

***Ad hoc* ekspertu grupas ziņojums par pāreju no institucionālās aprūpes uz sabiedrībā balstītu aprūpi**



Eiropas Komisija

Nodarbinātības, sociālo lietu un iespēju vienlīdzības
ģenerāldirektorāts



Apstiprinājumi

Šo ziņojumu sagatavoja neatkarīgu ekspertu grupa, ko 2009. gada februārī izveidoja komisārs Vladimirs Špidla (*Vladimír Špidla*), lai risinātu sarežģītus jautājumus institucionālās aprūpes reformas jomā.

Ne Eiropas Komisija, ne kāda persona, kas darbojas Komisijas vārdā, nav atbildīga par šajā dokumentā sniegtās informācijas izmantošanu. Par šajā dokumentā pausto nostāju atbildīgi ir tikai dokumenta autori, un tā neatspoguļo Eiropas Komisijas nostāju.

Ad hoc ekspertu grupas dalībnieki

- *Children's High Level Group*: Jans Pfeifers (*Jan Pfeiffer*) (priekšsēdētājs), Džordžete Mūlere (*Georgette Mulheir*);
- AGE (Eiropas veco ļaužu platforma): Anne Sofija Parente (*Anne-Sophie Parent*);
- COFACE (Ar ģimenes lietām saistītu organizāciju konfederācija Eiropas Savienībā): Selīna Simonīna (*Céline Simonin*);
- EASPD (Eiropas Pakalpojumu sniedzēju asociācija personām ar kustību traucējumiem): Luks Zelderlo (*Luk Zelderloo*);
- ECCL (Eiropas koalīcija par dzīvi sabiedrībā): Inese Bulika (*Ines Bulic*);
- EDF (Eiropas Invaliditātes forums): Karlota Besoci (*Carlotta Besozzi*), Āsks Andersens (*Ask Andersen*);
- *Inclusion Europe*: Gērts Frejhofs (*Geert Freyhoff*);
- *Mental Health Europe*: Hosē van Remortels (*Josée van Remoortel*).

Ad hoc ekspertu grupai palīdzēja sekretariāts, kurā darbojas Jans Jarabs (*Jan Jařab*) un Silvio Grieko (*Silvio Grieco*) (Eiropas Komisija).

Foto: Maikls Lorjo (*Michel Loriaux*)

© Eiropas Kopienas, 2009

Pārpublicējot atsauce uz informācijas avotu ir obligāta

SATURA RĀDĪTĀJS

Priekšvārds	5
Kopsavilkums.....	6
I Konceptuālais pamats	8
II Pašreizējā situācija ES	10
III Pāreja no institucionālās aprūpes uz sabiedrībā balstītu aprūpi	11
IV Galvenās problēmas pārejai no institucionālās aprūpes uz sabiedrībā balstītu aprūpi un priekšlikumi, kā tās risināt	15
V Vienoti pamatprincipi pārejai no institucionālās aprūpes uz sabiedrībā balstītu aprūpi	19
VI Ieteikumi	21

Priekšvārds

Eiropas Savienībā daudzi cilvēki daudzus gadus pavada institucionālajā aprūpē. Daudziem no viņiem ir fiziskā vai intelektuālā invaliditāte, citiem - garīgās veselības problēmas un vēl citi ir gados veci un vārgi cilvēki. Šajās iestādēs mitinās arī daudz veselu bērnu un bērnu invalīdu.

Vairākus gadu desmitus šāda institucionālā aprūpe tika uzskatīta par pierādījumu sabiedrības rūpēm - tam, ka sabiedrība nepamet novārtā neaizsargātas personas un tam, ka tā trūkcietējiem nodrošina pārtiku, pajumti, apģērbu un ārstēšanu. Bet vai tiešām tas ir vislabākais iespējamais modelis, ko attīstītas Eiropas sabiedrības šiem cilvēkiem var piedāvāt 21. gadsimtā? Esmu pārliecināts, ka laikā, kad arvien pieaug nozīme tādām nemateriālām vērtībām kā cilvēka cieņa, autonomija un integrācija sabiedrībā, Eiropas sabiedrībā būtu jāīsteno humānāki, uz cilvēku orientēti, individualizēti aprūpes modeļi. Pašiem aprūpes pakalpojumu lietotājiem un vajadzības gadījumā arī viņu ģimenēm būtu jāsadarbojas un jāiesaistās visā lēmumu pieņemšanas procesā. Visiem jānodrošina iespēja pilnībā izmantot savu potenciālu.

Eiropas Komisija ir iepriekš finansējusi pētījumus, kuru ietvaros tika salīdzināta institucionālās un sabiedrībā balstītas aprūpes kvalitāte un izmaksas. Ad hoc ekspertu grupas darbs saistībā ar pāreju no institucionālās aprūpes uz sabiedrībā balstītu aprūpi ir vienu soli priekšā. Tā sniedz ne tikai labu pamatojumu šādai pārejai, bet arī reālistiskus ieteikumus, kā to panākt (un no kā izvairīties), izmantojot pieredzi, kas gūta dalībvalstīs, kur šādas reformas jau īstēnotas. Galveno problēmu analīzi, vienotus pamatprincipus un konkrētus ieteikumus dalībvalstīm un Eiropas Komisijai var uzskatīt par „pareizo formulu” („winning mix”) ideālistiskiem mērķiem un konkrētām, pragmatiskām vadlīnijām to sasniegšanai.

Šajā ziņojumā apskatītie jautājumi ir mūsu kopīgā Eiropas uzdevuma neatņemama sastāvdaļa saistībā ar pamattiesību vērtībām un sociālo integrāciju. Tāpēc esmu gandarīts par ekspertu grupas darbu – neliela, bet nopietna – rezultātu un ceru, ka tas iedvesmos politikas veidotājus dalībvalstu un Eiropas līmenī.



Vladimír Špidla (*Vladimír Špidla*)

Nodarbinātības, sociālo lietu un iespēju vienlīdzības komisārs

Kopsavilkums

Daudzi visu vecuma grupu cilvēki un cilvēki, kas pārstāv dažādas sabiedrības grupas (gados veci cilvēki, bērni un invalīdi, to skaitā cilvēki ar garīgās veselības problēmām), dzīvo izmitināšanas iestādēs, kur viņi ir nošķirti no sabiedrības. Šajā ziņojumā šīs iestādes definētas galvenokārt nevis pēc to lieluma, bet pēc „institucionālās kultūras” pazīmēm (bezpersoniskums, stingrs režīms, masveida ārstēšana, sociālā nošķirtība, paternālisms). Lielums ir tikai indikators – jo lielāka iestāde, jo mazāka iespēja garantēt individuālus, vajadzībām atbilstošus pakalpojumus, kā arī dalību un integrāciju sabiedrībā.

Grūti noteikt faktisko to cilvēku skaitu, kas izmanto institucionālās aprūpes pakalpojumus, jo trūkst informācijas, taču ir skaidrs, ka šādu cilvēku skaits sasniedz vairākus miljonus. Dažās dalībvalstīs institucionālā aprūpe joprojām veido vairāk nekā pusi no valsts izdevumiem aprūpes jomā. Šis modelis dominē galvenokārt Centrāleiropā un Austrumeiropā. Sabiedrības novecošanas rezultātā turpmāko gadu desmitu laikā pakāpeniski palielināsies to cilvēku skaits, kuriem būs nepieciešama ilgtermiņa aprūpe.

Ir pārliecinoši pierādījumi atbalstam pārejai no institucionālās aprūpes uz sabiedrībā balstītu aprūpi (pāreja no institucionālās aprūpes). Tā var sniegt labākus rezultātus šo pakalpojumu lietotājiem, viņu ģimenēm un darbiniekiem, un izmaksas var pielīdzināt institucionālās aprūpes izmaksām, ja salīdzina salīdzināmās šajās iestādēs dzīvojošo cilvēku vajadzības un salīdzināmo aprūpes kvalitāti. Tāpēc pašreizējo ekonomisko krīzi nevajadzētu uzskatīt par iemeslu, lai kavētu pašreizējo vai plānoto procesu, kas paredz atteikšanos no institucionālās aprūpes. Problemātiski ir arī dārgi esošo iestāžu fiziskā stāvokļa uzlabojumi, kas bieži ir risinājums nepiemērotas aprūpes gadījumā, jo tad netiek mainīta institucionālā kultūra un ir sarežģītāk šīs iestādes slēgt ilgtermiņā.

Ir noteiktas vairākas galvenās problēmas attiecībā procesiem, kas saistīti ar atteikšanos no institucionālās aprūpes. Tai skaitā ir institucionālās kultūras izmantošana sabiedrībā balstītos pakalpojumos un paralēlu pakalpojumu pastāvēšana ilgtermiņā (speciālās aprūpes iestādes netiek slēgtas). Pastāv risks, ka nevarēs izveidot atbilstošus sabiedrībā balstītus pakalpojumus, jo izvirzīti nereāli mērķi un termiņi, kuros nevar iekļauties. Tas ir īpaši iespējams, ja atteikšanās no institucionālās aprūpes galvenokārt tiek uzskatīta par veidu, kā samazināt izmaksas.

Vienotu pamatprincipu kopums ir sagatavots, vadoties pēc labākās prakses šajā jomā, kā arī novērtējot iepriekš tekstā minētās galvenās problēmas. Kopumā šajā procesā ir jāņem vērā pakalpojumu lietotāju tiesības, un pakalpojumu lietotāji jāiesaista lēmumu pieņemšanas procesos. Ir jābūt holistiskai sistēmai, lai nepieļautu cilvēku ievietošanu speciālās aprūpes iestādēs. Lai to nodrošinātu, ir vajadzīgs pietiekami daudz labi apmācītu darbinieku, kuriem būtu iemaņas darbā sabiedrībā balstītas aprūpes jomā, un ir jānodrošina atbilstošs atbalsts ģimenēm. Ir jākontrolē pārejas procesa un galīgo pakalpojumu kvalitāte, galveno uzmanību noteikti pievēršot aprūpes pakalpojumu lietotāju apmierinātībai. Ir pastāvīgi jāorganizē informatīvas kampaņas.

Šajā ziņojumā ir sniegti ieteikumi dalībvalstīm, kas ir galvenokārt atbildīgas par darbību šajā jomā. Tām jānodrošina tas, lai aprūpes pakalpojumu lietotāji būtu pilnībā informēti un aktīvi iesaistīti lēmumu pieņemšanas procesos; jāpārskata tiesību un administratīvie akti, kas tieši vai netieši atbalsta institucionālo aprūpi, un tie jāmaina; jāpieņem stratēģijas un rīcības plāni,

vadoties pēc vienotiem pamatprincipiem; šim nolūkam jāizmanto ES struktūrfondi; jāizveido obligātas kvalitātes kontroles sistēmas saistībā ar aprūpes pakalpojumu lietotāju dzīves kvalitāti; jāveicina profesionālu aprūpes darbinieku darba apstākļu uzlabošana un jānodrošina sistemātisks atbalsts neformāliem aprūpes darbiniekiem, utt. Visbeidzot, bet ne mazāk svarīgi, tām būtu jānodrošina dažādu šajā pārejas procesā iesaistīto valsts iestāžu un aģentūru vertikālā un horizontālā koordinācija.

Visbeidzot šajā ziņojumā arī sniegti ieteikumi Eiropas Komisijai, konkrēti, iesniegt paziņojumu par pāreju no institucionālās aprūpes uz sabiedrībā balstītu aprūpi; veidot vienotus pamatprincipus attiecīgajās ES politikās; sagatavot vadlīnijas par ES struktūrfondu un citu finansēšanas instrumentu izmantošanu tam, lai īstenotu atteikšanos no institucionālās aprūpes; veicināt un sekmēt labas prakses modeļu apmaiņu šajā jomā; izveidot neatkarīgu ekspertu grupu šajā jautājumā; uzlabot pamatzināšanas, definējot minimālo nepieciešamo datu kopumu par izmitināšanas pakalpojumiem; finansēt pētījumus šajā jomā; ierosināt jautājumu par investīcijām sabiedrībā balstītā aprūpē, debatējot par kohēzijas politikas nākotni pēc 2013. gada; un uzlabot Komisijas izpratni šajā jautājumā.

I Konceptuālais pamats

Tiesības dzīvot patstāvīgi un tikt integrētiem sabiedrībā

Eiropas Savienības un tās dalībvalstu pamatā ir kopīgas vērtības attiecībā uz cilvēka cieņu, brīvību, demokrātiju, vienlīdzību, tiesiskumu un cilvēktiesību ievērošanu. Visiem cilvēkiem ir tiesības dzīvot patstāvīgi un tikt integrētiem sabiedrībā, tiesības izvēlēties dzīvesvietu, kā arī to, kur un ar ko kopā dzīvot, un tiesības dzīvot cilvēka cienīgu dzīvi. Visiem bērniem ir tiesības dzīvot savā vai audžuvecāku ģimenē (ja viņiem nav ģimenes vai ja savā ģimenē bērnam draud briesmas). Šīs tiesības ir minētas attiecīgajos starptautiskajos (ANO) un Eiropas cilvēktiesību nolīgumos, tai skaitā Konvencijā par personu ar invaliditāti tiesībām¹, Konvencijā par bērnu tiesībām, Eiropas Sociālajā hartā², kā arī Eiropas Savienības Pamattiesību hartā.

Lai nodrošinātu tiesības dzīvot sabiedrībā, praksē ir jābūt pieejamiem sabiedrībā balstītiem pakalpojumiem, kas nodrošina cilvēkiem vajadzīgo atbalstu un ļauj viņiem piedalīties ikdienas dzīvē. Turpretī, ja cilvēki uz ilgu laiku tiek ievietoti izmitināšanas iestādēs, to var uzskatīt par ierobežojumu viņu tiesībām dzīvot sabiedrībā.

Pakalpojumu lietotāji

Tiesiskajos regulējumos, kā arī akadēmiskajos pētījumos parasti ir izmantota atsevišķa pieeja četrām pakalpojumu lietotāju kategorijām: invalīdiem, veciem cilvēkiem, bērniem un cilvēkiem ar garīgās veselības problēmām. Šī ziņojuma mērķis ir nodrošināt transversālo pieeju (*cross-cutting approach*), mēģinot izcelt kopīgās īpašības un pieejas.

Taču ir atzīts, ka ierosinātie risinājumi jāpiemēro šo četru kategoriju atšķirīgajām vajadzībām. Piemēram, ir zināms, ka gan bērni invalīdi, gan veselie bērni ir īpaši neaizsargāti pret institucionālās aprūpes negatīvo ietekmi, jo iestādes nenodrošina atbilstošu vidi garīgai, psiholoģiskai un emocionālai attīstībai.

Iestāžu definīcija

Ir grūti piemēklēt visaptverošu definīciju vārdam „iestāde” vai vārdu savienojumam „institucionālā aprūpe,” galvenokārt tāpēc, ka dažādās dalībvalstīs ir atšķirīgs kultūras un tiesiskais pamats. Piemēram, dažās dalībvalstīs pat institūcijas, kas nodrošina sabiedrībā balstītus pakalpojumus bez izmitināšanas iespējas, tiek klasificētas kā „iestādes” to tiesiskā regulējuma dēļ. Taču šajā ziņojumā „institucionālā aprūpe” nozīmē aprūpi izolējošās izmitināšanas iestādēs.

Dažreiz, definējot iestādes, tiek ņemts vērā vietu skaits attiecīgajā iestādē, piemēram, ja iestādē ir 30 vai vairāk vietu, tā uzskatāma par izmitināšanas iestādi. Šī definīcija var būt noderīga, apkopojot datus, aprakstot tendences un kontrolējot progresu. Taču iestādi nedefinē tikai pēc tās lieluma, jo tas ir tikai indikators pamatīpašībām, kas raksturīgas „institucionāliem” pakalpojumiem. Ir radies priekšstats, ka, jo lielāka iestāde, jo mazākas izredzes nodrošināt individuālus un vajadzībām atbilstošus pakalpojumus, kā arī dalību un

¹ See in particular Articles 12, 14, 15, 16, 17, 19, 23, 25, 26, 28.

² See in particular Articles 15, 17, 23.

integrāciju sabiedrībā. No otras puses, šāda situācija ir iespējama arī nelielās iestādēs (t.i., var būt arī nelielas iestādes, kas nodrošina izteikti institucionālu aprūpi).

Institucionālā kultūra

Šajā ziņojumā nav izmantota kāda noteikta robežvērtība attiecībā uz iestāžu izmēru, tajā apskatītas „iestādes” un „institucionālā aprūpe” no **cilvēktiesību, aprūpes pakalpojumu lietotāju cieņas, viņu dzīves un veselības kvalitātes, autonomijas un sociālās integrācijas** viedokļa. Ar „iestādēm” tiek saprasti tādi izmitināšanas aprūpes pakalpojumi, kas atbilst „institucionālajai kultūrai”; šādu iestāžu vizuālais raksturojums – pašas ēkas – tiek uzskatīts tikai par visredzamāko (taču ne obligāti vissvarīgāko) kritēriju.

Pirms apmēram četrdesmit gadiem jaunie pētnieki aprakstīja un analizēja tipiskas „institucionālās kultūras” pazīmes. Jau ilgi tiek diskutēts par to, ka institucionālā aprūpe nošķir aprūpes pakalpojumu lietotājus, un to parasti raksturo kā *bezpersonisku* (personīgo lietu, individualitātes un cilvēcīguma pazīmju un simbolu atņemšana), *ar stingru režīmu* (noteikts pastaigu, ēšanas un darbību grafiks neatkarīgi no personīgām vēlmēm vai vajadzībām), *masveida ārstēšanu* (darbs ar cilvēkiem grupās, nenodrošinot privātumu un individualitāti) un *sociālo nošķirtību* (simbolizē darbinieku un iemītnieku statusa atšķirību)³. Šāda režīma pieņemšanas, garlaicības un jēgpilnu nodarbjū trūkuma rezultātā šo iestāžu iemītniekiem attīstās pasīvā („institucionalizētā”) uzvedība. Kā Gofmans (*Goffman*) aprakstīja slavenajā lietā par garīgās veselības iestādēm⁴, arī aprūpes darbinieki ar laiku arvien vairāk atspoguļo „institucionālismu”.

Galū galā aprūpes prakse atspoguļo attieksmi un nostāju, kas tika uzskatīta par nepieciešamu tam, lai darbinieki varētu īstenot iestādes izvirzītos uzdevumus. Aprūpes ētika izmitināšanas iestādēs tradicionāli bijusi **paternālistiska, nevis interaktīva**. Dažāda veida iestādēs (invalīdiem un cilvēkiem ar garīgās veselības problēmām, bet zināmā mērā arī veciem cilvēkiem un bērniem) lielākā daļa profesionālu mediķu un veselības aprūpes darbinieku joprojām ietur sociālu distanci starp darbiniekiem un iestādes iemītniekiem. Medicīniskās aprūpes modelis rada risku pielīdzināt cilvēku viņa diagnozei.

Tāpēc šajā ziņojumā „institucionālā aprūpe” nozīmē jebkādu aprūpi izmitināšanas iestādē, kur:

- aprūpes pakalpojumu lietotāji ir izolēti no plašākas sabiedrības un/vai spiesti dzīvot kopā;
- šiem aprūpes pakalpojumu lietotājiem nav pietiekamas kontroles pār savu dzīvi un pār lēmumiem, kas uz viņiem attiecas;
- ir tendence, ka organizācijas prasības ir svarīgākas par aprūpes pakalpojumu lietotāju individuālajām vajadzībām⁵.

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

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

⁵ The authors draw partly on the definition provided for one particular user group - persons with intellectual disabilities - by a Canadian activist organisation, People First: “An institution is any place in which people who have been labelled as having an intellectual disability are isolated, segregated and/or congregate. An institution is any place where people do not have, or are not allowed to exercise, control over their lives and their day-to-day decisions. An institution is not defined merely by its size.”

II Pašreizējā situācija ES

Pēdējā 2009. gada ES kopīgajā ziņojumā par sociālo aizsardzību un sociālo integrāciju⁶ uzsvēta vajadzība no jauna apstiprināt saistības attiecībā uz vispārējas pieejamības nodrošināšanu augstas kvalitātes un ilgtermiņa aprūpei par pieņemamu samaksu. Lielākā daļa cilvēku, kuriem vajadzīgs atbalsts, izvēlas šos pakalpojumus saņemt mājās vai sabiedrībā balstītā aprūpē, nevis speciālās iestādēs, taču daudzās valstīs institucionālajai aprūpei joprojām tiek piešķirta vairāk nekā puse no valsts izdevumiem, kas paredzēti aprūpei. Lai gan šāds modelis visvairāk izplatīts Centrāleiropā un Austrumeiropā, šis jautājums noteikti attiecas arī uz citām pasaules daļām. Dažās ES dalībvalstīs darbojas pārāk stingras tiesību aktu un administratīvās normas (piemēram, finansēšanas, drošības vai higiēnas jomā), kā rezultātā ir sarežģīti nodrošināt pakalpojumus citādi, kā vien lielās iestādēs.

Ziņojumā par pētījumu, kas tika veikts ES dalībvalstīs un Turcijā, *Pāreja no institucionālās aprūpes un dzīve sabiedrībā: rezultāti un izmaksas* ("De-institutionalisation and community living: outcomes and costs") (turpmāk tekstā – DECLOC)⁷ minēts, ka gandrīz 1,2 miljoni invalīdu un bērnu invalīdu dzīvo ilgtermiņa izmitināšanas iestādēs. Vairāk nekā ceturto daļu vietu speciālās iestādēs aizņem cilvēki ar intelektuālo invaliditāti, savukārt nākamā visplašāk pārstāvētā grupa ir cilvēki ar garīgās veselības problēmām. Kopējais skaits iemītnieku, visticamāk, ir vēl lielāks, jo lielākā daļa dalībvalstu tikai daļēji glabā datus par cilvēku skaitu speciālās iestādēs. DECLOC pētījumā minēts, ka 16 no 25 valstīm, par kurām bija pieejama informācija, valsts finansējums (vietējais vai reģionālais) vismaz daļēji tiek izmantots tam, lai atbalstītu iestādes, kurās ir vairāk nekā 100 vietu. 21 valstī valsts finansējums tik izmantots, lai atbalstītu iestādes, kurās ir vairāk nekā 30 vietu.

Garīgās veselības jomā dažu pēdējo desmitgažu laikā ir samazinājies ilgtermiņa aprūpes iestāžu skaits. Tas noticis daļēji tādēļ, ka tiek samazināts gultas vietu skaits psihiatriskajās slimnīcās, kā norādīts MHEEN II ziņojumā⁸. Taču šādu izmaiņu apmērs ir ļoti atšķirīgs – tas ir izplatītāks Rietumeiropas valstīs nekā Centrāleiropā un Austrumeiropā.

Runājot par bērniem, ES aptuveni⁹ 150 000 bērnu dzīvo izmitināšanas iestādēs, tai skaitā „speciālajās skolās”, bērnunamos, iestādēs cilvēkiem ar garīgās vai fiziskās attīstības traucējumiem, iestādēs bērniem ar uzvedības problēmām, iestādēs nepilngadīgiem likumpārkāpējiem un pēcaprūpes iestādēs. Vairumā Rietumeiropas valstu lielākā daļa bērnu valsts aprūpē tiek nodoti ģimenes aprūpē pie bērna radniekiem vai audžuģimenēs. Tas nav izplatīts Centrāleiropā un Austrumeiropā, kur joprojām dominē izmitināšana speciālajās iestādēs.

Taču iepriekš tekstā minētie dati ir daļēji un sadrumstaloti, tādēļ šobrīd nevar izveidot visaptverošu priekšstatu.

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

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

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

⁹ According to a recent compilation of national surveys on the situation across the EU by EUROCHILD, [http://www.eurochild.org/index.php?id=208&tx_ttnews\[tt_news\]=271&tx_ttnews\[backPid\]=185&cHash=92a7bc14dc](http://www.eurochild.org/index.php?id=208&tx_ttnews[tt_news]=271&tx_ttnews[backPid]=185&cHash=92a7bc14dc)

III Pāreja no institucionālās aprūpes uz sabiedrībā balstītu aprūpi

Institucionālās aprūpes materiālie un nemateriālie aspekti

Materiālie dzīves apstākļi speciālajās iestādēs parasti ir sliktāki nekā lielākajai daļai cilvēku plašākā sabiedrībā. Turklāt četras „klasiskās” pazīmes – bezpersoniskums, stingrs režīms, masveida ārstēšana un sociālā nošķirtība – bieži ir īpaši izplatītas vietās, kur ir slikti materiālie apstākļi: ja vadībai ir grūti nodrošināt pārtiku, apkuri un citas pamatvajadzības, ir grūti domāt par terapiju vai jēgpilnām nodarbēm. Nesen reģistrēti ārkārtēji materiālo zaudējumu, nolaidības un/vai ļaunprātīgas izmantošanas gadījumi, galvenokārt „jaunajās”, taču arī „vecajās” dalībvalstīs.

Tomēr institucionālās aprūpes problēmas nav saistītas tikai ar sliktiem materiālajiem apstākļiem, un diez vai tās varētu atrisināt tikai ar uzlabojumiem šajā jomā. Ir skaidrs, ka aprūpes kvalitāti var uzlabot, nodrošinot lielāku skaitu darbinieku un palielinot jēgpilnu nodarbjū nozīmi. Tomēr problēmas, kas saistītas ar bezpersoniskumu, masveida ārstēšanu un sociālo nošķirtību joprojām pastāv arī tādās iestādēs, kur vispārējais materiālais stāvoklis ir samērā labs.

Turklāt dažās iestādēs arvien vairāk tiek noniecināti aprūpes pakalpojumu lietotāji, kas ir fiziski vai sociāli izolēti (nošķirti) no plašākas sabiedrības. Politikas dēļ vai vēloties alternatīvus atbalsta avotus, lielākā daļa iemītnieku nevar viegli atstāt šīs iestādes un dzīvot citur. Tā arī ir institucionālajai aprūpei raksturīga problēma, ko nevar atrisināt, palielinot finansējumu šīm iestādēm.

Dalībvalstīs mūsdienu speciālo iestāžu kvalitāte ir ļoti atšķirīga arī vienas valsts ietvaros, ņemot vērā šo iestāžu izmēru, materiālos aspektus un aprūpes praksi. Rezultātā iepriekš tekstā minētās īpašības šādās iestādēs ir sastopamas dažādās pakāpēs. Taču var diskutēt par to, vai dažas problēmas ir principā nemainīgas institucionālajā aprūpē kā tādā. Pieejamos pētījumos galvenokārt apkopota informācija par angļiski runājošām valstīm, taču jaunākais pētījums¹⁰ par iestādēm Francijā, Ungārijā, Polijā un Rumānijā parādīja, ka, lai gan šajās dalībvalstīs speciālās iestādes bija atšķirīgas, to rezultāti bija līdzīgi nelabvēlīgi iemītniekiem un bija atbilstoši iestādēm Apvienotajā Karalistē, ASV un Zviedrijā, kas tika pētītas 1970. gados.

Tāpēc arvien biežāk institucionālās aprūpes modelis tiek vērtēts kā neatbilstošs. Arvien vairāk tiek atzīts, ka, lai gan šajā jautājumā, iespējams, trūkst vienprātības neatkarīgi no tā, cik naudas ieguldīts speciālās iestādēs, institucionālajā aprūpē ir ļoti grūti nodrošināt atbilstošu dzīves kvalitāti aprūpes pakalpojumu lietotājiem, garantējot iespēju izmantot savas cilvēktiesības un integrēties sabiedrībā.

Institucionālā aprūpe un dzīve sabiedrībā

Dažās dalībvalstīs vai to reģionos līdzšinējās lielās iestādes galvenokārt tika aizstātas ar mazākām, citur tika īstenota pilnīga atteikšanās no institucionālās aprūpes, lielās iestādes pakāpeniski aizstājot ar atbalsta pakalpojumiem sabiedrībā (aprūpi sabiedrībā, aprūpi mājās).

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

Pirmās valstis, kas atteicās no institucionālās aprūpes, bija Zviedrija un Apvienotā Karaliste, kā arī valstis, kas neietilpst ES sastāvā, piemēram, Norvēģija vai ASV.

Pētījumu rezultāti un institucionālās aprūpes alternatīvu novērtējums atbalsta pāreju uz sabiedrībā balstītiem pakalpojumiem¹¹. Ļoti daudzi pētījumi parāda, ka daudz labāki rezultāti attiecībā uz pakalpojumu lietotājiem, viņu ģimenēm un darbiniekiem, kas viņiem sniedz atbalstu, ir tad, ja tiek izmantoti sabiedrībā balstīti aprūpes pakalpojumi.

Pārskats par 73 pētījumiem attiecībā uz atteikšanos no institucionālas aprūpes un dzīvi sabiedrībā, kas veikti 1990. gadu vidū¹², norāda uz to, dažādu pakalpojumu gadījumā pasākumi tiek īstenoti atšķirīgā līmenī. Šo pētījumu dati liecina, ka **dažādu pasākumu līmenis lielās un mazās iestādēs un sabiedrībā balstītiem pakalpojumiem lielā mērā sakrita. Caurmērā sabiedrībā balstīti pakalpojumi tika uzskatīti par vislabāko variantu.** Novērtējot ietekmi, kādu atstāja atteikšanās no institucionālās aprūpes uz sabiedrībā balstītiem pakalpojumiem Apvienotajā Karalistē un Īrijā, lielākā daļa pētījumu sniedza pozitīvus rezultātus piecās no sešām jomām (kompetence un personīgā izaugsme, novērotās uzvedības problēmas, piedalīšanās sabiedriskajā dzīvē, iesaistīšanās jēgpilnās nodarbēs un kontakts ar darbiniekiem); lielākajā daļā pētījumu ziņojumos izmaiņas netika reģistrētas tikai vienā jomā (paziņotās uzvedības problēmas). Līdzīgi (taču mazāk izteikti) rezultāti reģistrēti ASV un Austrālijā veiktos pētījumos.

Pieejamie pētījumi kopumā apstiprina, ka, **nodrošinot augstas kvalitātes sabiedrībā balstītus pakalpojumus, lielākā daļa cilvēku, kas iepriekš saņēma institucionālo aprūpi, izteikti dod priekšroku dzīvei sabiedrībā, viņi ir apmierinātāki un labāk integrējas sabiedrībā,** un viņiem ir mazāk problēmu, kas būtu saistītas ar nedrošību vai vientulību, nekā tika prognozēts. Eiropas Komisijas finansētajā pētījumā ar ieteikumiem „*Included in Society*” aprakstītas galvenās problēmas, kas saistītas ar institucionālo aprūpi, kā arī minēti veiksmīgi gadījumi, kad tika īstenota atteikšanās no institucionālās aprūpes, norādot, ka „sabiedrībā balstīti pakalpojumi caurmērā sniedz labākus rezultātus attiecībā uz invalīdu dzīves kvalitāti nekā dzīvošana speciālās iestādēs”, atzīstot, ka, aizstājot speciālās iestādes ar sabiedrībā balstītām alternatīvām, pats par sevi netiek garantēts labāks rezultāts („tas ir vajadzīgs, bet ne vienīgais faktors”).

Visskaidrāk atšķirības ir redzamas bērnu aprūpes jomā (attiecībā uz bērniem invalīdiem un veselīgiem bērniem). Informācija liecina, ka bērniem, kas aug speciālās iestādēs, ļoti bieži ir grūti veidot tālāko pieaugušo dzīvi (atkarība no alkohola un narkotikām, krimināli sodāma rīcība, pašnāvības). Turpretī jaunieši, kas aug audžuģimenēs, parasti integrējas sabiedrībā bez ievērojamām grūtībām. Arvien vairāk pierādījumu¹³ ir tam, ka institucionālajai bērnu aprūpei – pat tad, ja attiecīgajās iestādēs ir labi materiālie apstākļi un kvalificēti darbinieki¹⁴ –, ir tādas sekas kā slikta bērnu fiziskā veselība, nopietni attīstības traucējumi, (turpmāka) invaliditāte, un, iespējams, neatgriezeniski psiholoģiski defekti.

¹¹ DECLOC report

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

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

¹⁴ A typical example is that of the infant care institutions in some "new" Member States which tend to be run by the respective health ministries. Their problem lies neither in material deficiencies nor in the absence of medical staff, but in the strictly medical model of care which does not provide the infants with sensory and emotional stimulation necessary for healthy development.

Kolektīvā un atsevišķā izmitināšana

Ciematu veida iestādes (kolektīvā jeb grupu izmitināšanu) var uzskatīt par pārejas formu starp speciālām iestādēm un sabiedrībā balstītu aprūpi. Tās var pozitīvas tiem, kuriem vajadzīgs mazāks atbalsts, un vietās, kur tās darbojas, šīs iestādes var kļūt par pakalpojumu klāsta būtisku sastāvdaļu, taču šīs iestādes visticamāk nekad nekļūs par vienīgo tirgū eksistējošo aprūpes formu.

Nesen veikts apskats, kurā kolektīvā izmitināšana tika salīdzināta ar atsevišķo izmitināšanu sabiedrībā, un tas, salīdzinot vairākus kvalitātes rādītājus, parādīja, ka, atsevišķā izmitināšana ir labāka par kolektīvo izmitināšanu.

Izmaksu rezultāta (*cost-outcome*) koeficients

Politikas veidotāji institucionālo un sabiedrībā balstītu aprūpi neizbēgami vērtē no izmaksu viedokļa. Sarežģītā saikne starp vajadzībām, izmaksām un rezultātiem visplašāk apskatīta DECLEC ziņojumā. Galvenais atklājums bija tāds, ka nav pierādījumu tam, ka, salīdzinot iemītnieku salīdzināmās vajadzības un salīdzināmo aprūpes kvalitāti, sabiedrībā balstītas aprūpes modelis vienmēr ir daudz dārgāks par aprūpi speciālās iestādēs. Citi pētījumi liecina, ka aprūpe, kas ietver izmitināšanu, patiesībā varētu būt dārgāka par aprūpi sabiedrībā¹⁵, taču joprojām nav vienotas nostājas jautājumā par visu tiešo un netiešo izmaksu novērtējumu, kā arī par ilglaicīgām priekšrocībām, kādas varētu sniegt lielāka sociālā līdzdalība.

Tomēr daži politikas veidotāji, kuru intereses ir tīri ekonomiskas (īpaši pašreizējās ekonomiskās krīzes kontekstā; *skatīt nākamā rindkopu*) var atrast pierādījumus tam, ka zemas kvalitātes institucionālā aprūpe izmaksās lētāk nekā laba sabiedrībā balstīta aprūpe, kas nodrošina labākus rezultātus. Taču šī ziņojuma autori uzskata, ka šāds pamatojums būtu pilnīgi aplams. Nebūtu ētiski uzturēt lētu, zemas kvalitātes institucionālo aprūpi, un tas nav pieņemams arī no pragmatiskā viedokļa. Agrāk vai vēlāk sabiedrības spiediena rezultātā visticamāk tiks uzlabota aprūpes kvalitāte iestādēs, kur tā tradicionāli bijusi slikta, un tad sabiedrībā balstīta aprūpe visticamāk nodrošinās iespējas, kas būs ne tikai daudz labākas aprūpes pakalpojumu lietotājiem, bet arī izdevīgākas pakalpojumu nodrošinātājiem.

Pašreizējās ekonomiskās krīzes konteksts

Pēdējā laika notikumi iepriekš tekstā minēto dilemmu attiecībā uz izmaksām un rezultātiem liek vērtēt no cita skatu punkta. Ekonomiskā krīze rada ļoti reālu risku, ka valdības (valsts iestādes) gribēs līdzsvarot budžetu, samazinot izdevumus sociālo pakalpojumu jomā, kur lielāko daļu izmaksu veido personāla izmaksas. Rezultātā jebkura veida aprūpes (institucionālās vai sabiedrībā balstītas aprūpes) darbiniekiem varētu būt lielāks risks tikt atlaistiem no darba, kas savukārt varētu apdraudēt aprūpes kvalitāti, ko izraisītu izmaksu samazināšana un mazāks darbinieku skaits uz vienu aprūpes pakalpojumu lietotāju.

¹⁵ Ward, H., Holmes, L. and Soper, J. (2008) *Costs and Consequences of Placing Children in Care*. London: Jessica Kingsley Publishers. The study claimed that the average unit cost for maintaining a child for a week in a residential placement was 4.5 times that of an independent living arrangement, 8 times that of the cost for foster care, 9.5 times that of a placement with family and friends, and more than 12.5 times that of a placement with own parents.

Skatoties no iespējamā aprūpes sektora attīstības viedokļa, šāds valsts iestāžu lēmums uzskatāms par tuvredzīgu. Ir ētiski nepieņemami pazemināt esošos aprūpes standartus (kas joprojām bieži nebūt nav ideāli), bet tas ir arī pretrunā ar plānoto demogrāfisko attīstību un tās sekām. Aprūpes sektors ir viens no retajiem, kurā, visticamāk, nākotnē pieprasījums nemazināsies; gluži pretēji, sabiedrības novecošanas rezultātā nākamo desmitgažu laikā pakāpeniski pieaugs to cilvēku skaits, kuriem būs vajadzīga ilgtermiņa aprūpe. Tāpēc ilgtermiņā vispārēja izmaksu samazināšana aprūpes sektorā un kvalificētu darbinieku atlaišana no darba uzskatāma par ļoti neproduktīvu, jo tā var radīt risku, ka kvalificēti darbinieki meklēs darbu citos sektoros, kā rezultātā nākotnē apmierināt aprūpes vajadzības būs vēl grūtāk.

Protams, ekonomisko krīzi nevar ignorēt. Bet, pienācīgi skatot šo reformu procesu ekonomiskās krīzes kontekstā, šī krīze ir jāuztver kā iespēja un nevis kā attaisnojums tam, lai kavētu esošo vai plānoto procesu pārejai no institucionālās aprūpes uz sabiedrībā balstītu aprūpi.

IV Galvenās problēmas pārejai no institucionālās aprūpes uz sabiedrībā balstītu aprūpi un priekšlikumi, kā tās risināt

Ir jāveic būtiskas izmaiņas, lai īstenotu pāreju no sistēmas, kuras pamatā ir izmitināšanas iestāžu struktūra, uz tādu sistēmu, kas piedāvā dažādus sabiedrībā balstītus pakalpojumus, un šīs izmaiņas ietekmēs būtisku sabiedrības daļu. Ja šis process netiks pienācīgi plānots un sagatavots, iesaistīto aprūpes pakalpojumu lietotāju tiesības un intereses var tikt pamestas novārtā, uzmanību pievēršot citām vietējo kopienu, iestāžu darbinieku un vietējo politiķu rūpēm.

1. Pārmērīgi ieguldījumi esošajās iestādēs

Šī ir izplatīta reakcija ārkārtas gadījumos – galvenokārt situācijās, kad „atklāta” (vai drīzāk par ko ziņojušas cilvēktiesību uzraudzības iestādes un pētnieciskie žurnālisti) ārkārtīgi zema aprūpes kvalitāte un/vai ļaunprātīga izmantošana. Šādas nopietnas situācijas prasa tūlītēju rīcību, taču pastāv risks, ka, koncentrējoties tikai uz galējībām, varētu tikt novērsta uzmanību no vajadzīgajām sistemātiskām izmaiņām.

Pārmērīgi ieguldījumi ēkās. Parasti zemas aprūpes kvalitātes gadījumā tiek uzlaboti fiziskie apstākļi. Taču tādēļ bieži ir grūtāk slēgt iestādes vidējā termiņā, jo varas iestādes negrib slēgt iestādes, kur ieguldīts daudz naudas. Šādos gadījumos bieži tiek izmantoti ārējo ziedotāju līdzekļi.

Šis jautājums ir nopietnāks nekā tikai acīmredzamu galējību novēršana. Pat rūpes par vidēju kvalitāti var būt pakļautas iniciatīvām, kuru mērķis ir uzlabot materiālo līmeni (ar ieguldījumiem fiziskajā vidē), aprūpes darbinieku un lietotāju proporcija vai citi rādītāji. Atsevišķos gadījumos šādas izmaiņas var uzlabot aprūpes pakalpojumu lietotāju dzīves kvalitāti, taču bieži šādi ieguldījumi atspoguļo neizmantotu iespēju veikt sistemātiskākas izmaiņas, jo pēc tam ir grūtāk atbalstīt iestāžu slēgšanu un sistemātisku reformu.

Uzmanības koncentrēšana tikai uz cilvēku neveiksmēm. Noteikti ir jāveicina atsevišķu darbinieku (un sevišķi vadības) personīgā atbildība. Saistībā ar sevišķi nepieņemamiem apstākļiem un cilvēktiesību pārkumiem būtu skaidri jānosaka atbildīgās personas, un vajadzības gadījumā jāierosina lieta. Taču būtu nepareizi koncentrēties tikai uz cilvēku kļūdām un neievērot attiecīgos sistemātiskos jautājumus. Faktiski daudzi darbinieki, kuru darba prakse ir bijusi acīmredzami neapmierinoša, var celt savu kvalifikāciju, lai nodrošinātu daudz labākas kvalitātes pakalpojumus dažādās iestādēs.

2. Paralēlo pakalpojumu uzturēšanas risks

Ja alternatīvu aprūpes veidu radīšana nav saistīta ar aizvien biežāku esošo iestāžu slēgšanu, tas var radīt situāciju, ka jaunie sabiedrībā balstīti pakalpojumi līdzpastāv ar līdzšinējām speciālajām iestādēm. Daļa aprūpes pakalpojumu lietotāju tad paliktu institucionālajā aprūpē bez manāmiem situācijas uzlabojumiem, kas pats par sevi nav pieņemams. Turklāt tas var radīt šādus riskus:

Cilvēki ar smagu invaliditāti un/vai sarežģītām vajadzībām tiek atstāti novārtā. Projektos, kas saistīti ar atteikšanos no institucionālās aprūpes, dominē tendence „vispirms darīt vieglāko darbu”. Cilvēki ar vieglu vai vidēju invaliditāti tiek novirzīti uz sabiedrībā balstītiem pakalpojumiem, pakāpeniski slēdzot lielas izmitināšanas iestādes. Bieži šie cilvēki palīdz izmitināšanas iestādes darbiniekiem rūpēties par cilvēkiem ar smagāku invaliditāti. Tādējādi, ja no institucionālās aprūpes vispirms tiek izņemti darboties spējīgāki cilvēki, atlikušajiem darbiniekiem ir jā rūpējas par vairāk cilvēkiem ar smagu invaliditāti, kuriem būs grūti atrast vietu jaunajā uz sabiedrību balstītā sistēmā, kur pamatā tiek ņemtas vērā to cilvēku vajadzības, kuriem ir vieglāka invaliditāte. Šādi riski ir jānovērš, jau sākumā pārējā no institucionālās aprūpes pilnībā iesaistot cilvēkus ar smagu invaliditāti un sarežģītām vajadzībām.

Papildu vajadzību veidošana („pārmērīga apmierināšana”) („over-meeting”). Ja nebūs vērojama pietiekama aprūpes pakalpojumu lietotāju pāreja no institucionālās aprūpes uz jaunajiem pakalpojumiem, ļoti iespējams (kā liecina piemēri ASV), ka, lai attaisnotu šo jauno pakalpojumu pastāvēšanu, tie mēģinās piesaistīt citus potenciālos aprūpes pakalpojumu lietotājus, kuriem, iespējams, sākotnēji bija neliela vajadzība pēc šādiem pakalpojumiem. Turpretī pat tad, ja aprūpes pakalpojumu lietotāji pāries uz cita veida aprūpi, bet vietas līdzšinējās speciālās iestādes tiek saglabātas, būs dabiska tendence šīm iestādēm „piesaistīt” citus potenciālos aprūpes pakalpojumu lietotājus pat no citām lietotāju grupām, nekā bija sākotnēji paredzēts.

Ilgtermiņa dubulto izmaksu veidošana. Pastāv arī „dubulto izmaksu” risks, divām sistēmām darbojoties paralēli. Jāatzīst, ka lai jaunos pakalpojumus īstenotu, būs vajadzība pēc „pamata” („hump”) izmaksām – sākotnējiem ieguldījumiem jaunajos sabiedrībā balstītos pakalpojumos, un paralēlās darbības izmaksām, lai **dažus gadus, līdz speciālās iestādes tiks slēgtas pilnībā** paralēli finansētu gan vecos, gan jaunos pakalpojumus. Šīm izmaksām jābūt iekļautām budžetā, kas paredzēts stratēģijām pārejai no institucionālās aprūpes uz sabiedrībā balstīt aprūpi. Taču tam **nevajadzētu radīt ilgstošu situāciju, kad abu veidu pakalpojumi pastāv vienlaicīgi uz nenoteiktu laiku.** Šādu divpakāpju sistēmu visticamāk ilgtermiņā nebūtu iespējams uzturēt, un varasiestādes it īpaši krīzes apstākļos vai budžeta samazināšanas laikā var izvēlēties atcelt jaunos, nevis vecos un pastāvošos pakalpojumus. Faktiski, līdzšinējo iestāžu darbības turpināšana var tikt izmantota kā arguments, lai pierādītu, ka atteikšanās no speciālajām iestādēm nav bijusi veiksmīga, jo tās rezultātā automātiski nesamazinājās institucionālajā aprūpē esošo lietotāju skaits.

3. Pārāk „institucionālas” alternatīvas

Pat tad, ja alternatīvas ir izveidotas un līdzšinējo iestāžu izmērs tiek samazināts un/vai tās tiek slēgtas, šo alternatīvu raksturs var būt problemātisks, jo tās ir pārāk „institucionālas”, nevis balstītas uz katra cilvēka vajadzībām un izvēli, kas savukārt parasti tā notiek tādēļ, ka aprūpes pakalpojumu lietotāji (un vajadzības gadījumā viņu ģimenes) nepietiekami iesaistās pakalpojumu plānošanā, vadībā un novērtēšanā.

Neatbilstoša apmēra alternatīvas. Nepietiekamas izpratnes par sabiedrībā balstītiem pakalpojumiem rezultātā ir gadījumi, kad tā dēvētās politikas par atteikšanos no institucionālās aprūpes un līdz ar to „alternatīvas” ir pārāk līdzīgas institucionālajam modelim. Tas var būt saistīts ar jauno alternatīvu apmēru – patiesi, dažās valstīs lielāku iestāžu reformas rezultātā var tikt izveidotas pat samērā lielas izmitināšanas iestādes (ar līdz pat 80 iemītniekiem).

Alternatīvas, kas veicina institucionālo kultūru. Pat tad, ja alternatīvas ir vai šķiet nelielas, tās var nepietiekami atšķirties no līdzšinējām iestādēm. Dažreiz jauni pakalpojumi tiek sniegti līdzšinējo iestāžu tuvumā, lai tiek izmantoti līdzšinējo iestāžu darbinieki un telpas. Dažreiz pat kā alternatīva tiek piedāvāta tā pati ēka, pārveidojot to par ēku ar tā dēvētajiem „ģimenes veida” dzīvokļiem. Rezultātā fiziskie apstākļi mazliet uzlabojas, taču aprūpes pakalpojumu lietotāji joprojām dzīvo tādā pašā izolētajā vidē, un maz ir darīts, lai viņus integrētu sabiedrībā vai lai aprūpes iestādē netiktu uzņemti jauni iemītnieki.

Alternatīvas, kur dominē institucionālā kultūra. Šāds risks pastāv abās no iepriekš tekstā minētajām alternatīvām, sevišķi tad, ja reforma tiek īstenota mazākos apmēros, mainot dzīves apstākļus bez īpaša nolūka celt darbinieku kvalifikāciju, lai mainītu institucionālo kultūru.

4. Slēgšana, nepiedāvājot piemērotas alternatīvas

Dažās valstīs valdības stratēģijas pārejai no institucionālās uz sabiedrībā balstītu aprūpi nosaka patvaļīgus mērķus, piemēram, „piecu gadu laikā par 50% samazināt speciālo iestāžu pakalpojumu lietotāju skaitu”. Šādi mērķi reti tiek apsvērti, balstoties uz valdības un vietējo varasiestāžu iespējām attiecīgajā laikā periodā izveidot piemērotus alternatīvus pakalpojumus. Bieži tos izmanto kā veidu, lai samazinātu izmaksas - tiklīdz varas iestādes sapratīs, ka cits aprūpes veids, nevis institucionālā aprūpe, ir lētāks, līdzekļu taupības nolūkos speciālās iestādes tiks slēgtas.

Nereālus termiņus var noteikt arī ārējie ziedotāji, uzspiežot pārāk ātru pāreju no institucionālās uz sabiedrībā balstītu aprūpi, vai tas, ka šis process netiek īstenots līdz galam. Tas var kaitēt aprūpes pakalpojumu lietotājiem, ja viņi nav gatavi pārcelties vai viņu jaunā mājvieta nav pietiekami labi sagatavota.

Pretojoties birokrātiskai pieejai, prasībām samazināt izmaksas vai ārējo ziedotāju spiedienam, pavirša politika pārejai no institucionālās aprūpes var veicināt neatbilstošu mēru pieņemšanu šī mērķa sasniegšanai. Tie ir saistīti ar šādiem riskiem:

Trūkst pieejamu atbilstošas kvalitātes alternatīvu par pieņemamu cenu. Ja ir noteikti patvaļīgi mērķi un nereāli termiņi (un ja galvenais mērķis ir samazināt izmaksas), bieži nav pieejami pietiekami līdzekļi, lai īstenotu šo procesu tā, lai katrs atsevišķs aprūpes pakalpojumu lietotājs saņemtu atbilstošus pakalpojumus. Jāatceras, ka lielākajai daļai aprūpes pakalpojumu lietotāju sabiedrībā balstīta aprūpe visticamāk būs lētāka nekā aprūpe izmitināšanas iestādē, taču dažām aprūpes pakalpojumu lietotāju kategorijām, kurām vajadzīgs lielāks atbalsts, tā būs dārgāka (piemēram, darbinieku atbalsts visu diennakti). Ja šādi pakalpojumi netiek izveidoti, jo mērķis ir samazināt izmaksas, šiem aprūpes pakalpojumu lietotājiem institucionālā reforma var nākt par sliktu. Lai izvairītos no šādām nelabvēlīgām sekām, ir arī jāievieš sistēma, kas atbalsta aprūpi ģimenē.

Iet vieglāko ceļu. Viens no patvaļīgi noteiktu mērķu rezultātiem ir tāds, ka tie ir koncentrēti uz tiem aprūpes pakalpojumu lietotājiem, kurus ir „vieglāk nodot” sabiedrībā balstītā aprūpē, un iestādēs mītošo personu kopējā skaita samazināšanu (skatīt iepriekš tekstā). Šādas stratēģijas rezultātā bieži tiek atstāti novārtā aprūpes pakalpojumu lietotāji, kuriem vajadzīgs lielāks atbalsts, piemēram, cilvēki ar smagu invaliditāti (lai gan, veicot pāreju no institucionālās uz sabiedrībā balstītu aprūpi, cilvēkiem ar vissarežģītākajām vajadzībām būtu jābūt pirmajā vietā).

Tīri administratīvi „risinājumi”. Lai sasniegtu patvaļīgi noteiktus mērķus un/vai samazinātu izmaksas, vietējās varasiestādes bieži izvēlas apvienot tās iestādes, kurās mazāks iemītnieku skaits. Rezultātā aprūpes pakalpojumu lietotāji var tikt pārvietoti no vienas neatbilstošas iestādes uz citu, šī procesa laikā viņus traumējot. Piemēram, bērni ar smagu invaliditāti pat var nomirt no šoka, kas radies šādas pēkšņas pārvietošanas rezultātā. Iestāžu apvienošanas vai saplūšanas rezultātā var arī veidoties neatbilstošas aprūpes pakalpojumu lietotāju grupas (piemēram, mazuļu izvietošana kopā ar vecākiem bērniem ar uzvedības problēmām), tādējādi palielinot kaitējuma un ļaunprātīgas izmantošanas risku.

Ceturtais riska veids sevišķi raksturīgs steidzīgai un nesagatavotai pārejai no institucionālās aprūpes, kāds vairākās valstīs ir bijis vērojams garīgās veselības aprūpes jomā, sākot ar 1970. gadiem¹⁶. Lai gan galu galā šie procesi sniedz vairākus pozitīvus rezultātus, nodrošinot labākus dzīves apstākļus daudziem kādreizējiem speciālo iestāžu iemītniekiem, tiem arī kaitē nepietiekama paralēla alternatīvu attīstība (vismaz sākuma posmā), kas reāli liedz aprūpes pakalpojumu lietotājiem pieeju pakalpojumiem.

¹⁶ Such ambiguous results were reported from deinstitutionalisation processes in countries such as Italy, United Kingdom and the USA (New York State).

V Vienoti pamatprincipi pārejai no institucionālās aprūpes uz sabiedrībā balstītu aprūpi

Ņemot vērā labāko praksi pārejai no institucionālās aprūpes uz sabiedrībā balstītu aprūpi¹⁷ un iepriekš tekstā minētās galvenās problēmas, ir sagatavots vienotu pamatprincipu kopums.

1. Aprūpes pakalpojumu lietotāju tiesību ievērošana un viņu iesaistīšana lēmumu pieņemšanas procesā: Aprūpes pakalpojumu lietotājiem (un viņu ģimenēm) būtu pilnībā jāiesaistās šajā pārejas procesā. Viņi būtu aktīvi jāiesaista un jāinformē par viņiem sniegto pakalpojumu attīstību, nodrošināšanu un novērtējumu. Aprūpes pakalpojumu lietotājiem ir nepieciešams saņemt atbilstošu informāciju viņiem saprotamā veidā. Vajadzības gadījumā būtu jānodrošina viņu izvēlēta persona, kas viņus atbalstītu lēmumu pieņemšanas procesā. Būtu jāņem vērā katras personas konkrētās vajadzības un prasības. Runājot par bērniem, visām izmitināšanas vietām būtu jābūt veidotām, ņemot vērā bērnu intereses.
2. Institucionālās aprūpes izskaušana: Būtu jāveic pasākumi, kas vajadzīgi, lai cilvēkus neievietotu speciālajās iestādēs¹⁸. Ir vajadzīgas holistiskas politikas ģimeņu un citu neformālu aprūpes darbinieku atbalstam, kā arī lai veicinātu iespēju vairāk cilvēkiem izmantot sabiedrībā balstītus pakalpojumus.
3. Sabiedrībā balstītu pakalpojumu izveide: Jāveido dažādi pieejami augstas kvalitātes sabiedrībā balstīti pakalpojumi par pieņemamu samaksu, kas aizstātu institucionālo aprūpi. Izstrādājot šos pakalpojumus, vispirms būtu jāņem vērā atsevišķu aprūpes pakalpojumu lietotāju vajadzības un vēlmes. Būtu jānodrošina ģimeņu un neformālo aprūpes darbinieku atbalsts. Šo pakalpojumu mērķis ir ierobežot cilvēku pieņemšanu institucionālajā aprūpē, nodrošināt vietu tiem cilvēkiem, kuri šobrīd atrodas speciālajās iestādēs, un palīdzēt tiem cilvēkiem, kuri dzīvo sabiedrībā (savā ģimenē vai citādi), bet kuriem netiek nodrošināts pietiekams atbalsts.
4. Iestāžu slēgšana: Ja iespējams, šis process būtu jāsāk ar izmēģinājuma projektiem. Plānošanas procesā būtu jāizstrādā konkrēts plāns katram aprūpes pakalpojumu lietotājam un jānovērtē vajadzība apmācīt darbiniekus, kuri vēlas strādāt sabiedrībā balstītu pakalpojumu jomā. Aprūpes pakalpojumu lietotāji atbilstoši jāsaprot, lai mazinātu traumas risku, kas saistīts ar dzīves apstākļu maiņu. Iestādes jāslēdz tā, lai aprūpes pakalpojumu lietotāji netiktu atstāti novārtā nepiemērotos apstākļos. Pirmkārt, ir jāparūpējas par cilvēkiem, kuriem vajadzīgs lielāks atbalsts (piemēram, mazuļiem, bērniem un pieaugušajiem ar smagu invaliditāti un cilvēkiem, kas mīt iestādēs, kurās ir ļoti slikti fiziskie apstākļi un/vai cietsirdīgs režīms).
5. Ierobežojumi ieguldījumiem esošajās iestādēs: Parasti pāreja no institucionālās aprūpes uz sabiedrībā balstītu aprūpi ilgst vairākus gadus. Šajā laikā daudzi aprūpes pakalpojumu

¹⁷ See the DECLOC report and the Second Disability High Level Group Report on Implementation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (2009), <http://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=2790&langId=en>

¹⁸ In some instances this is not desirable due to risk of harm - e.g., children or elderly persons who have been abused or are at a high risk of abuse in domestic settings. For children, the next best alternative is substitute family care (foster care and adoption, where appropriate) and only when these alternatives are not possible should residential options be explored.

lietotāji dzīvo nepiemērotos un antisanitāros apstākļos. Tāpēc ir jārekonstruē esošās iestādes. Taču būtu jāierobežo līdzekļi, izmantojot šim nolūkam tikai tik, cik nepieciešamas, lai nodrošinātu atbilstošus sanitāros apstākļus, ūdens apgādi un apkuri. Pārmērīgu ieguldījumu rezultātā var būt sarežģīti pēc tam slēgt attiecīgo iestādi.

6. Darbinieku izaugsme: Ir svarīgi nodrošināt iespēju izmantot atbilstoši un labi apmācītus darbiniekus, kuriem būtu zināšanas, kas vajadzīgas, piedāvājot sabiedrībā balstītu aprūpi, kuras pamatā ir līdzdalība, integrācija un starpdisciplīnu pieeja. Tas var ietvert kvalifikācijas celšanu un tādu darbiniekiem pārkvalificēšanos, kuri līdz šim strādāja institucionālās aprūpes nozarē. Pārceļot citā darbā darbiniekus, kurus var apmācīt darbam sabiedrībā, iespējams samazināt pretestību šai reformai. Vēlams, lai visu līmeņu darbinieku sākotnējā apmācības un pārkvalifikācijas procesā kā mācībspēki būtu iesaistīti aprūpes pakalpojumu lietotāju grupu pārstāvji. Lai uzlabotu to aprūpes kvalitāti, apmācības programmām būtu jābūt pieejamām arī ģimenes aprūpētājiem.
7. Efektīva līdzekļu izmantošana: Pašreizējā institucionālā sistēma aptver lielus finanšu līdzekļus budžetu, ēku un aprīkojuma nodrošināšanai. Cik vien iespējams un pēc iespējas vairāk ņemot vērā aprūpes pakalpojumu lietotāju intereses, šie līdzekļi būtu jānovirza no esošajām iestādēm uz jaunajiem pakalpojumiem. Otrreiz izmantojot esošos līdzekļus, reformas būs lētākas un ilgtspējīgākas. Kārtējo izmaksu budžetu var novirzīt kārtējo pakalpojumu izmaksām sabiedrībā, piemēram, nelielām grupām paredzētajām mājām vai ģimenes atbalsta centriem; reizēm ēkas var izmantot citiem mērķiem (ja tās atrodas ērtā vietā un ir labā stāvoklī).
8. Kvalitātes kontrole: Kvalitātes kontroles sistēmām būtu jābūt vērstām uz pārejas procesu un izrietošajiem pakalpojumiem, kuru mērķis ir aprūpes pakalpojumu lietotāju apmierinātība. Ir svarīgi kvalitātes kontrolē iesaistīt aprūpes pakalpojumu lietotājus, viņu ģimenes un to pārstāvju organizācijas.
9. Holistiskā pieeja: Jautājumi, kas saistīti ar pāreju no institucionālās aprūpes uz sabiedrībā balstītu aprūpi, jāskata visās attiecīgajās politikas jomās, piemēram, nodarbinātības, izglītības, veselības aprūpes, sociālās politikas un citās jomās. Šāda holistiskā pieeja garantētu saskaņotību un politikas konsekveni dažādos valdības atzaros, kā arī nepārtrauktu aprūpi, piemēram, vecumposmā posmā starp bērnību un pieaugušo dzīvi¹⁹.
10. Nepārtraukti informatīvie pasākumi: Pārejas procesā ir jāietver arī pasākumi tam, lai galvenās profesionālās organizācijas nodrošinātu šim procesam attiecībā uz vērtībām, kas tiek sludinātas pašreizējiem un potenciālajiem šo organizāciju biedriem, kā arī sabiedrībai kopumā. Tajā pašā laikā ir jāuzlabo lēmumu neprofesionālo pieņēmēju un ekspertu un plašākas sabiedrības zināšanu līmenis, lai nodrošinātu viņu nostājas atbilstību vēlamajām vērtībām. Īpaša uzmanība jāpievērš vietējās sabiedrības iesaistīšanai vietās, kur tiek nodrošināti šādi pakalpojumi.

¹⁹ This applies particularly to individuals with more complex needs.

VI Ieteikumi

Izskatot jautājumu par institucionālās aprūpes reformu, gan dalībvalstīm, gan ES iestādēm būtu jāņem vērā un jāīsteno **Eiropas Savienības Pamattiesību hartā** minētās tiesības un principi. Turklāt atbilstoša uzmanība jāpievērš **pieņākumiem, kas izriet no attiecīgajiem starptautiskiem cilvēktiesību nolīgumiem**: Eiropas Cilvēktiesību un pamatbrīvību konvencijas (ECHR), Eiropas konvencijas par spīdzināšanas un necilvēcīgas vai pazemojošas rīcības vai soda novēršanu (CPT), Starptautiskā pakta par ekonomiskajām, sociālajām un kultūras tiesībām (ICESCR), Konvencijas par bērna tiesībām (CRC) un Konvencijas par visa veida rasu diskriminācijas izskaušanu (ICERD)²⁰, kā arī jaunās konvencijas par invalīdu tiesību aizsardzību, kas bez liekas kavēšanās jāratificē dalībvalstīm un Eiropas Kopienai.

1. Ieteikumi dalībvalstīm

- Pārskatīt un mainīt tiesību un administratīvos aktus, lai **garantētu aprūpes pakalpojumu lietotāju**, tai skaitā bērnu, **aktīvu iesaistīšanos** lēmumu pieņemšanas procesos, kas uz viņiem attiecas, kā arī pakalpojumu plānošanā.
- **Noteikt tiesību un administratīvos aktus, kas tieši vai netieši atbalsta institucionālo sistēmu vai bloķē pāreju uz sabiedrībā balstītu aprūpi, un tos mainīt**, lai nodrošinātu kvalitatīvus pakalpojumus sabiedrībā.
- **Pieņemt stratēģijas un rīcības plānus**, balstoties uz vienotiem pamatprincipiem, nosakot skaidru termiņu un budžetu pakalpojumu attīstībai sabiedrībā un ilgtermiņa izmitināšanas iestāžu slēgšanai. Izveidot atbilstošu **indikatoru kopumu**, lai novērtētu šo rīcības plānu īstenošanu.
- **Izmantot struktūrfondus pārejai no institucionālās aprūpes uz sabiedrībā balstītu aprūpi**. Eiropas Sociālais fonds var nodrošināt finansējumu darbinieku apmācībai (un pārkvalificēšanai), savukārt Eiropas Reģionālās attīstības fonda (ERAF) līdzekļus var vienlaicīgi izmantot sociālās infrastruktūras attīstībai, kas atbalstīs jaunos sabiedrībā balstītos pakalpojumus²¹. Dalībvalstīm būtu jānodrošina tas, lai ERAF līdzekļi netiktu izmantoti jaunu izolējošo izmitināšanas iestāžu būvniecībai, un lai šie līdzekļi, kurus paredzēts izmantot esošo iestāžu infrastruktūras uzlabošanai, ja tas vispār pieļaujams, tiktu izmantoti ieguldījumiem sistemātiskas aprūpes reformā, un tie nedrīkst pārsniegt 10% no kopējām izmaksām.
- **Veidot obligātās kvalitātes kontroles sistēmas, kas saistītas ar aprūpes pakalpojumu lietotāju dzīves kvalitāti**, nevis ieguldījumu rādītājiem. Šīm sistēmām būtu jābūt balstītām uz aprūpes pakalpojumu lietotāju, viņu ģimeņu un viņu pārstāvju organizāciju iesaistīšanu kontroles procesā.

²⁰ This is particularly relevant in the context of clear over-representation of the Roma in institutional child care in several Member States.

²¹ In early 2009, the European Commission launched a collaborative exercise with Bulgaria which aims at the use of Structural Funds (both ERDF and ESF) for the build-up of community care centres, facilitating the deinstitutionalisation process. This example could potentially be replicated in other Member States.

- **Nodrošināt labākus darba apstākļus profesionāliem aprūpes darbiniekiem**, palielinot pieprasījumu pēc darbavietām šajā sektorā. **Pieprasīt, lai iestādes, kas pārstāv, apmāca un akreditē to darbinieku profesionālo darbību**, kuri strādā ar veciem cilvēkiem, bērniem, kā arī ar cilvēkiem ar garīgās veselības problēmām un invalīdiem, **apņemtos savā darbā veicināt pakalpojumu lietotāju cilvēcisko cieņu, integrāciju un autonomiju**. Nodrošināt, lai pakalpojumu lietotāji iesaistītos darbinieku apmācības un akreditācijas procesā un lai tā pamatā būtu integrācijas princips.
- **Nodrošināt sistemātisku atbalstu neformāliem aprūpes darbiniekiem** (galvenokārt aprūpētājiem ģimenē), garantēt viņu sniegtās aprūpes kvalitāti, kā arī uzturēt viņu pašu dzīves kvalitāti.
- **Koordinēt dažādus valdības departamentus un aģentūras, kas iesaistītas pārejas procesā**. Lai reformu plāni tiktu veiksmīgi īstenoti, ir stingri jākoordinē visi attiecīgie dalībnieki gan horizontālā (dažādas ministrijas, piemēram, veselības un sociālo lietu ministrija), gan vertikālā līmenī (valsts un vietējās varas iestādes).

2. Ieteikumi Eiropas Komisijai

- **Iesniegt ziņojumu par pāreju no institucionālās aprūpes uz sabiedrībā balstītu aprūpi**, ņemot vērā vienotos pamatprincipus, kas jāīsteno pārejas procesā.
- **Veidot vienotos pamatprincipus visās attiecīgajās ES politikas jomās** (piemēram, invaliditātes, sociālās aizsardzības un sociālās integrācijas, nodarbinātības, iespēju vienlīdzības, reģionālās attīstības, veselības aprūpes, izglītības, pētniecības, bērnu tiesību, ārējo attiecību jomā). It īpaši tos iestrādāt:

a) nākamajā **ES stratēģijā invaliditātes jomā** (sākot ar 2010. gadu), kas nodrošinās koordinētus pasākumus, lai veicinātu **Apvienoto Nāciju Konvencijas par invalīdu tiesībām ieviešanu** Eiropas un dalībvalstu līmenī, tai skaitā visu personu ar invaliditāti tiesības dzīvot patstāvīgi un būt pieņemtiem sabiedrībā, kā arī atbalstīt dalībvalstu brīvprātīgus pasākumus un palielināt sadarbību starp dalībvalstīm un Komisiju;

b) **atvērtajā koordinācijas metodē sociālās aizsardzības un sociālās integrācijas jomā**, veicinot savstarpēju izglītošanos un uzlabojot dalībvalstu pūles saistībā ar pāreju no institucionāliem uz sabiedrībā balstītiem pakalpojumiem²². Pieprasīt dalībvalstīm sniegt konkrētāku informāciju, tai skaitā norādīt to cilvēku skaitu, kas mitinās speciālās iestādēs, un to cilvēku skaitu, kas saņem sabiedrībā balstītu aprūpi vai aprūpi mājās. Norādīt cilvēkus, kas pāriet no institucionālās aprūpes, kādā no galvenajām mērķu grupām aktīvajā integrācijas stratēģijā;

c) **ES Veselības stratēģijā**, svarīgās iniciatīvās, piemēram, par veselīgu novecošanu un Alzheimeru slimību un citiem demences gadījumiem, secinājumiem saistībā ar Zaļajā grāmatā teikto par veselības aprūpes darbiniekiem Eiropas Savienībā un par Eiropas pakta par garīgo veselību un labklājību ieviešanas gadījumiem.

²²

As highlighted in the 2009 EU Joint Report on Social Protection and Social Inclusion.

- **Sniegt vadlīnijas par struktūrfondu un citu ES finansēšanas instrumentu izmantošanu pārejai no institucionālās aprūpes uz sabiedrībā balstītu aprūpi.** Šajās vadlīnijās minēti labas prakses piemēri tam, kā struktūrfondi un citi ES finansēšanas instrumenti var atbalstīt projektus, kas saistīti ar pāreju no aprūpes speciālās iestādēs uz sabiedrībā balstītu aprūpi, norādot procedūras un galvenās iesaistāmās puses. Jāņem vērā, ka projekti, kas paredz būvēt, paplašināt vai papildzināt iestāžu darbu, neatbilst Konvencijai par personu ar invaliditāti tiesībām un Eiropas Savienības politikai iespēju vienlīdzības, sociālās integrācijas un diskriminācijas jomā, un tāpēc uz tiem šis finansējums neattiecas.
- Veicināt **labas prakses modeļu apmaiņu**, piemēram, asignējot mūzizglītības budžetu, lai ļautu pakalpojumu vadītājiem un pakalpojumu attīstītājiem uzzināt vairāk par veiksmīgiem gadījumiem. Veicināt **pirmā līmeņa darbinieku un vadības apmācības moduļu** attīstību par pāreju no institucionālās aprūpes uz sabiedrībā balstītu aprūpi. Mūzizglītības programma (*Leonardo* vai *Grundtvig*) varētu nodrošināt asignēto budžetu.
- **Izveidot neatkarīgu ekspertu grupu pārejai no institucionālās aprūpes**, kas var nodrošināt tehnisku atbalstu Komisijai un galvenokārt visām dalībvalstīm, piešķirot struktūrfondu līdzekļus. Izmantot tehniskā atbalsta budžeta līdzekļus darbības programmās, lai izveidotu šādu ekspertu grupu (ietverot visas ieinteresētās puses).
- **Uzlabot zināšanu bāzi** kopā ar EUROSTAT un cieši sadarbojoties ar dalībvalstīm, definējot minimālo datu kopumu izmitināšanas pakalpojumiem, kas ļautu kontrolēt progresu saistībā ar iestāžu slēgšanu un pakalpojumu attīstību sabiedrībā, un salīdzināt datus Eiropas Savienībā. Būtu jāpublicē statistika par progresu, kas panākts dalībvalstīs saistībā ar pāreju no institucionālās aprūpes uz sabiedrībā balstītu aprūpi.
- Lūgt **Pamattiesību aģentūrai** savu pilnvaru ietvaros apkopot datus, veikt datu izpēti un analīzi.
- **Finansēt pētījumus, kas veicinātu pāreju no institucionāliem uz sabiedrībā balstītiem pakalpojumiem.** Tajā var būt iekļauti pētījumi par to, kā atbalstīt aprūpes pakalpojumu lietotājus dzīvesvietas izvēles procesā un slēdzot juridiski spēkā esošus atbalsta līgumus ar pakalpojumu sniedzējiem saistībā ar Konvencijas 12. punkta īstenošanu, kā arī to dalībvalstu tiesību aktu juridisko analīzi, kas tieši vai netieši atbalsta institucionālu aprūpi.
- **Izplatīt informāciju Eiropas Komisijā** (par tiesībām dzīvot patstāvīgi sabiedrībā un vajadzību attīstīt sabiedrībā balstītus pakalpojumus) vairākos ģenerāldirektorātos un attiecīgajās ģeogrāfiskajās vienībās saistībā ar struktūrfondu, izmantojot dažādus līdzekļus, piemēram, apmācības, seminārus, publikācijas.
- Ierosināt jautājuma par ieguldījumiem sabiedrībā balstītā aprūpē izskatīšanu debatēs par **kohēzijas politikas nākotni pēc 2013. gada.**
- **Skatīt jautājumu par institucionālo aprūpi un tās reformu paplašināšanās, kaimiņattiecību un attīstības politikas kontekstā.** Progresu ziņojumi būtu jāizmanto, lai ieskicētu pasākumus, kas jāīsteno kandidātvalstīm, potenciālajām kandidātvalstīm un trešām valstīm, lai veicinātu pāreju no institucionālās aprūpes uz sabiedrībā balstītu aprūpi un vecu cilvēku, kā arī bērnu, cilvēku ar garīgās veselības problēmām un invalīdu sociālo

integrāciju. Lai efektīvāk kontrolētu Komisijas ieteikumu īstenošanu, tai jāsadarbojas ar organizācijām, kas pārstāv aprūpes pakalpojumu lietotājus šajās valstīs. Komisijai būtu jāpārlicinās, vai ES finansējums šajās valstīs tiek izmantots, lai veicinātu pāreju no institucionālās aprūpes uz sabiedrībā balstītu aprūpi.