



Skupne evropske
smernice
za prehod
iz institucionalne
v skupnostno oskrbo

Skupne evropske smernice za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo

Smernice za uveljavitev in podporo
trajnostnemu prehodu iz institucionalne v družinsko
in skupnostno oskrbo otrok, ljudi z oviranostjo,
ljudi s težavami z duševnim zdravjem
in starih ljudi v Evropi

Skupne evropske smernice za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo in Priročnik za uporabo evropskih sredstev za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo so dostopni v angleškem jeziku in številnih drugih na <https://deinstitutionalisation.com/eeg-publications/>

© Evropska skupina strokovnjakov in strokovnjakinj za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo, november 2012

Fotografija na naslovnici: © Lumos | Chris Leslie
Oblikovanje, postavitve: Judit Kovács | Createch Ltd.

Prevod:

Mateja Petan (3., 6.-10. poglavje, Pogosta vprašanja)

Polona Mesec (Uvodni del, 1., 2., 4. in 5. poglavje)

Pri prevodu 1., 2. in 3. poglavja so sodelovali tudi študenti in študentke magistrskega programa socialno delo Fakultete za socialno delo Univerze v Ljubljani v študijskem letu 2018/2019.

Strokovni pregled: Andreja Rafaelič

Prelom in oblikovanje: Darinka Knapič, PRIMITUS, grafična delavnica, d.o.o.

Izdal in založil: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo

Za Inštitut RS za socialno varstvo: mag. Barbara Kobal Tomc

Kraj izdaje: Ljubljana

Leto izida: 2021

Elektronska izdaja

Spletno mesto: <https://di.irssv.si/skupne-evropske-smernice>



REPUBLIKA SLOVENIJA
**MINISTRSTVO ZA DELO, DRUŽINO,
SOCIALNE ZADEVE IN ENAKE MOŽNOSTI**



INŠTITUT RS ZA SOCIALNO VARSTVO
SOCIAL PROTECTION INSTITUTE OF THE REPUBLIC OF SLOVENIA

Prevod sta sofinancirali Republika Slovenija in Evropska unija iz Evropskega socialnega sklada.

Kataložni zapis o publikaciji (CIP) pripravili v Narodni in univerzitetni knjižnici v Ljubljani
COBISS.SI-ID 84893443
ISBN 978-961-91472-9-0 (PDF)

Vsebinsko kazalo

Spremna beseda	7
Predgovor.....	9
Zahvale	10
Povzetek.....	13
I. Uvodna beseda	19
Namen in področje uporabe smernic	19
Evropska skupina strokovnjakov in strokovnjakinj za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo.....	23
II. Uvod	25
III. Opredelitev ključnih pojmov	29
IV. Prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo	35
1. poglavje: Utemeljitev razvoja skupnostnih alternativ institucijam	35
2. poglavje: Ocena stanja.....	57
3. poglavje: Oblikovanje strategije in akcijskega načrta	67
4. poglavje: Vzpostavitev pravnega okvira za skupnostne službe in storitve	79
5. poglavje: Razvoj palete skupnostnih služb in storitev.....	86
6. poglavje: Razporejanje finančnih, materialnih in človeških virov	103
7. poglavje: Priprava osebnih načrtov.....	116
8. poglavje: Podpora posameznikom, posameznicam in skupnostim v času prehoda v življenje v skupnosti	129
9. poglavje: Opredelitev, spremljanje in ocenjevanje kakovosti služb in storitev	140
10. poglavje: Razvoj kadrov	153
Pogosta vprašanja.....	161
Seznam polj.....	163
Kontaktne podatki	167

Spremna beseda

Republika Slovenija je naredila v preteklih desetletjih pomembne premike na področju preprečevanja diskriminacije ljudi z ovirami, pri omogočanju vstopa v skupnost in pri razvoju nekaterih pomembnih skupnostnih oblik podpore. Kljub dolgoletnim naporom za spremembe na področju dolgotrajne oskrbe pa ni prišlo do ključnega koraka preoblikovanja institucij v skupnostne oblike podpore in vzpostavitve skupnostnih služb do te mere, da bi lahko le-te zagotavljale ustrezno in zadostno podporo ljudem z dolgotrajnimi težavami v duševnem zdravju, z intelektualnimi in drugimi ovirami. Dez institucionalizacija, ki je osrednji proces vzpostavljanja in zagotavljanja človekovih pravic ljudem z ovirami, je v Sloveniji potekala zelo počasi oziroma do nje ni prišlo in institucije ostajajo prevladujoča oblika namestitve za ljudi, ki v skupnosti brez ustrezne podpore ne zmorejo samostojno živeti.

Ni naključje, da smo ravno zdaj priča prevodu Smernic v slovenski jezik, saj je v zadnjih letih vendarle prišlo do pomembnih premikov na področju dez institucionalizacije v Sloveniji. Vzpostavile so se temeljne strukture in začeli so se nujni procesi, ki ustvarjajo pogoje za razvoj dez institucionalizacije. V letu 2018 se je vzpostavila in začela delovati projektna enota na MDDSZ, ki usmerja in oblikuje dez institucionalizacijo na nacionalni ravni. Projektna enota deluje pod okriljem Direktorata za dez institucionalizacijo in starejše in zagotavlja podporo projektom dez institucionalizacije ter pomaga odstranjevati ovire za preoblikovanje zavodov ter vzpostavitev skupnostne oskrbe na sistemski ravni in v praksi. Pomembno strokovno podporo pri načrtovanju in izvajanju projektov nudi tudi strokovna skupina za dez institucionalizacijo na Inštitutu RS za socialno varstvo. S podporo MDDSZ in IRSSV sta se v letu 2020 začela pilotna projekta preobrazbe zavodov iz institucionalne v skupnostne oblike oskrbe. Namen in končni cilj projektov je, pilotno izvesti prehod iz institucionalnih k skupnostnim oblikam oskrbe, preselitev stanovalcev v skupnost in vzpostavitev skupnostnih oblik oskrbe, kot to narekujejo tudi Smernice. Pričakujemo, da bosta prinesla projekta nadaljnji zagon za dez institucionalizacijo v Sloveniji, hkrati pa bosta služila za pripravo nacionalne strategije dez institucionalizacije v Republiki Sloveniji za leta 2022-2032.

Skupne evropske smernice za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo so pomemben dokument s stališča prihodnjega načrtovanja dez institucionalizacije v Sloveniji in praktičen vodič, ki daje okvir za preobrazbo zavodov in prehod iz institucionalne v skupnostne oblike oskrbe.

Z Operativnim programom za izvajanje Evropske kohezijske politike v obdobju 2014-2020 se je Slovenija zavezala k temu, da bo ob finančni podpori EU začela oziroma nadaljevala proces dez institucionalizacije v Sloveniji. Smernice bodo pomembna opora pri pridobivanju in uporabi strukturnih sredstev za dez institucionalizacijo v prihodnjih letih.

Nenazadnje pa je naša želja tudi, da bi bile Smernice vir znanja in opora za zavode in strokovnjake na področju dolgotrajne oskrbe in tudi za druge osebe, ki jih zanimata področje dez institucionalizacije in zagotavljanje kakovostne oskrbe v skupnosti.

mag. Barbara Kobal Tomc
Direktorica Inštituta Republike Slovenije za socialno varstvo

Predgovor

Po vsej Evropski uniji več sto tisoč ljudi z oviranostjo, s težavami z duševnim zdravjem, starih ljudi oziroma zapuščenih in ranljivih otrok živi v velikih segregiranih ustanovah oziroma zavodih.

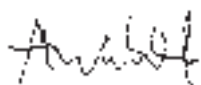
Ti zavodi so bili prvotno ustanovljeni z namenom zagotavljati oskrbo, hrano in streho nad glavo, vendar pa danes dokazano ne omogočajo na človeka osredinjenih storitev in ustrezne podpore, ki je potrebna za posameznikovo in posamezničino polno vključenost v skupnost. Fizična ločenost od skupnosti in družine hudo omejuje zmožnosti in pripravljenost tistih, ki živijo oziroma odraščajo v institucijah, za polno udeleženo v skupnosti in širši družbi.

Pri razvijanju socialnega varstva in oskrbe v naši družbi, bi nas morale voditi skupne evropske vrednote človekovega dostojanstva, enakosti in spoštovanja človekovih pravic, primerne za 21. stoletje. Evropska komisija ima dejavno vlogo pri pomoči deprivilegiranim. Strategija Evropa 2020 postavlja visoke cilje za vključujočo rast, ki zahtevajo ukrepe za spodbujanje vključevanja v družbo in dostojnega življenja revnih in izključenih ljudi.

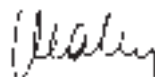
Pričujoče smernice in priročnik so rezultat pobude mojega predhodnika, Vladimíra Špidla, prejšnjega evropskega komisarja za Zaposlovanje, socialne zadeve in enake možnosti. Špidla je ustanovil skupino strokovnjakov in strokovnjakinj za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo in jih prosil, naj poročajo o temeljnih načelih in prednostnih priporočilih. Med temi je bilo ključno priporočilo, da je potrebno oblikovati podrobne skupne evropske smernice in priročnik za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo, kar se je po leto dni trajajočem procesu posvetovanja in zbiranja dobrih praks in strokovnega znanja po vsej Evropi končno tudi uresničilo.

Toda zdaj, ko smo dosegli ta pomemben mejnik, morajo države članice izpeljati ustrezne reforme v sistemih oskrbe. Komisija bo ta prizadevanja podprla tako, da bo še naprej spremljala trenutne trende v revščini in neenakosti in poskušala predvideti vpliv ukrepov javnih politik. To že poteka v okviru strategije Evropa 2020 v obdobju tako imenovanega evropskega semestra. Ta proces je v pomoč državam članicam pri izvajanju strukturnih reform, ki spodbujajo vključujočo rast. K izvedbi reform, podpora socialni ekonomiji in učinkovitejšim politikam pomembno prispevajo strukturni skladi. Komisija je za naslednje finančno obdobje predlagala tudi minimalne deleže za vsako kategorijo regij in namenila vsaj 25% virov kohezijske politike za človeški kapital in socialne naložbe iz Evropskega socialnega sklada in vsaj 20% tega zneska za socialno vključenost. Dez institucionalizacija je eno izmed predlaganih prednostnih področij.

Avtoricam čestitamo za to zelo dobrodošlo publikacijo, ki bo izjemno koristen prispevek pri uporabi strukturnih skladov za dez institucionalizacijo tako v tekočem kot v novem programskem obdobju 2014-2020.



László Andor
Komisar za zaposlovanje, socialne zadeve
in vključevanje



Johannes Hahn
Komisar za regionalno politiko

Zahvale

Smernice smo razvili kot del projekta Evropske skupine strokovnjakov in strokovnjakinj za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo. Napisala jih je Ines Bulić, ki ji je pri raziskovanju in pisanju pomagala Liliya Anguelova-Mladenova. Osnutek dokumenta sta uredili Lina Gyllensten in Georgette Mulheir, končno redakcijo in lekturo besedila pa je opravila Miriam Rich. Projekt je vodil Lumos.

Evropska skupina strokovnjakov in strokovnjakinj ter avtorice bi se radi zahvalili vsem, ki so prispevali dragocene komentarje več osnutkov smernic in nas usmerjali. Posebej se zahvaljujemo naslednjim organizacijam ter posameznikom in posameznicam, ki so sodelovali pri posvetovanju in zagotovili, da so smernice uporabne za vse uporabniške skupine – za otroke, ljudi z oviranostjo, ljudi s težavami z duševnim zdravjem in stare ljudi:

Konfederaciji družinskih organizacij v Evropski uniji (Confederation of Family Organisations in the European Union): Paoli Panzeri ter Chantal Bruno in Fiammetti Basuyau iz COFACE-Disability

Organizaciji Eurochild: Micheli Costa, Jani Hainsworth, Kelig Puyet ter članom in članicam Eurochild Thematic Working Group on Children in Alternative Care, še posebej Chrisu Gardinerju, Gabrielle Jerome, Claire Milligan, Radostini Panevi, Irini Papanchevi, Dainiusu Purasu, Britti Scholin, Ivanki Shalapatovi, Mary Theodoropoulou in Caroline Van Der Hoeven

Evropskemu združenju izvajalcev oskrbe za ljudi z oviranostjo (European Association of Service Providers for Persons with Disabilities): Luku Zelderlooju, Kirsi Konola in Philu Maddenu

Evropskemu invalidskemu forumu (European Disability Forum): Simoni Giarratano in Carlotti Besozzi

Evropski mreži za neodvisno življenje – Evropski koaliciji za življenje v skupnosti (European Network on Independent Living - European Coalition for Community Living): Johnu Evansu, Kapki Panayotovi, Tini Coldham, Camilli Parker, Gerardu Quinnu, Michaelu Steinu, Davidu Towellu, Sheili Hollins in Jane Hubert

Evropski socialni mreži (European Social Network): Stephenu Barnettu in Johnu Halloranu

Organizaciji Inclusion Europe: Maureen Piggot, Joséju Smitsu, Geertu Freyhoffu, Petri Letavayovi in Camille Latimier

Organizaciji Lumos: Georgette Mulheir, Kate Richardson, Nolanu Quigleyu, Silviu Griecu in Lini Gyllensten

Organizaciji Mental Health Europe: Joseeju Van Remoortelu, Bobu Grovu, Gaborju Petriju in Marii Nyman

Organizaciji UNICEF: Jeanu Claudu Legrandu

Zahvaljujemo se članom in članicam Evropske skupine strokovnjakov in strokovnjakinj, prav tako pa Dirku Jarro (European Federation of Older People) in Kaiu Leichsenringu (European Centre for Social Welfare Policy and Research), ki sta prispevala pogled starih ljudi; Raluci Bunea (Open Society Mental Health Initiative) in Marii Nadaždyovi za študije primerov ter regionalnemu predstavniku Urada visokega komisarja za človekove pravice za Evropo Janu Jařabu za nasvete in podporo. Prav tako gre zahvala uradnikom in uradnicam Evropske komisije ter predstavnikom in predstavnicam držav članic, ki so se udeležili odprtih sestankov Skupine strokovnjakov in strokovnjakinj, za dragocene nasvete med oblikovanjem osnutka smernic. Nazadnje pa se Evropska skupina strokovnjakov in strokovnjakinj iskreno zahvaljuje Carmen Epure (Lumos) za njeno podporo ves čas poteka projekta.

Izdelavo smernic, spremne publikacije in dejavnosti je velikodušno financiral Lumos.

Smernice so skupna last projektnih partneric. Kadar jih uporablja posamezna partnerica ali tretja oseba, mora omeniti zasluge Evropske skupine strokovnjakov in strokovnjakinj za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo in avtoric.

Povzetek

I. Namen in področje uporabe smernic

V Skupnih evropskih smernicah za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo (v nadaljevanju »smernice«) dajemo praktične nasvete o tem, kako izpeljati trajnostni prehod iz institucionalne oskrbe v družinsko in skupnostno oskrbo za ljudi, ki trenutno živijo v institucijah, in za tiste, ki pogosto brez ustrezne podpore živijo v skupnosti.

Smernice temeljijo na evropskih in mednarodnih dobrih praksah. Razvili smo jih na podlagi posvetovanj s ključnimi evropskimi mrežami, ki zastopajo otroke, ljudi z oviranostjo, organizacije na področju duševnega zdravja, družine, stare ljudi, nevladne organizacije in javne izvajalce storitev. Posvetovali smo se tudi z višjimi državnimi uradniki in uradnicami iz več držav in številnimi uradniki in uradnicami Evropske komisije, zato da bi zagotovili, da bodo smernice odgovorile na potrebe na ravni samoraslih iniciativ. Prav tako smo se posvetovali tudi z vrsto strokovnjakov in strokovnjakinj s specifičnih področij prehoda iz institucionalne v skupnostno oskrbo.

II. Komu so smernice namenjene?

Smernice so namenjene predvsem oblikovalcem in oblikovalkam politik ter odločevalcem in odločevalkam v Evropski uniji in sosednjih državah, ki so odgovorni za zagotavljanje oskrbe in podpore:

- otrokom;
- ljudem z oviranostjo in njihovim družinam;
- ljudem s težavami z duševnim zdravjem in
- starim ljudem.

Ker je cilj smernic zagotoviti polno socialno vključenost, so namenjene tudi politikom in političarkam in višjim državnim uradnikom in uradnicam z drugih področij, kot so zdravstvo, stanovanjska politika, izobraževanje, kultura, zaposlovanje in promet. Uporabljajo se lahko na vseh ravneh, tudi na ravni občin in regij, ki so odgovorne za zagotavljanje in upravljanje služb in storitev na lokalni ravni.

Namenjene so tudi uradnikom in uradnicam Evropske komisije, odgovornim za nadzor uporabe strukturnih skladov in drugih finančnih instrumentov Evropske unije v državah članicah in sosednjih državah, ter tistim, ki so odgovorni za socialno politiko EU in uveljavitev Socialne agende. Uporabljajo naj se skupaj s *Priročnikom za uporabo sredstev Evropske unije za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo* (v nadaljevanju »priročnik«, <https://deinstitutionalisation.com/eeg-publications/>).¹

¹ Smernice smo razvili na temelju priporočil v *Poročilu Začasne skupine strokovnjakov in strokovnjakinj za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo* (Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care) (2009) Bruselj: Evropska Komisija, str. 8. V preostanku poglavja se bomo na to poročilo sklicevali kot na »Poročilo Začasne skupine strokovnjakov in strokovnjakinj«. Za več informacij glej poglavje »Uvod«.

III. Uvod

V institucijah po vsej Evropi živi več kot milijon otrok in odraslih.² Nekoč so institucije veljale za najboljši način oskrbe ranljivih in ogroženih otrok in odraslih z najrazličnejšimi potrebami po podpori. Vendar dokazi kažejo, da institucionalna oskrba brez izjeme prinaša slabše rezultate, kar zadeva kakovost življenja, kot jih imajo kakovostne skupnostne storitve, in pogosto pomeni vseživljenjsko socialno izključenost in segregacijo.³ Znanstvene raziskave o razvoju v zgodnjem otroštvu kažejo, da lahko pri zelo majhnih otrocih že razmeroma kratkotrajno življenje v instituciji negativno vpliva na razvoj možganov in ima vseživljenjske posledice za otrokovo čustvovanje, dobro počutje in obnašanje.⁴ Iz teh razlogov in zaradi sprejetja Konvencije Združenih narodov o pravicah invalidov in drugih instrumentov človekovih pravic vse bolj prepoznavamo, da je institucionalizacija slaba politika in krši človekove pravice.

KLJUČNA SMERNICA ŠT. 1: KAJ JE »INSTITUCIJA«?

V pričujočih smernicah opredeljujemo institucijo kot vsako obliko oskrbe z namestitvijo, kjer:

- so stanovalci in stanovalke ločeni od širše skupnosti in/ali prisiljeni živeti skupaj;
- stanovalci in stanovalke nimajo dovolj nadzora nad svojim življenjem in odločitvami, ki jih zadevajo; in
- imajo interesi institucije navadno prednost pred individualnimi potrebami stanovalcev in stanovalk.⁵

Številne države so začele s spreminjanjem načina zagotavljanja oskrbe in podpore otrokom in odraslim, tako da nekatere ali vse institucije za dolgotrajno namestitev nadomestijo z družinsko ali družinski podobno vzgojo ali skupnostno oskrbo. Pri tem je največji izziv, kako izpeljati sam proces dezinstitutionalizacije tako, da pri tem upoštevamo pravice uporabniških skupin, zmanjšamo škodo in zagotovimo pozitivne izide za vse vključene. V tem procesu moramo v novih sistemih oskrbe in podpore zagotoviti spoštovanje pravic, dostojanstva, potreb in želja vsakega posameznika in posameznice ter njegove oz. njene družine.

- 2 Otroci in odrasli z oviranostjo (vključno z ljudmi s težavami z duševnim zdravjem). Obsega EU in Turčijo, iz Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. & Beecham, J. (2007) *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*. 2. zvezek: Glavno poročilo. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent ("DECLOC Report", v nadaljevanju »Poročilo DECLOC«).
- 3 Smyke, A. T. et al. 2007 »The caregiving context in institution-reared and family-reared infants and toddlers in Romania« v *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 48:2 (2007) str. 210-218 - Grčija – Vorria et al. 2003, VB - Tizard & Rees 1974 in ZDA – Harden 2002; Pashkina (2001). Sotsial'noe obespechenie, 11:42–45. Navedeno v Holm-Hansen, J., Kristofersen, L.B. & Myrvold, T.M. ur. *Orphans in Russia*. Oslo, Norveški inštitut za urbane in regionalne raziskave (*Norsk institutt for by- og regionforskning*) (NIBR-rapport 2003:1); Rutter, M. et al. (1998). »Developmental catch-up, and deficit, following adoption after severe global early privation« v *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 39(4): 465– 476.
- 4 Bowlby, J. (1951). *Maternal care and mental health*. Ženeva, Svetovna zdravstvena organizacija.; Matějček, Z. & Langmeier, J. (1964). *Psychická deprivace v dětství* [Duševna prikrajšanost v otroštvu]. Praga, Avicenum.; Nelson, C. & Koga, S. (2004) »Effects of institutionalisation on brain and behavioural development in young children: Findings from the Bucharest early intervention project«, prispevek predstavljen na *International Conference on Mapping the number and characteristics of children under three in institutions across Europe at risk of harm*, 19. marec 2004, Program Daphne, EU, 2002/3 in Regionalni urad Svetovne zdravstvene organizacije za Evropo, Kopenhagen, Danska; Rutter, M. et al. op. cit., str. 465– 476.
- 5 *Poročilo Začasne skupine strokovnjakov in strokovnjakinj*.

Iz preteklih izkušenj smo se naučili tole:

- pomembno je imeti vizijo;
- potrebno je sodelovati s civilno družbo;
- vključeni morajo biti vsi akterji in
- ključno je, da imamo vodstvo, ki je gonilo tega procesa.

IV. Prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo

1. POGLAVJE:

Utemeljitev razvoja skupnostnih alternativ institucijam

V prvem poglavju predstavljamo pregled razlogov za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo na evropski in mednarodni ravni. Obravnavamo človekove pravice in vrednote, politične zaveze ter znanstvene in ekonomske dokaze. Naš namen v tem poglavju je vladam priskrbeti dokaze, na podlagi katerih bodo lahko podprle dezinstitutionalizacijo⁶, in prikazati, kako lahko ta koristi ne le ljudem, ki jih zadeva, temveč družbi kot celoti. Vlade in drugi akterji lahko na teh dokazih utemeljijo prehod v skupnostno oskrbo in ga prikrojijo svojemu nacionalnemu kontekstu. Tako bodo lahko kolektivno prevzeli odgovornost za ta proces.

Ključni elementi:

- razširjenost institucionalne oskrbe v Evropi
- politična zaveza k razvoju skupnostnih alternativ institucionalni oskrbi
- kršenje človekovih pravic v institucionalni oskrbi
- škodljivi učinki institucionalizacije
- raba virov v sistemih skupnostne oskrbe

2. POGLAVJE:

Ocena stanja

Ocena stanja je osrednjega pomena za razvoj celostne strategije in akcijskega načrta za dezinstitutionalizacijo, ki bosta odgovorila na resnične potrebe in težave ter omogočila učinkovito uporabo razpoložljivih virov. V tem poglavju pojasnimo, zakaj bi morali proučiti tudi ovire pri dostopu do splošnih skupnostnih služb in storitev, če je naš cilj zagotoviti polno vključenost otrok, ljudi z oviranostjo, ljudi s težavami z duševnim zdravjem in starih ljudi v družbo.

Ključni elementi:

- analiza sistema
- ocena virov
- podatki o obstoječih skupnostnih službah in storitvah

6 Dezinstitutionalizacija se nanaša na proces razvijanja palete služb in storitev v skupnosti, vključno s preventivnimi storitvami, zato da ne bi bilo več potrebe po institucionalni oskrbi. Za več podrobnosti glej stran 28.

3. POGLAVJE: **Oblikovanje strategije in akcijskega načrta**

Oblikovanje strategije in akcijskega načrta za dez institucionalizacijo in razvoj skupnostnih služb mora temeljiti na podatkih, ki smo jih zbrali med oceno stanja. V tem poglavju bomo prikazali usklajeno in sistematično uveljavljanje reform na državni ali regionalni ravni.

Ključni elementi:

- ▶ vključevanje udeležencev v procesu
- ▶ oblikovanje strategije
- ▶ oblikovanje akcijskega načrta

4. POGLAVJE: **Vzpostavitev pravnega okvira skupnostnih služb in storitev**

Potem ko se odločimo, da bomo institucije nadomestili z družinski podobno vzgojo in skupnostno oskrbo, je pomembno, da pripravimo zakonodajo, ki bo podpirala vključevanje vseh uporabniških skupin v družbo. Priporočljivo je, da pregledamo obstoječo zakonodajo in politike. Odpraviti moramo vse dejavnike, ki ovirajo zagotavljanje visokokakovostne družinski podobne vzgoje in skupnostne oskrbe ter dostop do splošnih služb ali ki ovirajo udeležnost in sodelovanje uporabnikov in uporabnic v družbi. Nadomestiti jih moramo z zakonodajo in politikami, ki podpirajo vključevanje uporabnikov in uporabnic v družino in skupnost.

Ključni elementi:

- ▶ pravica do življenja v skupnosti
- ▶ dostop do splošnih služb, objektov in naprav
- ▶ poslovna sposobnost in skrbništvo
- ▶ neprosto voljna namestitvev in neprosto voljna obravnava
- ▶ zagotavljanje skupnostnih služb in storitev

5. POGLAVJE: **Razvoj palete skupnostnih služb in storitev**

V petem poglavju predstavimo različne oblike skupnostnih služb in storitev za različne uporabniške skupine. Kar zadeva otroke, poudarimo potrebo po strategijah, ki preprečujejo ločevanje družin, spodbujajo reintegracijo družin in razvoj alternativnih možnosti za visokokakovostno družinsko ali družinski podobno vzgojo. Kar zadeva druge skupine uporabnikov in uporabnic, izpostavimo pomen skupnostnih služb in storitev za neodvisno življenje in življenjske ureditve, ki uporabnikom in uporabnicam omogočajo, da se odločajo o svojem življenju in imajo nadzor nad njim.

Ključni elementi:

- ▶ načela razvoja in izvajanja skupnostnih služb in storitev
- ▶ preprečevanje institucionalizacije
- ▶ ukrepi za preprečevanje institucionalizacije
- ▶ razvoj skupnostnih služb in storitev
- ▶ življenjske ureditve

6. POGLAVJE: **Razporejanje finančnih, materialnih in človeških virov**

V tem poglavju obravnavamo vprašanja o virih – finančnih, materialnih in človeških – pri prehodu iz institucionalne v skupnostno oskrbo. Ta postopek je kompleksen, zato zahteva premišljeno načrtovanje, usklajevanje in nadzor. Zavoljo uveljavljanja reforme je ključnega pomena, da zaveze glede financiranja vključimo v politiko in da v načrtih za dez institucionalizacijo upoštevamo razpoložljive in potrebne vire.

Ključni elementi:

- ▶ načrtovanje – povezava med stroški, potrebami in rezultati
- ▶ pomisleki o delovni sili in potreba po usposobljenem osebju
- ▶ financiranje novih služb
- ▶ spreminjanje ovir v priložnosti

7. POGLAVJE:**Priprava osebnih načrtov**

Namen osebnega načrta je zagotoviti dosledno povezavo med tem, kar človek potrebuje in kako si želi živeti življenje ter podporo, ki jo prejema. V sedmem poglavju proučimo različne elemente procesa načrtovanja in poudarimo pomen resničnega sodelovanja uporabnikov in uporabnic in (kjer je to potrebno) podpornih oseb, družine in oskrbovalcev in oskrbovalk v vseh fazah načrtovanja.

Ključni elementi:

- ▶ vključevanje uporabnikov in uporabnic v sprejemanje odločitev o njihovi prihodnosti
- ▶ ocena individualnih potreb
- ▶ oblikovanje osebnih načrtov za oskrbo in podporo
- ▶ izzivi načrtovanja

8. POGLAVJE:**Podpora posameznikom, posameznicam in skupnostim v času prehoda v življenje v skupnosti**

Prehod v skupnost ne zadeva le fizične preselitve ljudi iz institucije v druge oblike življenja ali drugo oskrbo z nastanitvijo. Da bi se izognili ponovni institucionalizaciji in zagotovili kar najboljše posledice za ljudi, ki uporabljajo službe, je preselitev v novo okolje potrebno skrbno načrtovati. V 8. poglavju predstavimo načine, kako se pripraviti na proces prehoda v skupnost in kako ga podpreti. V poglavju poudarimo tudi pomen dela z oskrbovalci in oskrbovalkami in s skupnostjo.

Ključni elementi:

- ▶ podpora uporabnikom in uporabnicam v času prehoda
- ▶ podpora oskrbovalkam in oskrbovalcem
- ▶ delo s skupnostmi in premagovanje odpora do prehoda v skupnost

9. POGLAVJE:**Opredelitev, spremljanje in ocenjevanje kakovosti služb in storitev**

Pri prehodu iz institucionalne v skupnostno oskrbo, pa tudi takrat, ko so skupnostne službe že vzpostavljene, je ključno, da v skupnosti ne posnemamo institucionalnih praks. V tem poglavju izpostavimo merila, ki jih lahko uporabimo za merjenje kakovosti služb in storitev. Poudarimo potrebo po nenehnem spremljanju in ocenjevanju služb in predstavimo, kako se uporabniki in uporabnice lahko vključijo v evalvacijo služb.

Ključni elementi:

- ▶ pomen opredelitve standardov kakovosti
- ▶ uveljavljanje standardov na različnih ravneh upravljanja
- ▶ opredelitev vsebine standardov kakovosti
- ▶ oblikovanje politik in strategij za spremljanje in evalvacijo
- ▶ inšpekcija in evalviranje institucionalne oskrbe

10. POGLAVJE: Razvoj kadrov

Uspešno razvijanje in ohranjanje kakovostnih služb v skupnosti je tesno povezano s kadri. Razpoložljivost usposobljenega osebja za delo v skupnosti namreč vpliva na to, kako hitro bomo vzpostavili nove službe. Najpomembnejše pa je, da dobro usposobljeno in motivirano osebje lahko zagotovi, da se institucionalne prakse ne bodo ponovile v skupnostnih okoljih.

V zadnjem poglavju poudarimo postopek usposabljanja kadrov, ki mu države lahko sledijo pri prehodu iz institucionalnih v skupnostne oblike oskrbe, da bi ohranili kakovostne službe v skupnosti.

Ključni elementi:

- ▶ načrtovanje – prepoznavanje spretnosti, vlog in postopkov
- ▶ izbira osebja
- ▶ usposabljanje in preusposabljanje
- ▶ strokovne vrednote in etika strokovnjakov in strokovnjakinj na področju socialnega dela
- ▶ ovire pri usposabljanju kadrov

I. Uvodna beseda

Namen in področje uporabe smernic

V Skupnih evropskih smernicah za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo (v nadaljevanju »smernice«) dajemo praktične nasvete o tem, kako narediti trajnostni prehod iz institucionalne oskrbe v alternativno družinsko vzgojo in skupnostno oskrbo, namenjeno ljudem, ki trenutno živijo v institucijah, in tistim, ki pogosto brez ustrezne podpore živijo v skupnosti (glej Ključne smernice št. 2, spodaj).

Smernice temeljijo na evropski in mednarodni najboljši praksi in smo jih razvili na temelju posvetov s ključnimi evropskimi mrežami, ki zastopajo otroke, ljudi z oviranostjo, organizacije na področju duševnega zdravja, družine, stare ljudi ter javne in neprofitne izvajalce storitev. Posvetovali smo se tudi z višjimi državnimi uradniki in uradnicami iz več držav in številnimi uradniki in uradnicami Evropske komisije z namenom zagotoviti, da bodo smernice odgovorile na potrebe na ravni državljanov in državljanek. Prav tako smo se posvetovali z vrsto strokovnjakov in strokovnjakinj s specifičnih področij prehoda iz institucionalne v skupnostno oskrbo.

Smernice se od nekaterih drugih besedil in literature o dezinstitutionalizaciji razlikujejo v tem, da so v njih ključna načela in elementi premika iz institucionalne oskrbe v življenje v skupnosti večinoma opisana v vsakdanjem, neakademskega jeziku. Namenjena so oblikovalcem in oblikovalkam politik ali odločevalcem in odločevalkam na nacionalni, regionalni ali lokalni ravni ter evropskim institucijam, zato da bi lahko načrtovali oskrbo in preobrazili izvajalce oskrbe in podpore ter omogočali socialno vključenost otrok, odraslih in starih ljudi, ki potrebujejo oskrbo in/ali podporo. V smernicah izpostavimo obveznosti držav članic in Evropske unije po Konvenciji Združenih narodov o pravicah invalidov, Konvenciji Združenih narodov o otrokovih pravicah in Evropski konvenciji o varstvu človekovih pravic ter pokažemo, kako lahko s procesom, ki ga predstavljamo v tem dokumentu, pripomoremo k uveljavljanju pravic, ki so zapisane v teh konvencijah.

KLJUČNA SMERNICA ŠT. 2: SKUPNOSTNA OSKRBA IN DRUŽINSKA VZGOJA KOT ALTERNATIVA INSTITUCIONALNI OSKRBI

Čeprav naslov smernic govori o skupnostni oskrbi, moramo razumeti, da ta kot alternativo institucionalni oskrbi vključuje oboje, družinsko vzgojo in skupnostno oskrbo. To je ključnega pomena, ko govorimo o otrokih, kjer bi morala družinska vzgoja imeti prednost pred vsako drugo vzgojo. Kar zadeva otroke, je torej priporočljiv izraz »prehod iz institucionalne v družinsko vzgojo in skupnostno oskrbo in storitve«.

Cilji smernic so:

- ▶ Povečati ozaveščenost na ravni Evropske unije o potrebah različnih skupin po oskrbi in/ali podpori in opozoriti na to, da bi bila kakovost življenja ljudi boljša, če bi živeli v skupnosti.
- ▶ Ponuditi strokovne nasvete državam članicam, sosednjim državam in institucijam Evropske unije ter zbirati primere dobre prakse prehoda iz institucionalne v skupnostno oskrbo.
- ▶ Izpostaviti na človeka osredinjene pristope k oblikovanju in zagotavljanju oskrbe in podpore.
- ▶ Spodbujati države članice, da v dezinstitutionalizacijo polno vključijo uporabniške skupine in, kjer je to primerno, njihove družine, oskrbovalce in oskrbovalke ter druge akterje, denimo, izvajalce storitev, javne organe, civilno družbo, raziskovalce in raziskovalke ter druge mreže, ki se zavzemajo za spremembo, tako znotraj njihovih nacionalnih meja kot v mednarodnem prostoru.
- ▶ Izpostaviti potrebne družbene spremembe za vzpostavitev ustreznih javnih skupnostnih služb v zdravstvu, izobraževanju, prometu, na stanovanjskem področju itn., ki bodo vključujoče in dostopne za vse ljudi, ne glede na njihovo oviranost, stopnjo odvisnosti ali potreb, povezanih z oviranostjo.
- ▶ Poudariti etično, socialno, kulturno in ekonomsko vrednost visoko kakovostne družinske in skupnostne oskrbe in podpore.
- ▶ Zagotoviti, da bodo evropske in nacionalne politike in finančni mehanizmi podpirali prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo, vključno s preventivno in družinsko vzgojo otrok, kot odziv tako na trenutne kot na prihodnje potrebe.

Komu so namenjene smernice?

Smernice so namenjene predvsem oblikovalcem in oblikovalkam politik ter odločevalcem in odločevalkam v Evropski uniji in sosednjih državah, ki so odgovorni za zagotavljanje oskrbe in podpore za otroke, ljudi z oviranostjo in njihove družine, ljudi s težavami z duševnim zdravjem in stare ljudi.

Ker je cilj smernic zagotoviti polno socialno vključenost, so namenjene tudi politikom in višjim državnim uradnikom z drugih področij, kot so zdravstvo, stanovanjska oskrba, izobraževanje, kultura, zaposlovanje in promet. Uporabljamo jih lahko na vseh ravneh, tudi na ravni lokalnih in regionalnih organov, ki so odgovorni za zagotavljanje in upravljanje storitev na lokalni ravni.

Smernice so namenjene tudi uradnikom in uradnicam Evropske komisije, ki so odgovorni za nadzor uporabe strukturnih skladov in drugih finančnih instrumentov Evropske unije v državah članicah in sosednjih državah, ter tistim, ki so odgovorni za socialno politiko EU in uveljavljanje Socialne agende. Uporabljati jih moramo skupaj s *Priročnikom za uporabo sredstev Evropske unije za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo* (v nadaljevanju »priročnik«), ki temelji na osnutku Uredbe o strukturnih skladih za obdobje 2014 – 2020.⁷ V priročniku predstavljamo pregled treh faz upravljanja strukturnih skladov – načrtovanja operativnih programov, izvedbe, spremljanja in evalvacije – ter pojasnimo, kako morajo ukrepati upravni organi, nadzorni odbori in/ali Evropska komisija v vsaki posamezni fazi, da z evropskimi sredstvi zagotovimo razvoj skupnostnih služb kot alternative institucionalizaciji.

Smernice vključujejo štiri uporabniške skupine, ki so običajno nameščene v institucionalno oskrbo:

- otroci z oviranostjo in brez oviranosti;
- ljudje z oviranostjo;

⁷ COM(2011) 615 konč./2.

- ljudje s težavami z duševnim zdravjem in
- stari ljudje.

Kjer je mogoče, obravnavamo vse štiri uporabniške skupine skupaj, zato da bi bile smernice bolj prijazne uporabnikom in uporabnicam. Vendar posebej obravnavamo vprašanja, ki specifično zadevajo posamezne uporabniške skupine, zato da smernice lahko odražajo stanje v praksi, kjer je nujno prepoznati in priznati razlike med različnimi skupinami in njihove specifične zahteve po oskrbi in/ali podpori.

Kako uporabljamo smernice

Evropska skupina strokovnjakov in strokovnjakinj se zaveda, da je prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo kompleksen proces, ki ga vse države ne začenjajo z istega izhodiščnega položaja. Zato se v smernicah namenoma izogibamo uporabi pristopa »korak za korakom«. Namesto tega orišemo različne elemente procesa in prikažemo, kako so povezani med seboj. Čeprav je cilj smernic, da ne bi bile preveč predpisujoče, vrstni red poglavij ponuja morebitno začetno točko reforme, in sicer, razvoj strategije in akcijskega načrta, ki temeljita na oceni stanja.

Čeprav veliko vemo o tem, kaj pri spreminjanju sistemov oskrbe in podpore deluje in kaj ne, se države pogosto ne učijo iz izkušenj drugih držav. V smernicah predstavimo nekatera morebitna tveganja, izzive in ovire na poti razvoja visokokakovostnih skupnostnih služb in storitev. Upamo, da vam bodo te informacije koristile pri prihodnjem načrtovanju in delovanju.

Zakaj smo v smernice vključili obveznosti držav po Konvenciji Združenih narodov o pravicah invalidov?

V vsakem poglavju se sklicujemo tudi na zadevni člen ali člene Konvencije Združenih narodov o pravicah invalidov in na obveznosti, ki jih imajo države pogodbenice.⁸ Čeprav konvencija ni edini mednarodni instrument človekovih pravic, ki je pomemben za smernice (in jih v prvem poglavju naštejemo še veliko več), je to edini instrument, ki izrecno priznava pravico do neodvisnega življenja v skupnosti. V 19. členu tega dokumenta (glej spodaj) se od držav pogodbenic zahteva, da ljudjem z oviranostjo zagotovijo dostop do skupnostnih služb, »ki jim omogočajo /.../ polno vključenost v skupnost; za preprečevanje osamljenosti ali izločevanja iz skupnosti«. Tega pa ne morejo doseči, če še naprej nameščajo ljudi v institucionalno oskrbo.

Konvencija o pravicah invalidov je pomembna za veliko skupino posameznikov in posameznic, namreč za otroke in odrasle z oviranostjo, ljudi s težavami z duševnim zdravjem in stare ljudi z oviranostjo. Trdimo lahko, da se dolžnost pogodbenic te konvencije zagotoviti ljudem z oviranostjo življenje v skupnosti z enakimi možnostmi, kot jih imajo drugi ljudje, nanaša tudi na druge skupine, denimo, na otroke in stare ljudi brez oviranosti. »Čeprav v institucijah živijo tudi otroci in odrasli brez oviranosti, bodo učinek novega pristopa, ki ga vsebuje Konvencija o pravicah invalidov, verjetno čutili tudi ljudje iz drugih skupin, ki živijo v institucijah. [...] Čeprav se konvencija specifično nanaša na osebe z oviranostjo, njen 19. člen temelji na pravicah, ki se nanašajo na vsakogar.«⁹ Konvencija o pravicah invalidov namreč ne utemeljuje novih pravic – ki so razglašene že v Splošni deklaraciji o človekovih pravicah, Mednarodnem paktu o državljanskih in človekovih pravicah in drugih instrumentih –, temveč temelji na načelih splošne veljavnosti in nedeljivosti človekovih pravic.

Zato bi morale države in Evropska unija smernice uporabljati kot orodje za uveljavljanje Konvencije o pravicah invalidov.

8 Seznam držav, ki so ratificirale Konvencijo o pravicah invalidov in Izbirni protokol, je dostopen na povezavi: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>

9 OHCHR (2010) *Forgotten Europeans – Forgotten Rights: The Human Rights of Persons Placed in Institutions*. Ženeva: OHCHR, str. 7.

19. člen – Neodvisno življenje in vključenost v skupnost

Države pogodbenice te konvencije priznavajo enako pravico vsem invalidom, da živijo v skupnosti in enako kot drugi določajo ter sprejemajo učinkovite in ustrezne ukrepe, ki jim omogočajo polno uživanje te pravice ter polno vključenost v skupnost in sodelovanje v njej, ter zagotavljajo, da:

- a) imajo invalidi enako kot drugi možnost izbirati stalno prebivališče in se odločiti, kje in s kom bodo živeli in jim ni treba bivati v posebnem okolju;
- b) imajo invalidi dostop do različnih storitev na domu ter bivalnih in drugih podpornih storitev v skupnosti, vključno z osebno pomočjo, potrebno za življenje in vključitev v skupnost ter za preprečevanje osamljenosti ali izločevanja iz skupnosti;
- c) so storitve v skupnosti ter objekti in naprave, ki so namenjeni vsem prebivalcem, enako dostopni invalidom in se prilagajajo njihovim potrebam.

Zakaj smo v smernice vključili obveznosti držav po Konvenciji Združenih Narodov o otrokovih pravicah?

V konvenciji je navedeno, da mora »otrok za poln in skladen razvoj svoje osebnosti odraščati v družinskem okolju, v ozračju sreče, ljubezni in razumevanja«. Poleg tega navaja niz pravic otrok, ki skupaj pomenijo, da bi morala večina otrok živeti pri svojih matičnih družinah in te bi morale skrbeti zanje (9. in 7. člen). Glavna odgovornost staršev je, da vzgajajo svoje otroke, odgovornost države pa je, da staršem omogoča ustrezno pomoč pri izvrševanju te odgovornosti (18. člen). Otroci imajo pravico do varstva pred poškodbami in zlorabo (19. člen), do izobrazbe (28. člen) in do ustrezne zdravstvene oskrbe (24. člen), toda hkrati imajo tudi pravico do tega, da zanje skrbi njihova družina. Kjer družina ne more poskrbeti za otrokove potrebe, kljub temu da prejema ustrezno pomoč države, ima otrok pravico do nadomestne družinske oskrbe (20. člen).¹⁰ Otrok z duševno ali telesno oviranostjo ima pravico živeti »v razmerah, ki jamčijo dostojanstvo, spodbujajo samozavest in olajšujejo njegovo dejavno udeležbo v družbi« (23. člen).

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

Zakaj smo v smernice vključili obveznosti držav po Evropski konvenciji o človekovih pravicah?

Pogodbenice Evropske konvencije o človekovih pravicah se zavezujejo, da bodo zagotavljale človekove pravice za vsakogar, ki je v njihovi pravni pristojnosti.¹¹ Konvencija je zelo pomembna, ker je pravno zavezujoča in se kršitve posamezne pravice lahko sankcionirajo.

3. člen navaja, da se »nikogar ne sme mučiti, niti nečloveško ali ponižujoče z njim ravnati, ali ga kaznovati«, brez izjeme. Do kršitve tega člena pride, kadar imajo prakse neke institucije tak učinek na posameznikovo življenje, da se doseže ta prag.

8. člen konvencije zagotavlja pravico do spoštovanja zasebnega in družinskega življenja in določa, da je v demokratični družbi vsako poseganje javne oblasti v izvrševanje te pravice upravičeno le, če je zakonsko določeno in nujno. Ta člen se na primer uporablja, kadar so otroci ločeni od družine ali kjer z njihovo namestitvijo v institucijo ali družinski podobno vzgojo kršimo možnost, da bi otrok ali odrasli ohranil stike s svojo družino.

Evropska skupina strokovnjakov in strokovnjakinj za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo

Smernice in spremljajoče publikacije (priročnik in Modul za usposabljanje) je izdelala Evropska skupina strokovnjakov in strokovnjakinj za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo. To skupino, ki je sprva delovala pod imenom Začasna skupina strokovnjakov in strokovnjakinj za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo (Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care), je februarja 2009 ustanovil tedanji komisar za Zaposlovanje, socialne zadeve in enake možnosti Vladimír Špidla, zato da bi obravnavala vprašanja reforme institucionalne oskrbe v Evropski uniji. Skupina je bila ustanovljena po pripravi dveh pomembnejših poročil o institucionalizaciji otrok in odraslih z oviranostjo v EU, ki ju je financirala Evropska komisija, in sicer: – *Vključeni v družbo [Included in society]*¹² in *Dezinstitutionalizacija in življenje v skupnosti: Rezultati in stroški [Deinstitutionalisation and Community Living: Outcomes and Costs]*.¹³

Skupino sestavljajo organizacije, ki zastopajo otroke, družine, ljudi z oviranostjo, organizacije s področja duševnega zdravja, javne in neprofitne izvajalce, upravni organi in medvladne organizacije. Te organizacije so: Konfederacija družinskih organizacij v Evropski uniji (Confederation of Family Organisations in the EU – COFACE), Evropsko združenje izvajalcev oskrbe za osebe z oviranostjo (European Association of Service Providers for Persons with Disabilities – EASPD), Evropski invalidski forum (European Disability Forum – EDF), Evropska mreža za neodvisno življenje – Evropska koalicija za življenje v skupnosti (European Network on Independent Living – European Coalition for Community Living – ENIL/ECCL), Evropska socialna mreža (European Social Network – ESN), organizacije Eurochild, Inclusion Europe, Lumos, Mental Health Europe – MHE, Urad visokega komisarja Združenih narodov za človekove pravice, Evropski regionalni urad (OHCHR) in UNICEF.¹⁴

11 1. člen.

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

13 Poročilo DECLOC.

14 Malo preden so bile smernice napisane, se je skupini pridružila Evropska zveza Nacionalnih organizacij za delo z brezdomci (European Federation of National Organisations Working with the Homeless – FEANTSA).

Ob koncu leta 2009 je skupina izdala vplivno poročilo, v katerem postavlja »Skupna temeljna načela« dezinstitutionalizacije skupaj s priporočili za države članice in Evropsko komisijo. *Poročilo Začasne skupine strokovnjakov in strokovnjakinj za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo* je podprl komisar Špidla in je bilo prevedeno v vse jezike Evropske unije.¹⁵ Vse od njegove objave je poročilo pri pripravi nacionalnih strategij in akcijskih načrtov uporabilo več vlad, nevladnih organizacij¹⁶ in drugih zagovornikov in zagovornic življenja v skupnosti. Eno ključnih priporočil v njem, ki so ga komisar Špidla in drugi uradniki in uradnice Evropske komisije še posebej pozdravili, je izdelava smernic, ki bodo v razumljivem jeziku vsebovale praktično razlago o tem, kako izpeljati prehod iz institucionalne oskrbe v življenje v skupnosti, in ki bodo izpostavile glavne izzive in mogoče rešitve.

15 Poročilo je dostopno v angleščini na <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=en&catId=89&newsId=614&-furtherNews=yes> in na zahtevo v drugih jezikih.

16 V nekaterih državah so opisane kot dobrodelne oz. neprofitne organizacije.

II. Uvod

V institucijah po vsej Evropi živi več kot milijon otrok in odraslih.¹⁷ Nekoč so institucije veljale za najboljši način oskrbe ranljivih in ogroženih otrok in odraslih z najrazličnejšimi potrebami po podpori. Vendar dokazi kažejo, da institucionalna oskrba v primerjavi s kakovostno skupnostno oskrbo prinaša slabše rezultate, kar zadeva kakovost življenja, in pogosto pomeni vseživljenjsko socialno izključenost in segregacijo.¹⁸ Raziskave o razvoju v zgodnjem otroštvu kažejo, da lahko pri zelo majhnih otrocih že razmeroma kratkotrajno življenje v instituciji negativno vpliva na razvoj možganov in ima vseživljenjske posledice za njihovo čustvovanje, dobro počutje in obnašanje.¹⁹ Iz teh razlogov in zaradi sprejetja Konvencije Združenih narodov o pravicah invalidov in drugih instrumentov človekovih pravic, vse bolj prepoznavamo, da je institucionalizacija slaba politika in krši človekove pravice.

Razvoj kakovostnih skupnostnih služb in storitev pomeni, da zagotovimo spoštovanje človekovih pravic in kakovostno življenje za vse, ki potrebujejo oskrbo in/ali podporo. Obveznost vseh evropskih držav je zagotoviti, da bo vsak otrok imel življenjski standard, ki je primeren za njegov telesni, duševni in socialni razvoj,²⁰ pri čemer morajo upoštevati načelo, da bi morali vsi otroci odraščati v družinskem okolju, v ozračju sreče, ljubezni in razumevanja.²¹ Poleg tega 8. člen Evropske konvencije o človekovih pravicah zagotavlja pravico do spoštovanja zasebnega in družinskega življenja vseh državljanov in državljanek. Institucionalizacija pri kateri koli starosti posega v to pravico. Ljudje z oviranostjo imajo pravico do neodvisnega življenja in do vključenosti v skupnost.²² Ta pravica, zapisana v Konvenciji o pravicah invalidov, se nanaša na vsakogar, ne glede na njegovo starost, zmožnost ali naravo njegove oviranosti ali težav z duševnim zdravjem. To pomeni, da bi vsakdo moral imeti možnost živeti in sodelovati v skupnosti, ki si jo izbere. Vsakdo bi moral biti vključen v odločanje o oskrbi in/ali podpori, ki jo prejema, in imeti čim večji nadzor nad svojim življenjem. Jedro nacionalnih, regionalnih in lokalnih načrtov za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo bi morala biti vizija o tem, kaj lahko ljudje ob ustrezni podpori dosežejo v življenju.²³

Številne države so začele proces spreminjanja načina zagotavljanja oskrbe in podpore otrokom in odraslim ter so nadomestile nekatere ali vse institucije za dolgotrajno namestitev z družinsko in skupnostno oskrbo. Izziv v tem procesu je bil, kako zagotoviti, da bodo v novih sistemih oskrbe in podpore spoštovane pravice, dostojanstvo, potrebe in

17 Otroci in odrasli z oviranostjo (vključno z ljudmi s težavami z duševnim zdravjem). Vključuje EU in Turčijo, iz *Poročila DECLOC*.

18 Smyke, A. T. et. al. *op. cit.*, str. 210-218 - Greece – Voria et al. 2003, UK - Tizard & Rees 1974 in US – Harden 2002; Pashkina *op. cit.*, str. 42–45; Rutter, M. et. al. *op. cit.*, str. 465–476.

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

20 Konvencija Združenih narodov o otrokovih pravicah, 27. člen.

21 Preambula h Konvenciji Združenih narodov o otrokovih pravicah.

22 Konvencija Združenih narodov o pravicah invalidov, 9. člen.

23 *Poročilo DECLOC*, str. 52.

želje vsakega posameznika in posameznice in njegove oz. njene družine.²⁴ Z leti smo med drugim spoznali, da je pomembno imeti vizijo, da je potrebno vključiti civilno družbo, da je potrebno vključiti vse akterje in da je ključna vloga vodstva kot gonila tega procesa.

Vizija sprememb

»Ključni sestavini za to, da institucionalno oskrbo uspešno nadomestimo s skupnostno, sta nacionalni (ali morda regionalni) programski okvir in podrobni lokalni načrti za premik oskrbe iz institucije v dobro pripravljeno skupnost, oboje pa bi moralo vključevati pozitivne, toda realistične vizije posameznikovega življenja v prihodnosti.«²⁵

Države, ki so izpeljale prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo²⁶ ugotavljajo, da je vizija o celostni prenovi eden temeljnih in najpomembnejših dejavnikov tega procesa. Idealno je, če to vizijo oblikuje vlada, vendar mora vključevati vse akterje v sistemu, od lokalnih uprav do organizacij, ki zastopajo uporabnike in uporabnice. Vključevati bi morala finančne spodbude za spremembe in javno predstavljati pozitivne zglede dobre prakse. Ti vključujejo ukrepe, kakršna sta moratorij na gradnjo novih institucij in preusmeritev virov od institucij v podporne službe v skupnosti.²⁷

Sodelovanje z uporabniki in uporabnicami in izvajalci storitev

Kadar vlada razvija strateško vizijo, je ključno, da sodeluje s tistimi, ki bodo službe in storitve uporabljali, z organizacijami, ki jih zastopajo, in njihovimi družinami. Čeprav je pomembno, da vključimo tudi izvajalce storitev, morajo biti vedno na prvem mestu pravice in stališča uporabnikov in uporabnic. Pogosto se vlade zavežejo k premiku iz institucionalne v skupnostno oskrbo kot odziv na pozive k reformi s strani prav teh ključnih akterjev.

Pri podpiranju izvajanja reforme morajo ključno vlogo odigrati organizacije, ki zastopajo otroke, ljudi z oviranostjo, ljudi s težavami z duševnim zdravjem in stare ljudi. Popoln prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo lahko traja več let, zato se bodo verjetno v procesu prehoda menjale vlade in lokalne uprave. Tako obstaja nevarnost, da nova vlada ne bo hotela nadaljevati z reformo ali pa se bo vrnila k staremu sistemu. K temu, da se proces spet nadaljuje in izvede tako, kot je načrtovano, lahko pripomore močno in predano civilnodružbeno gibanje. Pomemben vidik vloge civilne družbe je, da lobira za politično podporo vseh strank za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo in čim bolj zmanjša učinek posameznih sprememb v državni upravi.

Vključevanje akterjev

Pomembno je, da med procesom načrtovanja nobenega akterja ne vidimo kot oviro ali zavoro.²⁸ Nasprotno, izjemno pomembno je, da so pri obravnavi perečih vprašanj in razdiranju mitov udeleženi vsi, vključno z uporabniki in uporabnicami, njihovimi družinami, izvajalci storitev in njihovimi zaposlenimi, lokalno upravo, sindikati in lokalnimi skupnostmi. Pomemben korak na poti k doseganju tega cilja je oblikovanje skupne vizije o vključevanju

24 V večini primerov je družina glavna podpora mreža v posameznikovem ali posamezničinem življenju, zato bi morala biti vključena v odločitve o oskrbi in/ali podpori. Vendar je treba poudariti, da poznamo primere, ko so interesi družine v navzkrižju z interesi uporabnika ali uporabnice oz. včasih iz drugih razlogov družina ne bi smela biti vključena. Poglavitni so vedno interesi, potrebe in želje uporabnika ali uporabnice.

25 Poročilo DECLOC, str. 52.

26 V Evropi so vodilne na tem področju skandinavske države (zlasti Švedska) in Velika Britanija. Kar zadeva dolgotrajno oskrbo starih ljudi, je pri razvoju skupnostne oskrbe zelo napredovala, denimo, Danska.

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

28 *ibid.*, str. 15.

različnih skupin v skupnost in pravici do neodvisnega življenja. S takim pristopom bomo zagotovili, da bodo ljudje na lokalni ravni prevzeli odgovornost za proces dezinstitutionalizacije in bodo posledično trdno zavezani k izboljšanju življenja ljudi v stiski.

Vodstvo kot gonilo procesa sprememb

V državah, ki so že napredovale s preходом v skupnostno oskrbo, je imelo pri tem ključno vlogo vodstvo.²⁹ Kompleksnost procesa in raznolikost sodelujočih akterjev lahko pripelje do »utrujenosti zaradi reorganizacije«, torej do izgube zaupanja v spremembe in motivacije zanje. Zato moramo imeti politično in strokovno vodstvo na različnih ravneh, ki je gonilo procesa sprememb. Značilnost dobrega vodenja je pripravljenost sodelovati v partnerstvu z drugimi. V procesu, v katerem lahko pričakujemo odpor in konflikte, so lahko dobri vodje gonilo sprememb in so se zmožni pogajati z drugimi, ne da bi ogrozili glavne cilje.

Države lahko za vodenje tega procesa vpeljejo različne spodbude, na primer subvencije za inovacije, s katerimi bi podprle tiste, ki so se pripravljene preizkusiti v novih pobudah.³⁰

KLJUČNA SMERNICA ŠT. 3: DESET NAPOTKOV ZA OMOGOČANJE PREHODA V ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI³¹

1. V vodenje procesa sprememb naj bodo vključeni največji zagovorniki življenja v skupnosti.
2. Pri načrtovanju se osredotočamo na potrebe in želje uporabnikov in uporabnic.
3. Spoštujemo izkušnje in vloge družin.
4. Ustvarimo pravi dom in podporo po osebni meri za vsakega posameznika in posameznico.
5. Osredotočamo se na zagotavljanje kakovostnih storitev ter uporabnikom in uporabnicam, omogočimo, da živijo varno.
6. Zaposlujemo in razvijamo usposobljeno osebje.
7. Pri izvajanju sprememb se povezujemo s številnimi partnerji.
8. Oblikujemo jasen načrt in časovnico za vzpostavitev vseh skupnostnih služb in storitev, ki so potrebne zato, da bo vsaka institucija odveč.
9. Vlagajmo v to, da o vsem tem učinkovito komuniciramo z vsemi akterji, vključno s skupnostmi, v katere se bodo ljudje preselili.
10. Zagotovimo podporo vsakomur, ki se želi preseliti in zaživeti v skupnosti.

²⁹ *ibid.*, str.17–18.

³⁰ Glej na primer Genio Trust na Irskem: <http://www.genio.ie/>

³¹ Izvleček iz People First of Canada/Canadian Association for Community Living (2010) *The Right Way – A Guide to closing institutions and reclaiming a life in the community for people with intellectual disabilities*, dostopno na: <https://inclusioncanada.ca/wp-content/uploads/2018/05/The-Right-Way.pdf>

III. Opredelitev ključnih pojmov

1. »Institucija«

Izraza »institucija« in »institucionalna oskrba« imata različne pomene, glede na pravni in kulturni okvir posamezne države. To je razlog, da v smernicah uporabljamo enak pristop kot v Poročilu Začasne skupine strokovnjakov in strokovnjakinj.³² V tem poročilu institucije ne opredeljuje velikost, tj. število stanovalcev in stanovalk, temveč »institucionalna kultura«. Tako pod institucijo razumemo vsako oskrbo z namestitvijo, kjer:

- so stanovalci in stanovalke ločeni od širše skupnosti in/ali prisiljeni živeti skupaj;
- nimajo dovolj nadzora nad svojim življenjem in nad odločitvami, ki jih zadevajo in
- imajo interesi institucije navadno prednost pred individualnimi potrebami stanovalcev in stanovalk.

Hkrati je velikost organizacije pri razvijanju novih skupnostnih služb pomemben dejavnik. Manjši in osebnejši življenjski prostori uporabnikom in uporabnicam zagotavljajo več možnosti izbire in samoodločanja³³ in storitve temeljijo na potrebah uporabnikov in uporabnic. Nekatere države se pri razvijanju strategij za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo odločijo, da bodo omejile največje število uporabnikov ali uporabnic, ki se jih lahko namesti v isto bivalno enoto, na primer število ljudi v stanovanju ali stavbi.³⁴ Tak pristop lahko prispeva k temu, da v novih nastanitvah ne poustvarjamo institucionalne kulture.

Vendar je treba opozoriti, da zgolj z nastanitvijo v manjše življenjske prostore ne zagotavljamo, da se institucionalna kultura ne bo preslikala v novo okolje. Pri tem so pomembni tudi številni drugi dejavniki, na primer, koliko uporabniki in uporabnice dejansko uveljavljajo svojo moč odločanja, kakšni sta raven in kakovost podpore, ki jim je zagotovljena, koliko so udeleženi v skupnosti ter kakšni so sistemi zagotavljanja kakovosti. V nekaterih primerih so ljudje prisiljeni v to, da se odločijo za določeno obravnavo, zato da bi imeli dostop do skupnostnih služb.³⁵ V tem primeru prevlada institucionalna kultura kljub dejstvu, da sama služba morda nima institucionalnega značaja.

32 Poročilo Začasne skupine strokovnjakov in strokovnjakinj.

33 Health Service Executive (2011) *Time to Move on from Congregated Settings: A Strategy for Community Inclusion*, Poročilo delovne skupine za ustanove z večjo koncentracijo ljudi (Report of the Working Group on Congregated Settings), str. 68.

34 Na primer na Švedskem je nastanitev v skupnosti organizirana tako, da lahko v posamezni bivalni enoti ali stanovanju stanuje do šest posameznikov oz. posameznic, ki morajo biti nastanjeni v navadnih stavbah. (Glej Townsley, R. et al (2010), *The Implementation of Policies Supporting Independent Living for Disabled People in Europe: Synthesis Report*. Bruselj: ANED, str.19).

35 Glej na primer Szmukler, G. in Appelbaum, P., *Treatment pressures, leverage, coercion, and compulsion in mental health care*, Journal of Mental Health, 17(3), junij 2008, str. 233-244.

1.1 Institucije za ljudi s težavami z duševnim zdravjem

Institucije na področju psihiatrije se v marsičem razlikujejo od socialnovarstvenih zavodov in drugih tipov institucij za dolgotrajno bivanje za druge skupine. Ustanove, kjer živijo ljudi s težavami z duševnim zdravjem, imajo navadno medicinski značaj. To so pogosto psihiatrične bolnišnice ali psihiatrični oddelki splošnih bolnišnic, ki jih upravlja medicinsko osebje. Sprejem vanje temelji na psihiatrični diagnozi in tudi obravnava je medicinska, izvajajo jo psihiatri in drugo medicinsko osebje. Poleg tega institucije za duševno zdravje pogosto financirajo pristojni zdravstveni organi ali pa jih upravljajo v okviru proračuna za zdravstvo, ne za socialno varstvo. Potrebno je jasno ločiti med psihiatrično obravnavo kot obliko zagotavljanja zdravstvenih storitev in institucionalizacijo kot obliko socialnovarstvene obravnave ljudi s težavami z duševnim zdravjem. Eden izmed glavnih razlogov za institucionalizacijo je pomanjkanje skupnostnih socialnih služb, ki pripelje do diskriminacije in socialne izključenosti ljudi s težavami z duševnim zdravjem.

1.2 Institucije za otroke

Smernice Združenih narodov za alternativno vzgojo otrok ne vključujejo opredelitve izraza »institucija«; v besedilu omenjenih smernic so institucije izenačene z »velikimi namestitvenimi objekti«.³⁶

Na temelju Smernic Združenih narodov za alternativno vzgojo otrok in ker nimamo splošno sprejete definicije organizacija Eurochild predlaga, da bi institucije za otroke opredelili »kot (pogosto velike) namestitvene ustanove, ki niso zgrajene za potrebe otroka in niso podobne družinskemu okolju ter imajo značilnosti institucionalne kulture (depersonalizacija, toga rutina, kolektivna obravnava, družbena distanca, odvisnost, odsotnost prevzemanja odgovornosti itn.)«. Med ostalimi značilnostmi so omenjene organiziran vsakdanji dnevni red, brezosebna struktura in visok delež otrok na oskrbovalca oz. oskrbovalko.

UNICEF pri odločanju o tem, kaj lahko štejemo za institucijo, upošteva to, »ali imajo otroci redni stik s starši oz. drugimi družinskimi ali primarnimi skrbniki in uživajo njihovo zaščito ter ali bo večina otrok v teh ustanovah v njih verjetno ostala za nedoločen čas«. Vendar UNICEF ugotavlja, da nobena definicija ni vseobsegajoča in je odvisna od konteksta v različnih državah.³⁷

Poznamo različne vrste institucij za otroke, ki vključujejo »zavetišča za dojenčke«, kjer so navadno nastanjeni malčki in mlajši otroci do četrtega leta starosti, »zavode in domove za otroke« ter »internate in šole internatskega tipa«.³⁸ Institucijam za otroke rečejo tudi »sirotišnice«, kljub dejstvu, da otroci, ki so v njih nameščeni, večinoma niso sirote.³⁹

V številnih državah so ustanove za otroke v pristojnosti več različnih sektorjev, zato pogosto privzamejo značilnosti tistih sektorjev, ki jih upravljajo.⁴⁰ Ustanove za dojenčke pogosto upravlja zdravstveni sektor in imajo medicinski značaj. Ustanove za otroke brez oviranosti in zavodi za usposabljanje za otroke z oviranostjo so v pristojnosti šolstva in so zato usmerjeni v vzgojo in izobraževanje. Za otroke z oviranostjo navadno odgovarjajo ministrstva za socialne zadeve. V nekaterih državah so ti otroci nameščeni v zavode skupaj z odraslimi z oviranostjo, kjer redko zaščitijo otroke pred zlorabami in nasiljem.

Posledica delitve pristojnosti za institucije za otroke med različnimi sektorji je, da sorojenci živijo ločeno in da se otroci redno selijo iz ene institucije v drugo.⁴¹

36 Smernice za alternativno vzgojo otrok, Združeni narodi (2009). New York: Združeni narodi, 23. odst.

37 UNICEF *Consultation on Definitions of Formal Care for Children*, str.12–13.

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

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

40 *ibid.*

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

2. »Dezinstitucionalizacija«

V smernicah se, kolikor je mogoče, izogibamo uporabi izraza »dezinstytucionalizacija«, ker se ga pogosto razume preprosto kot zaprtje institucij. Tam, kjer ga uporabimo, se nanaša na proces razvoja cele vrste skupnostnih služb in storitev, vključno s preventivnimi, z namenom, da bi odpravili potrebo po institucionalni oskrbi.

UNICEF opredeljuje dezinstytucionalizacijo kot »celosten proces načrtovanja preobrazbe institucij, zmanjševanja njihovih zmogljivosti in/ali njihovega zapiranja ter sočasno vzpostavljanje najrazličnejših drugih služb za otroke, za katere veljajo standardi, ki so utemeljeni v pravicah otrok in usmerjeni v rezultate.«⁴²

3. »Skupnostne službe in storitve«

V smernicah se izraza »skupnostne službe in storitve« ali »skupnostna oskrba« nanašata na spekter služb in storitev, ki ljudem omogočajo, da živijo v skupnosti in, kadar gre za otroke, da odrasčajo v družinskem okolju, in ne v instituciji. Ta izraza vključujeta službe in storitve, ki jih uporablja celotno prebivalstvo, na področjih, kot so stanovanja, zdravstvo, izobraževanje, zaposlovanje, kultura in prosti čas, ki morajo biti dostopna vsakomur, ne glede na naravo njegove ali njene oviranosti ali potrebno raven podpore. Nanašata se tudi na specializirane storitve, kakršne so osebna asistenca za osebe z oviranostjo, predah ali začasna oskrba in druge. Izraz vključuje tudi družinsko in družinski podobno vzgojo otrok, vključno z nadomestno družinsko vzgojo oziroma rejništvom in preventivnimi ukrepi za zgodnjo intervencijo v otroštvu in podporo družini.

Skupnostne službe in storitve so podrobneje opisane v petem poglavju.

4. »Preventiva«

»Preventiva« je neločljivi del procesa prehoda iz institucionalne v skupnostno oskrbo.

V primeru otrok vključuje široko paleto pristopov, ki podpirajo družinsko življenje in preprečujejo potrebo po tem, da bi otroka namestili v alternativno vzgojo, drugače povedano, da bi ga ločili od ožje ali širše družine ali drugega skrbnika.⁴³

V primeru odraslih se preventiva nanaša na široko paleto podpornih služb in storitev za posameznike in njihove družine, katerih cilj je preprečiti potrebo po institucionalizaciji. Kar zadeva stare ljudi, bi se morali osredotočati na preprečevanje bolezni in izgube funkcionalnosti ter na povrnitev neodvisnosti. Preventiva mora vključevati tako splošne kot specializirane službe in storitve (za primere glej 5. poglavje).

5. »Alternativna vzgoja«

Izraz »alternativna vzgoja« se nanaša na skrb za otroke, za katere ne skrbijo starši. Ne nanaša se na alternative institucionalni oskrbi, ker alternativna vzgoja lahko vključuje institucije za otroke.

Alternativno vzgojo opredelimo tudi kot »formalno ali neformalno ureditev vzgoje, ko za otroka najmanj za eno noč ob odsotnosti staršev skrbijo izvajalci oskrbe, bodisi po odločbi sodišča ali upravnega organa ali ustrezno pooblaščenega organa bodisi na pobudo otroka,

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

43 Save the Children UK (2007), *Child Protection and Care Related Definitions*, str.11.

njegovega starša ali staršev ali primarnih skrbnikov ali na pobudo samih izvajalcev oskrbe. To vključuje neformalno rejništvo pri sorodnikih ali ljudeh, ki niso sorodniki, namestitve v formalno rejništvo, druge oblike družinske ali družinski podobne namestitve, varne namestitve za krizno vzgojo otrok, prehodne krizne centre, druge namestitvene objekte za kratkotrajno in dolgotrajno vzgojo, vključno s stanovanjskimi skupinami in ureditvami neodvisnega življenja s podporo».⁴⁴

V smernicah Združenih narodov ni izrecno opredeljeno, kakšna je razlika med »vzgojo v (drugi) družini« in »družinski podobno vzgojo«, čeprav oboje velja za ločeno od institucionalne oskrbe. Pri razvijanju skupnostnih služb za otroke so lahko v pomoč naslednje definicije.⁴⁵

Vzgoja v (drugi) družini	Družinski podobna vzgoja
Kratkotrajne ali dolgotrajne vzgojne ureditve, ki so v soglasju s pristojnim organom, vendar ne odrejene po njegovi odločbi, v katerih je otrok nameščen v domače okolje druge družine, v kateri so bili tisti, ki bodo skrbeli za otroka, izbrani in usposobljeni za tako vzgojo in za to prejemajo finančno in drugo podporo.	Ureditve, kjer poteka vzgoja otrok v majhnih skupinah na način in pod pogoji, ki so podobni tistim v avtonomni družini, in v katerih zanje skrbi poseben starševski lik ali več starševskih likov, vendar ne v običajnem domačem okolju teh oseb.

6. »Neodvisno življenje«

PRIČEVANJE ŠT. 1: NEODVISNO ŽIVLJENJE

»Kaj mi pomeni neodvisno življenje? Mislim, da je to zelo globoko vprašanje, ki ti lahko spremeni življenje, in pomeni veliko stvari. Verjetno bi lahko rekel, da mi je spremenilo življenje, in vem, da je spremenilo življenje mnogim drugim ljudem z oviranostjo, s katerimi sem prišel v stik [...] Mislim, da je zelo težko prenesti sporočilo, da doseže ljudi, ki v svojem vsakodnevem življenju mogoče niso odvisni od podpore drugih. Vendar je meni prineslo življenje, moje delo (veliko delam) ter priložnosti in možnosti, da lahko počnem stvari, ki jih želim početi, enako kot vi. Mislim, da to za nekoga z omejitvami, kakršne imam jaz, s hudo oviranostjo, pomeni svobodo. Zame je to svoboda, da lahko delam, kar hočem delati, pravzaprav kadar hočem, ker imam ob sebi ljudi, ki me lahko pri tem podprejo.«⁴⁶

Izraz »neodvisno življenje« v povezavi z ljudmi z oviranostjo in starimi ljudmi pogosto uporabljamo izmenjave z izrazom »življenje v skupnosti«. To ne pomeni, da »stvari delaš sam« ali da si »samozadosten«. Neodvisno življenje pomeni, da ljudje lahko izbirajo in odločajo o tem, kje živijo, s kom živijo in kako si organizirajo vsakodnevno življenje. Za to so potrebni:

⁴⁴ *ibid.*, str. 2.

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

⁴⁶ Razmišljanje Johna Evansa OBE, člana Skupine strokovnjakov in strokovnjakinj za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo v Skupnem odboru za človekove pravice (2012), *Implementation of the Right of Disabled People to Independent Living*. London: House of Lords, House of Commons, str. 10.

- dostopnost grajenega okolja;
- dostopen prevoz;
- razpoložljivost tehničnih pripomočkov;
- dostopnost informacij in komunikacije;
- dostop do osebne asistencije ter mentorstva pri pripravi za življenje in zaposlovanje in
- dostop do skupnostnih služb in storitev.⁴⁷

Iz tega izhaja tudi, da moramo pripoznati delo družinskih oskrbovalcev in oskrbovalk in jih podpirati, vključno s tem, da jim pomagamo ohranjati ali izboljšati kakovost lastnega življenja.⁴⁸

V primeru otrok izraz neodvisno življenje uporabljamo za »neodvisno življenje s podporo«, v katero so vključeni samo otroci, stari 16 let ali več. V takih okoljih otroci in mladostniki živijo v skupnosti, sami ali v majhni stanovanjski skupini, kjer jih spodbujajo in jim omogočajo, da pridobijo potrebne spretnosti za neodvisno življenje.⁴⁹

7. »Uporabniške skupine« in »družine«

Smernice vključujejo štiri »uporabniške skupine«:

- otroke (z oviranostjo in brez);
- ljudi z oviranostjo;
- ljudi s težavami z duševnim zdravjem in
- stare ljudi.

V Konvenciji Združenih narodov o otrokovih pravicah je otrok opredeljen kot »vsako človeško bitje, mlajše od osemnajst let, razen če se po zakonu, ki velja za otroka, polnoletnost doseže že prej«.⁵⁰

Konvencija Združenih narodov o pravicah invalidov opredeljuje, da so »invalidi«* »ljudje z dolgotrajnimi telesnimi, duševnimi, intelektualnimi ali senzoričnimi okvarami, ki jih v povezavi z različnimi ovirami lahko omejujejo, da bi enako kot drugi polno in učinkovito sodelovali v družbi«.⁵¹

Izraz »ljudje s težavami z duševnim zdravjem« se nanaša na ljudi, ki so prejeli psihiatrično diagnozo in obravnavo. Čeprav so vključeni v opredelitev ljudi z oviranostjo v Konvenciji o pravicah invalidov, je potrebno opozoriti, da se številni med njimi ne istovetijo z oviranostjo. Kljub temu je treba izraz »ljudje z oviranostjo« v smernicah razumeti tako, da vključuje tudi ljudi s težavami z duševnim zdravjem.

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

48 Glej COFACE, European Charter for Family Carers, dostopno na: <http://www.coface-eu.org/en/Policies/Disability-Dependency/Family-Carers/>

49 Cantwell, Nigel *op. cit.*

50 Konvencija Združenih narodov o otrokovih pravicah, 1. člen.

* V slovenskem prevodu smernic uporabljamo zdaj že uveljavljeno besedno zvezo »ljudje z oviranostjo«. Izraz »invalidi« ohranjamo le v citatih in naslovih že prevedenih uradnih dokumentov. Op. prev.

51 Konvencija Združenih narodov o pravicah invalidov, 1. člen.

Na ravni Združenih narodov nimamo sprejete opredelitve starih ljudi. Zato pa Svetovna zdravstvena organizacija navaja starost 65 let kot starost, ki je v razvitem svetu sprejeta kot definicija starega človeka.⁵² Poudariti moramo, da se verjetnost oviranosti s starostjo povečuje.⁵³ Zato je posebna pozornost namenjena podskupini »zelo starih ljudi«.⁵⁴

Upoštevati moramo, da so meje med temi štirimi uporabniškimi skupinami lahko ponekod zabrisane in da se lahko izraz »otroci« nanaša tako na otroke z oviranostjo kot tiste brez nje, izraz »oseba z oviranostjo« pa lahko vključuje tudi ljudi nad 65. letom starosti in obratno.

Na številnih mestih ob uporabnikih in uporabnicah omenjamo tudi družino (in družinske oziroma neformalne oskrbovalce in oskrbovalke). V smernicah ta izraz uporabljamo v širšem smislu, tako da ne vključuje samo staršev ali zakoncev, temveč tudi partnerje in partnerice, sorojence, otroke ter člane in članice širše družine.

52 Svetovna zdravstvena organizacija, *Definition of an older or elderly person*, <http://www.who.int/healthinfo/survey/ageingdefolder/en/index.html>

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

54 *ibid.*, str.15.

IV. Prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo

1. POGLAVJE: UTEMELJITEV RAZVOJA SKUPNOSTNIH ALTERNATIV INSTITUCIJAM

V tem poglavju pregledamo razloge v podporo prehodu iz institucionalne v skupnostno oskrbo na evropski in mednarodni ravni. Tu obravnavamo človekove pravice in vrednote, politične zaveze ter znanstvene in ekonomske dokaze. Naš namen v tem poglavju je vladam priskrbeti dokaze o tem, zakaj je prav, da izvedejo dezinstitutionalizacijo, in kako lahko koristi ne le ljudem, ki jih zadeva, temveč celotni družbi. Vlade in drugi akterji lahko na teh dokazih utemeljijo prehod in v svojem specifičnem nacionalnem kontekstu prevzamejo kolektivno odgovornost zanj.

Obveznosti po Konvenciji Združenih narodov o pravicah invalidov

19. člen Konvencije o pravicah invalidov določa pravico ljudi z oviranostjo, da »živijo v skupnosti in enako kot drugi odločajo«, in zahteva, da države omogočajo »dostop do različnih storitev na domu ter bivalnih in drugih podporne storitev v skupnosti, vključno z osebno pomočjo, potrebno za življenje in vključitev v skupnost ter za preprečevanje osamljenosti ali izločevanja iz skupnosti«. ⁵⁵ Otroci z oviranostjo morajo imeti dostop do vseh človekovih pravic in temeljnih svoboščin »enako kot drugi otroci«. ⁵⁶ Za uresničevanje teh pravic bodo države pogodbenice »sprejele ustrezne zakonodajne, upravne in druge ukrepe« in se »vzdržale vsakega dejanja ali ravnanja, ki je v nasprotju s to konvencijo«. ⁵⁷

55 Konvencija Združenih narodov o pravicah invalidov, 19. člen.

56 *ibid.*, 7. člen.

57 Konvencija Združenih narodov o pravicah invalidov, 4. člen (Splošne obveznosti).

Obveznosti po Konvenciji Združenih narodov o otrokovih pravicah

Po 18. členu so države članice zavezane, da staršem zagotovijo ustrezno pomoč pri izvrševanju starševskih odgovornosti in skladno s tem razvijajo službe. Če starši ne morejo zagotoviti ustrezne oskrbe, ima otrok pravico do nadomestne družinske vzgoje in skrbi.⁵⁸

Obveznosti po Evropski konvenciji o varstvu človekovih pravic

8. člen zagotavlja, da ima vsakdo pravico do spoštovanja zasebnega in družinskega življenja, doma in dopisovanja in da mora biti kakršno koli poseganje v to pravico nujno in sorazmerno.

1. RAZŠIRJENOST INSTITUCIONALNE OSKRBE V EVROPI

1.1 Ljudje z oviranostjo in ljudje s težavami z duševnim zdravjem

Obsežna raziskava⁵⁹, ki jo je financirala Evropska komisija, je pokazala, da v 25 evropskih državah v institucijah živi skoraj 1,2 milijona ljudi z oviranostjo.⁶⁰ Največja skupina klientov so ljudje z intelektualno oviranostjo; druga največja skupina pa je bila kombinacija ljudi z intelektualno oviranostjo in ljudi s težavami z duševnim zdravjem. Ker je zelo težko pridobiti izčrpne podatke na nacionalni ravni, je potrebno upoštevati, da ta številka le nakazuje skupno število ljudi v institucionalni oskrbi.

1.2 Otroci

Raziskava, ki jo je izvedla mreža Eurochild⁶¹ na podlagi nacionalnih raziskav svojih članic, je pokazala, da ni na voljo dovolj zanesljivih podatkov, ki bi bili vedno dosegljivi oziroma bi jih zbirali ažurno o otrocih v alternativni vzgoji v Evropi. Eden od razlogov za to je uporaba različnih opredelitev oblik alternativne vzgoje. Med zavode uvrščamo:

- internate;
- posebne šole;
- zavetišča za dojenčke in mlajše otroke;
- domove za otroke z intelektualno in telesno oviranostjo;
- domove za otroke z vedenjskimi težavami;
- zavode za otroke v navzkrižju z zakonom in
- prehodna in mladinska stanovanja.

V raziskavi so ocenili, da je v tridesetih evropskih državah približno milijon otrok v javni oskrbi.

⁵⁸ 20. člen.

⁵⁹ Poročilo *DECLOC*, str. 27.

⁶⁰ Države članice EU in Turčija.

⁶¹ Eurochild, *Children in Alternative Care*, Nacionalne raziskave, januar 2010, 2. izdaja.

Nekaj podatkov je na voljo tudi iz drugih virov. Raziskava Svetovne zdravstvene organizacije, ki je potekala v triintridesetih evropskih državah, je pokazala, da v zavodih živi 23.099 otrok, mlajših od treh let. Čeprav je to v povprečju enajst otrok na 10.000, je bilo v nekaterih državah to razmerje precej višje, in sicer je v zavodih živelo med 31 in 60 otrok, mlajših od treh let, na 10.000 otrok. Med vključenimi v raziskavo so le štiri države izvajale politiko, da so vsi otroci, mlajši od pet let, ki ne živijo v primarni družini, v rejništvu namesto v instituciji. Ocena za širšo evropsko in srednjeazijsko regijo Svetovne zdravstvene organizacije (47 od 52 držav) je, da v zavodih brez staršev živi 43.842 otrok, mlajših od treh let.⁶²

Medtem ko se po navedbah število otrok v institucionalni vzgoji v vzhodni Evropi in nekdanji Sovjetski zvezi (regija CEE / CIS) zmanjšuje, UNICEF opozarja, da je, če upoštevamo upadanje stopnje rodnosti, delež otrok v institucijah dejansko višji.⁶³ Poudarja, da se zlasti otroci z dejansko ali zaznano oviranostjo »soočajo z večjim tveganjem kot drugi otroci, da bodo institucionalizirani in bodo ostali v instituciji dolgo obdobje, številni vse življenje«.⁶⁴

1.3 Stari ljudje

Kolikor je avtoricam smernic znano, ni na voljo izčrpnih podatkov o številu starih ljudi v institucionalni oskrbi v Evropi ali na svetu. Institucionalno oskrbo v Evropski uniji prejema povprečno 3,3 odstotka ljudi, starejših od 65 let. Najvišji delež ljudi (starih 65 let in več), ki živijo v dolgotrajni oskrbi z namestitvijo, ima Islandija, in sicer 9,3 odstotka. Ekonomska Komisija Združenih narodov za Evropo (UNECE) ocenjuje, da nordijske države z modelom decentraliziranih, javno zagotovljenih služb oskrbe na domu zagotavljajo podporo najvišjemu deležu »krhkih starih ljudi«. Po poročilih Norveške, Finske, Švedske in Švice v teh državah delež ljudi, ki živijo v oskrbi z namestitvijo, znaša med 5 in 7 odstotkov. V vseh državah članicah UNECE, za katere so na voljo podatki, je delež upravičencev in upravičenk do dolgotrajne oskrbe v instituciji veliko nižji od deleža oskrbe na domu.⁶⁵

Raziskave v regiji Srednje in Vzhodne Evrope/Skupnosti neodvisnih držav so pokazale, da so se stari ljudje tradicionalno zanašali na podporo družine, po razpadu Sovjetske zveze pa se manj zanašajo na ta vir podpore. Iz tega razloga in zaradi nižanja pokojninskih stopenj je veliko starih ljudi ostalo brez dohodkov ali podpore. To je pripeljalo do povečanja števila starih ljudi v institucionalni oskrbi.⁶⁶

Glede ljudi z oviranostjo je pomembna evropska raziskava pokazala, da se verjetnost namestitve v institucionalno oskrbo s starostjo povečuje. To pojasni, zakaj je v nekaterih državah, kjer imajo take razčlenjene podatke, v institucijah več žensk kot moških (glede na to, da dlje živi več žensk kot moških).⁶⁷ Ta statistika kaže, kako velik izziv je zagotavljanje podpore: ker več ljudi s kompleksnimi potrebami doživi visoko starost, so potrebne dodatne službe in storitve za zadovoljevanje njihovih potreb. To skupaj z vse daljšo življenjsko dobo splošne populacije ter nastopom demence in drugih okoliščin oviranosti pomeni precejšen pritisk na državne, regionalne in lokalne organe oblasti ter na socialnovarstveni in zdravstveni sektor.

62 Browne, K. op. cit., str. 3-4.

63 UNICEF op. cit. (2010), str. 5.

64 *ibid.*, str. 27.

65 UNECE Policy Brief on Ageing, št. 7, november 2010, »Towards community long-term care«, ki navaja Huber, M.; Rodrigues, R.; Hoffmann, F.; et al. (2009) Facts and Figures on Long-Term Care. *Europe and North America*. Dunaj: European Centre for Social Welfare Policy and Research.

66 Davis, R. op. cit., str. 15–16.

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

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 1: RAZŠIRJENOST INSTITUCIONALNE OSKRBE V EVROPI

Čeprav vsi dokumenti zadevnih politik poudarjajo prednost oskrbe na domu pred institucionalno oskrbo, je zelo malo spodbujevalnih ukrepov učinkovalo tako, da se je povečala poraba javnih sredstev za celostno skupnostno oskrbo, za izboljšanje usklajevanja med zdravstvenim in socialnim varstvom in za nadaljnje zmanjševanje deleža institucionalne oskrbe starih ljudi. Z izjemo Danske, kjer so konec osemdesetih let 20. stoletja z zakonom prepovedali gradnjo socialnih zavodov, vse države članice EU večino proračunskih sredstev za dolgotrajno oskrbo porabijo za institucionalno oskrbo. Čeprav je viden velik napredek v omogočanju socialnim zavodom, da se lahko bolj osredinjajo na uporabnika in uporabnico, tako da oskrbo in podporo prilagajajo posameznikom in posameznicam in njihovim potrebam, v nekaterih državah še vedno gradijo velike socialne zavode za več kot 250 stanovalcev in stanovalk. Primer Danske kaže, da preobrazba strukture zagotavljanja storitev lahko traja več desetletij, saj preobrazba številnih socialnih zavodov, ki so bili zgrajeni pred letom 1985, še vedno ni zaključena.⁶⁸

2. POLITIČNA ZAVEZANOST RAZVOJU SKUPNOSTNIH ALTERNATIV INSTITUCIONALNI OSKRBI

2.1 Evropski pravni in politični okvir

Številne države so se na evropski in mednarodni ravni politično zavezale, da bodo izvedle prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo za vse uporabniške skupine. V tem razdelku izpostavimo ključne standarde, ki so dogovorjeni na evropski in mednarodni ravni in po katerih morajo države razviti skupnostne službe kot alternativo institucionalni oskrbi.

2.1.1 Evropska unija

Preglednica št. 1: Politična zavezanost na ravni Evropske unije

Dokument	Pomen za smernice	Uporabniška skupina
Listina Evropske unije o temeljnih pravicah	Določa pravico do neodvisnega življenja za ljudi z oviranostjo (26. člen) in stare ljudi (25. člen) in nujnost delovanja v najboljšo otrokovo korist pri vseh ukrepih, ki se nanašajo na otroke (24. člen). Vključene so tudi pravice do sodelovanja v življenju skupnosti ter socialna, kulturna in poklicna integracija, saj so pomembne za dostojanstveno in neodvisno življenje. ⁶⁹	Vse uporabniške skupine

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

69 Ker je listina sestavni del evropskih pogodb, so te pravice pravno zavezujoče za institucije EU in njihove kršitve se lahko pravno izpodbijajo na Evropskem sodišču.

Dokument	Pomen za smernice	Uporabniška skupina
Strategija Evropa 2020	Eden izmed ciljev te strategije je zmanjšati število ljudi v EU, ki živijo v revščini in socialni izključenosti, za 20 milijonov. Da bi dosegli ta cilj, je Evropska komisija ustanovila Evropsko platformo proti revščini in socialni izključenosti kot eno izmed svojih vodilnih pobud. Glede na to, da je revščina eden izmed glavnih razlogov za nameščanje otrok v institucionalno oskrbo v državah v gospodarskem prehodu⁷⁰, mora proces razvoja skupnostnih služb in storitev iti z roko v roki z drugimi ukrepi proti revščini in za krepitev socialne vključenosti. Upravljanje Platforme in strategije Evropa 2020 temelji na predhodnem usklajevanju in vzajemnem učenju med državami članicami v obliki odprte metode usklajevanja za socialno varnost in socialno vključenost. Ti procesi na ravni EU lahko v okviru evropskega semestra pomagajo pri ozaveščanju in spremljanju napredka, omogočajo vzajemno učenje, medsebojne strokovne preglede in razprave v okviru Odbora za socialno varnost. Platforma obravnava tudi dostopnost stanovanj. To je še posebej pomembno za ljudi z oviranostjo, ker običajni stanovanjski trg ne zadovoljuje njihovih potreb po stanovanjih. Dostopnost stanovanj je pomembna tudi za otroke, saj je veliko družin primoranih namestiti svoje otroke v institucije, zaradi pomanjkanja stanovanj.	Vse uporabniške skupine
Evropska strategija o invalidnosti za obdobje 2010-2020⁷¹	Strategija predstavlja okvir ukrepanja na ravni Evropske unije v podporo nacionalnim dejavnostim. Med cilji strategije je tudi ta, da dosežemo polno udeležnost ljudi z oviranostjo v skupnosti, tako da zagotovimo kakovostne skupnostne službe in storitve, vključno z osebno asistenco. V povezavi s tem Evropska komisija načrtuje podporo nacionalnim dejavnostim za izvajanje prehoda iz institucionalne v skupnostno oskrbo. To vključuje: • uporabo sredstev iz strukturnih skladov in Evropskega kmetijskega sklada za razvoj podeželja za usposabljanje delovne sile; • prilagajanje socialne infrastrukture; • razvoj shem financiranja osebne asistencije; • spodbujanje dobrih delovnih pogojev za formalne oskrbovalce in oskrbovalke; • podporo družinam in neformalnim oskrbovalcem in oskrbovalkam.	Ljudje z oviranostjo (otroci in odrasli) Ljudje s težavami z duševnim zdravjem

70 Browne, K. op. cit., str. 7.

71 COM(2010) 636 konč., str. 6.

<i>(nadaljevanje s prejšnje strani)</i> Evropska strategija o invalidnosti za obdobje 2010-2020	Namen strategije je tudi povečevati ozaveščenost o tem, kako ljudje z oviranostjo, zlasti otroci in stari ljudje, živijo v zavodih. Poleg Evropske strategije o invalidnosti imamo v Evropski uniji Pakt za duševno zdravje in dobro počutje⁷², EU pa trenutno razvija Skupni ukrep za duševno zdravje in dobro počutje, ki bo kot enega izmed svojih ciljev vključeval razvoj skupnostnih služb in socialno vključujoče pristope k duševnemu zdravju.	Ljudje z oviranostjo (otroci in odrasli) Ljudje s težavami z duševnim zdravjem
Predlog Uredbe o strukturnih skladih 2014 - 2020⁷³	V Predlogu Uredbe je prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo naveden kot prednostna tematika. Uredba navaja, da je za omogočanje prehoda potrebno uporabljati zlasti Evropski sklad za regionalni razvoj in Evropski socialni sklad. (Uporabo strukturnih skladov podrobneje pojasnimo v priločniku, ki spremlja smernice.)	Vse uporabniške skupine
Evropska listina pravic in odgovornosti starejših, potrebnih dolgotrajne oskrbe in podpore⁷⁴	Listino je razvila skupina organizacij iz desetih držav s podporo evropskega programa DAPHNE III. Njen namen je vzpostaviti skupni referenčni okvir, ki ga bodo lahko uporabljale vse države članice Evropske unije za spodbujanje dobrega počutja in dostojanstva starih ljudi, ki potrebujejo oskrbo in podporo. Listina vsebuje tudi vodnik za oskrbovalce in oskrbovalke, izvajalce dolgotrajne oskrbe, socialne službe in oblikovalce in oblikovalke politik. Vključuje tudi predloge in priporočila glede uveljavljanja listine.	Stari ljudje

2.1.2 Svet Evrope

Na ravni Sveta Evrope podpora pri uveljavljanju pravice do življenja in sodelovanja v skupnosti izražajo Evropska socialna listina (spremenjena), priporočila Odbora ministrov in resolucije Parlamentarne skupščine Sveta Evrope. To pravico močno spodbuja tudi Komisar za človekove pravice. Poleg tega je Evropsko sodišče za človekove pravice v številnih sodbah obsodilo okoliščine, v katerih so bili posamezniki ali posameznice nameščeni v institucionalno oskrbo.

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

⁷³ COM(2011) 615 konč./2.

⁷⁴ Glej: https://www.age-platform.eu/sites/default/files/European%20Charter_SL.pdf

Preglednica št. 2: Podpora Sveta Evrope pravici do življenja in sodelovanja v skupnosti

Dokument	Pomen za smernice	Uporabniška skupina
Evropska socialna listina (spremenjena)⁷⁵	Spremenjena listina določa pravico »invalidnih oseb do samostojnosti, vključevanja v družbo in sodelovanja v življenju skupnosti« in od pogodbenic zahteva, da razvijejo potrebne ukrepe za uresničevanje te pravice (15. člen). Pravice otroka so določene v 16. in 17. členu, ki izpostavljata pomen spodbujanja družinskega življenja in pravico otrok do odraščanja »v okolju, ki spodbuja celovit razvoj njihove osebnosti in njihovih telesnih in duševnih zmogljivosti«. Pomen razvijanja skupnostnih služb in storitev za stare ljudi je izpostavljen v 23. členu spremenjene listine, ki od pogodbenic zahteva, da »sprejmejo ali spodbujajo ustrezne ukrepe [...], da omogočijo starejšim osebam, da si svobodno izberejo svoj življenjski slog in živijo samostojno v domačem okolju tako dolgo, kot želijo in zmorejo, s pomočjo nastanitve, prilagojene njihovim potrebam in njihovem zdravstvenemu stanju ali ustrezne pomoči pri prilagajanju njihove nastanitve [in] zdravstvene nege in storitev, ki jih potrebujejo glede na svoje stanje«.	Vse uporabniške skupine
Akcijski načrt Sveta Evrope za invalide 2006 – 2015⁷⁶	Področje ukrepov št. 8 akcijskega načrta poziva države članice, da morajo »zagotoviti usklajen pristop pri zagotavljanju kakovostnih podpornih storitev v skupnosti, da se invalidom omogoči bivanje v skupnostih in izboljša njihova kakovost življenja«. Medsektorski ukrepi za otroke in mladino z oviranostjo zahtevajo, da pristojni organi skrbno ocenijo potrebe otrok z oviranostjo in njihovih družin, zato »da otrokom omogočijo odraščanje v njihovih družinah, vključenost v skupnost ter življenje in dejavnosti lokalnih otrok.« Podobno se v svojem četrtem razdelku akcijski načrt osredotoča na staranje ljudi z oviranostjo in predlaga usklajene ukrepe, da se jim »čim bolj omogoči, da ostanejo v svoji skupnosti«.	Ljudje z oviranostjo (vključno z otroki in starimi ljudmi) Ljudje s težavami z duševnim zdravjem
Resolucija parlamentarne skupščine Sveta Evrope Dostop do pravic za invalide in njihovo polno in dejavno sodelovanje v družbi	Resolucija poziva države članice, naj »se zavežejo procesu dezinstitutionalizacije z reorganizacijo služb in prerazporeditvijo sredstev iz institucionalne v skupnostno oskrbo«.⁷⁷	Ljudje z oviranostjo (otroci in odrasli) Ljudje s težavami z duševnim zdravjem

75 Svet Evrope, Evropska socialna listina (spremenjena), 1996. Poročila o izvajanju spremenjene Evropske socialne listine in kolektivne pritožbe v njenem okviru proučuje Evropski odbor za socialne pravice in daje priporočila državam pogodbenicam listine.

76 Priporočilo Rec(2006)5.

77 Resolucija 1642 (2009), odst. 8.1.

Dokument	Pomen za smernice	Uporabniška skupina
Priporočilo Odbora ministrov Sveta Evrope o dez institucionalizaciji in življenju otrok z oviranostjo v skupnosti ⁷⁸	Priporočilo navaja, da države ne bi več smele nameščati otrok v institucionalno oskrbo. V njem so naštetih številni ukrepi, ki jih je potrebno izvajati za prehod v skupnostno oskrbo, vključno z razvojem »nacionalnega akcijskega načrta in časovnega razporeda [...] za postopno opuščanje institucionalnih namestitev in nadomestitev teh oblik oskrbe z zagotavljanjem celovite mreže služb in storitev v skupnosti. Skupnostne službe bi bilo treba razviti in integrirati z drugimi elementi celovitih programov, da bi otrokom z oviranostjo omogočili življenje v skupnosti.«	Otroci z oviranostjo
Priporočilo Odbora ministrov Sveta Evrope o pravicah otrok, ki živijo v zavodih ⁷⁹	Priporočilo določa osnovna načela za namestitve otrok v zavode, njihove pravice v tej oskrbi ter smernice in standarde kakovosti, ki jih je treba upoštevati. V priporočilu je med načeli navedeno, da »morajo biti preventivni ukrepi podpore otrokom in družinam, ki so skladni z njihovimi posebnimi potrebami, zagotovljeni v največjem mogočem obsegu«. Poleg tega naj bi »bila otrokova namestitev izjema in je pri njej primarni cilj najboljša otrokova korist in njegova čim hitrejša uspešna integracija ali reintegracija v družbo«.	Otroci
Priporočilo Odbora ministrov Sveta Evrope o otrokovih pravicah in otrokom in družinam prijaznih socialnih službah ⁸⁰	Priporočilo obravnava »pravice otrok pri načrtovanju, zagotavljanju in ocenjevanju socialnih služb« in poudarja, da je potrebno službe prilagoditi potrebam otrok in njihovih družin. Države članice poziva, naj razvijejo »programe za dez institucionalizacijo [...], usklajene s prizadevanji za povečanje števila služb za družinsko vzgojo in skupnostno oskrbo, zlasti za otroke, mlajše od treh let, in za otroke z oviranostjo«.	Otroci
Tematski dokument Komisarja Sveta Evrope za človekove pravice	Komisar v tematskem dokumentu o človekovih pravicah in oviranosti priporoča, naj države razvijejo potrebne skupnostne službe, ustavijo nove sprejeme v institucije in »namesto tega namenijo dovolj sredstev za zagotavljanje ustreznega zdravstvenega varstva, rehabilitacije in socialnih služb v skupnosti«. ⁸¹ Kazalniki za spremljanje uresničevanja pravice do življenja v skupnosti so navedeni v tematskem poročilu iz leta 2012 o pravici ljudi z oviranostjo do neodvisnega življenja in vključenosti v skupnost. ⁸²	Ljudje z oviranostjo (otroci in odrasli) Ljudje s težavami z duševnim zdravjem

Čeprav Evropsko sodišče za človekove pravice do zdaj še ni proučilo razlogov za to, da neka država ni razvila skupnostne oskrbe kot alternative institucionalni oskrbi, je večkrat obravnavalo primere, v katerih institucionalne namestitve pomenijo odvzem prostosti

78 CM/Rec(2010)2, 20. odst.

79 CM/Rec(2005)5.

80 CM/Rec2011(12).

81 Komisar za človekove pravice (2008), *Human Rights and Disability: Equal Rights for All*. Strasbourg: Svet Evrope, odst. 8.7.

82 Komisar za človekove pravice (2012), *The right of people with disabilities to live independently and be included in the community*. Strasbourg: Svet Evrope, str. 29-38.

po 5. členu Evropske Konvencije o varstvu človekovih pravic. V primeru *Shtukaturon proti Rusiji*⁸³ je sodišče na primer ugotovilo, da je bil pritožnik pridržan, glede na dejstvo, da je »moral biti več mesecev v bolnišnici, ki je ni mogel prostovoljno zapustiti in so bili njegovi stiki s svetom hudo omejeni«. Pri tem ni bilo pomembno, da je bila njegova namestitve v institucijo zakonita po nacionalni zakonodaji.⁸⁴

Tudi v zadevi *Stanev proti Bolgariji*⁸⁵ je sodišče ugotovilo, da je bil pritožnik »pridržan« v socialnovarstveni ustanovi, s čimer je kršen 5. člen Konvencije o človekovih pravicah. Poleg tega je sodišče ugotovilo, da je bil izpostavljen ponižujočemu ravnanju v nasprotju s 3. členom konvencije, ker je bil prisiljen več kot sedem let živeti v nehigijskih in neprimernih pogojih.⁸⁶

V primeru *Kutzner proti Nemčiji*⁸⁷ pa je sodišče obravnavalo problem dodatne podpore, ki bi morala biti zagotovljena ljudem z oviranostjo, zato da bi lahko skrbeli za svoje otroke. Ugotovilo je, da so z odvzemom otrok staršem z blago intelektualno oviranostjo kršili 8. člen (pravico do spoštovanja zasebnega in družinskega življenja) Konvencije o človekovih pravicah, ker ni bilo dovolj razlogov za tako hudo poseganje v družinsko življenje. Pomembno je, da je sodišče obravnavalo dejanje ločitve otrok od staršev kot »najsrajnejši ukrep«.⁸⁸

Pravice iz 8. člena niso absolutne. Poseganje v družinsko življenje mora biti presojeno kot »nujno v demokratični družbi« oz. izpolnjevati pogoje za druge izjeme, navedene v tem členu. Zato mora biti odločitev o odvzemu otroka iz družine sorazmerna z želenim namenom.⁸⁹ Kadar gre za odvzem otroka staršem, je država dolžna zagotoviti, da je ukrep poseganja tako nujen *kot tudi* sorazmeren; če je otrok ogrožen, je ukrep morda *nujen*; vendar mora biti *sorazmeren* glede na situacijo. Na primer nameščanje otrok v zavod izključno iz socialnih razlogov je kršitev pravice do družinskega življenja.⁹⁰

V primeru *Wallov in Walla proti Republiki Češki* je bilo skrbništvo za pet otrok tega para dodeljeno socialnemu zavodu za otroke, utemeljitev zanj pa je bila neprimerno bivališče. Čeprav je Evropsko sodišče za človekove pravice ugotovilo, da je to pomembna okoliščina, ni ugotovilo težav v zvezi z zmožnostjo staršev, da vzgajata otroke. Država bi morala zagotoviti ustrezno podporo družini, namesto da je sprejela tako drastičen ukrep.⁹¹

83 [2008] ECHR 44009/05.

84 Parker, C. & Bulic, I. (2010) *Wasted Time, Wasted Money, Wasted Lives... A Wasted Opportunity? – A Focus Report on how the current use of Structural Funds perpetuates the social exclusion of disabled people in Central and Eastern Europe by failing to support the transition from institutional care to community-based services*. London: European Coalition for Community Living, str. 46. V nadaljevanju, »*Wasted Lives Report*«.

85 [2012] ECHR 36760/06.

86 Center za zagovorništvo na področju duševnega zdravja (Mental Disability Advocacy Centre) (2012) *Europe's highest human rights court issues landmark disability rights ruling*, dostopno na: http://www.mdac.info/17/01/2012/Europe_s_highest_human_rights_court_issues_landmark_disability_rights_ruling

87 [2002] ECHR 46544/99.

88 *Wasted Lives Report*, str. 47.

89 Havelka in drugi proti Republiki Češki [2007] ECHR 23499/06.

90 Wallova in Walla proti Republiki Češki [2006] ECHR 23848/04.

91 *ibid.*

2.2 Mednarodni pravni in politični okvir

Preglednica št. 3: Mednarodni pravni in politični okvir

Dokument	Pomen za smernice	Uporabniška skupina
Konvencija ZN o pravicah invalidov	19. člen določa pravico ljudi z oviranostjo, da »živijo v skupnosti in enako kot drugi odločajo«, in zahteva, da države omogočajo dostop do »različnih storitev na domu ter bivalnih in drugih podpornih storitev v skupnosti, vključno z osebno pomočjo, potrebno za življenje in vključitev v skupnost ter za preprečevanje osamljenosti ali izločevanja iz skupnosti«. ⁹² Otrokom z oviranostjo mora biti zagotovljeno, da »enako kot drugi otroci uživajo vse človekove pravice in temeljne svoboščine«. ⁹³	Ljudje z oviranostjo (otroci in odrasli) Ljudje s težavami z duševnim zdravjem
Načela Resolucije ZN o varstvu oseb z duševno boleznijo in izboljšanju varstva duševnega zdravja	Načela o varstvu oseb z duševno boleznijo navajajo, da ima vsak človek z duševno boleznijo pravico, »kolikor je to mogoče, živeti in delati v skupnosti«.	Ljudje s težavami z duševnim zdravjem
Priporočila Svetovne zdravstvene organizacije	Svetovna zdravstvena organizacija je pozvala k nepretrganemu preusmerjanju od uporabe psihiatričnih bolnišnic in institucij za dolgotrajno oskrbo k zagotavljanju skupnostne oskrbe. Oskrba v skupnosti daje boljše rezultate, ko gre za kakovost življenja, omogoča večje spoštovanje človekovih pravic in je stroškovno učinkovitejša od institucionalizacije. SZO je v priporočilih poudarila tudi pomen povezav s stanovanjskim in zaposlitvenim sektorjem. ⁹⁴	Ljudje s težavami z duševnim zdravjem
Konvencija ZN o otrokovih pravicah	V preambuli je navedeno, da mora otrok »za poln in skladen razvoj svoje osebnosti odraščati v družinskem okolju, v ozračju sreče, ljubezni in razumevanja«. Poleg tega določa celo vrsto otrokovih pravic, iz katerih je razvidna skupna ugotovitev, da bi morala večina otrok živeti s starši, zanje pa bi morala skrbeti njihova matična družina (9. in 7. člen). Glavna odgovornost staršev je vzgoja otroka, odgovornost države pa je, da staršem pomaga pri izvrševanju te odgovornosti (18. člen). Otroci imajo pravico do zaščite pred poškodbami ali zlorabami (19. člen), do izobraževanja (28. člen) in do ustreznega zdravstvenega varstva (24. člen), toda hkrati imajo pravico, da zanje skrbi njihova družina. Če družina ne more primerno skrbeti zanje kljub ustrezni podpori države, ima otrok pravico do nadomestne družinske oskrbe (20. člen). ⁹⁵ Otroci z intelektualno in telesno oviranostjo imajo pravico živeti »v razmerah, ki jamčijo dostojanstvo, spodbujajo samozavest in olajšujejo njegovo dejavno udeležbo v družbi« (23. člen).	Otroci

⁹² Konvencija Združenih narodov o pravicah invalidov, 19. člen.

⁹³ Konvencija Združenih narodov o pravicah invalidov, 7. člen.

⁹⁴ McDaid, D. & Thornicroft, G. (2005), *Policy brief, Mental health II, Balancing institutional and community-based care*, Svetovna zdravstvena organizacija. Navaja Svetovno zdravstveno poročilo Svetovne zdravstvene organizacije 2001, str. 1.

⁹⁵ Mulheir, G. & Browne, K. op. cit.

Dokument	Pomen za smernice	Uporabniška skupina
Smernice ZN za alternativno vzgojo otrok	Smernice zahtevajo, da je treba v državah, kjer še delujejo institucije, »razviti alternative v kontekstu splošne strategije dezinstitutionalizacije, z natančnimi splošnimi in posameznimi cilji, s katerimi jih bodo postopno ukinile«. ⁹⁶ V smernicah je navedeno tudi, da je potrebno pri vsaki odločitvi o ustanavljanju novih institucij v celoti upoštevati cilj in strategijo dezinstitutionalizacije. Poleg tega je v smernicah poudarjeno, da moramo odvzem otroka iz družine »razumeti kot skrajni ukrep in mora biti vedno, kadar je to mogoče, začasen in trajati čim manj časa«. ⁹⁷ Kar zadeva majhne otroke, zlasti tiste, stare manj kot tri leta, jim je potrebno zagotoviti alternativno vzgojo v družinskem okolju. Izjeme od tega načela bi morale biti dovoljene le v nujnih primerih ali »v vnaprej določenem in zelo omejenem trajanju, rezultat pa bi moral biti načrtovana reintegracija družine ali druga ustrezna daljnoročna rešitev«. ⁹⁸	Otroci
Priporočila Odbora ZN za otrokove pravice	Odbor je spodbudil države, naj »vlagajo v in podpirajo oblike alternativne vzgoje, ki lahko zagotovijo varnost, nepretrganost vzgoje in ljubezen ter možnost, da majhni otroci lahko razvijejo dolgoročno navezanost, ki temelji na medsebojnem zaupanju in spoštovanju, na primer s spodbujanjem rejništva in posvojitvev ali zagotavljanjem podpore članom razširjenih družin«. ⁹⁹ Odbor je tudi pozval države, naj pripravijo programe za dezinstitutionalizacijo otrok z oviranostjo, postopno opustijo namestitve v institucije in te oblike oskrbe nadomestijo z »zagotavljanjem celovite mreže skupnostne oskrbe«. ¹⁰⁰ Kar zadeva preventivo, je odbor pojasnil, da lahko »za otroke z oviranostjo najbolje poskrbi in jih negujejo v njihovem družinskem okolju, če je v vseh vidikih ustrezno poskrbljeno za družino«. Primeri družinskih podpornih služb, ki jih je izpostavil odbor, vključujejo »izobraževanje starša oz. staršev ter sorojencev in sorojenk, ne samo o oviranosti in njenih vzrokih, temveč tudi o edinstvenih telesnih in duševnih potrebah, ki jih ima vsak otrok; psihološko podporo, ki se odziva na stres in težave, s katerimi se srečujejo družine otrok z oviranostjo; materialno podporo v obliki posebnih dodatkov ter potrošnega materiala in nujne opreme [...], ki sta potrebna za to, da je življenjski slog otroka z oviranostjo dostojanstven in spodbuja samozavest in da je otrok v celoti vključen v družino in skupnost«. ¹⁰¹	Otroci

96 Združeni narodi *op. cit.* (2009), 23. odst.

97 *ibid.*, 14. odst.

98 *ibid.*, 22. odst.

99 OHCHR *op.cit.*, str. 38.

100 *ibid.*, str. 39.

101 Odbor Združenih narodov za otrokove pravice, *General Comment No. 9 - The rights of children with disabilities*, 2006, 41. odst.

Dokument	Pomen za smernice	Uporabniška skupina
Evropska deklaracija Svetovne zdravstvene organizacije o zdravju otrok in mladih z intelektualno oviranostjo in njihovih družin ¹⁰²	Deklaracija izpostavi negativni vpliv zavodov na zdravje in razvoj otrok in mladih ter poziva k temu, da se institucije nadomesti z visokokakovostno skupnostno podporo.	Otroci z oviranostjo
Priporočila Odbora za ekonomske, socialne in kulturne pravice	V splošnem komentarju odbor navaja, da bi »nacionalne politike morale pomagati starim ljudem, da bi lahko čim dlje živeli na lastnem domu z obnavljanjem, razvijanjem in izboljševanjem njihovih domov in njihovo prilagoditvijo zmožnostim teh oseb, da bi lahko dostopale do njih in jih uporabljale.«¹⁰³ Pravica do stanovanja je obravnavana kot sestavni del ekonomskih, socialnih in kulturnih pravic v okviru mednarodnih instrumentov za človekove pravice. Odbor za ekonomske, socialne in kulturne pravice in Evropski odbor za socialne pravice sta v kontekstu pravice do ustreznega življenjskega standarda vzpostavila pojma minimalnih temeljnih obveznosti in postopnega uresničevanja pravic glede na razpoložljive vire.¹⁰⁴	Stari ljudje Vse uporabniške skupine
Načela ZN za stare ljudi (Madridska deklaracija)¹⁰⁵ in Splošno priporočilo ZN glede starih žensk in varstva njihovih človekovih pravic¹⁰⁶	Oba dokumenta podpirata temeljno pravico vseh ljudi, da ostanejo vključeni v družbo in sodelujejo v njej, in pozivata k ukrepom za podporo neodvisnosti in avtonomije starih ljudi in k vzpostavljanju služb, ki bodo »pomagale ljudem doseči najvišjo mogočo raven življenja in delovanja«.	Stari ljudje
Regionalno izvajanje Mednarodnega akcijskega načrta o staranju - Strategija UNECE¹⁰⁷	Na podlagi Madridske deklaracije je Ekonomska komisija ZN za Evropo - UNECE razvila Regionalno izvedbeno strategijo z desetimi zavezami, med katerimi sta: da se »starim ljudem zagotovi polno vključevanje v družbo in sodelovanje v njej« in da si je treba »prizadevati za zagotavljanje kakovosti življenja v vseh starostnih obdobjih in za ohranjanje neodvisnega življenja, vključno s skrbjo za zdravje in dobro počutje«.	Stari ljudje

102 Svetovna zdravstvena organizacija (2010) *European Declaration on the Health of Children and Young People with Intellectual Disabilities and their Families*, odst. 10.3.

103 OHCHR op. cit., str. 38.

104 Komisar za človekove pravice (2008a) *Housing Rights: The Duty to Ensure Housing for All*. Strasbourg: Svet Evrope, str. 3.

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

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

107 ECE/AC.23/2002/2/Rev.6.

3. KRŠENJE ČLOVEKOVIH PRAVIC V INSTITUCIONALNI OSKRBI

3.1 Zanemarjanje, poškodbe in smrt otrok in odraslih

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 2: SMRT OTROK V INSTITUCIJAH

V eni izmed evropskih držav je nedavna preiskava, ki jo je izvedla neka nevladna organizacija skupaj z državnim tožilstvom, pokazala, da je v desetletnem obdobju v institucionalni oskrbi umrlo 238 otrok. V poročilu so navedli, da je 31 otrok umrlo od lakote zaradi sistematičnega odtegovanja hrane, 84 zaradi zanemarjanja, 13 zaradi slabe higiene, šest v nesrečah, kot so podhladitve, utopitve ali zadužitve, 36 jih je umrlo zaradi priklenjenosti na posteljo, dve smrti pa je povzročilo nasilje. Ugotovili so tudi, da so v institucijah za otroke razširjeni nasilje, privezovanje in zdravljenje s škodljivimi zdravili.¹⁰⁸

Številna poročila izpostavljajo resno zaskrbljenost glede spoštovanja človekovih pravic v institucijah po vsej Evropi in opozarjajo javnost na grozljivo ravnanje in življenjske razmere, ki so jih morali trpeti otroci in odrasli v nekaterih institucijah. Pogosti dejavniki, ki zaznamujejo institucionalno oskrbo, so odvzem osebnih predmetov, toga rutina, pri kateri niso upoštevane osebne želje ali potrebe, in to, da imajo stanovalci in stanovalke lahko le malo ali nobenega stika z ljudmi zunaj institucije.¹⁰⁹ Otroci se pogosto selijo iz ene ustanove v drugo in tako izgubijo vse stike s starši ter sorojenci in sorojenkami. Otroci iz manjšinskih skupin (na primer Romi) ali z migrantskim ozadjem pogosto izgubijo stik z maternim jezikom, identiteto ali veroizpovedjo, kar zmanjšuje njihove možnosti reintegracije z matično družino. V eni od držav članic EU je nacionalna revizija socialnih služb za otroke¹¹⁰ razkrila, da kar 83% odstotkov otrok njihovi družinski člani ne obiščejo niti enkrat mesečno.

Druga poročila razkrivajo primere telesne in spolne zlorabe, uporabo postelj s kletko in drugih načinov telesnega omejevanja, odsotnosti rehabilitacijskih ali drugih terapevtskih dejavnosti, čezmerno uporabo zdravil in kršitve pravice do zasebnega in družinskega življenja. Nekatera poročila izpostavljajo nečloveške življenjske pogoje, vključno z nezadostnim ogrevanjem, podhranjenostjo, pomanjkljivo higieno in drugače slabo vzdrževanimi stavbami.¹¹¹ Ugotovitve Svetovne raziskave Združenih narodov o nasilju nad otroki kažejo, da so otroci v institucijah bistveno bolj izpostavljeni tveganju vseh oblik zlorabe kot njihovi vrstniki, ki živijo v družinah.¹¹²

Odbor Združenih narodov za otrokove pravice je izrazil zaskrbljenost zaradi visokega števila otrok, ki živijo v institucijah, ter zaradi nizkega življenjskega standarda in kakovosti oskrbe v institucijah v nekaterih državah. Odbor je izrazil tudi zaskrbljenost zaradi neustrezne izobrazbe, ki so jo deležni otroci v socialnovarstvenih institucijah.¹¹³

V poročilu za Svetovno zdravstveno organizacijo omenjajo nedostopnost zdravstvene oskrbe v institucijah.¹¹⁴ V njem pojasnjujejo, da so vzrok za to morda »fizična oddaljenost od napotitvenih institucij in bolnišnic, težave z zagotavljanjem prevoza ali odpor zdravstvenih

108 Bulgarian Helsinki Committee, <https://www.bghelsinki.org/en/news/someone-must-be-held-responsible/>

109 OHCHR op.cit., VI. poglavje, str. 25–37.

110 ARK and Hope and Homes for Children (2012), *The Audit of Social Services for Children in Romania*, Povzetek, april 2012.

111 *Wasted Lives Report*, str. 16. Povezana poročila so navedena na str. 75.

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

113 OHCHR op. cit., VI. poglavje, str. 25–37.

114 Svetovna zdravstvena organizacija (2010a) *Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families. The case for change*. Strokovna podlaga, str. 11.

služb« do sprejemanja ljudi, ki živijo v institucijah. V primeru otrok v institucionalni oskrbi je posledica tega lahko nezdravljen hidrocefalus, nezdravljene prirojene srčne napake, razcep neba (palatoshiza) in druge hude zdravstvene težave.¹¹⁵

V Pojasnjevalni opombi k Priporočilu Rec 10 (2004)¹¹⁶ glede varstva človekovih pravic in dostojanstva ljudi s težavami z duševnim zdravjem izražajo zaskrbljenost nad tem, da ljudem v psihiatričnih institucijah še vedno ne zagotavljajo ustrezne oskrbe, in opozarjajo na odsotnost »temeljnih sredstev, ki so potrebna za življenje (hrano, toploto, zavetje) [...], zaradi česar poročila navajajo, da so pacienti umrli zaradi podhranjenosti in podhlajenosti«. ¹¹⁷ V poročilu iz leta 2012 o neprostovoljni obravnavi in neprostovoljni namestitvi ljudi s težavami z duševnim zdravjem v psihiatrične oddelke je Agencija Evropske unije za temeljne pravice opozorila na pogostost primerov, ko so ljudje s težavami z duševnim zdravjem izpostavljeni takemu ravnanju. V poročilu izpostavljajo travme in strah, ki jih ljudje pri tem lahko doživljajo, in dodajajo, da »stanovalci in stanovalke v institucijah umirajo zaradi izjemno slabih življenjskih pogojev, odsotnosti zdravstvene oskrbe in nenehnih zlorab«. ¹¹⁸

Poleg tega je posebni poročevalec Združenih narodov o mučenju izrazil resno zaskrbljenost glede uporabe omejitev gibanja in osamitev ljudi z oviranostjo in opozoril, da: »Slabe razmere v institucijah pogosto spremljajo hude oblike omejitve gibanja in osamitve«. Posebni poročevalec navaja primere otrok in odraslih, ki so bili daljše časovno obdobje privezani na postelje, otroške posteljice ali stole (tudi z verigami in lisicami), uporabo »postelj s kletko« ali »mrežo« in čezmerno uporabo zdravil. Izpostavil je tudi uporabo osamitve ali zapiranja v samico kot sredstva nadzora ali zdravstvene obravnave. ¹¹⁹

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 3: LJUDJE S TEŽAVAMI Z DUŠEVNIM ZDRAVJEM, KI SO NAMEŠČENI SKUPAJ S FORENZIČNIMI PACIENTI

V eni izmed držav članic EU ljudi s težavami z duševnim zdravjem, ki potrebujejo kratkotrajno obravnavo (tri do štiri dni) v psihiatrični bolnišnici, nameščajo skupaj s forenzičnimi pacienti, ki so na primer prejeli desetletno zaporno kazen v zaprtem oddelku psihiatrične bolnišnice. Čeprav so v enem izmed mest v tej državi vzpostavili in opremili poseben forenzični oddelek¹²⁰, ga nikoli niso odprli zaradi pomanjkanja sredstev in usposobljenega kadra. ¹²¹

3.2 Standardi človekovih pravic ljudi v institucionalni oskrbi

Urad Komisarja Združenih narodov za človekove pravice je v poročilu o človekovih pravicah ljudi, ki živijo v institucijah, ¹²² izpostavil tiste pravice in standarde, ki so posebej pomembni

¹¹⁵ *ibid.*

¹¹⁶ CM/Rec(2004)10.

¹¹⁷ OHCHR *op. cit.*, VI. poglavje, str. 25–37.

¹¹⁸ Agencija Evropske unije za temeljne pravice (2012) *Involuntary placement and involuntary treatment of persons with mental health problems*. Dunaj: FRA., str. 7.

¹¹⁹ OHCHR *op. cit.*, VI. poglavje, str. 25–37.

¹²⁰ Po mnenju organizacije Mental Health Europe forenzične bolnišnice – torej kraji, kamor namestijo ljudi, ki so obtoženi ali obsojeni za zločin, na temelju njihovih domnevnih ali diagnosticiranih težav z duševnim zdravjem ali oviranosti – niso skladne z določili Konvencije o pravicah invalidov.

¹²¹ Informacije, ki so jih v organizaciji Mental Health Europe pridobili od raziskovalca v slovenskem Uradu varuha človekovih pravic. Glej tudi: <http://www.delo.si/novice/slovenija/forenzicna-psihiatrija-po-lanskem-odprtju-se-sameva.html>

¹²² OHCHR *op. cit.*, VI. poglavje, str. 25–37.

za otroke, ljudi z oviranostjo (vključno z ljudmi s težavami z duševnim zdravjem) in stare ljudi, ki prejemajo formalno oskrbo. Povzemamo jih v Preglednici št. 4, spodaj.

Preglednica št. 4: Standardi človekovih pravic ljudi v institucionalni oskrbi

Življenjski pogoji	Določila primernih standardov človekovih pravic, ki zagotavljajo pravico do ustreznih življenjskih pogojev, vsebujejo Konvencija o otrokovih pravicah, Smernice za alternativno vzgojo otrok, Konvencija o pravicah invalidov in Standardi Evropskega odbora za preprečevanje mučenja in nečloveškega ali ponižujočega ravnanja ali kaznovanja.
Spoštovanje osebne avtonomije, družinskega življenja in državljanstva	Konvencija o otrokovih pravicah, Konvencija o pravicah invalidov, Mednarodni pakt o državljanskih in političnih pravicah, Mednarodni pakt o ekonomskih, socialnih in kulturnih pravicah, Evropska konvencija o varstvu človekovih pravic itn. določajo pravico do zasebnega in družinskega življenja, svobode misli, vesti in veroizpovedi, do spoštovanja otrokovega mnenja, pravico do sodelovanja v kulturnem življenju, pravico do sklenitve zakonske zveze in oblikovanja družine, pravico do sodelovanja v političnem in javnem življenju in druge.
Zagotavljanje zdravstvenega varstva	Mednarodni pakt o ekonomskih, socialnih in kulturnih pravicah priznava pravico do »najvišjega dosegljivega standarda fizičnega in mentalnega zdravja.« Tudi sporočilo Urada Visokega komisarja ZN za človekove pravice je, da je »zdravje temeljna človekova pravica, ki je nepogrešljiva za uresničevanje drugih človekovih pravic«.
	Medtem ko imamo podrobno določene standarde za zagotavljanje zdravstvenega varstva v zaporih, nimamo podobnih določil za standarde institucionalne oskrbe.
Kadri	Kakovost oskrbe oz. natančneje količino in kakovost osebja obravnavajo nekateri nezavezujoči standardi Združenih narodov in Sveta Evrope, ki se nanašajo na otroke v alternativni vzgoji, ljudi v psihiatričnih ustanovah in stare ljudi. Standardi obravnavajo odnos osebja in njegovo spoštovanje človekovih pravic ter upravljanje, najemanje in usposabljanje kadrov.
Zaupnost	Zaupnost osebnih in zdravstvenih podatkov in varstvo podatkov, ki sta pomembna tudi za uveljavljanje pravice do zasebnega in družinskega življenja obravnavajo številni dokumenti o standardih (npr. Smernice ZN za alternativno vzgojo otrok in Načela o varstvu ljudi z duševno boleznijo).
Zaposlovanje	Pravico do dela določajo Mednarodni pakt o ekonomskih, socialnih in kulturnih pravicah, Konvencija o pravicah invalidov in Evropska socialna listina. <i>Načela o varstvu ljudi z duševno boleznijo</i> in izboljšanju varstva duševnega zdravja prepovedujejo rabo prisilnega dela in navajajo, da imajo »pacienti« enako pravico do nagrajevanja kot »nepacienti«. Spodbujajo tudi uporabo poklicnega usmerjanja in usposabljanja, da omogočamo pacientom in pacientkam zagotovitev ali ohranitev zaposlitve v skupnosti.
Izobraževanje	Pravico do izobraževanja določajo številni sporazumi o človekovih pravicah, kot so Mednarodni pakt o ekonomskih, socialnih in kulturnih pravicah, Konvencija o pravicah invalidov, Konvencija o otrokovih pravicah in Evropska konvencija o varstvu človekovih pravic. V Smernicah Združenih narodov za alternativno vzgojo otrok je navedeno, da bi otroci »morali imeti dostop do formalne, neformalne in poklicne izobrazbe skladno z njihovimi pravicami, kolikor je to mogoče v izobraževalnih ustanovah v lokalni skupnosti«.

Omejevanje gibanja in osamitev	Standardi, ki zadevajo osebe, ki jim je odvzeta svoboda in tiste, ki prejemajo oskrbo zaradi težav z duševnim zdravjem, v določenih okoliščinah dovoljujejo omejevanje gibanja in osamitev. Vendar je treba te standarde razlagati v luči Konvencije o pravicah invalidov, ki ne dovoljuje nobene oblike omejevanja gibanja ali prisilne obravnave. Smernice Združenih narodov za alternativno vzgojo otrok vsebujejo usmeritve o uporabi omejevanja gibanja in drugih načinov nadzora otrok. V Standardih Evropskega odbora za preprečevanje mučenja je predpisano, da se osamitev in omejevanje gibanja lahko uporabita le v izrednih okoliščinah in kot »skrajni ukrep« in celo tedaj le pod določenimi pogoji.
Pritožbe in preiskave	Tako mednarodni kot evropski instrumenti o človekovih pravicah, kakršen je Evropska konvencija o varstvu človekovih pravic, poudarjajo potrebo po vzpostavitvi učinkovitih pritožbenih postopkov in mehanizmov za preiskovanje domnevnih kršitev človekovih pravic. Če oseba umre v okoliščinah, ki bi lahko pomenile kršitev 2. člena konvencije (pravica do življenja), je potrebno sprožiti neodvisno preiskavo, ki bo lahko pripeljala do identifikacije in kaznovanja odgovornih oseb.
Oskrba po odhodu iz institucije (angl. aftercare)	Konvencija o pravicah invalidov in Evropska socialna listina (spremenjena) določata pravice, ki zadevajo tiste, ki odhajajo iz formalne oskrbe. Med njimi so pravica do zdravja, pravica do socialne varnosti in dostopa do stanovanja, ki omogoča neodvisno življenje.

4. ŠKODLJIVI UČINKI INSTITUCIONALIZACIJE

4.1 Otroci v institucionalni oskrbi

»V zaključku raziskave ugotavljamo nadvse zavezujočo in nujno človekoljubno potrebo po tem, da najmlajših otrok ne izpostavljam o škodljivim učinkom institucionalizacije. Občutljivo razvojno obdobje, v katerem otrok potrebuje skrbno in ljubečo nego, nastopi že zelo zgodaj v življenju in vključuje širok spekter funkcij, povezanih s fizičnim, kognitivnim, čustvenim in vedenjskim dobrim počutjem.«¹²³

Negativni in včasih nepovratni učinki na zdrav razvoj otrok so dobro dokumentirani, v nekaterih primerih za več kot petdeset let nazaj.¹²⁴ Povzemamo jih v Preglednici št. 5.¹²⁵

Nekateri podatki kažejo, da institucionalna oskrba, zlasti v zgodnjem obdobju življenja, škodljivo učinkuje na vsa področja življenja¹²⁶ in da so zaradi nje otroci izpostavljeni intelektualnim, vedenjskim in socialnim težavam v poznejšem življenju.¹²⁷ Raziskave kažejo, da bo pri otrocih, starih manj kot tri leta, institucionalizacija verjetno negativno učinkovala na delovanje možganov v najbolj občutljivem obdobju razvoja možganov in dolgoročno učinkovala na otrokovo socialno in čustveno vedenje.¹²⁸

Vendar vsi ti učinki niso nepopravljivi. Glede na to, da otroci zmorejo okrevati po institucionalizaciji, je zagovarjanje dezinstitutionalizacije še bolj nujno. Številne raziskave dokazujejo, da gre otrokom, ki odraščajo v bioloških, posvojiteljskih ali rejniških družinah,

123 UNICEF (2011) *Early Childhood Development, What Parliamentarians need to Know*. Geneva: UNICEF Regionalni urad za srednjo in vzhodno Evropo in Skupnost neodvisnih držav, str. 41.

124 Browne, K. *op. cit.*, str. 11.

125 Informacije v preglednici so povzetek zgoraj navedenega dela K. Browne.

126 Browne, K. *op. cit.*, str. 16.

127 *ibid.*, str. 17.

128 *ibid.*, str. 15.

veliko bolj kot njihovim vrstnikom, ki odraščajo v institucijah, ne le, kar zadeva telesni in kognitivni razvoj, temveč tudi izobraževalne dosežke in to, kako se kot neodvisni posamezniki vključujejo v skupnost.¹²⁹

Dokazi torej kažejo, da je potrebno vse zavode¹³⁰ za otroke, stare manj kot pet let (vključno z otroki z oviranostjo), nadomestiti z drugimi storitvami, ki preprečujejo ločitev od družine in zagotavljajo podporo družinam pri vzgoji otrok. Po tem, ko ocenimo, izberemo in usposobimo družine ter vzpostavimo potrebne skupnostne službe, moramo vsem otrokom, starim manj kot pet let, zagotoviti družinsko vzgojo.¹³¹ Potrebe po zdravstvenih posegih ne smemo uporabljati kot utemeljitev za to, da otroke (z oviranostjo ali brez) namestimo v štiriindvajseturno institucionalno oskrbo.¹³²

Preglednica št. 5: Učinki institucionalizacije na otroke

Področje otrokovega razvoja, ki ga prizadenejo škodljivi učinki institucionalne oskrbe	Posledice institucionalizacije za otrokovo zdravje	Značilnosti institucionalne oskrbe
Telesni razvoj in motorične spretnosti	Telesna nerazvitost: teža in višina sta nižji in obseg glave manjši kot normalno; Težave z vidom in sluhom, ki so lahko posledica neustrezne prehrane in/ali nezadostne stimulacije; Zaostajanje v razvoju motoričnih spretnosti in nedoseganje razvojnih mejnikov; v zelo slabih razmerah stereotipno vedenje, kot je zibanje telesa ali udarjanje z glavo; Slabo zdravje in bolezni; Telesna in intelektualna oviranost kot posledica institucionalne oskrbe.	V institucijah je okolje večinoma klinično, življenje je zelo rutinizirano, razmerje med številom otrok in številom oskrbovalcev in oskrbovalk je zelo neugodno, osebje je neodzivno in svojo vlogo vidi bolj kot nego in telesno oskrbo kakor pa psihološko skrb za otroke; Otroci večino dneva preživijo v otroški posteljici; Poudarjajo nadzor nad okužbami, zaradi česar otroci le redko pridejo v stik z zunanjim svetom, in sicer pod strogim nadzorom in z omejenim časom igre.

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

¹³⁰ Za definicijo glej str. 26.

¹³¹ Browne, K. *op. cit.*, str. 18.

¹³² *ibid.*, str. 19.

Psihosocialne posledice	Negativne socialne in vedenjske posledice, na primer težave z asocialnim vedenjem, socialno prilagojenostjo, nesposobnost za igro ali interakcijo z vrstniki/sorojenci; »Navidezno avtistično« vedenje, kot je strmenje v obraz in/ali stereotipno vedenje za samostimulacijo/samotolažbo, na primer guganje s telesom ali udarjanje z glavo; v nekaterih neakovostnih institucijah se majhni otroci že po šestih mesecih bivanja v njih socialno umaknejo; Iskanje pozornosti, kot je agresivno ali samopoškodovalno vedenje (kar lahko pripelje do socialne osamitve ali uporabe sredstev za prisilno omejevanje gibanja).	Odsotnost primarnega skrbnika (materinskega lika) v institucionalni oskrbi, ki je pomemben za otrokov normalni razvoj; Slabi pogoji in prikrajšanost za interakcijo z drugimi ljudmi; Neodzivni oskrbovalci in oskrbovalke; Neugodno razmerje med številom otrok in številom oskrbovalcev ali oskrbovalk.
Oblikovanje čustvene navezanosti	Nekritično prijateljski odnos do vseh ljudi brez izjeme, pretirano prijateljski odnos in/ali neinhibirano vedenje, zlasti pri otrocih, ki so bili sprejeti v institucijo pred drugim letom starosti; Škodljiv učinek na otrokovo sposobnost vzpostavljanja odnosov skozi vse življenje; Otroci, ki obupano iščejo pozornost in naklonjenost odraslih.	Pomanjkanje topline in nepretrganega odnosa z občutljivim oskrbovalcem ali oskrbovalko, tudi v na videz »kakovostni« institucionalni oskrbi; Omejene možnosti za oblikovanje selektivne navezanosti, zlasti tam, kjer je v zavodu veliko število otrok, malo osebja in kjer ni stalne in dosledne oskrbe zaradi večimenskega dela in pogostih menjav osebja.
Umske in jezikovne sposobnosti	Slabe kognitivne sposobnosti in nižji IQ; Zaostajanje v učenju jezika; Pomanjkljive jezikovne sposobnosti, kot so okrnjeno besedišče, manj spontano besedno izražanje in zgodnje bralne sposobnosti.	Premalo stimulacije
Razvoj možganov	Zaostajanje v razvoju možganov pri majhnih otrocih, posledica česar so nevrološki in vedenjski primanjkljaji, zlasti pri socialni interakciji in čustvih, pa tudi pri jeziku.	Pomanjkanje interakcij z oskrbovalcem ali oskrbovalko, ki bi znala pravilno pestovati zelo majhnega otroka, se pogovarjati z njim in se odzivati nanj z občutljivostjo in doslednostjo ter ga vztrajno soočati z novimi dražljaji, primernimi za njegovo razvojno obdobje; Odsotnost priložnosti za oblikovanje posebne navezanosti na starševski lik; Poudarek na telesni oskrbi otrok in vzdrževanju rutine ter manj poudarka na igri, socialni interakciji in individualni oskrbi.

4.2 Ljudje z oviranostjo

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 4: SPOLNA ZLORABA ŽENSK

Nedavno poročilo v eni izmed držav članic je pokazalo, da je 6% žensk z intelektualno oviranostjo doživelo eno izmed oblik spolne zlorabe v institucionalni oskrbi, katere storilci so bili drugi stanovalci, pa tudi nekateri zaposleni. V poročilu je ta visok odstotek – ki je enak spolni zlorabi več tisoč žensk – pripisan pomanjkljivi skrbi za varnost, s katero bi preprečili ta kazniva dejanja, in temu, da te ženske niso mogle dostopati do pomoči in podpore.¹³³

Kot smo v tem poglavju že omenili, so ljudje, ki živijo v institucijah, bolj izpostavljeni telesnim, spolnim in drugim oblikam zlorabe¹³⁴, ki lahko imajo dolgoročne duševne in telesne posledice.

Dokazano je, da institucionalno okolje samo po sebi ustvarja dodatno oviranost, za katero lahko človek trpi vse življenje. Odsotnost osebnega življenja, avtonomije in spoštovanja osebnostne celovitosti lahko ogrozi posameznikov ali posameznic in čustveni in socialni razvoj. Psihične učinke življenja v instituciji izražata v ta namen skovana izraza »socialni primanjkljaj« in »naučena nemoč«.¹³⁵ Prizadeta sta tudi jezikovni in intelektualni razvoj, institucionalizacija pa lahko pripelje do različnih težav z duševnim zdravjem, vključno z agresivnostjo in depresijo.¹³⁶

Velja pa tudi narobe. Raziskave kažejo, da lahko življenje v skupnosti pripelje do večje neodvisnosti in hitrejšega osebnega razvoja.¹³⁷ V številnih raziskavah so proučevali spremembe v prilagoditvenem oziroma težavnem vedenju, ki so povezane s preходом iz institucionalne v skupnostno oskrbo. Po splošnih ugotovitvah se je v skupnostnem okolju prilagoditveno vedenje skoraj v vseh primerih izboljšalo, težavnega vedenja pa je bilo manj. Raziskave kažejo, da so se s preselitvijo v skupnost pomembno izboljšale posameznikove in posamezničine sposobnosti za skrb zase in nekoliko manj komunikacijske spretnosti, akademske sposobnosti, socialne spretnosti, spretnosti za življenje v skupnosti in telesni razvoj.¹³⁸

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 5: ČUSTVENA, SOCIALNA IN TELESNA PRIKRAJŠANOST V ZAVODIH

Avtorji študije, v kateri so spremljali življenje dvajsetih moških, ki so živeli v zaprtem oddelku zavoda, ugotavljajo, da so bili ti moški čustveno, socialno in telesno prikrajšani. Prikrajšani so bili za osebno, spolno in socialno identiteto, prav tako pa ni bilo ustrezno poskrbljeno za njihovo splošno in duševno zdravje. Raziskovalci opazajo, da »je socialna nevidnost teh moških z leti prispevala ne le k njihovi desocializaciji, temveč tudi do neke mere k razčlovečenju«.¹³⁹

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

134 Svetovna zdravstvena organizacija & Svetovna banka, *World Report on Disability 2011*, str. 59.

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

136 *ibid.*

137 *ibid.*

138 AAMR in drugi (2004), *Community for All Toolkit*, Resources for Supporting Community Living.

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

5. UČINKOVITEJŠA RABA VIROV

Mnenje, da naložbe v institucionalno oskrbo predstavljajo slabo javno politiko, je splošno sprejeto. To pa zato, ker se javni denar porablja za službe, za katere vemo, da ne služijo dobro tistim, ki so jim namenjene.¹⁴⁰ Ustrezno vzpostavljeni in upravljeni skupnostni sistemi za neodvisno življenje in življenje ob podpori kažejo boljše rezultate za uporabnike in uporabnice, in sicer izboljšano kakovost življenja, boljše zdravje in sposobnost prispevati k družbi. Naložba v take službe torej pomeni učinkovitejšo porabo davkoplačevalskega denarja.

Kar zadeva otroke, lahko naložbe v službe in storitve, kot so zgodnja intervencija, podpora družinam, reintegracija in visokokakovostna alternativna vzgoja, pomagajo preprečevati slabe izide, kot so opustitev šolanja, brezposelnost, brezdomnost, odvisnosti, asocialno vedenje in kazniva dejanja. Poleg tega, da imajo take službe lahko pozitiven dolgoročni učinek na otroke, kar bi nam moralo biti glavno vodilo, bomo z njimi dolgoročno tudi prihranili javni denar.¹⁴¹

Čeprav dokazi kažejo, da modeli skupnostne oskrbe kot taki niso dražji od institucij, v večini držav še vedno velja prepričanje, da je institucionalna oskrba cenejša možnost, če naredimo primerjavo na podlagi primerljivih potreb stanovalcev in stanovalk in primerljive kakovosti oskrbe.¹⁴² To velja zlasti pri ljudeh s kompleksnimi potrebami po podpori, ki potrebujejo štiriindvajseturno oskrbo.¹⁴³

Avtorji pomembnega primerjalnega poročila o napredku v smeri skupnostnega življenja v Evropski uniji ugotavljajo, da so se v devetih državah izdatki za institucionalno oskrbo povečevali.¹⁴⁴ Pokazali so tudi, da nekatere države namenjajo precejšnja sredstva obnavljanju ali razširjanju obstoječih ustanov za dolgotrajno oskrbo. Nekateri izmed teh projektov prenove se osredotočajo na izboljšanje dostopa do obstoječih institucij in standardov oskrbe v njih ter na povečanje zmogljivosti institucij, da bi se skrajšale čakalne vrste.¹⁴⁵ V evropski študiji o učinkih in stroških dezinstitutionalizacije in skupnostnega življenja¹⁴⁶ pa so ugotovili, da je 16 od 25 držav, za katere so bili na voljo podatki, državna sredstva vsaj delno namenjala za podporo institucijam z več kot sto posteljami. V enaindvajsetih državah so državna sredstva¹⁴⁷ namenjali za podporo institucijam z več kot tridesetimi posteljami. Poleg tega je veliko dokazov, da se na enak način za obnovo institucij in gradnjo novih uporabljajo evropska sredstva.¹⁴⁸

Raziskave stroškov skupnostne oskrbe na področju duševnega zdravja v primerjavi z institucionalno oskrbo so pokazale, da stroški nasploh ostajajo isti, vendar se izboljšata kakovost življenja uporabnikov in uporabnic in njihovo zadovoljstvo z njimi.¹⁴⁹ Tam, kjer se je izkazalo, da je institucionalna oskrba cenejša, je bila zato, ker je imela premalo virov, s čimer je bistveno prispevala k slabim rezultatom.¹⁵⁰ Države bi morale izvesti podobne študije, zato da bi izračunale stroške institucionalne oskrbe in ugotovile, katere vire bi lahko preusmerile v skupnostno oskrbo.

140 AAMR in drugi *op. cit.*, str. 91.

141 Eurochild (2012), *DI Myth Buster*.

142 Poročilo DECLOC, str. 97.

143 Townsley, R. et. al. *op. cit.*, str. 25.

144 *ibid.*, str. 22.

145 *ibid.*

146 Poročilo DECLOC, str. 22.

147 Državno financiranje vključuje financiranje lokalnih ali regionalnih uprav.

148 Glej na primer, *Wasted Lives Report*.

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

150 Power, *op. cit.*, str. 22.

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 6: STROŠKOVNA UČINKOVITOST ZAPIRANJA INSTITUCIJ

V raziskavi z naslovom »Eden od vaših sosedov – Ocena stroškovne učinkovitosti stanovanjske oskrbe v skupnosti«¹⁵¹ so analizirali stroškovno učinkovitost zapiranja institucij na Finskem. Primerjali so stroške bivanja in služb za ljudi z intelektualno oviranostjo v institucionalnem in v skupnostnem okolju. Izdelali so tudi zemljevid kvalitativnih učinkov preselitve na življenje stanovalcev in stanovalk in njihovih družinskih članov in članic. Ugotovili so, da je skupnostna oskrba za približno 7% dražja od institucionalne. Čeprav so ugotovili, da so v skupnosti stroški stanovanjske in osnovne oskrbe nižji kot v institucionalni oskrbi, so bili skupni stroški skupnostne oskrbe višji zaradi uporabe drugih služb in storitev. V institucijah so bili ti stroški všteti v ceno oskrbnega dneva.

Kar zadeva kvalitativne podatke, so skoraj vsi družinski člani in članice poročali o bistvenem izboljšanju kakovosti življenja stanovalcev in stanovalk, potem ko so zapustili institucijo. Nekaterim stanovalcem in stanovalkam se je izboljšalo zdravje, na primer skrajšala so se obdobja bolnišnične oskrbe, vedenjsko so se umirili oz. zmanjšali količino zdravil. Do ene izmed najpomembnejših sprememb pa je prišlo v odnosih med ljudmi, kar se je kazalo v veliko dejavnejših interakcijah med stanovalci in stanovalkami in njihovimi družinami ter med družinskimi člani in članicami in osebjem v službah za stanovanjsko oskrbo.

Po sklepnih ugotovitvah v raziskavi so le nekoliko višje stroške skupnostne oskrbe odtehtali njeni ugodni učinki na ljudi. To kaže, da je skupnostna oskrba v splošnem stroškovno učinkovitejša od institucionalne.

151 Sillanpaa, V. (2010), One of the Neighbours – Evaluating cost-effectiveness in community-based housing, Finska.

Dodatna literatura:

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

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

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

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

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

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

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

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

2. POGLAVJE: OCENA STANJA

Ocena stanja je ključnega pomena za razvoj celostne, učinkovite strategije in akcijskega načrta za dezitucionalizacijo. Pomaga nam zagotoviti, da bomo obravnavali dejanske potrebe in izzive ter učinkovito uporabljali vire.

Poleg osredotočanja na sistem zavodov moramo pri oceni stanja upoštevati širši lokalni kontekst, podrobno opredeliti razpoložljive vire (finančne, materialne in človeške) in obstoječe skupnostne službe. Ugotoviti moramo tudi, kakšne so ovire pri dostopu do splošnih skupnostnih služb, zato da bi zagotovili polno vključenost otrok, ljudi z oviranostjo in starih ljudi.

Obveznosti po Konvenciji Združenih narodov o pravicah invalidov

31. člen od držav pogodbenic zahteva, naj zbirajo »ustrezne podatke, vključno s statističnimi in raziskovalnimi, ki jim bodo omogočili oblikovanje in uresničevanje usmeritev za izvajanje te konvencije«. Podatki morajo biti »primerno razvrščeni« in »se uporabljajo kot pomoč pri presoji izpolnjevanja obveznosti držav pogodbenic« in »za ugotavljanje in odpravljanje ovir, s katerimi se invalidi srečujejo pri uresničevanju svojih pravic«.

Obveznosti po Konvenciji Združenih narodov o otrokovih pravicah

23. člen spodbuja zbiranje in izmenjavo informacij s področja preventivnega zdravstvenega varstva. »Države pogodbenice bodo v duhu mednarodnega sodelovanja podpirale izmenjavo ustreznih informacij s področja preventivnega zdravstvenega varstva in medicinskega, psihološkega in funkcionalnega zdravljenja prizadetih otrok, v številni širjenje in dostop do informacij o rehabilitacijskih metodah, izobraževanju in poklicnih storitvah, z namenom pomagati državam pogodbenicam izboljšati njihove sposobnosti in veščine in obogatiti njihove izkušnje s teh področij.«

1. ANALIZA SISTEMA

V tem razdelku so nasveti, kako analiziramo različne vidike sedanjega sistema, vključno z:

- analizo sistema socialnega in zdravstvenega varstva;
- analizo ovir v službah, ki jih uporablja celotno prebivalstvo;
- zbiranjem socialnoekonomskih in demografskih podatkov; in
- zbiranjem kvalitativnih podatkov o razlogih za institucionalizacijo in kvantitativnih podatkov o sistemu institucionalne oskrbe.

Analiza je razdeljena na dva dela:

- V razdelku 1.1 predstavimo analizo potreb, ki jo navadno izvedemo na nacionalni ravni, da bi oblikovali nacionalno ali regionalno strategijo in akcijski načrt oz. načrte;
- V razdelku 1.2 predstavimo potrebe na lokalni ravni in analizo izvedljivosti delov strategije ali akcijskega načrta/načrtov.

1.1 Nacionalna raven: analiza potreb za razvoj nacionalne ali regionalne strategije in akcijskega načrta oz. načrtov

1.1.1 Sistem socialnega varstva, zdravstvenega varstva in izobraževanja

Sistem socialnega varstva (vključno z varstvom otrok), sistem zdravstvenega varstva in izobraževalni sistem imajo ključno vlogo pri preprečevanju ločevanja otrok od družin in institucionalizacije. Zato moramo analizirati vsakega izmed teh sistemov, da lahko ugotovimo, kakšni so obstoječi problemi in potrebe.

V nekaterih državah ali regijah je neposredna ovira pri tem, da družina ostane skupaj, pomanjkanje služb in storitev. Na primer, če ni dovolj poskrbljeno za vključujočo vzgojo in izobraževanje, je posebna šola, kjer je otrok tudi nastanjen, edina možnost, da se otrok z oviranostjo lahko izobražuje. Druga problematična vprašanja so lahko povezana z odklonilnim odnosom in predsodki osebja služb, ki izvajajo oskrbo. Tako je v nekaterih primerih na odločitev staršev, da bodo dali otroka v zavod, bolj ali manj neposredno vplivalo mnenje strokovnjakov ali strokovnjakinj, na primer zdravnikov ali zdravnic, medicinskih sester ali tehnikov, babic ali babičarjev ali socialnih delavcev oz. delavk. Številni starši poročajo, da so jim svetovali, naj otroka oddajo v oskrbo in se odločijo, da bodo imeli še enega, »zdravega«.

PRIČEVANJE ŠT. 2: ODKLONILEN ODNOS IN PREDSDOKI STROKOVNJAKOV IN STROKOVNJAKINJ DO OVIRANOSTI

»Nečloveško je, da ti rečejo, da je tvoj otrok ‚rastlina‘ in da boš izgubil vse prijatelje, če ga ne boš dal v oskrbo v zavod. Škoda je še večja, če ti to rečejo brez sočutnega razumevanja tvoje situacije – in to se še vedno dogaja. Na srečo smo se naučili ignorirati strokovnjake.«¹⁵²

Druge otroke morda namestijo v oskrbo zaradi revščine ali iz drugih razlogov, na primer zato, ker so pripadniki manjšin. Pri tem je treba upoštevati tudi to, koliko k temu prispeva način delovanja socialnovarstvenega, zdravstvenega in izobraževalnega sistema.

Do pretiranega osredotočanja na medicinske vidike in napotitev v institucionalno oskrbo lahko pride tudi takrat, kadar zdravstveni in socialni delavci in delavke niso ustrezno usposobljeni za komunikacijo z ljudmi z intelektualno oviranostjo ali ovirami pri pogovarjanju. Ker strokovnjaki in strokovnjakinje niso usposobljeni za ustrezno pomoč in napotitev, so pogosto zanemarjene tudi potrebe neformalnih oskrbovalcev in oskrbovalk.

Poleg težav, povezanih z neustreznim odnosom ali usposobljenostjo osebja, so razlog lahko številne druge težave, povezane s splošnim delovanjem sistemov, na primer slabo organiziranostjo ali odsotnostjo preventivnih služb, neustreznim osebjem in pomanjkanjem podpore osebju ali preobremenjenosti.

¹⁵² Mencap (2001) *No ordinary life*, London: Mencap, str. 23.

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 7: INFORMIRANJE O STORITVAH IN NAPOTITVE DRUŽIN K PODPORI

V Luxembourggu Oddelek za presojo in napotitve organizacije za zavarovanje za dolgo trajno oskrbo organizira informacijske večere za zdravnike in zdravnice splošne prakse (družinske medicine), pediatri in pediatrije ter druge zdravstvene delavce in delavke, da bi jih ozaveštila o obstoječih podpornih storitvah in ukrepih. O tem delijo tudi letake. Pediatri in zdravniki specialisti se vključujejo tako, da pri svojem delu starše seznani s tem, da je otrok oviran, družino napotijo k posebnim službam in ji svetujejo, naj vloži prošnjo za nadomestilo iz naslova zdravstvenega zavarovanja za dolgotrajno oskrbo; zdravniki in zdravnice splošne prakse pa so odgovorni za redne zdravstvene preglede otroka v prvih letih življenja, zato je bistveno, da ti zdravstveni delavci in delavke znajo upoštevati potrebe neformalnih oskrbovalcev in oskrbovalk in jih napotiti k ustreznim službam.¹⁵³

1.1.2 Ovire pri vključevanju v splošne službe in storitve

Otrok ali odrasli sta lahko izločena iz družbe, tudi kadar ne živita za zidovi zavoda, če njuno sodelovanje v skupnosti omejujejo nedostopno fizično okolje, izobraževalni sistem, prevoz, revščina, stigma ali predsodki. Z analizo moramo poskušati prepoznati morebitne ovire, ki preprečujejo polno vključevanje v življenje skupnosti. Zajemati mora vse službe in storitve, prostore, orodja in pripomočke, ki so na razpolago splošni javnosti, vključno s področji izobraževanja, prevoza, stanovanj, pravosodja in uprave ter kulture, prostega časa in rekreacije. Analiza naj bo podlaga za načrtovanje in uveljavljanje ukrepov, s katerimi bomo zagotovili, da bodo splošne službe in storitve dostopne vsem, skladno s Konvencijo o pravicah invalidov.

Na primer z analizo izobraževalnega sistema pridobimo informacije o »ovirah pri učenju in sodelovanju«¹⁵⁴, ki otrokom preprečujejo dostop do šole ali ovirajo njihovo polno sodelovanje. To morda niso le ovire v fizičnem okolju, kot so nedostopne stavbe, temveč tudi v učnih načrtih, pristopih k učenju in poučevanju ali kulturne ovire. Na primer za slepega ali slabovidnega otroka je ovira lahko to, da so vsa učna gradiva v tiskani obliki; oviro lahko odpravimo tako, da ima otrok na razpolago ustrezno računalniško programsko opremo za branje ali gradivo v brajici. Otroci, ki pripadajo manjšinam, ali otroci migrantov morda govorijo drug materni jezik kot ostali učenci in učenke, zato morda potrebujejo dodatno podporo pri dostopu do učne snovi. Velik izziv za vključujoče šolstvo je tudi neustrezen odnos osebja, ki take ovire pripisuje individualni oviranosti učenca ali učenke.

Pogosto je na podežlju in v odročnih krajih za vse uporabniške skupine na razpolago veliko manj zdravstvenih, socialnovarstvenih, stanovanjskih, izobraževalnih, kulturnih, prostočasnih in prevoznih služb in storitev kot v večjih krajih in mestih. Stari ljudje, ki živijo na podežlju, se soočajo s posledicami urbanizacije in delovne migracije, zaradi katerih v vaseh in na kmetijah ostaja vse manj mladih, ki bi jim sicer lahko zagotavljali podporo. To lahko pelje v vse večjo osamljenost in socialno segregacijo starih ljudi.

153 Grundtvig Learning Partnership (2012) *Self-assessment of their needs by family carers: The pathway to support*. Celovito poročilo. Dostopno na: http://www.cwsp.bg/upload/docs/EN_Full_Report.pdf

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

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 8: POBUDA SVETOVNE ZDRAVSTVENE ORGANIZACIJE »STAROSTI PRIJAZNA MESTA«

Pobudo Svetovne zdravstvene organizacije »Starosti prijazna mesta« so začeli izvajati leta 2006, ko je Svetovna zdravstvena organizacija ustanovila »Globalno mrežo starosti prijaznih mest«. Program se osredotoča na okoljske, socialne in ekonomske dejavnike, ki vplivajo na zdravje in dobro počutje starejših odraslih, in poskuša opredeliti ključne elemente urbanega okolja, ki podpirajo dejavno in zdravo staranje. Pripravili so vodnik, v katerem so opredelili osem vidikov življenja v mestu, ki lahko vplivajo na zdravje in kakovost življenja starih ljudi. Ti vidiki so:

- zunanji prostori in stavbe;
- prevozna sredstva;
- stanovanja;
- socialna udeležnost;
- spoštovanje in socialna vključenost;
- državljanska participacija in zaposlovanje;
- komunikacija in informiranje; in
- podporne in zdravstvene storitve v skupnosti.¹⁵⁵

1.1.3 Kvalitativni podatki o razlogih za institucionalizacijo

Raziskave kažejo, da je med otroki v institucionalni oskrbi samo med 6%¹⁵⁶ in 11%¹⁵⁷ sirot. Večina otrok ima družine in razlogi za ločitev družine so povezani z revščino ali pomanjkanjem podpornih služb in storitev.¹⁵⁸ To pomeni, da bi se ločitvi družine lahko izognili, če bi družinam zagotovili potrebno podporo.¹⁵⁹ Podobno so številni ljudje z oviranostjo in stari ljudje prisiljeni zapustiti svoje domove in se preseliti v zavode zaradi neustreznega stanovanja, nedostopnosti okolja in pomanjkanja ustreznih služb za oskrbo na domu (pa tudi zaradi nasilja v družini, zlorab in zanemarjanja). Pogosto bi se že z minimalno podporo lahko izognili institucionalizaciji. V Združenem kraljestvu se, denimo, 23% starih ljudi preseli v dom za stare, ker ne zmorejo sami obvladovati jemanja zdravil.¹⁶⁰ Z oceno stanja bi si torej morali prizadevati k boljšemu razumevanju težav, s katerimi se vsak dan srečujejo ljudje v življenju v skupnosti in ki lahko pripeljejo do osamljenosti in/ali institucionalizacije.

155 Svetovna zdravstvena organizacija, Ageing and Life Course, Family and Community Health, Ženeva; www.who.int/ageing/en

156 Browne, K. & Hamilton-Giachritsis, C., *Mapping the number and characteristics of children under three in institutions across Europe at risk of harm*, University Centre for Forensic and Family Psychology (European Union Daphne Programme, Končno projektno poročilo št. 2002/017/C).

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

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

159 Organizacija SOS Children's Villages International je razvila orodje za ocenjevanje uveljavljanja Smernic Združenih narodov za alternativno vzgojo otrok, ki je namenjeno oceni stanja otrok v alternativni vzgoji na nacionalni ali regionalni ravni. Orodje nam je lahko v oporo pri razvoju nacionalnih ali regionalnih strategij in akcijskih načrtov za dezinstitutionalizacijo. Dostopno na: <http://www.crin.org/docs/120412-assessment-to-ol-SOS-CV%20.pdf>

160 Department of Health (2006) *Supporting People with Long Term Conditions to ... Self Care, A Guide to Developing Local Strategies and Good Practice*, dostopno na: https://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130105041958/http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4130868.pdf

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 9: UGOTAVLJANJE RAZLOGOV ZA INSTITUCIONALIZACIJO

Primer iz neke države prikazuje, kako pomembno je prisluhniti staršem in otrokom, ki uporabljajo službe. V tej državi je bila večina otrok, starih manj kot tri leta, ki so bili ločeni od svojih družin, registrirana kot otroci mladih mater samohranilk. Posledično so v odziv načrtovali gradnjo domov za mlade matere in dojenčke. V eni izmed lokalnih uprav, v kateri so uradne številke kazale isti vzorec kot številke na nacionalni ravni, to je, da gre za otroke, ki so jih zapustile mlade matere, ki so prvič rodile, so izvedli analizo skupine okoli 200 otrok, ki so bili nedolgo pred tem sprejeti v oskrbo. Večina otrok, ki so bili sprejeti v oskrbo, je bila romskega porekla, študija pa je vključevala tudi intervjuje z njimi, ki so jih opravile druge romske matere, usposobljene kot raziskovalke. Tu so bile ugotovitve zelo drugačne od uradnih števil: pokazalo se je, da je bilo med njimi le malo otrok, ki so jih zapustile mlade samske matere, in da so to večinoma bili četrti ali peti otroci staršev, ki jih finančno niso zmogli preživljati. Ustrezna podpora, ki bi jo potrebovali v teh okoliščinah, je zelo drugačna od tiste, ki je razvidna iz uradne statistike, in zanjo bi potrebovali drugačne službe.¹⁶¹

Kvalitativni podatki o razlogih za institucionalizacijo bodo vključeni v analizo sistemov institucionalne oskrbe. Vendar nam ne pomagajo pri analizi težav, s katerimi se srečujejo posamezniki in posameznice in/ali njihove družine. Denimo, administrativne kategorije, kot sta »oviranost« ali »bolezen«, ki so navedene kot razlog za otrokovo institucionalizacijo, ne morejo natančneje pokazati, s kakšnimi težavami sta se spoprijemala otrok in njegova družina in kakšno podporo bi potrebovala, da bi preprečili ločitev družine.

Podrobnejše podatke lahko zberemo z vprašalniki in/ali intervjuji z družinami, otroki, odraslimi ali starimi ljudmi, ki živijo v institucijah. Pri tem je pomembno, da so raziskovalni instrumenti primerno zasnovani, da družin ne stigmatizirajo. Bistveno je, da so v taki obliki, ki temelji na socialnem modelu oviranosti (glej opredelitev na strani 126), in ne na razumevanju oviranosti kot individualnega problema. Zato je dobro, da so družine in/ali uporabniki in uporabnice udeleženi pri oblikovanju raziskovalnih instrumentov.

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 10: VODNIK ZA SAMOOCENO POTREB DRUŽIN

Francoska nevladna organizacija Association des Paralysés de France (APF) je izdala »Vodnik po potrebah družin«, orodje za samoocenjevanje, s katerim lahko prepoznamo potrebe družine, v kateri živi otrok ali odrasli z oviranostjo.

Razvoj orodij, ki omogočajo samooceno potreb neformalnih oskrbovalcev in oskrbovalk, je korak naprej v smeri, da jih pripoznamo kot partnerje in partnerice v oskrbi. S temi orodji krepimo moč neformalnih oskrbovalcev in oskrbovalk, da se lahko prepoznajo kot taki in izrazijo svoje potrebe. Tako lažje dostopajo do informacij in nasvetov ter oblikujejo alternativne načrte ali načrte za ukrepanje v izrednih razmerah, če ne želijo ali ne zmorejo zagotavljati oskrbe. S samooceno spodbudimo tudi boljše sodelovanje med izvajalci storitev in neformalnimi oskrbovalci in oskrbovalkami ter podpiramo razvoj programov za njihovo usposabljanje.¹⁶²

161 Izvleček iz Bilson, A. & Harwin, J. (2003) *Changing minds, policies and lives: Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia. Gatekeeping Services for Vulnerable Children and Families*. UNICEF & Svetovna banka, str. 46.

162 Grundvig Learning Partnership, op. cit.

1.2 Potrebe na lokalni ravni in analiza izvedljivosti: kvantitativni in kvalitativni podatki o sistemu institucionalne oskrbe

1.2.1 Opredelitev »institucije«

Preden začnemo zbirati podatke, je pomembno, da se sporazumemo o tem, kako bomo jasno formulirali opredelitev, kaj je »institucija«. V smernicah ne želimo ponuditi opredelitve, ki bi temeljila na velikosti institucije, ker se zavedamo, da velikost ni najpomembnejša značilnost institucij. Bistveno je, kako institucije vplivajo na kakovost življenja in dostojanstvo uporabnikov in uporabnic. Vendar lahko za namene analize stanja vsaka država glede na kontekst razvije svojo opredelitev institucije, ki vključuje določilo o velikosti institucije. Pri tem je pomembno, da v razpravi o opredelitvi sodelujejo vsi glavni akterji (vključno z uporabniškimi organizacijami, skupinami staršev, skrbnikov in skrbnic, oskrbovalcev in oskrbovalk ter izvajalci storitev).

1.2.2 Podatki o stanovalcih in stanovalkah ter institucijah

Upoštevanje opredelitev »institucije« moramo z analizo sistema zavodov zagotoviti kvantitativne podatke o velikosti institucij in ljudeh, ki tedaj živijo v njih.

- **Vzorčni podatki o vsakem stanovalcu in stanovalki**
 - Starost
 - Spol
 - Narodnost
 - Veroizpoved
 - Izobrazba
 - Kje je človek živel, preden je bil nameščen v institucijo; npr. matična družina, porodnišnica, ustanova za dolgotrajno bivanje itn.
 - Družinske vezi – ali ima človek družinske člane in članice in/ali druge sorodnike in sorodnice in ali je v stiku z njimi
 - Kako dolgo že živi v instituciji
 - Razlogi za namestitev
 - Oviranost/bolezen/stopnja krhkosti
 - Finančna odvisnost (revščina)
- **Vzorčni podatki o institucijah**
 - Število institucij po tipu, na primer za otroke določene starosti, ki so prikrajšani za starševsko oskrbo, institucije za odrasle s težavami z duševnim zdravjem itn.
 - Lokacija institucije, na primer v vasi/mestu, velikost kraja v številu prebivalcev itn.
 - Velikost institucije, vključno s številom mest ter stanovalcev in stanovalk
 - Fizične razmere, na primer splošno stanje stavbe, stanje sanitarnih prostorov, sistema ogrevanja itn.
 - Število sprejemov in odpustov
 - Povprečen čas bivanja v institucijah
 - Podatki o osebju, na primer število zaposlenih, število uporabnikov in uporabnic na zaposlenega, poklici osebja, ime direktorja oz. direktorice institucije
 - Organ upravljanja (ministrstvo, občina, regija, nevladna organizacija itn.)
 - Proračun in viri financiranja
 - Službe in storitve, ki jih zagotavlja

Zgornje podatke uporabimo za razvoj strategije in akcijskega načrta v podporo dezinstitutionalizaciji ljudi, ki so trenutno v institucionalni oskrbi. Uporabimo jih lahko tudi za razvoj preventivnih ukrepov in služb. Na primer, če analiza vira sprejema v institucijo pokaže, da veliko otrok tja prihaja iz lokalne porodnišnice, to kaže potrebo po tem, da bi porodnišnica imela na voljo ustrezno službo. Odločimo se lahko, da porodniškemu oddelku dodelimo socialnega delavca ali delavko.

1.2.3 Socialno-ekonomski in demografski podatki

Oblikovalci in oblikovalke politik, ki načrtujejo prehod v skupnostno oskrbo in podporo, morajo biti pri izvajanju reforme na kateri koli ravni seznanjeni tudi s širšimi socialno-ekonomskimi in demografskimi trendi prebivalstva. Zbiramo lahko kvantitativne podatke o:

- revščini in socialni izključenosti – skladno s procesom Evropa 2020 za države članice EU;
- številu prejemnikov in prejemnic različnih socialnih prejemkov, na primer zaradi oviranosti, pokojnine, stroškov stanovanja itn.;
- revščini otrok;
- stopnji izobrazbe – skladno s procesom Evropa 2020 za države članice EU;
- dolgotrajni brezposelnosti;
- starostni strukturi prebivalstva in
- etnični strukturi prebivalstva.

Ti podatki so lahko zelo pomembni pri ugotavljanju potreb prebivalstva. Na primer, če je v regiji veliko starih ljudi, lahko s temi podatki vnaprej predvidimo raven oskrbe, ki jo bomo potrebovali, da bi odgovorili na njihove potrebe in razvili ustrezne skupnostne službe in storitve.

Poleg tega lahko zberemo bolj specifične podatke o tistih težavah prebivalstva, ki bodo najverjetneje peljale v institucionalizacijo, zlasti o stopnji psihosocialne oviranosti¹⁶³ in težavah z duševnim zdravjem ter telesni in intelektualni oviranosti. Te podatke lahko pridobimo od institucij, ki se bodo zaprle, pa tudi iz izobraževalnega in zdravstvenega sistema ter sistema socialnih prejemkov. Z raziskovanjem moramo zbrati tudi kvalitativne podatke o tem, kakšno oskrbo in podporo bi ljudje radi prejemali. Na temelju teh podatkov morajo nato pristojni organi sprejeti odločitve o razvoju skupnostnih služb.

Podatke smo navedli le kot primer in njihov seznam še zdaleč ni izčrpen. Temeljno načelo je, da moramo najprej ugotoviti, kakšne so potrebe prebivalstva, zato da lahko razvijemo ustrezne sisteme oskrbe in podpore, ki bodo nanje odgovorili.¹⁶⁴

163 Ta resda širok pojem trenutno uporablja globalna skupnost (na primer v mreži World Network of Users, Ex-Users and Survivors of Psychiatry so ta izraz uporabljali, ko so se pogajali o Konvenciji Združenih narodov o pravicah invalidov). Izraz naj bi vključeval ljudi z diagnozo ali nalepko duševne bolezni ali tiste, ki jih drugi dojemajo kot ljudi z duševno boleznijo, in lahko vključuje ljudi z osebnostnimi motnjami. Ljudem s psiho-socialno oviranostjo včasih rečemo uporabniki služb na področju duševnega zdravja, ljudje z »duševno boleznijo« ali »duševno motnjo«. Vir: Mental Disability Advocacy Centre, www.mdac.org

164 Glej tudi Evropska socialna mreža (2011) *Developing Community Care*, III. del 1 'Strategic area needs assessment and planning'. Brighton: ESN. Dostopno na: <http://www.esn-eu.org/e-news12-march29-dcc-report>

2. OCENA VIROV

Analizo potreb mora dopolnjevati ocena razpoložljivih virov. Poznavanje virov, ki so že na razpolago ali ki bodo razpoložljivi, ko se bo proces dezinstitutionalizacije zaključil, bo pripomoglo k informiranim odločitvam glede uporabe teh virov v skupnostni oskrbi in morebitnih dodatnih virov, ki jih potrebujemo.

Elementi, ki jih moramo vključiti v oceno virov, so:

2.1 Ocena človeških virov

Ta ocena zagotavlja podatke o človeških virih v zavodih in v sistemu varstva otrok, socialnega varstva, zdravstvenega varstva in izobraževanja, na primer število zaposlenih, njihovo usposobljenost, znanje in spretnosti. Številne ljudi, ki delajo v zavodih, lahko morda zaposlimo v novih službah ali jih kako drugače vključimo v reformirani sistem. Socialni delavci in delavke bi lahko sodelovali pri zbiranju podatkov o potrebah v skupnosti ali pri kampanji za ozaveščanje. Ljudje, ki delajo v službah, ki jih uporablja celotno prebivalstvo, na primer učitelji in učiteljice, ki imajo izkušnje z delom z otroki z oviranostjo, so lahko dragocen vir tudi v poznejši fazi. Del procesa so lahko tudi tisti, ki delujejo zunaj uradnega skrbstvenega sistema, če imajo ustrezno znanje in sposobnosti ter podpirajo razvoj skupnostnih služb in vključujoče družbe. Sem lahko prištevamo aktiviste in aktivistke ter strokovnjake in strokovnjakinje iz nevladnih organizacij ali lokalnih skupin, skupnostne vodje, prostovoljce in prostovoljke in druge.¹⁶⁵

2.2 Ocena finančnih virov

Da bi zagotovili najučinkovitejšo uporabo virov pri načrtovanju novih služb in storitev je potrebna celostna ocena stroškov, povezanih z vzdrževanjem zavodov. Zagotoviti moramo, da bo denar, ki se bo sprostil, ko se bo število ljudi v institucionalni oskrbi zmanjšalo, uporabljen za razvoj skupnostne oskrbe. (Za več informacij o načrtovanju in prenosu finančnih virov glej 5. poglavje).

2.3 Ocena materialnih virov

Ocena materialnih virov se nanaša na oceno zemljišč in stavb v državni lasti¹⁶⁶, kjer se nahajajo institucije. Stavbe lahko glede na lokacijo, stanje in velikost oddamo v najem ali prodamo, da zagotovimo dohodek za skupnostne službe. Ne uporabimo jih kot institucije za dolgotrajno bivanje za drugo skupino ljudi ali na kakršen koli drug način, ki bi lahko pripeljal do osamitve, izključenosti ali neakovostne oskrbe.

Poleg tega moramo oceno razpoložljivih fizičnih virov v skupnosti izvesti skupaj z lokalno skupnostjo kot del analize izvedljivosti (glej razdelek 1.2 zgoraj v tem poglavju), da ugotovimo, kako bi lahko skupaj podprli vključevanje uporabnikov in uporabnic v skupnost.

3. PODATKI O OBSTOJEČIH SKUPNOSTNIH SLUŽBAH

Preden začnemo razvijati nove skupnostne službe, je pomembno, da pridobimo izčrpne podatke o že obstoječih službah v skupnosti. S tem se izognemo tveganju, da bi po nepotrebnem izvajali dve vzporedni službi, in prispevamo k smotrni in učinkoviti uporabi

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

¹⁶⁶ V nekaterih državah je velik delež trga, zlasti na področju domov za stare, v lasti neodvisnega sektorja (na primer v Združenem kraljestvu in na Nizozemskem).

razpoložljivih sredstev. Na primer nekatere organizacije ali skupine morda že zagotavljajo določene skupnostne storitve, ki bi jih lahko uporabili za podporo ljudem, ki odhajajo iz institucionalne oskrbe v skupnost. Te organizacije imajo morda dragocene izkušnje in gradiva, denimo, izobraževalna gradiva, bralcem prijazne publikacije, načrte za usposabljanje ali orodja za na človeka osredinjeno načrtovanje, ki jih lahko delijo z drugimi službami, da bi se izognili podvajanju prizadevanj. Na tej stopnji je lahko koristno orodje oblikovanje zemljevida razporejenosti služb v državi ali regiji. Tako kartiranje bi morala vedno spremljati ocena kakovosti, dostopnosti in drugih pomembnih značilnosti služb. Pri analizi služb se ne osredotočajmo le na socialne in zdravstvene službe. Upoštevati moramo tudi obstoječe službe na drugih področjih, kot so izobraževanje, zaposlovanje, prosti čas itn. Pomembno je, da vključimo vse potrebne institucije na lokalni, regionalni in nacionalni ravni.

- **Vzorčni podatki o obstoječih skupnostnih službah**

- Vrsta službe, na primer svetovalni center, center za usposabljanje, nastanitev v družinskemu podobnem okolju
- Profil uporabnikov, npr. otroci z učnimi težavami, stari med 3 in 7 let, oslabei ali stari ljudje
- Lokacija in dostopnost
- Zmogljivost, tj., koliko postelj ima (za oskrbo z namestitvijo) oz. koliko ljudem lahko nudi podporo
- Viri
- Lastništvo, na primer zasebno ali državno
- Finančni vir, na primer začasno financiranje projekta, državno financiranje

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 11: NABOR ORODIJ ZA STRATEŠKI PREGLED ZDRAVSTVENEGA, IZOBRAŽEVALNEGA IN SOCIALNOVARSTVENEGA SISTEMA ZA OTROKE

Mednarodna nevladna organizacija Lumos je izdelala nabor orodij za strateški pregled zdravstvenega, izobraževalnega in socialnovarstvenega sistema za otroke.

Nabor orodij vključuje:

- orodje za analizo stanja in pretoka, s katerim pridobimo izčrpne podatke o sprejemih v institucije in odpustih iz njih. Spremlja ga opazovalni vprašalnik o institucionalni kulturi;
- orodje za revizijo primera v socialnem delu, s katerim zberemo kvantitativne in kvalitativne podatke o najbolj perečih stiskah otrok in družin, ki iščejo pomoč socialnih služb. Spremlja ga vprašalnik za vodje socialnih služb;
- niz vprašalnikov za ocenjevanje nacionalne zakonodaje in lokalnih praks v zvezi z: zaščito otrok pred zlorabo in zanemarjanjem/zaščito v izrednih razmerah; nadomestno družinsko vzgojo; vzgojo z nastanitvijo; preventivnimi službami; mladoletniškim kazenskim pravom; skupnostnim zdravstvenim varstvom in zgodnjo intervencijo; vključujočo vzgojo in izobraževanjem; standardi in nadzorom in drugim;
- orodje za pregled stopnje izobrazbe in usposobljenosti vsega potrebnega kadra;
- vprašalnik o sami instituciji, njenih stavbah in zemljišču; in
- orodje za finančno analizo za izdelavo napovedi o tekočih stroških za nove službe ter skupnih stroškov celotnega procesa prehoda iz institucionalne v skupnostno oskrbo.

To orodje so vpeljali v štirih državah, kjer so uporabili strateške preglede za (nacionalno ali regionalno) načrtovanje popolne dezinstitutionalizacije. Ti načrti so prispevali k temu, da so nacionalne, regionalne in lokalne organe prepričali, da je dezinstitutionalizacija izvedljiva in trajnostna. Uporabili so ga tudi v postopkih za pridobitev finančnih sredstev.

Dodatna literatura:

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

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

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

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

Orodja:

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

<https://resourcecentre.savethechildren.net/library/manual-measurement-indicators-children-formal-care>

SOS Children's Villages International (2012) *Assessment tool for the implementation of the UN Guidelines for the Alternative Care of Children*. Avstrija: SOS Children's Villages International, dostopno na:

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

Lumos *Toolkit for the Strategic Review of Children's Services*. Za več informacij in za usposabljanje za uporabo orodja kontaktirajte info@lumos.org.uk

3. POGLAVJE:

OBLIKOVANJE STRATEGIJE IN AKCIJSKEGA NAČRTA

Oblikovanje strategije in akcijskega načrta za dezinstitutionalizacijo in razvoj skupnostnih služb morata temeljiti na podatkih, ki smo jih zbrali med oceno stanja (glej 2. poglavje).

Ti podatki nam bodo omogočili usklajeno in sistematično uveljavljanje reform na državni ali regionalni ravni.

Obveznosti po Konvenciji Združenih narodov o pravicah invalidov

V skladu s 4. členom (1) Konvencije ZN o pravicah invalidov se države pogodbenice zavezujejo, da bodo »zagotovile in spodbujale polno uresničevanje vseh človekovih pravic in temeljnih svoboščin za invalide.« Da bi zavezo uresničile, morajo sprejeti konkretne ukrepe in institucionalno oskrbo nadomestiti z alternativnimi možnostmi. To obsega oblikovanje jasnih, izmerljivih in časovno omejenih akcijskih načrtov z opredeljenimi cilji, ki jih je potrebno doseči. V konvenciji predlagajo, da nacionalna strategija med drugim vključuje: predviden rok za zapiranje institucij, merljiv in časovno opredeljen razpored, opredelitev napredka, prepoved sprejemanja v zavode za dolgotrajno namestitve in priznanje, da je potrebno razviti jasne standarde za vse službe in storitve v skupnosti ter da bodo ti standardi oblikovani v tesnem sodelovanju z organizacijami, ki zastopajo ljudi z oviranostjo in njihove družine itd.¹⁶⁷ Uresničevanje te zaveze mora ustrezati ukrepom za povečanje zmožnosti oskrbe in/ali podpore v družini in v skupnosti, saj bomo tako zagotovili, da institucij ne bomo zaprli, dokler ne bodo vzpostavljene ustrezne skupnostne službe. Pri strategijah in akcijskih načrtih je potrebno opredeliti tudi finančni okvir, saj bomo tako pojasnili, kako se bodo nove službe financirale.

1. UDELEŽENCI IN PROCES

Dobro strategijo in akcijski načrt, ki upoštevatata potrebe in želje ljudi in omogočata usklajen odziv različnih sektorjev, lahko razvijamo le z obsežnim sodelovanjem vseh akterjev. Sodelujejo naj odločevalci iz vseh pomembnih sektorjev, vključno s področij zaščite otrok, zdravja, izobraževanja, kulture, prostega časa in rekreacije, zaposlovanja, oviranosti, prevoza in financiranja. Na samem začetku je potrebno vključiti »nedržavne« akterje (ljudi, ki že uporabljajo ali bodo morda uporabljali službe in storitve), skupaj z njihovimi organizacijami, družinami in izvajalci storitev. Vključitev izvajalcev nam bo pomagala nadgraditi obstoječo dobro prakso. Obenem pa bodo ti akterji poskrbeli, da bodo politični dokumenti odraz dejanskih potreb in interesov tistih, ki so jim namenjeni. Vendar pa so interesi uporabnikov in uporabnic in njihovih družin morda različni. Zato je smiselno, da v ta proces vključimo obe strani.

Pristop k reformi bo odvisen od okoliščin vsake posamezne države in bo odražal vizijo akterjev glede tega, kakšna naj bo reforma. Pričakovanje, da bo strategija dezinstitutionalizacije istočasno obravnavala potrebe in zahteve vseh uporabniških skupin od otrok, ljudi z oviranostjo, ljudi s težavami z duševnim zdravjem do starih ljudi, ni stvarno. V vsaki državi bodo morali na podlagi celostne ocene stanja opredeliti, kje bodo reformo začeli.

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

Pogosto je smiselno začeti tam, kjer že obstaja politična in/ali skupnostna volja za izvajanje reforme. Denimo, v neki državi je razvoj programa za dezinstitutionalizacijo odraslih ljudi spodbudila kriza v eni izmed institucij za odrasle. Šele pozneje so razvili načrt za otroke. V drugih državah pa so reforme običajno začeli izvajati v povezavi s službami in storitvami za otroke.

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 12: REGIONALNO NAČRTOVANJE SOCIALNIH SLUŽB V BOLGARIJI

V Bolgariji v zadnjem desetletju oskrbo za otroke in odrasle razvijajo v okviru družin in skupnosti, pogosto brez jasne nacionalne strategije ali načrta. To je pripeljalo do neenakomerne razporeditve služb in storitev po vsej državi, večinoma glede na lokalne zmožnosti načrtovanja vsake občine, razpoložljivih finančnih virov in zmožnosti uveljavljanja služb in storitev. Posledično morebitni uporabniki in uporabnice nimajo enakega dostopa do storitev.

Regionalno načrtovanje služb so v Bolgariji uvedli leta 2009; sprva kot pilotni projekt v treh regijah, od leta 2010 pa v vseh 28 regijah države. Namen tovrstnega pristopa k načrtovanju, ki temelji na zakonodajnem okviru, je izboljšati usklajeno delovanje socialnih služb na regionalni ravni, saj s tem prispevajo k enakomernjši razporeditvi služb in izboljšujejo sodelovanje med akterji. Petletno strategijo razvoja skupnostnih služb (2011-2016) so zasnovali v sodelovanju z državo in nedržavnimi akterji na regionalni ravni. Strategije so usklajene z vladno politiko na področju institucionalizacije in temeljijo na specifičnem lokalnem kontekstu glede na oceno potreb in virov. V tem procesu sodelujejo vsi pomembni državni in nedržavni akterji.

Vsi akterji na lokalni ravni podpirajo regionalni pristop k načrtovanju, čeprav bo dejanske dosežke potrebno še oceniti.

2. STRATEGIJA

2.1 Pregled

Strategija je političen dokument, ki določa splošen okvir za izvajanje reform v socialni oskrbi in drugih sistemih s ciljem:

- zapreti institucije;
- razvijati skupnostne službe in storitve;
- razvijati vključujoče splošne službe in storitve.

Strategijo lahko razvijamo na nacionalni ali regionalni ravni, glede na kontekst vsake posamezne države. S tem bomo usklajeno, celostno in sistematično uveljavili reformo.

Prav gotovo pa je najpomembnejša naloga strategije ta, da reforma ostane osredotočena na ljudi, ki uporabljajo ali potrebujejo službe in storitve. Številne reforme so imele pomanjkljivosti, saj so bile osredotočene izključno na spreminjanje služb in prerazporeditev finančnih sredstev. Pri poudarjanju makro ravni namreč tvegamo, da bomo prezrli potrebe posameznika ali posameznice.¹⁶⁸

¹⁶⁸ Goering, P. et al. (1996), Pregled najboljše prakse na področju reforme duševnega zdravja, Ministrstvo za javna dela in vladne službe, Kanada (*Review of Best Practices in Mental Health Reform*, Minister of Public Works and Government Services Canada).

KLJUČNA SMERNICA ŠT. 4: SESTAVNI DELI STRATEGIJE ZA DEZINSTI- TUCIONALIZACIJO

- vrednote in načela,
- ukrepi za preprečevanje institucionalizacije in ločevanja družin ter ukrepi za podporo pri prehodu iz institucionalne oskrbe v oskrbo v družini in/ali v skupnosti,
- ukrepi za izboljšanje zaščite otrok, socialne oskrbe, zdravstvenih in izobraževalnih sistemov,
- ukrepi za izboljšanje usposobljenosti delovne sile,
- ukrepi za zagotavljanje enakega dostopa do splošnih služb, vključno z zdravstvenimi službami, izobraževanjem, stanovanjem in prometom,
- socialna vključenost in ukrepi proti revščini,
- vzpostavitev standardov za kakovost na nacionalni ravni in delovanje sistema za nadzor nad zagotavljanjem služb in storitev,
- dejavnosti spodbujanja ozaveščenosti,
- potrebne spremembe zakonodajnega okvira za podporo izvajanja strategije in
- finančne ureditve, ki podpirajo uveljavljanje strategije.

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 13: STRATEGIJA ZA DEZINSTITUCIONALIZACIJO SISTEMA SOCIALNIH SLUŽB IN ALTERNATIVNO OSKRBO OTROK NA SLOVAŠKEM (»STRATEGIJA«)¹⁶⁹

»Strategija« je namenoma kratek dokument. Načeloma je izjava o razvojni politiki, v kateri se zavzemajo za dezinstitutionalizacijo, in ki navaja zadnje evropske in mednarodne usmeritve razvojne politike in zavezo Slovaške, prav tako pa opredeli trenutno stanje socialnih služb in varstva otrok. V strategiji navajajo zgled dobre prakse, večinoma pa se osredotočajo na ključna načela dezinstitutionalizacije ter določijo glavne izvedbene ukrepe in dokumente ter časovni okvir, ko morajo biti sprejeti.

Strategijo so podrobneje razvili (obenem pa jo bodo tudi izvajali) na podlagi dveh nacionalnih akcijskih načrtov (»NAPs«):

1. NAP za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo v sistemu socialnega varstva med letoma 2012 in 2015.¹⁷⁰
2. NAP / konceptualni okvir za izvajanje sodnih odločb v zavodih za otroke med letoma 2012 in 2015 ter vse do leta 2020.¹⁷¹

¹⁶⁹ Odobreno po sklepu vlade št. 761/2011, 30. novembra 2011.

¹⁷⁰ Odobrilo Ministrstvo za delo, socialne zadeve in družino Republike Slovaške (MoLSAF), 14. decembra 2011.

¹⁷¹ Načrt preobrazbe in dezinstitutionalizacije alternativne vzgoje in oskrbe otrok, ki ga je potrdilo Ministrstvo za delo, socialne zadeve in družino v Republiki Slovaški, 14. Decembra 2011.

2.2 Načela

V strategiji je potrebno oblikovati jasno vizijo prihodnjega sistema oskrbe, ki temelji na načelih in vrednotah mednarodnih listin o človekovih pravicah, kot so Konvencija o otrokovih pravicah, Smernice Združenih narodov za alternativno oskrbo otrok, Konvencija Združenih narodov o pravicah invalidov, Madridska deklaracija in Akcijski načrt za staranje, Evropska konvencija o varstvu človekovih pravic in drugi pomembni dokumenti. Kar zadeva otroke, to pomeni, da priznamo načelo *nujnosti* in *primernosti*, torej da otrokom zagotovimo, da ne bodo po nepotrebnem nameščeni v alternativno oskrbo, in da bodo tam, kjer jim zagotavljajo oskrbo zunaj matične družine, deležni primernih pogojev, ki bodo zagotavljali spoštovanje otrokovih pravic, odgovarjali na njihove potrebe in ravnali v njihovo najboljšo korist.¹⁷²

V strategiji moramo, denimo, opredeliti, da morajo *vsi* otroci odraščati in se razvijati v družinskem okolju, vključno z otroki z oviranostjo; da morajo vsi otroci imeti enake pravice, torej morajo tudi otroci z oviranostjo imeti enake pravice do družinskega življenja, izobraževanja in zdravja kot otroci brez oviranosti.¹⁷³ To zahteva spremembo v odnosu do ljudi z oviranostjo na splošno: od bolnikov in pasivnih objektov oskrbe do državljanov z enakimi pravicami ter spremembo v spodbujanju načel polne participacije in vključenosti v družbo z izbiro, nadzorom in neodvisnostjo. To tudi pomeni, da so pravice starih ljudi do dostojnega in neodvisnega življenja ter udeležnosti v družbenem in kulturnem življenju del glavnega načela pri zagotavljanju oskrbe za stare ljudi.

2.3 Elementi strategije za dezinstitutionalizacijo

2.3.1 Preprečevanje institucionalizacije in prehod v skupnost ter neodvisno življenje

Celostna strategija za dezinstitutionalizacijo mora biti sočasno osredotočena na dve področji:

i. ukrepe za preprečevanje institucionalizacije in potrebe po alternativni oskrbi

V primeru otrok to obsega zagotavljanje podpore in pomoči družinam in staršem, da bi preprečili ločevanje. Za stare ljudi pa to pomeni, da moramo oblikovati politike, s katerimi jim bomo zagotovili, da bodo lahko ostali na svojem domu, dokler bo to mogoče, in uživali v neodvisnosti.

ii. ukrepe za vračanje ljudi, ki so trenutno v institucionalni oskrbi, nazaj v skupnost in za podporo njihovemu neodvisnemu življenju

Za otroke to pomeni, da moramo dati prednost reintegraciji v matično ali razširjeno družino, prav tako pa razvijati oskrbo v družini ali v družini podobnih oblikah za tiste otroke, za katere ponovna združitev z matično družino ni ustrezna rešitev. Za ljudi z oviranostjo, vključno z ljudmi s težavami z duševnim zdravjem in starimi ljudmi, je potrebno najprej iskati rešitve, s katerimi bi podprli neodvisno življenje v skupnosti in na njihovem domu. Stanovanjske skupine in druge službe in storitve, ki združujejo nastanitev in oskrbo, ne smemo videti kot edino alternativno rešitev v primerjavi s tradicionalnimi institucijami (glej 5. poglavje).

2.3.2 Financiranje

Financiranje uresničevanja strategije je potrebno natančno opredeliti, da bi podprli njeno izvajanje: kakšna sredstva so na voljo, kaj bo na voljo po zaprtju institucij, katera dodatna sredstva bomo zagotovili in kakšni bodo viri teh sredstev (glej 6. poglavje). Ključen dejav-

¹⁷² Smernice Združenih narodov za alternativno oskrbo otrok, 21. odstavek.

¹⁷³ Za nadaljnje informacije glej see Mulheir, *op. cit.*

nik za uspešno izvedbo reforme je, da zavarujemo sredstva, ki jih trenutno uporabljamo za vzdrževanje zavodov, in jih prenesemo na področje razvijanja novih skupnostnih služb (»strogo ločevanje sredstev«). Prav tako moramo po uveljavitvi strategije in izpolnjenem akcijskem načrtu zagotoviti vzdržnost financiranja. Za številne države bodo pomemben vir financiranja predstavljali evropski strukturni skladi.

2.3.3 Socialna vključenost

V strategiji moramo izraziti jasno zavezo k spoštovanju socialne vključenosti. Zapiranje institucij in razvijanje cele vrste skupnostnih služb je le en vidik tega procesa. Potrebno je uvesti javne službe, kot so zdravstveno varstvo, izobraževanje, mentoriranje in podpora pri življenju in delu, stanovanja, prevoz in kulturo, ki bodo vključujoči in dostopni vsakomur, ne glede na starost ali oviranost. Spremljati jih morajo načrti za zmanjšanje revščine, ki je v številnih državah še vedno eden od glavnih razlogov za institucionalizacijo. Politike za boj proti revščini in za socialno vključenost so v skladu s strateškim ciljem Evrope 2020, s katerim želimo zmanjšati število ljudi, ki živijo v revščini in socialni izključenosti.

2.3.4 Standardi za kakovost izvajanja služb¹⁷⁴

V strategiji moramo predvideti tudi vzpostavitev jasnih standardov za zagotavljanje služb, ki jih je potrebno oblikovati na državni ravni in bodo pod inšpekcijskim nadzorom. Čeprav bomo službe načrtovali in izvajali na lokalni in/ali regionalni ravni, mora skupne standarde vzpostaviti vlada. Ti standardi naj bodo povezani s človekovimi pravicami in kakovostjo življenja uporabnikov in uporabnic in ne s tehničnimi vprašanji (glej 9. poglavje). Enaki standardi morajo veljati za vse službe, ne glede na to, ali jih zagotavljajo nevladne organizacije ali profitni izvajalci, lokalne oblasti ali službe, ki jih upravlja država. Potrebno je poudariti, da morajo biti standardi del državnega sistema, ki je podvržen inšpekciji za preverjanje kakovosti služb in storitev. Standardi so orodje inšpekcije; brez sistema, ki preverja in posreduje tam, kjer standardov ne izpolnjujejo, se lahko zgodi, da kakovosti ne bomo dosledno izboljšali v vseh službah.

Poleg tega, da spodbujamo notranje sisteme za uveljavljanje kakovosti izvajalcev služb in storitev, moramo uveljaviti tudi javni sistem za neodvisno revizijo služb in evalvacijo kakovosti. Učinkoviti sistemi evalvacije ne preverjajo, kaj počnejo izvajalci, temveč opredeljujejo posledice za uporabnike in uporabnice.

2.3.5 Pravni okvir

Obstoječi pravni okvir je potrebno pregledati in prilagoditi tako, da odpravimo vse ovire pri uspešnem izvajanju reform. Zakonodaja mora v skladu z glavnimi mednarodnimi in evropskimi listinami o človekovih pravicah podpirati polno vključenost in participacijo različnih skupin v družbi. Za vzdržno zagotavljanje storitev je nujno vzpostaviti tudi ustrezen pravni okvir za zagotavljanje služb, njihovo financiranje in dostop do njih (glej 4. poglavje). Pri uveljavljanju novih storitev ali paketov storitev (kot je specializirana rejniška oskrba) ali poklicev (kot so delovni terapevti in terapevtke) pogosto potrebujemo zakonodajno in ureditveno reformo, da bi zagotovili razvijanje vseh potrebnih skupnostnih služb.

2.3.6 Spretnosti in znanja delovne sile

Pri uveljavljanju vizije prehoda v skupnost je osrednjega pomena vloga ljudi, ki delajo v praksi, v zakonsko urejenih sistemih. Potrebno je premisliti o raznolikih ukrepih za povečanje strokovnega znanja in spretnosti osebja ter zagotoviti, da ima ustrezno podporo, usposabljanje in supervizijo. Vendar pa največji izziv predstavlja sprememba kulture, s katero bomo obravnavali in preoblikovali obstoječe predsodke do uporabnikov in uporabnic. Poudarjamo, da velik del osebja prejema nizke plače in ni ustrezno usposobljeno.

174 Priporočilo CM/Rec(2010)2 Odbora ministrov državam članicam za dezinstitutionalizacijo otrok z oviranostjo in življenje v skupnosti.

Posledica zagotavljanja oskrbe v institucijah, kjer razmerje med osebjem in uporabniki in uporabnicami ni zadostno, je, da osebe lahko zagotavlja le minimalno telesno oskrbo stanovalcev in stanovalk. Za svoje delo ni ustrezno nagrajeno in pogosto postane tako institucionalizirano kot stanovalci. Zato so potrebna posebna dejanja, da bi osebu pomagali krepiti moč, saj bo le tako lahko postalo pozitiven nosilec spremembe in ne le dejavnik odpora.¹⁷⁵

2.3.7 Možnosti zaščite otrok in socialno varstvo

Učinkovito delovanje sistemov otroškega in socialnega varstva je ključnega pomena za uspešno izvedbo reforme. Težave je potrebno analizirati in izvesti ustrezne ukrepe, da bi zagotovili zadostno število osebja in dobro usklajenost služb. Potrebno je vzpostaviti učinkovite mehanizme za preprečevanje ločevanja otrok, da lahko družine napotimo k ustreznim službam, se izognemo sprejemanju otrok v alternativno oskrbo in institucionalizaciji.¹⁷⁶

KLJUČNA SMERNICA ŠT. 5: POLITIKE ZA ZAŠČITO OTROK IN ODRASLIH

Pri izvajanju reforme je v okviru reformne strategije potrebno razvijati politiko zaščite otrok, ki vključuje določbe o tem, kako se odzvati na morebitne pomisleke glede zaščite otrok. Ta politika naj pokriva naslednje vidike:

- otroke, ki jim grozi neposredna nevarnost;
- obtožbe proti članom osebja;
- potrebo po namestitvi ogroženih otrok in
- nujno intervencijsko posredovanje (npr. da bi preprečili hudo zanemarjanje ali zlorabo).

Poleg tega je potrebno uveljaviti politiko za zaščito ranljivih odraslih, ki so ogroženi zaradi zlorab, da bi zagotovili takojšen in učinkovit odziv v dejanskih primerih zlorabe ali tveganja, da bo prišlo do zlorabe.¹⁷⁷

Poudarimo, da se »zaščita otrok« v tem kontekstu nanaša izključno na zaščito otrok pred zlorabo ali zanemarjanjem. Tega ne smemo zamenjati s širšim izrazom »varstvo otrok«, ki ga v nekaterih državah uporabljajo za poimenovanje tistih sistemov, ki omogočajo oskrbo ranljivih otrok.

2.3.8 Ozaveščanje

Reformo naj na vseh področjih spremljajo dejavnosti ozaveščanja. Razvijanje skupnostnih možnosti lahko ovirajo odklonilen odnos ter miti o nekaterih skupinah, na katere se je treba pravočasno odzvati. Poleg tega je pomembno načrtovati dejavnosti med ljudmi in družinami, ki so uporabniki in uporabnice (ali morebitni uporabniki in uporabnice) služb, da bi jih ozaveščali o razpoložljivi podpori v skupnosti. To je zlasti pomembno za družine, saj se neformalni oskrbovalci in oskrbovalke marsikdaj ne zavedajo lastnih potreb (»prikriti

¹⁷⁵ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.* str.100-103, 107.

¹⁷⁶ UNICEF *op. cit.* (2010).

¹⁷⁷ Ministrstvu za zdravje in notranje zadeve (Department of Health and Home Office (2000) *No Secrets: Guidance on developing and implementing multi-agency policies and procedures to protect vulnerable adults from abuse*, dostopno na: https://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130104225942/http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4074540.pdf

oskrbovalci in oskrbovalke»¹⁷⁸). Navsezadnje pa je prav tako pomembno, da si sistematično prizadevamo za obveščanje služb ter pristojnih organov v skupnosti glede tega, s kom naj stopijo v stik, vključno z družinskimi zdravniki in zdravnicami, socialnimi službami, lokalnimi oblastmi in verskimi organizacijami. Pri tem ključno vlogo igrajo tudi nevladne organizacije.

2.3.9 Moratorij

Zaveza, da bomo *prenehali graditi nove institucije*, je osrednji predpogoj uspešne strategije dez institucionalizacije.¹⁷⁹ Enako pomembno je *prenehanje sprejemanja ljudi* v institucije, ki so v procesu zapiranja. Direktorji in direktorice takih zavodov morda od lokalnih oblasti prejema finančno spodbudo, da zasedejo prazne postelje in posledično v takih ustanovah ohranjajo visoko število otrok, zlasti zato, ker je prispevek za posameznega otroka v velikih institucijah večji. Direktorji in direktorice so morda pod dodatnim pritiskom in nove stanovalce in stanovalke sprejemajo tudi zaradi pomanjkanja podpornih služb v skupnosti, čeprav je neka institucija že predvidena za zaprtje. To pomeni tveganje, da bo proces zapiranja prestavljen za nedoločen čas.

Glede otrok lahko moratorij uvedemo kot del ukrepov za zmanjševanje števila otrok, ki jih sprejemajo v institucionalno oskrbo, ob ustreznih dejanjih, s katerimi ustvarimo pobude, da bodo lokalne oblasti vlagale v razvoj preventivnih služb.¹⁸⁰

Vendar pa je bistveno zagotoviti, da popoln moratorij na sprejemanje v institucije uvedemo šele takrat, ko so uveljavljene ustrezne službe za nameščanje otrok, ki potrebujejo katero od oblik alternativne oskrbe. Moratorij je potrebno uvesti postopoma in v skladu z razvojem skupnostnih služb. V neki državi, kjer so uvedli moratorij na sprejemanje dojenčkov v institucije, se je povečalo število dojenčkov, ki so dolgo časa preživeli v porodnišnicah in na pediatričnih klinikah, kjer so bili pogoji pogosto slabši od pogojev v institucijah. To je imelo negativen učinek na zdravje in razvoj teh otrok.¹⁸¹

2.3.10 Uporabniške organizacije

V zakonodaji in pri financiranju je potrebno priznati pomembno vlogo, ki jo pri podpori vključevanju uporabnikov in uporabnic služb igrajo uporabniške organizacije. Službe za neodvisno življenje, ki jih zagotavljajo številne uporabniške organizacije, kot je vrstniška podpora, usposabljanje za zagovornike in zagovornice, informacije in nasveti, je potrebno obravnavati kot del skupnostnih služb in storitev, ki jih financira država. Poleg tega naj bodo te službe vključene v proces odločanja na državni, regionalni in lokalni ravni. Organizacije, ki zastopajo uporabnike in uporabnice psihiatričnih služb in služb duševnega zdravja morajo enakopravno sodelovati na vseh platformah, kjer se posvetujejo z drugimi organizacijami za ljudi z oviranostjo.

Včasih je participacija uporabnikov in uporabnic ter njihovih organizacij zgolj »simbolična«, da bi javnosti pokazali, da jih vključujemo, v resnici pa imajo zelo malo moči ali pa je sploh nimajo, in ne morejo vplivati na sprejemanje odločitev. Smiselno vključevanje uporabnikov in uporabnic izhaja iz načel državljanstva in demokratične participacije, zato je uporabnikom treba dati več nadzora nad razvijanjem in izvajanjem služb. Ljudem s težavami pri razumevanju in komunikaciji, kot so mlajši otroci in ljudje z intelektualno oviranostjo, je potrebno nameniti več časa in sredstev, da bi jim zagotovili dejansko sodelovanje.

178 Grundvig Learning Partnership, *op. cit.*

179 Poročilo DECLOC (DECLOC Report).

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

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

2.3.11 Primerno učno okolje in pilotski projekti

Uvajanje novih politik ali programov običajno spremljajo predstavitveni projekti. S takimi projekti prikažemo delovanje politik v praksi in predstavimo učno okolje. V kontekstu dezitucionalizacije lahko učno okolje uporabimo za pridobivanje izkušenj za razvoj in izvajanje inovativnih služb in storitev¹⁸² in razvijanje ter upravljanje večjih reformnih programov. Spodaj navajamo zgled predstavitvenega projekta v Republiki Moldaviji.

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 14: MOLDAVSKA POBUDA SKUPNOST ZA VSE (COMMUNITY FOR ALL MOLDOVA INITIATIVE)¹⁸³

Po tem, ko je Ion, ki je zdaj star 27 let, skoraj vse življenje preživel v zavodu v Moldaviji, se je preselil nazaj v domačo vas Oxenteo. Ion ob podpori lokalne skupnosti na družinski posesti gradi svojo hišo in na vrtu goji zelenjavo. »Tu bi rad skopal vodnjak, da mi ne bo treba nositi vode od daleč in da bom lahko vzrejal ptice in druge živali. Kupiti moram orodje, ki ga potrebujem za delo okoli hiše in na vrtu. Človek potrebuje različno orodje za delo okoli hiše. Denar potrebujem zato, da bom vse to lahko kupil, zato iščem delo na vasi, obiram koruzo, grozdje ...«

Področje uporabe

Moldavska pobuda Skupnost za vse (C4A MD) je predstavitveni projekt za dezitucionalizacijo ljudi s težavami z duševnim zdravjem¹⁸⁴ v Moldaviji.¹⁸⁵ Cilj projekta je preoblikovanje institucionalnega sistema oskrbe ljudi z oviranostjo v Moldaviji. Načrtujejo zaprtje institucije za dečke in moške s težavami z duševnim zdravjem v Orheiju, njihovo oskrbo pa bodo nadomestili s celo vrsto skupnostnih služb in podporo. Da bi zagotovili vzdržno spremembo pri prehodu iz institucije v življenje v skupnosti, poudarjajo razvojno politiko, zakonodajo in lokalne zmožnosti za upravljanje dezitucionalizacijskih projektov, s katerimi želijo zagotoviti kakovostno skupnostno oskrbo.

Ozadje

Moldavski sistem oskrbe in podpore za ljudi z oviranostjo večinoma temelji na institucionalni oskrbi. Številni ljudje z oviranostjo, zlasti tisti z intelektualno oviranostjo, so izolirani v velikih zavodih ali doma, ne da bi prejeli kakršno koli podporo. Izključeni so iz življenja v skupnosti in nimajo dostopa do izobraževanja ali zaposlovanja. V zadnjih letih je Moldavija začela socialno vključevati ljudi z oviranostjo, posledično je sprejela tudi Strategijo za socialno vključenost ljudi z oviranostjo ter ratificirala Konvencijo Združenih narodov o pravicah invalidov. Prav tako je začela uvajati reformo institucionalnega sistema oskrbe za otroke. Vendar pa »otroci z duševnimi težavami« vse do uvedbe moldavske pobude Skupnost za vse (C4A MD) niso bili vključeni v ta proces.

Ukrepi za praktično uveljavljanje sprememb v moldavski politiki se niso zgodili čez noč. Ko so konec leta 2008 vzpostavili pobudo Skupnost za vse, so zakonodajni mehanizmi in mehanizmi financiranja služb omogočali izobraževalne službe le institucijam. Nekaj skupnostnih služb, ki so delovale v državi, so vzpostavile nevladne organizacije, ki so se večinoma financirale z donacijami. Za podporo otrokom z zmernimi in težjimi oblikami oviranosti je bilo na voljo malo možnosti, za skupnostno delo z odraslimi z intelektualno oviranostjo pa popolnoma nobene.

182 Poročilo DECLOC (DECLOC Report), str. 103.

183 Ta primer je predstavila Raluca Bunea v okviru Open Society Mental Health Initiative, Budimpešta, Madžarska.

184 V moldavski pobudi Skupnost za vse (The Community for All Moldova initiative) uporabljajo izraz »ljudje z duševnimi težavami«, s katerim opredeljujejo ljudi z intelektualno oviranostjo in/ali ljudi s težavami z duševnim zdravjem.

185 Pobuda je zaživela v partnerstvu med Sorosovo fundacijo Open society Mental Health Initiative (MHI) – Moldavija, Ministrstvom za delo, socialno varstvo in družino in društvom Keystone Human Services International USA (KHSI) / Keystone Human Services International Moldova Association (KHSIMA).

Dosežki

Pobuda Skupnost za vse (C4A MD) je bila uspešna pri uveljavljanju spremembe pri prehodu iz institucionalne oskrbe v skupnostne službe in ker je pokazala, da lahko vsi ljudje z intelektualno oviranostjo in težavami z duševnim zdravjem živijo v skupnosti, če so na voljo prava podpora in skupnostne službe. Pobuda je bila uspešna tudi zato, ker je v politiko in zakonodajo vključila skupnostni sistem in zagovarjala preusmeritev finančnih sredstev iz institucij v skupnostne službe. Čeprav Moldavijo čaka še dolga pot do dokončnega zaprtja institucij, je uspešno delovanje pobude pospešilo potek reforme, utrlo pot v življenje v skupnosti in vzpostavilo skupnostni sistem oskrbe v politiki in zakonodaji.

Ključni dosežki

- Več kot 70 ljudi se je iz institucij preselilo nazaj v svoje družine ali pa živijo pri rejnikih, v družinskem okolju in v stanovanjih v skupnosti.
- Več kot 40 ljudi se je izognilo sprejemu v institucije in so se vključili v skupnostne službe.
- Okrepili so politični okvir: Strategijo in Zakon za socialno vključenost ljudi z oviranostjo so potrdili v parlamentu; ratificirali so Konvencijo Združenih narodov o pravicah invalidov.
- Sprejeli so sekundarno zakonodajo za skupnostne službe: vse službe, ki so jih pilotsko zasnovali v pobudi Skupnost za vse (C4A MD), so zdaj urejene v sekundarni zakonodaji in v državnem mehanizmu za preusmerjanje sredstev iz institucionalnih v skupnostne službe.
- Številne službe, ki so jih razvili, financira država iz proračuna preko lokalne uprave;
- V več regijah so v javnem šolstvu razvili možnosti in zagotovili finančne vire za vključevanje otrok z oviranostjo.
- Po vsej državi je na voljo osnovna skupnostna podpora v obliki mobilnih timov.
- Državni mediji redno poročajo o zgodbah o uspehu ljudi z oviranostjo in njihovih družin, s čimer pomagajo premagovati stigmo, ki je povezana z oviranostjo in na skupnostni ravni spreminjajo naravnost do ljudi z oviranostjo.

Izzivi

Proces dezinstitutionalizacije je kompleksen. Projekt Skupnost za vse (C4A MD) so začeli izvajati leta 2008 in v zadnjih štirih letih v skupnostno življenje preselili 110 ljudi iz Orheija ali pa so preprečili, da bi bili institucionalizirani. V Orheiju je še vedno več kot 250 ljudi in na tisoče drugih v podobnih institucijah v Moldaviji. Da bi vsem ljudem z oviranostjo, ki živijo v Moldaviji, omogočili življenje v skupnosti, potrebujejo močno in trdno politično voljo in zavezo, ki bo podprla spremembo paradigme iz institucionalne v skupnostno oskrbo. Nenehno je potrebno vlagati v razvijanje spretnosti, znanja, služb in infrastrukture, da bodo ljudem z intelektualno oviranostjo in s težavami z duševnim zdravjem omogočili, da bodo živeli in sodelovali v skupnosti kot enakopravni državljani in državljanke.

Ključni izzivi:

- Kompleksnost pristopa: potreba po zagotavljanju namestitve v skupnosti, dostop do običajnih služb, dostop do specializiranih služb (ki jih je potrebno ustvariti), dostop do izobraževanja in zaposlovanja.
- Omejene zmožnosti izvajalcev storitev (javnih in nevladnih organizacij), da bi ljudem z intelektualno oviranostjo in težavami z duševnim zdravjem zagotavljali storitve.
- Ohranjanje politične volje v lokalni upravi, saj je pobud malo, odgovornost do skupnostnih služb, kot je zapisano v zakonodaji, pa velika.
- Ministrstvo za finance: tog sistem pri prehodu k financiranju skupnostnih služb; stroškovna učinkovitost proti financiranju pristopa, namenjenega družbenim spremembam.

- Spodbujanje sodelovanja drugih donatorjev, vključno z Evropsko unijo, da bi zagotovili premestitev financiranja in nadaljevali s prizadevanji za dezinstitutizacijo.¹⁸⁶

3. PRIPRAVA AKCIJSKEGA NAČRTA

Politike za dezinstitutizacijo in razvijanje skupnostnih služb prepogosto ostanejo na ravni izjav, ne da bi se dejansko uveljavile v praksi. V tistih državah, v katerih je bila dezinstitutizacija uspešna, se je izkazalo, da so bili ključen dejavnik pri tem kratkotrajni in dolgotrajni načrti.¹⁸⁷ Uresničljive akcijske načrte, ki spremljajo strategijo, je potrebno razvijati v sodelovanju z vsemi akterji.

Malo verjetno je, da bo vlada imela na voljo dovolj sredstev, da bi sočasno izvedla dezinstitutizacijo za vse ljudi, ki trenutno živijo v segregiranih okoljih, zato moramo v načrtu opredeliti skupino ljudi (kot so otroci, mlajši od treh let, ali stari ljudje), ki imajo nujno prednost. O tem moramo odločati na podlagi ocene stanja in po posvetu z vsemi akterji.

Poleg tega je priporočljivo, da akcijski načrt obsega vsaj naslednje elemente:

- sestavo in vlogo upravnega organa ali vodstvene skupine;
- dejavnosti, ki ustrezajo ciljem in ukrepom, zasnovanih v strategiji;
- časovni okvir;
- odgovorne ljudi in institucije;
- službe, ki jih bomo razvili;
- stroške, razpoložljive vire in potrebno financiranje in
- okvir za spremljanje in evalvacijo.

Bistvenega pomena je, da v akcijski načrt vključimo okvir za spremljanje in evalvacijo. S tem ves čas posredujemo podatke o napredku reforme in nakažemo probleme, na katere smo naleteli. Nanje se moramo pravočasno odzvati, da ne prerastejo v krizo. Okvir mora vsebovati: kazalnike spremljanja in evalvacije, odgovornost za usklajeno delovanje procesa in časovni okvir (npr. kdaj bomo načrt pregledali).

KLJUČNA SMERNICA ŠT. 6: NAČRTI ZA ZAPIRANJE INSTITUCIJ

Za vsako institucijo, ki jo bomo zaprli, moramo oblikovati tudi načrte.¹⁸⁸ Ti nam bodo pomagali uresničiti nacionalni načrt na lokalni ravni.

- Načrti za pripravo/podporo in prehod uporabnikov in uporabnic v življenje v skupnosti, ki temeljijo na njihovih individualnih potrebah in preferencah (7. in 8. poglavje).
- Načrti za razvijanje skupnostnih služb, ki upoštevajo potrebe in preference uporabnikov in uporabnic (5. poglavje).
- Načrti za prerazporeditev in razvoj kadrov, upoštevajo individualne preference in zahteve novih služb (9. in 10. poglavje).

¹⁸⁶ Za nadaljnje informacije glej: Posnetki zgodb o uspehu <http://www.inclusion.md/ro/videogallery/9> in <http://www.youtube.com/watch?v=sCsZviOCxSE> Politika in zakonodaja v ruščini in romunščini. <http://www.mpsfc.gov.md/md/hotariri/> and <http://www.mpsfc.gov.md/md/legi/>

¹⁸⁷ Freyhoff, G. et. al. *op. cit.*

¹⁸⁸ Poročilo *DECLOC (DECLOC Report)*, str.55.

- Načrti za drugotno uporabo ozemlja in/ali stavb(e) institucije (6. poglavje).
- Financiranje in viri financiranja (6. poglavje).
- Priprava lokalne skupnosti – npr. ozaveščanje in izobraževalne dejavnosti (8. poglavje).

Načrte za dezinstitutionalizacijo pogosto razvijamo »v pogojih največje nevednosti in najmanj izkušenj«¹⁸⁹, zato jih bo v nadaljevanju najbrž potrebno spreminjati med samim uresničevanjem. To nam ne sme predstavljati problema, saj so običajen del procesa uveljavljanja dejavnosti: spremljanje, revizije in preverjanje dejavnosti, ki temeljijo na pridobljenih spoznanjih. Bistveno pa je, da revizija in vnovično preverjanje načrtov ne vodita k odlogu za nedoločen čas in da predlagane spremembe temeljijo na vrednotah človekovih pravic in načel in so sprejete v soglasju z vsemi ključnimi akterji.

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 15: DEZINSTITUCIONALIZACIJA NA PODROČJU PSIHIATRIJE: PROJEKT ZA RAZVIJANJE PSIHIATRIČNIH SLUŽB ZA ODRASLE V POKRAJINI OSREDNJA FINSKA (2005-2010)

Leta 2005 se je število pacientov in pacientk v psihiatričnih bolnišnicah v pokrajini Osrednja Finska v primerjavi z drugimi deli države znatno povečalo. Med občinami so nastale velike razlike glede uporabe bolnišničnega zdravljenja in virov, ki so bili na voljo za nebolnišnično obravnavo pacientov in pacientk, pri tem da obravnav na domu ali »mobilnih timov« na podežlju ni bilo. Neustreznost služb za oskrbo v skupnosti je zaradi pomanjkanja zgledov dobre prakse pripeljala do neprimerne oskrbe pacientov in pacientk v bolnišnicah.

V projektu so si zadali, da bodo oblikovali celosten načrt za razvijanje psihiatričnih služb v Osrednji Finski, ki bo upošteval načela dobre prakse, običajne službe in modele oskrbe, razdelil odgovornost in ravni služb (primarna oskrba nasproti specialistične oskrbe), strukturo in vire sistema oskrbe, spremljanje, evalvacijo in stroške. Načrt naj bi razvijali v sodelovanju z občinami, zdravstvenimi ustanovami, skupinami za duševno zdravje v skupnosti, psihiatričnimi bolnišnicami in socialnimi službami.

Posebni cilji, ki so jih oblikovali leta 2005, so obsegali:

- razvoj osrednjega sistema za nebolnišnično oskrbo pacientov in pacientk;
- vzpostavitev enotnih standardov za nebolnišnične službe v regiji;
- prilagodljiv sistem odprte oskrbe (vključno z dežurnimi skupinami za urgentno psihiatrično pomoč, mobilnimi enotami, oskrbo na domu in postopno rehabilitacijo v bolnišnici);
- bolnišnično zdravljenje se izvaja v manjšem številu enot kot prej;
- jasna razdelitev odgovornosti in sodelovanja med splošnimi in specialističnimi službami;
- evalvacija, razvijanje in usposabljanje in
- ustvarjanje stroškovno učinkovitega sistema oskrbe.

Najpomembnejše spremembe, ki jih je prinesel projekt, so:

- razvoj cele vrste skupnostnih služb, vključno s timi za obravnavo akutnih stanj na domu, oskrba, ki jo zagotavljajo medicinske sestre v primeru depresije, rehabilitacija na domu in psihogeriatrska posvetovalna skupina (svetovanje, ki ga izvajajo zdravstveni tehniki na področju psihiatrije);

189 Poročilo DECLOC (DECLOC Report), str.57.

- vzpostavitev služb za odprto oskrbo in skupnostni timi za duševno zdravje v povezavi z zdravstvenimi domovi in
- sodelovanje med različnimi enotami in organizacijami na področju psihiatrične oskrbe.

Rezultat projekta je, da se je psihiatrična bolnišnična oskrba za odrasle zmanjšala, in sicer za tri bolnišnice, z 0,95 postelj za pacienta na 1000 prebivalcev v letu 2005 na dve bolnišnici in 0,43 postelj za pacienta na 1000 prebivalcev v letu 2011.

Dodatna literatura:

Podatki o vlogi lokalnega organa pri vključevanju ljudi z intelektualno oviranostjo (spletni vir, dostopen na: <http://www.idea.gov.uk/idk/core/page.do?pagelId=6066096>).

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

Orodja:

Parker, C. (2011), *A Community for All Checklist: Implementing Article 19, A Guide for Monitoring Progress on the Implementation of Article 19 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Open Society Public Health Program, Open Society Foundations, dostopno na: http://www.soros.org/sites/default/files/community-for-all-checklist-20111202_0.pdf

4. POGLAVJE:

VZPOSTAVITEV PRAVNEGA OKVIRA ZA SKUPNOSTNE SLUŽBE IN STORITVE

Ko se odločimo, da bomo institucije nadomestili z družinski podobno vzgojo in skupnostno oskrbo, je pomembno, da pripravimo zakonodajo, ki bo podpirala vključevanje otrok, ljudi z oviranostjo, ljudi s težavami z duševnim zdravjem in starih ljudi v družbo.

Med tem procesom moramo pregledati obstoječo zakonodajo in politike. Odpraviti moramo vse ovire pri zagotavljanju kakovostne družinski podobne vzgoje in skupnostne oskrbe, dostopu uporabnikov in uporabnic do splošnih služb in storitev ter njihovi vključenosti in udeleženi v družbi. Sprejeti moramo zakonodajo in politike, s katerimi bomo podprli njihovo vključenost in udeleženo v družini in skupnosti.

Obveznosti po Konvenciji Združenih narodov o pravicah invalidov

Vlade morajo zagotoviti, da so njihovi zakoni in prakse skladni s Konvencijo o pravicah invalidov. Zavezati se morajo, da »bodo sprejele ustrezne ukrepe, tudi zakonodajne, za spremembo ali odpravo veljavnih zakonov, predpisov, navad in ravnanj, ki so diskriminacijski do invalidov« (člen 4(1)(b)). Eden izmed prvih korakov v tem procesu bi moral biti »celovit pregled nacionalne zakonodaje in politik«, ki presega le zakonodajo o ljudeh z oviranostjo.¹⁹⁰

Obveznosti po Konvenciji Združenih narodov o otrokovih pravicah

Konvencija o otrokovih pravicah priznava, da je treba določiti posebne ureditve za zagotovitev spoštovanja pravic otrok z oviranostjo. Pomoč je treba zasnovati tako, da »prizadetemu otroku zagotavlja, da ima učinkovit dostop do in da je deležen izobraževanja, usposabljanja, storitev zdravstvenega varstva, rehabilitacije, priprave na zaposlitev in možnosti za razvedrilo na način, ki pospešuje kar največjo možno vključitev v družbo in otrokov osebnostni razvoj, všteti kulturni in duhovni razvoj.«¹⁹¹ Države morajo zagotoviti tudi, da otroci niso ločeni od staršev, razen kadar je to v najboljšo korist otroka (9. člen). Poleg tega so otroci, ki so začasno ali trajno prikrajšani za družinsko oskrbo, upravičeni do posebne zaščite in pomoči države (20. člen), postopek namestitve v oskrbo pa je potrebno redno preverjati (25. člen). Vse te določbe moramo prenesti v nacionalno zakonodajo, da zagotovimo preventivne in kakovostne službe alternativne vzgoje.

¹⁹⁰ Parker, C., *op. cit.*, str.11.

¹⁹¹ 23. člen.

1. PRAVICA DO ŽIVLJENJA V SKUPNOSTI

Skladno s Konvencijo o otrokovih pravicah, Konvencijo o pravicah invalidov in drugimi zadevnimi mednarodnimi pogodbami (glej 1. poglavje) mora zakonodaja podpirati načelo, da morajo otroci odraščati v družinskem okolju. Prav tako mora podpirati pravico ljudi z oviranostjo in s težavami z duševnim zdravjem, da živijo neodvisno in so vključeni v skupnost.

Zakonodaja mora za zaščito otrokovih pravic zagotavljati naslednje: pravico otrok, da ostanejo v družinskem okolju, kjer je to mogoče, usmerjanje pri načrtovanju namestitve in alternativne vzgoje, kadar je to potrebno, in dodatno podporo otrokom z oviranostjo. Ta podpora vključuje zagotavljanje zdravstvenega varstva v skupnosti ter vključujoče vzgoje in izobraževanja. Te storitve omogočajo otrokom dostop do ustreznega zdravstvenega varstva ter vzgoje in izobraževanja, tako da ostanejo v svoji družini in so vključeni v skupnost.

Če je pravica do neodvisnega življenja izrecno navedena v zakonodaji, bodo ljudje z oviranostjo in ljudje s težavami z duševnim zdravjem upravičeni do potrebne skupnostne podpore. To pomeni, da nacionalni, regionalni oziroma lokalni organi ne morejo po lastni presoji odločati o tem, ali jim bodo podporo zagotavljali ali ne. Tako zagotovimo, da v času gospodarskih kriz ne bodo zaradi varčevalnih ukrepov izgubili podpore, ki jo potrebujejo.

Urad visokega komisarja Združenih narodov za človekove pravice priporoča, da skladno s Konvencijo o pravicah invalidov »zakonodajni okvir vključujejo priznavanje pravice dostopa do podpornih storitev, ki so potrebne za neodvisno življenje in vključevanje v življenje v skupnosti, ter jamstvo, da bo podpora za neodvisno življenje zagotovljena in urejena na temelju posameznikovih lastnih odločitev in ambicij...«¹⁹²

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 16: PRAVNI PREDPIS O ŽIVLJENJSKIH UREDITVAH

Švedska je ena izmed redkih evropskih držav, ki ima pravne predpise o pravici do življenjskih ureditev in podpore.

Na podlagi Zakona o posebni podpori in službah za ljudi z oviranostjo¹⁹³ imajo ti na razpolago eno ali več izmed naštetih služb in storitev: osebno asistenco, spremstvo, kontaktno osebo (podporno osebo), pomoč na domu, kratkotrajno varstvo šolskih otrok, starejših od 12 let, kratkotrajno bivanje zunaj doma (predah ali priložnostna oskrba), stanovanjske skupine za otroke in odrasle, dnevne aktivnosti, svetovanje in drugo osebno podporo.

Isti zakon določa pravico do nastanitve v stanovanjski skupini, stanovanju s podporo posebnih služb in storitev ali drugem posebej prilagojenem stanovanju za ljudi, za katere presodijo, da imajo večje ali dolgoročne težave pri obvladovanju vsakdanjega življenja.¹⁹⁴

¹⁹² HCHR, *op. cit.*, str.17.

¹⁹³ Law on Special Support and Services for People with Disabilities - LSS (1993): 387.

¹⁹⁴ Agencija Evropske unije za temeljne pravice (2012a) *Choice and control: The right to independent living. Experiences of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems in nine EU Member States*, Dunaj: EU FRA.

2. DOSTOP DO SPLOŠNIH SLUŽB, OBJEKTOV IN NAPRAV

Za uspešno izvedbo dezinstitutionalizacije bi morali imeti otroci in odrasli s potrebami po oskrbi in podpori, ki živijo v skupnosti ali se vanjo preselijo iz institucije, dostop do splošnih služb, objektov in naprav.

Sem štejemo na primer dostop do socialnih stanovanj, izobraževanja, zaposlovanja, zdravstva, prevoza, športnih in kulturnih ustanov, vrtcev in vseh drugih služb, ki jih ima skupnost na razpolago. Potrebna je torej ustrezna zakonodaja za preprečevanje diskriminacije, ki različnim skupinam (kot so otroci, ki so nameščeni v alternativno vzgojo, otroci in odrasli z oviranostjo in stari ljudje) zagotavlja, da jih ne diskriminirajo pri dostopanju do splošnih služb, objektov in naprav.

Nekatere skupine se morda soočajo tudi z večplastno diskriminacijo, na primer zaradi narodnosti ali spolne usmerjenosti. Z ustrezno protidiskriminacijsko zakonodajo moramo zagotoviti, da je potrebna podpora na razpolago vsem, zato da imajo vsi enak dostop do služb in storitev, ki jih uporablja splošno prebivalstvo. To bi lahko na primer vključevalo pedagoške pomočnike in pomočnice, ki zagotavljajo, da lahko otroci z oviranostjo ali otroci drugih narodnosti ali otroci migrantov sodelujejo pri izobraževanju, ki je dostopno drugim otrokom, ali da odraslim z oviranostjo zagotovimo tehnične pripomočke, da se lahko zaposlijo na delovnem mestu, ki je dostopno vsem. Zaščito pred diskriminacijo je treba razširiti tudi na družinske člane in članice uporabnikov in uporabnic. Staršem na primer ne bi smeli odrekati družinskih dajatev in podpornih služb, zato ker niso poročeni ali ker živijo v enostarševskem ali istospolnem gospodinjstvu.

Lokalne uprave in nevladne organizacije, ki zagotavljajo storitve za zgoraj omenjene skupine, morajo poudarjati koristi dostopnih splošnih služb in storitev. S takim pristopom bomo prispevali k razvijanju medsebojnega razumevanja in sprejemanja med skupinami, saj bodo na primer objekti in naprave, ki bodo postali dostopni ljudem z oviranostjo, uporabni tudi za stare ljudi in starše z majhnimi otroki.

Prav tako je pomembno, da ljudem zaradi oviranosti ali starosti ne odrekamo državljskih in političnih pravic, kot so volilna pravica, pravica do sklenitve zakonske zveze ali pravica imeti otroke. Pri izgradnji skupnosti za vse bi si morale države prizadevati za odpravo ovir pri udeležnosti na vseh področjih življenja.

3. POSLOVNA SPOSOBNOST IN SKRBNISTVO

Po ocenah v Evropi približno milijon odraslih – večinoma ljudi z intelektualno oviranostjo in/ali s težavami z duševnim zdravjem – živi pod to ali ono obliko skrbništva, bodisi delnega bodisi popolnega.¹⁹⁵ Skrbniki in skrbnice so bodisi družinski člani bodisi predstavniki države (na primer, direktorji oz. direktorice zavodov, drugo osebje socialnega varstva ali župani oz. županje občin). Ljudje, ki so pod popolnim skrbništvom, izgubijo skoraj vse državljanske pravice in na večini življenjskih področij v njihovem imenu pravno veljavno odloča skrbnik ali skrbnica.¹⁹⁶

Skrbništvo in institucionalizacija sta med seboj tesno povezana. Veliko odraslih proti njihovi volji ali brez informiranega soglasja namestijo v ustanove za dolgotrajno oskrbo ali bolnišnice njihovi zakonsko dodeljeni skrbniki oz. skrbnice. Raziskave tudi kažejo, da lahko

¹⁹⁵ Popolno skrbništvo se lahko dodeli, če sodišče za osebo ugotovi popolno poslovno nesposobnost. Skrbnik ima moč, da uveljavlja vse zakonske pravice in dolžnosti v imenu te osebe.

¹⁹⁶ Svet Evrope, Komisar za človekove pravice, *Who Gets to Decide? Right to Legal Capacity for Persons with Intellectual and Psychosocial Disabilities*, CommDH/IssuePaper(2012a)2, odst. 2.1.

družine uporabijo skrbništvo zato, da »odstranijo« neželene družinske člane ali članice s težavami z duševnim zdravjem iz družine in jih »namestijo« v institucije.¹⁹⁷

Ker ljudje pod skrbništvom ne morejo sprejemati pomembnih življenjskih odločitev, na primer, kje, kako in s kom bi radi živeli, je ta sistem nezdružljiv s pravico do življenja v skupnosti. Nameščanje ljudi v institucionalno oskrbo na pobudo njihovih skrbnikov ali skrbnic obsoja tudi Evropsko sodišče za človekove pravice, ki je v nedavnem primeru presodilo, da bi morali sistemi dati večjo težo posameznikovim oz. posamezničnim lastnim odločitvam.¹⁹⁸

Skrbništvo lahko predstavlja precejšen izziv tudi za otroke, ki živijo v institucijah. V nekaterih državah v vlogi otrokovega skrbnika nastopajo lokalni upravni organi, ki hkrati sprejemajo odločitve o dodelitvi sredstev za socialno varstvo na lokalni ravni. To lahko pripelje do konflikta interesov, posledica pa je, da otroke nameščajo v institucije zunaj lokalne uprave, ki niso financirane iz njenega proračuna, temveč jih financira centralna vlada. V številnih državah vloga skrbnika ni plačana v tolikšni meri, da bi zagotavljala, da lahko skrbniki in skrbnice zares delujejo v najboljšo korist otroka.¹⁹⁹

Zato mora biti sestavni del prehoda v skupnostne službe pregled zakonodaje o poslovni sposobnosti, ki mora vključevati ukinitvev popolnega skrbništva. Namesto skrbništva morajo države sprejeti zakonodajo, ki bo ljudem omogočala dostop do podpore pri sprejemanju odločitev, skladno z 12. členom Konvencije o pravicah invalidov in Evropske konvencije o varstvu človekovih pravic.

4. NEPROSTOVOLJNA NAMESTITEV IN NEPROSTOVOLJNA OBRAVNAVA

Neprostopvoljna namestitev in neprostopvoljna obravnava pomembno zadevata zlasti ljudi s težavami z duševnim zdravjem, ki so izpostavljeni tveganju, da jih proti njihovi volji namestijo v psihiatrično bolnišnico, jim omejijo gibanje, jih prisilijo, da jemljejo zdravila, ali so proti svoji volji izpostavljeni drugim zdravstvenim postopkom. Po podatkih organizacije Mental Health Europe večina ljudi z oviranostjo, ki živijo v institucijah, ne glede na njihovo psihiatrično diagnozo prejema antipsihotike, pogosto neprostopvoljno.²⁰⁰

Dokazi prav tako kažejo, da druge institucije za otroke in odrasle z oviranostjo samovoljno uporabljajo psihiatrična zdravila za nadzor vedenja ljudi, tudi kadar ti nimajo psihiatrične diagnoze in kadar ustreznosti zdravil, ki jih prejemajo, ne preverjajo redno.²⁰¹

Evropska komisija v Zeleni knjigi iz leta 2005 ugotavlja, da prisilno nameščanje v institucije in prisilna obravnava »hudo prizadeneta« pravice pacientov in pacientk, zato se ju sme uporabljati le kot zadnjo možnost, kadar so manj omejevalne alternative neuspešne. Skladno s tem morajo države zagotoviti, da njihovi pravni okviri na tem področju ne bodo omejevali možnosti ljudi s težavami z duševnim zdravjem za življenje v skupnosti.²⁰²

197 MDAC-Shine (2011) *Out of Sight – Human Rights in Psychiatric Institutions and Social Care Homes in Croatia*, Budimpešta-Zagreb, dostopno na: <http://www.sjaj.hr/wp-content/uploads/2012/01/outofsight.pdf>

198 Stanev proti Bolgariji 36760/06 (2012) ECHR 46, (2012) MHLO 1.

199 Neobjavljena raziskava organizacije Lumos.

200 Podatke, ki jih je organizacija Mental Health Europe pridobila med terenskim obiskom na Madžarskem leta 2011.

201 Neobjavljena raziskava organizacije Lumos.

202 Agencija Evropske unije za temeljne pravice, *op. cit.* (2012).

PRIROČNIK ZDRUŽENIH NARODOV ZA POSLANCE IN POSLANKE V PARLAMENTU ZA UPORABO KONVENCIJE O PRAVICAH INVALIDOV IN NJENEGA IZBIRNEGA PROTOKOLA TER SKLEPNIH UGOTOVITEV ODBORA ZDRUŽENIH NARODOV ZA PRAVICE INVALIDOV

»Vsaka država bi morala skrbno pregledati svoje zakone in njihovo delovanje, zlasti na področjih, kakršno je odvzem prostosti ljudem z oviranostjo, vključno z ljudmi z intelektualno in duševno oviranostjo. Države bi morale na primer upoštevati zahteve konvencije o neodvisnem življenju v skupnosti, namesto prisilne institucionalizacije in prisilnih zdravstvenih posegov, in zagotoviti ustrezne zakone in postopke, ki bi omogočali nadzor nad delovanjem te zakonodaje, preiskovati primere zlorabe in po potrebi odrediti kazenske ukrepe. (Člen 16 (4)).«²⁰³

Odbor za pravice invalidov v sklepnih ugotovitvah priporoča tudi, da države »pregledajo [...] zakonodajo, ki omogoča odvzem svobode zaradi oviranosti, vključno z duševno, psihosocialno ali intelektualno oviranostjo; razveljavijo določbe, ki omogočajo neprostoVOLjno nameščanje v institucije, povezano z zaznano ali diagnosticirano oviranostjo; in sprejmejo ukrepe, s katerimi bodo zagotovile, da bodo zdravstvene službe, vključno z vsemi službami na področju duševnega zdravja, temeljile na informiranem soglasju osebe, ki jo zadevajo.«²⁰⁴

5. ZAGOTAVLJANJE SKUPNOSTNIH SLUŽB IN STORITEV

Poleg razvijanja skupnostnih služb in storitev morajo države vzpostaviti tudi pravni in regulativni okvir za upravljanje izvajanja in financiranja storitev ter dostop do njih. To je pomembno zato, da zagotovimo trajnost služb in storitev tudi po uresničitvi načrta oz. strategije dezinstitutionalizacije.

5.1 Financiranje služb in storitev

Moratorij na gradnjo novih institucij, ki je lahko del nacionalne strategije dezinstitutionalizacije, mora vključevati zaustavitev uporabe vseh javnih sredstev v ta namen. Nanašati se mora na vse večje projekte prenove obstoječih institucij (z izjemo posegov, s katerimi preprečujemo ogrožanje življenja), zaradi katerih bi težje utemeljili njihovo zapiranje.

Prepoved javnega financiranja gradnje novih institucij mora zajemati tudi financiranje iz evropskih sredstev, predvsem iz strukturnih skladov in instrumentov za predpristopno pomoč. Investicije v skupnostne alternative institucionalni oskrbi podpira že Predlog uredbe o strukturnih skladih za obdobje 2014-2020. To podrobneje obrazložimo v priročniku, ki spremlja smernice.

203 Organizacija združenih narodov (2007) *From exclusion to equality: Realizing the rights of persons with disabilities – Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol*, Ženeva, <https://www.un.org/development/desa/disabilities/resources/handbook-for-parliamentarians-on-the-convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>, str. 70.

204 Sklepne ugotovitve Odbora za pravice invalidov glede Španije, 36. odst., dostopno na: <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/Session6.aspx>

5.2 Lokalna odgovornost za lokalno prebivalstvo

Pomembno je, da so za zagotavljanje služb in storitev vsem lokalnim prebivalcem in prebivalkam, ki jih potrebujejo, odgovorni ustrezni uradi na lokalni ravni.²⁰⁵ Če se prebivalci ali prebivalke preselijo iz ene lokalne skupnosti v drugo (denimo, ko odidejo iz institucije nazaj v svoj rojstni kraj), je ključnega pomena, da lokalne uprave sodelujejo med seboj. Tako se izognemo temu, da bi ena lokalna uprava opustila odgovornost, še preden bi jo prevzela druga, zaradi česar bi se ljudje znašli v vrzeli med dvema službama.²⁰⁶

5.3 Podpora nevladnim organizacijam, ki zagotavljajo oskrbo

Nedvomno velja, da je za zagotavljanje skupnostnih služb tistim, ki jih potrebujejo, odgovorna država, vendar je k zagotavljanju visokokakovostnih služb potrebno spodbujati tudi nevladne organizacije. Država mora določiti predpise, da bo pri zagotavljanju storitev lahko sklepala pogodbe z nevladnimi organizacijami. V državah, v katerih so visokokakovostne skupnostne službe zelo slabo razvite, so take organizacije pogosto vir inovativnih praks in se lahko dobro odzovejo na lokalne potrebe.

Poskrbeti moramo za to, da se nevladnim organizacijam, ki zagotavljajo storitve, ne bo potrebno zanašati na oblike financiranja, s katerimi težko zagotovijo storitve dolgoročno, saj to lahko povzroči nenadno prekinitev izvajanja službe, uporabnike in uporabnice pa postavi v zelo ranljiv položaj. Umanjkanje oskrbe lahko povzroči institucionalizacijo ali ponovno institucionalizacijo.

Zagotavljanje kakovosti je potrebno uskladiti tudi z oblikovanjem državnih predpisov o delovanju nevladnih organizacij, na primer, da jim kot izvajalkam storitev podelimo certifikate, jim predpišemo poročanje o njihovem delu in ga spremljamo. Priporočljivo je, da storitve, ki jih izvajajo nevladne organizacije, financiramo na podlagi transparentnih pogodb ali sporazumov o dodelitvi sredstev, ki določajo, katere storitve bodo izvajale in po kakšni ceni. Pri tem moramo izhajati iz potreb, ki jih skupaj ugotovita nevladna organizacija in javni organ, pri čemer morata zagotoviti dosledno upoštevanje vizije na človeka osredinjenih skupnostnih služb. To naj bi preprečevalo nastanek okoliščin, kjer se izvajalci institucionalne oskrbe registrirajo kot nevladne organizacije, zato da bi pritegnili financiranje in se izognili nadzoru ali spremljanju.

PRIČEVANJE ŠT. 3: PODPORA NEVLADNIM ORGANIZACIJAM PRI ZAGOTAVLJANJU SLUŽB

»Nevladne organizacije zaradi kratkoročnega financiranja težko zagotavljajo kontinuirano skupnostno podporo ranljivim posameznikom in posameznicam, ker v takih pogojih veliko časa in energije namenijo zbiranju sredstev in poročanju donatorjem, kar jim jemlje čas za izvajanje storitev. Nekateri primeri najboljše prakse v številnih sektorjih prihajajo iz nevladnih organizacij, ker se lahko te organizacije osredotočijo na določeno specifično področje in se razvijejo v center odličnosti. Vlade bi morale izkoristiti to prednost in ustvarjati okolje, ki bi omogočalo podporo in dolgoročno financiranje organizacij, ki izkazujejo kakovost in dobre rezultate, saj bodo na koncu od tega imeli korist uporabniki in uporabnice, hkrati pa bomo s tem prispevali k hitrejšemu uresničevanju strategije dezinstitutionalizacije. Vzpostaviti je potrebno tudi sisteme za oceno kakovosti služb, tako tistih, ki jih zagotavlja država, kot tistih, ki jih izvajajo nevladne organizacije.«²⁰⁷

²⁰⁵ Poročilo DECLOC, str. 101.

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

²⁰⁷ Izjava člana organizacije Eurochild.

5.4 Zdravstveni in varnostni predpisi

Zdravstveni in varnostni predpisi, ki se jih pogosto uporablja v institucijah, so lahko ovira pri zagotavljanju služb in storitev v skupnosti. Ti predpisi se osredotočajo na odpravljanje tveganj, ki temelji na predpostavkah o najslabšem mogočem izidu, in se uporabljajo povsod, ne da bi upoštevali in podprli posameznikove in posamezničine sposobnosti in potrebe. V nekaterih državah to rešijo tako, da obvladovanje tveganja vgradijo v osebno načrtovanje. To pomeni, da posamezniki in posameznice, in kjer je smiselno, njihove družine, opredelijo tveganja in razvijejo pristope za njegovo obvladovanje ter načrte na zalogo, ki jih ščitijo pred morebitnim tveganjem.²⁰⁸

Dodatna literatura:

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

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

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

²⁰⁸ Power, *op. cit.*, str. 33.

5. POGLAVJE:

RAZVOJ PALETE SKUPNOSTNIH SLUŽB IN STORITEV

V pričujočem poglavju predstavimo različne oblike skupnostnih služb in različne storitve tako za družine in otroke kot za odrasle in stare ljudi. Pri tem poudarimo potrebo po strategijah za preprečevanje ločevanja družin, za reintegracijo družin in razvoj alternativnih možnosti za visokokakovostno družinsko oskrbo. Poleg tega izpostavimo pomen skupnostnih služb in storitev za neodvisno življenje in življenjske ureditve, ki uporabnikom in uporabnicam omogočajo, da se odločajo in imajo več nadzora nad svojim življenjem. Pri tem mora imeti prednost vključevanje uporabnikov in uporabnic in njihovih družin v razvijanje in uveljavljanje skupnostnih služb in storitev.

Obveznosti po Konvenciji združenih narodov o pravicah invalidov

19. člen Konvencije o pravicah invalidov določa ukrepe, ki jih morajo izvajati države pogodbenice, da bi ljudem z oviranostjo zagotovile, »da živijo v skupnosti in enako kot drugi odločajo...«. Ti ukrepi določajo, da morajo ljudje z oviranostjo imeti možnost, da enako kot drugi izbirajo, kje in s kom bi radi živeli, in da jim ni treba živeti v določenem življenjskem okolju. Vključujejo tudi obveznost, da ljudem z oviranostjo omogočimo dostop do »različnih storitev na domu ter bivalnih in drugih podpornih storitev v skupnosti, vključno z osebno pomočjo«. Jasno je, da to izključuje institucionalno oskrbo, ker morajo zagotovljene službe podpirati »življenje in vključitev v skupnost«. Pogodbenice morajo ljudem z oviranostjo zagotoviti tudi dostop do splošnih služb, ki se »prilagajajo njihovim potrebam«. Ko govorimo o službah, ki jih je potrebno razviti, je pomembno, da 19. člen beremo skupaj z drugimi členi iz konvencije, kot so 26. člen (Habilitacija in rehabilitacija), 27. člen (Delo in zaposlovanje), 24. člen (Izobraževanje), 25. člen (Zdravje) in drugi.

Obveznosti po Konvenciji Združenih narodov o otrokovih pravicah

Po Konvenciji o otrokovih pravicah imajo otroci pravico, da, če je to mogoče, poznajo svoje starše in da ti skrbijo zanje (7. člen) ter da niso ločeni od staršev proti svoji volji, razen če je to nujno za otrokovo korist (9. člen). Država ima odgovornost, da starše podpira in jim nudi pomoč pri starševskih odgovornostih (18. člen); če pa starši niso sposobni skrbeti za otroka, ima otrok pravico do nadomestne družinske oskrbe (20. člen). Pravica otroka z oviranostjo je tudi, da ima »učinkovit dostop in da je deležen izobraževanja, usposabljanja, storitev zdravstvenega varstva, rehabilitacije, priprave na zaposlitev« (23. člen).

1. TEMELJNA NAČELA

Preden začnemo vzpostavljati skupnostne službe, je pomembno, da oblikujemo jasno vizijo o modelu posamezne službe in o tem, kakšna morajo biti njena temeljna načela, da bodo upoštevane pravice vseh njenih uporabnikov in uporabnic. Na mednarodni ravni se vse bolj strinjamo²⁰⁹ glede naslednjih temeljnih načel socialnih služb, ki jih je potrebno upoštevati ne glede na obliko zagotavljanja oskrbe (vključno z nastanitvenimi službami).

1.1 Polno sodelovanje v skupnosti

Službe v skupnosti morajo uporabnikom in uporabnicam ter družinam omogočati, da sodelujejo v skupnosti enako kot drugi ljudje. Včasih se načelo življenja v skupnosti razume ozko kot nastanitev v skupnosti. To lahko pelje v model zagotavljanja služb, pri katerem so uporabniki in uporabnice še vedno ločeni od skupnosti, ker se na primer osredinja na razvijanje nastanitvenih služb (na primer »stanovanjskih skupin«) kot glavne alternative sistemu institucionalne oskrbe. Namesto tega moramo razviti široko paleto služb in storitev, s katerimi bomo odstranili ovire za sodelovanje v skupnosti in zagotovili dostop do služb in storitev, ki jih uporablja celotno prebivalstvo, ter s tem prispevali k socialni vključenosti. Pri otrocih bi to med drugim pomenilo, da lahko obiskujejo navadne vrtce in šole in se udeležujejo športnih dejavnosti; pri odraslih to na primer pomeni, da imajo dostop do vseživljenjskega izobraževanja in možnosti zaposlitve.

1.2 Odločanje in nadzor

To načelo odraža odmik od pogleda, da so ljudje, ki uporabljajo socialne službe, »predmet oskrbe«, strokovni delavci in delavke pa »strokovnjaki in strokovnjakinje« za njihovo oskrbo. Namesto tega priznavamo pravico posameznikov in posameznic in družin, da se sami odločajo o svojem življenju in da imajo nadzor nad podporo, ki jo prejemajo. Tudi otroke moramo spodbujati in podpirati, da izražajo svoje mnenje in želje; kadar odločamo o njih, pa moramo spoštovati njihova stališča in jih upoštevati. Uporabnikom in uporabnicam moramo zagotoviti dostop do informacij, svetovanja in zagovorništva, da se lahko informirano odločajo o tem, kakšno podporo in, če je potrebno, obravnavo si želijo.

1.3 Na človeka in na otroka osredinjena podpora

Tradicionalno je bila podpora osredinjena na službo, ki jo je izvajala, to pomeni, da se je poskušalo osebo prilagoditi temu, kar so obstoječe službe lahko ponudile. Namesto tega morajo biti v ospredju potrebe in želje odraslega in otroka, podpora pa mora biti po meri njegove individualne situacije in mora ponujati možnost osebne izbire. To tudi pomeni, da morajo biti uporabniki, uporabnice in družine dejavno vključeni v oblikovanje in oceno služb in storitev.

1.4 Kontinuirano zagotavljanje storitev

Podporo moramo zagotavljati, dokler imajo ljudje potrebe, in se mora spreminjati skladno s spreminjajočimi se potrebami in željami uporabnikov in uporabnic. To je pomembno tudi za otroke in mlade, ki odhajajo iz oskrbe. Ti bi morali biti deležni podpore toliko časa,

²⁰⁹ Glej na primer Odbor za socialno zaščito (2010) *A voluntary European quality framework for social services*, SPC/2010/10/8 končna; Mansell, J. & Beadle-Brown, J. (2009) "Dispersed or clustered housing for adults with intellectual disability: A systematic review", v *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(4): 313–323; Carr, S. op cit; Health Service Executive op. cit.; Power, Andrew op. cit.; in *Poročilo Začasne skupine strokovnjakov in strokovnjakinj*.

kolikor je potrebno, da se lahko pripravijo na prehod v neodvisno življenje.²¹⁰

1.5 Ločenost stanovanjske oskrbe in podpore

Oblike in ravni podpore, ki so je posamezniki in posameznice deležni, naj določajo njihove potrebe in zahteve, in ne to, kje živijo. Podpora mora slediti posamezniku ali posameznici tja, kjer živi; tudi intenzivno podporo lahko zagotavljamo v navadnih stanovanjih. Tako zagotovimo, da ljudje ne izgubijo podpore, če se iz katerega koli razloga odločijo, da bi se preselili.

1.6 Razpršena stanovanja/stanovanja v snopu

Izraz »razpršena stanovanja« se nanaša na »stanovanja in hiše, ki so po tipu in velikosti enaka tistim, v katerih živi večinsko prebivalstvo, in ki so raztresena po bivalnih soseskah med domovanji drugih prebivalcev«.²¹¹ Izraza modularna gradnja ali snopi stanovanj uporabljamo za opis »sklopa hiš na posebni lokaciji ali stanovanj za ljudi z oviranostjo (ali stare ljudi), ki so v snopu nanizana v posebnem stanovanjskem naselju ali na posebni ulici«.²¹² Primerjava obeh oblik je pokazala, da razpršena struktura ponuja stanovalcem in stanovalkam kakovostnejše življenje. Med slabimi stranmi nastanitve v stanovanjih v snopu so naslednje:

- velikost bivalne enote;
- manj domače okolje in pohištvo;
- manjši delež oskrbovalcev in oskrbovalk na uporabnika ali uporabnico;
- večja uporaba antipsihotikov in antidepresivov;
- manj izbire in
- manjše socialne mreže.

Izjema so primeri, ko se ljudje odločijo, da bodo živeli kolektivno v vaški skupnosti, kjer živijo tudi ljudje brez oviranosti.

2. PREPREČEVANJE INSTITUCIONALIZACIJE

2.1 Potreba po preprečevanju institucionalizacije in pomen družin

Prednostna naloga pri celostni preobrazbi sistema oskrbe, tako da bi se vse manj opirali na institucionalno in nastanitveno oskrbo in razvijali družinsko vzgojo in skupnostno oskrbo, je vpeljava učinkovitih preventivnih ukrepov. Če ne obravnavamo ustrezno temeljnih vzrokov za institucionalizacijo in če so mehanizmi za preprečevanje sprejemov v institucije neučinkoviti, bodo prizadevanja za ukinitvev institucionalne oskrbe verjetno neuspešna, ker bodo mesta v institucijah, ki jih bodo izpraznili tisti, ki bodo odšli iz njih, hitro zapolnili novi uporabniki in uporabnice.

Poudariti moramo, da se v kontekstu služb za otroke preventiva ne nanaša samo na ukrepe za zmanjševanje pritoka otrok v zavodsko vzgojo, temveč tudi na prizadevanje, da bi se izognili ločevanju otrok od matične družine in s tem zmanjšali njihovo vstopanje v for-

²¹⁰ O uporabnikih in uporabnicah, ki odhajajo iz oskrbe, glej Smernice Združenih narodov za alternativno oskrbo otrok, odst. 131–136.

²¹¹ Health Service Executive, *op. cit.*, str. 72.

²¹² *ibid.*

malno oskrbo nasploh. Pri tem velja temeljno načelo, da je družina najprimernejše okolje za otrokovo preživetje, zaščito in razvoj, primarna odgovornost staršev pa je, da vzgajajo svoje otroke.²¹³ Načelno velja, da je za vse otroke, vključno z otroki z oviranostjo, najboljše poskrbljeno v njihovi lastni družini pod pogojem, da družine prejemajo ustrezno podporo za izvajanje starševskih odgovornosti.

Cilj preventivnih strategij (glej spodaj) mora biti, da podpirajo posameznike, posameznice in družine ter se izogibajo temu, da bi jim pripisovali krivdo, ker so revni, ali jih stigmatizirali zaradi njihovega etničnega izvora, netradicionalne družinske strukture, običajev in načina življenja.

Zelo zaskrbljujoče je, da je revščina še vedno razlog za to, da otroke vzamejo iz starševske oskrbe, čeprav Združeni narodi v Smernicah za alternativno vzgojo otrok to izrecno odsvetujejo.²¹⁴ Odločitev, da otroka vzamemo iz starševske vzgoje zgolj na podlagi ocen o materialnih pogojih ali etničnem izvoru staršev, temelji na tako imenovani »reševalni miselnosti«, to je, prepričanju, da bo za otroke boljše poskrbljeno in da imajo več možnosti v življenju, če jih »rešimo pred« družino in vzgajamo drugje.²¹⁵ To je odraz obstoječih družbenih stereotipov in predsodkov do ljudi in skupin, ki se razlikujejo od večine prebivalcev.

2.2 Zloraba/zanemarjanje v družinah

Izjema od načela, da je družina najprimernejše okolje za otroka, je situacija, ko zaradi dejanj ali odsotnosti ukrepanja družine obstaja tveganje, da bo otrok utrpel hudo škodo zaradi zlorabe ali zanemarjanja. V teh primerih je možnost alternativne vzgoje morda v najboljšo otrokovo korist. Dejansko je alternativna vzgoja včasih nesporno nujna, da zaščitimo otroka. V teh situacijah je potrebno do odločitve o najustreznejši možnosti priti tako, da se posvetujemo z otrokom (kjer to omogočata njegova starost in sposobnost razumevanja), vsako namestitev v zavodsko vzgojo pa moramo imeti za zadnjo možnost in jo mora spremljati osebni načrt. Kjer je to mogoče, moramo nato staršem pomagati, da se rehabilitirajo, s ciljem ponovne združitve družine. Prizadevanje, da bi preprečili ločitev otrok od staršev, mora torej vključevati tako podporo družinam kot zagotovitev ustrezne oskrbe in zaščite za ranljive otroke.²¹⁶

2.3 Stari ljudje

Za stare ljudi je vprašanje institucionalizacije in dezinstitutionalizacije pogosto zelo specifično vprašanje, saj se starost, pri kateri se stari ljudje navadno odselijo od doma v institucijo, povišuje. Vnaprejšnje načrtovanje oskrbe in oskrbe ob koncu življenja torej zadeva bolj preprečevanje institucionalizacije kot permanentne spremembe življenjskih razmer in oskrbe.

Umestitev preventive in rehabilitacije v dolgotrajno oskrbo starih ljudi na nacionalni, sistemski ravni je izjemno pomembna in postaja v državah Evropske unije vse bolj pripoznana. Nanaša se na »pomoč starim ljudem, da ostajajo bolj zdravi, neodvisni in socialno vključeni za daljši čas in da taki spet postanejo po tem, ko zaključijo zdravljenje v bolnišnici,

213 Konvencija Združenih narodov o otrokovih pravicah.

214 Smernice Združenih narodov za alternativno vzgojo otrok, 15. odst.

215 Fox-Harding (1997) navedeno v Bilson, A. & Cox, P. (2007) »Caring about Poverty«, *Journal of Children and Poverty*, 13 (1): 37-55.

216 Smernice Združenih narodov za alternativno oskrbo otrok, 9. odst.

kadar ga potrebujejo».²¹⁷ Prve korake v to smer lahko prepoznamo v pobudah, kakršni sta dogodki za ozaveščanje na nacionalni ravni in večdisciplinarne preventivne in rehabilitacijske službe v skupnostnem okolju.

3. UKREPI PREVENTIVNE STRATEGIJE

Nasploh bi morala biti učinkovita preventivna strategija kombinacija različnih ukrepov na različnih področjih, na primer:

- **Splošen dostop:** kot bolj splošen preventivni ukrep (primarna preventiva) je potrebno zagotoviti splošen dostop do kakovostnega zdravstvenega varstva, zaposlitve, izobraževanja, stanovanja, informacij in komunikacije²¹⁸;
- **Reforme v ustreznih sistemih:** celostna strategija bi morala vključevati tudi reforme sistemov zdravstvenega varstva, socialnega varstva in varstva otrok. Ti sistemi namreč lahko prispevajo k institucionalizaciji, bodisi tako, da ne preprečujejo sprejemov v institucije, bodisi tako, da dejavno spodbujajo institucionalizacijo (glej 3. poglavje). Take reforme lahko vključujejo:
 - vpeljevanje praks sodobnega socialnega dela;
 - dejavnosti usposabljanja in krepitve zmogljivosti za osebje za spoprijemanje s stigmatiziranjem in negativnim odnosom;
 - usposabljanje za pridobivanje spretnosti in
 - krepitev mehanizmov, s katerimi preprečujemo sprejeme v institucije²¹⁹, zato da omejimo število institucionalnih namestitvev, hkrati pa napotujemo otroke, odrasle, družine ter skrbnike in skrbnice ali oskrbovalce in oskrbovalke na ustrezne službe oz. ureditve oskrbe²²⁰;
- **Skupnostne službe in storitve:** poleg tega moramo razviti tudi paleto skupnostnih služb in storitev za podporo najbolj ogroženim otrokom, odraslim, starim in družinam.
- **Finančna podpora:** med načine reševanja revščine, ki je eden izmed glavnih razlogov za institucionalizacijo in ločevanje družin, moramo vključiti zagotavljanje finančne in materialne pomoči.
- **Dejavnosti za ozaveščanje:** z dejavnostmi za ozaveščanje bomo še bolj razširjali načela in ukrepe kot del splošne reforme.

217 Kumpers, S., Allen, K., Campbell, L., Dieterich, A., Glasby, J., Kagialaris, G., Mastroiannakis, T., Pokrajac, T., Ruppe, G., Turk, E., van der Veen, R. & Wagner, L. (2010) *Prevention and rehabilitation within long-term care across Europe - European Overview Paper*. Berlin/Dunaj: Social Science Research Centre/European Centre for Social Welfare. Policy and Research, str. 21. Dostopno na http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP3_Overview_FINAL_04_11.pdf

218 UNICEF *op. cit.* (2010).

219 Učinkovit nadzor napotitev oz. vstopa v sistem oskrbe (gate-keeping) zahteva določitev organa, ki bo odgovoren za izvedbo posameznih ocen, odločanje in usmerjanje v ustrezne službe, zagotavljanje ali plačevanje storitev, vodenje dokumentacije in revizijo načrtov za otroke. Vzpostaviti moramo tudi informacijske sisteme za spremljanje in preverjanje odločitev in njihovih učinkov.

220 Za več informacij o nadzoru napotitev oz. vstopa v sistem oskrbe (gate-keeping), glej UNICEF *op. cit.* (2010) v Bilson & Hardwin (2003) *Gatekeeping services for vulnerable children and adults. A concept paper*.

KLJUČNA SMERNICA ŠT. 7: PRIMERI SLUŽB, KI PREPREČUJEJO LOČITEV DRUŽINE

- **Načrtovanje družine:** poučevanje o metodah načrtovanja družine lahko pripomore k izogibanju neželenim nosečnostim.
- **Predporodna oskrba:** svetovanje in nasveti glede tematik, povezanih z nosečnostjo (tj. skrb za zdravje, prehrana, telesna aktivnost) in osnovnih spretnosti pri skrbi za novorojenčka; podpora v primeru, ko se pred rojstvom ugotovi oviranost ali prirojena anomalija.
- **Podpora v porodnišnici:** podpora v prvih dneh po rojstvu otroka, ki jo materi zagotavlja socialna ali zdravstvena delavka ali delavec (npr. pri dojenju, pri vzpostavljanju stika med materjo in otrokom, pomoč pri vzpostavljanju podpornega okolja v družini, nadaljnja podpora pri skrbi za novorojenčka), možnost, da ima mati po porodu otroka ves čas pri sebi. Podpora staršem v primeru, ko se rodi otrok z oviranostjo, vključno z ustreznim svetovanjem in usmerjanje k ustreznim službam in v podporne skupine.
- **Nastanitev za matere z dojenčki:** zagotavljajo začasno nastanitev za noseče matere in matere z dojenčki, ki so izpostavljene tveganju, da se bodo morale ločiti od otroka. Med življenjem v njih so matere deležne podpore pri skrbi za otroka ter pridobivajo starševske in gospodinjske spretnosti.
- **Namestitev staršev in otrok v rejniško oskrbo:** namestitev matere in njenega dojenčka ali mlajšega otroka v rejniško oskrbo. Rejnik in rejnica ji dajeta starševske nasvete in jo podpirata pri starševskih nalogah. Če je mati zelo mlada, ji rejnik ali rejnica zagotavlja starševsko vzgojo, pri čemer razume, da je tudi sama še otrok s svojimi potrebami.

4. RAZVIJANJE SKUPNOSTNIH SLUŽB

Spodaj navajamo nekaj primerov skupnostnih služb, ki bi jih lahko razvili kot del celostne strategije za preprečevanje ločitve družine in institucionalizacije. Te službe lahko podprejo reintegracijo in vrnitev v skupnost. Naš namen ni bil izdelati izčrpen seznam služb; vsaka država naj razvije paleto služb glede na lokalne potrebe.

Razvoj novih služb mora temeljiti na analizi stanja (2. poglavje) in mora biti povezan z individualno oceno in samooceno (7. poglavje). Uporabniki in uporabnice, njihovi podporniki in podpornice, družine ter skrbniki in skrbnice ali oskrbovalci in oskrbovalke naj bodo dejavno vključeni v razvoj, izvajanje, spremljanje in ocenjevanje služb.

4.1 Pomen integracije potreb v politike in ukrepe

Prednostne in druge potrebe otrok in družin, ljudi z oviranostjo, ljudi s težavami z duševnim zdravjem in starih ljudi morajo biti vključene v vse politike in ukrepe.

KLJUČNA SMERNICA ŠT. 8: POJEM PRIMERNE PRILAGODITVE

Tako Konvencija Združenih narodov o pravicah invalidov kot Direktiva EU o enakosti pri zaposlovanju²²¹ vpeljeta pojem »primerna prilagoditev«. 5. člen Konvencije o pravicah invalidov (Enakost in nediskriminacija) določa, da »za spodbujanje enakosti in odpravo diskriminacije države pogodbenice sprejmejo vse ustrezne ukrepe za zagotovitev primernih prilagoditev«.

»Primerna prilagoditev« je opredeljena v 2. členu konvencije kot »potrebne in primerne spremembe ter prilagoditve, ki ne nalagajo nesorazmernega ali nepotrebne bremena [...], da se invalidom na enaki podlagi kot drugim zagotovi uživanje ali uresničevanje vseh človekovih pravic in temeljnih svoboščin«. Za to, da bi zagotovili ljudem z oviranostjo v Evropski uniji dostop do zaposlitev, do katerih lahko dostopa celotno prebivalstvo, morajo delodajalci poskrbeti za ustrezne ukrepe, kot so »prilagoditev delovnih prostorov in opreme, ritma delovnega časa, razdelitve delovnih nalog ali zagotovitev sredstev za usposabljanje ali uvajanje v delo.« Ta obveznost pa ni neomejena in je predmet zahteve, da posledica prilagoditve ni »nesorazmerno breme« za delodajalca.

4.2 Integracija služb

Kadar službe zagotavljajo različni izvajalci (javni, zasebni ali prostovoljski) na različnih ravneh (lokalni ali nacionalni) in v različnih sektorjih (na primer na stanovanjskem področju, v zdravstvu, zaposlovanju, izobraževanju) je dobra koordinacija ključnega pomena. »Integracija služb« je krovni izraz, ki se nanaša na »niz pristopov oz. metod za doseganje boljše koordinacije med različnimi službami in njihove učinkovitosti, da dosežemo boljše izide za uporabnike storitev«.²²² Med primeri pristopov so: koordinacija služb, skupno delo, partnerstvo, sodelovanje in skupno delovanje. Trdimo, da integracija služb koristi uporabnikom in uporabnicam, ker z njo dosegamo boljše rezultate zlasti za ljudi z večplastnimi in kompleksnimi potrebami, ki morajo pogosto uporabljati različne službe od katerih se pričakuje, da bodo zmanjševali svojo socialno izključenost. Vrh tega ugotavljamo, da je integracija služb stroškovno učinkovitejša.

4.3 Primeri skupnostnih služb in storitev

4.3.1 Osebna asistenca

VSE UPORABNIŠKE SKUPINE

To je ena izmed najpomembnejših storitev v podporo neodvisnemu življenju otrok in odraslih z oviranostjo. Če želimo doseči, da bodo imeli uporabniki in uporabnice popoln nadzor nad asistenco (to pomeni, da bodo lahko sami najemali in usposabljali osebne asistente ali asistentke in izbirali, kdaj, kako in kakšno vrsto asistencije hočejo prejemati), mora ta storitev vključevati tri ključne elemente:²²³

- samooceno potreb, ki jo vodi uporabnik ali uporabnica;
- denarni prejemek – ki je izplačan neposredno uporabniku ali uporabnici za plačilo storitve, ki jo zagotovi izvajalec, in/ali za to, da sam oz. sama organizira to storitev in
- podporo sebi enakih ljudi.

²²¹ Direktiva 2000/78/EC.

²²² Munday, B. (2007) *Integrated social services in Europe*. Svet Evrope, str.11. Dostopno na [http://www.coe.int/t/dg3/socialpolicies/socialrights/source/Publication_Integrated%20social%20services%20in%20Europe%20E%20\(2\).pdf](http://www.coe.int/t/dg3/socialpolicies/socialrights/source/Publication_Integrated%20social%20services%20in%20Europe%20E%20(2).pdf)

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

Denarna sredstva, ki jih prejme uporabnik ali uporabnica, morajo pokrivati vse stroške, povezane s storitvami, in mu oz. ji morajo biti zagotovljena iz enega osrednjega vira financiranja. Do storitev morajo imeti dostop vse uporabniške skupine. Ljudje z intelektualno oviranostjo in otroci lahko prejemajo podporo tretje osebe ali organizacije, odgovorne za zaposlovanje in vodenje dela svojih asistentov in asistentk.

Osebne asistence ne smemo zamešati s pomočjo na domu ali oskrbo na domu (glej spodaj), ki se od nje razlikujeta v ravni nadzora, ki ga ima uporabnik ali uporabnica.

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 17: »MODEL JAG« – OSEBNA ASISTENCA S SAMOODLOČANJEM

Na Švedskem uporabniki in uporabnice najprej pridobijo sredstva Nacionalne agencije za socialno zavarovanje za določeno število ur osebne asistence na leto, nato pa lahko izbirajo med tem, ali bo storitev zagotovila država, zadruga ali neodvisna agencija oziroma si jo bodo organizirali sami.

Združenje JAG je švedska neprofitna organizacija ljudi z intelektualno oviranostjo, ki so ustanovili uporabniško zadrugo za zagotavljanje osebne asistence tistim članom in članicam združenja, ki izrazijo željo po tem. Sistem odločanja s podporo zagotavlja uporabnikom in uporabnicam, da se sami odločajo, ali bodo imeli osebno asistenco ali ne, in imajo nadzor nad njo.

Vsak uporabnik in uporabnica ima zakonitega zastopnika, ki mu oz. ji pomaga pri:

- pripravi vloge za osebno asistenco in izbiri izvajalca;
- izbiri ključnega delavca in
- zagotavljanju, da se osebna asistenca izvaja na način, ki je spoštljiv do osebe z oviranostjo, vključno z upoštevanjem njene osebne celovitosti in s spremljanjem storitve, da se zagotavlja njena skladnost s standardi, glede katerih smo se dogovorili s to osebo.

Poleg tega ima vsak uporabnik in uporabnica ključnega delavca ali delavko, ki zagotavlja pomoč z najemanjem in supervizijo osebnih asistentov in asistentk ter skrbi za zagotavljanje varnostnih standardov, standardov kakovosti in kontinuiranosti storitev. Ključni delavec je odgovoren za to, da je osebje vedno na razpolago, v nujnem primeru pa mora biti sposoben sam izvajati osebno asistenco.²²⁴

4.3.2 Prilagoditve stanovanja

Nedostopna stanovanja negativno vplivajo na kakovost življenja otrok in odraslih z oviranostjo ter starih ljudi, pa tudi njihovih družin in skrbnikov ali skrbnic ter oskrbovalcev ali oskrbovalk. Številni ljudje z oviranostjo in stari ljudje so prisiljeni oditi z doma in se nastaniti v ta ali oni tip oskrbe z namestitvijo, bodisi zato, ker je njihovo stanovanje nedostopno bodisi nevarno bodisi neprimerno opremljeno za njihove potrebe. Raziskave so pokazale, da večina starih ljudi raje ostane doma, kot da bi šli v dom za stare ali drugo obliko oskrbe z namestitvijo.²²⁵ Možnost prilagoditve ali popravila stanovanja, s katero se izboljšajo njegova dostopnost, udobje in varnost igra pomembno vlogo pri odločitvi ljudi, da ostanejo doma in se izognejo institucionalizaciji.

VSE UPORABNIŠKE SKUPINE

224 Za več informacij glej: JAG, ENIL (2011) *The »JAG model«: Personal assistance with self-determination*, JAG Association.

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

4.3.3 Tehnični pripomočki in podporna tehnologija

Izraz »podporna tehnologija« se nanaša na različne proizvode in storitve, ki uporabnikom in uporabnicam omogočajo ali olajšujejo izvedbo določenih nalog ali povečajo njihovo varnost.²²⁶ Nekateri primeri vključujejo: naprave za nadomestno komunikacijo, sisteme opozarjanja, programsko opremo za prepoznavanje govora in osebne sisteme za klic v sili. Te tehnologije so najbolj učinkovite, kadar se skladajo z željami uporabnika ali uporabnice in kadar pri njihovi uporabi oz. namestitvi upoštevamo okolje. Podporna tehnologija in tehnični pripomočki, na primer invalidski vozički in bergle, so osrednjega pomena za to, da ljudje z oviranostjo, vključno z otroki z oviranostjo in starimi ljudmi, lahko živijo v skupnosti. Hitro razvijajoče se elektronske naprave in informacijski sistemi (pametni domovi) zagotavljajo učinkovito pomoč pri neodvisnem življenju za tiste uporabnike in uporabnice, ki se jim zdravje slabša ali so zelo slabotni, pri preprečevanju padcev in opuščanja skrbi zase ter krepitvi moči starih ljudi, da lahko čim bolj avtonomno, varno, varovano in dostojanstveno živijo in sodelujejo v družbi.

4.3.4 Vrstniška podpora/svetovanje

To je v pomoč ljudem z oviranostjo, mladim, ki odhajajo iz oskrbe ali ki so začeli neodvisno živeti, ogroženim družinam ali družinam, ki so se ponovno združile s svojimi otroki, pri krepitvi moči in samozaupanja, da si lahko poiščejo lastno pot v kulturnem in institucionalnem okolju. To podporo morajo zagotavljati nestrokovnjaki in se mora odvijati na enakovredni osnovi med svetovalcem oz. svetovalko in uporabnikom oz. uporabnico (vrstnikoma), ki si izmenjujeta izkušnje in pomoč pri pridobivanju avtonomije in neodvisnosti. Vrstniška podpora je ključnega pomena za tiste, ki so prej živeli v institucionalnem okolju in nimajo znanja in spretnosti, da bi se pogajali v navadnem okolju.

4.3.5 Zagovorništvo na individualni ravni

Zagovorništvo lahko zagotavlja usposobljena oseba (prostovoljsko ali za plačilo) ali organizacija, ki zastopa ali podpira skupino, ki ji pripada uporabnik ali uporabnica, pogosto pa je zagovornik ali zagovornica lahko tudi prijatelj ali prijateljica, sorodnik ali sorodnica ali druga oseba s podobno izkušnjo ali sami uporabniki in uporabnice (samozagovorništvo, glej 8. poglavje). Poklicno zagovorništvo pomeni, da »zagotovimo usposobljeno osebo, ki bo na temelju razumevanja uporabnikovih ali uporabničinih potreb in želja svetovala, pomagala in podpirala to osebo pri odločitvah ali uveljavljanju upravičenosti in ki se bo po potrebi zanjo tudi pogajala ali jo zagovarjala«.²²⁷

4.3.6 Krizna intervencija in interventne službe

Gre za različne dejavnosti, katerih namen je podpreti posameznika oz. posameznico ali družino, da premostijo težko situacijo, ki škodljivo učinkuje na njihovo dobro počutje. Nekateri primeri vključujejo: individualno in družinsko svetovanje, krizne time (ki zagotavljajo intenzivno in hitro podporo ljudem, ki živijo v skupnosti in doživljajo duševno krizo) in krizno rejništvo, kamor za kratek čas namestimo otroke, ki so izpostavljeni tveganju zanemarjanja ali zlorabe.

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

227 Citizen Information Board (2007) *Advocacy guidelines*.

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 18: PRIMER SLUŽBE ZA PREPREČEVANJE KRIZNIH SITUACIJ²²⁸

Na Inštitutu za duševno zdravje otrok in odraslih v Grčiji so ustanovili Oddelek za psihiatrično zdravljenje na pacientovem oz. pacientkinem domu, ki temelji na precej enakih načelih kot mobilne psihiatrične enote.

Upravičenci in upravičenke so:

- Posamezniki in posameznice s težavami z duševnim zdravjem, ki doživljajo akutno psihiatrično krizo.
- Posamezniki in posameznice s težavami z duševnim zdravjem, ki se vrnejo domov po dolgotrajnem ali kratkotrajnem življenju v bolnišnici.
- Ambulantni pacienti in pacientke, ki niso bili nikoli hospitalizirani.
- Stabilni posamezniki in posameznice s težavami z duševnim zdravjem in težavami z mobilnostjo.

Služba deluje po načelih, da zagotovi dovolj stabilno okolje skupne odgovornosti, da posameznik s težavami z duševnim zdravjem ostane doma v sodelovanju s terapevtskim timom.

Oddelek deluje po naslednjem modelu:

- V prvih dneh psihiatrične krize je tim na domu osebe skoraj ves dan in poskuša z njo vzpostaviti trden in zaupen odnos ter jo oskrbeti z zdravili.
- Od samega začetka tim poskuša uporabniku ali uporabnici dajati zadolžitve, za katere je odgovoren ali odgovorna, in ne dopusti, da bi prevzel ali prevzela vlogo bolnika ali bolnice.
- Tim podpira osebo, da se čim prej vrne nazaj na delovno mesto in v socialno življenje.
- Tim postopno in glede na uporabnikove ali uporabničine potrebe opušča svojo prisotnost, vendar zagotavlja nenehno in kontinuirano spremljanje in podporo.
- Inštitut zagotavlja tudi trdno oporo družinam in jih usposablja na področju duševnega zdravja.
- Tim podpira osebo na delovnem mestu in nasploh v socialnem okolju ter tako krepi njeno podporno mrežo.
- Inštitut uporablja programe za spodbujanje občutljivosti skupnosti (usposabljanje na področju duševnega zdravja) na področju psihiatričnih motenj in organizira usposabljanje ljudi na ključnih javnih položajih, zato da bi zagotovil podporo lokalne skupnosti pri uporabnikovi ali uporabničini rehabilitaciji in socialni vključitvi.

4.3.7 Kratki predahi

So namenjeni temu, da si otroci, odrasli oz. stari ljudje z oviranostjo in njihovi oskrbovalci ali oskrbovalke oz. skrbniki ali skrbnice lahko oddahnejo od svoje vsakodnevne rutine oz. skrbstvene vloge. Služba se lahko izvaja na različnih lokacijah, na primer na domu družine, na domu nadomestnega oskrbovalca ali oskrbovalke, v skupnostni nastanitvi ali v ustanovah, ki so temu namenjene. Predah lahko traja različno dolgo, od nekaj ur do več dni.

VSE UPORABNIŠKE SKUPINE

²²⁸ Za več informacij glej: http://www.ekpse.gr/about_eng.html#

VSE UPORABNIŠKE SKUPINE**4.3.8 Prijateljstvo**

To je podpora, ki jo usposobljeni prostovoljci in prostovoljke zagotavljajo otrokom, odraslim, starim ljudem in družinam, bodisi za dogovorjeno časovno obdobje bodisi brez časovne omejitve. Ta služba ponuja priložnost posameznikom, posameznicam in družinam, da premagujejo osamljenost in se bolj polno udeležujejo skupnostnega in družabnega življenja. Za uspešnost te službe je ključno ujemanje med prostovoljci oz. prostovoljkami in uporabniki oz. uporabnicami. Kadar gre za ranljive otroke in odrasle, moramo prostovoljcem in prostovoljkam zagotoviti usposabljanje in nenehno podporo, potrebno pa je tudi ustrezno varnostno preverjanje posameznika oz. posameznice.

VSE UPORABNIŠKE SKUPINE**4.3.9 Pomoč na domu in oskrba na domu**

Pomoč na domu pomeni obiske na domu za pomoč v gospodinjstvu, na primer, pri nakupovanju, čiščenju, kuhanju, pranju perila in manjših vzdrževalnih delih. Oskrba na domu vključuje pomoč pri vsakdanjih opravilih, na primer pri vstajanju, oblačenju, kopanju in umivanju ter jemanju zdravil.

OTROCI**4.3.10 Službe predšolskega varstva**

Na primer navadni otroški vrtci zagotavljajo predšolsko vzgojo in varstvo ter otrokom pomagajo pri socializaciji in zgodnjem učenju, staršem pa omogočajo udeležbo v plačanem delu in drugih dejavnostih.

OTROCI**4.3.11 Ureditve, ki otrokom omogočajo obiskovanje navadnega otroškega varstva, vrtca in šole**

Lahko vključujejo različne storitve, denimo osebno asistenco ali specialnega pedagoga. Morda bo zato potrebno prilagoditi šolsko okolje in priskrbeti specializirano opremo. Morda bo potrebno tudi posebej prilagoditi učni program.

OTROCI**4.3.12 Zunajšolsko varstvo in obšolske dejavnosti**

Sem prištevamo različne službe za varstvo otrok pred poukom in po njem ter med prazniki in počitnicami. Navadno gre za pomoč otrokom, da izboljšajo učne rezultate, kar staršem omogoči, da se lahko zaposlijo ali usposabljaajo.

**MLADI, KI ODHAJAJO IZ OSKRBE
/LJUDJE Z OVIRANOSTJO/LJUDJE
S TEŽAVAMI Z DUŠEVNIM
ZDRAVJEM****4.3.13 Svetovanje za zaposlovanje**

Podpora in pomoč pri iskanju zaposlitve ali pripravi prijave na delovno mesto.

**LJUDJE S TEŽAVAMI
Z DUŠEVNIM ZDRAVJEM****4.3.14 Klub Fountain House**

Fountain House je program/model samopomoči, kjer člani in članice tesno sodelujejo s strokovnjaki in strokovnjakinjami. V tem modelu so člani in članice kluba partnerji in partnerice v okrevanju in ne zgolj pasivni prejemniki in prejemnice zdravljenja. Pri tem tesno sodelujejo z osebjem pri organizaciji in izvedbi vseh programov. Sestavni del okrevanja sta priložnost za delo in vzpostavljanje odnosov. Klub ne ponuja individualne ali skupinske terapije ali zdravil.

4.3.15 Pribežališče

Pribežališče (angl. run-away house, nem. Weglaufhaus) je kraj za ljudi, ki bi radi ušli »vrtljivim vratom« psihiatrije in hočejo živeti brez psihiatričnih diagnoz in psihiatričnih zdravil. To je kraj, ki odpira prostor zunaj ali onkraj (socialne) psihiatrične mreže, ki drži ljudi v odvisnosti. Je prostor, kjer stanovalci in stanovalke lahko poskušajo ponovno pridobiti nadzor nad svojim življenjem. Tu si lahko opomorejo, si povrnejo moči, spregovorijo o svojih izkušnjah in razvijajo načrte za prihodnost brez psihiatričnih stališč o bolezni, ki jim zapirajo dostop do lastnih občutkov ter možnost soočenja z osebnimi in socialnimi težavami.²²⁹

LJUDJE S TEŽAVAMI
Z DUŠEVNIM ZDRAVJEM

4.3.16 Družabništvo

Usposobljeni prostovoljci in prostovoljke zagotavljajo podporo ljudem s težavami z duševnim zdravjem pri reintegraciji v skupnost. Oseba s težavami z duševnim zdravjem se sama odloči, ali potrebuje podporo družabnika ali družabnice ali ne. Med podpornimi dejavnostmi so: nakupovanje, čiščenje, pristočasne dejavnosti, na primer obisk kina, gostilne ali družinskih članov. Vse dejavnosti se izvajajo tako, kot se odloči oseba s težavami z duševnim zdravjem. Služba mora biti brezplačna.

LJUDJE S TEŽAVAMI
Z DUŠEVNIM ZDRAVJEM

4.3.17 Dnevni centri za odrasle in stare ljudi

Zagotavljajo nasvete, podporo, obroke in nekatere vidike osebne skrbi zase, pa tudi družabne in kulturne dejavnosti. Za stare in zlasti oslabele ljudi je lahko to velika prednost pri učinkovitem boju proti osamljenosti in odmaknjenosti od družbe. Med dejavniki, ki opredeljujejo, kako ugoden je lahko učinek dnevnih centrov, so fizična dostopnost, cenovna dostopnost, izbira storitev in seveda vključitev uporabnika ali uporabnice v načrtovanje, izvedbo in oceno službe in storitev.

LJUDJE S TEŽAVAMI
Z DUŠEVNIM ZDRAVJEM

4.3.18 Dostava hrane

To je razdeljevanje hrane starim ljudem na dom.

STARI LJUDJE

4.3.19 Nega na domu

Obiski medicinske sestre ali drugega zdravstvenega osebja na domu za pomoč z zdravstveno oskrbo, na primer previjanjem ran, dajanjem zdravil in različnimi oblikami terapije.

STARI LJUDJE

KLJUČNA SMERNICA ŠT. 9: POSKRBITO, DA SPECIALIZIRANE SLUŽBE NE BODO PELJALE V SOCIALNO IZKLJUČENOST

Posebej moramo biti pozorni na to, da se skupnostne službe ne spremenijo v oblike institucionalne oskrbe v skupnosti. V nekaterih državah imajo to težavo zlasti, kar zadeva centre za specializirano varstvo otrok z oviranostjo. Ker nimajo na razpolago dovolj različnih služb za podporo družinam in dostopnih služb, ki jih uporablja celotno prebivalstvo, so lahko otroci, ki obiskujejo te centre, odmaknjeni iz skupnosti in ločeni od svojih sovrstnikov brez oviranosti. V tem primeru imajo otroci le malo stika z ljudmi ali dejavnostmi v skupnosti in namesto da bi hodili v šolo, preživljajo dneve v varstvenem centru, kjer je oskrba pogosto omejena na zdravstveno in telesno rehabilitacijo. Enako težavo opažamo v skupnostnih službah za ljudi s težavami z duševnim zdravjem.

229 Za več informacij glej <http://www.peter-lehmann-publishing.com/articles/others/pdf/hoelling-runawayhouse.pdf>

5. ŽIVLJENJSKE UREDITVE

Osrednjega pomena za prehod iz institucionalne oskrbe v življenje v skupnosti je, da uporabnikom in uporabnicam zagotovimo ustrezne življenjske ureditve, ki jim omogočajo kar največ možnosti izbire in nadzora nad tem, kje, kako in s kom živijo. Uporabniki in uporabnice, ki zapustijo institucijo, bi morali imeti pri odločitvi, kje bodo živeli in kako si bodo organizirali življenje, na razpolago različne možnosti in ustrezno podporo članov in članic družine, strokovnjakov in strokovnjakinj ali sebi enakih ljudi (glej 7. poglavje, Priprava osebnih načrtov).

Idealno je, če lahko otrokovemu prehodu v neodvisno življenje pomaga ključna oseba z ustreznimi znanji. Podpore ne smemo prekiniti tudi po prehodu v neodvisno življenje, temveč moramo z njo nadaljevati, kolikor dolgo je to potrebno. Tako kot odrasli morajo tudi otroci imeti dostop do vrstniške podpore in do zagovorništva. Za vsako ceno se moramo izogniti ponovni institucionalizaciji otrok, starejših od 18 let.²³⁰

5.1 Dostopno stanovanje

Za številne ljudi z oviranostjo in stare ljudi je ključnega pomena, da imajo na voljo cenovno in fizično dostopno stanovanje, ki ni zunaj skupnosti in ki je varno. Zato moramo sprejeti politike, s katerimi bomo zagotovili dostopnost socialnih stanovanj in povečali število univerzalno oblikovanih stanovanj ali hiš v skupnosti. Izraz »univerzalno oblikovanje« pomeni »oblikovanje proizvodov, okolja, programov in služb, ki je čim bolj uporabno za vse ljudi, ne da bi ga bilo treba prilagajati ali posebej načrtovati«.²³¹

5.2 Življenje s podporo

Življenje s podporo je alternativa stanovanjskim skupinam. V stanovanjskih skupinah ljudje ne morejo izbirati, s kom si bodo delili stanovanje, podpora, ki jo prejema, pa je del paketa, skupaj z nastanitvijo. Nasprotno pa lahko pri življenju s podporo izbirajo, s kom želijo živeti v najetem ali lastniškem stanovanju. Prejemajo tudi podporo osebja iz služb, ki ne zagotavljajo nastanitve. Tako imajo več nadzora nad storitvami, ki jih uporabljajo, in enake stanovanjske pravice kot drugi državljani in državljanke.

Življenje s podporo je lahko organizirano na več načinov, na primer tako, da je osebje pri uporabniku ali uporabnici bodisi samo čez dan bodisi 24 ur vse dni v tednu bodisi da uporabnik ali uporabnica nima stalnega osebja. Raziskave na področju intelektualne oviranosti in duševnega zdravja²³² kažejo, da dobre prakse pri zagotavljanju oskrbovanega stanovanja ali stanovanja s podporo vključujejo naslednje elemente:

- **Razpršena stanovanja:** »stanovanja in hiše istega tipa in velikosti, kot so tista, v katerih živi večina prebivalstva, in ki so razkropljeni po stanovanjskih soseskah med ostalim prebivalstvom«²³³.
- **Dostop do zdravstvenih in socialnih služb, ki jih uporablja celotno prebivalstvo:** stanovanje moramo videti kot kraj, kjer človek živi, ne kraj, kjer se zdravi.
- **Zagotovitev prilagodljive, individualizirane podpore:** podpora, ki osebi omogoča, da živi neodvisno v lastnem domu in je vključena v skupnost.

230 Smernice Združenih narodov za alternativno oskrbo otrok, 132. odst.

231 Konvencija Združenih narodov o pravicah invalidov, 2. člen (Pomen izrazov).

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

233 *Time to Move on from Congregated Settings: A Strategy for Community Inclusion*, Poročilo delovne skupine za ustanove z večjo koncentracijo ljudi (Report of the Working Group on Congregated Settings), str. 71.

- **Osebna izbira:** na primer, uporabnik ali uporabnica lahko izbere, ali želi živeti sam oz. sama ali še s kom in v katerih skupnostnih dejavnostih želi sodelovati.

Priporočljivo je tudi, da zagotavljanje socialne oskrbe ni vezano na stanovanjsko oskrbo. Tako bosta imela uporabnik ali uporabnica več vpliva na izbiro podpore, ki jo želita prejemati, in sprememba bivališča ne bo nujno pomenila, da bosta morala zamenjati izvajalca, in obratno.

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 19: ŽIVLJENJE S PODPORO ZA LJUDI Z INTELEKTUALNO OVIRANOSTJO

V Veliki Britaniji je organizacija KeyRing vzpostavila vrsto mrež za podporo ljudem z intelektualno oviranostjo pri življenju v skupnosti.

Vsako mrežo sestavlja deset ljudi, ki živijo drug blizu drugega: devet ljudi živi v lastnem domu, vendar pri tem potrebujejo podporo, deseti pa je prostovoljec ali prostovoljka, ki živi v isti skupnosti. Cilj mrež je, da se lahko njihovi člani in članice med seboj podpirajo in si pomagajo pri vsakdanjih življenjskih spretnostih in dejavnostih, prostovoljec ali prostovoljka pa člane in članice mreže redno obiskuje in skupini pomaga sodelovati. Prav tako podpira druge člane in članice mreže, da se pozanimajo o dogodkih v skupnosti in se jih udeležujejo. Če je potrebno, dodatne podporne službe zagotovijo plačani oskrbovalci ali oskrbovalke ter koordinatorji ali koordinatorice življenja s podporo.²³⁴

5.3 Alternativne možnosti družinske vzgoje otrok

Kadar ni možnosti, da bi otroci še naprej živeli s starši (preventiva) ali se vrnili k njim (reintegracija), moramo razmisliti o alternativnih oblikah vzgoje. Razviti moramo paleto različnih možnosti vzgoje, da zagotovimo najprimernejšo obliko, ki ustreza najboljši koristi in potrebam vsakega posameznega otroka.²³⁵ Med primeri alternativnih oblik družinske vzgoje so:

5.3.1 Vzgoja pri sorodnikih

Opredeljena je kot »družinska vzgoja v otrokovi razširjeni družini ali pri tesnih družinskih prijateljih, ki jih otrok pozna«.²³⁶ Vzgoja pri sorodnikih je lahko formalna (odredi jo pristojni upravni organ) ali neformalna (zasebne ureditve znotraj družine). Koristi te oblike oskrbe za otroka so, da lahko ostane v okolju, ki ga pozna, in v stiku s svojo kulturo in tradicijo. Vendar je potrebno pri tem poudariti, da morajo tudi zasebne ureditve preverjati pristojni organi.

5.3.2 Rejništvo

Se nanaša na »situacije, kjer pristojni organ odredi otrokovo namestitev za namen alternativne vzgoje v domačem okolju družine, ki ni otrokova matična družina in ki je bila izbrana, usposobljena, odobrena in je pod supervizijo, da lahko izvaja tako oskrbo.«²³⁷ Poznamo različne oblike rejništva, na primer:

234 Izvleček iz: Agencija Evropske unije za temeljene pravice, *op. cit.* (2012a), str. 33. Za več informacij glej: <http://www.keyring.org/home>

235 Smernice Združenih narodov za alternativno oskrbo otrok, 54. odst.

236 Smernice Združenih narodov za alternativno oskrbo otrok, 28. odst.

237 Smernice Združenih narodov za alternativno oskrbo otrok, odst. 28, c, ii.

- **Krizno rejništvo:** uporablja se, da se otroka umakne iz določene situacije, ker je zanj škodljiva oz. v njej tvega, da mu bo povzročena škoda. Medtem pa si moramo prizadevati, da najdemo dolgoročno rešitev, bodisi tako da spodbujamo otrokovo reintegracijo v matično družino, če je mogoča in v njegovo najboljšo korist, bodisi tako, da premislimo o alternativnih ukrepih.
- **Dolgotrajno rejništvo:** priporočen ukrep za dolgotrajno vzgojo otrok, ki jih ne moremo reintegrirati v njihovo družino, je navadno posvojitev. Vendar je lahko za nekatere otroke primerno tudi dolgotrajno rejništvo. Izbira najprimernejše možnosti mora temeljiti na otrokovi najboljši koristi.
- **Kratkotrajno rejništvo in srednje dolgo rejništvo:** je lahko primerno za določeno obdobje za otroke, za katere ne morejo skrbeti starši, vendar zanje obstaja možnost, da se pozneje lahko ponovno združijo s svojo družino.
- **Specializirano rejništvo:** posebej usposobljeni rejniki in rejnice, ki imajo dodatno podporo pri vzgoji otrok s kompleksnimi potrebami, kot so otroci s hudo in večplastno oviranostjo ali neozdravljivo boleznijo.
- **Rejništvo kot vzgojni ukrep:** zagotavlja spodbudno družinsko okolje mladim, ki so prišli v rejništvo po odredbi sodišča.
- **Priložnostno ali nadomestno rejništvo ali predah:** redna obdobja kratkotrajnega rejništva, ki otroku omogoči, da za nekaj časa odide od doma in družine, oziroma otrokovim oskrbovalcem oz. oskrbovalkam ali skrbnikom in skrbnicam predah od skrbstvenih odgovornosti.
- **Rejništvo za starša in otroka:** daje možnost staršu ali staršema in njunim otrokom, da ostanejo skupaj in so deležni podpore rejnika oz. rejnice.

5.3.3 Posvojitev

Za razliko od rejništva, kjer se navadno predpostavlja, da bo šel otrok po določenem časovnem obdobju živeti drugam, je posvojitev trajni ukrep. Posvojitev moramo imeti za skrajni ukrep, ker otroka, ki ga namestimo v posvojiteljsko družino, pozneje do konca njegovega otroštva ne moremo več ponovno združiti z njegovo lastno družino. Zato moramo o posvojitvi razmišljati samo takrat, ko smo raziskali vse druge možnosti za reintegracijo in ugotovimo, da reintegracija ni mogoča.

Za otroke je varnost stalne družine zelo pomembna. Vendar se pri tradicionalni posvojitvi za vedno prekinjejo vse vezi z matično družino. Zato je tveganje, da posvojitev spodleti, tem večje, čim starejši je posvojeni otrok. Posledično so nekatere države razvile sistem »odprte posvojitve«, kjer nova družina postane otrokova stalna družina, vendar delno ohrani stik z matično družino.²³⁸

Nekatere države še vedno prakticirajo »tajno« posvojitev, pri kateri otrok ni seznanjen s tem, da je bil posvojen. To lahko povzroči identitetne težave pozneje v življenju in pripelje do spodletele posvojitve. Posredniki za posvojitve bi morali biti odgovorni za to, da morebitne posvojitelje pripravijo na to, da razumejo, kako pomembno je otroka seznaniti s tem, da je bil posvojen, in z njegovo preteklostjo.

Zaskrbljujoč je visok delež mednarodnih posvoitev iz nekaterih držav.²³⁹ Namesto, da se države pri podpiranju procesa dezinstucionalizacije zanašajo na to obliko vzgoje otrok, bi se morale osredotočiti na spodbujanje preventivnih programov in programov za reintegracijo ter razvoja alternativnih možnosti družinske vzgoje. Sem štejemo zagotavljanje dostopne podpore rejniškim in sorodniškim družinam ter sistem spremljanja, ki bo prispeval k preprečevanju tveganja, da ponovno pride do nasilja ali ločitve družine. Za primere, kjer bi bila taka namestitve v največjo otrokovo korist, moramo zagotoviti možnosti namestitvene

²³⁸ C. Alty & S. Cameron, (1995) »Open adoption – the way forward?«, *International Journal of Sociology and Social Policy*, 15. zv. Iss: 4/5, str. 40–58.

²³⁹ UNICEF op. cit. (2010).

vzgoje manjših razsežnosti. Pri tem lahko pridejo v poštev tudi mednarodne posvojitve, vendar *le* tedaj, »kadar otroka ni mogoče namestiti v rejniško ali posvojiteljsko družino oz. zanj ni mogoče na primeren način skrbeti v državi njegovega izvora«.²⁴⁰

5.3.4 Stanovanjske skupine

V procesu dezinstitutionalizacije se vse bolj uporabljajo stanovanjske skupine ali podobna oskrba z namestitvijo (kjer skupina ljudi, otrok ali odraslih, živi skupaj v hiši ali stanovanju ob podpori osebja). Vendar stanovanjske skupine ne smejo postati glavna alternativa institucijam in jih moramo razvijati zelo premišljeno.

Komisar za človekove pravice Sveta Evrope izpostavlja številne kritike stanovanjskih skupin.²⁴¹ Poudarja, da se stanovanjske skupine pogosto ne razlikujejo dosti od institucij, saj imajo v njih ljudje omejen nadzor nad svojim življenjem in so izolirani od skupnosti, kljub temu da se fizično nahajajo v stanovanjski soseski. Skupinska nastanitev otrok ali odraslih v skupnost jih izpostavlja kot skupino, ne kot posameznike in jih tako loči od preostale soseske. Poleg tega povezovanje podpornih služb z nastanitvijo v stanovanjski skupini omejuje človekove možnosti izbire glede tega, kje bo živel.

Za vsako ceno bi se morali izogniti sistematičnemu nameščanju otrok z oviranostjo v stanovanjske skupine, ne da bi jim zagotovili enak dostop do preventivne vzgoje, reintegracije ali družinske vzgoje.

Včasih lahko uporabimo vzgojo z nastanitvijo manjših razsežnosti v obliki majhnih stanovanjskih skupin v družinskem podobnem okolju kot začasno ali zadnjo možnost²⁴², če je to v otrokovo najboljšo korist (denimo, v primeru, ko druge namestitve vedno znova spodletijo) ali če temelji na informirani odločitvi otroka ali mladostnika. Uporaba stanovanjskih skupin mora biti vedno omejena na primere, kjer smo s pravilno izpeljano strokovno oceno ocenili njegovo primernost, nujnost in konstruktivnost za posameznega otroka in njegovo najboljšo korist. Cilj vsake vzgoje z nastanitvijo mora biti, da »zagotovimo začasno vzgojo in dejavno prispevamo k otrokovi reintegraciji v družino ali mu, če to ni mogoče, zagotovimo stabilno oskrbo v alternativnem družinskem okolju«.²⁴³

Za stare ljudi ureditev nastanitve, kakršne so stanovanjske skupine, včasih pojmuje kot zaželeno možnost. Tako lahko ljudje živijo v svojem stanovanju, s svojimi osebnimi stvarmi, hkrati pa lahko uporabljajo skupne storitve (na primer restavracijo ter druge prostore in opremo) in uživajo v družbi vrstnikov. Vendar morajo imeti na razpolago tudi niz drugih možnosti skupnostne oskrbe, da jim zagotovimo dejansko izbiro glede tega, kje in kako bodo živeli. Poudariti moramo tudi, da na »odločitev« starega človeka, da se bo preselil v skupinsko stanovanje in se odmaknil od preostale družbe, zelo verjetno vpliva to, da družba na stare ljudi gleda kot na »breme«.

Če povzamemo, lahko stanovanjske skupine razvijamo kot del dezinstitutionalizacijske strategije, vendar nedvomno le za manjšino uporabnikov in uporabnic, pri katerih presodimo, da je to zanje pozitivna možnost oskrbe/podpore. Na stanovanjske skupine ne smemo gledati kot na »samodejno rešitev, ki domnevno vključuje načela pravice do življenja v skupnosti«.²⁴⁴ Več prizadevanj moramo vložiti v to, da bi odstranili ovire v okolju, zagotovili dostopna stanovanja, razvijali življenje s podporo in alternativne možnosti družinske vzgoje za otroke.

240 Konvencija Združenih narodov za otrokove pravice, člen 21(b).

241 Komisar za človekove pravice, *op. cit.* (2012), str. 27.

242 UNICEF *op. cit.* (2010), str. 19.

243 Smernice Združenih narodov za alternativno oskrbo otrok, 122. odst.

244 Komisar za človekove pravice, *op. cit.* (2012a), str. 27.

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 20: SKUPNOSTNA OSKRBA V ANGLIJI IN REPUBLIKI MOLDAVIJI

V nekem okraju v Angliji živi 2400 otrok z oviranostjo. Ker imajo dostop do splošnega zdravstvenega varstva in izobraževanja, le 1600 izmed njih potrebuje dodatno oskrbo in podporo. Velika večina teh otrok živi v svoji družini, ki ima na razpolago paleto podpornih služb in storitev, od pomoči na domu do kratkih predahov. Le 17 otrok prejema vzgojo z nastanitvijo, kar je 0,7% vseh otrok z oviranostjo iz tega okraja. V tem primeru je zagotovljena vzgoja visoko kakovostna in izjemno draga, vendar zadovoljuje potrebe majhne skupine otrok z zelo kompleksnimi potrebami. Poudariti je treba, da si okraj, zato ker vzgojo z nastanitvijo potrebuje tako majhno število otrok, lahko privošči, da porabi več denarja za vsakega posameznika oz. posameznico, ki prejema vzgojo z nastanitvijo, zaradi česar je ta lahko bolj kakovostna.

V Republiki Moldaviji so v dveh okrajih razvili načrt za popolno dezinstitutionalizacijo, vključno z zaprtjem dveh zavodov za otroke z oviranostjo. V tistem času sta obe instituciji zagotavljali vzgojo skupno več kot 270 otrokom in lokalne oblasti so sprva predvidele, da bi potrebovali pet manjših stanovanjskih skupin. Vendar sta bili po intenzivnem delu na podpori družinam in izbiri specializiranih rejnikov potrebni le dve manjši stanovanjski skupini. Obe sta namenjeni starejšim mladostnikom, ki so več let živeli v institucijah in izgubili stike s svojimi družinami.

Dodatna literatura:

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

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

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

Orodja:

Grundtvig Learning Partnership, *Self-assessment of their needs by family carers: The pathway to support*, dostopno na: http://www.cwsp.bg/upload/docs/EN_Full_Report.pdf

Ratzka, A. (2004) *Model Personal Assistance Policy*, Švedska: Institut za neodvisno življenje. Dostopno na: <http://www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.pdf>

Sofović, J., Selimović, J., Halilović, E. & Hodžić, J. (2012) *A step to the future: How to help young people leaving care find their way*. Priročnik za strokovnjake. SOS Children's Villages, Bosna in Hercegovina.

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

SOS-Kinderdorf International (2007) *Quality4Children standards for out-of-home child care in Europe*, pobuda FICE, IFCO in SOS Children's Villages. Innsbruck: SOS-Kinderdorf International. Dostopno na <https://resourcecentre.savethechildren.net/node/5360/pdf/5360.pdf>

6. POGLAVJE: RAZPOREJANJE FINANČNIH, MATERIALNIH IN ČLOVEŠKIH VIROV

V pričujočem poglavju obravnavamo vprašanja o virih – finančnih, materialnih in človeških – pri prehodu iz institucionalne v skupnostno oskrbo. Ta postopek je kompleksen, zato zahteva premišljeno načrtovanje, usklajevanje in nadzor. Zavaljo uveljavljanja reforme je ključnega pomena, da zaveze glede financiranja vključimo v politiko in da v načrtih za dezinstitutionalizacijo upoštevamo razpoložljive in potrebne vire.

To poglavje večinoma temelji na evropski študiji »Dezinstitutionalizacija in življenje v skupnosti: Izidi in stroški«²⁴⁵, ki je doslej najizčrpnejša raziskava na tem področju.

Obveznosti po Konvenciji Združenih narodov o pravicah invalidov

Nekateri členi konvencije, vključno z 19. členom, so predmet t.i. postopnega uresničevanja pravic. To temelji na priznavanju dejstva, da je uveljavljanje socialnih, ekonomskih in kulturnih pravic (ne le po Konvenciji ZN o pravicah invalidov, temveč tudi po drugih pogodbah o človekovih pravicah) odvisno od izvajanja specifičnih ukrepov, ki so lahko podvrženi omejenim finančnim virom. Denimo, zagotavljanje dostopa do celotnega sklopa podpornih služb v skupnosti, kot zahteva 19. člen, bo terjalo precejšnja sredstva v tistih državah, ki imajo zelo malo skupnostnih služb.²⁴⁶ Obenem pa se vsaka država pogodbenica zavezuje sprejeti »največ možnih ukrepov [...], da se postopno dosega popolno uresničevanje teh pravic brez poseganja v tiste obveznosti [...], ki so po mednarodnem pravu takoj veljavne.« (4. člen (2))

Obveznosti po Konvenciji Združenih narodov o otrokovih pravicah

Kot velja po Konvenciji ZN o pravicah invalidov, so tudi členi Konvencije ZN o otrokovih pravicah, ki obravnavajo ekonomske, socialne in kulturne pravice (kot so pravica do zdravja, izobraževanja in ustrezne življenjske ravni) predmet postopnega uresničevanja. Po 4. členu morajo države pogodbenice »sprejeti take ukrepe v okviru vseh razpoložljivih sredstev in, kjer je potrebno, v okvirih mednarodnega sodelovanja.«

1. NAČRTOVALNA FAZA

Povezava med stroški, potrebami in rezultati naj bo osrednji del vsake razprave in odločitve glede prihodnjega sistema za zagotavljanje služb in storitev, naj gre za otroke, ljudi z oviranostjo ali stare ljudi. Uspeh določenega sistema, ki naj bi zagotovil izboljšanje zdravja in kakovosti življenja, je odvisen od sestave, obsega in porazdelitve vloženih virov, vključno z osebjem, sodelovanjem družine, razpoložljivimi stavbami in drugim kapitalom, zdravili in službami, ki jih izvajajo. Službe pa so odvisne od razpoložljivih virov na različnih ravneh financiranja. Rezultate, ki naj jih službe dosežejo, je potrebno opredeliti glede na različne uporabniške skupine, vsem pa je skupno to, da morajo upoštevati kakovost življenja.²⁴⁷

²⁴⁵ Poročilo DECLOC (DECLOC Report), str. 52.

²⁴⁶ Parker, C., *op. cit.*, str. 15.

²⁴⁷ Poročilo DECLOC (DECLOC Report), str. 57-58.

1.1 Primerjava med stroški institucionalne oskrbe in stroški oskrbe v skupnosti

Pri obravnavi ekonomskih posledic skupnostnih služb v primerjavi z institucionalno oskrbo je izjemno pomembno upoštevati dvoje: stroške in kakovost. Vzporejanje med različnimi službami je potrebno izvesti z upoštevanjem primerjave enakega z enakim, glede na značilnosti ljudi, ki te službe uporabljajo, in glede na stroške in kakovost.²⁴⁸ Pri načrtovanju prehoda je pomembno upoštevati vse, ki potrebujejo oskrbo, naj živijo v institucijah ali v skupnosti. Nosilci odločanja naj načrtujejo takšen sistem služb v skupnosti, ki bo izpolnil potrebe vsakogar, upoštevaje splošne preventivne pristope.

Prav tako je treba opozoriti, da precej storitev izvaja neformalni sektor, kot so družine, prijatelji, sosedje in prostovoljci in prostovoljke. Takšna oskrba je morda pojmovana kot »brezplačna«, vendar breme in stroški pogosto padejo na družine, pa naj gre za izgubo zaposlitve ali bolezni povezane s stresom.²⁴⁹ Vprašanje neformalne oskrbe je torej potrebno obravnavati že na stopnji načrtovanja in uvajanja. Upoštevati je treba tudi stroškovne posledice neformalne oskrbe.

V nekaterih institucijah lahko stanovalci in stanovalke opravljajo določena opravila, ki zagotavljajo poceni ali neplačano delo, kar lahko zmanjša stroške institucionalne oskrbe. Pomembno je zagotoviti, da ljudje niso prisiljeni opravljati neplačano delo ali ostati v instituciji dlje kot drugi (ki imajo morda večjo potrebo po podpori) zgolj zaradi neplačanega dela, ki ga opravljajo.

Poleg tega je pri vzporejanju stroškov institucionalne oskrbe in oskrbe v skupnosti pomembno upoštevati širše ekonomske posledice dezinstitutionalizacije. Kot smo pojasnili že v 1. poglavju, lahko vlaganje sredstev v službe, namenjene otrokom, kot so službe za zgodnjo obravnavo, družinska podpora, reintegracija in visokokakovostna alternativna oskrba, pomaga preprečiti slabe rezultate, vključno z zgodnjim opuščanjem šolanja, brezposelnostjo, brezdomstvom, odvisnostmi, asocialnim vedenjem ali kriminalom – vse navedeno ima namreč lahko resne posledice.²⁵⁰ Podobno ekonomski izsledki na področju duševnega zdravja kažejo, da imajo večja vlaganja v skupnostne službe koristi, ki presegajo zdravstveno oskrbo, kot so »povečana produktivnost, zmanjšanje stikov s pravosodnim sistemom in višja stopnja socialne vključenosti.« Poleg tega težave z duševnim zdravjem, ki prispevajo k splošnemu bremenu bolezni, v povezavi z razpoložljivostjo kakovostne in stroškovno učinkovite preventive in zdravljenja upravičujejo večje vlaganje v skupnostne službe na področju duševnega zdravja.²⁵¹

Obenem pa mora razvoj nacionalnih politik in akcijskih načrtov iti z roko v roki z dejavnostmi za povečanje ozaveščenosti. Te naj bodo usmerjene k zmanjševanju stigme, povezane s težavami z duševnim zdravjem in institucionalizacijo, s ciljem mobiliziranja podpore za spremembe.

1.2 Struktura služb in storitev

Razumevanje strukture zagotavljanja služb in storitev je pomemben del načrtovanja. Isti sektor ne more zagotoviti izpolnjevanja vseh potreb. Denimo, oseba z oviranostjo ima morda potrebe, ki jih morajo izpolniti socialni, zdravstveni, stanovanjski, izobraževalni in

248 *ibid.*, str. 48.

249 *ibid.*, str. 49. Glej tudi Triantafyllou J. et al. (2010), *Informal care in the long-term care system – European overview paper*, Athens/Vienna: CMT Prooptiki Ltd./European Centre for Social Welfare Policy and Research (INTERLINKS Report #3 – <http://interlinks.euro.centre.org/project/reports>).

250 Glej na primer Walsh, K., Kastner, T. & Green, G., "Cost Comparisons of Community and Institutional Residential Settings: Historical Review of Selected Research", *Mental Retardation*, Vol. 41, 2003, pp.103-122.

251 McDaid, David et. al. (2005) *Policy brief, Mental Health III, Funding mental health in Europe*. Brussels: European Observatory on Health Systems and Policies, str. 9-10.

drugi sektorji. Dobro usklajevanje je torej ključnega pomena, da bi se pri zagotavljanju služb in storitev izognili vrzelim in prekrivanjem, ki so sicer sestavni del neučinkovite porabe finančnih sredstev. To se lahko še bolj zaplete spričo dejstva, da storitve zagotavljajo javne in nevladne organizacije ter zasebni izvajalci.²⁵²

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 21: RAZNOLIKOST ZAGOTAVLJANJA SLUŽB IN STORITEV V ANGLIJI

V Angliji sta raznolikost služb in storitev ter alternativne oskrbe del vladne politike vse od zgodnjih 90. let dalje, ko so uvedli programa Choice Protects in Quality Protects (*Izbira varuje* in *Kakovost varuje*). Cilj programov je bil podpreti lokalne oblasti, ne le pri razvijanju lastnih kakovostnih služb, temveč tudi pri razvijanju spretnosti pri naročanju služb in storitev, kot je rejniška namestitve, ki jo zagotavljajo nevladne organizacije. Ta hip je 74 % otrok v Angliji v rejništvu pod okriljem alternativne vzgoje in oskrbe, od tega 35 % pod okriljem storitev, ki jih zagotavljajo nevladne organizacije. Razvoj neodvisnega sektorja v Angliji ni le povečal izbire pri nameščanju otrok in pripeljal več rejnikov in rejnic v poklic, temveč je bil koristen tudi pri dvigovanju meril za rejniško oskrbo na celotnem področju.²⁵³

1.3 Finančne ureditve

Pri načrtovanju prihodnjih služb moramo poleg strukture zagotavljanja storitev upoštevati tudi trenutne finančne ureditve oziroma ugotoviti, kako se zbirajo finančna sredstva. Denimo, službe socialnega in zdravstvenega varstva se morda financirajo preko obdavčenja, preko plačil uporabnikov in uporabnic ali njihovih družin (»stroški uporabnikov«), preko zasebnega ali socialnega zavarovanja, povezanega z zaposlitvijo. Morali bomo premisliti, ali način financiranja služb predstavlja ovire pri dezinstucionalizaciji; denimo, zdravstvena oskrba, socialno varstvo in stanovanje lahko financiramo na različne načine. V nekaterih državah je zdravstveno varstvo na voljo vsem, ki ga potrebujejo, socialno varstvo pa je vezano na osebne prejemke in se financira preko stroškov uporabnikov in uporabnic, kar lahko vodi do premajhne izkoriščenosti služb. Prav tako je mogoče, da bo način financiranja služb olajšal izvajanje reforme.²⁵⁴

Da bi zagotovili nepristransko in stroškovno učinkovito porabo virov, moramo razviti »regulacijske mehanizme«, vključno »z merili upravičenosti ter uravnoveženosti in pravičnosti ocenjevalnih postopkov«.²⁵⁵

V poročilu o oviranosti, ki sta ga pripravili Svetovna zdravstvena organizacija in Svetovna banka, poudarjajo, da so najmanj upravičeni tisti mehanizmi, ki v celoti temeljijo na stroških uporabnikov in uporabnic.²⁵⁶ To zlasti zadeva ljudi s težavami z duševnim zdravjem, pri katerih premik skupnostnih služb iz zdravstvenega sektorja v sektor socialnega varstva lahko vpliva na upravičenost in dostopanje do storitev. Če je dostopanje do storitev v okviru sektorja za socialno varstvo omejeno ali nanj vplivajo osebni prejemki ali pa je odvisno od ocene oviranosti, to lahko vodi v neenakost pri dostopanju do storitev ali njihovem zagotavljanju.²⁵⁷

252 Poročilo DECLOC (*DECLOC Report*), str.46.

253 Združeno kraljestvo, (UK Department for Education, Statistical First Release, SFR 21/2011, 28.september 2011, <https://www.gov.uk/government/collections/statistics-looked-after-children>)

254 Poročilo DECLOC (*DECLOC Report*), str. 47.

255 Svetovna zdravstvena organizacija in Svetovna banka, *op. cit.*, str.150.

256 *ibid.*, str.149.

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

Sistem mora vsebovati tri elemente, da lahko zagotovi pravičen dostop do storitev, in sicer:

- ustrezne vire, ki zagotavljajo storitve vsem, ki jih potrebujejo;
- pravičen postopek ocenjevanja in
- možnost izpodbijanja odločitev glede upravičenosti.

1.4 Finančni tok

V fazi načrtovanja je potrebno premisliti tudi o tem, kako finančna sredstva dosežejo službe:

- V nekaterih državah zbirajo finančna sredstva centralno in jih nato neposredno dodelijo izvajalcem.
- Druga možnost je dodelitev centralno zbranih finančnih sredstev pooblaščenecem, ki so odgovorni za oceno splošnih in individualnih potreb ter za opredelitev morebitnih izvajalcev, s katerimi nato vstopijo v pogodbeni odnos. V tem primeru je pomembno, da trajanje pogodbe izvajalcem zagotavlja zadostno varnost. Drugi pomislek pa zadeva vprašanje, ali je denimo skupno naročanje zdravstvenim organizacijam, socialnovarstvenim in stanovanjskim organizacijam, potrebno.
- Tretja možnost financiranja je oskrba, ki je naravnana na potrošnika ali potrošnico. Pri tem so posamezni uporabniki ali njihovi skrbniki in skrbnice odgovorni za nakup storitev, ki izpolnjujejo njihove potrebe.²⁵⁸ V tem primeru je pomembno, da imajo uporabniki in uporabnice na voljo celo vrsto služb, med katerimi izbirajo, in ustrezno podporo, s katero jim pomagamo upravljati z njihovim denarjem.

Tudi nevladne organizacije lahko zagotavljajo storitve; obstajajo dokazi, da se lahko odzovejo na spreminjajoče se lokalne razmere celo prožneje kot izvajalci v okviru javne službe.²⁵⁹ Navedene možnosti se ne izključujejo, toda finančna sredstva, ki so na voljo uporabnikom in uporabnicam za dostopanje do storitev ali njihov nakup, morajo izpolnjevati njihove potrebe in zahteve.

Upoštevati moramo tudi raznolikost socialne pomoči ali dodatkov, ki so izplačani ljudem z oviranostjo, njihovim skrbnikom in skrbnicam ali staršem otrok z oviranostjo.²⁶⁰ Pri tem naj bi se izognili temu, da bi ljudje morali izbirati med različnimi vrstami socialne pomoči in dodatkov ter plačano zaposlitvijo. Denimo, oseba z oviranostjo ne bi smela izgubiti socialne pomoči, ki jo prejema zaradi oviranosti in ji omogoča pokrivanje višjih življenjskih stroškov (in potrebnih pripomočkov), če se odloči sprejeti zaposlitev. Podobno naj imajo tudi oskrbovalci in oskrbovalke možnost združevati obveznosti, ki jih imajo zaradi izvajanja oskrbe (in ustrezno socialno pomoč/dodatke) s plačano zaposlitvijo.

1.5 Investicijski in dvojni stroški

V proračunu, ki je povezan s strategijo dezinstitutionalizacije, moramo upoštevati investicijske in dvojne tekoče stroške (ki jih imenujemo tudi »vzporedni« ali »prehodni« stroški). Investicijski stroški se nanašajo na začetno naložbo v novo skupnostno službo, ki bo verjetno visoka, zlasti če so službe v skupnosti slabše razvite ali pomanjkljive.²⁶¹ Investicijske stroške imenujemo tudi »kapitalska naložba« in vključujejo denimo nakup novega stanovanja v skupnosti, opreme in oblačil, pa tudi usposabljanje osebja. Za uspešen proces prehoda iz institucionalne v skupnostno oskrbo je nujno natančno načrtovanje izdatkov kapitalske naložbe.²⁶²

258 Poročilo DECLOC (*DECLOC Report*), str. 48-49.

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

260 Poročilo DECLOC (*DECLOC Report*), str. 54.

261 *ibid.*, str. 84.

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

Jasno je, da institucij ni mogoče zapreti, dokler niso vzpostavljene nove skupnostne službe. To pomeni, da bodo določen čas, torej, dokler prehod ne bo končan, institucionalne in skupnostne službe morale delovati vzajemno, kar pa vodi v dvojne ali vzporedne tekoče stroške.²⁶³ Institucije ne bodo zapustili vsi uporabniki in uporabnice hkrati. Posledično bodo nastali stroški za osebje in vzdrževanje, dokler še zadnja oseba ne bo zapustila institucije. Pomembno je, da tega procesa ne prehitavamo zato, ker bi želeli znižati stroške, saj bi to lahko pomenilo, da bi se morali ljudje preseliti v neustrezno okolje ali pa ne bi imeli ustrezne oskrbe. Zagotoviti je treba tudi varnost tistih ljudi, ki so še v instituciji.²⁶⁴

Za dvojne stroške lahko poskrbimo tako, da opredelimo finančna sredstva, ki so na voljo za prehod v skupnostno oskrbo, in pozorno pripravimo zaprtje starih služb in ustanavljanje novih, skupnostnih služb.²⁶⁵ Treba je tudi vnaprej načrtovati – stroške in finančna sredstva –, da bi zmanjšali trajanje prehodnega obdobja in kar najbolj znižali stroške.²⁶⁶

KLJUČNA SMERNICA ŠT. 10: MOŽNOSTI FINANCIRANJA IZ SKLADOV EU KOT PODPORA PRI STROŠKIH PREHODA

Države članice, države pristopnice in države kandidatke lahko za pokrivanje nekaterih dvojnih tekočih stroškov v procesu prehoda iz institucionalne v skupnostno oskrbo uporabijo sklade EU – Strukturne sklade in Instrumente za predpristopno pomoč. Da bi to lahko izvedli, je pomembno, da dezinstitutionalizacijo različnih skupin opredelimo kot prednostni ukrep v pogodbah o partnerstvu in operativnih programih za naslednje programsko obdobje.

Strukturni skladi lahko podprejo naložbe na številnih področjih reforme, med njimi:

- infrastrukturo – kot so stanovanja in prenove doma;
- usposabljanje osebja za delo v novih službah;
- ustvarjanje zaposlitvenih možnosti v skupnosti in
- tehnično pomoč, vključno z oceno potreb in koordinacijo ali upravljanjem celotnega procesa sprememb.

Seznam okvirnih ukrepov, kontrolni seznam za načrtovanje porabe sredstev iz strukturnih skladov, vzorčni programi in kazalci uspešnosti ter kazalci za izbiro projektov se nahajajo v razdelku Orodja za uporabo sredstev Evropske unije za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo.

263 Poročilo DECLOC (*DECLOC Report*), str. 84.

264 Power, *op. cit.*, str. 23.

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

266 Power, *op. cit.*, str. 23.

2. POMISLEKI O DELOVNI SILI

2.1 Ohranjanje usposobljene delovne sile

Eden od pogojev za vzpostavljanje in izvajanje novih služb v skupnosti je razpoložljivost usposobljenega osebja. Resno oviro pri razvijanju in vzdrževanju visokokakovostnih skupnostnih služb lahko predstavlja nezmožnost pridobivanja zadostnega števila ljudi z ustreznimi spretnostmi, tudi na področju upravljanja in ohranjanja služb. Velik del osebja, ki sedaj dela v instituciji bo ob ustreznem usposabljanju zmožen in pripravljen delati v skupnostnih službah. Za nekatere pa to ne bo prava možnost, bodisi zato, ker jih ne moremo preusposobiti, bodisi ker jih novo delo ne zanima ali pa dela v novih službah ne bodo mogli opravljati.²⁶⁷

Pri preselitvi iz institucij v skupnost je ključno, da motiviramo osebje in obravnavamo vprašanja, ki jih zadevajo pri zapiranju institucij. Pri različnih stopnjah načrtovanja lahko sodelujejo tudi sindikati. Poleg tega izkušnje kažejo, da je tesno sodelovanje pri razvijanju služb v skupnosti koristno za proces prehoda, saj nam pomaga, da vključimo vse in se izognemo odporu.²⁶⁸

Resno je potrebno poskrbeti tudi za ustrezno plačilo osebja, dodatke in delovne pogoje, da bi ljudi privabili k delu v novih službah in preprečili hitro menjavanje osebja. Z zagotavljanjem ustreznega plačila osebja lahko izboljšamo tudi kakovost oskrbe.²⁶⁹ V nekaterih državah je osebje v institucionalni oskrbi bolje plačano in ima boljše pogoje dela kot osebje, ki dela v skupnostni oskrbi, predvsem zato, ker je osebje v institucionalni oskrbi usposobljeno za nego in ima opravljeno usposabljanje na področju zdravstva. To vprašanje lahko v procesu prehoda rešujemo z izravnavo plačila med tistimi, ki delajo v institucijah, in tistimi, ki delajo v skupnosti, pa tudi z omogočanjem boljših možnosti za delo v skupnosti.²⁷⁰ Potrebno je opozoriti, da je trenutni trend v Evropi nasproten, saj se pogoji za izvajalce storitev slabšajo.²⁷¹

V nekaterih državah ni strokovnjakov in strokovnjakinj, ki so ključnega pomena pri izvajanju služb v skupnosti, denimo delovnih terapevtov in terapevtk ter oskrbovalcev in oskrbovalk v skupnosti. Da bi to vrzel zapolnili s strokovnim znanjem, moramo premisliti o mednarodnih strokovnih izmenjavah v okviru načrtovanja dezinstitutionalizacije, skupaj s programi za usposabljanje in univerzitetnimi programi.

2.2 Neformalna oskrba²⁷²

Pomembno je tudi, da prepoznamo vlogo družine in drugih neplačanih oskrbovalcev in oskrbovalk in jih bolj podpremo, saj bodo verjetno deloma (če ne v celoti) omogočali podporo. Podporo za oskrbovalce in oskrbovalke lahko zagotovimo preko odbitka davka, socialnega varstva, dodatkov, štipendij iz proračuna za socialno oskrbo, dodatkov k pokojnini, plačil, ki so namenjena potrošniku (recimo osebni proračun) ali plačil v prostovoljne organizacije.

Prav tako so na mestu zaposlovanju prijazne politike, in sicer za tiste družinske člane, ki bi radi ob delu podpirali svojega otroka, starša ali sorodnika. To je mogoče v obliki prožne ureditve dela ali možnosti plačanega ali neplačanega dopusta, da bi skrbeli za starega, bolnega sorodnika. Pomembne so tudi podpora, svetovanje in službe za razbremenitev, saj oskrbovalcem pomagajo premagovati stres zaradi izvajanja podpore.²⁷³

²⁶⁷ Poročilo DECLOC (*DECLOC Report*), str. 56.

²⁶⁸ Power, *op. cit.*, str. 29.

²⁶⁹ Power, *op. cit.*, str. 29.

²⁷⁰ Power, *op. cit.*, str. 29.

²⁷¹ Podatek Evropskega združenja izvajalcev za osebe z invalidnostjo.

²⁷² Glej COFACE, *op. cit.*

²⁷³ Poročilo DECLOC (*DECLOC Report*) in Grundvig Learning Partnership, *op. cit.*, str.18.

Kljub temu je treba opozoriti, da družinskih članov ne smemo pustiti brez alternativnih možnosti, ko zagotavljajo podporo zaradi vrzeli v službah. Na voljo morajo imeti tudi druge oblike podpore, kot so osebni asistenti in asistentke ali drugo plačano osebje.

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 22: PRISPEVEK NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV IN OSKRBOVALK V ZDRUŽENEM KRALJESTVU

V poročilo »Valuing Carers 2011«, ki so ga pripravili Carers UK (Oskrbovalci in oskrbovalke Združenega kraljestva), CIRCLE (Center za mednarodne raziskave na področju oskrbe, dela in enakosti) in Univerza v Leedsu, so ocenili, da letni prispevek neformalnih oskrbovalcev v Združenem kraljestvu znaša 119 milijard britanskih funtov (v primerjavi z 98,9 milijardami britanskih funtov, kolikor znašajo stroški vseh vidikov Nacionalne zdravstvene službe (NHS)). Število neformalnih oskrbovalcev in oskrbovalk so pridobili ob izvedbi nacionalnega popisa prebivalstva, ki je leta 2011 prvič vsebovalo vprašanje: »Ali skrbite za družinske člane, prijatelje in sosedo, jim pomagata oz. jih podpirata zaradi: dolgotrajnega slabega telesnega ali duševnega zdravja, oviranosti ali težav, povezanih s starostjo?« Pokazalo se je, da v Združenem kraljestvu 12 % prebivalstva izvaja neplačano oskrbo. V poročilu so za ceno oskrbe na uro navedli 18 britanskih funtov, kar je uradna ocena dejanskih stroškov na uro pri izvajanju oskrbe na domu za odraslo osebo.²⁷⁴

3. FINANCIRANJE NOVIH SLUŽB

V tem razdelku obravnavamo vprašanje, kako finančna sredstva pritečejo do izvajalcev ali uporabnikov in uporabnic. Vsaka država se bo morala odločiti o tem, kako bo financirala storitve, pri tem pa zagotoviti kakovostne službe, ki bodo ustrezale potrebam različnih skupin, stroškovno učinkovitost in trajnost.

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 23: PREUSMERJANJE VIROV IZ INSTITUCIONALNE OSKRBE V SKUPNOSTNO OSKRBO V REPUBLIKI MOLDAVIJI

V Republiki Moldaviji je neka nevladna organizacija štiri leta sodelovala z Ministrstvom za finance, da bi razvila metodo za namensko dodelitev in preusmerjanje sredstev iz institucionalne v skupnostno oskrbo.

V nekem okrožju so lokalne oblasti razvile načrt za celovito dezinstitutionalizacijo služb, namenjenih otrokom, vključno z zaprtjem treh institucij. Vse tri institucije je financiralo Ministrstvo za izobraževanje. Zahtevane skupnostne službe (med njimi socialne službe in vključujoče izobraževanje) naj bi financiral okrožni svet. Nevladna organizacija je sodelovala z Ministrstvom za izobraževanje, Ministrstvom za finance in okrožnimi sveti, da bi razvili tristopenjski proces preusmerjanja finančnih sredstev. Prvič, sredstva, namenjena institucijam, so zavarovali in se sporazumeli, da jih ne bodo nižali zaradi zmanjševanja števila otrok v institucijah. Drugič, finančna sredstva so decentralizirali, upoštevaje okrožni svet, čeprav so bile institucije tedaj še odprte. Decentralizacija je temeljila na pogoju, da lokalna oblast ne bo zmanjševala ali preusmerjala finančnih sredstev drugam kot v službe, namenjene otrokom. Tretjič, ko so se institucije postopoma zaprle, so finančna sredstva in delovna mesta osebja prenesli v nove skupnostne službe, s tem pa omogočili, da okrožni svet v prihodnje ohranja nove službe.

Potrebno je opozoriti, da je Moldavija ena izmed daleč najrevnejših držav v Evropi in jo je globalna finančna kriza prizadela bolj kot katero koli državo na svetu.²⁷⁵ Kljub temu ji je uspelo zapreti institucije in finančne vire prenesti na skupnostne službe.

274 Carers UK, Circle and University of Leeds (2011), *Valuing Carers 2011, Calculating the value of carers' support*, dostopno na: <https://www.carersuk.org/about-us/36-for-professionals/policy-eng/report/5021-valuing-carers-2011-calculating-the-value-of-carers-support>

275 Svetovna banka (2010), *The Crisis Hits Home: Stress-Testing Households in Europe and Central Asia*.

3.1 Namenska poraba finančnih sredstev

Pri zapiranju institucij morajo biti institucionalna finančna sredstva »namensko dodeljena« (dana na stran) skupnostnim službam, ki bodo oskrbovale isto skupino ljudi. Denimo, v primeru zapiranja psihiatrične bolnišnice je sredstva potrebno namensko dodeliti skupnostnim službam za duševno zdravje, ki v središče oskrbe postavljajo človeka. Na ta način preprečimo, da bi se financiranje izgubilo na drugih področjih socialne politike. Možno je uporabiti »zavarovana finančna sredstva«, pri čemer financiranje sledi posamezniku ali posameznici, ne glede na to kje uporablja storitve. V takšnih primerih je zavarovana finančna sredstva potrebno redno spremljati, da lahko ustrezno odgovorimo na potrebe.²⁷⁶

Obstaja pa, denimo, tudi razlog za vključevanje financiranja v že uveljavljene službe, kot so službe za zdravstveno in socialno oskrbo, namesto da bi financiranje namensko omejili na službe, ki oskrbujejo ljudi z oviranostjo. Na ta način lahko zagotovimo, da bo denar uporabljen inovativno, denimo za preventivne službe ali za hkratno obravnavo duševnih in telesnih zdravstvenih težav. Kljub temu pri integriranem sistemu obstaja nevarnost, da bi se financiranje izgubilo zaradi drugih prioritet.²⁷⁷

Ne glede na to, katero odločitev sprejmemo, je pomembno, da glede dodeljevanja finančnih sredstev nehoti ne ustvarjamo negativnih spodbud. Nasprotno, potrebno je ustvariti prave pobude za medsektorsko delo in obravnavati potrebe vseh, ki potrebujejo storitve.

3.2 Tveganja: »Paradoks financiranja«

Pomembno prepreko pri razvijanju preventivne in družinske ali skupnostne oskrbe predstavlja sistem financiranja in delitev sredstev med centralnimi in lokalnimi oblastmi. V nekaterih evropskih državah je država tista, ki neposredno financira institucije, pogosto sorazmerno glede na število stanovalcev in stanovalk. Če ni preprek in moratorija na nove namestitve, bodo institucije še naprej poskušale pritegniti otroke in odrasle v svoje službe, da bi si zagotovile pritekanje »sredstev«.

Poleg tega je breme izdatkov za družine in socialne službe pogosto na plečih lokalnih oblasti, ki imajo prav tako interes premestiti otroke in odrasle v tiste institucije, ki se financirajo centralno, saj s tem prihranijo lokalna finančna sredstva. Protislovje pa je v dejstvu, da so ljudje institucionalizirani zato, da bi prihranili denar, čeprav je splošno dokazano, da so institucije dražje od preventive ali reintegracije otrok in odraslih v matične družine ali skupnost.

Tako je v primeru procesa dezinstitutionalizacije bistvenega pomena, da namensko uporabimo sredstva ali pa jih znova vložimo v kakovostno alternativno oskrbo, socialne službe ali neformalno podporo v skupnosti. Zagotoviti moramo vsaj to, da bodo ta finančna sredstva ustrezala vsoti, dodeljeni vsakemu otroku, ki živi v instituciji.²⁷⁸

3.3 Centralizirano ali decentralizirano financiranje

Vprašanje, ali bo odgovornost za financiranje centralizirana ali decentralizirana na regionalno ali lokalno raven, se razlikuje od države do države. Izkazalo se je, da z decentraliziranim financiranjem in naročanjem storitev povečamo možnosti, da bodo službe izpolnjevale ocenjene potrebe in izražene osebne izbire ljudi. Strokovnjaki in strokovnjakinje v lokalnih

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

²⁷⁷ Poročilo DECLOC (*DECLOC Report*).

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

službah so bližje uporabnikom in uporabnicam in s tem v boljšem položaju, ko je potrebno prepoznati potrebe v skupnosti. Z decentraliziranim financiranjem se povečajo možnosti za spremembo ravnovesja oskrbe, saj ta ni več odvisna od institucije.

Pomanjkljivost decentraliziranega financiranja pa je v tem, da imamo manj podatkov in manj tehničnih virov za obdelavo podatkov. Poleg tega decentralizirano financiranje ne vključuje možnosti umika v primeru finančnih napak. Decentralizirano odločanje torej zahteva dobro načrtovan mehanizem za dodeljevanje finančnih sredstev in zanesljive računovodske postopke. Ker so finančna tveganja pri tem večja, bo to morda spodbudilo previdnejšo ali »varnejšo« porabo sredstev in izogibanje inovacijam.

Centralno nadzirana finančna sredstva omogočajo, da se tveganja razpršijo in dajejo večjo kupno moč. Prav tako je z njimi lažje strateško odgovoriti na potrebe celotne države ali na potrebe nekega območja. Če so sredstva centralno nadzirana, jih je mogoče enakomerneje porazdeliti po državi, pri tem pa olajšati enako dostopanje do služb in zagotavljanje kakovosti. Vendar pa se zaradi centraliziranih finančnih sredstev lokalne oblasti ter strokovnjaki in strokovnjakinje manj ukvarjajo s tem, da bi dajali pobude za stroškovno učinkovitejše službe, saj bi to lahko pomenilo, da jim bo v prihodnje dodeljenih manj sredstev.

Naj bo financiranje centralizirano ali decentralizirano, potrebno je uporabiti formule, da bi ugotovili, koliko sredstev naj dobijo lokalne oblasti ali posamezni izvajalci storitev. Te formule naj odražajo razdelitev potreb in dogovorjene prednostne naloge politike. V najboljšem primeru naj formule temeljijo na neodvisno merjenih potrebah, ki upoštevajo sociodemografsko sestavo lokalnega prebivalstva, socialno pomanjkanje, obolevnost in spreminjanje stroškov.²⁷⁹

3.4 Oskrba, ki jo vodi uporabnik

Način naročanja, financiranja in kupovanja storitev ima neposreden vpliv na njihovo izvajanje. Financiranje storitev ni preprosto načrtovati, a tudi v tem primeru velja načelo, da se moramo odzivati na lokalne razmere in potrebe.²⁸⁰

Oskrba, ki jo vodi uporabnik, pod skupnim okriljem jo imenujemo »programi samoodločanja«, je nedavna in čedalje bolj priljubljena značilnost razvoja na področju zagotavljanja oskrbe. Njen cilj je, da postanejo uporabniki in uporabnice neodvisni, imajo izbiro in prevzamejo nadzor nad lastnim življenjem. Ključno načelo je, da se financiranje prenese na tiste, ki si to želijo, in sicer v obliki neposrednih prejemkov ali osebnih finančnih načrtov; nato pa posamezniki kupijo storitve. Takšna ureditev poudarja neodvisnost in krepitev moči, lahko izboljša kakovost oskrbe in je stroškovno učinkovitejša. Ureditev oskrbe, ki jo vodi potrošnik ali potrošnica, lahko pripomore k odstranjevanju ovir med službami, sektorji in finančnimi sredstvi, saj je finančna sredstva mogoče uporabiti med sektorji, kot so zdravstvena in socialna oskrba, stanovanja in izobraževanje ter kultura in pritožbe.

Obenem pa na potrošnika usmerjena oskrba postavlja večjo odgovornost na pleča posameznih uporabnikov in uporabnic ali njihovih družin. Težave se pojavijo takrat, ko je finančnih sredstev premalo, da bi upravičencem do prejemkov omogočali dostop do služb, ki jih potrebujejo, ali če potrebnih služb ni (npr. če je financiranje povezano z omejeno možnostjo izbire).²⁸¹ Prav tako obstaja tveganje, da bi prišlo do izkoriščanja, čeprav ga lahko preprečimo tako, da morebitnim upravičencem do prejemkov pomagajo strokovnjaki in strokovnjakinje.

²⁷⁹ Poročilo DECLOC (*DECLOC Report*).

²⁸⁰ *ibid.*

²⁸¹ Power, *op. cit.*, str. 25.

Prehod na oskrbo, ki jo vodi uporabnik ali uporabnica, je zapleten proces; vključuje namreč »oblikovanje modela za individualno financiranje z vgrajenimi kratkoročnimi ali dolgoročnimi možnostmi za prehod ljudi v nov sistem«. ²⁸² Eden od glavnih izzivov je prehod s fiksnih pogodb na posamezna naročila. Izkušnje kažejo, da prehoda ne smemo opraviti prenačljeno. Vlade naj uporabijo »štípendije za inovacije«, saj bi s tem spodbudile stalen razvoj dobrih praks pri individualiziranih možnostih financiranja, s prednostjo fiksnih pogodb ali pogodb za določene storitve ali niz storitev. Individualno financiranje temelji na predpostavki, da zagotavljanje storitev ne smemo graditi okoli financiranja preko fiksnih pogodb, temveč okoli modela, ki išče ustvarjalne možnosti, omogoča demonstrativne projekte in ukroji podporo po meri različnih skupin. ²⁸³

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 24: OSEBNA IZKUŠNJA MLADEGA ČLOVEKA Z OVIRANOSTJO, KI UPORABLJA NEPOSREDNO OSEBNO FINANCIRANJE V ZDRUŽENEM KRALJESTVU (ODLOMEK IZ INCONTROL ²⁸⁴)

Jonathan je najstnik z oviranostjo. Kakovost njegovega življenja se je spremenila, odkar je julija 2008 končal šolanje in pridobil pravico do prejemanja osebnega prejemka. Odtlej se z mamo odločata, kaj počne, kdaj nekaj počne in kdo ga pri tem podpira. Jonathanovo zapleteno zdravstveno stanje pomeni, da financiranje prejema preko dolgotrajne zdravstvene oskrbe. Imel je srečo, da je postal del pilotnega projekta, ki ga vodi Svet za učenje in spretnosti (Learning and Skills Council), ki deli sredstva za individualno učno pomoč. Zaradi sestavljenih sredstev lahko Jonathan zaposli enega osebnega asistenta za polni delovni čas in dva asistenta za polovičen delovni čas za dejavnosti ob večerih in ob koncu tedna.

Jonathanova mama poroča o »neverjetnem izboljšanju kakovosti njegovega življenja. To mu daje svobodo, da odkriva življenje. Brez osebnega prejemka ne bi mogel početi ničesar, kar počne zdaj. Jaz pa bi imela težave, ker ga ne bi mogla odpeljati na vse te dejavnosti. To Jonathana spodbuja pri tem, da ima vsaj malo neodvisen slog življenja. In ker ima Jonathan osebne asistente, imam jaz več časa, ki ga lahko preživim z mojima drugima sinovoma, ki imata oba učne težave. Jonathan pa je kar naprej nasmejan!«

Poleg tega, da je Jonathan vesel in srečen, je popolnoma poskrbljeno tudi za njegove učne potrebe. Njegov teden – ki je po njegovi meri – mu daje veliko priložnosti za neodvisno razvijanje življenjskih spretnosti, zanimanje za računalnike, multimedijo in individualen pouk.

3.5 Mnogoteri viri financiranja

Premik v razmerju oskrbe iz institucij v skupnostne službe bo vplival tudi na razmerje financiranja – od izključnega zanašanja na socialno oskrbo ali zdravstvene sisteme (ki sta pogosto del enega, uveljavljenega institucionalnega finančnega vira) do številnih služb, ki se financirajo iz različnih finančnih virov. Oseba z oviranostjo, denimo, ne bo imela le zdravstvenih potreb, ampak bo morda potrebovala tudi podporo doma in pri vsakdanjem življenju. Morda bo potrebovala prilagoditve v stanovanju ali dostopu do socialnega stanovanja in/ali do podpore pri iskanju in ohranjanju plačane zaposlitve. Podobno imajo lahko neformalni oskrbovalci in oskrbovalke potrebe, ki so povezane z bremenom zagotavljanja oskrbe. Enako velja za druge uporabniške skupine in raznolika okolja, v katerih živijo, vse naštetu pa je potrebno upoštevati.

²⁸² *ibid.*

²⁸³ *ibid.*, str. 26-27.

²⁸⁴ Glej: [http://www.in-control.org.uk/related-pages/what-we-do/children/personal-stories-\(children\)/joined-up-support.aspx](http://www.in-control.org.uk/related-pages/what-we-do/children/personal-stories-(children)/joined-up-support.aspx)

Izziv pri prejemanju mnogoterih finančnih virov je tudi usklajevanje in dejstvo, da morda ne vemo, kako oceniti in obravnavati upravičenost morebitnih uporabnikov in uporabnic. Težave lahko nastopijo zaradi razlik v upravičenosti do finančnih prejemkov in pri dostopu do njih, pa tudi zaradi možnosti, da pride do neželenih negativnih spodbud, ki jih kot posledico rezultatov uspešnosti ustvarjajo v nekaterih sistemih. Težave izhajajo iz razdrobljenega odločanja in ovir, ki jih ustvarjajo »enovita, namenska« finančna sredstva (sredstva, namenjena eni uporabi, ki niso prenosljiva na drugo uporabo). Slabo usklajevanje se lahko konča z nepotrebnim prekrivanjem služb ali vrzeli na področju podpore.

Usklajevanje je največji izziv pri zagotavljanju služb v skupnosti. Izboljšamo ga lahko na več načinov, in sicer:

- z ustvarjanjem skupnega akcijskega načrta;
- z opredelitvijo ene organizacije kot vodilne agencije, ki je odgovorna za strateško usklajevanje med posameznimi sektorji;
- z nameščanjem »posrednikov storitev« za ocenjevanje potreb in koordiniranje storitev;
- z doseganjem sporazumov, ki olajšajo premik denarja med različnimi državnimi ali lokalnimi proračuni;
- z vzpostavitvijo skupnih proračunov preko zdravstvene in socialne oskrbe, stanovanj ali drugih organizacij in
- z uvajanjem oskrbe, ki jo vodi uporabnik ali uporabnica.²⁸⁵

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 25: PRIMER DOBREGA IN USKLAJENEGA DELOVANJA SLUŽB ZA STARE LJUDI NA FINSKEM²⁸⁶

Finska je razdeljena na več sto občin (336 leta 2011), ki so odgovorne za zagotavljanje zdravstvene in socialne oskrbe svojih prebivalcev. Občina lahko zagotavlja službe sama ali v sodelovanju z drugimi občinami. V Južni Kareliji so leta 2010 ustanovili integrirano organizacijo – Socialne in zdravstvene službe Južne Karelije (v Eksotu). Eksote je regionalno socialno in zdravstveno okrožje, kjer so v isto organizacijo vključene zdravstvene službe na primarni in sekundarni ravni ter socialne službe osmih občin.

Integrirana organizacija daje odlične možnosti za razvijanje služb za socialno in zdravstveno oskrbo na večjem območju kot ena sama enota. Organizacijska struktura Eksoteja olajša sporazumevanje, usklajevanje in sodelovanje med različnimi oblikami oskrbe in služb (službe za oskrbo na domu, službe za oskrbo varovanih stanovanj, rehabilitacija, službe za akutno zdravstveno obravnavo in dolgotrajno oskrbo) in med različnimi strokovnjaki. Cilj Eksoteja je razviti procese, ki povečujejo produktivnost dela, ne da bi pri tem zmanjševali kakovost oskrbe. Način, ki ga Eksote uporablja za organiziranje služb, so na državni ravni sprejeli kot primer dobre prakse pri organiziranju služb za zdravstveno in socialno oskrbo. Glavno sporočilo pa je, da lahko večje, integrirane organizacije zagotavljajo na uporabnika osredinjeno oskrbo na manj naseljenih območjih.

Glavna korist pričujočega modela služb je ta, da izboljša kakovost življenja starih ljudi, saj zagotavlja ustrezne službe in oskrbo ob pravem času glede na potrebe uporabnikov in uporabnic. Poleg tega so integrirani procesi oskrbe funkcionalnejši, stroškovno učinkovitejši in usmerjeni k uporabnikom.

²⁸⁵ DECLOC Report.

²⁸⁶ Za več informacij glej Interlinks: Zdravstveni sistemi in dolgotrajna oskrba za stare ljudi v Evropi. Modeliranje stičišč in povezav med preventivo, rehabilitacijo, kakovostjo služb in neformalno oskrbo, <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/ManagingClientOrientedProcessesInAnIntegratedOrganisation>

4. SPREMINJANJE OVIR V PRILOŽNOSTI

Zapiranje institucij in razvijanje služb in storitev v skupnosti je izkušnja, ki ljudem, živečim v institucijah, spremeni življenje, obenem pa vpliva tudi na tiste, ki delajo v instituciji, in na lokalno skupnost. Morebitne ovire pri dezinstitucionalizaciji je potrebno spremeniti v priložnosti.²⁸⁷

4.1 Vpliv na lokalno ekonomijo

Na nekem območju so institucije lahko glavni delodajalec, zlasti če so velike in na odročnih koncih, kjer je malo drugih zaposlitvenih možnosti. Zapiranje institucije ima torej lahko velik učinek na lokalno ekonomijo in lahko vodi v obsežnejšo izgubo zaposlitve. Verjetno je, da bodo skupnostne službe razpršene po vsej držali (ker bodo sledile ljudem), osebje pa se morda ne bo hotelo ali moglo preseliti. Hkrati pa se na območju lahko razvijejo nove službe, ki bodo omogočale priložnosti za lokalni razvoj. Stavbo institucije je mogoče uporabiti za različne namene, ki nam lahko priskrbijo tudi nove zaposlitvene možnosti.

Podobno velja, da če so stari ljudje dobro vključeni v lokalno skupnost v okviru politike za aktivno staranje, postanejo pomembni potrošniki zelo različnih dobrin in storitev. To lahko bistveno spodbudi lokalno gospodarstvo in trg dela, prav tako pa učinkuje na porabo sredstev.

4.2 Uporaba obstoječih stavb

Ko primerjamo stroške institucionalne in skupnostne oskrbe, je potrebno upoštevati vrednost stavb, v katerih so prostori institucije, in zemljišča, na katerem stojijo.²⁸⁸ Vrednost se lahko spreminja, odvisna pa je od stanja stavb in njihove lokacije. Prav mogoče je, da bo vrednost zelo nizka ali da stavbe ne bomo mogli ustrezno uporabiti za druge namene.

Načrte glede prihodnje uporabe stavbe je potrebno pripraviti že v procesu zapiranja institucije. Tovrstno načrtovanje pa naj vključuje osebje in lokalno skupnost, da bi se izognili odporu pri zapiranju institucije. Čeprav je pomembno, da smo ustvarjalni in odprtega duha glede novih možnosti, je prav tako pomembno zagotoviti, da nobenega dela stavbe ne bomo uporabili za zagotavljanje institucionalne oskrbe katerikoli drugi skupini ljudi. Če je stavba na ustreznem mestu, jo lahko, denimo, uporabimo za pisarne za integrirane skupnostne službe, ki jih sestavljajo socialni delavci in delavke v skupnosti, mobilni delovni terapevti in terapevtski timi. Nekdanje institucije lahko pretvorimo tudi v šole, bolnišnice ali stanovanja (blok s stanovanji).²⁸⁹ V najboljšem primeru bo kapital ostal v socialni in zdravstveni oskrbi ali v sektorju za izobraževanje in ga ne bodo pridobili drugi sektorji. Vse omenjeno je podrobneje opisano v 6. poglavju, v razdelku o namenski porabi razpoložljivih finančnih sredstev.

²⁸⁷ Poročilo DECLOC (*DECLOC Report*).

²⁸⁸ Poročilo DECLOC (*DECLOC Report*).

²⁸⁹ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, str. 91.

Dodatna literatura:

Fox, L. & Gotestam, R. (2003) *Redirecting Resources to Community-based Services: A Concept Paper*. Washington, DC: World Bank.

Hurstfield, J. et. al. (2007) *The costs and benefits of independent living*. London: Office for Disability Issues, HM Government.

JAG (2006) *The price of freedom of choice, self-determination and integrity*, A Report from the Knowledge Project: A cost analysis of different forms of support and service to people with extensive functional impairments. Stockholm: JAG.

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

McDaid, David et. al. (2005) *Policy brief, Mental Health III, Funding mental health in Europe*. Brussels: European Observatory on Health Systems and Policies.

Mental Health Europe (2007) *Final Results of the MHE Survey on Personal Budget*.

Parker, C. & Clemens, L. (2012) *The European Union and the Right to Community Living, Structural Funds and the European Union's Obligations under the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, New York: Open Society Foundations.

Quinn, G. & Doyle, S. (2012) *Getting a Life: Living Independently and Being Included in the Community, Legal Analysis of the Current Use and Future Potential of the EU Structural Funds to Contribute to the Achievement of Article 19 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Office of the High Commissioner for Human Rights.

Rodrigues, R. & Schmidt, A (2010) *Paying for Long-Term Care*, Policy Brief September 2010. Vienna: European Centre.

Triantafillou, J. et. al. (2010) *Informal care in the long-term care system*, European Overview Paper, Vienna: Interlinks.

Orodja:

Grundtvig Learning Partnership, Samoocenjevanje potreb družinskih oskrbovalcev: Pot do podpore, dostopno na: http://www.cwsp.bg/upload/docs/EN_Full_Report.pdf

Evropska mreža za ekonomske vidike duševnega zdravja, II. faza: <http://www2.lse.ac.uk/LSEHealthAndSocialCare/research/PSSRU/mheen.aspx>

WHO CHOICE – Baza podatkov o stroškovni učinkovitosti intervencij na področju duševnega zdravja v Evropi: <http://www.who.int/choice/en/>

7. POGLAVJE: PRIPRAVA OSEBNIH NAČRTOV

Namen osebnega načrta je zagotoviti dosledno povezavo med tem, kar oseba potrebuje in kako si želi živeti življenje, ter podporo, ki jo prejema.

V pričujočem poglavju proučimo različne elemente procesa načrtovanja: oceno in samo-oceno; izdelovanje osebnih načrtov; izvajanje in revizijo načrtov. Poudarimo pomen zagotavljanja resničnega sodelovanja uporabnikov in uporabnic na vseh stopnjah procesa načrtovanja; tam, kjer je to potrebno, pa tudi podpornih oseb, družine in oskrbovalcev in oskrbovalk.

Obveznosti po Konvenciji Združenih narodov o pravicah invalidov

Države pogodbenice po 26. členu Konvencije Združenih narodov o pravicah invalidov »sprejmejo učinkovite in ustrezne ukrepe, s katerimi invalidom, tudi z medsebojno pomočjo, omogočajo doseganje in ohranjanje največje mogoče samostojnosti« in »polno vključenost in sodelovanje na vseh življenjskih področjih«. Službe, ki jih razvijamo na področju zdravja, zaposlovanja, izobraževanja, in socialne službe, temeljijo »na multidisciplinarni presoji potreb in zmožnosti vsakega posameznika«. Službe naj bodo na voljo v skupnosti, kjer ljudje z oviranostjo živijo, četudi so v ruralnih okoljih Kar zadeva otroke, pa mora biti poglobljena skrb »otrokova korist« (7. člen).

1. VKLJUČEVANJE UPORABNIKOV in UPORABNIC

Načrtovanje vključuje sprejemanje pomembnih odločitev o življenju uporabnikov in uporabnic. To lahko, denimo, pomeni, kje bo odrasla ali mlajša oseba živel po odhodu iz institucije ali opustitvi oskrbe: z družino ali prijatelji, v lastnem stanovanju ali hiši, v stanovanjski skupini ali v kakšni drugi alternativni stanovanjski možnosti v skupnosti. Pri otrocih pa odločitve zadevajo vprašanja: kdo bo skrbel za otroka; ali se otrok lahko vrne v svojo družino ali pa je potrebno premisliti o alternativnih možnostih vzgoje in oskrbe, denimo o oskrbi v drugi družini, v rejništvu, v institucionalni oskrbi ali posvojitvi. Bistveno je, da takšne odločitve sprejmemo ob dejavnem vključevanju uporabnikov in uporabnic in, kjer je to potrebno, ob vključevanju njihovih zagovornikov in zagovornic, kar jim bo omogočilo nadzor nad svojim življenjem in nad podporo, ki jo prejema.

1.1 Otroci

Na splošno velja, da mora vključevanje otrok v procesih odločanja temeljiti na največji koristi otroka in upoštevati njihovo zrelost. Otroci ne bodo mogli sprejemati avtonomnih odločitev o lastni prihodnosti, vendar je potrebno spoštovati dejstvo, da imajo pravico do svobodnega izražanja lastnega mnenja v vseh zadevah, ki so povezane z njimi²⁹⁰; prav tako morajo imeti možnost resničnega sodelovanja. Dokument Smernice za alternativno oskrbo otrok izrecno poudarja potrebo po celostnem posvetovanju z otrokom o najustreznejši obliki vzgoje glede na njegove razvojne zmožnosti v vseh fazah odločanja.²⁹¹

Odrasli so pogosto zadržani do posvetovanja z otroki, saj se jim zdi, da imajo otroci premalo zmožnosti in sposobnosti za učinkovito sodelovanje. Pa vendar celo najmlajši otroci vedo, kaj imajo radi in česa ne marajo, torej lahko sodelujejo pri zadevah, ki so zanje pomembne,

²⁹⁰ Konvencija Združenih narodov o otrokovih pravicah, 12. člen.

²⁹¹ Smernice Združenih narodov za alternativno oskrbo otrok (United Nations Guidelines for the Alternative Care of Children), 6., 48., 56. odst.

»če jim pri tem damo primerno podporo, ustrezne informacije in se smejo izražati na načine, ki so zanje smiselni – preko slik, pesmi, dramskega besedila, fotografij – prav tako pa v običajnih razpravah, v intervjujih in v skupinskem delu«. ²⁹² Nedavno je Svet Evrope sprejel priporočilo o sodelovanju otrok in mladostnikov, mlajših od 18 let, ki jasno pravi, da »glede pravic otroka ali mladega človeka do svobodnega izražanja lastnega mnenja ni starostne omejitve.« ²⁹³ Za potrebe komunikacije z zelo majhnimi otroki o pomembnih spremembah v njihovem življenju je na voljo veliko literature s koristnimi praktičnimi nasveti. Denimo knjiga Vere Fahlberg »*A Child's Journey Through Placement*«. ²⁹⁴

Mlajšim ljudem, ki odhajajo iz institucionalne oskrbe, mora biti na voljo podpora, da bi pripravili njihov prehod v neodvisno življenje. V tem procesu moramo upoštevati mladega človeka in proces previdno načrtovati. Začeti moramo veliko prej, preden je otrok pripravljen zapustiti okolje, kjer ga vzgajajo. ²⁹⁵

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 26: VKLJUČEVANJE OTROK IN MLADIH V SPREMEMBE

»Otroci in mladi v oskrbi – spoznajte svoje pravice!« (Children and young people in care – Discover your rights!) je knjižica, ki sta jo pripravila Svet Evrope in SOS Children's Villages International. Mladim želijo pojasniti, kako deluje alternativna oskrba, kakšne so pravice mladih v oskrbi in kako jih spoštovati. Prav tako želijo s knjižico pomagati mladim pri odločanju in izboljšati njihovo komunikacijo s skrbniki in skrbnicami ali oskrbovalci in oskrbovalkami ter socialnimi delavci in delavkami. ²⁹⁶

V fundaciji Lumos delajo z otroki in mladimi, ki so se preselili iz institucij (med njimi so tudi otroci z intelektualno oviranostjo), in sicer na Češkem in v Moldaviji, da bi razvil več interaktivnih knjig za otroke različnih starosti in zmožnosti razumevanja. S knjigami otrokom pomagajo razumeti proces dezinstitutionalizacije in jih pripraviti na prihajajoče spremembe, beležijo njihove skrbi, želje, upanja in spomine ter pojasnijo, kako naj se poslovijo. ²⁹⁷

1.2 Vključevanje otrokove družine

Ko sprejemamo odločitve o namestitvi otrok, je vključevanje družin bistvenega pomena. Starši otrok v institucijah se pogosto počutijo nemočni in se uklonijo strokovnjakom in strokovnjakinja. V nekaterih državah so uvedli skupinsko spletno konferenco za družine, da bi staršem in drugim družinskim članom dali dejavnejšo vlogo, saj mora odločanje glede otrok temeljiti na enakosti. Pogosto predpostavljamo, da družine, ki so otroka namestile v institucijo, zlati v tistih primerih, ko so stiki med njimi redki ali pa jih ni, nočejo svojih otrok. Vendar oblasti v številnih državah niso dejavne pri iskanju družin, da bi ugotovile razlog za ločitev od otrok.

²⁹² Lansdown, G (2001) *Promoting children's participation in democratic decision-making*, Florence, Italy: UNICEF, Innocent research centre, str. 8.

²⁹³ Priporočilo CM/Rec(2012)2 Odbora ministrov državam pogodbenicam glede participacije otrok in mladih do 18. leta starosti. <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1927229&Site=CM&BackColorInternet=C3C3C3&BackColorIntranet=EDB021&BackColorLogged=F5D383>

²⁹⁴ Fahlberg, Vera (1991) *A child's journey through placement*. Perspectives Press.

²⁹⁵ Eurochild op. cit. (2012a), str. 17.

²⁹⁶ Knjižica je na voljo na naslovu: [http://www.coe.int/t/dg3/children/childrenincare/C&YP%20IN%20CARE-AN-GLAIS\(web\).pdf](http://www.coe.int/t/dg3/children/childrenincare/C&YP%20IN%20CARE-AN-GLAIS(web).pdf)

²⁹⁷ Za več informacij o interaktivnih knjigah za otroke pišite na info@lumos.org.uk

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 27: OCENA DRUŽIN V BOLGARIJI

V Bolgariji je vlada v okviru obsežnega programa za dezinstitutionalizacijo pripravila poglobljeno oceno 1800 otrok z oviranostjo, ki živijo v institucijah, in njihovih družin. Ugotovili so, da 53 % družin želi znova vzpostaviti stik s svojimi otroki in da se želi ponovno združiti z njimi.

1.3 Odrasli

Odrasle ljudi moramo ves čas vključevati v procese načrtovanja, izvajanja in spremljanja, obenem pa jim *omogočiti, da se odločajo* o svojem življenju, o podpori, ki jo potrebujejo, in o načinih izvajanja oskrbe. Eno od ključnih načel Konvencije Združenih narodov o pravicah invalidov je »spoštovanje prirojenega dostojanstva, osebne samostojnosti, ki vključuje svobodo izbire, in neodvisnosti posameznikov«.²⁹⁸

Kljub temu na stare ljudi in odrasle z oviranostjo pogosto gledamo, kakor da zaradi starosti ali oviranosti niso zmožni sodelovati, kar lahko vpliva na njihov um ali govor. Tako kot pri otrocih je tudi pri odraslih ključnega pomena zagotavljanje podpore (zlasti vrstniške v povezavi s strokovnim posvetovanjem, kadar je to potrebno), informacij in pomoči, saj s tem uresničujemo njihovo učinkovito sodelovanje. Tako, denimo, oseba z govorno oviranostjo lahko sodeluje, če ima dostop do komunikacijskih tehnologij ali podporo človeka, ki je usposobljen za alternativno in pomožno komunikacijo.²⁹⁹ Oseba z intelektualno oviranostjo je ob podpornem odločanju zmožna sprejemati odločitve o sebi. Če ne more neposredno sodelovati v procesu odločanja, jo lahko zastopa nekdo, ki mu zaupa. V tem primeru je potrebno odločitve, ki jih ta oseba sprejme v imenu osebe z oviranostjo, vedno sprejemati v duhu najboljše koristi zanjo.

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 28: ODLOČANJE S PODPORO – PRIMER »OSEBNEGA OMBUDSMANA«

Dvanajsti člen Konvencije Združenih narodov o pravicah invalidov ljudem z oviranostjo, enako kot drugim, priznava pravno sposobnost. Prav tako priznava, da nekateri ljudje potrebujejo dodatno pomoč pri uveljavljanju pravne sposobnosti in od držav pogodbenic zahteva, da sprejmejo ustrezne ukrepe, s katerimi bodo zagotovile tovrstno podporo.

Ob odločanju s podporo je oseba z oviranostjo tista, ki odloča.³⁰⁰ Vloga podporne osebe je, da osebi z oviranostjo na njej dostopen način pojasni informacije in ji pomaga razumeti, katere možnosti ima na voljo, izvedeti, kakšne so njene želje, in njeno mnenje pojasni drugim. Podporna oseba mora pozorno prisluhniti in ravnati v skladu z željami osebe z oviranostjo. Spoštovati mora mnenje in izbire osebe z oviranostjo in jih ne sme zamenjati z lastnimi željami. Vedno mora zastopati mnenje osebe z oviranostjo, tudi tedaj, ko je to mnenje v nasprotju z mnenjem družine ali podporne osebe.

298 Konvencija Združenih narodov o pravicah invalidov, 3. člen (a).

299 Inclusion International (2008) *Key elements of a system for supported decision-making*. Dokument o stališču.

300 Združeni narodi, *op. Cit.* (2007).

Zgleden primer službe, ki omogoča podporno odločanje za uporabnike psihiatrije, je »osebni ombudsman« (personligt ombud), ki so jo leta 1995, po reformi v psihiatriji, razvili na Švedskem. Osebni ombudsman je strokovnjak ali strokovnjakinja, torej visoko usposobljena oseba, ki se posveča izključno temu, da spremlja psihiatričnega pacienta ali pacientko. Osebni ombudsman nikakor ni povezan s psihiatrijo, socialnimi službami ali katerimi koli drugimi organi, prav tako ni povezan s pacientovimi ali pacientkinimi sorodniki ali drugimi bližnjimi. Posamezniku ali posameznici pomaga ohraniti nadzor nad lastnim položajem, prepoznava potrebe, ki zadevajo oskrbo, in zagotavlja potrebno pomoč. Osebni ombudsmani nimajo zdravstvene odgovornosti in ne sprejemajo nobenih zavezujočih odločitev; njihova naloga je zastopati posameznika.

Leta 2010 so zaposlili 325 osebnih ombudsmanov, ki so omogočili podporo več kot 6000 posameznikom in posameznicam po vsej državi. Na območjih, kjer delajo osebni ombudsmani, je število samomorov in zlorab drog zelo upadlo. Ljudje so redkeje izolirani in pogostejše v spremstvu zastopnikov. Izračuni kažejo, da je uvedba osebnih ombudsmanov precej zmanjšala stroške drugih služb.³⁰¹

2. OSEBNO OCENJEVANJE

Glavni elementi procesa načrtovanja so osebno ocenjevanje, izvajanje in revizija. Namen ocene je pridobitev podrobnih podatkov o osebi, njenih potrebah in željah, s katerimi razvijemo individualno podporo oz. osebni načrt oskrbe. Ocena mora biti povezana s strategijo razvoja služb, kar pomeni, da se morajo zahtevane podpirne službe razvijati na podlagi individualnih potreb in želja, namesto da bi poskušali osebo prilagoditi obstoječim možnostim.

2.1 Okviri in metodologija

Pri razvijanju metodologije je potrebno upoštevati kontekst posamezne države in določeno uporabniško skupino. Glede tega, kakšna naj bo metodologija, ni enoznačnega odgovora, če sledimo naslednjim načelom:

- **vključevanja uporabnikov in uporabnic** in, kjer je to primerno, njihovih družin, oskrbovalcev in oskrbovalk in zagovornikov in zagovornic pri odločanju o njihovi prihodnosti in podpornih službah. Ocene ni mogoče izvesti le na podlagi ogleda kartoteke in pogovora z oskrbovalci in oskrbovalkami ali strokovnjaki in strokovnjakinjami;
- **resničnega sodelovanja** družine ali zagovornikov in zagovornic (glede na potrebe) **skozi celoten proces**, vključno z zagotavljanjem dostopa do ustrezne podpore;
- **celostnega pristopa**, ki upošteva človeka v celoti, ne le njegovo oviranost;
- **upoštevanja prednosti in virov posameznika ali posameznice**, poleg potreb in težav, s katerimi se soočajo.

Kar zadeva otroke, pa v Smernicah Združenih narodov priporočajo, naj bo ocena poglobljena in naj upošteva neposredno varnost in dobro počutje otroka ter njegovo dolgotrajno oskrbo in razvoj. Prav tako predlagajo specifična področja, ki jih mora ocena pokrivati, vključno z »otrokovimi osebnimi in razvojnimi značilnostmi, etničnim, kulturnim, jezikovnim in verskim ozadjem, družinskim in socialnim okoljem, zdravstveno zgodovino in katerimi koli posebnimi potrebami.«³⁰² Pri otrocih, ki so bili institucionalizirani, mora ocena obsegati morebitno in trenutno funkcionalnost. Pri tem je treba paziti, da institucionalizi-

301 Glej <http://po-skane.org/in-foreign-languages/>

302 Smernice Združenih narodov za alternativno oskrbo otrok, 57. odstavek.

rane otroke ne bi napačno diagnosticirali kot avtiste, saj je navidezno avtistično vedenje pogost učinek institucionalizacije, ki običajno izžveni, ko se otroci preselijo v družino ali namestitve, ki delujejo podobno kot družine.

V povezavi z otroki je glavna referenčna točka razvoj otroka v polnosti; to se nanaša na teorije o otrokovem razvoju, ki jih sestavlja niz stopenj, vsaka od njih pa ima specifične značilnosti.

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 29: PRIMER CELOSTNEGA OKVIRA ZA OCENO POTREB PRI NAČRTOVANJU OSKRBE, NAMESTITVI IN PREVERJANJU OSKRBE ZA OTROKE V ZDRUŽENEM KRALJESTVU³⁰³

Ocena potreb, ki jo uporabljajo pri načrtovanju oskrbe v Združenem kraljestvu, izhaja iz splošnega Okvira za oceno otrok in njihovih družin, ki potrebujejo pomoč (*Framework for the Assessment of Children in Need and their Families*).³⁰⁴ Ta priznava tri vzajemno povezane sistemske področja: otrokove razvojne potrebe, družinske in okoljske dejavnike in starševske zmožnosti za vzgojo otrok ter številne ključne razsežnosti vsakega posameznega področja. Načrtovanje oskrbe temelji zlasti na sedmih razsežnostih razvojnih potreb.



303 HM Government (2010) *The children Act 1989 Guidance and regulations. Volume 2: Care planning, placement and case review.*

304 Department of Health (2000) *Framework for the assessment of children in need and their families*, dostopno na https://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130105133840/http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4014430.pdf

Na mednarodni ravni ni nobenih posebnih priporočil glede tega, kaj naj vsebuje osrednji del ocene v povezavi z ljudmi z oviranostjo in starimi ljudmi. Kljub temu je za smernice mogoče uporabiti Konvencijo Združenih narodov o pravicah invalidov, Madridski mednarodni akcijski načrt o staranju in Regionalne izvedbene strategije UNECE. V teh dokumentih poudarjajo načela vključenosti in polne participacije starih ljudi in ljudi z oviranostjo v političnem, družbenem, ekonomskem in kulturnem življenju družbe. Ta načela naj bodo glavno vodilo pri oceni in naj poudarijo potrebe po podpori na domu, pri delu, na področju zdravja, izobraževanja, družabnih stikov in prostočasnih dejavnosti.

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 30: ORODJE ZA OCENJEVANJE - LESTVICA INTENZIVNOSTI PODPORE (SIS)

SIS je orodje za ocenjevanje, ki ga uporabljajo ljudje z intelektualno oviranostjo z namenom ocene potreb po praktični podpori. V nasprotju s tradicionalnimi orodji in pristopi, ki merijo sposobnosti, ki jih posameznik ali posameznica nima, se SIS osredotoča na spretnosti, ki jih posameznik ali posameznica ima, in tako oceni, kakšno podporo potrebujejo ljudje, da bi lahko živeli neodvisno.

Z orodjem ocenjujemo potrebno podporo na naslednjih področjih: življenje doma, življenje v skupnosti, vseživljenjsko učenje, zaposlitev, zdravje in varnost, družbene dejavnosti, varnost in zagovorništvo. Na vsakem področju so opredeljene tudi specifične dejavnosti. Denimo »dejavnosti v življenju doma« vključujejo pripravo hrane, hranjenje, vzdrževanje stanovanja in čiščenje, oblačenje, osebno higieno in gospodinjstvo.³⁰⁵

Metodologija lahko vključuje orodja, ki so bila posebej razvita za potrebe ocenjevanja, in že obstoječe instrumente. V vsakem primeru je potrebno upoštevati doslednost v pristopu, npr. uporabo enakih orodij za otroke iste starostne skupine ali stopnje razumevanja.³⁰⁶

Obstoječa orodja lahko uporabimo kot vodnik pri razvijanju novih instrumentov ali pa jih neposredno uporabimo. Na nekaterih področjih (kot je otrokov razvoj) je na voljo široka paleta instrumentov, ki jih uporabljamo za ocenjevanje socialnega in čustvenega razvoja otroka, npr. Denverški razvojni presejalni test.³⁰⁷ S temi instrumenti pridobimo podatke zgolj na specifičnih področjih, kar pomeni, da ne zadostujejo za oblikovanje osebnih načrtov in jih je potrebno dopolniti z dodatnimi informacijami.³⁰⁸ V merilnem instrumentu Lestvica intenzivnosti podpore so individualne potrebe podrobno razdelane, ne vključujejo pa informacij o družini in neformalnih stikih človeka, ki so vendarle tudi pomembni v procesu načrtovanja.

2.2 Samoocenjevanje

Samoocenjevanje se je izkazalo kot najprimernejše, če želimo, da podpora ustreza človekovim dejanskim potrebam in zahtevam. Samoocenjevanje je proces, po katerem lahko oseba oceni lastne potrebe po oskrbi in podpori. Če želi, jo lahko pri samoocenjevanju podpre oskrbovalec ali oskrbovalka, družinski član, izvajalci, vrstnik ali vrstnica in prijatelj ali prijateljica. Za samoocenjevanje je značilno, da ga opravimo ob pomoči vprašalnikov,

³⁰⁵ Za več informacij glej: <https://www.aaid.org/sis/product-information>

³⁰⁶ Mulheir, G. & Browne, K. op. cit.

³⁰⁷ Za splošen pregled instrumentov za otroke od 0 – 5 let, glej: <http://www.nectac.org/~pdfs/pubs/screening.pdf>

³⁰⁸ Sosna, T. & Mastergeorge, A. (2005) *Compendium of screening tools for early childhood social-emotional development*. Sacramento: California Institute for Mental Health.

ki so jih razvili lokalni (ali drugi) organi, ki vključujejo uporabnike in uporabnice. Zelo pomembno je, da se zavedamo, da en tip vprašalnika ne ustreza vsem, niti enoviti skupini uporabnikov ali uporabnic. Pristop, pojasnila in vprašanja morajo biti diferencirana in prilagojena vsaki posamezni skupini in njenim značilnostim, denimo priseljencem, stopnji izobrazbe ali veri.

Vrstniška podpora ali svetovanje sta ključnega pomena pri tem, da se oseba, ko vstopa v proces samoocenjevanja, počuti okrepljeno in samozavestno. Le vrstniki z enakimi izkušnjami in ozaveščenostjo kot oseba, ki se ocenjuje, lahko pomagajo opredeliti dejanske potrebe. Ljudje svoje vsakdanje življenje pogosto vidijo zelo minimalistično – kot osebno higieno, oblačenje in prehranjevanje. Naloga vrstnika ali vrstnice je, da tovrstna minimalistična pričakovanja izkovejo in osebi pomagajo ugledati dodatne priložnosti, v katerih lahko sodeluje. Narava odnosa vrstnik-vrstnik je pristnejša od odnosa strokovnjak-uporabnik.

2.3 Priprava in izvedba ocenjevanja

Ocenjevanje individualnih potreb lahko izvajajo strokovnjaki in strokovnjakinje ali posamezniki in posameznice sami zase. Kadar ocenjevanje vključuje interakcijo med strokovnjakom ali strokovnjakinjo in uporabnikom ali uporabnico, se je nujno potrebno pozorno pripraviti. Denimo, pred ocenjevanjem mora strokovnjak ali strokovnjakinja ali skupina, ki bo ocenjevanje opravila, pregledati razpoložljive informacije in se, če je potrebno, sestati s člani osebja za potrebe nadaljnje razprave.³⁰⁹ Posebno pozornost je treba nameniti zagotavljanju, da je vsa potrebna podpora, ki jo oseba potrebuje, da bo lahko resnično sodelovala pri ocenjevanju in v procesu načrtovanja, dejansko na mestu.

Zaradi številnih razlogov je ocenjevanje lahko stresna izkušnja tako za otroke kot za odrasle, zato je potrebno vložiti nekaj truda, da bi se počutili sproščeno. To lahko glede na situacijo dosežemo tako, da previdno pojasnimo namen ocenjevanja in/ali povabimo še osebo, ki jo uporabnik ali uporabnica pozna, naj bo pri tem navzoča. Morebiten stres je tudi razlog, zakaj priporočamo samoocenjevanje (ki vključuje osebo, ki opravi ocenjevanje, ko sama želi, v svojem domačem okolju). Oceno mlajših otrok pa je potrebno opraviti v okviru specifičnih igralnih dejavnosti.

Pri ocenjevanju je potrebno nameniti posebno pozornost oviram v komunikaciji. Nekateri ljudje bodo morda imeli težave pri komunikaciji, ki obsega zgolj govor. Kljub temu lahko z uporabo različnih načinov komunikacije – obrazna mimika, kretnje, simboli in slike ali pisanje - izrazijo svoje želje in preference.³¹⁰ Za resnično sodelovanje teh uporabnikov in uporabnic v procesu ocenjevanja in načrtovanja je potrebno poznati in razumeti njihov specifičen način komunikacije.

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

310 Za pomožno in alternativno komunikacijo glej: <https://www.asha.org/practice-portal/professional-issues/augmentative-and-alternative-communication/>

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 31: NA ČLOVEKA OSREDINJENI PRISTOPI K NAČRTOVANJU

Izraz »na človeka osredinjeno načrtovanje« se nanaša na celo vrsto pristopov k načrtovanju, ki temeljijo na načelih vključevanja.³¹¹ Nekaj najpogostejših slogov načrtovanja, ki so osredinjeni na človeka, vključuje: Essential Lifestyle Planning, ki so ga razvili predvsem za ljudi, ki se iz institucij in drugih nastanitev vračajo domov; PATHS (Planning an Alternative Tomorrow with Hope); MAPS (Making Action Plans); in Personal Futures Planning.

V zadnjih letih na človeka osredinjeno načrtovanje čedalje bolj uporabljajo pri načrtovanju oskrbe in podpore za mlade, odrasle in stare ljudi. Človekov osebni načrt lahko uporabimo pri formalnem ocenjevanju, pri oblikovanju načrta osebne oskrbe in podpore, s katerim povežemo posameznike in posameznice ter družine z javnimi službami, pa tudi v procesu revizije načrta.

Ena od posebnih značilnosti na človeka osredinjenega načrtovanja je, da je osredotočeno na človekove želje. Proces načrtovanja se prične z raziskovanjem, kaj je tej osebi pomembno zdaj in se nadaljuje z vizijo želene prihodnosti, ki temelji na njenih zmožnostih in virih in ne na pomanjkljivostih in potrebah. Zadnji korak je razvijanje akcijskega načrta. Pri tem se vizija o prihodnosti spremeni v jasne cilje z določenimi koraki, ki vodijo k uspehu, in določenimi odgovornostmi, ki jih določimo drugim ljudem, vključenim v načrtovanje. Sledi še ena pomembna značilnost na človeka osredinjenih pristopov: družinski člani in širša socialna mreža so dejavno vključeni v proces načrtovanja, pri tem pa za osebo postanejo »podporni krog«. Sodelujejo pri samem načrtovanju, sprejemajo določene odgovornosti pri izvajanju načrta in običajno še naprej podpirajo osebo tudi po tem, ko je proces načrtovanja zaključen.

3. OSEBNI NAČRT OSKRBE IN PODPORA

Z načrtom pridobimo informacije o nastanitvi in življenjskih razmerah, pa tudi o dodatni podpori, ki jo bo prejela oseba in (kjer je to potrebno) njena družina ali oskrbovalci in oskrbovalke. Z načrtom oblikujemo jasne cilje, prav tako pa specifične in izmerljive rezultate. Opredeliti je treba tudi časovni okvir in odgovornosti za izvajanje načrta. Načrt mora predstaviti poglede osebe in njene družine, pokazati, kako smo te poglede upoštevali v procesu načrtovanja, in kako jih bomo uresničevali.

3.1 Otroci

Pri odločanju o najustreznejši obliki vzgoje in oskrbe nam mora biti poglavitna skrb najboljša korist otroka, njegova varnost in zaščita (za različne alternativne možnosti vzgoje glej 5. poglavje). Poleg tega je treba upoštevati naslednja načela:³¹²

- **umik otroka iz družine je zadnji izhod:** odstranitev otroka iz družinske vzgoje in oskrbe je treba pojmovati kot zadnji ukrep. Če je le mogoče, naj bo začasen in kratkotrajen.
- **stik z družino:** namestitev mora otroku omogočati, da živi kar najbližje svojemu domu, da bi s tem lahko spodbujali stike z njegovo družino (razen v primerih, ko to ni v najboljšo korist otroka) in se izognili prekinitvam v izobraževanju ter kulturnem in socialnem življenju.

311 Glej na primer: UK Department of Health, *Personalisation through Person-Centred Planning*, dostopno na: https://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130123201648/http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_115175

312 Smernice Združenih narodov za alternativno oskrbo otrok.

- **reintegracija kot prva možnost:** v primerih, ko je otrok ločen od svoje družine in nameščen v alternativno vzgojo, je njegovo reintegracijo, v primerjavi z vsemi drugimi ukrepi, potrebno postaviti na prvo mesto. Alternativno vzgojo je potrebno omogočiti le takrat, ko družina niti ob ustrezni podpori ne zmore primerno skrbeti za otroka ali pa bi bila vrnitev v družino za otroka tvegana.
- **vzgoja v družini za otroka, mlajšega od treh let:** alternativno vzgojo za mlajše otroke, zlasti tiste, ki še niso dopolnili tri leta, je treba izvajati v družinskem okolju.
- **namestitev, če je potrebna in primerna:** namestitev naj bo omejena na primere, kjer je takšno okolje primerno, potrebno in konstruktivno za posameznega otroka in v njegovo najboljšo korist.
- **sorojencev ne smemo ločevati:** bratje in sestre pri nameščanju v alternativno vzgojo ne smejo biti ločeni, živeti morajo skupaj (razen če pri oceni otrok ne ugotovimo, da bi bila ločitev izrecno v njihovo najboljšo korist). Otroci, ki so nameščeni v institucije, so pogosto ločeni od svojih bratov in sester. V fazi prehoda je torej eden od ciljev, da zagotovimo, da bodo bratje in sestre lahko živeli skupaj.
- **stalnost:** pogoste spremembe okolja, kjer vzgajamo otroke, so škodljive za njegov razvoj in njegovo zmožnost, da se naveže. Potrebno se jim je izogniti. Kratkotrajne namestitve bi morale stremeti k temu, da omogočimo ustrezno trajno rešitev.

3.2 Odrasli

Odraslim je treba priskrbeti pomoč, ki jo potrebujejo, da se lahko informirano odločijo, kje želijo živeti in kako naj bo organizirana njihova podpora. Kot navaja Konvencija Združenih narodov o pravicah invalidov, imajo ljudje z oviranostjo »enako kot drugi možnost izbrati stalno prebivališče in se odločiti, kje in s kom bodo živeli, in jim ni treba bivati v posebnem okolju«.³¹³ To pomeni, da so države odgovorne poiskati več podpornih služb, med njimi tudi raznolike življenjske ureditve, ki ljudem z oviranostjo in starim ljudem omogočajo izbiro.

³¹³ Konvencija Združenih narodov o pravicah invalidov, 19. člen (a).

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 32: VLOGA ZAKONA O POSLOVNI SPOSOBNOSTI (MENTAL CAPACITY ACT - ANGLIJA IN WALES) PRI ODLOČANJU O PODPORI IN ŽIVLJENJSKIH UREDITVAH

V Združenem kraljestvu so v Zakonu o poslovni sposobnosti predvideli zakonska načela, s katerimi so zavarovali ljudi, ki niso zmožni sprejemati določenih odločitev, na način, da so obenem kar najbolj poudarili njihovo sposobnost odločanja in sodelovanja pri odločanju.³¹⁴

V procesu odločanja o podpori in življenjskih ureditvah je potrebno upoštevati naslednja načela:

- za osebo predpostavljamo, da ima sposobnost sprejemati odločitve, razen če je bilo ugotovljeno, da je nima;
- osebe ne obravnavamo kot nezmožne sprejemati odločitve, razen če so bili vsi izvedeni koraki, ki naj bi ji pomagali pri odločanju, neuspešni;
- osebe ne smemo obravnavati, kakor da ni zmožna odločanja zgolj zato, ker je sprejela nespametno odločitev;
- po tem zakonu je potrebno dejanje ali odločitev, sprejeto v imenu osebe, ki tovrstne odločitve ni zmožna sprejeti, narediti ali sprejeti po načelu njene najboljše koristi;
- pred dejanjem ali sprejemanjem odločitve je potrebno premisliti, ali je namen tega dejanja ali odločitve mogoče doseči učinkovito, na način, ki bo kar najmanj omejeval posameznikove pravice in svobodno delovanje.³¹⁵

3.3 Revizija načrta

Pomemben del procesa načrtovanja je revizija osebnega načrta. Z revizijo spremljamo izvajanje ciljev, ki so bili opredeljeni v načrtu, in pripravimo potrebne spremembe, upoštevaje nove podatke in spremenjene okoliščine. Revizija načrta za otroke v alternativni vzgoji nam pomaga, upoštevajoč otrokov osebni razvoj in njegovo družinsko okolje, ugotoviti ustreznost trenutne rešitve.³¹⁶

Pogostost opravljanja revizije osebnega načrta je potrebno pravno urediti in je odvisno predvsem od človekovih okoliščin. Uporabniki in uporabnice morajo imeti možnost, da zaprosijo za revizijo načrta, če pride do sprememb v njihovih življenjih.

4. IZZIVI NAČRTOVANJA

4.1 »En odgovor za vse«, ki ne nagovarja individualnih potreb³¹⁷

Nekatere institucije so zapirali z značilnim pristopom »en odgovor za vse«, ki ne nagovarja individualnih potreb. Pri tem so uporabili standardne oblike zagotavljanja oskrbe, kot so stanovanjske skupine in vanje nastanili ljudi na podlagi zaznanih potreb vseh stanovalcev.

314 Ta zakonodaja po mnenju neodvisne mreže Mental Health Europe velja za enega najnaprednejših zakonov na področju duševnega zdravja v Evropi. V mreži hkrati tudi poudarjajo, da so nekdanji uporabniki in uporabnice psihiatrije zaradi pokroviteljskega pristopa kritizirali Zakon o poslovni sposobnosti (Mental Capacity Act), ki velja za Anglijo in Wales.

315 Ministrstvo za pravosodje (nekdanji Department for Constitutional Affairs (2007)) Zakon o poslovni sposobnosti (Mental Capacity Act 2005 Code of Practice), London: TSO, str. 19. Dostopno na: <http://www.justice.gov.uk/downloads/protecting-the-vulnerable/mca/mca-code-practice-0509.pdf>

316 Smernice Združenih narodov za alternativno oskrbo otrok (United Nations Guidelines for the Alternative Care of Children), 67. odstavek.

317 People First of Canada/Canadian Association for Community Living *op. cit.*, str. 10.

Tak pristop se zdi obetaven in je na kratek rok tudi učinkovit, vendar take življenjske ureditve običajno ne zadovoljijo človekovih potreb, zato lahko vodijo v težave (kot so institucionalno način zagotavljanja storitev ali medosebna nesoglasja) in neučinkovitost (večkratna selitev ali dodatni strokovni posegi).

Temu tveganju se lahko izognemo tako, da zagotovimo na človeka osredinjeno in personalizirano načrtovanje. Vsakemu človeku bi morali pomagati okrepiti moč, da se lahko odloča, kje in s kom želi živeti, da mu bo življenjska ureditev posledično postala domača.

4.2 Učinki institucionalizacije

Za ljudi, ki so dolgo časa preživeli v instituciji, je odločanje lahko zahtevna naloga. Po tem, ko zapustijo okolje s togo vsakdanjo rutino in pravili, v katerem prevladujejo pokroviteljski odnosi³¹⁸, imajo morda težave pri oblikovanju in izražanju lastnih želja in sprejemanju avtonomnih odločitev. Obenem pa si zaradi predolge izolacije od skupnosti (za nekatere ljudi od rojstva) težko zamislijo, kako je živeti zunaj institucije, in opredelijo, kakšno podporo potrebujejo.

Zato je ključno, da imajo v času načrtovanja dostop do informacij, nasvetov in podpore glede neodvisnega življenja. Ključna je tudi podpora ljudi z oviranostjo, ki že živijo neodvisno (po tem, ko so izkusili institucionalno oskrbo) in so jim v tem procesu lahko zgled. Delijo svoje izkušnje o tem, kako je živeti neodvisno v skupnosti, o izzivih, s katerimi se soočajo, in o rešitvah, ki so jih našli. V tem procesu oseba ne pridobi le koristnih informacij, temveč lahko postane samozavestnejša glede lastne zmožnosti, da bi živila neodvisno v skupnosti, in se počuti okrepljeno za ta korak.

Čeprav je ta hip na voljo dokaj malo možnosti za skupnostno podporo, lahko stik z drugimi ljudmi, ki živijo neodvisno, okrepi moč posameznika ali posameznice. Enako velja za starše mlajših odraslih, ki se bodo preselili iz institucije, saj jih pripoved o izkušnjah drugih v podobni situaciji, kot je njihov otrok, lahko pomiri.

PRIČEVANJE ŠT. 4: JOSÉJEVA ZGODBA³¹⁹

Ko je bil José star 18 let se je za daljši čas preselil v zavod, po tem, ko je končal srednjo šolo, saj ni hotel obremenjevati družine. Namestitev mu je ponudila občina, v zavodu pa je živel še 55 drugih ljudi.

Čeprav je José kmalu ugotovil, da želi oditi, je v instituciji preživel 12 let. Ko je iskal načine, da bi se preselil stran, je obiskal več seminarjev v svojem mestu, ki so jih ob podpori regionalnih oblasti organizirali ljudje z oviranostjo. Tam se je seznanil z aktivisti in aktivistkami za neodvisno življenje, ki so mu predstavili filozofijo neodvisnega življenja. Joséja je za odhod motiviral aktivist z oviranostjo, ki mu je dejal: »Če zmorem jaz, zmoreš tudi ti.« Isti aktivist je Joséja podpiral tudi po tem, ko je zapustil institucijo.

Joséju je uspelo dobiti delo v bližnjem hotelu, ki ga je obdržal. Še vedno išče različne načine, kako bi pridobil osebno asistenco (do česar v svoji državi ni upravičen) in drugo podporo. Ni mu lahko, vendar je srečen, da ne živi več v instituciji. Njegova družina ni bila prepričana, da je neodvisno življenje prava rešitev zanj, vendar José pravi, da je mama po tem, ko je spoznala več ljudi, ki so še bolj »nori« od njega, začela verjeti, da zmore tudi on.

José je poudaril, da po njegovih izkušnjah celo odprte institucije, kakršna je tista, v kateri je preživel 12 let, ne delujejo. Kljub temu, da je čez dan lahko odšel iz institucije, se je v pričo osebja počutil ponižanega. Govorili so mu, da je ničvreden, ker ničesar ne zmore sam, in z njim ravnalo kot z otrokom.

José pravi: »Sistem ne more delovati, če ne krepim moči ljudi«.

³¹⁸ Ad Hoc Expert Group Report.

³¹⁹ Pridobljeno od Evropske mreže za neodvisno življenje (European Network on Independent Living (ENIL)) s Joséjevim dovoljenjem.

Prvi korak k pomoči otrokom, da se pripravljajo na selitev iz institucije, je pogosto ta, da jim stojimo ob strani pri učenju, kako sprejemati osnovne odločitve, denimo, kaj želijo jesti, katero igralno dejavnost želijo izbrati in s kom se želijo igrati. Postopoma uvedemo čedalje zahtevnejše odločitve, dokler se otrok ni zmožen spopasti s kompleksnim odločanjem, ki je povezano z njegovo oskrbo v prihodnosti.

4.3 Medikalizacija

Individualno ocenjevanje ljudi z oviranostjo in slabotnih starih ljudi je pogosto ali izključno osredotočeno na njihovo zdravje in zdravstveno stanje, ki sta pojmovana kot *glavni* vir njihovih težav (medicinski model oviranosti). To posledično vodi v pripravo načrta, ki vsebuje v glavnem medicinske in korekcijske ukrepe. Drug vidik medikalizacije v načrtih je poudarek na »posebnih okoliščinah«, kot so posebne šole.

Prav tako je izjemno problematičen izključno medicinski model razumevanja in opredeljevanja potreb ljudi s težavami z duševnim zdravjem, saj lahko vodi v zlorabo človekovih pravic. Poleg tega, da zdravila uporabnikom in uporabnicam na področju duševnega zdravja zagotavljajo začasno ali dolgotrajno podporo, so vendarle lahko tudi orodja za »kemični pripor«, ki zgolj nadomešča dejansko podporo in pomoč.

Da bi se izognili medikalizaciji, mora biti ocena celostna, temeljiti mora na »socialnem modelu oviranosti« in staranja, prav tako pa na pristopu, ki temelji na spoštovanju človekovih pravic na področju oviranosti in staranja. To vključuje prepoznavanje ovir v okolju, te pa so glavni dejavnik, ki ljudi onemogoča (socialni model oviranosti), pa tudi spoznanje, da so ljudje z oviranostjo upravičeni do polne in enake participacije v vseh vidikih družbe.

Čeprav se službe za duševno zdravje pogosto osredotočijo na farmakoterapijo, mednarodni standardi pozivajo k zagotavljanju široke palete terapij, vključno z: delovno in skupinsko terapijo, individualno psihoterapijo, umetnostjo, gledališčem, glasbo in športom, dostopom do prostorov za rekreacijo in dejavnostmi na prostem, prav tako pa z izobraževanjem in zaposlitvenimi možnostmi, s čimer krepijo neodvisnost in delovanje.³²⁰

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 33: ODPRTI DIALOG (THE OPEN DIALOGUE TREATMENT), FINSKA

Odperti dialog (Open Dialogue Treatment)³²¹ je metoda, s katero pomagajo ljudem, ki imajo diagnozo psihoze. Izkazalo se je, da je učinkovita zlasti tedaj, ko jo uporabimo zgodaj v krizi. Glavna značilnost te obravnave je, da z njo dosegajo najvišjo stopnjo okrevanja pri ljudeh s psihozo. V večini primerov ne vključuje antipsihotičnih zdravil; pri vseh ključnih odločitvah upošteva uporabnike in uporabnice in njihove družine; omogoča takojšnjo, prilagodljivo in pomoč po osebni meri in upošteva raznolikost glasov in vidikov.

Takoj, ko oseba izkusi simptome psihotične motnje, skupina strokovnjakov in strokovnjakinj zbere kar največ ljudi iz življenja te osebe. Dva ali tri tedne se srečujejo vsak dan ali vsak drugi dan. Med srečanji strokovnjaki in strokovnjakinje ustvarijo varno okolje, v katerem vsakogar spodbujajo, naj pove svojo zgodbo – zgodbo o sebi, o pacientu ali pacientki in o družini.

Ta metoda je omogočila strm padec v številu dni, ki jih posameznik ali posameznica preživi v bolnišnici, in v številu predpisanih nevroleptikov. Raziskava kaže, da se več kot 80 % tistih, ki so jih obravnavali po tej metodi, vrne na delo, 75 % pa jih ne kaže več znakov psihoze.

320 8. splošno poročilo Odbora za preprečevanje mučenja, 37. odstavek, dostopno na: <http://www.cpt.coe.int/en/annual/rep-08.htm>

321 O izsledkih metode Open Dialogue glej: Jaako Seikkula et al., Five-year experience of first-episode non-affective psychosis in open-dialogue approach: Treatment principles, follow-up outcomes, and two case studies. Objavljeno v *Psychotherapy Research*, March 2006; 16(2): 214-228.

Preglednica št. 6: Prikaz razlik med medicinskim in socialnim modelom

	Medicinski model	Socialni model
Glavna predpostavka	Osebo ovira njena poškodba.	Oseba je hendikepirana zaradi ovir v okolju.
Ocena	Osredotočenost na medicinski problem, posameznikov manko in pomanjkljivost.	Osredotočenost na ovire v okolju; opredeli potrebe po podpori.
Predlagane rešitve	Popravek posameznikovih šibkosti, institucionalizacija, segregacija.	Popravek okolja, vključevanje.

Primeri³²²

	Medicinski model	Socialni model
Problem	Ne zmore opravljati gospodinjskih del, ker ne more uporabljati rok.	Ne zmore opravljati gospodinjskega dela zaradi pomanjkljive tehnične in socialne pomoči.
Rešitev	Institucionalna oskrba, rehabilitacija, medicinske intervencije.	Tehnična pomoč, osebna asistenca, službe za pomoč in oskrbo na domu.
Problem	Zaradi učnih težav ne more razumeti zapletenega pisnega besedila.	Besedila niso na voljo v preprostem jeziku in v lažje berljivem formatu.
Rešitev	Posebna šola, nastanitvena ustanova.	Besedila v lažje berljivem formatu; učitelji za pomoč pri učenju, osebna asistenca, vključujoče izobraževanje.

Dodatna literatura:

Beresford, P. & Croft, S. (1993) *Citizen involvement: a practical guide for change*, London: Macmillan.

Cullen, S. (2005) *Involving users in supported housing: a good practice guide*, London: Shelter.

Department of Health (2008) *Real involvement: Working with people to improve health services*.

Goldbart, J. & Caton, S. (2010) *Communication and people with the most complex needs: What works and why this is essential*. London: Mencap.

Hasler, F. (2003) *User at the heart: User participation in the governance and operations of social care regulatory bodies*. London: Social care Institute for Excellence.

Sanderson, H. (2000) *Person centred planning: Key features and approaches*. London: JRF.

SOS Children's Villages International and Council of Europe (2009) *Children and young people in care. Discover your rights!* Strasbourg: Council of Europe.

³²² Na podlagi Evropske koalicije za življenje v skupnosti (European Coalition for Community Living (2008)) *Creating successful campaigns for community living – Advocacy manual for disability organisations and service providers*.

8. POGLAVJE: PODPORA POSAMEZNIKOM, POSAMEZNICAM IN SKUPNOSTIM V ČASU PREHODA V ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI

Prehod v skupnost ne zadeva le fizične preselitve ljudi iz institucije v druge oblike življenja ali drugo oskrbo z nastanitvijo. Da bi se izognili ponovni institucionalizaciji in zagotovili kar najboljše posledice za ljudi, ki uporabljajo službe, je preselitev v novo okolje potrebno skrbno načrtovati.

V pričujočem poglavju predstavimo zamisli, kako se pripraviti na proces prehoda v skupnost in kako ga ustrezno podpreti. V tem poglavju poudarimo tudi pomen dela z oskrbovalci in oskrbovalkami in s skupnostmi.

Obveznosti po Konvenciji Združenih narodov o pravicah invalidov

Ljudem z oviranostjo je potrebno zagotoviti vse dostopne informacije o pomoči, podpornih službah in zmogljivostih, ki so jim na voljo (4. člen). Poleg tega se države pogodbenice zavezujejo, da bodo poskrbele za ozaveščanje na več ravneh – na družbeni ravni in na ravni družine – s ciljem, da bodo spodbujale spoštovanje pravic in dostojanstva ljudi z oviranostjo. Sprejemajo ukrepe za »boj proti stereotipom, predsodkom in škodljivim ravnanjem« in »spodbujajo vedenja o sposobnostih in prispevanju ljudi z oviranostjo«, ki jih je potrebno izvajati v izobraževalnem sistemu, medijih, kampanjah za krepitev ozaveščenosti in programih za usposabljanje (8. člen).

1. PODPIRANJE UPORABNIKOV IN UPORABNIC

Prehod iz institucionalne oskrbe v življenje v skupnosti je velikanska sprememba za človeka, ki odhaja iz institucije, naj bo to otrok ali mlad človek, odrasel ali star človek. Življenje se mu v celoti spremeni: kje in s kom živi, kdo skrbi zanj in mu omogoča podporo, kdo so njegovi prijatelji in sosedje, in celo, kako jesti in se oblačiti. Če prehod ni pozorno načrtovan in izveden, je za človeka to zelo stresna in travmatična izkušnja, ki ima za nekatere ljudi lahko škodljive posledice.

Ključnega pomena je, da je proces prehoda v neodvisno življenje v skupnosti usklajen z osebnim načrtom, v katerem so upoštevane človekove preference.

1.1 Načrtovan in postopen prehod

Zapiranje institucij in prehod v skupnost je potrebno, ko je to mogoče, izvesti kot del načrtovanega procesa, ki je usmerjen k razvijanju alternativ v skupnosti, ki bi imel za stanovalce in stanovalke kar najboljše posledice. Kljub temu se bodo pojavili primeri, ko bo zaprtje ali preselitev stanovalcev in stanovalk potrebno opraviti izredno hitro, z manj časa za pripravo. Denimo, finančne težave, ki jih ima institucija, lahko vodijo v potrebo po nujnem zaprtju. Pri tem bodo potrebni tudi nujni ukrepi, zlasti če se pojavi skrb glede kakovosti ali varnosti storitev. Potrebno je poskrbeti, da spoštujemo politiko zaščite otrok in odraslih, saj le tako lahko pomagamo v tistih situacijah, ko obstaja tveganje, da bi se otrok ali ranljiva odrasla oseba lahko poškodovala.³²³

³²³ Za dodatne informacije glej Department for Children, Schools, and Families (2010) *Working together to safeguard children*, dostopno na: <https://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130123210730/https://www.education.gov.uk/publications/eOrderingDownload/00305-2010DOM-EN.pdf>; in Department of Health and Home Office (2000), *op. cit.*

1.1.1 Otroci

Če ni neposredne nevarnosti, da bi lahko prišlo do poškodb, mora biti prehod otroka iz institucije v novo okolje ali nazaj k družini postopno.

Ko opredelimo najprimernejšo možnost za oskrbo otrok, je potrebno izdelati podroben načrt prehoda po korakih. Vsebovati mora podatke: o dejavnostih, o pričakovanih dosežkih, o kraju izvajanja dejavnosti, o času (kdaj se bo zgodilo in kako dolgo bo trajalo), o odgovorni osebi in druge pomembne informacije. Kljub temu načrt ne sme biti tog; strokovnjaki in strokovnjakinje, ki delajo z otrokom med procesom prehoda, naj načrt nenehno pregledujejo in po potrebi uvajajo spremembe, pri tem pa otroka obveščajo o vsem in mu zagotavljajo sodelovanje.

Namen prehodnega obdobja je v tem, da otroka seznanimo z novim okoljem in podpiramo pri navezovanju stikov s staršem ali skrbnikom oz. skrbnico, ki je prevzel glavno odgovornost za oskrbo. Zdrava navezanost je zlasti pomembna v prvih letih otrokovega razvoja.³²⁴ Na voljo so primeri preizkušenih in preverjenih programov, s katerimi otroke različnih starosti in razvojnih stopenj pripravimo na prehod.³²⁵

Dejavnosti na prvih stopnjah pripravljalnega obdobja navadno izvedemo v okolju, ki ga otrok pozna (običajno na kraju trenutne namestitve) in, če je potrebno, v navzočnosti osebe, ki ji otrok zaupa. Ko se otrok dovolj sprosti s staršem ali skrbnikom oz. skrbnico, lahko pripravimo obisk njegovega doma. Začetni obiski naj bodo krajši. Otroka lahko spremlja oseba iz prejšnjega okolja, ki ji otrok zaupa; postopoma pa naj se njegov obisk podaljša vse do tega, da tudi prespi. Dejanska fizična preselitev otroka v novo okolje mora biti usklajena z otrokovim osebnim načrtom in željami. Ko je proces prehoda končan, mu je potrebno zagotoviti ustrezno oporo.

Proces priprave ne vključuje le otroka, temveč tudi vse druge ljudi, ki so povezani z novo namestitvijo. Denimo:

- **starši (rodni starši, posvojitelji in posvojiteljice ali rejniki in rejnice):** Starši morda pred, med in po prehodu potrebujejo informacije in posvetovanje, usposabljanje ali nasvete, da bi z otrokom lahko vzpostavili dober odnos in mu omogočili boljše oskrbo (glej spodaj: »Podpiranje skrbnikov in skrbnic/ oskrbovalcev in oskrbovalk«);
- **drugi otroci:** Če bo otrok živel z drugimi otroki, denimo v stanovanjski skupini, je treba obvestiti tudi njih in jih čim bolj vključiti, da bi ga kar najbolje sprejeli. V primerih reintegracije je potrebno posebno pozornost in pripravo nameniti otrokovim bratom in sestrām; in
- **osebje v okolju nove namestitve:** Če bo otrok živel, denimo, v namestitveni ustanovi, kot je stanovanjska skupina, bo osebje moralo pridobiti vse potrebne informacije o otroku, med drugim informacije o njegovi zgodbi, potrebah po oskrbi in zanimanjih itd.

1.1.2 Mladostniki, ki zapuščajo alternativno vzgojo

Izraz »zapuščanje alternativne vzgoje« se nanaša na situacije, ko je otrok integriran v družini (biološki in/ali razširjeni) ali ko doseže zrelost (običajno pri 18. letu starosti) in velja, da je zmožen živeti samostojno. To je ključno obdobje za mlade ljudi v alternativni oskrbi. Nezmožnost zagotavljanja ustrezne in trajne podpore ima lahko uničujoče posledice. Te lahko vodijo v ponovno institucionalizacijo in potrebo po drugih nastanitvenih storitvah za odrasle, kot so psihiatrične bolnišnice ali zapori, prav tako pa v brezdomstvo, kriminal in prostitucijo.

³²⁴ Glede na »teorijo navezanosti« imajo otroci, ki so odraščali v institucijah, omejene možnosti za oblikovanje navezanosti, kar prepoznavamo kot izvor številnih čustvenih, vedenjskih in kognitivnih težav. Glej Fahlberg, Vera, *op. cit.*

³²⁵ Za primere pripravljanih programov glej Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, str. 85.

Zato je za otroke in mlade ljudi, ki odhajajo iz oskrbe, ključnega pomena, da imajo na voljo podporo, ki jim bo omogočila prehod v neodvisno življenje. Zagotovljena podpora mora vključevati, denimo, usposabljanje o tem, kako organizirati in voditi gospodinjstvo, pa tudi spretnosti, povezane z upravljanjem z denarjem. Potrebno je zagotoviti tudi praktično podporo pri osebnih dokumentih, bančnih računih in stanovanju. Enako pomembna je psihološka podpora, osredinjena na spodbujanje samozavesti in sposobnosti vzpostavljanja in ohranjanja medosebnih odnosov. Prav tako jim je potrebno ponuditi priložnosti za poklicno izobraževanje. Izkazalo se je, da se dostop do takšnih pripravljalnih programov in kakovost priprave zelo razlikujeta znotraj držav in med državami, kar pomeni, da niso vsi mladi ljudje ustrezno pripravljeni na odraslo obdobje.³²⁶

Priporočila o tem, kako podpreti otroke in mlade ljudi po odhodu iz institucionalne vzgoje, so omenjena v **Smernicah Združenih narodov za alternativno oskrbo otrok** (od 131. do 136. odstavka) in v **Standardih za kakovost oskrbe pri otrocih (Quality 4 Children Standards)** od 15. do 18. odstavka).

1.1.3 Odrasli

Tudi prehod odraslih z oviranostjo in starih ljudi mora biti postopen in previdno načrtovan, pri tem pa moramo posebno pozornost in podporo zagotoviti tistim, ki so najbolj ranljivi. Denimo, stari ljudje se v institucijo preselijo pozneje v življenju, ko spremembe in pogoje oskrbe vse težje psihično sprejmejo. Zato je potrebno narediti vse, da zmanjšamo stres in človeka podpiramo ves čas prehoda.

Pomemben del priprave, tako kot pri otrocih, lahko obsega spoznavanje novega okolja in ljudi ter navezovanje stikov. Denimo, če se človek seli v okolje, v katerem bo živel skupaj z osebjem, bo ta premik zahteval, da osebje iz novega okolja obišče osebo v instituciji in z njo vzpostavi stik. Pozneje lahko uporabnik ali uporabnica obišče novo življenjsko okolje, morda z nekom, ki mu zaupa. Stres, ki je posledica spremembe, lahko zmanjšamo tudi tako, da velik del stanovalčevega ali stanovalkinega pohištva in osebnih stvari preselimo v novo okolje in ohranimo ključno osebje in sostanovalce (npr. zaposlitev osebja v novi službi), kjer je to mogoče in v najboljšo korist osebe.

Pri načrtovanju prehoda iz institucije v skupnost je prav tako pomembno omogočiti, da skupina prijateljev ostane skupaj in ohrani stike, denimo z zagotavljanjem potrebnih prevoznih možnosti.

³²⁶ Lerch, V. & Stein, M. (eds.) (2010) *Ageing Out of Care: From care to adulthood in European and Central Asian societies*, SOS Children's Villages International, Innsbruck, Austria, str. 132.

PRIČEVANJE ŠT. 5: VAROVANJE PRIJATELJSTVA ONKRAJ INSTITUCIONALNEGA ŽIVLJENJA

»Ko ljudi preselimo iz zavodov, moramo zavarovati tudi njihova prijateljstva. Videl sem veliko ljudi, ki so ob odhodu iz zavoda izgubili prijatelje in prijateljice. Pošljejo jih v različna mesta in velemesta. Razselijo jih po različnih domovih in drugih bivalnih enotah. Ne smemo pozabiti, da ti ljudje ne vozijo avtomobilov; ne vedo, kako uporabiti avtobus ali vlak. Običajno ne znajo pisati, e-pošta pa je beseda, ki jim je tuja. Prav tako ne smemo pozabiti, da so se nekatera teh prijateljstev stkala v več letih, medtem ko smo bili zaprti. Za nas so izjemno pomembna. Potrebujemo ozaveščenost in dobro podporo pri tem, da se bodo naša prijateljstva nadaljevala.«³²⁷

1.2 Neodvisno življenje in vsakdanje življenjske spretnosti

Nekateri ljudje, ki živijo v zavodu, niso imeli možnosti, da bi razvili osnovne spretnosti, ki so potrebne v vsakdanjem življenju, ali pa so jih zaradi institucionalizacije izgubili. Zato jim bo pomoč pri razvijanju vsakdanjih življenjskih spretnosti koristila, še preden bodo zapustili zavod. To denimo obsega usposabljanje za urejanje doma: kuhanje, pospravljanje, pranje perila, likanje, pomivanje posode itd., ohranjanje osebne higiene, upravljanje z denarjem in nakupovanje, uporaba javnih prevoznih sredstev in javnih služb, varnost in vzpostavljanje družabnih stikov. Pa vendar se raven, do katere bodo različni ljudje lahko razvijali takšne spretnosti, razlikuje. Zato je potrebno zagotoviti dostop do široke palete skupnostnih podpornih služb, kot sta pomoč in oskrba na domu.

Drugim ljudem bo morda koristilo usposabljanje in svetovanje, povezano z osebno asistenco, ki je ključna za njihovo neodvisnost. To lahko vključuje informacije in podporo, da se lažje odločijo, kako si bodo organizirali storitve (denimo preko izvajalca storitev, uporabniške kooperative ali sami), ali usposabljanje o tem, kako oceniti lastne potrebe ali kako pridobiti svoje asistente in asistentke. Številni ljudje težko prevzamejo dejavno vlogo v svojem odnosu z asistentom ali asistentko ali izvajalci, zato je dodatna podpora bistvenega pomena. Podpora mora temeljiti na načelu neodvisnega življenja, je vpeta v socialni model oviranosti in jo zagotavljajo vrstniki.

³²⁷ Martin, Robert (2006) »*A Life Worth Living*«, govor na mednarodnem svetovnem kongresu o vključenosti v Mehiki (Inclusion International World Congress, Mexico), novembra 2006, objavljeno v *Self-advocacy Toolkit*, Inclusion International. Dostopno na: <http://www.supporteddecisionmaking.org/sites/default/files/Inclusion%20International-%20Working%20with%20Self%20Advocates-Toolkit2.pdf>

PRIČEVANJE ŠT. 6: CIARINE MISLI O NEODVISNEM ŽIVLJENJU³²⁸

Zame je pomembno, da živim neodvisno, ker hočem imeti lepo življenje kot vsi drugi ljudje.

Pred nekaj leti sem v svojem prvem stanovanju živela sama. Bilo mi je všeč, da imam svoje stanovanje, vendar je bilo težko.

Zdaj živim z zaročencem Markom v najetem dvosobnem stanovanju v Surreyju.

Skupaj živiva vse od leta 2009. Stanovanje sva iskala pri krajevnem nepremičninskem agentu. Zelo sem bila srečna, ko sem dobila ključe stanovanja.

Mislim, da je neodvisno življenje pomembno, ker me prijatelji in družina lahko obiščejo, kadar koli želim.

Rada si sama pripravljam obroke in kuham. Doma imam kuharsko knjigo o preprostih jedeh, iz katere se lahko učim pripravljati zdrave obroke.

Ko z Markom dobiva račune na pošto, jih pregledava in poskrbiva za to, da jih pozorno prebereva.

Če česa ne razumem, mi pri tem pomaga Mark.

Naučila sem se ravnati z denarjem, da lahko vsak mesec plačam svoj del računov in najemnine, pa tudi račun za mobilni telefon.

Svoje stanovanje čistim, da je lepo in pospravljeno. Sama perem perilo, da imam vsak dan na voljo čista oblačila.

Obiskujem krajevno knjižnico na koncu naše ulice in si izposojam knjige in DVD-je. Obiskujem tudi krajevni športni center, kjer plavam.

Ob ponedeljkih zvečer obiskujem plesni tečaj Zumba. Tečaj izvajajo v prireditvenem centru, ki je v bližini mojega stanovanja, zato se sama peš odpravim tja in nazaj. Moj tečaj stane 5 funtov na teden.

Rada živim neodvisno. Svoje življenje živim tako, kot sama želim, sama odločam o sebi, grem na večerjo, kadar se mi zahoče, grem ven in pridem domov, ko sama hočem!

Super je!

Za druge pa je morda pomembno vedeti, kako naj preprečijo krizne situacije in razvijejo učinkovite strategije spopadanja s krizami, da jih bodo čim lažje prebrodili.

Včasih spretnosti za neodvisno življenje razvijajo v t.i. »prehodnih bivalnih enotah«, ki so del institucije ali pa v njeni bližini. Čeprav naj bi bile tovrstne nastanitve zgoljčasne, se lahko spremenijo v manjše institucije, v katerih stanovalci in stanovalke ostanejo za nedoločen čas. Zato je priporočljivo vlagati sredstva v druge oblike podpore. Tam, kjer obstajajo prehodne bivalne enote, je pomembno, da omogočajo začasno, kratkotrajno nastanitev, ki je le odskočna deska za neodvisno življenje.

328 Objavljeno s Ciarinim dovoljenjem po Mednarodni svetovni kampanji za vključevanje po 19. členu (Inclusion International's Global Campaign on Article 19). Za več informacij glej: <http://www.ii-livinginthecommunity.org/page19.html>

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 34: AKCIJSKI NAČRT ZA DOBRO POČUTJE IN OKREVANJE (WELLNESS RECOVERY ACTION PLAN (WRAP®)³²⁹

WRAP je orodje za samopomoč, ki so ga razvili uporabniki in uporabnice služb za duševno zdravje, da bi posameznikom in posameznicam pomagali prevzeti nadzor nad lastnim dobrim počutjem in okrevanjem. Temelji na izhodišču, da okrevanje nima omejitev: »Ljudje, ki imajo težave z duševnim zdravjem, se počutijo bolje, ohranjajo dobro počutje in začnejo izpolnjevati svoje sanje in cilje«. Poudarja, da so ljudje strokovnjaki in strokovnjakinje z lastno izkušnjo in izpostavlja pomen samozagovorništva, izobraževanja in podpore. WRAP premešča središče oskrbe na področju duševnega zdravja od »nadziranja simptomov« k preventivi in okrevanju.

WRAP so razvili na podlagi pozornih opazovanj in izkušenj ljudi in vključuje:

- stvari, ki jih mora oseba opraviti vsak dan, da ohrani dobro počutje, kot so: uživanje treh zdravih obrokov dnevno in polurna telesna vadba;
- zunanje dogodke, ki lahko sprožijo simptome ali neprijetne izkušnje, kot so spori s prijatelji in prijateljicami ali visok račun;
- orodja za dobro počutje, ki lahko preprečijo, da bi se osebi počutje poslabšalo, denimo seznam stvari, ki jih je počela v preteklosti (ali pa bi jih lahko), da ohrani dobro počutje;
- zgodnje opozorilne znake, kot so razdražljivost ali tesnoba, ki kažeta, da se bo posameznik ali posameznica morda začel počutiti slabše, in načrt ukrepov;
- znake, ki kažejo, da se situacija naglo slabša, kot so brezobzirno vedenje ali zapiranje vase, in akcijski načrt za ublažitev situacije.

WRAP lahko vključuje tudi osebni krizni načrt, ko oseba potrebuje druge ljudi, da prevzamejo odgovornost za njeno oskrbo. Načrt obsega:

- seznam ljudi, ki osebo podpirajo, njihovo vlogo v njenem življenju in njihove telefonske številke;
- seznam vseh zdravil, ki jih oseba uporablja, in informacije o tem, za kaj jih uporablja;
- znake, ki podpirne osebe opozorijo, da bodo morali prevzeti odločitve in odgovornost za oskrbo osebe in
- napotki, ki osebam, ki izvajajo podporo, povedo, kaj človek želi, da storijo zanj.

1.3 Samozagovorništvo

Pomemben del prehoda iz institucionalne oskrbe v življenje v skupnosti je podpora in promocija samozagovorništva. Samozagovorništvo pomeni, da ljudje z oviranostjo in stari ljudje lahko govorijo v svojem imenu in imajo nadzor nad svojim življenjem. Prav tako moramo spodbujati otroke in mlade ljudi, ki so v alternativni vzgoji in oskrbi, da izrazijo svoje poglede in »da slišimo njihov glas in izkušnje, jih cenimo in uporabimo za obveščanje politike in ukrepanje.«³³⁰

³²⁹ Na podlagi: <http://www.mentalhealthrecovery.com>.

³³⁰ Eurochild *op. cit.* (2012a) str. 18.

Da bi človek postal samozagovornik, bo morda potreboval podporo pri odločanju. Mnogi ljudje z intelektualno oviranostjo, denimo, imajo manj sposobnosti in spretnosti za odločanje, ker nikoli niso imeli možnosti odločati o sebi. Kljub temu pa se vsakdo lahko nauči odločati ob podpori družinskih članov, drugih ljudi z oviranostjo, oskrbovalcev in oskrbovalk in prijateljev in prijateljic.

Za druge ljudi pa samozagovorništvo morda zahteva vodenje, da bi lahko postali bolj asertivni. Poleg tega je pomembno, da jim omogočimo dostop do pomembnih informacij (npr. glede pravnih pravic), do praktičnih spretnosti za samozagovorništvo (npr. vodenje ali sodelovanje na sestankih ali javnih nastopih) in do vključevanja v samozagovorniške skupine. Pri vseh teh dejavnostih naj bo vloga organizacij mladih ljudi, ljudi z oviranostjo in starih ljudi osrednjega pomena.

1.4 Vrstniška podpora

Organizacije za otroke z izkušnjami z alternativno vzgojo in organizacije za ljudi z oviranostjo in stare ljudi je potrebno pri prehodu uporabnikov in uporabnic v skupnost dejavno vključiti v podporo. Glede na zmožnosti, ki jih imajo organizacije, jim bodo morda lahko omogočile usposabljanje za pridobitev spretnosti za neodvisno življenje, ponudile svetovanje ali sodelovale v vrstniških skupinah, vključile osebo v samozagovorniško skupino ali ji ponudile informacije.

Izraz »vrstniška podpora« se nanaša na »ljudi s posebno izkušnjo ali okoliščinami, ki svetujejo in podpirajo druge v podobnem položaju«. ³³¹ Vrstniško podporo so začetniki in začetnice gibanja za neodvisno življenje na področju oviranosti ³³² opredelili kot eno izmed ključnih storitev, ki je pomembna tako za otroke kot za stare ljudi. Vrstniška podpora je posebej dragocena zaradi enakovrednih odnosov in edinstvene izkušnje in znanja ljudi, ki v tej podpori sodelujejo. Tako ena izmed organizacij ljudi s težavami z duševnim zdravjem, ki se ukvarja z zagovorništvom in samozagovorništvom, poudarja: »Pri nas celostno razumemo ljudi, ki iščejo podporo v službah za duševno zdravje. Imamo osebne izkušnje s prebijanjem po birokratskem labirintu duševnega zdravja in drugih javnih sistemov in delujemo po načelu zgleda, saj ljudi s praktičnega vidika učimo o tem, kako naj razumejo in uveljavljajo svoje zakonske pravice.« ³³³

Vrstniška podpora bi lahko odigrala pomembno vlogo v procesu prehoda iz institucionalne oskrbe v življenje v skupnosti, prav tako pa po njem. Tovrstno podporo je mogoče zagotoviti na različnih lokacijah in v različnih oblikah – individualno ali skupinsko. Poleg tega obstajajo različne vrste vrstniške podpore, denimo mentoriranje (ki je osredotočeno na naloge) ali prijateljevanje (ki je osredotočeno na podporne odnose).

2. PODPORA OSKRBOVALCEM IN OSKRBOVALKAM TER SKRBNIKOM IN SKRBNICAM

Družine, ki bodo skrbale za svoje otroke, starejše starše in druge sorodnike, ki zapuščajo institucije, morajo dobiti informacije in, kjer je to potrebno, dodatno usposabljanje in podporo, da bi jim lahko zagotovile boljšo oskrbo.

Denimo, za uspešno rejniško namestitev je ključno usposabljanje in podpiranje rejnikov in rejnic pri razumevanju učinkov zlorabe in motenj navezanosti v otrokovem čustvovanju in vedenju, poleg zagotavljanja strategij, s katerimi lahko rejniki in rejnice otroka podpirajo. Ker kakovostne podpore in učenja ni na voljo, rejniki in rejnice težave pogosto vzamejo osebno in se vdajo, počutijo se, kakor da jim ne gre od rok. Neuspešna rejniška namestitev

331 NCIL (2008) Vrstniška podpora in personalizacija, <https://tinyurl.com/29p5ffm6>

332 Evans, J. (2001) *Independent Living and Centres for Independent Living as an alternative to institutions*.

333 Glej Disability Rights California, na: <http://www.disabilityrightsca.org/about/psa.htm>

lahko otroka dodatno travmatizira. Zato je bistveno, da imajo skrbniki in skrbnice znanje in spretnosti, da lahko na področju telesnega in čustvenega dobrega počutja neposredno odgovorijo na potrebe osebe. Prav tako je pomembno, da so seznanjeni z načeli in praksami neodvisnega življenja in vključevanja in da vedo, kako okrepiti moč človeka, da bo živel polno življenje.

Potrebno je prepoznati tudi potrebe samih neformalnih oskrbovalcev in oskrbovalk. Pomanjkanje podpore se kaže v stresu in izgorelosti, kar lahko negativno vpliva na njihovo zdravje³³⁴ in na zdravje človeka, za katerega skrbijo. Včasih pa to vodi tudi v ponovno institucionalizacijo. Družine lahko trpijo tudi zaradi socialne izolacije, ki je posledica stigmatizacije njihovih otrok, odraslih z oviranostjo³³⁵ in starih ljudi. Zato potrebujejo pomoč, da bi ocenili svoje potrebe, in prejeli celostne informacije o razpoložljivih podpornih službah za oskrbovalce in oskrbovalke v skupnosti.

Pomembne so tudi službe, ki oskrbovalce in oskrbovalke lahko razbremenijo odgovornosti. Štiriindvajseturna kontinuirana oskrba je običajno psihično in emocionalno naporna in zahtevna za oskrbovalca ali oskrbovalko, ki je včasih tudi sam/sama starejša oseba. Posledično je zelo pomembno priskrbeti dovolj časa, ko se oskrbovalec ali oskrbovalka sprosti in razvedri, da jih lahko zaščitimo, tako kot to velja za osebo, za katero skrbijo. Oskrbovalcem in oskrbovalkam je potrebno redno zagotavljati počitnice, ko oskrbo nadomestijo zaupanja vredni zunanji oskrbovalci in oskrbovalke.

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 35: ZGLEDI PODPORE ZA OSKRBOVALCE IN OSKRBOVALKE

Leta 2010 je 12 organizacij oskrbovalcev in oskrbovalk (večinoma družinskih članov) sodelovalo v učnem partnerstvu Grundtvig z naslovom »Samoocena potreb družinskih oskrbovalcev: Pot do podpore« (Grundtvig Learning Partnership 'Self-assessment of their needs by family carers: The pathway to support'). Cilja tega partnerstva sta bila:

- opredelitev dobre prakse in
- podpora pri razvijanju orodij za ozaveščanje in usposabljanje, ki spodbujajo samo-ocenjevanje potreb družinskih oskrbovalcev in oskrbovalk.

V okviru projekta so pripravili splošna in posebna priporočila za razvoj Orodja za samo-oceno družinskih oskrbovalcev in oskrbovalk, ki naj bi zagotovila celostni pregled nad vsemi njihovimi duševnimi, psihološkimi, socialnimi in finančnimi potrebami. Takšno orodje naj bi družinskim oskrbovalcem in oskrbovalkam pomagalo opredeliti in izraziti svoje potrebe ter zagotoviti, da storijo vse, da bi prejeli podporo.³³⁶

V Franciji pa Adapei 44, lokalno društvo za ljudi z intelektualno oviranostjo in njihove družine, ponuja SAFE, izobraževalno podporo na terenu za starše in druge nestrokovnjake in nestrokovnjakinje, ki skrbijo za otroka z intelektualno oviranostjo. SAFE je storitev, ki jo vodijo psihologi ali psihologinje. Ti posredujejo tam, kjer se pojavijo težave v komunikaciji z otrokom ali pa težavno vedenje. Sodelujejo z družino, da bi ocenili njene potrebe glede otrokovega izobraževanja in oblikujejo izobraževalne strategije. Služba za zgodnje posredovanje (intervencijo) prispeva k ozaveščanju o vlogi, ki jo imajo družinski oskrbovalci in oskrbovalke. Družinskim oskrbovalcem in oskrbovalkam pomaga ubesediti in obravnavati svoje potrebe, je vir informacij in deluje kot vstopna točka za druge oblike podpore.³³⁷

334 Svetovna zdravstvena organizacija & Svetovna banka, *op. cit.*, str. 150.

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

336 Grundtvig Learning Partnership, *op. cit.*

337 *ibid.*

Na Irskem Društvo oskrbovalcev in oskrbovalk ponuja zaupno, prijazno in podporno telefonsko linijo, ki deluje po vsej državi, »Care Line«: 1800 24 07 24. Ta brezplačna številka oskrbovalcem in oskrbovalkam, ki so izolirani in osamljeni, predstavlja pomembno povezavo. Osebe lahko oskrbovalce in oskrbovalke napoti v najbližji informacijski center, zanje poišče informacije, jim svetuje o pravicah, upravičenosti do česa in prejemkih ali preprosto poklepeta z njimi na podporn, razumevajoč in neobsojajoč način. Telefonski svetovalci in svetovalke lahko oskrbovalce in oskrbovalke vprašajo, ali želijo še naprej prejemati informacije in podporo društva in s tem vzpostavijo dolgotrajnejši odnos. Na telefonski liniji Care Line pogosto prejemajo klice oskrbovalcev in oskrbovalk, ki so že na robu krize, zato je tovrstna pomoč zanje neprecenljivega pomena, saj jih podpira v napornem obdobju.³³⁸

V več državah so uveljavili zakonodajne spremembe, da bi zavarovali neformalne oskrbovalce in oskrbovalke ter uredili njihove delovne pogoje. Raziskave, ki so bile opravljene na področju oskrbe v Španiji, Nemčiji in na Slovaškem, je mogoče dobiti preko projekta INTERLINKS.³³⁹

3. DELO S SKUPNOSTJO

Delo s skupnostjo³⁴⁰ je bistven del procesa dezinstitutionalizacije. Razvoj skupnostnih služb lahko ovirajo negativna naravnost in predsodki do otrok, ki so živeli v oskrbi zunaj svoje matične družine, do ljudi s težavami z duševnim zdravjem in ljudi z oviranostjo na splošno ter starih ljudi. To nazorno kaže spodnja študija primera. Ko bo dezinstitutionalizacija v teku, bo polno vključevanje in participacijo v skupnosti ovirala stigma, ki lahko pripelje tudi do diskriminacije in nasilja.

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 36: ODKLONILEN ODNOS DO LJUDI, KI BODO ODŠLI IZ INSTITUCIJE

V neki skupnosti je odločitev za gradnjo prostorov za stanovanjske skupine otrok z intelektualno oviranostjo, ki naj bi odšli iz zavoda, naletela na ostro nasprotovanje ljudi iz soseske, kjer naj bi stavbe zgradili. V enem dnevu so zbrali več kot 400 podpisov, na stotine ljudi pa se je podalo na ulice, da bi protestirali proti tej odločitvi.

Argumenti protestnikov so jasno pokazali močno razširjene mite in negativno nastrojenost do ljudi z oviranostjo. Nekaj mater je pojasnilo, da ne želijo, da bi se njihovi »zdravi« otroci igrali z »bolnimi«, in da bi njihove otroke že pogled na otroke z oviranostjo prizadel. Drugi ljudje so povedali, da so slišali, da ti otroci ves čas kričijo in vpijejo in da se jih sliši z oddaljenosti od 30 ali 40 metrov.³⁴¹

Kanada je ena izmed tistih držav, v katerih so uspešno izvedli vključitev v skupnost. Opredelili so pet dejavnikov, ki so bili ključni za uspešno vključitev. Prvič, potrebno je »vzpostaviti skupnost«, ki je temelj vključenosti. V sklopu tega cilja so vključitev »predstavili kot koristno za skupnost na splošno, ne le za ljudi z oviranostjo in njihove družine«. Izpostavili

338 *ibid.*, str. 12.

339 Za podrobnejše informacije o položaju v Španiji glej: <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/SpecialCollectiveAgreementForInformalCarers>; v Nemčiji glej: <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/CareLeaveAct>; na Slovaškem glej: <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/SocialProtectionOfInformalCarers>.

340 Z izrazom »skupnost« izražamo običajne soseske, v katerih ljudje živijo, se družijo, sklepajo posle itd.

341 Časopis *Standart*, članek »Rousse Citizens Divide Over Mogilino Children Placement«, 7. marca 2012, glej: <http://paper.standartnews.com/en/article.php?d=2012-03-07&article=16971>

so potrebo po »prepoznavanju in poudarjanju vzajemne koristi za vse partnerje, kadar skupnost postane bolj vključujoča. (Denimo učinkovite, vključujoče šole in programi za zgodnje otroštvo pomenijo boljše programe za vse otroke; vključujoče poslovanje je priložnost za povečanje trga in večji poslovni ugled; vključujoče občinske službe bolje izpolnjujejo potrebe lokalnega prebivalstva v celoti in vključujoči skupnostni programi, namenjeni razvedrilu in rekreaciji, omogočijo programe, ki bodo pomembni za širši krog udeležencev).«

Vključevanje v skupnosti temelji na priznavanju in prepoznavanju načinov, po katerih mnoge interesne skupnosti, zaradi posebnega položaja izkusijo dodatne ovire pri vključevanju, denimo ženske, priseljenci, mlade družine, mladi in stari ljudje, revni posamezniki in družine.³⁴²

Zato je v procesu dezinstitutionalizacije potrebno posebno pozornost nameniti načrtovanju in izvajanju dejavnosti za boljše ozaveščanje, s ciljem preseči odpor do skupnostnih služb, in zagotoviti celostno vključenost ljudi, ki prihajajo iz institucije. Prav tako pomaga spodbujanje k uveljavljanju razpršenih nastanitev, saj v skupnosti preprečujejo getoizacijo ljudi z oviranostjo (otrok in odraslih) ali starih ljudi. Skupnostim pa omogoči, da vidijo ljudi kot posameznike in jih sprejmejo za svoje sosede.

Če želimo predvideti strahove v lokalni skupnosti, je pomembno, da s skupnostjo neposredno sodelujemo, obenem pa izvajamo lokalne, regionalne in državne medijske kampanje, ki spodbujajo neodvisno življenje in vrednote, ki jih zagovarja vključevanje. Pri pripravi in izvedbi takih kampanj so organizacije ljudi z oviranostjo in njihovih staršev dragocen vir.

KLJUČNA SMERNICA ŠT. 11: KAJ SMO SE NAUČILI Z DELOM S SKUPNOSTJO?³⁴³

- Razmišljanje in načrtovanje, osredinjeno na človeka, naj bo usmerjeno k zgodnjemu odkrivanju ciljnih skupnosti. Tako bomo napore vlade in skupnosti lahko osredotočili na ustrezne priprave in ciljnim skupnostim dodelili sredstva.
- Ko sprejmemo odločitev o zapiranju institucije, je potrebno razviti celosten načrt zapiranja in strategijo, da bomo to odločitev in celoten potek procesa lahko posredovali javnosti.
- V primeru, ko pričakujemo odpor v skupnosti, morajo imeti vladne in lokalne/regionalne oblasti pripravljene jasne informacije o tem, kaj načrtujemo, in zakaj je ta odločitev koristna za vse, zlasti pa za uveljavljanje pravic državljanov in državljanek, ki so del tega procesa.
- Pripraviti moramo osnovne informacije in informativne letake z odgovori na pričakovana vprašanja in pomisleke o zapiranju institucij ter jih prilagoditi morebitnim težavam v lokalnem okolju.
- Medijske objave in strategije za spodbujanje načrta in odzivov na morebitna nasprotovanja je potrebno oblikovati tako, da bodo osredotočeni na pravice različnih skupin uporabnikov in uporabnic in na spoštovanje njihovih interesov.

³⁴² Izbrano iz dokumenta o strateški politiki: »*Factors that have led to successful inclusion in communities*« (Kanada).

³⁴³ Odlomek, povzet iz: People First of Canada/Canadian Association for Community Living, *op. cit.*

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 37: PROJEKT TAPS (THE TAPS PROJECT)

»... v južnem Londonu smo opravili eksperiment glede ponovne uporabe psihiatrične bolnišnice Tooting Bec Hospital. Proučili smo dva domova za odpuščene dolgotrajne paciente, ki se nahajata v sosednjih okrožjih. V eni od okoliških ulic smo opravili izobraževalno kampanjo za sosede in preverili njihovo naravnost pred posredovanjem in po njem. V drugi ulici smo v istem časovnem obdobju opravili dve anketi, vendar brez izobraževanja. Primerjava ulice, kjer smo izvedli eksperiment, s kontrolno ulico je pokazala, da je bila kampanja uspešna, saj je povečala razumevanje sosedov in zmanjšala njihov strah pred ljudmi z duševno boleznijo. Te spremembe v naravnosti so se odrazile v vedenju, saj je nekaj sosedov iz eksperimentalne ulice obiskalo paciente in jih povabilo na svoj dom, medtem ko tovrstne socialne dejavnosti v kontrolni ulici ni bilo. Poleg tega so se socialne mreže pacientov iz eksperimenta povečale, medtem ko so socialne mreže kontrolnih pacientov ostale nespremenjene. Sklepamo, da so izobraževalne kampanje na lokalni ravni učinkovite pri izboljšanju socialnega vključevanja pacientov v soseske.«³⁴⁴

Dodatna literatura:

ARK (2009) *Small group homes service: policies and procedures*. Stara Zagora: ARK

Bott, S. (2008) *Peer support and personalisation*, National Center for Independent Living.

Clayden, J. & Stein, M. (2005) *Mentoring young people leaving care*. London: JRF.

Gillman, D. (2006) *The Power of Mentoring*, Wisconsin Council on Developmental Disabilities.

Glasby, J., Robinson, S. & Allen, K. (2011) *Achieving closure: good practice in supporting older people during residential care home closures*. Birmingham: Health Services Management Centre (on behalf of the Association of Directors of Adult Social Services and in association with the Social Care Institute for Excellence).

Lerch, V. & Stein, M. (eds.) (2010) *Ageing Out of Care: From care to adulthood in European and Central Asian societies*, SOS Children's Villages International, Innsbruck, Austria.

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

344 Glej projekt TAPS, poročilo o 13-letni raziskavi od 1985 – 1998, objavljeno v publikaciji *Psychiatrist* (TAPS Project, A report on 13 years of Research 1985 – 1998, objavljeno v publikaciji *Psychiatrist*). Dostopno na: <http://pb.rcpsych.org/content/24/5/165.full>. Glej tudi Karavana resnice: pogovori iz oči v oči (The Caravan of Truth: Face to Face Conversations from Mental Health Compass) - podatkovna baza politik in dobre prakse (Database of Policies and Good Practices), dostopno na: https://webgate.ec.europa.eu/sanco_mental_health/public/GOOD_PRACTICE/1206/show.html

9. POGLAVJE: OPREDELITEV, SPREMLJANJE IN OCENJEVANJE KAKOVOSTI SLUŽB IN STORITEV

Pri prehodu iz institucionalne v skupnostno oskrbo, pa tudi takrat, ko so skupnostne službe že vzpostavljene, je ključno, da v skupnosti ne posnemamo institucionalne prakse. V pričujočem poglavju izpostavimo merila, ki jih lahko uporabimo za merjenje kakovosti služb. Poudarimo potrebo po nenehnem spremljanju in ocenjevanju služb in predstavimo, kako se uporabniki in uporabnice lahko vključijo v evalvacijo služb in storitev.

Obveznosti po Konvenciji Združenih narodov o pravicah invalidov

V skladu s 33. členom Konvencije ZN o pravicah invalidov morajo države pogodbenice na državni ravni vzpostaviti mehanizem, s katerim bodo spremljale izvajanje te konvencije. Spremljanje naj obsega eno ali več osrednjih točk znotraj vlade, pri katerih se bodo ukvarjali z zadevami, povezanimi z izvajanjem, obsega pa naj tudi usklajevalni organ, ki bo izvajanje olajšal. Države morajo vzpostaviti ali okrepiti neodvisni organ, kot je državni organ za človekove pravice, da bi spodbujale, varovale in spremljale izvajanje Konvencije ZN o pravicah invalidov.³⁴⁵

Obveznosti po Konvenciji Združenih narodov o otrokovih pravicah

Tretji člen Konvencije ZN o otrokovih pravicah izjavlja, da se bodo službe, ki so odgovorne za skrb in varovanje otrok, prilagodile normam, ki so jih predpisale pristojne oblasti, zlasti na področju varnosti, zdravja ter števila in usposobljenosti osebja, obenem pa zagotovile ustrezen nadzor.

1. POMEN OPREDELITVE STANDARDOV KAKOVOSTI

V sistemu, ki se opira na institucionalno oskrbo, so standardi osredotočeni na tehnične vidike zagotavljanja storitev, namesto na vprašanje, kako storitve vplivajo na kakovost življenja tistih, ki jih uporabljajo. Večinoma pokrivajo glavne strukturne standarde kakovosti, kot so stavba in njena notranjost, varovanje zdravja in higiena, oblačila in hrana, osebje in njihova plača, drugi viri in knjigovodske storitve. Taki standardi po Unicefovem poročilu³⁴⁶ omogočajo delovanje institucije kot nekakšnega prepleta bolnišnice in vojašnice. Prav tako izključujejo vsakršen nadzor ali vrednotenje dosežkov.

Druge težave številnih držav, ki se opirajo na institucionalno oskrbo, obsegajo: toge in pretirano birokratske standarde, ki podpirajo uveljavljeni sistem, namesto da bi ga izpodbijale; uporabniki in uporabnice, njihove družine in civilna družba so slabo vključeni ali pa sploh niso vključeni v razvijanje kakovostnih standardov; premalo razvite ali neobstoječe sisteme za spremljanje in evalviranje prakse.³⁴⁷

³⁴⁵ Združeni narodi, op. cit. (2007).

³⁴⁶ UNICEF & Svetovna banka (2003) *Changing Minds, Policies and Lives, Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia, Improving Standards of Child Protection Services*, str. 7.

³⁴⁷ *ibid.*, str. 8.

Razvijanje standardov je potrebno pojmovati v okviru celotne politike dezinstucionalizacije. Ta naj gre z roko v roki s prenehanjem sprejemanja ljudi v institucionalno oskrbo in preusmerjanjem sredstev v skupnostne službe.³⁴⁸

Sprememba paradigme v individualno podporo in v na človeka osredinjeno načrtovanje zahteva spremembo v evalvaciji in uporabi standardov.³⁴⁹ Eden izmed ključnih korakov k vzpostavitvi učinkovitega sistema za skupnostne službe sta izbira in opredelitev kakovostnih načel, standardov ali kazalnikov.³⁵⁰ Takšni standardi morajo biti povezani s pravicami in kakovostnim življenjem uporabnikov in uporabnic, ne pa osredinjeni na tehnične zadeve.³⁵¹ V času prehoda sta zlasti pomembni odgovornost in zmožnost ohranjanja določene ravni kakovostnih storitev v celotnem spektru služb. To vključuje nadziranje porabe sredstev in sistem za evalvacijo podpore in storitev, ki jih zagotavljamo.³⁵²

V številnih državah se je pri opredeljevanju kakovostnih standardov kot najustreznejša možnost izkazala uporaba osebnih dosežkov, ki jih opredelijo uporabniki in uporabnice služb. Poleg tega za evalvacijo ne zadostuje le preprosto spremljanje delovanja izvajalcev storitev. Učinkoviti sistemi evalvacije morajo vključevati mehanizme, ki zagotavljajo in izboljšujejo kakovost služb in dosežke ljudi, ki službe uporabljajo.³⁵³

Navsezadnje pa morajo standardi temeljiti na dobri praksi, ki že obstaja v državi ali v mednarodnem okolju, da bi se izognili podvajanju dela.

KLJUČNA SMERNICA ŠT. 12: TVEGANJA, POVEZANA Z VZPOSTAVLJANJEM STANDARDOV

Tveganja, povezana z vzpostavljanjem standardov³⁵⁴, vključujejo situacije, v katerih standarde razvijamo za potrebe tistih služb in storitev, ki same po sebi ne morejo zagotoviti dobre kakovosti življenja svojih uporabnikov in uporabnic, denimo za potrebe institucionalne oskrbe. Standardi naj ne bodo preveč podrobni ali togi, saj bi to onemogočilo odzivanje na individualne potrebe. V nekaterih primerih morajo skupnostne službe izpolnjevati standarde, ki so bolj prilagojeni okolju, v katerem se izvaja institucionalna oskrba; denimo glede predpisov o naročanju zalog, obiska zunanjih obiskovalcev, zdravstvenih in varnostnih predpisov.

Včasih so standardi preveč abstraktni; okviri za kakovost se lahko spremenijo v kljukanje opravljenih stvari na seznamu. Prav tako obstaja nevarnost pri opredeljevanju minimalnih standardov, saj to lahko vodi v položaj, ko so financirani zgolj minimalni standardi, izvajalci pa niso dovolj podjetni, da bi zagotavljali storitve, ki te minimalne standarde presegajo.

V številnih državah so standardi osredotočeni na stvarne in otipljive stvari, kot so velikost prostora, količina in kakovost hrane. Pa vendar je prav tako pomembno imeti izmerljive standarde glede kakovosti oskrbe in kakovosti življenja. Standardi so neučinkoviti, če niso del sistema inšpekcijskega nadzora, ki ima ustrezno moč in vire za posredovanje v primerih neizpolnjevanja standardov.

³⁴⁸ *ibid.*, str. 9.

³⁴⁹ Power, *op. cit.*, p.37.

³⁵⁰ Chiriacescu, Diana (2008) *Shifting the Paradigm in Social Service Provision, Making Quality Services Accessible for People with Disabilities in South East Europe*, Sarajevo: the Disability Monitor Initiative, str.36.

³⁵¹ UNICEF & Svetovna banka, *op. cit.*, str.7.

³⁵² Power, *op. cit.*, str. 36.

³⁵³ *ibid.*, str. 37.

³⁵⁴ UNICEF & Svetovna banka, *op. cit.*, str. 8.

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 38: IZPOLNJEVANJE STANDARDOV ZA INSTITUCIONALNO OSKRBO

Če želijo v Avstriji uveljaviti majhno enoto za stare ljudi z demenco, morajo izvajalci storitev izpolnjevati standarde, ki so jih oblikovali za institucionalno oskrbo. Ti standardi (in drugi predpisi, denimo tisti, ki zadevajo osebje) so zavezujoči že v primeru, ko je pet ljudi nastanjenih v istem okolju. To se pogosto uporablja kot argument, zakaj socialnih zavodov ni mogoče gospodarno upravljati z manj kot 70 stanovalci.³⁵⁵

2. UVELJAVLJANJE STANDARDOV NA RAZLIČNIH RAVNEH

Sistem vzpostavljanja in spremljanja standardov kakovosti obsega raznolike ravni³⁵⁶ – državno upravo, regionalne in lokalne organe, izvajalce storitev in tretje osebe (kot so agencije za podeljevanje certifikatov in dovoljenj), prav tako pa ljudi, ki uporabljajo storitve, in organizacije, ki jih zastopajo.

UNICEF in Svetovna banka sta predlagali številne ukrepe, ki jih je potrebno izvesti pri prehodu iz institucionalne v skupnostno oskrbo (Preglednica št. 7). Čeprav so bili ukrepi predlagani v povezavi s službami za otroke, jih lahko uporabimo tudi pri drugih uporabniških skupinah. Omogočajo koristen pregled sprememb, ki so bile nujne pri prehodu v skupnostne službe, in pokažejo, kako zelo kompleksen je ta proces.³⁵⁷

Preglednica št. 7: Uveljavljanje standardov na različnih ravneh

Raven državnih struktur	Oblikovanje strateške usmeritve služb in vzpostavljanje sistemov za razvoj in spremljanje kakovosti služb za celotno politiko dezinstitutionalizacije.	1. Oceniti trenutno stanje veljavnih standardov, ureditev in nadzornih mehanizmov ter opredelitev zgledne prakse. 2. Odločanje, katere standarde, upravne mehanizme in nadzorne sisteme je potrebno uvajati. 3. Razvoj izvedbenega načrta z uporabo pilotnih projektov, usposabljanje in usmerjanje osebja in razvijanje spodbud za izvajanje standardov. 4. Ustvarjanje pravnega okvira za standarde in spremljanje njihovega izvajanja. 5. Ustanavljanje upravnih organov, kot so inšpektorati, sveti za akreditacijo, sveti za strokovno usposabljanje, varuhi človekovih pravic. 6. Razvijanje podatkovnih sistemov za zbiranje podatkov o kakovosti služb. 7. Na podlagi obsežnih posvetovanj razvoj in posodobitev standardov, (etičnih) kodeksov ravnanja, smernic za dobro prakso, kazalnikov uspešnosti in predpisov ter pridobivanje verodostojnosti in odgovornosti z vključevanjem uporabnikov in uporabnic ter oskrbovalcev in oskrbovalk.
--------------------------------	--	---

³⁵⁵ Primer izhaja iz Evropske socialne mreže (European Social Network).

³⁵⁶ UNICEF & Svetovna banka, *op. cit.*, str. 8.

³⁵⁷ *ibid.*, str. 8-9.

Lokalna in regionalna raven	Zagotavljanje, usklajevanje in načrtovanje služb, ki se odzivajo na lokalne potrebe.	1. Izvajanje ali izboljševanje uporabe mehanizmov za zagotavljanje kakovosti pri načrtovanju, upravljanju in nakupovanju storitev; usklajevanje lokalnih služb in storitev, ki so neposredno na voljo uporabnikom in uporabnicam. 2. Izvajanje ali izboljševanje inšpekcijske službe. Po potrebi ustanavljanje inšpekcijske enote ter izbiranje in usposabljanje inšpektorjev. 3. Izvajanje ali izboljševanje sistemov za prepoznavanje težav ali razvijanje možnosti za izboljšanje kakovosti, vključno z informacijskimi sistemi, sistemi za pritožbe, mehanizmi za prepoznavanje in poročanje o težavah, anketami, statističnim spremljanjem, raziskovanjem in merjenjem uspešnosti ob pomoči kazalnikov, primerjalnimi analizami in strokovnimi skupinami za kakovost. 4. Spodbujanje razumevanja in sprejemanja standardov in mehanizmov za izboljšanje dosežkov zaposlenih, lokalne skupnosti, uporabnikov in uporabnic in sorodnikov.
Raven organizacije - praksa	Pregled storitev, ki jih izvaja organizacija.	1. Ocenjevanje trenutnega položaja, prepoznavanje zglednih praks in slabih praks, ki jih je potrebno spremeniti. 2. Izbiranje pristopov za izboljšanje kakovosti. Ti se lahko osredotočajo na spremljanje zaželenih in neugodnih posledic ali pa na izvajanje služb in podporne procese pri določanju področij, ki jih je potrebno izboljšati. 3. Vzpostavljanje skupine, ki je odgovorna za dejavnosti, povezane s prvotnim zagotavljanjem kakovosti. 4. Če poslanstvo organizacije ni jasno ali pa se organizacija ne odziva na skupnostne potrebe, je potrebno zagotoviti strateško načrtovanje. To naredimo tako, da določimo poslanstvo organizacije; ocenimo priložnosti in omejitve v zunanjem okolju ter notranje prednosti in slabosti organizacije in opredelimo prednostne naloge. 5. V postopku posvetovanja, ki vključuje vse osebje, oskrbovalce in oskrbovalke ter uporabnike in uporabnice, oblikujemo standarde, razvijamo smernice, standardne postopke delovanja in izvedbe. 6. Razvijanje in izboljševanje sistemov za spremljanje, kot so informacijski sistemi, sistemi za pritožbe in kazalniki. 7. Oblikovanje načrtov za zagotavljanje kakovosti, ki pokrivajo cilje in področja uporabe, odgovornosti in strategije izvajanja. 8. Pregledovanje dosežkov in ponovno vzpostavljanje postopkov za uvajanje nenehnih izboljšav.

3. OPREDELITEV VSEBINE STANDARDOV KAKOVOSTI

3.1 Evropski okvir za kakovost

Na ravni Evropske unije so bile socialne službe aprila leta 2006 v sporočilu Evropske komisije o socialnih službah opredeljene kot službe splošnega pomena.³⁵⁸ Vključujejo službe, kot so socialna pomoč, dolgotrajna oskrba, službe za zaposlovanje in usposabljanje, osebno asistenco in socialna stanovanja. Cilji in načela organizacije, ki izvaja socialne storitve, so opredeljeni v sporočilu Evropske komisije o službah splošnega pomena iz leta 2007. Pri tem je zapisano, da morajo biti socialne storitve »splošne in personalizirane, oblikovane in zagotovljene na celovit način.«

3.1.1 Prostovoljni evropski okvir za kakovost socialnih storitev

Odbor za socialno zaščito je leta 2010 sprejel Evropski okvir za kakovost socialnih storitev (t. i. »Okvir«)³⁵⁹ s ciljem razvijati splošno razumevanje kakovosti socialnih storitev v Evropski uniji. V »Okviru« so opredeljena načela kakovosti in predlagani nizi metodoloških smernic. Te lahko uporabijo javni organi v državah članicah za razvijanje lastnih orodij za opredelitev, merjenje in evalvacijo kakovosti socialnih služb. Izvajanje Okvira je prostovoljno in ga lahko uporabimo v državnem, regionalnem in lokalnem kontekstu.³⁶⁰

Evropski okvir za kakovost (povzet v spodnji shemi) vzpostavlja prednostna načela kakovosti za zagotavljanje služb. Pokriva tri razsežnosti zagotavljanja služb:

1. razmerje med izvajalci in uporabniki in uporabnicami;
2. razmerje med izvajalci, upravnimi organi in drugimi akterji in
3. človeški in stvarni kapital.

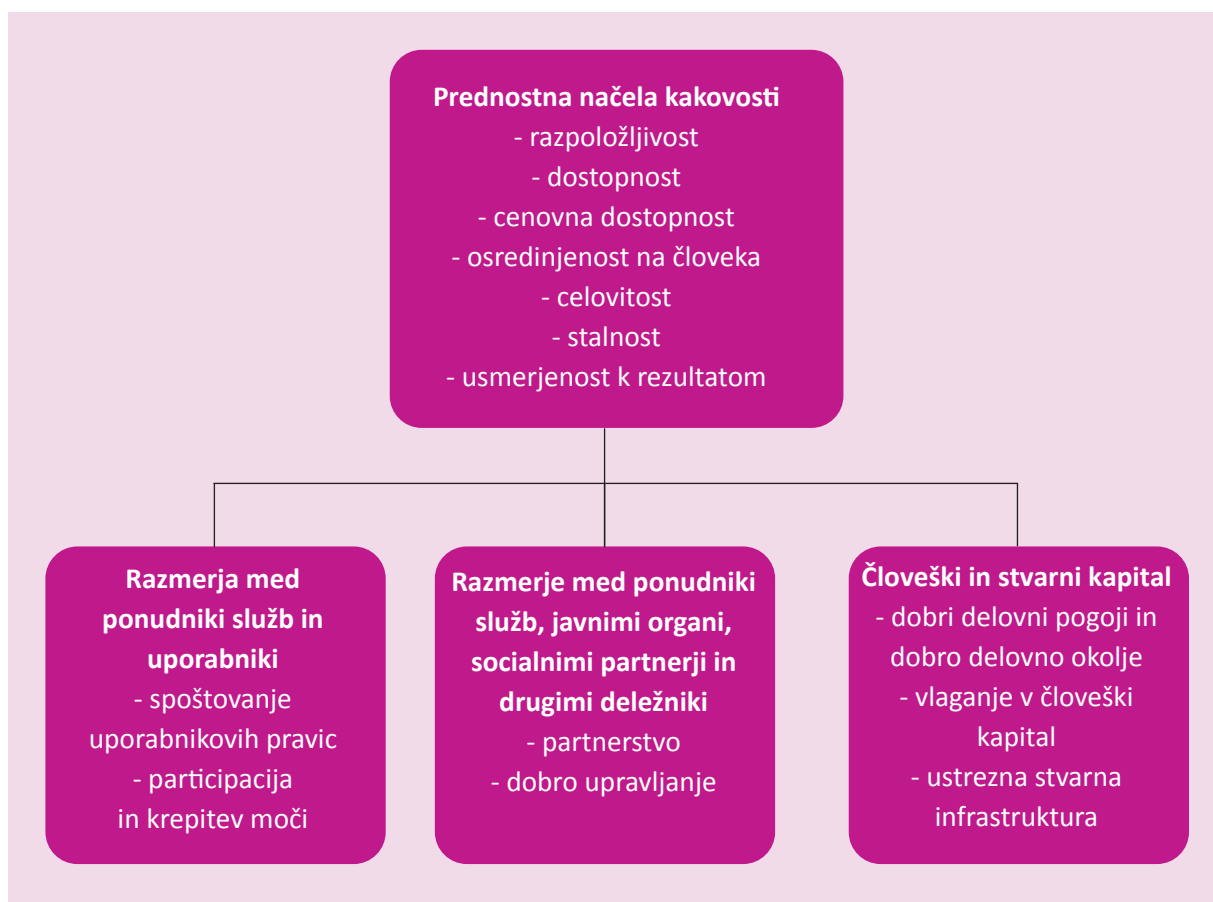
Pri vsakem od omenjenih razmerij so navedena operativna merila (t. i. kazalniki), ki naj državam pomagajo pri nadzoru in evalvaciji socialnih služb in storitev. Denimo, eno od načel kakovosti je »spoštovanje pravic uporabnikov in uporabnic«. Merilo kakovosti vključuje: omogočanje delavcem in delavkam ter prostovoljcem in prostovoljkam, ki sodelujejo pri izvajanju storitev usposabljanje, ki temelji na zagotavljanju pravic v vsakdanji oskrbi, je osredinjeno na človeka in spodbuja vključevanje v skupnost.

358 Poročilo Evropske komisije: »Implementing the Community Lisbon Programme: Social Services of General Interest in the European Union« COM(2006)177, končna različica.

359 Odbor za socialno zaščito, op. cit.

360 Za več informacij glej: <http://cms.horus.be/files/99931/Newsletter/FINAL%20-%20SPC-VQF-SSGI-10.08.10.pdf>

Shema: Povzetek evropskega okvira za kakovost socialnih služb



3.1.2 Druge pobude za opredelitev načel kakovosti

Na evropski ravni obstajajo številne pobude za vzpostavitev skupnih načel kakovosti za socialne in zdravstvene storitve. Evropska socialna platforma je opredelila devet načel, vsakemu od njih pa sledi niz kazalnikov. Po Evropski socialni platformi morajo kakovostne socialne in zdravstvene storitve:

1. upoštevati spoštovanje človekovega dostojanstva in temeljnih pravic;
2. dosegati pričakovane rezultate;
3. biti izdelane po meri vsakega posameznika ali posameznice;
4. zagotavljati varnost vseh uporabnikov in uporabnic, vključno najranljivejših;
5. biti participatorne in krepiti moč uporabnikov in uporabnic, da samostojno sprejemajo odločitve;
6. biti celostno naravnane in stalne;
7. biti zagotovljene v partnerstvu s skupnostmi in drugimi akterji;
8. biti zagotovljene s strani usposobljenih strokovnjakov in strokovnjakinj, ki delajo v dobrih zaposlitvenih in delovnih pogojih in
9. biti upravljane na odgovoren in transparenten način.

Evropska platforma za rehabilitacijo je razvila niz Evropskih načel odličnosti v socialnih storitvah (EQUASS) in ponuja tri ravni akreditacij. Te so namenjene dopolnitvi programov za akreditacijo na državni ravni.³⁶¹ Podeljevanje akreditacij temelji na desetih merilih EQUASS:

361 Za več informacij glej: <http://www.epr.eu/index.php/equass>

vodenje, strokovnjaki in strokovnjakinje, pravice, etičnost, partnerstvo, participacija, osredinjenost na človeka, celovitost, usmerjenost k ciljem in nenehno izboljševanje – z več kot 100 uporabljenimi kazalniki za ocenjevanje. Nekatere države, kot je Norveška, so sistem podeljevanja akreditacij po načelih EQUASS uradno priznale in ga uporabljajo za dodeljevanje javnih sredstev za rehabilitacijske službe in storitve.

Temeljni standardi, določeni v okviru projekta Quality4Children za zunajdružinsko oskrbo otrok v Evropi, ki so ga razvili FICE International, SOS Children's Villages in IFCO, imajo cilj obveščati, voditi in vplivati na ljudi, ki sodelujejo pri zunajdružinski oskrbi otrok. Slednja vključuje otroke in mlade ljudi, matične družine, skrbnike in skrbnice, vodstvo izvajalskih organizacij, socialne delavce in delavke, predstavnike in predstavnice javnih organov in druge. Temeljne standarde so razvili ob posvetovanju z otroki in mladimi odraslimi, ki imajo izkušnjo zunajdružinske oskrbe.³⁶²

Skupina organizacij je kot del evropskega projekta proti zlorabi starih ljudi razvila temeljne standarde za službe, ki se ukvarjajo s tistimi starimi ljudmi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo in pomoč. Vodnik³⁶³ spremlja zgledi dobre prakse.

3.2 Schalockov okvir za kakovost življenja

Pri opredeljevanju, spremljanju in evalvaciji kakovosti služb in storitev se je potrebno osredotočiti na vprašanje, kako kakovost storitev vpliva na ljudi, ki jih uporabljajo. Kakovost življenja, kot jo je opredelil prof. Robert Schalock, je večrazsežnostni pojav, ki ga sestavljajo osrednja področja, na katera vplivajo osebne značilnosti in okoljski dejavniki. Ta področja so enaka za vse ljudi, čeprav se med seboj lahko sorazmerno razlikujejo po vrednosti in pomenu. Ocena kakovosti življenja torej temelji na kulturno občutljivih kazalnikih³⁶⁴, ki jih predstavljamo v Preglednici št. 9.

Schalockov okvir za kakovost življenja je zelo uporaben tudi pri razvijanju politike. Denimo, v ZDA v številnih zakonih, ki vključujejo ljudi z intelektualno oviranostjo, zahtevajo individualne podporne načrte, ki jih lahko razvijajo znotraj okvira kakovosti življenja. S tem okvirom potrebe po podpori prilagodijo dejavnikom in področjem kakovosti življenja in vključijo oceno osebnih dosežkov, ki so povezani s kakovostjo življenja.³⁶⁵

Ker je osem področij usklajenih s Konvencijo Združenih narodov o pravicah invalidov, je okvir mogoče uporabiti kot orodje za merjenje uveljavljanja konvencije. Prav tako ga lahko uporabimo pri poročanju, spremljanju, evalvaciji in nenehnem izboljševanju kakovosti, da bi spodbudili spremembo tistih, ki zagotavljajo institucionalno oskrbo, v tiste, ki zagotavljajo skupnostno oskrbo.³⁶⁶

362 SOS-Kinderdorf International (2007) *Quality4Children Standards for out-of-home child care in Europe - an initiative by FICE, IFCO and SOS Children's Villages*. SOS-Kinderdorf International, Innsbruck, Avstrija.

363 Evropska listina pravic in odgovornosti starejših, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo in podporo (European Charter of the Rights and Responsibilities of Older People in Need of Long-term Care and Assistance). Spremni vodnik (Accompanying guide (2010)). Za primere dobre prakse glej: <http://www.age-platform.eu/en/age-policy-work/quality-care-standards-and-elder-abuse/1077-good-practices>

364 Pogovor s prof. Schalockom je opravil Expertise Centre Independent Living, objavljen je bil v Newsletter of the European Network on Independent Living, 31. maja 2011, dostopno na: <http://www.enil.eu/news/interview-professor-robert-schalock/>

365 Wang, M., Schalock, R.L., Verdugo, M.A. & Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115, 218 – 233, p. 221.

366 Pogovor s prof. Schalockom, op. cit.

Preglednica št. 9: Schalockov okvir za kakovosti življenja³⁶⁷

Področje	Kazalniki in deskriptorji
Dobro čustveno počutje	1. Zadovoljstvo (veselje, razpoloženje, užitek) 2. Posameznikovo dojemanje sebe (identiteta, samozavest, lastna vrednost) 3. Pomanjkanje stresa (predvidljivost in nadzor)
Medosebni odnosi	4. Druženje (socialne mreže, socialni stiki) 5. Odnosi (družina, prijatelji, vrstniki) 6. Podpora (čustvena, telesna, finančna)
Materialna preskrbljenost	7. Finančni položaj (prihodek, koristi) 8. Zaposlitev (delovni status, delovno okolje) 9. Stanovanje (vrsta stanovanja, lastništvo)
Osebnostni razvoj	10. Izobrazba (dosežki, status izobraževanja) 11. Osebnostne zmožnosti (kognitivne, socialne, praktične) 12. Dosežki (uspeh, produktivnost)
Samoodločanje	13. Avtonomija/osebni nadzor (neodvisnost) 14. Cilji in osebne vrednote (želje, pričakovanja) 15. Izbire (priložnosti, možnosti, preference)
Dobro telesno počutje	16. Zdravje (delovanje, simptomi, telesna pripravljenost, hrana) 17. Dejavnosti vsakdanjega življenja (skrb zase, mobilnost) 18. Zdravstvena oskrba 19. Prosti čas (rekreacija, konjički)
Pravice	20. Človek (spoštovanje, dostojanstvo, enakost)
Socialna vključenost	21. Pravo (državljanstvo, dostop, zakonit postopek) 22. Vključenost in sodelovanje v skupnosti 23. Vloge v skupnosti (donator, prostovoljec) 24. Socialna podpora (podporne mreže, službe)

4. NADZIRANJE IN EVALVACIJA

KLJUČNA SMERNICA ŠT. 13: MEHANIZMI NADZORA IN SMERNICE ZDRUŽENIH NARODOV ZA ALTERNATIVNO OSKRBO OTROK

Po Smernicah Združenih narodov za alternativno oskrbo otrok so »agencije, ustanove in strokovnjaki, ki so vključeni v zagotavljanje oskrbe, odgovorni posebnemu javnemu organu, ki mora med drugim zagotavljati pogoste inšpekcijske nadzore, napovedane in nenapovedane obiske, ki obsegajo pogovore z osebjem in otroki, in opazovanje.« Smernice izpostavljajo tudi delovanje mehanizmov nadzora, ki naj med drugim »ustreznim organom priporočajo pomembne politike, da bi izboljšali obravnavo otrok, ki so prikrajšani za starševsko oskrbo.«³⁶⁸

Spremljanje in evalvacija sta nepogrešljiva sestavna dela načrtovanja in izvajanja storitev. Lahko zagotovita transparentnost, odgovornost in nadzor nad vsemi stopnjami izvajanja storitev. Politike in strategije za spremljanje in evalvacijo je potrebno vključiti v vse korake dezinstitutionalizacije tako v strateške dokumente, akcijske načrte zapiranja institucij in osebne načrte.

³⁶⁷ Wang, M., Schalock, R.L., Verdugo, M.A. & Jenaro, C. (2010). *Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct*. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 115, 218 – 233, p. 221.

³⁶⁸ Smernice Združenih narodov za alternativno oskrbo otrok, odstavki 128-130.

Spremljanje in evalvacijo je potrebno izvajati v tesnem sodelovanju z dejanskimi in morebitnimi uporabniki in uporabnicami, njihovimi družinami in organizacijami, ki jih zastopajo. Evalvacija z uporabo primerjalnih postopkov lahko prispeva k spodbujanju inovacij in dobrih praks. Najpomembnejše pa je, da lahko spremljanje in evalvacija zagotovita izpolnjevanje standardov kakovosti in spoštovanje interesov uporabnikov in uporabnic in njihovo dejavno vključevanje v zagotavljanje služb.³⁶⁹

4.1 Spremljanje

Učinkovito spremljanje zahteva vzpostavitev cele vrste mehanizmov, ki lahko vključujejo³⁷⁰:

- **regulativne** mehanizme, kot so podeljevanje licenc, akreditacij in certifikatov;
- **inšpekcijske mehanizme**: inšpekcije naj na podlagi standardov pripravljajo poročila, ki poudarjajo dobro prakso, področja morebitnih izboljšav in priporočila. V skladu z najboljšo prakso morajo biti poročila javno dostopna;
- **merjenje učinkov in kazalnikov**: vse bolj jih uporabljamo pri ocenjevanju učinkovitosti služb, ki jih financira država; zahtevajo obstoj merljivih kazalnikov, ki lahko ustrezno prikažejo kakovost služb;
- **sistem za pritožbe**: ta naj zagotavlja zaščito tistih, ki vlagajo pritožbe, in neodvisen sistem za njihovo obravnavo;
- **varuhe, zagovornike otrokovih (in drugih) pravic**: ti se na splošno ukvarjajo s pravicami različnih skupin (in oblikujejo politike), prav tako pa posredujejo v posameznih primerih.

Glede na to, kaj spremljamo, se je potrebno osredotočiti na osebne dosežke in zadovoljstvo ljudi, torej v obsegu želja, preferenc in potreb vsakega posameznika ali posameznice (in njihovih družin, kadar je to potrebno).³⁷¹ Za otroke, ki zapuščajo institucionalno oskrbo, spremljanje zahteva prepoznavanje kazalnikov o neuspešni rejniški namestitvi, saj to zahteva takojšen in ustrezen odziv.³⁷²

4.2 Evalvacija

Evalvacija služb ali storitev je lahko zunanja ali notranja (samoevalvacija). Pred začetkom evalvacije je potrebno sestaviti osnutek okvira delovanja. Ta poudarja:

- cilje in obseg evalvacije;
- metodologijo;
- potrebne vire in časovni okvir in
- načine obveščanja o dosežkih.

Izvajalci in izvajalke evalvacije naj bodo ustrezno izobraženi ali usposobljeni. Evalvacije naj bodo osredotočene na strukturo, postopek in dosežke posamezne službe. Sledijo naj jim priporočila za izboljšave. Rezultati evalvacije naj vplivajo tudi na nadaljevanje izvajanja službe in financiranje.

Pri evalvaciji služb je priporočljivo uporabiti primerjalne analize. To se nanaša na evalvacijo dosežkov, ki jih je dosegel izvajalec storitev v primerjavi z uspešnejšimi ali učinkovitejšimi

369 Chiriacescu, Diana, *op. cit.*, str. 42.

370 UNICEF & Svetovna banka, *op. cit.*

371 People First of Canada/Canadian Association for Community Living *op. cit.*

372 Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, str. 133.

rganizacijami, ki veljajo za zgled najboljše prakse.³⁷³ Primerjalne analize lahko službam pomagajo, da se izognejo ponavljanju napak in spodbujajo uporabo najboljše prakse.

Prav tako je pomembno spremljati in evalvirati sam postopek dezinstitutionalizacije. Glede na ključne kazalnike predlagamo pripravo mesečnih poročil. Ta naj vključujejo podrobnejše podatke o uporabnikih in uporabnicah, ki jih postopek zadeva, o osebju, razvijanju novih služb in finančnem položaju. Vsakih šest mesecev lahko pripravimo podrobnejše poročilo, ki temelji na mesečnih poročilih. To lahko vključuje kvalitativne podatke, ki prikažejo zadovoljstvo uporabnikov in uporabnic (in drugih akterjev) s samim postopkom. V končnem poročilu lahko obravnavamo širše zadeve, kot je analiza učinka dezinstitutionalizacijskega programa na uporabnike in uporabnice, njihove družine, osebje, lokalne agencije in skupnosti ob že pridobljenih spoznanjih.³⁷⁴

4.3 Vključevanje uporabnikov in uporabnic v evalvacije služb in storitev

V duhu partnerstva naj ljudje, ki uporabljajo službe, in organizacije, ki jih zastopajo, prav tako pa družine, ko je to potrebno, ne bodo vključeni le v opredeljevanje standardov kakovosti, temveč tudi v postopek spremljanja in evalvacije služb in storitev.

Kakovostna evalvacija iz uporabniške perspektive obravnava njeno osebno izkušnjo z nastanitvijo, življenjem, delovnimi pogoji. Potrebno se je osredotočiti na dosežke, ki izhajajo iz preferenc in življenjskega sloga osebe. Evalviramo lahko različne vidike:

- zadovoljstvo z določenimi vidiki življenja in podporo, ki jo prejema;
- vrednost in sorazmeren pomen, ki ga pripisujejo tem vidikom;
- stopnjo izpolnjevanja individualnih potreb, želja in preferenc;
- stopnjo doseganja osebnih ciljev in
- stopnjo, pri kateri imajo uporabniki in uporabnice občutek, da je sprememba ali izboljšava mogoča.³⁷⁵

Medtem, ko so načela vključevanja uporabnikov in uporabnic enaka za vse skupine, pa njihovo vključevanje poteka drugače. Potrebno se je posvetovati z organizacijami, ki zastopajo otroke, ljudi z oviranostjo, ljudi s težavami z duševnim zdravjem in stare ljudi, da bomo v postopku slišali njihov glas in okrepili njihovo moč, saj bodo le tako lahko prispevali k izboljševanju služb in storitev.

373 Chiriacescu, Diana, *op. cit.*, str. 42.

374 Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, str. 135.

375 Inclusion Europe (2003) *Achieving Quality, Consumer involvement in quality evaluation of services*. Report. Brussels: Inclusion Europe, str. 3.

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 39: MODEL ZA EVALVACIJO NUEVA (NUEVA EVALUATION MODEL), AVSTRIJA³⁷⁶

Model za evalvacijo Nueva je razvilo društvo Atempo Association v Avstriji. Merila za kakovost, ki so jih razvili ljudje z intelektualno oviranostjo, so oblikovana kot vprašanja za izvedbo intervjujev z uporabniki in uporabnicami. Na voljo so različni vprašalniki za različne storitve – nekateri so namenjeni uporabnikom in uporabnicam v nastanitvenih ustanovah, drugi pa so na voljo ljudem, ki živijo v skupnosti ob podpori. Pri ljudeh, ki ne morejo odgovorjati na vprašanja, uporabljajo merila za opazovanje. Za različne vrste služb je na voljo od 60 do 120 meril, ki so izpostavljena v petih do šestih razsežnostih kakovosti. Uporabniška skupina je opredelila tudi razsežnosti kakovosti, ki naj bi bile uporabnikom in uporabnicam v pomoč pri lažjem razumevanju rezultatov evalvacije. Pri evalvaciji služb za življenje v skupnosti so opredeljene naslednje razsežnosti: samoodločanje, varnost, zasebnost, podpora, oskrba in zadovoljstvo. Pri evalvaciji delovnih mest so opredeljene razsežnosti kakovosti: samoodločanje, normalizacija in vključevanje, varnost, podpora in zadovoljstvo.

Ljudje, ki opravljajo evalvacijo v okviru projekta Nueva in njihovi pomočniki in pomočnice se redno srečujejo z uporabniki in uporabnicami, osebjem in predstavniki organov, da bi se z njimi dogovorili o tem, katero merilo kakovosti želijo dodati ali odvzeti. Posledica tovrstnih srečanj in različnih raziskovalnih projektov je ta, da za potrebe morebitnih izboljšav vsaki dve leti pretebrejo opredelitve kakovosti.

Pri zbiranju podatkov uporabljajo kvalitativne in kvantitativne podatke. Ljudje, ki izvajajo evalvacijo v okviru projekta Nueva, opravijo strukturirane intervjuje (pogovorno in ob podpori slikovnega gradiva) in strukturirana in participatorna opazovanja, prav tako pa analizirajo pisne vprašalnike, da ocenijo strukturne in procesne podatke. V sklopu kvalitativnega pristopa izvajajo delavnice z uporabniki in uporabnicami in osebjem, da z njimi razpravljajo o ciljih in zamislih, kako bi izboljšali kakovost.

Ljudje, ki opravljajo evalvacijo v okviru projekta Nueva, po tem, ko so zbrali podatke, te vpišejo v podatkovno bazo za potrebe statistične analize. Ta del so razvili v posebnem formatu prav za ljudi z oviranostjo. Ljudje, ki opravljajo evalvacijo v okviru projekta Nueva, se usposablja dve leti, da postanejo strokovnjaki in strokovnjakinje na področju zagotavljanja kakovosti služb za svojo vrstniško skupino in lahko izvajajo intervjuje z ljudmi z intelektualno oviranostjo.

Pri modelu Nueva evalvacijo opravijo ljudje z intelektualno oviranostjo. Ne opredelijo le kakovosti z lastnega vidika, temveč opravijo tudi intervjuje. Evalvirane službe in storitve so predstavljene v spletnem katalogu, po katerem lahko ljudje glede na različna merila brskajo po podatkovni bazi.

³⁷⁶ Atempo & Inclusion Europe (2010), *User Evaluation in Europe, Analysis of Existing User-evaluation Systems at National Level*, dostopno na: www.nueva-network.eu/cms/index.app/Index/download/?id=139

5. PREVERJANJE IN EVALVIRANJE INSTITUCIONALNE OSKRBE

Proces razvijanja alternative institucionalni oskrbi je lahko dolgotrajen, zlasti v tistih državah, kjer je veliko ljudi v institucijah. Zato je med dez institucionalizacijo pomembno zagotoviti spoštovanje pravic tistih, ki ostajajo v institucionalni oskrbi.

V evropskem poročilu³⁷⁷ priporočajo, da države ustanovijo neodvisne inšpektorate, ki bodo lahko vstopali v vse institucije in bodo lahko opravili nenapovedan obisk. Priporočajo izdajo celostnih poročil in sodelovanje s civilno družbo, zlasti s tistimi organizacijami, ki zastopajo uporabnike in uporabnice takih storitev. Inšpektorati naj imajo tudi pravno pooblastilo za obravnavo individualnih pritožb.

Drug vidik, ki ga ne smemo zanemariti, je kakovost oskrbe v institucijah v času prehoda in zapiranja. Vsa prizadevanja naj bodo usmerjena v izboljševanje oskrbe, zlasti tam, kjer sta zdravje in varnost stanovalcev ogrožena. Ohranjanje kakovosti je poseben izziv tam, kjer odpuščajo osebe. Izkazalo se je, da je vključevanje osebja na vseh stopnjah reforme in učenje novih spretnosti v času zapiranja institucije (denimo ocena otrok in njihova priprava na prehod) v pomoč pri ohranjanju kakovostne oskrbe.³⁷⁸

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 40: PRIMERI ORODIJ ZA EVALVACIJO KAKOVOSTI OSKRBE V ZAVODIH

Priročnik Svetovne zdravstvene organizacije za pravice do kakovostne oskrbe (**WHO Quality Rights Tool Kit**) državam namenja praktične informacije in orodja za ocenjevanje in izboljšanje kakovosti in standardov za varovanje človekovih pravic v ustanovah duševnega zdravja in socialne oskrbe. Priročnik temelji na Konvenciji Združenih narodov za pravice invalidov.³⁷⁹

E-Qalin je sistem upravljanja kakovosti za socialne zavode, ustanove za oskrbo na domu in službe za ljudi z oviranostjo. Temelji na usposabljanju upravljalcev E-Qalin in procesu samoocenjevanja v organizaciji, med katerim ocenjujemo 66 meril na področju »struktur in procesov« in 25 usmeritev na področju »dosežkov«. Z vključevanjem vseh akterjev samoocenjevanja in nenehnim izboljševanjem kakovosti si E-Qalin prizadeva okrepiti individualno odgovornost osebja in njihovo zmožnost sodelovanja onkraj strokovnih in hierarhičnih meja.³⁸⁰

www.Heimverzeichnis.de je pobuda, ki je nastala na področju varovanja potrošnikov in potrošnic. Njen cilj je večja transparentnost in boljša obveščenost uporabnikov in uporabnic storitev nastanitvene oskrbe v Nemčiji. Poleg tega, da na spletni strani objavljajo strukturne podatke, ki zadevajo število mest, infrastrukturo in cene, izpostavljajo tudi tiste negovalne domove, v katerih dosegajo visoke standarde kakovosti življenja. Merilo, po katerem izmerijo in ocenijo kakovost življenja v sodelujočih organizacijah, so razvila društva domov za stare ljudi, predstavniki in predstavnice zdravstvenega zavarovanja, interesne skupine starih ljudi in institucije za varstvo potrošnikov in potrošnic.³⁸¹

377 MDAC (2006) *Inspect!*, Inspectorates of Mental Health and Social Care Institutions in the European Union. Budapest: Mental Disability Advocacy Centre.

378 Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, str. 106.

379 Za več informacij glej: <https://www.who.int/publications/i/item/who-qualityrights-tool-kit>

380 Za več informacij glej: <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/e-qalin>

381 Za več informacij glej: http://interlinks.euro.centre.org/model/example/wwwHeimverzeichnisde_CertifiedQualityOfLifeInNursingHomes

Dodatna literatura:

Atempo & Inclusion Europe (2010) *User-Evaluation in Europe: Analysis of Existing User-Evaluation Systems at National Level*, UNIQ – Users Network to Improve Quality.

Center for Outcome Analysis (USA) - <http://www.eoutcome.org/>

Chiriacescu, D. (2008) *Shifting the Paradigm in Service Provision: Making Quality Services Accessible for People with Disabilities in South East Europe*, Disability Monitor Initiative, Handicap International.

Inclusion Europe (2003) *Achieving Quality, Consumer involvement in quality evaluation of services*. Report. Brussels: Inclusion Europe.

MDAC (2006) *Inspect!*, Inspectorates of Mental Health and Social Care Institutions in the European Union. Budapest: Mental Disability Advocacy Centre.

Schalock, R. et. al. (2007) *Quality of Life for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities: Application across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: AAIDD.

UNICEF & World Bank (2003) *Changing Minds, Policies and Lives, Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia, Improving Standards of Child Protection Services*.

Orodja:

UNICEF & World Bank (2003) *Toolkit for Improving Standards of Child Protection Services in ECA Countries*.

SOS-Kinderdorf International (2007) *Quality4Children Standards for out-of-home child care in Europe - an initiative by FICE, IFCO and SOS Children's Villages*. SOS-Kinderdorf International, Innsbruck, Austria, dostopno na:
<https://resourcecentre.savethechildren.net/node/5360/pdf/5360.pdf>

WHO Quality Rights Tool Kit (2012) Dostopno na: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70927/9789241548410_eng.pdf;jsessionid=4201F1AF547E7ECECE4E-18AF268E0E4B?sequence=3

10. POGLAVJE: RAZVOJ KADROV

Uspešno razvijanje in ohranjanje kakovostnih služb v skupnosti je tesno povezano s kadri. Razpoložljivost usposobljenega osebja za delo v skupnosti namreč vpliva na to, kako hitro bomo vzpostavili nove službe. Najpomembnejše pa je, da z dobro usposobljenimi in motiviranimi kadri lahko zagotovimo, da se institucionalne prakse ne bodo ponovile v skupnostnih okoljih.

V pričujočem poglavju poudarimo postopek usposabljanja delovne sile, ki mu države lahko sledijo pri prehodu iz institucionalnih v skupnostne oblike oskrbe, da bi vzpostavile kakovostne službe v skupnosti.

Obveznosti po Konvenciji Združenih narodov o pravicah invalidov

V skladu s členom 4(1)(i) Konvencije Združenih narodov o pravicah invalidov se države pogodbenice zavezujejo, da »bodo spodbujale izobraževanje strokovnjakov in osebja, ki delajo z invalidi, o pravicah, priznanih v tej konvenciji, da bodo bolje zagotavljali pomoč in storitve, zajamčene s temi pravicami«. Prav tako morajo zagotavljati razvoj začetnega in nadaljevalnega izobraževanja strokovnjakov in strokovnjakinj in osebja, ki dela v službah za rehabilitacijo in rehabilitacijo (26. člen).

V skladu s splošnimi obveznostmi po Konvenciji Združenih narodov o pravicah invalidov, se države pogodbenice pri razvijanju in izvajanju usposabljanja za strokovnjake in osebje zavezujejo, da »se bodo temeljito posvetovale z invalidi, tudi invalidnimi otroki, ter jih dejavno vključevale« prek njihovih reprezentativnih invalidskih organizacij (člen 4(3)).

Obveznosti po Konvenciji Združenih narodov o otrokovih pravicah

3. člen Konvencije zavezuje države pogodbenice, da bodo zagotavljale ustrezno število primerne osebja na področju oskrbe in zaščite otrok.

1. NAČRTOVALNA FAZA

1.1 Sprememba paradigme

Sprememba paradigme (iz medicinskega v socialni model, iz pacienta v državljana, iz objekta oskrbe v imetnika pravic), ki je del prehoda v oskrbo v skupnosti, močno vpliva na zagotavljanje kadrov. Razpon zahtevanih poklicev in vlog v skupnosti bo drugačen od razpona poklicev in vlog v institucijah. Medtem ko položaje v institucionalni oskrbi običajno zaseda medicinsko osebje, kot so zdravniki in zdravnice, zdravstveni tehniki ter administrativno in vzdrževalno osebje, to ne bo veljalo za službe v skupnosti. Poleg socialnih delavk in delavcev, pomožnih učiteljev in učiteljic v šolah, terapevtov za govor, delovnih terapevtov, osebja za pomoč na domu, bomo uveljavili tudi nove vloge. Te bodo morda vključevale osebne asistente in asistentke, oskrbovalce in oskrbovalke ter zagovornike in zagovornice. Potrebno je upoštevati tudi vlogo, pravice in obveznosti neformalnih oskrbovalcev in oskrbovalk (vključno s prostovoljci).

Če naj običajne službe in storitve postanejo dostopne vsakomur, moramo zaznati tudi potrebe, ki jih bo imelo osebje pri usposabljanju v vseh pomembnih sektorjih, vključno

z zdravstvom, izobraževanjem, zaposlovanjem, prevozom, kulturo in prostim časom ter rekreacijo.

1.2 Strategija razvoja kadrov

»Cilj naj bo odpeljati ljudi in organizacije stran od tam, kjer so, in z vključevanjem vseh pomembnih akterjev razvijati kakovost, ki je usmerjena k ciljem. To pa zahteva kakovostno upravljanje, pa tudi usposabljanje in vodenje.«³⁸²

Eden prvih korakov v procesu načrtovanja je prepoznati, kakšne kadre bomo potrebovali v novih službah. To včasih imenujemo strategija razvoja kadrov ali načrtovanje človeških virov. Strategija poleg upravljanja s človeškimi viri v času prehoda zadeva tudi potrebe po osebju v skupnostnih službah, razvijanje njihovih spretnosti in strokovni razvoj.³⁸³ To naj poteka v skladu z oceno stanja (glej 2. poglavje), saj so potrebe po osebju zelo odvisne od tega, kar je že na voljo (vključno s spretnostmi obstoječega osebja) in razponom služb in storitev, ki jih bomo razvijali v skupnosti.

Pomembno je, da strategija razvoja kadrov obsega oboje, vodstveno osebje in osebje, ki zagotavlja podporo, in da so državne in lokalne strategije dobro usklajene. Državna raven strategije razvoja kadrov mora podpirati nižje ravni. V tem procesu lahko uporabimo modele dobre prakse, ki smo jih razvili v obstoječih skupnostnih službah.³⁸⁴

Poleg spremembe paradigme in spreminjajoče se vloge osebja je verjetno, da bodo na razvoj kadrov vplivali spodnji dejavniki³⁸⁵:

- raznolikost služb, ki zahtevajo višje število strokovnjakov in strokovnjakinj;
- potrebna podpora ljudem pri dostopu do storitev služb, ki jih uporablja celotno prebivalstvo;
- zmanjšanje števila zahtevanih administrativnih delovnih mest;
- sprememba v geografski lokaciji služb, saj službe sledijo uporabnikom in uporabnicam (v nasprotju z institucionalno oskrbo).

Ko imamo na voljo profil in število potrebnega osebja v novih službah ter njihovo lokacijo, je potrebno narediti primerjavo med trenutno razpoložljivimi delovnimi mesti v institucionalni oskrbi in zahtevami služb v skupnosti. S primerjavo lahko predvidimo, kje se lahko pojavita nezadovoljstvo in odpor, kar nam bo omogočilo, da načrtujemo primerno strategijo, s katero bomo te težave odpravili.

2. IZBIRA OSEBJA

Pomembno je, da osebje izberemo in usposobimo (ali preusposobimo) tik pred odprtjem novih služb. Priporočljivo je, da je proces izbire kompetitiven in da temelji na prijavi in pogovoru. Del dobre prakse je tudi to, da so v izbirni komisiji tudi uporabniki in uporabnice.

Za iskalce zaposlitve, ki so že delali v starih službah (kot je institucija, ki jo bomo zaprli), je potrebno upoštevati oceno njihovega dela v stari službi, ta naj bo del njihove prijave. Glede osebja, ki je dolgo časa delalo v institucionalni oskrbi in je morda postalo »institucional-

³⁸² Citat povzemamo po Evropski socialni mreži med posvetovanjem za potrebe Smernic.

³⁸³ Izvršni odbor za zdravstvo (Health Service Executive), *op. cit.*, str. 110.

³⁸⁴ *ibid.*, str. 110.

³⁸⁵ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, str. 116.

lizirano«, je potrebno premisliti, ali imajo možnosti za spremembo.³⁸⁶ Posebno pozornost je potrebno nameniti temu, da v postopku izbora preverimo posameznike in posameznice, za katere velja, da obstaja verjetnost, da se bodo v novih službah zlorablajoče vedli do uporabnikov in uporabnic (kot so se morda v instituciji).

Nekatere metode za ocenjevanje, kakšne možnosti ima osebje iz starih služb za delo v novih službah so predstavljene v vodniku dobre prakse *De-institutionalisation of Children's Services in Romania*.³⁸⁷

3. USPOSABLJANJE IN PREUSPOSABLJANJE

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 41: USPOSABLJANJE, KI GA IZVAJAJO LJUDJE Z OVIRANOSTJO

V enem izmed inovativnih pristopov k izobraževanju in usposabljanju so ljudje z oviranostjo tisti, ki študente in študentke ter izvajalce zdravstvene oskrbe na področju oviranosti izobražujejo o diskriminatorni naravnosti in praksah, o komunikacijskih spretnostih, fizični dostopnosti, potrebi po preventivni oskrbi in posledicah slabo usklajene oskrbe. Usposabljanje, ki ga izvajajo ljudje s telesno in senzorično oviranostjo ter oviranostjo zaradi duševnega zdravja, lahko izboljša znanje o težavah, s katerimi se srečujejo ljudje z oviranostjo.³⁸⁸

Predpogoj vzpostavitve služb v skupnosti je sistematičen in koordiniran učni načrt usposabljanja, ki zagotavlja, da bo osebje ustrezno usposobljeno. V učnem načrtu usposabljanja moramo upoštevati začetno izobraževanje, usposabljanje na delovnem mestu in vseživljenjsko učenje.³⁸⁹

Izhodišče učnih načrtov usposabljanja naj bodo kompetence, za katere želimo, da jih osebje osvoji. Priporočljivo je, da za vsako službo posebej razvijamo osrednji učni načrt usposabljanja, ki mu lahko dodamo specifične sestavne dele vlog, ki jih bodo opravljali. Denimo, osrednji učni načrt osebja, ki dela z otroki z intelektualno oviranostjo, vključuje razumevanje, kaj je »intelektualna oviranost«, in strategijo sporazumevanja z otroki z intelektualno oviranostjo. Prav tako pokriva spretnosti in orodja, ki jih potrebujemo, da lahko podpremo otrokov izobraževalni in poklicni prehod v odraslost.³⁹⁰

Tudi rejniki in rejnice potrebujejo začetno in kontinuirano strokovno usposabljanje in podporo. Usposabljanje naj izvajajo rejniki in rejnice, ki imajo izkušnje, prav tako pa mladi ljudje, ki trenutno živijo v rejniški oskrbi, in strokovnjaki. Pomembno je, da prepoznamo vlogo in potrebe bioloških otrok rejnikov in rejnic in jim zagotovimo ustrezno usposabljanje in podporo.

Otrokove pravice, pravice ljudi z oviranostjo, ljudi s težavami z duševnim zdravjem in pravice starih ljudi morajo imeti osrednjo vlogo v vseh učnih načrtih in programih usposabljanja. Listina Svetovne zdravstvene organizacije o razvoju zmožnosti in oblikovanju zaveze delovne sile poudarja, da to zahteva več kot le simbolično omembo pravic: »zahteva v praksi izmerljive rezultate in dokazljive pravice, ne le načelnih pravic.«³⁹¹ Pri doseganju

³⁸⁶ *ibid.*, str. 118.

³⁸⁷ Glej Dodatek v Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

³⁸⁸ Svetovna zdravstvena organizacija & Svetovna banka, *op. cit.*, str. 79.

³⁸⁹ Svetovna zdravstvena organizacija (2010b) *Build workforce capacity and commitment* (Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families. Bukarešta, Romunija, 26.–27. novembra 2010), str. 5.

³⁹⁰ *ibid.*, str. 6.

³⁹¹ *ibid.*, str. 3.

tega cilja nam pri oblikovanju in izvajanju usposabljanja lahko pomaga vključevanje uporabniških skupin (in njihovih družin, kjer je to potrebno). Tvegano je odgovornost za učni načrt usposabljanja prenesti zgolj na akademike in akademičarke ter strokovnjake in strokovnjakinje s področja socialne in zdravstvene oskrbe.

Standardi in smernice človekovih pravic, kot so Smernice Združenih narodov za alternativno oskrbo otrok, naj bodo del ustreznih učnih načrtov, poleg gradiv, ki so jih razvile organizacije, ki predstavljajo uporabnike in uporabnice ter izvajalci storitev.

ŠTUDIJA PRIMERA ŠT. 42: PRIMER PROGRAMA USPOSABLJANJA NA DELOVNEM MESTU ZA ZDRAVSTVENO NEGO NA PODROČJU DUŠEVNEGA ZDRAVJA³⁹²

Program usposabljanja na delovnem mestu naj temelji na spodnjih načelih:

Manj izkušeno osebje ima drugačno usposabljanje in potrebe po podpori; zato naj jim usposabljanje pomaga:

- razviti močno čustveno vez z ljudmi z oviranostjo;
- prenesti svoje znanje v prakso in
- razumeti potrebe in težave ljudi z oviranostjo, ki imajo dolgoletno izkušnjo institucionalizacije.

Bolj izkušeno osebje potrebuje podporo in supervizijo pri kompleksnejših zadevah:

- pri izogibanju izgorelosti;
- pri ustvarjanju dolgotrajnejše čustvene vezi z ljudmi z oviranostjo in predelovanju pomembnih in nepričakovanih dogodkov na poti okrevanja;
- pri prilagajanju metodi skupinskega dela, ki temelji na razlikah med posameznimi strokovnjaki v skupini in njihovi koristi;
- pri dobrem in usklajenem sodelovanju z drugimi partnerji v timu, s ciljem ohranjanja podpornega okolja, in krepitev morale in
- pri potrebi po spremljanju sodobnih metodologij, pristopov in praks.

³⁹² Jones J., Lowe T. (2003) *The education and training needs of qualified mental health nurses working in acute adult mental health services*. Nurse Education Today, 23(8): 610-9.

4. STROKOVNE VREDNOTE IN ETIKA SOCIALNEGA DELA

»Socialni delavci in delavke naj spoštujejo in spodbujajo uresničevanje pravice ljudi do lastnih izbir in odločitev, ne glede na njihove vrednote in življenjske izbire ...«³⁹³

Socialno delo je eno ključnih strokovnih področij, ki je nujno za skupnostni model oskrbe in podpore. Socialni delavci in delavke so pogosto vezni člen med človekom in službami ter prejemki, do katerih je upravičen. Uporabiti morajo strokovno presojo, da lahko uravnovesijo zagovorništvo v prid osebe in obenem nadzirajo porabo sredstev ter spoštujejo zakon in ustrezne postopke. Socialno delo temelji na spoštovanju notranje vrednosti in dostojanstva vseh ljudi; iz tega izhaja pristop, ki krepi moč ljudi z različnimi potrebami po podpori za neodvisno in polno življenje. Mednarodna zveza socialnih delavcev in delavk (International Federation of Social Workers (IFSW)) poudarja, da »je socialno delo izšlo iz človekoljubnih in demokratičnih idealov, njegove vrednote pa temeljijo na spoštovanju enakosti, vrednosti in dostojanstva vseh ljudi.«

Socialno delo podpira številne vrednote, ki jih je težko uveljaviti v institucionalnem modelu oskrbe, denimo svobodno izbiro. Značilno je, da ljudje, ki živijo v instituciji, zaradi toge rutine ne zmorejo sprejemati vsakdanjih odločitev, kaj šele življenjskih odločitev. Socialna vključenost in osrednji pomen človeških odnosov sta vrednoti strokovnega socialnega dela. V primeru skupnostne oskrbe bi to zavezo lahko prevedli v ohranjanje stikov med ljudmi, njihovimi družinami in širšo skupnostjo. Tega stremljenja pa ne moremo udejanjiti, če so ljudje izolirani v institucijah, ki jih ločujejo od ostalega sveta.

Da bi omogočili ohranjanje stikov med ljudmi, je morda potrebno znova preveriti, prilagoditi ali celo znova zapisati vrednote in etična načela socialnih in zdravstvenih poklicev, ki bodo odražala prehod v skupnost.³⁹⁴ V 21. stoletju je ključne vrednote socialnega dela potrebno brati z naklonjenostjo do krepitev moči in vključujočih skupnostnih služb, ki spodbujajo neodvisnost in sodelovanje uporabnikov, in sicer tako, da vsako osebo obravnavamo celostno in opredelimo njene prednosti.

Usposabljanje kadrov za socialno delo

Poročilo USAID³⁹⁵, v katerem so opravili pregled izobraževanja in praks socialnega dela pri vzpostavljanju učinkovitih socialnih služb, poudarja vlogo dobro usposobljenih strokovnjakov in strokovnjakinj socialnega dela. Krepitev stroke socialnega dela obsega oblikovanje zakonodaje in izobraževalnih programov, razvijanje in krepitev učnih načrtov, podpiranje strokovnih združenj za socialne delavce in delavke, razvijanje standardov za podeljevanje licenc, razvoj prakse ter ozaveščanje o potrebah socialnih delavcev in delavk. Poročilo predstavlja štiristebni okvir za analiziranje in poročanje, ki so ga uporabili, da bi opredelili najboljše modele skupnostne oskrbe. Okvir lahko uporabimo tudi za spremljanje in ocenjevanje položaja socialnega dela v dani državi. Predstavljen je v Preglednici št. 10.

V poročilu poudarjajo povezavo med prakso socialnega dela in kakovostnim izvajanjem storitev. Standardi za socialno delo, ki mora obsegati tudi kodeks etičnega ravnanja, jasno določajo, kakšna naj bo praksa in njeni želeni rezultati. To lahko združimo s pobudami za ozaveščanje, s katerimi želimo izboljšati javno podobo socialnih delavk in delavcev; vse to pa naj prispeva k večjemu zanimanju za ta poklic in k možnosti za ohranitev usposobljenega osebja.³⁹⁶

393 Povzeto po Kodeksu etičnih načel v socialnem delu Mednarodne zveze socialnih delavk in delavcev (Code of Ethics for Social Work by the International Federation of Social Work), dostopno na: <http://ifsw.org/policies/statement-of-ethical-principles/>

394 Povzeto po Mednarodni zvezi socialnih delavk in delavcev (International Federation of Social Workers (IFSW)), <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/> in <http://ifsw.org/policies/code-of-ethics/>

395 Davis, R. *op. cit.*, p. ix.

396 *ibid.*, p. xiv.

Preglednica št. 10: Štiristebni okvir za analiziranje in poročanje³⁹⁷

1. steber – Politika in pravni okvir Politike in zakoni, ki odražajo mednarodno priznane standarde za socialno delo, pravni in politični mandat za socialno delo, ki odraža dobro prakso skupnostne oskrbe in zakonski okvir za vzpostavitev združenj za socialno delo.	2. steber – Struktura služb in okolje Programi in storitve, v katerih socialni delavci in delavke delajo, pridobijo kvalifikacije, vzpostavljajo odnose z drugimi socialnimi delavkami in delavci; vloga združenj za socialno delo, plače, položaji, odnosi z uporabniki in uporabnicami in drugimi strokovnjaki in strokovnjakinjami ter javnimi organi.
3. steber – Izobraževanje in usposabljanje Znanje, vrednote in spretnosti, ki jih socialni delavci in delavke pridobijo za zagotavljanje neposrednih storitev, upravljanje in supervizijo. To obsega strokovno izobraževanje in usposabljanje, razvijanje učnega načrta ter konference in delavnice, ki jih izvajajo izvajalci storitev.	4. steber – Rezultati in merila uspešnosti Rezultati socialnega dela, sistemi za spremljanje prispevkov socialnega dela, analize stroškov in koristi, razvijanje z dokazi podprte prakse, raziskovanje profesionalizacije socialnega dela, kot so plače, standardi, mnenja in naravnosti, zadovoljstvo uporabnikov in uporabnic, rezultati in evalvacija programov in služb, ki jo opravijo uporabniki in uporabnice.

5. OVIRE PRI USPOSABLJANJU KADROV

5.1 Odpor osebja do zapiranja institucije

Odpor osebja v zavodu bo gotovo ena največjih ovir pri prehodu v skupnostno oskrbo. Vendar pa komunikacija in vključevanje osebja na različnih stopnjah prehoda lahko zmanjšata odpor in zagotovita, da se zmogljivost osebja med samim procesom zapiranja ne bo znižala. Izkušnje kažejo, da so celo tisti člani osebja, ki se jim obeta izguba delovnega mesta, pripravljeni sodelovati, če proces izvedemo dobro.

5.2 Pomanjkanje strokovnega osebja

V nekaterih državah primanjkuje usposobljenih strokovnjakov in strokovnjakinj, ki bi prevzeli službe v skupnosti. Uveljavljanje poklicev, kot so osebni asistenti, delovni terapevti, svetovalci za zaposlovanje, psihologi, rejniški starši in socialni delavci in delavke, v nekaterih državah ne zahteva le usposabljanja in izdajanja potrdil, temveč tudi pravno zakonito priznanje in financiranje na državni ravni.³⁹⁸

V nekaterih državah je zaposlovanje nekaterih strokovnih skupin pomanjkljivo regulirano. Poleg tega med psihologi in psihologinjami, pedagogi in pedagoginjami, sociologi in sociologinjami ter drugimi strokovnjaki in strokovnjakinjami obstaja težnja, da zasedajo položaje, kot so osebni asistenti, oskrbovalke, delovni terapevti zaradi pomanjkanja ustrezno usposobljenih ljudi za te vloge.³⁹⁹

³⁹⁷ Davis, R. *op. cit.*, p.x.

³⁹⁸ Chiriacescu, Diana, *op. cit.*, str. 145.

³⁹⁹ *ibid.*, str. 144.

5.3 Migracije

V nekaterih državah socialnemu delu in drugim strokam pripisujejo nižji položaj (zlasti v Srednji in Vzhodni Evropi), zato je stopnja migracij strokovnega osebja v druge evropske države visoka. To skupaj s splošnim pomanjkanjem strokovnega osebja za delo v novih službah predstavlja precejšnjo oviro.⁴⁰⁰ V številnih državah pa terja povišanje plač socialnih delavcev in delavk, da bi se odrazila strokovna vrednost tega dela in preprečilo reden upad osebja.

Obenem pa se države, ki sprejemajo migrante, soočajo s težavami z delom v sektorju oskrbe, saj ga večinoma zasedajo neusposobljeni priseljenci, ki v glavnem skrbijo za stare ljudi (t. i. »badanti« v Italiji in »24-urna asistenca« v Avstriji). Ker večina teh posameznikov in posameznic dela nezakonito, niso podvrženi nobenemu nadzoru ali uredbi.⁴⁰¹

5.4 Težave z upravljanjem, preferenčno obravnavo in korupcijo

V nekaterih državah so upravniki ali upravnice služb imenovani na podlagi zvez z vladajočo politično stranko. Težave preferenčne obravnave, ki jo včasih imenujemo tudi »klientelizem«⁴⁰², se lahko pojavijo tudi v vodstvu nevladnih organizacij, ki so morda povezane z določeno stranko na lokalni (ali drugi) ravni. Posledica tega je pomanjkanje doslednosti in odgovornosti pri vodenju služb, saj se vodstvo spreminja skladno s političnimi volitvami. To v kontekstu reforme, ki je dolgotrajen proces, predstavlja veliko oviro in lahko zavira ali celo zaustavi prehod k skupnostnim službam. Zato je priporočljivo, da so vodje na področju socialnih, zdravstvenih in izobraževalnih služb imenovani na podlagi strokovne usposobljenosti in izkazane zmožnosti vodenja in upravljanja. Posebno pozornost je potrebno nameniti usposabljanju in ohranjanju visokih in srednjih vodstvenih položajev osebja.⁴⁰³

Potrebno je priznati, da je korupcija lahko velika ovira pri reformiranju služb, saj ima drugačne ekonomske interese, ki so povezani z ohranjanjem institucij. Vsakršen sum korupcije je potrebno preiskati in obravnavati v skladu z ustreznimi postopki.

Dodatna literatura:

Felce D. (1994) *The quality of support for ordinary living: staff:resident interactions and resident activity*. In: *The Dissolution of Institutions: an International Perspective* (eds. J. Mansell & K. Ericsson), Chapman & Hall, London.

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

World Health Organisation (2010) *Build workforce capacity and commitment*. (Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families. Bucharest, Romania, 26–27 November 2010)

400 *ibid.*, str. 144.

401 Hitzemann, A., Schirilla, N. & Waldhausen, A. (2012), *Care and Migration in Europe. Transnational Perspectives from the Field*, Freiburg im Breisgau; and Di Santo, P. & Ceruzzi, F. (2010), *Migrant care workers in Italy: A case study*, Vienna: Interlinks, dostopno na: http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP5_MigrantCarers_FINAL.pdf

402 Kjer so viri (zakonito) izmenjani za podporo v asimetričnem odnosu.

403 Svetovna zdravstvena organizacija *op. cit.* (2010b), str. 9.

Orodja:

Financing Taskforce of the Global Health Workforce Alliance (GHWA) and World Bank, *The Resource Requirements Tool*, <http://www.who.int/workforcealliance/knowledge/resources/rrt/en/index.html>

Pogosta vprašanja

Kako velike naj bodo nastanitvene ustanove z oskrbo, da ne bodo postale institucije?

Manjša je nastanitev, večja je verjetnost, da bo zagotavljala personalizirane storitve in ublažila socialno izključenost. Vendar pa lahko tudi najmanjše nastanitvene ustanove z oskrbo poustvarijo institucionalno kulturo. Nekatere značilnosti institucionalne kulture so:

- depersonalizacija – odstranitev osebne lastnine, znamenj in simbolov individualnosti in človeškosti;
- toga rutina – ustaljeni urniki za vstajanje in odhod v posteljo, hranjenje in dejavnosti, ne glede na osebne preference ali potrebe;
- obravnava v bloku – procesiranje ljudi v skupinah brez zasebnosti ali individualnosti; in
- družbena distanca - ki je znamenje drugačnega statusa osebja ter stanovalcev in stanovalk.

Osredotočiti se moramo na dvoje: zagotavljanje, da so nastanitvene ustanove, če sploh obstajajo, po velikosti majhne, in da ne poustvarjajo institucionalne kulture.

Ali je v instituciji mogoče zagotavljati visoko kakovostno oskrbo in podporo?

Kakovost oskrbe in materialne pogoje je mogoče izboljšati, vendar je življenje v skupnosti neprimerljivo z življenjem v zavodu. V institucionalnih okoljih ni mogoče gojiti odnosov z družino in prijatelji ter sodelovati v življenju v skupnosti. Življenje v skupnosti ne zadeva le vprašanja, kje nekdo živi, temveč tudi kako živi: razvijanje odnosov, obiskovanje šole in zaposlitev, odhod v kino ali na športne dogodke ter splošno uživanje v življenju, ki je podobno življenju drugih. Ena ključnih značilnosti zavodov je, da ločujejo ljudi od skupnosti: to pa se ne bo spremenilo, ne glede na kakovost oskrbe ali materialne pogoje.

Nekateri ljudje raje živijo v zavodih ali ločenih skupnostih.

Vsakdo bi moral imeti možnost izbrati, kje in kako želi živeti, njegovo ali njeno odločitev pa je treba spoštovati. Vendar pa se ljudje včasih odločijo preseliti v zavod, ker v skupnosti zanje ni ustrezne nastanitve ali pa so pod pritiskom, ker niso dovolj cenjeni, in se posledično umaknejo iz družbe. Morda svoji družini nočejo biti »v breme« ali pa so pod pritiskom svojcev, da se morajo preseliti v institucionalno oskrbo. Nekatere odločitve, da ne bodo živeli v skupnosti, morda temeljijo na strahu pred neznanim (njihovimi lastnimi strahovi ali strahovi njihove družine), ker nikoli niso imeli priložnosti živeti drugje kot v zavodu. Zato je treba storiti vse potrebno, da razvijemo celo vrsto možnosti v skupnosti in vsem ljudem zagotovimo, da bodo obravnavani kot cenjeni člani skupnosti.

Nekateri otroci in odrasli potrebujejo 24-urno nego, vse dni v tednu. Ali ni oskrba v zavodu zanje boljša?

Kontinuirano oskrbo je mogoče zagotavljati v vsakem okolju – v zavodu, pa tudi na domu osebe. Človek in njegova družina naj imajo možnost izbrati, kakšno vrsto podpore potrebujejo, in kje. Potrebe neformalnih oskrbovalk in oskrbovalcev je treba upoštevati v skladu z otrokovimi potrebami ali potrebami odraslega, ki mu zagotavljajo oskrbo. Družine lahko usposobimo, da zagotavljajo pomoč, in sicer s postopki, ki jih običajno izvaja medicinska stroka, denimo hranjenje po cevki ali drenaža. To lahko spremlja zdravstveni tehnik iz skupnosti, prav tako pa lahko zagotovimo posebno opremo na domu človeka.

Neodvisno življenje v skupnosti ni primerno za ljudi, ki so ranljivejši, saj obstaja večje tveganje za njihovo zdravje in varnost.

Za trditev, da življenje v skupnosti predstavlja tveganje za zdravje in varnost ljudi, ni nobene tehtne podlage. Pogosti primeri zlorab in slabe kakovosti oskrbe v institucionalnem okolju po svetu kažejo, da je predpostavka o institucionalnem življenju, ki naj bi zagotavljalo večjo varnost, preprosto napačna. Tako v zavodih kot v življenju v skupnosti je potrebno uporabiti varovala, s katerimi preprečimo tveganja (ne da bi bili pretirano zaščitniški) in se pravočasno in ustrezno odzvati, da zagotovimo varnost posameznika ali posameznice.

Dezinstitucionalizacija nekaterih ljudi s težavami z duševnim zdravjem lahko predstavlja grožnjo za njihove družine in širšo skupnost.

Mišljenje, da ljudje s težavami z duševnim zdravjem predstavljajo morebitno grožnjo skupnosti je dokaj pogosto, vendar pa raziskave kažejo, da so ti ljudje v primerjavi z drugimi člani skupnosti 2,5-krat pogostejše žrtve nasilja. Pravzaprav ljudje s težavami z duševnim zdravjem potrebujejo podporo, ne pa osamitve. O ljudeh s težavami z duševnim zdravjem ali o ljudeh z nekdanjo psihiatrično diagnozo kroži veliko predsodkov, češ da so nagnjeni k nasilju, vendar stvarnost kaže, da so pogostejše žrtve (in ne povzročitelji) diskriminacije, izključenosti in nasilja. Zato se pri razvijanju skupnostnih služb ne smemo osredotočati na varovanje skupnosti, temveč na izvajanje ustreznega nadzora, da bi ljudem s težavami z duševnim zdravjem zagotovili, da jih drugi ne bodo izkoriščali.

Koliko časa naj traja proces dezinstitucionalizacije?

Dolžina procesa je odvisna od več dejavnikov, med njimi: stopnje institucionalizacije, jasne in skupne vizije, močnih vodij, moči uporabniških organizacij in zadostnega števila dobro usposobljenih strokovnjakov in strokovnjakinj, ki vodijo proces spremembe. Pomembno je, da dezinstitucionalizacije ne pojmujeemo le kot stremljenje k zaprtju zavodov. Tako ozko razumevanje lahko vodi v iskanje hitrih in preprostih rešitev, ki nazadnje pripeljejo do širjenja manjših služb za nastanitev ljudi, kot so stanovanjske skupine, namesto pravih skupnostnih ali družinskih nastanitvenih možnosti. Dezinstitucionalizacija zahteva popolno preoblikovanje socialnega varstva in sistemov za varovanje otrok, ki so usmerjeni k preventivi in razvijanju skupnostnih služb, prav tako pa celostne spremembe v vseh drugih sistemih (kot so zdravstvo, izobraževanje in stanovanjski objekti), da bi vsem otrokom in odraslim zagotovili dostop do visoko kakovostnih običajnih storitev. Potrebno je torej sočasno ukrepanje na številnih področjih politike, da bi zagotovili vzdržljivost reform.

Seznam polj

Ključne smernice

1. Kaj je »institucija«?	14
2. Skupnostna oskrba in družinska vzgoja kot alternativa institucionalni oskrbi	19
3. Deset napotkov za omogočanje prehoda v življenje v skupnosti	27
4. Sestavni deli strategije za dezinstitutionalizacijo	69
5. Politike za zaščito otrok in odraslih	72
6. Načrti za zapiranje institucij	76
7. Primeri služb, ki preprečujejo ločitev družine	91
8. Pojem primerne prilagoditve	92
9. Poskrbimo, da specializirane službe ne bodo peljale v socialno izključenost	97
10. Možnosti financiranja iz skladov EU kot podpora pri stroških prehoda	107
11. Kaj smo se naučili z delom s skupnostmi?	138
12. Tveganja, povezana z vzpostavljanjem standardov	141
13. Mehanizmi nadzora in Smernice ZN za alternativno oskrbo otrok	147

Obveznosti in konvencije

1. Zakaj smo v smernice vključili obveznosti držav po Konvenciji Združenih narodov o ravicah invalidov?.....	21
2. Zakaj smo v smernice vključili obveznosti držav po Konvenciji Združenih narodov o otrokovih pravicah?.....	22
3. Zakaj smo v smernice vključili obveznosti držav po Evropski Konvenciji o človekovih pravicah?.....	23
4. 1. poglavje: Utemeljitev razvoja skupnostnih alternativ institucijam.....	35
5. 2. poglavje: Ocena stanja	57
6. 3. poglavje: Oblikovanje strategije in akcijskega načrta	67
7. 4. poglavje: Vzpostavitev pravnega okvira za skupnostne službe in storitve.....	79
8. Neprostovoljna namestitvev in neprostovoljna obravnava.....	82
Priručnik Združenih narodov za poslane in poslanke v parlamentu za uporabo Konvencije o pravicah invalidov in njenega izbirnega protokola ter sklepnih ugotovitev Odbora Združenih narodov za pravice invalidov	83
9. 5. poglavje: Razvoj palete skupnostnih služb in storitev	86
10. 6. poglavje: Razporejanje finančnih, materialnih in človeških virov.....	103
11. 7. poglavje: Priprava osebnih načrtov	116
12. 8. poglavje: Podpora posameznikom, posameznicam in skupnostim v času prehoda v življenje v skupnosti	129
13. Priporočila o tem, kako podpreti otroke in mlade ljudi po odhodu iz institucionalne oskrbe	131
14. 9. poglavje: Opredelitev, spremljanje in ocenjevanje kakovosti služb in storitev.....	140
15. 10. poglavje: Razvoj kadrov.....	153

Študije primerov

1. Razširjenost institucionalne oskrbe v Evropi	38
2. Smrt otrok v institucijah	47
3. Ljudje s težavami z duševnim zdravjem, ki so nameščeni skupaj s forenzičnimi pacienti	48
4. Spolna zloraba žensk	53
5. Čustvena, socialna in telesna prikrajšanost v zavodih	53
6. Stroškovna učinkovitost zapiranja institucij.....	55
7. Informiranje o storitvah in napotitve družin k podpori	59
8. Pobuda Svetovne zdravstvene organizacije »Starosti prijazna mesta«	60
9. Ugotavljanje razlogov za institucionalizacijo	61
10. Vodnik za samooceno potreb družin	61

11. Nabor orodij za strateški pregled zdravstvenega, izobraževalnega in socialnovarstvenega sistema za otroke	65
12. Regionalno načrtovanje socialnih služb v Bolgariji	68
13. Strategija za dezinstitutionalizacijo sistema socialnih služb in alternativno oskrbo otrok na Slovaškem (»Strategija«)	69
14. Moldavska pobuda Skupnost za vse (Community for All Moldova Initiative)	74
15. Dezinstitutionalizacija na področju psihiatrije: projekt za razvijanje psihiatričnih služb za odrasle v pokrajini Osrednja Finska (2005-2010)	77
16. Pravni predpis o življenjskih ureditvah	80
17. »Model JAG« – osebna asistenca s samoodločanjem	93
18. Primer službe za preprečevanje kriznih situacij	95
19. Življenje s podporo za ljudi z intelektualno oviranostjo	99
20. Skupnostna oskrba v Angliji in Republiki Moldaviji	102
21. Raznolikost zagotavljanja služb v Angliji	105
22. Prispevek neformalnih oskrbovalcev in oskrbovalk v Združenem kraljestvu	109
23. Preusmerjanje virov iz institucionalne oskrbe v skupnostno oskrbo v Republiki Moldaviji	109
24. Osebna izkušnja mladega človeka z oviranostjo, ki uporablja neposredno osebno financiranje v Združenem kraljestvu (odlomek iz InControl®)	112
25. Primer dobrega in usklajenega delovanja služb za stare ljudi na Finskem	113
26. Vključevanje otrok in mladih ljudi v proces spremembe	117
27. Ocena družin v Bolgariji	118
28. Podporno odločanje – primer »osebnega ombudsmana«	118
29. Primer celostnega okvira za oceno potreb pri načrtovanju oskrbe, namestitvi in preverjanju oskrbe za otroke v Združenem kraljestvu	120
30. Orodje za ocenjevanje - Lestvica intenzivnosti podpore (SIS)	121
31. Na človeka osredinjeni pristopi k načrtovanju	123
32. Vloga Zakona o poslovni sposobnosti (Mental Capacity Act - Anglija in Wales) pri odločanju o podpori in ureditvi bivanja	125
33. Obravnava Odprti dialog (The Open Dialogue Treatment), Finska	127
34. Akcijski načrt za dobro počutje in okrevanje (WRAP®)	134
35. Zgledi podpore za oskrbovalce in oskrbovalke	136
36. Odklonilen odnos do ljudi, ki bodo odšli iz institucije	137
37. Projekt TAPS	139
38. Izpolnjevanje standardov v institucionalni oskrbi	142
39. Model za evalvacijo Nueva (Nueva evaluation model), Avstrija	150
40. Primeri orodij za evalvacijo kakovosti oskrbe v namestitvenih ustanovah	151
41. Usposabljanje, ki ga izvajajo ljudje z oviranostjo	155
42. Primer programa usposabljanja na delovnem mestu v sektorju zdravstvene nege na področju duševnega zdravja	156

Pričevanja

1. Neodvisno življenje	32
2. Odklonilen odnos in predsodki strokovnjakov in strokovnjakinj do oviranosti	58
3. Podpora nevladnim organizacijam pri zagotavljanju služb	84
4. Joséjeva zgodba	126
5. Varovanje prijateljstva onkraj institucionalnega življenja	132
6. Ciarine misli o neodvisnem življenju	133

Preglednice in grafi

1. Politična zavezanost na ravni Evropske unije	38
2. Podpora Sveta Evrope pravici do življenja in sodelovanja v skupnosti	41
3. Mednarodni pravni in politični okvir	44
4. Standardi človekovih pravic ljudi v institucionalni oskrbi	49
5. Učinki institucionalizacije na otroke	51
6. Prikaz razlik med medicinskim in socialnim modelom	128
7. Uveljavljanje standardov na različnih ravneh	142
8. Povzetek evropskega okvira za kakovost socialnih služb	145
9. Schalockov okvir za kakovost življenja	147
10. Štiristebrni okvir za analiziranje in poročanje	158

Kontaktne podatke

Za dodatne informacije se obrnite na avtorice smernic na naslovu coordinator@community-living.info ali na druge člane in članice Evropske skupine strokovnjakov in strokovnjakinj za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo:

Confederation of Family Organisations in the European Union	secretariat@coface-eu.org
Eurochild	info@eurochild.org
European Association of Service Providers for Persons with Disabilities	info@easpd.eu
European Disability Forum	info@edf-feph.org
European Federation of National Organisations Working with the Homeless	office@feantsa.org
European Network on Independent Living/European Coalition for Community Living	secretariat@enil.eu
European Social Network	info@esn-eu.org
Inclusion Europe	secretariat@inclusion-europe.org
Lumos	info@lumos.org.uk
Mental Health Europe	info@mhe-sme.org
OHCHR Regional Office for Europe	brussels@ohchr.org
UNICEF	jclegrand@unicef.org

Če si želite prenesti Smernice v angleščini ali v številnih drugih jezikih, obiščite spletno stran <https://deinstitutionalisation.com/eeg-publications/>.

V Skupnih evropskih smernicah za prehod iz institucionalne v skupnostno oskrbo dajemo praktične nasvete o tem, kako izpeljati trajnostni prehod iz institucionalne oskrbe v družinsko in skupnostno oskrbo za ljudi, ki trenutno živijo v institucijah, in za tiste, ki pogosto brez ustrezne podpore živijo v skupnosti. Smernice so namenjene predvsem oblikovalcem in oblikovalkam politik ter odločevalcem in odločevalkam v Evropski uniji in sosednjih državah, ki so odgovorni za zagotavljanje oskrbe in podpore otrokom, ljudem z oviranostjo in njihovim družinam, ljudem s težavami z duševnim zdravjem in starim ljudem.



v sodelovanju z UNICEF in OHCHR