

Tikslinės ekspertų grupės ataskaita apie perėjimą nuo globos specializuotose įstaigose prie bendruomeninės globos



Europos Komisija

Užimtumo, socialinių reikalų ir lygių galimybių generalinis
direktoratas



Pareiškimas

Šią ataskaitą parengė grupė nepriklausomų ekspertų, kuriuos 2009 m. vasario mėn. komisaras Vladimiras Špidla subūrė įvertinti sudėtingus globos specializuotose įstaigose reformos klausimus.

Nei Europos Komisija, nei joks kitas Komisijos vardu veikiantis asmuo negali būti laikomas atsakingu už tai, kaip bus panaudota šiame leidinyje pateikta informacija. Už šiame leidinyje išreikštą nuomonę atsakingi tik autoriai, ji nebūtinai atspindi Europos Komisijos požiūrį.

Tikslinės ekspertų grupės nariai

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

Tikslinei ekspertų grupei talkino sekretoriatas, kuriame dirbo Jan Jařab ir Silvio Grieco (Europos Komisija).

Nuotrauka Michel Loriaux
© Europos Bendrijos, 2009
Cituoiant būtina nurodyti informacijos šaltinį

Rankraštis baigtas rengti 2009 m. rugsėjo mėn.

TURINYS

Pratarmė	5
Santrauka.....	6
I. Konceptija	8
II. Dabartinė padėtis Europos Sąjungoje.....	10
III. Argumentai už perėjimą nuo globos specializuotose įstaigose prie bendruomeninės globos	11
IV. Pagrindiniai iššūkiai, kylantys globą specializuotose įstaigose keičiant bendruomeninę globą, ir jų sprendimo siūlymai	15
V. Bendrieji pagrindiniai principai, taikomi pereiti nuo globos specializuotose įstaigose prie bendruomeninės globos.....	19
VI. Rekomendacijos	21

Pratarmė

Visoje Europoje yra daugybė žmonių, kurie ilgus metus praleidžia specializuotose globos įstaigose. Vieni jų turi fizinę ar protinę negalią, kitus kamuoja psichikos sveikatos sutrikimai, dar kiti yra senyvo amžiaus ir netvirtos sveikatos. Specializuotose įstaigose taip pat globojama daug turinčių negalią ir sveikų vaikų.

Ištisus dešimtmečius tokios specializuotos įstaigos buvo vertinamos kaip įrodymas, kad visuomenė rūpinasi, nepalieka pažeidžiamų asmenų be pagalbos, stokojančius aprūpina maistu, prieglobsčiu, drabužiais, teikia medicinos paslaugas. Bet ar tai tikrai geriausias įmanomas modelis, kurį XXI a. šiems žmonėms gali pasiūlyti pažangios Europos visuomenės? Esu įsitikinęs, kad amžiuje, kuriame vis labiau pripažįstama tokių nematerialių dalykų kaip žmogaus orumas, savarankiškumas ir įtraukimas į bendruomenę pirmąją svarbą, Europos visuomenės turėtų ieškoti žmoniškesnių, į asmenį orientuotų, prie individualių poreikių pritaikytų priežiūros formų. Patys globojami asmenys ir atitinkamais atvejais jų šeimos nariai turėtų tapti partneriais ir dalyvauti priimant visus sprendimus. Kiekvienam turi būti suteikta teisė atskleisti visas savo galimybes.

Jau anksčiau Europos Komisija finansavo tyrimus, kuriais kokybės ir išlaidų požiūriu buvo lyginama globa specializuotose įstaigose ir bendruomeninė globa. Su šiuo tikslinės ekspertų grupės tyrimu apie perėjimą nuo globos specializuotose įstaigose prie bendruomeninės globos žengiamas dar vienas žingsnis į priekį. Šis darbas ne tik puikiai pagrindžia pokyčių būtinybę, bet kartu duoda tikroviškų patarimų, kaip juos įgyvendinti (ir ko derėtų vengti), paremtų valstybių narių, kuriose tokios reformos pradėtos vykdyti, patirtimi. Pagrindinių iššūkių analizė, po kurios pateikiamas bendrųjų pagrindinių principų sąrašas ir konkrečios rekomendacijos valstybėms narėms bei Europos Komisijai, gali būti vertinama kaip vykęs idealistinių tikslų ir konkrečių pragmatinių nuorodų, kaip juos įgyvendinti, derinys.

Šioje ataskaitoje nagrinėjamos problemos yra neatsiejamos nuo mūsų bendro Europos įsipareigojimo laikytis pagrindinių teisių ir socialinės įtraukties vertybių. Todėl džiaugiuosi, kad nedaug puslapių sutalpinamais, bet svariais ekspertų grupės darbo rezultatais ir tikiuosi, kad jie paskatins veikti politinius sprendimus priimančius asmenis valstybių narių ir visos Europos mastu.



Vladimír Špidla

Užimtumo, socialinių reikalų ir lygių galimybių komisaras

Santrauka

Daugybė visų amžių grupių ir skirtingos padėties žmonių (senyvo amžiaus žmonės, vaikai, neįgalūs asmenys, įskaitant turinčiuosius psichinės sveikatos sutrikimų) gyvena specializuotose globos įstaigose, kuriose jie paprastai atskiriami nuo bendruomenės. Šioje ataskaitoje tokios įstaigos pirmiausia apibrėžiamos ne pagal jų dydį, bet pagal visus vadinamosios „institucinės kultūros“ požymius (nuasmeninimas, griežta tvarka, grupinė priežiūra, socialinis nuotolis, paternalizmas). Įstaigos dydis tėra vienas iš rodiklių – kuo įstaiga didesnė, tuo mažiau galimybių užtikrinti individualias, prie kiekvieno poreikių pritaikytas paslaugas, taip pat dalyvavimą bendruomenės gyvenime ir įsitraukimą į jį.

Trūkstant duomenų sunku nustatyti, kiek asmenų šiuo metu globojama specializuotose įstaigose, bet neabejotinai jie skaičiuojami milijonais. Kai kuriose valstybėse narėse globa specializuotose įstaigose vis dar sudaro daugiau nei pusę globai skirtų viešųjų išlaidų. Toks modelis vyrauja Vidurio ir Rytų Europoje. Artimiausiais dešimtmečiais dėl visuomenės senėjimo žmonių, kuriems reikalinga vienokia ar kitokia ilgalaikė globa, skaičius tik augs.

Yra tvirtų įrodymų, pagrindžiančių perėjimo nuo globos specializuotose įstaigose prie bendruomeninės globos (perėjimas prie neinstitucinės sistemos) naudą. Bendruomeninės globos rezultatai globojamų asmenų, jų šeimų ir aptarnaujančio personalo atžvilgiu geresni, o išlaidos panašios kaip ir globos įstaigų (skaičiuojama lyginant panašius gyventojų poreikius ir panašią globos kokybę). Tad dabartinė ekonomikos krizė neturėtų būti laikoma priežastimi atidėti vykstančius ar ateityje planuojamus perėjimo prie neinstitucinės sistemos procesus. Didelės lėšos, skiriamos esamų įstaigų materialinėms sąlygoms kelti, – dažnas atsakas nustačius standartų neatitinkančias globos sąlygas – taip pat yra problemiškas sprendimas, nes tokiais būdais neįmanoma pakeisti institucinės kultūros, be to, ilguoju laikotarpiu šias institucijas sudėtingiau uždaryti.

Buvo nustatyti pagrindiniai perėjimo prie neinstitucinės sistemos procesų iššūkiai. Tarp jų – pavojus perkelti institucinę kultūrą į bendruomeninės globos struktūras ir ilgą laiką lygiagrečiai galintys veikti abu globos modeliai (nesugebėjimas uždaryti globos įstaigos). Be to, dėl nepasvertų, galimybes viršijančių tikslų ir terminų iškyla pavojus, kad nepavyks sėkmingai sukurti tinkamos bendruomeninės struktūros. Tokia padėtis gali susiklostyti ypač tada, kai perėjimas prie neinstitucinės sistemos vertinamas kaip priemonė mažinti išlaidas.

Remiantis geriausiaja šios srities patirtimi, taip pat įvertinus pagrindinius anksčiau minėtus iššūkius, buvo sudarytas bendrųjų pagrindinių principų sąrašas. Bendra nuostata – įgyvendinant šiuos procesus būtina atsižvelgti į globojamų asmenų teises, be to, šie asmenys turi dalyvauti priimant visus sprendimus. Turi būti sukurta vieninga sistema, užtikrinanti, kad asmenys nebus keliami į specializuotas įstaigas. Lygiagrečiai su specializuotų įstaigų uždarymu turi būti sukurta bendruomeninės globos sistema. Įgyvendinant šį perėjimą reikalingas pakankamas ir tinkamos kvalifikacijos personalas, galintis teikti reikiamą pagalbą šeimoms. Vykstant šiems procesams, taip pat sukūrus tinkamas struktūras, kokybės kontrolė turi pirmiausia remtis tuo, ar globojami asmenys patenkinti paslaugų kokybe. Taip pat būtina nuolat didinti visuomenės informuotumą.

Ataskaitoje teikiamos rekomendacijos valstybėms narėms, kurioms imantis priemonių šioje srityje tenka didžiausia atsakomybė. Rekomendacijomis siekiama užtikrinti, kad globojami

asmenys būtų visapusiškai informuoti ir aktyviai dalyvautų priimant sprendimus; kad būtų peržiūrėtos ir pakeistos teisinės ir administracinės normos, kurios tiesiogiai ar netiesiogiai remia institucinę sistemą; kad būtų priimtos bendraisiais pagrindiniais principais pagrįstos strategijos ir veiksmų planai; kad šiems tikslams būtų panaudota ES struktūrinių fondų lėšos; sukurtos privalomos kontrolės sistemos, tiriančios globojamų asmenų gyvenimo kokybę; būtų sudaromos palankesnės darbo sąlygos kvalifikuotiems slaugos darbuotojams ir teikiama sisteminė parama neformalios globos atstovams ir t. t. Be visa kita, turėtų būti užtikrintas vertikalusis ir horizontalusis veiksmų koordinavimas tarp skirtingų su perėjimo procesu susijusių valdžios institucijų ir žinybų.

Galų gale ataskaitoje taip pat teikiamos rekomendacijos Europos Komisijai, tarp jų – paskelbti komunikatą dėl perėjimo nuo globos specializuotose institucijose prie bendruomeninės globos; įtraukti bendruosius pagrindinius principus į atitinkamas ES politikos sritis; parengti gaires, kaip pereinant prie neinstitucinės sistemos panaudoti ES struktūrinių fondų ir kitų finansavimo priemonių lėšas; skleisti šios srities gerosios praktikos pavyzdžius ir skatinti jais dalytis; sudaryti šios srities nepriklausomų ekspertų sąrašą; nustatyti, kokie minimalūs duomenys apie globos institucijas reikalingi, ir taip užtikrinti turimos informacijos kokybę; remti šios srities mokslinius tyrimus; iškelti klausimą dėl investavimo į bendruomeninės globos struktūras diskusijose dėl būsimos sanglaudos politikos po 2013 m.; taip pat skatinti informuotumą šiais klausimais pačios Komisijos viduje.

I. Konceptcija

Teisė gyventi savarankiškai ir priklausyti bendruomenei

Europos Sąjunga ir jos valstybės narės remiasi tokiais bendromis vertybėmis kaip žmogaus orumas, laisvė, demokratija, lygybė, teisės viešpatavimas ir pagarba žmogaus teisėms. Kiekvienas žmogus turi teisę gyventi savarankiškai ir priklausyti bendruomenei, teisę pasirinkti gyvenamąją vietą, apsispręsti kur ir su kuo gyventi, teisę gyventi oriai. Kiekvienas vaikas turi teisę gyventi savo ar globėjų šeimoje (jei neturi šeimos ar jei savo šeimoje gyventi jam nėra saugu). Šios teisės įtvirtintos atitinkamomis tarptautinėmis (JT) ir Europos žmogaus teisių sutartimis, iš kurių minėtinos Neįgalųjų teisių konvencija¹, Vaiko teisių konvencija, peržiūrėta Europos socialinė chartija² ir Europos Sąjungos pagrindinių teisių chartija.

Praktiniu požiūriu, norint įgyvendinti teisę gyventi bendruomenėje, būtina užtikrinti žmonėms prieinamas ir jiems galimybę dalyvauti kasdieniame gyvenime suteikiančias bendruomenines paslaugas. Kartu pažymėtina, kad ilgalaikis asmenų apgyvendinimas globos įstaigose nesuderinamas su jų teise gyventi bendruomenėje.

Globojami asmenys

Teisės aktuose, taip pat atliekant mokslinius tyrimus paprastai išskiriamos keturios globojamų asmenų grupės – tai neįgalūs asmenys, senyvo amžiaus žmonės, vaikai ir psichinės sveikatos sutrikimų turintys asmenys. Šios ataskaitos tikslas – pateikti bendrą visas šias grupes apimančią požiūrį, siekiant pabrėžti bendruosius požymius ir prieigas.

Vis dėlto reikia pripažinti, kad siūlomi sprendimai turi būti atskirai pritaikyti prie skirtingų tų keturių grupių asmenų poreikių. Paprastai suprantama, kad ir neįgalūs, ir sveiki vaikai yra ypač jautrūs žalingam gyvenimo specializuotose įstaigose poveikiui, nes jose nesudaromos tinkamos sąlygos jų dorovinei, psichologinei ir emocinei raidai.

Įstaigos apibrėžimas

Bendrą „įstaigos“ ar „globos specializuotoje įstaigoje“ apibrėžimą pateikti sunku, pirmiausia dėl kultūrinių ir teisinių skirtumų valstybėse narėse. Pavyzdžiui, kai kuriose valstybėse narėse dėl teisės sistemos ypatumų struktūros, teikiančios neinstitucines bendruomenines paslaugas, taip pat priskiriamos prie „įstaigų“. Vis dėlto šioje ataskaitoje „globa specializuotose įstaigose“ vadinsime globą, teikiamą nuo bendruomenės izoliuojančiose globos įstaigose.

Kartais globos įstaigos apibrėžiamos pagal jose esančių vietų skaičių, t. y. jas apibrėžiant kaip specializuotas globos įstaigas su 30 ir daugiau vietų. Renkant duomenis, aprašant tendencijas ir prižiūrint kaitos eigą, toks apibrėžimas gali būti naudingas. Vis dėlto globos įstaigą apibūdina ne tik jos dydis, kuris yra tik menka dalis kitų pamatinių požymių, dėl kurių globa tampa „institucine“. Panašu, kad kuo įstaiga didesnė, tuo mažiau galimybių užtikrinti individualias, kiekvieno poreikiams pritaikytas paslaugas, taip pat dalyvavimą bendruomenės gyvenime ir įsitraukimą į jį. Kita vertus, priešinga – nebūtinai teisinga (t. y. gali būti mažesnio dydžio įstaigų, pasižyminčių ypač ryškiu instituciniu globos pobūdžiu).

¹ Ypač žr. 12, 14, 15, 16, 17, 19, 23, 25, 26, 28 straipsnius.

² Ypač žr. 15, 17, 23 straipsnius.

Institucinė kultūra

Šioje ataskaitoje remiamasi ne įstaigos dydžio rodikliais; į „įstaigas“ ar „globą specializuotose institucijose“ žvelgiama vertinant **globojamų asmenų žmogaus teisių ir orumo, jų gyvenimo ir sveikatos kokybės, savarankiškumo ir socialinės įtraukties** aspektus. Kalbėdami apie „globos įstaigas“ omenyje turėsime tokias specializuotas globos institucijas, kurioms būdinga vadinamoji „institucinė kultūra“; laikomasi nuomonės, kad išorinės tokių įstaigų ypatybės – pastatai – tai tik geriausia matomas (bet nebūtinai svarbiausias) būdingas požymis.

Būdingi „institucinės kultūros“ požymiai mokslinėje literatūroje pirmą kartą aprašyti ir pradėti tirti maždaug prieš keturis dešimtmečius. Jau ilgą laiką tvirtinama, kad globa specializuotose įstaigose globojamus asmenis atskiria nuo bendruomenės ir dažnai pasižymi tokiais bruožais kaip *nuasmeninimas* (nelieka asmeninės nuosavybės, individualumo ir žmogiškumo ženklų ir simbolių), *griežta tvarka* (nustatytos kėlimosi, valgymo ir užimtumo valandos, neatsižvelgiant į asmeninius polinkius ar poreikius), *grupinė priežiūra* (su žmonėmis dirbama grupėmis, nelieka privatumo ar individualumo) ir *socialinis nuotolis* (pabrėžia skirtingą personalo ir globojamų asmenų statusą)³. Paprastai tokių įstaigų gyventojai tampa pasyvūs („institucinis“ elgesio modelis), taip prisitaikydami prie nekintamos tvarkos, nuobodulio ir prasmingos veiklos stokos. Kartu ir globos darbuotojai – tai taikliai pažymėjo Goffmanas, aprašydamas psichinės sveikatos įstaigas⁴, – dažnai su laiku vis labiau perima „institucinius“ elgesio modelius.

Be visa kita, globos pobūdis atspindi nuostatas ir įsitikinimus, kurių, kaip manoma, turi laikytis personalas, kad sugebėtų įgyvendinti įstaigos iškeltus uždavinius. Specializuotose įstaigose globos etika tradiciškai buvo ir yra grindžiama labiau **paternalistinėmis nuostatomis nei dialogu**. Medicinos darbuotojų ir sveikatos priežiūros personalo vyravimas daugybėje įvairių tipų įstaigų (skirtų neįgaliesiems ar asmenims su psichinės sveikatos sutrikimais, taip pat tam tikru mastu senyvo amžiaus žmonėms ir kūdikiams) ir toliau kuria socialinį nuotolį tarp personalo ir globojamų asmenų. Medicininio globos modelio pavojus – sutapatinti žmones su jų diagnozėmis.

Šioje ataskaitoje „globa specializuotose įstaigose“ suprantama kaip bet kokia institucinė globa, kai:

- globojami asmenys yra atskirti nuo bendruomenės ir (arba) yra priversti gyventi kartu;
- šiems asmenims nesudaromos sąlygos pakankamai tvarkyti savo gyvenimus ir dalyvauti priimant su jais susijusius sprendimus;
- organizacijos poreikiai paprastai iškeliami kaip svarbesni už globojamų asmenų individualius poreikius⁵.

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 Autorius daugiausia remiasi apibrėžimu, geriausiai tinkančiu vienai konkrečiai globojamų asmenų grupei – asmenims su protine negalia, kurį yra pateikusi viena Kanados organizacija, *People First*: „Įstaiga yra kiekviena vieta, kurioje žmonės su protiniu neįgalumu yra izoliuoti, atskirti ir (arba) sutelkti. Įstaiga yra kiekviena vieta, kurioje žmonės negali valdyti savo gyvenimų, kur jiems neleidžiama priimti kasdienių sprendimų. Įstaiga apibrėžiama ne vien pagal jos dydį“.

II. Dabartinė padėtis Europos Sąjungoje

2009 m. paskelbtoje naujausioje ES jungtinėje ataskaitoje apie socialinę apsaugą ir socialinę įtrauktį⁶, pabrėžiama būtinybė dar kartą patvirtinti įsipareigojimą užtikrinti visuotinį prieinamumą prie aukštos kokybės ir palyginti nebrangios ilgalaikės priežiūros. Nors dauguma žmonių, kuriems reikalinga priežiūra, pirmenybę teikia priežiūrai namuose ar bendruomeninėse struktūrose, o ne specializuotose įstaigose, daugybėje šalių globai specializuotose įstaigose išleidžiama daugiau kaip pusė globai skirtų viešųjų išlaidų. Nors šis modelis ryškiausias Vidurio ir Rytų Europos šalyse, problema nėra būdinga vien joms. Kai kuriose ES valstybėse narėse dėl pernelyg nelanksčių teisinių ir administracinių normų (pavyzdžiui, dėl finansavimo, saugos ar higienos) sudėtinga šias paslaugas teikti kitaip, nei tik didelėse specializuotose įstaigose.

ES valstybėse narėse ir Turkijoje atlikto tyrimo *Perėjimas prie neinstitucinės sistemos ir bendruomeninis gyvenimas: pasekmės ir kaina* (toliau „DECLOC“)⁷ ataskaitoje pažymima, kad beveik 1,2 mln. neįgalių vaikų ir suaugusiųjų gyveno ilgalaikės globos įstaigose. Daugiau kaip ketvirtadalį vietų tokiose įstaigose užima žmonės su protine negalia, o kita didžiausia grupė – asmenys su psichinės sveikatos sutrikimais. Tikėtina, kad bendras skaičius dar didesnis, nes dauguma valstybių narių turi ne visus duomenis apie tokiose įstaigose gyvenančių žmonių skaičių. DECLOC nustatyta, kad 16 iš 25 šalių, kurios turi reikiamus duomenis, valstybės lėšos (vietos ar regionų mastu) buvo skiriamos bent iš dalies remti įstaigas su daugiau kaip 100 vietų. 21 šalyje valstybės lėšos naudojamos įstaigoms su daugiau kaip 30 vietų finansuoti.

Psichinės sveikatos srityje per pastaruosius kelis dešimtmečius pastebėtas ryškus ilgalaikės globos specializuotose įstaigose prižiūrimų asmenų skaičiaus sumažėjimas. Kaip parodė MHENN II ataskaita⁸, ši tendencija iš dalies susijusi su tuo, kad buvo sumažintas vietų psichiatrinėse ligoninėse skaičius. Vis dėlto šių pokyčių mastas nėra tolygus, jie būdingi ne Vidurio ir Rytų, bet labiau Vakarų Europai.

Kalbant apie vaikus, vertinimų duomenimis⁹, visoje Europoje 150 000 vaikų gyvena tokiose globos įstaigose kaip „specialiosios mokyklos“, kūdikių namai, namai vaikams su protine ar fizine negalia, namai vaikams su elgesio sutrikimais, nepilnamečių pažeidėjų institucijos, vėlesnės priežiūros namai. Daugumoje Vakarų Europos šalių didžioji dalis visuomenės globojamų vaikų gyvena šeimose ir yra prižiūrimi giminaičių arba globėjų. Visai kitokia padėtis Vidurio ir Rytų Europoje, kur vis dar vyrauja globa specializuotose įstaigose.

Vis dėlto ką tik minėti duomenys yra daliniai ir neišsamūs, o tai reiškia, kad šiuo metu visapusio vaizdo pateikti neįmanoma.

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

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

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

⁹ Remiantis pastaruoju metu EUROCHILD atliktu ES nacionalinių esamos padėties apžvalgų sąvadu, [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. Argumentai už perėjimą nuo globos specializuotose įstaigose prie bendruomeninės globos

Materialusis ir nematerialusis globos specializuotose įstaigose aspektai

Materialinės gyvenimo sąlygos specializuotose įstaigose paprastai yra prastesnės nei daugumos žmonių visuomenėje. Be to, keturi „klasikiniai“ požymiai – nuasmeninimas, griežta tvarka, grupinė priežiūra ir socialinis nuotolis – ypač ryškūs, kai materialinės sąlygos prastos: jei administracija priversta kovoti dėl maisto, šilumos, kad būtų patenkinti kiti svarbieji poreikiai, terapijai ar prasmingai veiklai vietos lieka labai nedaug. Dar visai neseniai buvo nustatyti kraštutiniai materialinės stokos, aplaidumo ir (arba) piktnaudžiavimo atvejai – dažniausiai vadinamosiose „naujosiose“ valstybėse narėse, bet neišskiriant ir senbuvių.

Vis dėlto probleminės institucinės globos ypatybės nėra susijusios vien tik su prastomis materialinėmis sąlygomis, be to, kyla abejonių, ar jos gali būti išspręstos paprasčiausiai šias sąlygas pagerinus. Suprantama, kad užtikrinus tinkamesnį personalo ir globojamų asmenų skaičiaus santykį ar labiau rūpinantis prasminga veikla, globos kokybė gali pagerėti. Vis dėlto problemų dėl nuasmeninimo, grupinės priežiūros, griežtos tvarkos ir socialinio nuotolio ir toliau išlieka įstaigose, kuriose bendros materialinės sąlygos yra pakankamai geros.

Be to, vis dažniau pripažįstama, kad tam tikros esminės globos įstaigų ypatybės neigiamai paženklina asmenis, kurie ir taip fiziniu ir socialiniu požiūriu yra atskirti nuo visuomenės. Kartais dėl politinių motyvų, kartais siekiant užtikrinti alternatyvius paramos šaltinius, dauguma globojamų asmenų ne taip lengvai gali palikti įstaigas ir išvykti gyventi kitur. Panašu, kad tai viena esminių globos specializuotose institucijose problemų, kurios neįmanoma išspręsti šioms įstaigoms skyrus daugiau lėšų.

Kokybės požiūriu dabartinės globos įstaigos įvairiose valstybėse narėse labai skiriasi, be to, įstaigų dydžio, materialinių sąlygų ir globos pobūdžio skirtumų yra ir atskirų valstybių viduje. Dėl to šios įstaigos pirmiau minėtomis ypatybėmis pasižymi skirtingai. Vis dėlto galima tvirtinti, kad kai kurios problemos iš principo būdingos būtent pačiai institucinei struktūrai. Ankstesniais moksliniais tyrimais dažniausiai analizuota padėtis anglakalbėse šalyse, bet neseniai atliktas globos įstaigų tyrimas¹⁰ Prancūzijoje, Vengrijoje, Lenkijoje ir Rumunijoje atskleidė, kad nors skirtumų tarp globos įstaigų šiose valstybėse narėse yra, jų veiksmingumas globotinių atžvilgiu yra lygiai toks pat prastas kaip ir Jungtinės Karalystės, JAV ir Švedijos globos įstaigų, tirtų aštuntajame dešimtmetyje.

Dėl šių priežasčių vis dažniau pasigirsta nuomonių, kad globos specializuotose įstaigose modelis nėra tinkamas. Vis dažniau pripažįstama (nors aiškios vienos nuomonės dar nėra), kad nesvarbu, kiek lėšų bus išleista tokioms įstaigoms, dėl principinių tokios globos ypatybių nepaprastai sunku globojamiems asmenims užtikrinti tinkamą gyvenimo kokybę, atsižvelgti į žmogaus teises ir siekti socialinės įtraukties tikslų.

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.

Globa specializuotose įstaigose ir gyvenimas bendruomenėje

Kai kuriose valstybėse narėse ar jų regionuose anksčiau veikusios didelės globos įstaigos dažniausiai buvo keičiamos mažesnėmis, kitur įvyko tikras perėjimo prie neinstitucinės sistemos procesas, kurio metu didelės globos įstaigas pakeitė bendruomeninės globos struktūros. Perėjimo prie neinstitucinės sistemos pradininkės buvo Švedija ir Jungtinė Karalystė, taip pat tokios ES nepriklausančios šalys kaip Norvegija ir JAV.

Mokslinių tyrimų duomenys ir globos specializuotose įstaigose alternatyvų vertinimas palankus bendruomeninės globos modeliui¹¹. Daugybė mokslinių tyrimų rodo, kad pastarasis atvejis daug tinkamesnis šias paslaugas gaunantiems žmonėms, jų šeimoms ir juos aptarnaujančiam personalui.

Paskutinio XX a. dešimtmečio viduryje atlikta 73 perėjimo prie neinstitucinės sistemos ir gyvenimo bendruomenėje tyrimų apžvalga¹² atskleidė šių modelių skirtumus pagal įvairius rodiklius. Tyrimų duomenys rodė, kad **didelių, mažų globos įstaigų ir bendruomeninių struktūrų įvairių rodiklių rezultatų dydžiai daugeliu atvejų sutapdavo. Geriausias vidutinis rezultatas tekdavo bendruomeninėms struktūroms**. Vertinant perėjimo nuo globos specializuotose įstaigose prie bendruomenės globos veiksmingumą Jungtinėje Karalystėje ir Airijoje, didžioji dalis tyrimų išryškino teigiamus pokyčius penkiose iš šešių sričių (kompetencijos ir asmens augimo, pasireiškiančio sudėtingo elgesio, dalyvavimo bendruomenės gyvenime, išitraukimo į prasmingą veiklą ir santykių su personalu); dauguma tyrimų pokyčių nenustatė tik vienoje srityje (pasireiškiantis sudėtingas elgesys). Panašūs (nors ne tiek akivaizdūs) rezultatai gauti atlikus tyrimus JAV ir Australijoje.

Paprastai tyrimai patvirtina, kad **jei teikiamos aukštos kokybės bendruomeninės paslaugos, dauguma anksčiau globos įstaigose gyvenusių asmenų pirmenybę neabejotinai teikia gyvenimui bendruomenėje, be to, jų asmeninio pasitenkinimo ir socialinės įtraukties rodikliai aukštesni**, taip pat mažiau negu tikėtasi iškyla problemų, susijusių su nesaugumu ar vienatve. Tyrimo su rekomendacijomis *Included in Society* (angl. „Įtraukti į visuomenę“), atlikto Europos Komisijos lėšomis, kuriame aprašomos bendrosios globos specializuotose įstaigose problemos, taip pat pavykusio perėjimo prie neinstitucinės sistemos pavyzdžiai, išvada – „vertinant gyvenimo kokybės požiūriu, negalią turinčių žmonių bendruomeninės globos rezultatai vidutiniškai geresni nei globos specializuotose įstaigose“, kartu pripažįstant, kad globos įstaigų pakeitimas bendruomeninėmis alternatyvomis savaime neužtikrina geresnių rezultatų („tai būtina, bet nepakankama sąlyga“).

Akivaizdžiausi skirtumai matyti tiek turinčių negalią, tiek sveikų vaikų priežiūros srityje. Yra labai daug duomenų, kad globos įstaigose augę vaikai, sulaukę pilnametystės, pasibaisėtinais dažnai susiduria su didelėmis problemomis (minėtinas alkoholizmas, priklausomybė nuo narkotikų, nusikalstamas elgesys, savižudybės). O jaunuoliai, užaugę prižiūrimi globėjų, paprastai į visuomenę įsilieja be didesnių sunkumų. Vis dažniau nustatoma¹³, kad gyvenimo globos įstaigoje padariniai vaikui, net jei globos įstaiga turi geras materialines sąlygas ir

¹¹ DECLOC ataskaita

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.

kvalifikuotą personalą¹⁴, gali būti tokie kaip prasta fizinė sveikata, rimti raidos sutrikimai, (didesnė) negalia ir galbūt nepataisoma psichologinė žala.

Apgyvendinimas grupėmis ir apgyvendinimas atskirai

Gyvenvietės tipo struktūras (apgyvendinimas grupėmis) galima vertinti kaip tarpinę formą tarp globos specializuotose įstaigose ir bendruomeninės globos. Tokio tipo struktūros labiau naudingos žmonėms, kuriems reikia mažiau globos ir ten, kur jos yra, jos gali tapti svarbia paslaugų spektro dalimi; tačiau panašu, kad jos užims tik nedidelę šių paslaugų rinkos dalį.

Neseniai paskelbta apžvalga, kurioje lygintas apgyvendinimas grupėmis ir apgyvendinimas bendruomenėje atskirai¹⁵, rodo, kad daugumos nagrinėtų kokybės rodiklių atžvilgiu apgyvendinimas bendruomenėje atskirai davė geresnių rezultatų nei apgyvendinimas grupėmis.

Išlaidų ir rezultatų santykis

Politinius sprendimus priimančias asmenys globos specializuotose įstaigose ir bendruomeninės globos rezultatus neišvengiamai vertina atsižvelgdami į išlaidas. Sudėtingi poreikių, išlaidų ir rezultatų ryšiai plačiausiai nagrinėti DECLOC ataskaitoje. Svarbiausias atradimas buvo tas, kad nėra jokių įrodymų, jog bendruomeninės globos modeliai yra iš principo brangesni už globą specializuotose įstaigose, jei lyginami panašūs globojamų asmenų poreikiai ir atitinkamai panaši globos kokybė. Remiantis kitais tyrimais, globa specializuotose įstaigose gali būti netgi brangesnė už bendruomeninę globą¹⁶; vis dėlto klausimais, kaip įvertinti visas tiesiogines ir netiesiogines išlaidas ir ilgalaikio didesnio socialinio įtrauktumo naudą, nėra bendro sutarimo.

Vis dėlto kai kuriuos politinius sprendimus priimančius asmenis, kuriems rūpi tik ekonomikos dalykai (ypač dabartinės ekonomikos krizės kontekste, žr. *tolesnę pastraipą*), gali paakinti faktas, kad prastos kokybės globa specializuotose įstaigose gali būti pigesnė už kokybišką ir veiksmingesnę bendruomeninę globą. Šios ataskaitos autoriai yra įsitikinę, kad tokia mąstysena iš principo ydinga. Išsaugoti mažiau lėšų reikalaujančią globą specializuotose įstaigose etiniu požiūriu nėra priimtinas sprendimas, be to, pažymėtina, kad net pragmatiniu požiūriu jis nebūtų tvarus. Anksčiau ar vėliau visuomenės spaudimas paskatins kelti globos kokybę įstaigose, kuriose ji tradiciškai buvusi prastesnė, – ir tuo metu bendruomeninė globa bus ne tik iš principo geresnis pasirinkimas suinteresuotiems asmenims, bet ir ekonominiu požiūriu naudingesnis paslaugų teikėjui.

¹⁴ Tipinis pavyzdys – kai kuriose vadinamosiose „naujosiose“ valstybėse narėse kūdikių globos institucijos pavaldžios tų šalių sveikatos ministerijoms. Jų problema yra ne materialiniai trūkumai ar medicinos personalo stygius, bet grynai medicininis globos pobūdis, dėl kurio kūdikiai nepatiria jutiminės ir emocinės stimuliacijos, reikalingos jų sveikai raidai.

¹⁵ Mansell, J., and Beadle-Brown, J. (atiduota spaudai).

¹⁶ Ward, H., Holmes, L. and Soper, J. (2008) *Costs and Consequences of Placing Children in Care*. London: Jessica Kingsley Publishers. Šioje studijoje teigiama, kad vidutiniškai išlaikyti vieną vaiką specializuotoje įstaigoje vieną savaitę kainuoja 4,5 karto daugiau, nei jį apgyvendinti atskirai, 8 kartus daugiau, nei vaiką apgyvendinti su globėjais, 9,5 karto daugiau, nei jį apgyvendinti su giminaičiais ir draugais, ir daugiau nei 12,5 kartų daugiau, negu apgyvendinti su jo paties tėvais.

Dabartinės ekonomikos krizės kontekstas

Ką tik išdėstyta būtinybei rinktis išlaidas ir rezultatus įtakos turi pastarųjų metų įvykiai. Ekonomikos krizė gali kelti realų pavojų, kad vyriausybės (valdžios institucijos) bus linkusios gelbėti biudžeto balansą mažindamos socialinių paslaugų išlaidas, kurių didžiąją dalį sudaro personalo atlygis. Dėl šios priežasties aptarnaujančio personalo darbuotojams (nesvarbu, kuriai struktūrai – institucinei ar bendruomeninei – jie priklauso) gali iškilti atleidimo iš darbo pavojus, o kartu dėl bendro išlaidų mažinimo ir sumažėjusio personalo skaičiaus gali kristi globos kokybė.

Žvelgiant iš galimų globos sektoriaus raidos perspektyvų, tokie valdžios institucijų sprendimai yra netoliaregiški. Juk sumažinti jau pasiektus globos standartus (kurie vis dar dažnai toli gražu ne idealūs) yra nepriimtina ne tik etiniu požiūriu; jie taip pat nesuderinami su prognozuojamomis demografinėmis tendencijomis ir jų išdavomis. Globos sektorius yra vienas tų, kuriuose paklausa ateityje neturėtų mažėti, – priešingai, artimiausiais dešimtmečiais dėl visuomenės senėjimo skaičius asmenų, kuriems bus reikalinga vienokia ar kitokia ilgalaikė globa, gali tik augti. Todėl ilgalaikių perspektyvų požiūriu visuotinis išlaidų karpymas globos sektoriuje ir kvalifikuoto personalo atleidimas yra visai neproduktyvus, nes tokia padėtis kelia grėsmę, kad kvalifikuotas personalas pasitrauks į kitus sektorius, dėl to bus sunkiau susidoroti su ateities poreikiais.

Žinoma, ekonomikos krizės neįmanoma nepaisyti. Tačiau, regis, norint reformą tinkamai įvertinti iš ekonominės krizės konteksto, būtina į krizę pažvelgti kaip į savotišką galimybę, o ne kaip priežastį stabdyti esamus ar planuojamus perėjimo nuo globos specializuotose įstaigose prie bendruomeninės globos procesus.

IV. Pagrindiniai iššūkiai, kylantys globą specializuotose įstaigose keičiant bendruomeninę globą, ir jų sprendimo siūlymai

Norint pereiti nuo specializuotų įstaigų sistemos prie sistemos, kurioje teikiamos įvairios skirtingų žmonių grupėms pritaikytos bendruomeninės paslaugos, reikalingi reikšmingi pokyčiai. Be tinkamo planavimo ir nepasirengus, suinteresuotųjų asmenų teisės ir interesai gali būti užgožti kitų vietos bendruomenės, įstaigų personalo ir vietos politikų rūpesčių.

1. Pernelyg didelės investicijos į esamą sistemą

Tai bendra reakcija į susidariusią kritinę padėtį – dažniausiai tada, kai „nustatomi“ kraštutiniai ypač prastos kokybės globos ir (arba) piktnaudžiavimo atvejai (tiesa, dažniau apie juos praneša žmogaus teisių stebėtojai ir žurnalistai). Nors dėl tokių netoleruotinų aplinkybių imtis priemonių būtina nedelsiant, išskyla pavojus, kad dėmesys tokiems pavieniams kraštutinumams gali atitraukti dėmesį nuo svarbių sisteminių pokyčių:

Pernelyg didelis investavimas į pastatus. Įprastas atsakas į prastos kokybės globą specializuotose įstaigose – pagerinti materialines sąlygas. Vis dėlto tai lemia, kad vėliau tokias įstaigas vidutiniu laikotarpiu sunkiau uždaryti, nes valdžios institucijos nėra linkusios uždaryti įstaigų, į kurias investuotos didelės sumos pinigų. Panašiais būdais dažnai naudojamos rėmėjų lėšos.

Problema gilesnė nei tiesiog akivaizdžių kraštutinumų užglaiistymas. Net vidutinės kokybės globos atveju galima imtis iniciatyvų pagerinti materialines sąlygas (investuojant į fizinę aplinką), pakoreguoti personalo ir globojamų asmenų santykį ar kitas detales. Kai kuriais atvejais tokie pokyčiai gali pagerinti globojamų asmenų gyvenimo kokybę, tačiau dažnai tokios investicijos – tai praleista proga imtis įgyvendinti sistemingesnius pokyčius, nes dėl jų sudėtingiau inicijuoti specializuotų įstaigų uždarymą ar sistemines reformas.

Išskirtinis dėmesys atskirų asmenų nusižengimams. Abejonių nekyla – skatinti asmeninę personalo (ir ypač administracijos) atsakomybę būtina. Kai nustatomos ypač prastos sąlygos ar randama žmogaus teisių pažeidimo atvejų, būtina išaiškinti atsakingus asmenis ir, jei reikia, juos patraukti atsakomybėn. Tačiau būtų klaidinga kreipti dėmesį tik į atskirų asmenų nusižengimus ir pražiūrėti svarbias sistemines problemas. Nes nemaža prasižengusių personalo narių gali būti perkvalifikuoti ir išmokyti teikti gerokai kokybiškesnes paslaugas kitoje sistemoje.

2. Pavojus, kad lygia greta veiks dvi sistemos

Jei alternatyvų kūrimas nėra siejamas su palaipsniu esamų globos įstaigų uždarymu, gali būti naujos bendruomeninės paslaugos teikiamos lygiagrečiai su jau iš anksčiau užsilikusiu įstaigų paslaugomis. Dalis globojamų asmenų lieka globos įstaigose ir jų sąlygos nesikeičia, o tai savaime nepriimtina padėtis. Be visa kita, dėl to gali kilti tokie pavojai:

Neatsižvelgiama į asmenis su didele negalia ir (arba) sudėtingais poreikiais. Paprastai vykdant perėjimo prie neinstitucinės sistemos projektus linkstama iš pradžių rinktis paprastesnius sprendimus. Pamažu rengiantis uždaryti dideles globos įstaigas, žmonės, turinys nedidelę ar vidutinę negalią, perkeliama į bendruomeninės globos struktūras. Daugybe atvejų šie žmonės

padėdavo globos įstaigų personalui pasirūpinti didesnę negalią turinčiais žmonėmis. Tad iš globos įstaigų pirmiau perkelti sveikesnius asmenis sukuriama padėtis, kad likęs personalas paliekamas su nemažai ypač neįgalių žmonių, kuriems bus sunku rasti vietą naujoje bendruomeninėje sistemoje, orientuotoje tik į mažesnę negalią turinčius asmenis. Šio pavojaus galima išvengti nuo pat pradžių visiškai įtraukiant didelę negalią ir sudėtingus poreikius turinčius žmones į perėjimo nuo institucinės sistemos procesą.

Sukuriami papildomi (pertekliniai) poreikiai. Jei iš globos įstaigų perkeliama nepakankamai asmenų į naujoviškas globos struktūras, labai tikėtina (taip parodė JAV pavyzdys), kad šios naujosios struktūros, siekdamos pateisinti savo egzistavimą, sieks įtraukti kitus galimus vartotojus, kuriems iš pradžių šių paslaugų poreikis nėra didelis. Bet net jei globojami asmenys perkelti iš globos įstaigų, tačiau jų vietos šiose įstaigose vis vien išlieka, natūrali tendencija, kad šios įstaigos vėl rūpinasi kitais galimais globotiniais, net iš priklausančių kitoms tikslinėms grupėms, nei iš pradžių buvo sumanyta.

Sukuriamos dvigubos ilgalaikės išlaidos. Be to, yra pavojus, kad siekiant išlaikyti dvi lygiagrečiai veikiančias sistemas, išlaidos dubliuosis. Abiem sistemoms bus reikalingos papildomos išlaidos – iš pradžių tai bus investicijos į naują bendruomeninę sistemą, taip pat susidarys išlaidos, skirtos lygiagrečiai patenkinti tiek senosios, tiek naujosios sistemos poreikius **keletą metų, kol specializuota globos įstaiga bus galutinai uždaryta.** Šias išlaidas būtina įtraukti į biudžetus, susijusius su perėjimo prie neinstitucinės sistemos strategija. Vis dėlto **tai neturėtų sukurti ilgalaikės padėties, kai abi sistemos veikia lygiagrečiai neribotą laiką.** Tokia dviejų lygių sistema iš ilgojo laikotarpio perspektyvų yra netvari, be to, ypač krizės ir mažinamų biudžetų laikais, valdžios institucijos gali būti labiau linkusios panaikinti naująją, o ne seną ir išsisknijusią sistemą. Tolesnis ankstesnės globos įstaigos veikimas gali būti pateikiamas kaip argumentas, kad perėjimas prie neinstitucinės sistemos iš principo nepavyko, nes dėl jo automatiškai vietų skaičius specializuotose globos įstaigose nesumažėjo.

3. Pernelyg „institucinio“ pobūdžio alternatyvos

Net paruošus alternatyvas ir pamažu mažinant vietų ankstesnėse globos įstaigose skaičių ir (arba) imant jas uždarinėti, šios alternatyvos vis vien gali būti probleminės, nes jos pačios yra pernelyg „institucinio“ pobūdžio, nėra grindžiamos individualiais poreikiais ir polinkiais, o tokia padėtis dažnai susiklosto dėl nepakankamo globojamų asmenų (ir kai kuriais atvejais – jų šeimų) dalyvavimo planuojant, teikiant ir vertinant paslaugas.

Netinkamo dydžio alternatyvos. Nepakankamai suprantant, kas yra bendruomeninės paslaugos, pasitaiko tokių vadinamosios deinstitutionalizacijos politikos atvejų, kai siūlomos vadinamosios „alternatyvos“ pernelyg primena institucinę sistemą. Tai gali lemti dydis – mat kai kuriose šalyse išskaidant dideles globos įstaigas vis vien gali susidaryti dar gana didelės (iki 80 gyventojų) struktūros.

Alternatyvos, kuriose išlieka institucinė kultūra. Net kai alternatyvios struktūros nėra labai didelės, gali būti, kad jos nepakankamai skirsis nuo ankstesnės globos įstaigos. Kartais naujos paslaugos teikiamos netoli buvusios įstaigos, siekiant išnaudoti personalą ir statinius. Kartais po vidinės reorganizacijos į vadinamuosius „šeiminio stiliaus“ butus panaudojami net tie patys pastatai. Rezultatas toks – nors išorinės sąlygos kiek pagerėja, globojami asmenys ir toliau lieka izoliuotoje aplinkoje ir pastangos juos naujai integruoti į bendruomenę pasirodo

per menkos, lygiai taip pat nepasiekama, kad į specializuotas įstaigas nepatektų naujų gyventojų.

Alternatyvos su vyraujančia institucine kultūra. Šis pavojus galimas abiem anksčiau minėtais atvejais – ypač kai reforma vykdoma tik keičiant gyvenamąją vietą, sąmoningai nesiekiant perkvalifikuoti personalo taip, kad būtų pakeista institucinė kultūra.

4. Globos įstaigų uždarymas nepasiūlius tinkamų alternatyvų

Kai kuriose šalyse vyriausybės perėjimo prie neinstitucinės sistemos strategijose iškelia nepasvertus tikslus, tokius kaip „per penkerius metus 50 proc. sumažinti specializuotose globos įstaigose prižiūrimų asmenų skaičių“. Tokie tikslai retai įvertinami pagal vyriausybės ir vietos valdžios gebėjimą sukurti tinkamas alternatyvas per užsibrėžtą laiką. Dažniau jie primena išlaidų karpymo mechanizmą: jei jau valdžios institucijos nustato, kad neinstitucinės alternatyvos pigesnės, specializuotos įstaigos, siekiant taupyti pinigus, uždaromos.

Nustatyti nerealius terminus taip pat gali versti rėmėjai, o dėl to pernelyg skubotai pereinama prie neinstitucinės sistemos arba procesas lieka nebaigtas iki galo. Jei globos įstaigose gyvenantys asmenys nėra parengti persikelti ar jei perkėlimas nėra tinkamai paruoštas, tokia padėtis gali duoti daugiau žalos nei naudos.

Nesvarbu, ar dėl biurokratinio požiūrio, poreikio mažinti išlaidas, ar spaudžiant rėmėjams, prastai įgyvendinta perėjimo prie neinstitucinės sistemos politika gali paskatinti siekiant tikslų griebtis netinkamų priemonių. Tokiais atvejais iškyla tokių pavojų:

Prieinamų ir palyginti nebrangių tinkamos kokybės alternatyvų nebuvimas. Iškėlus nepasvertus tikslus ir nustačius nerealius terminus (ir kai varomoji jėga yra siekis mažinti išlaidas), paprastai pritrūksta lėšų įgyvendinti tikslus taip, kad kiekvienam asmeniui būtų užtikrintos tinkamos paslaugos. Reikia neužmiršti, kad nors daugumos globojamų asmenų atveju bendruomeninė globa paprastai pigesnė už globą specializuotoje įstaigoje, yra tokia kategorija asmenų, kuriems reikalinga didesnė ir brangesnė pagalba (pavyzdžiui, 24 val. per parą asmeninė priežiūra). Jei tokios paslaugos nėra išplėtos, nes pabrėžiamas išlaidų mažinimas, tokie asmenys galėtų patirti institucinės reformos nesėkmę. Siekiant tokių nesėkmių išvengti taip pat būtina teikti paramą asmenims, globojantiems savo artimuosius šeimose.

Lengviausio kelio pasirinkimas. Vienas iš padarinių, iškėlus nepasvertus tikslus, yra tas, kad dažnai į bendruomeninę struktūrą perkeliama asmenys, kuriuos perkelti lengviausia, ir taip sumažinamas bendras įstaigose globojamų asmenų skaičius (žr. pirmiau). Ši strategija dažnai nuošalėje palieka asmenis, kuriems reikalinga rimtesnė priežiūra, pavyzdžiui, dėl rimtos negalios (nors pereinant prie neinstitucinės sistemos šiems asmenims su rimčiausiais poreikiais turėtų būti teikiama pirmenybė).

Grynai administracinio pobūdžio sprendimai. Siekiant įgyvendinti nepasvertus tikslus ir (arba) mažinti išlaidas, vietos valdžios institucijos dažnai nusprendžia jungti nedidelį globotinių skaičių turinčias globos įstaigas. Tokie sprendimai gali baigtis ne visai gerai, kadangi iš vienos netinkamos institucinės aplinkos į kitą perkeliama asmenys tuo pačiu metu dar ir traumuojami. Pavyzdžiui, vaikai su rimtomis negaliomis dėl tokių staigių pokyčių gali net mirti. Dėl įstaigų jungimo ar susiliejimo taip pat gali susidaryti netinkamos globojamų

asmenų grupės (pavyzdžiui, kūdikiai patalpinami kartu su vyresniais elgesio problemų turinčiais vaikais), taip padidinamas žalos ir išnaudojimo pavojus.

Aštuntajame XX a. dešimtmetyje ir vėliau keliose šalyse buvo nustatyta, kad ketvirtojo tipo pavojus gali iškilti dėl skubotų ir nepakankamai apgalvotų perėjimo prie neinstitucinės sistemos veiksmų psichinės sveikatos priežiūros srityje¹⁷. Nors šie veiksmai ir davė nemažai teigiamų rezultatų, nes daugybei anksčiau specializuotose globos įstaigose gyvenusių asmenų buvo suteiktos geresnės gyvenimo sąlygos, jie taip pat (bent pradiniu etapu) labai nukentėjo, kadangi nebuvo išplėtos lygiagrečios alternatyvos ir jie kurį laiką neturėjo galimybės gauti reikiamų paslaugų.

¹⁷ Nevienareikšmės perėjimo prie neinstitucinės sistemos pasekmės taip pat buvo akivaizdžios tokiose šalyse kaip Italija, Jungtinė Karalystė ir JAV (Niujorko valstija).

V. Bendrieji pagrindiniai principai, taikomi pereiti nuo globos specializuotose įstaigose prie bendruomeninės globos

Įvertinus geriausiąją perėjimo nuo globos specializuotose įstaigose prie bendruomeninės globos patirtį¹⁸ ir anksčiau minėtus pagrindinius iššūkius buvo nustatyti tokie bendrieji pagrindiniai principai:

1. Dėmesys globojamų asmenų teisėms ir jų dalyvavimas priimant sprendimus. Globojami asmenys (ir jų šeimos) vykstant perėjimo procesui turėtų būti visateisiai partneriai. Jie turėtų aktyviai dalyvauti sprendžiant klausimus dėl paslaugų plėtros, jų teikimo ir vertinimo, su jais turi būti konsultuojamasi. Jei reikia, dalyvauti priimant sprendimus jie galėtų per savo pasirinktą atstovą. Turi būti atsižvelgiama į kiekvieno asmens konkrečius poreikius ir polinkius. Vaikams vieta turėtų būti parenkama jam siekiant didžiausios naudos.
2. Institucinės sistemos reguliavimas. Būtina imtis žingsnių, kad kuo mažiau asmenų patektų į specializuotas globos įstaigas¹⁹. Būtina imtis visapusių politinių priemonių, kad būtų teikiama pagalba šeimoms ir kitiems neformaliai priežiūrą teikiantiems asmenims, taip pat reikia stiprinti bendruomenių pajėgumą priimti globos reikalingus asmenis.
3. Bendruomeninių paslaugų struktūros kūrimas. Turi būti sukurtos sąlygos teikti prieinamas ir palyginti nebrangias aukštos kokybės bendruomenines paslaugas, kurios turėtų pakeisti globos specializuotose įstaigose poreikius. Šių paslaugų išeities taškas turi būti asmenų, kuriems reikalinga priežiūra, individualūs poreikiai ir polinkiai. Jos turi teikti paramą šeimoms ir neformaliems globos teikėjams. Jų tikslas yra užkirsti kelią naujiems asmenims patekti į specializuotas globos įstaigas, pasiūlyti globą asmenims, jau esantiems globos įstaigose, taip pat padėti žmonėms, kurie gyvena bendruomenėje (su savo šeimomis ar kitaip), bet negauna tinkamos pagalbos.
4. Institucijų uždarymas. Esant galimybei, šis procesas turėtų prasidėti nuo bandomųjų projektų. Į programą turi būti įtrauktas individualaus plano kiekvienam asmeniui, kuriam reikalinga globa, paruošimas, turi būti įvertintas personalo, norinčio dirbti bendruomenėje, mokymų poreikis. Būtina tinkamai parengti asmenis, kuriems reikalinga globa, kad sumažėtų traumų pavojus, susijęs su gyvenamos aplinkos pokyčiais. Globos įstaigos turi būti uždarytos taip, kad nė vienas asmuo, kuriam reikalinga globa, nebūtų paliktas nuošalėje ir esant netinkamoms sąlygoms. Pirmenybė turi būti teikiama asmenims, kuriems labiausiai reikalinga globa (pavyzdžiui, kūdikiams, didelę negalią turintiems vaikams ir suaugusiesiems, taip pat asmenims, gyvenantiems globos įstaigose labai prastomis materialinėmis sąlygomis ir (arba) kur piktnaudžiaujama padėtimi).

¹⁸ Žr. DECLOC ataskaitą ir Antrąją aukšto neįgalumo lygio grupės ataskaitą dėl Neįgaliųjų teisių konvencijos (2009) įgyvendinimo Europos Sąjungoje, <http://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=2790&langId=en>

¹⁹ Tam tikromis aplinkybėmis tokių žingsnių derėtų vengti dėl galimo žalos pavojaus, – pavyzdžiui, prievartą patyrusių vaikų ar suaugusiųjų atveju arba kai yra didelė prievartos namų tipo aplinkoje tikimybė. Vaikams antras pagal tinkamumą variantas yra globa šeimos tipo aplinkoje (globėjų arba, jei įmanoma, įtėvių šeimoje), ir tik tada, kai šis variantas neįmanomas, galima svarstyti apie galimybę vaiką apgyvendinti specializuotoje įstaigoje.

5. Investavimo į jau esamas globos įstaigas ribojimas. Paprastai perėjimo nuo institucinės prie bendruomeninės globos procesai užtrunka daugybę metų. Tuo metu daugybė asmenų, kuriems reikalinga globa, gyvena netinkamomis ir antisanitarinėmis sąlygomis. Todėl būtini tam tikri esamų įstaigų patalpų remonto darbai. Vis dėlto jie turėtų ribotis tuo, kad būtų užtikrintos tinkamos sanitarinės sąlygos, vandens tiekimas ir šildymas. Dėl per didelio investavimo į pastatus dažnai vėliau tas įstaigas sudėtingiau uždaryti.
6. Žmogiškųjų išteklių plėtra. Gyvybiškai svarbu užtikrinti, kad užtektų tinkamos kvalifikacijos personalo, turinčio darbui bendruomeninėje struktūroje reikalingų, partnerystę, įtraukties nuostatomis ir tarpdalykiniu požiūriu paremtų įgūdžių. Tam gali prireikti naujai mokyti ir perkvalifikuoti anksčiau institucinės kultūros įstaigose dirbusį personalą. Perkeliant ir mokant personalą dirbti bendruomenėje gali būti sumažintas pasipriešinimas reformoms. Pageidautina, kad asmenų, kuriems reikalinga globa, atstovai dalyvautų rengiant ir perkvalifikuojant visų pakopų personalą. Taip pat šeimų priežiūros teikėjams turi būti sudarytos sąlygos pasinaudoti mokymo programomis, skirtomis pagerinti jų teikiamos globos kokybę.
7. Tinkamas išteklių naudojimas. Dabartinei institucinei sistemai palaikyti reikalingi dideli ištekliai – lėšos, pastatai, įranga. Tiek, kiek įmanoma, ir siekiant geriausios globojamų asmenų naudos, šie ištekliai turėtų būti perkelti iš esamų globos įstaigų į naujas paslaugas teikiančias struktūras. Naujas esamų išteklių panaudojimas užtikrina, kad reformų eiga bus ne tokia brangi ir tvaresnė. Lėšos, skirtos vykdyti veiklą, gali būti perkeltos taip, kad dengtų bendruomeninę globą, tarkim, namus, kuriuose gyvena nedidelis globojamų asmenų skaičius, arba šeimos paramos centrus; kartais pastatai gali būti panaudojami kitiems tikslams (jei jie stovi geroje vietoje ir yra gana neblogos būklės).
8. Kokybės kontrolė. Kokybės kontrolės sistemos turėtų būti nukreiptos tiek į perėjimo procesą, tiek į juo siekiamas užtikrinti paslaugas, didelį dėmesį teikiant tam, ar globojami asmenys patenkinti globos kokybe. Ypač svarbu, kad kontroliuojant kokybę dalyvautų patys globojami asmenys ir jiems atstovaujančios organizacijos.
9. Visuminis požiūris. Klausimai, susiję su perėjimu nuo globos specializuotose įstaigose prie bendruomeninės globos turi būti sprendžiami visais atitinkamais politikos lygmenimis, tokiais kaip užimtumas, ugdymas, sveikata, socialinė politika ir kiti. Toks visuminis požiūris turėtų užtikrinti veiksmų derinimą ir politikos nuoseklumą įvairiose valdymo srityse, taip pat globos tęstinumą, pavyzdžiui, pereinamuoju amžiaus laikotarpiu: baigiantis vaikystės metui ir tampant suaugusiu žmogumi²⁰.
10. Nuolatinis informuotumo skatinimas. Pokyčių eiga turi sietis su pastangomis užtikrinti svarbiausių specialistų organizacijų palaikymą – ypač dėl jų diegiamų vertybių jų esamiems ir galimiems nariams, taip pat plačiau – visuomenei. Kartu turėtų būti žadinamas sprendimus priimančių asmenų, kurie nėra šios srities specialistai, sąmoningumas, siekiant užtikrinti jų nuostatų ir siekiamų vertybių nuoseklumą. Ypatinę dėmesį reikėtų skirti ugdant atviresnes vietas bendruomenės, kuriose globojami asmenys, nuostatas.

²⁰

Tai ypač svarbu asmenims, turintiems sudėtingesnių poreikių.

VI. Rekomendacijos

Sprendamos institucinės priežiūros reformos klausimus, tiek valstybės narės, tiek ES institucijos turėtų atsižvelgti ir įgyvendinti teises ir principus, išdėstytus **Europos Sąjungos pagrindinių teisių chartijoje**. Be to, turi būti skiriamas deramas dėmesys **įsipareigojimams, kurie aiškūs iš atitinkamų tarptautinių žmogaus teisių sutarčių**: iš Europos žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių apsaugos konvencijos, Europos konvencijos prieš kankinimą ir kitokį žiaurų, nežmonišką ar žeminantį elgesį ir baudimą, Tarptautinio ekonominių, socialinių ir kultūrinių teisių pakto, Vaiko teisių konvencijos ir Tarptautinės konvencijos dėl visų formų rasinės diskriminacijos panaikinimo²¹, taip pat naujosios Neįgaliųjų teisių konvencijos, kurią ilgai nelaukdamas turėtų ratifikuoti valstybės narės ir Europos Bendrija.

1. Rekomendacijos valstybėms narėms

- Peržiūrėti ir pakeisti teisinės ir administracinės normas, kad būtų **užtikrintas aktyvus globojamų asmenų, įskaitant vaikus, dalyvavimas** priimant su jais pačiais ir jiems teikiamomis paslaugomis susijusius sprendimus.
- Nustatyti, kurios teisinės ir administracinės normos tiesiogiai ar netiesiogiai skatina institucinę globos sistemą ar kliudo pereiti prie bendruomeninės sistemos, ir jas pakeisti, siekiant teikti kokybiškas paslaugas bendruomenėje.
- **Priimti strategijas ir veiksmų planus**, paremtus bendraisiais pagrindiniais principais, kartu su aiškiai nustatytais įgyvendinimo terminais, ir numatyti lėšas, skirtas plėtoti paslaugas bendruomenėje ir uždaryti ilgalaikės globos įstaigas. Nustatyti tinkamus **rodiklius**, kuriais bus matuojamas šių planų įgyvendinimas.
- **Norint pereiti nuo globos specializuotose įstaigose prie bendruomeninės globos, reikia panaudoti struktūrinius fondus**. Europos socialinis fondas gali teikti paramą personalui ruošti (ir perkvalifikuoti), o Europos regioninės plėtros fondo (ERPF) lėšos gali būti kartu naudojamos socialinei infrastruktūrai, kurioje veiktų naujos bendruomeninės paslaugos²², plėtoti. Valstybės narės turėtų užtikrinti, kad ERPF lėšos nebūtų naudojamos naujoms nuo visuomenės atskiriančioms globos įstaigoms statyti ir kad šių lėšų naudojimas, jei iš viso yra leistinas, jau esančiai infrastruktūrai gerinti būtų siejamas su investavimu į sisteminę globos reformą ir negalėtų viršyti 10 proc. visų išlaidų.
- **Sukurti privalomas kokybės priežiūros sistemas, kurių pagrindas būtų globojamų asmenų gyvenimo kokybė**, o ne skirtų lėšų rodikliai. Šios sistemos turėtų veikti dalyvaujant globojamiems asmenims, jų šeimoms ir jiems atstovaujančioms organizacijoms.

²¹ Tai ypač verta pažymėti atsižvelgus į faktą, kad kai kuriose valstybėse narėse specializuotose vaikų globos įstaigose yra ypač daug romų tautybės vaikų.

²² 2009 m. pradžioje Europos Komisija pradėjo bendradarbiauti su Bulgarija, tikintis panaudoti struktūrinių fondų (tiek ERPF, tiek ESF) lėšas steigti bendruomeninės globos centrus ir taip palengvinti perėjimo prie neinstitucinės sistemos procesą. Šiuo pavyzdžiu galėtų sekti kitos valstybės narės.

- **Skatinti geresnes kvalifikuotų slaugos darbuotojų darbo sąlygas**, kad sektoriuje siūlomos darbo vietos taptų patrauklios. Siekti, kad **personalui atstovaujantys, jį rengiantys ir profesinę veiklą akredituojantys organai reikalautų įsipareigoti**, jog šie dirbdami su senyvo amžiaus žmonėmis, vaikais, žmonėmis su psichinės sveikatos sutrikimais ir neįgaliais asmenimis **gerbs globojamų asmenų orumą, įtrauktį ir autonomiją**. Užtikrinti, kad ruošiant ir įgaliojant personalą dalyvautų asmenys, kuriems reikalinga globa, ir kad būtų remiamasi įtraukties principu.
- **Teikti sistemine paramą neformaliai globą teikiantiems asmenims** (visų pirma, šeimos nariams), kad būtų užtikrinta jų teikiamos priežiūros kokybė, taip pat išsaugota jų pačių gyvenimo kokybė.
- **Užtikrinti pereinamajame procese dalyvaujančių skirtingų vyriausybės departamentų ir žinybų veiklos koordinavimą**. Sėkmingas reformos planų įgyvendinimas reikalauja gero visų dalyvaujančių veikėjų veiklos koordinavimo tiek horizontaliuoju (pavyzdžiui, tarp sveikatos ir socialinių reikalų ministerijų), tiek vertikalioju (tarp nacionalinės ir vietinės valdžios institucijų) lygmenimis.

2. Rekomendacijos Europos Komisijai

- **Parengti Komunikatą apie perėjimą nuo globos specializuotose įstaigose prie bendruomeninės globos**, įtraukiant bendruosius pagrindinius principus, kuriais turi būti grindžiamas pereinamasis procesas.
- **Bendruosius pagrindinius principus įtraukti į visas atitinkamas ES politikos sritis** (pavyzdžiui, neįgalumo, socialinės apsaugos ir socialinės įtraukties, užimtumo, lygių galimybių, regionų plėtros, sveikatos, švietimo, mokslinių tyrimų, vaikų teisių, užsienio reikalų). Ypač juos įtraukti į:

a) artimiausią **ES neįgalumo strategiją** (nuo 2010 m.), kuri taps koordinavimo sistema **įgyvendinant Jungtinių Tautų neįgaliųjų konvenciją** ES ir valstybių narių lygmeniu, įskaitant visų neįgaliųjų teisę gyventi savarankiškai ir dalyvauti bendruomenės gyvenime, skatinti laisvą valstybių narių įsipareigojimą ir glaudesnę valstybių narių ir Komisijos bendradarbiavimą;

b) **atvirojo socialinės apsaugos ir socialinės įtraukties koordinavimo metodą**, skatinant abipusį mokymąsi ir stiprinant valstybių narių pastangas įgyvendinti perėjimą nuo institucinės prie bendruomeninės sistemos²³. Prašyti valstybes nares teikti daugiau konkrečios informacijos, įskaitant duomenis apie globos įstaigose gyvenančių ir bendruomenėje ar namuose globojamų asmenų skaičių. Asmenis, paliekančius specializuotas globos įstaigas, priskirti prie pirmenybinių tikslinių aktyvios socialinės įtraukties grupių;

c) **ES sveikatos strategiją**, srityse, susijusiose su sveiko senėjimo, Alzheimerio ligos ir kitų silpnaprotystės formų iniciatyvomis, išvadamis po „Žaliosios knygos“ konsultacijos dėl Europos sveikatos priežiūros darbuotojų ir veiksmais įgyvendinti Europos psichikos sveikatos ir gerovės pakto nuostatas.

²³

Tai pažymima 2009 m. jungtinėje ataskaitoje apie socialinę apsaugą ir socialinę įtrauktį.

- Pateikti **gaires, kaip naudoti struktūrinių fondų ir kitų ES finansavimo priemonių lėšas pereinant prie neinstitucinės globos sistemos**. Šiose gairėse pateikti gerosios patirties pavyzdžių, kaip panaudojami struktūriniai fondai ir kitos ES finansavimo priemonės įgyvendinant projektus, susijusius su bendruomeninių globos įstaigų alternatyvų plėtojimu, nurodant procedūras ir pagrindinius projektuose turinčius dalyvauti veikėjus. Aiškiai nurodyti, kad projektai, kuriais siekiama statyti, plėsti ar palaikyti specializuotos globos institucijas, nesuderinami su Neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatomis ir pačios ES lygių galimybių, socialinės įtraukties ir diskriminacijos politika, todėl nefinansuojami.
- Skatinti **dalijimąsi gerosios patirties** modeliais ir tam sudaryti geresnes sąlygas, rezervuojant, pavyzdžiui, lėšų iš mokymosi visą gyvenimą programos biudžeto, ir suteikti galimybę paslaugų vadybininkams ir teikėjams daugiau išmokti iš sėkmingai įgyvendintų projektų. Sudaryti geresnes sąlygas plėtoti **aukščiausios kategorijos personalo ir administracijos darbuotojų mokymus**, kaip pereiti nuo globos specializuotose institucijose prie bendruomeninės globos. Mokymosi visą gyvenimą programa (Leonardo ar Grundtvigo) gali teikti būtent tam skirtas lėšas.
- **Sudaryti sąrašą nepriklausomų perėjimo prie neinstitucinės sistemos ekspertų**, kurie teiktų techninę paramą pačiai Komisijai ir pirmiausia valstybėms narėms, skirstant struktūrinių fondų lėšas. Sudarant šį ekspertų sąrašą (įskaitant visus tarpininkus), panaudoti finansavimą iš techninės pagalbos biudžeto veiklos programoms.
- **Gerinti pažintinę bazę**, nustatant kartu su EUROSTATu ir glaudžiai bendradarbiaujant su valstybėmis narėmis, kokie minimalūs duomenys reikalingi, kad būtų įmanoma stebėti globos įstaigų uždarymo eigą ir palyginti informaciją iš visos ES. Turi būti skelbiami statistiniai duomenys apie pažangą, kurią pasiekė kiekviena valstybė narė atskirai, pereidama nuo globos specializuotose institucijose prie bendruomeninių alternatyvų.
- Prašyti **Pagrindinių teisių agentūros** rinkti su jos kompetencijos sritimi susijusius duomenis, juos tirti ir analizuoti.
- **Finansuoti tyrimus, kurie palengvintų perėjimą nuo priežiūros specializuotose įstaigose prie bendruomeninės globos**. Tai gali būti tyrimai, kaip pagelbėti globojamiems asmenims pasirinkti savo gyvenimo aplinką, sudarant teisiškai galiojančias sutartis su paslaugų teikėjais pagal Konvencijos 12 str. nuostatas, taip pat analizuoti teisinės valstybių narių normas, kurios tiesiogiai ar netiesiogiai palaiko institucinę sistemą.
- **Skatinti šių klausimų išmanymą Europos Komisijos viduje** (dėl teisės gyventi savarankiškai bendruomenėje ir poreikio plėtoti bendruomenines paslaugas) per įvairius generalinius direktoratus ir atitinkamus geografinius skyrius, dirbančius su struktūriniais fondais; tai gali būti daroma įvairiais būdais, tokiais kaip mokymai, seminarai, leidyba.
- Iškelti klausimą dėl investavimo į bendruomeninę globą diskusijose dėl **būsimos sanglaudos politikos po 2013 m.**
- **Globos specializuotose įstaigose ir jos reformos problemas kelti atsižvelgiant į plėtros, kaimynystės ir vystymosi politikų kontekstus**. Pažangos ataskaitos turi būti pasitelkiamos nurodyti žingsnius, kurių imtųsi šalys kandidatės, galimos kandidatės ar

trečiosios šalys, skatindamos bendruomeninio tipo alternatyvas specializuotų globos įstaigų atžvilgiu, taip pat senyvo amžiaus žmonių, vaikų, asmenų su psichinės sveikatos sutrikimais ir neįgalių asmenų socialinę įtrauktį. Siekiant veiksmingiau prižiūrėti rekomendacijų įgyvendinimą, Komisija turėtų bendradarbiauti su šiose šalyse veikiančiomis ir globojamiems asmenims atstovaujančiomis organizacijomis. Komisija turėtų užtikrinti, kad šiose šalyse ES finansavimas būtų paskirstytas siekiant skatinti bendruomeninio tipo alternatyvų specializuotoms globos institucijoms plėtrą.