

Raport grupy ekspertów ad hoc w sprawie przejścia z opieki instytucjonalnej na opiekę świadczoną na poziomie społeczności lokalnej



Komisja Europejska

Dyrekcja Generalna ds. Zatrudnienia,
Spraw Społecznych i Równości Szans



Podziękowania

Niniejszy raport został sporządzony przez niezależnych ekspertów zebranych w lutym 2009 r. przez komisarza Vladimíra Špidla w celu podjęcia kwestii reformy opieki instytucjonalnej w całej jej złożoności.

Ani Komisja Europejska, ani żadna osoba działająca w jej imieniu nie ponosi odpowiedzialności za wykorzystanie jakichkolwiek informacji zawartych w niniejszej publikacji. Poglądy wyrażone w niniejszej publikacji należą wyłącznie do jej autorów i niekoniecznie odzwierciedlają opinie Komisji Europejskiej.

Członkowie grupy ekspertów ad hoc

- Children's High Level Group: Jan Pfeiffer (przewodniczący), Georgette Mulheir
- AGE (Europejska Platforma Ludzi Starszych): Anne-Sophie Parent
- COFACE (Konfederacja Organizacji na rzecz Rodziny w Unii Europejskiej): Céline Simonin
- EASPD (European Association of Service Providers for Persons with Disabilities): Luk Zelderloo
- ECCL (European Coalition for Community Living): Ines Bulic
- EDF (Europejskie Forum Niepełnosprawności): Carlotta Besozzi, Ask Andersen
- Inclusion Europe: Geert Freyhoff
- Mental Health Europe: Josée van Remoortel

Grupie ekspertów ad hoc pomoc świadczył sekretariat, w skład którego weszli Jan Jařab oraz Silvio Grieco (Komisja Europejska).

Zdjęcia Michel Loriaux
© Wspólnoty Europejskie, 2009
Powielanie jest dozwolone pod warunkiem podania źródła.

SPIS TREŚCI

Wstęp.....	8
Podsumowanie	10
I. Ramy koncepcyjne.....	12
II. Bieżąca sytuacja w UE	17
III. Przypadek przejścia z opieki instytucjonalnej na opiekę świadczoną na poziomie lokalnej społeczności.....	20
IV. Kluczowe wyzwania dotyczące przejścia z opieki instytucjonalnej na opiekę świadczoną na poziomie lokalnych społeczności oraz sugerowane rozwiązania	27
V. Wspólne podstawowe zasady przejścia z opieki instytucjonalnej na opiekę świadczoną na poziomie lokalnej społeczności	32
VI. Zalecenia	36

Wstęp

Wiele ludzi na terenie całej Unii Europejskiej przez wiele lat przebywa w placówkach opieki instytucjonalnej. Niektórzy z nich są niepełnosprawni fizycznie lub intelektualnie, inni borykają się z problemami natury psychicznej, a jeszcze inni są w podeszłym wieku i cierpią z powodu słabego stanu zdrowia. Instytucje opiekują się także znaczną liczbą dzieci zarówno niepełnosprawnych, jak i w pełni zdrowych.

Przez dziesięciolecia istnienie opieki instytucjonalnej było postrzegane jako dowód na to, że społeczeństwo wykazuje troskę, że nie pozostawia osób wymagających szczególnego traktowania bez pomocy oraz że zapewnia potrzebującym wyżywienie, schronienie, odzież i leczenie. Jednak czy jest to najlepszy możliwy model, jaki rozwinięte społeczeństwa europejskie mogą zaoferować takim osobom w XXI wieku? Jestem przekonany, że w epoce, w której aspekty niematerialne, takie jak godność ludzka, autonomia oraz integracja społeczna, w coraz większym stopniu zyskują nadrzędne znaczenie, społeczności europejskie powinny dążyć do bardziej ludzkich, spersonalizowanych i zindywidualizowanych modeli opieki. Sami odbiorcy opieki, a w stosownych przypadkach również ich rodziny, powinni być partnerami oraz uczestnikami procesu podejmowania decyzji. Każdy powinien mieć możliwość wykorzystania pełni swego potencjału.

Komisja Europejska sfinansowała w przeszłości badania, które dostarczyły porównań pomiędzy opieką instytucjonalną a opieką świadczoną na poziomie społeczności lokalnych pod względem ich jakości i kosztów. Praca grupy ekspertów ad hoc w sprawie przejścia z opieki instytucjonalnej na opiekę na poziomie społeczności lokalnej wykracza poza te badania. Przedstawia ona nie tylko uzasadnione powody zmiany, ale także realistyczne rady na temat wprowadzenia jej w życie (a także opisuje działania, jakich należy unikać), wyodrębnione z doświadczeń tych państw członkowskich, w których takie reformy zostały już przeprowadzone. Analizę kluczowych wyzwań, uzupełnioną zbiorem wspólnych podstawowych zasad oraz konkretnych zaleceń państw członkowskich i Komisji Europejskiej, można uznać za „korzystne połączenie” idealistycznych celów oraz konkretnych, pragmatycznych wytycznych na rzecz ich osiągnięcia.

Problemy podjęte w niniejszym raporcie stanowią nieodłączną część naszego wspólnego europejskiego zaangażowania na rzecz wartości fundamentalnych praw i integracji społecznej. Dlatego też z zadowoleniem przyjmuję rezultat pracy grupy ekspertów – nieznaczny, aczkolwiek doniosły wkład – i żywię nadzieję, że będzie on źródłem inspiracji dla decydentów politycznych w państwach członkowskich, jak również na szczeblu europejskim.



Vladimír Špidla

Komisarz ds. Zatrudnienia, Spraw Społecznych i Równości Szans

Podsumowanie

Wiele osób z każdej grupy wiekowej oraz w różnym stanie fizycznym i psychicznym (osoby starsze, dzieci, osoby niepełnosprawne – w tym osoby z problemami natury psychicznej) korzysta z pobytowych form opieki instytucjonalnej, które często izolują je od społeczności. Do celów niniejszego raportu instytucje te nie są definiowane głównie ze względu na ich wielkość, ale przede wszystkim ze względu na cechy „kultury instytucjonalnej” (ubezosobowienie, sztywność rutynowych działań, grupowe traktowanie, dystans społeczny, paternalizm). Wielkość jest jedynie wskaźnikiem – im większa placówka, tym mniejsze szanse na zagwarantowanie zindywidualizowanych, dostosowanych do potrzeb odbiorcy usług, jak również na uczestnictwo w życiu społeczności i integracji z nią.

Rzeczywistą liczbę osób poddanych opiece instytucjonalnej trudno ustalić ze względu na brak dostępnych danych, jednak z pewnością możemy mówić o milionach. W niektórych państwach członkowskich opieka instytucjonalna nadal pochłania ponad połowę publicznych wydatków przeznaczonych na opiekę. Model ten dominuje przede wszystkim w krajach Europy Środkowej i Wschodniej. Z powodu starzenia się społeczeństwa liczba osób wymagających jakiejś formy opieki długoterminowej w nadchodzących dziesięcioleciach będzie systematycznie rosła.

Istnieją mocne dowody popierające ideę przejścia z opieki instytucjonalnej na alternatywne formy opieki świadczonej na poziomie lokalnej społeczności (deinstytucjonalizacja). Mogą one przynosić odbiorcom, ich rodzinom oraz personelowi lepsze skutki, przy czym koszty z nimi związane są porównywalne do kosztów opieki instytucjonalnej, jeżeli zestawienia takiego dokonuje się na podstawie porównywalnych potrzeb pensjonariuszy oraz porównywalnej jakości opieki. Bieżący kryzys gospodarczy nie powinien zatem być postrzegany jako powód opóźniania trwających lub planowanych procesów deinstytucjonalizacji. Kosztowna poprawa warunków fizycznych panujących w istniejących instytucjach, która jest często proponowana w odpowiedzi na przypadki odkrycia opieki o obniżonym standardzie, również nastęrcza problemów, ponieważ nie wprowadza ona zmian w kulturze instytucjonalnej, a w dalszej perspektywie utrudnia likwidację instytucji.

Zidentyfikowano kilka kluczowych wyzwań związanych z procesem deinstytucjonalizacji. Obejmują one powielanie kultury instytucjonalnej w usługach świadczonych na poziomie lokalnych społeczności, a także długoterminową dostępność równorzędnych usług (wynikającą z braku zamykania instytucji). Z drugiej strony istnieje zagrożenie niepowodzenia w stworzeniu usług na poziomie lokalnych społeczności z powodu nierealistycznych celów oraz harmonogramów, które wykraczają poza możliwości ich realizacji. Sytuacja taka może wystąpić szczególnie wtedy, gdy deinstytucjonalizacja jest postrzegana głównie jako zabieg redukcji kosztów.

Zbiór wspólnych podstawowych zasad został sporządzony w oparciu o najlepsze praktyki w tym obszarze, a także na podstawie oceny kluczowych, wymienionych powyżej wyzwań. Ogólnie rzecz biorąc, proces ten musi uwzględniać prawa odbiorców opieki, natomiast odbiorcy muszą być zaangażowani we wszystkie procesy podejmowania decyzji. Niezbędny jest całościowy system zapobiegania umieszczaniu osób w instytucjach. Usługi świadczone na poziomie lokalnej społeczności muszą być tworzone równoległe z likwidacją instytucji. Proces ten wymaga odpowiednio licznej i dobrze wyszkolonej kadry, posiadającej

umiejętności odpowiednie do zapewnienia opieki na poziomie społeczności, jak również adekwatnego wsparcia rodzin. Zarówno proces transformacji, jak i wynikające z niego usługi muszą podlegać kontroli jakości z wyraźnym ukierunkowaniem na satysfakcję odbiorcy. Konieczne jest również stałe zwiększanie świadomości.

Raport podejmuje kwestię zaleceń dla państw członkowskich, które ponoszą największą odpowiedzialność za działania w tym zakresie. Powinny one gwarantować, by odbiorcy opieki byli dobrze poinformowani oraz by aktywnie uczestniczyli w procesie podejmowania decyzji; analizować i zmieniać zasady legislacyjne i administracyjne, które bezpośrednio i pośrednio wspierają instytucjonalizację; przyjmować strategie oraz plany działań w oparciu o wspólne podstawowe zasady; korzystać z funduszy strukturalnych UE przeznaczonych do tego celu; tworzyć systemy obowiązkowego monitorowania jakości w odniesieniu do jakości życia odbiorców; promować lepsze warunki pracy dla zawodowych opiekunów oraz zapewniać systematyczne wsparcie osobom zapewniającym opiekę w sposób niesformalizowany itd. Ponadto powinny zapewniać pionową i poziomą koordynację różnych organów i agencji zaangażowanych w proces transformacji.

Raport uwzględnia także zalecenia dla Komisji Europejskiej, a mianowicie sugeruje, by wydała ona komunikat w sprawie przejścia z opieki instytucjonalnej na opiekę świadczoną na poziomie społeczności lokalnych; zintegrowała wspólne podstawowe zasady ze wszystkimi istotnymi politykami UE; zapewniła wskazówki na temat korzystania z funduszy strukturalnych UE oraz innych instrumentów finansowania na rzecz deinstytucjonalizacji; promowała i ułatwiała wymianę modeli dobrych praktyk w tym obszarze; ustanowiła grupę niezależnych ekspertów w tym zakresie; poprawiła bazę wiedzy poprzez określenie minimalnych zbiorów danych dla usług pobytowych; finansowała badania w tym obszarze; podnosiła kwestię inwestowania w opiekę na poziomie społeczności w debacie na temat przyszłości polityki spójności po roku 2013 oraz podnosiła poziom świadomości na temat tego zagadnienia w samej Komisji.

I. Ramy koncepcyjne

Prawo do niezależnego życia oraz integracji ze społecznością

Unia Europejska oraz jej państwa członkowskie wyznają wspólne wartości szacunku do godności ludzkiej, wolności, demokracji, równości, praworządności oraz poszanowania praw człowieka. Wszyscy ludzie mają prawo do niezależnego życia oraz do uczestnictwa w życiu społecznym, prawo do wyboru miejsca zamieszkania oraz osób, z którymi żyją, jak również prawo do życia w godności. Wszystkie dzieci mają prawo do życia w rodzinie, własnej czy też zastępczej (jeżeli nie mają własnej lub jeżeli są w niej zagrożone). Prawa te są określone w odpowiednich międzynarodowych (ONZ) oraz europejskich traktatach dotyczących praw człowieka, w tym w Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych¹, Konwencji o prawach dziecka, Zrewidowanej Europejskiej Karcie Społecznej² oraz Karcie Praw Podstawowych Unii Europejskiej.

W praktyce prawo do życia w społeczności wymaga dostępności usług świadczonych na poziomie lokalnej społeczności, które zapewniają ludziom niezbędne wsparcie oraz umożliwiają im uczestnictwo w codziennym życiu. Z drugiej strony długoterminowe osadzanie ludzi w instytucjonalnych placówkach pobytowych może być postrzegane jako sprzeczne z ich prawem do życia w społeczności.

Odbiorcy usług

**

*

*

¹ Patrz szczególnie artykuły 12, 14, 15, 16, 17, 19, 23, 25, 26, 28.

² Patrz szczególnie artykuły 15, 17, 23.

Ramy legislacyjne, a także badania naukowe, zwykle wyszczególniają cztery kategorie odbiorców usług – osoby niepełnosprawne, osoby w podeszłym wieku, dzieci oraz osoby z problemami natury psychicznej – wobec których przyjmują osobne podejście. Celem niniejszego raportu jest przedstawienie podejścia przekrojowego, starającego się wyróżnić wspólne cechy i podejścia.

Jednakże uznaje się, że proponowane rozwiązania muszą być dostosowane do różnych potrzeb osób należących do jednej z czterech kategorii. Na przykład dzieci – zarówno w pełni sprawne, jak i niepełnosprawne – są szczególnie podatne na niekorzystny wpływ instytucjonalizacji, ponieważ instytucje nie zapewniają odpowiedniego środowiska dla ich rozwoju moralnego, psychologicznego i emocjonalnego.

Definicja instytucji

Trudno jest przedstawić wszechstronną definicję „instytucji” lub „opieki instytucjonalnej”, głównie ze względu na różne ramy kulturowe i prawne w państwach członkowskich. Na przykład w niektórych państwach członkowskich dostawcy niepobytowych usług na poziomie lokalnej społeczności są klasyfikowani jako „instytucje” z uwagi na ramy prawne. Jednakże do celów niniejszego raportu przez „opiekę instytucjonalną” rozumiemy opiekę świadczoną w instytucjach pobytowych wykluczających pensjonariuszy ze społeczeństwa.

Niektóre definicje instytucji opierają się o liczbę miejsc w placówce, np. definiując instytucję jako placówkę pobytową obejmującą 30 lub więcej miejsc. Definicja taka może być przydatna, jeśli chodzi o gromadzenie danych, opisywanie trendów oraz monitorowanie postępów. Jednakże instytucji nie definiuje się wyłącznie ze względu na jej wielkość, która jest jedynie wskaźnikiem bardziej podstawowych cech świadczących o „instytucjonalnym” charakterze usług. Wydaje się, że im większa instytucja, tym mniejsze są szanse na

*

GE 4

zagwarantowanie zindywidualizowanych, dostosowanych do potrzeb usług, jak również na uczestnictwo w życiu społecznym i integrację ze społecznością. Z drugiej strony sytuacja odwrotna wcale nie musi być prawdziwa (np. mogą istnieć niewielkie placówki o głęboko zinstytucjonalizowanym charakterze opieki).

Kultura instytucjonalna

Zamiast używać wyraźnie określonej granicy dla wielkości instytucji, raport traktuje „instytucje” lub „opiekę instytucjonalną” z perspektywy **praw człowieka oraz godności odbiorców, jakości ich życia i zdrowia, autonomii i integracji społecznej**. Mówiąc o „instytucjach”, mamy na myśli te pobytowe usługi opiekuńcze, które wykazują „kulturę instytucjonalną”; zewnętrzne cechy instytucji – same budynki – będą postrzegane wśród zjawisk definiujących jako zgoła najbardziej widoczne (lecz niekoniecznie najważniejsze).

Typowe cechy „kultury instytucjonalnej” zostały opisane i przeanalizowane przez pierwszych badaczy około czterdzieści lat temu. Od dawna przytaczane są argumenty, że opieka instytucjonalna wyklucza jej odbiorców ze społeczeństwa oraz charakteryzują się *ubezosobowieniem* (pozbawienie własności osobistej, oznak i symboli indywidualności i człowieczeństwa), *szttywnością rutynowych działań* (stałe harmonogramy spacerów, posiłków i aktywności, bez względu na osobiste preferencje lub potrzeby), *grupowym traktowaniem* (obsługiwaniem osób w grupach, bez zapewnienia prywatności lub indywidualności) oraz *dystansem społecznym* (symbolizującym odmienny status personelu i pensjonariuszy)³. Pensjonariusze takich instytucji wykształcają w sobie bierne („zinstytucjonalizowane”) zachowania w dostosowywaniu się do codziennych czynności, do nudy oraz braku konstruktywnych działań. Także opiekunowie – według słynnego opisu

**

*

*

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.

*

GE 4

Goffmana dotyczącego instytucji dla osób upośledzonych psychicznie⁴ – z czasem stają się w coraz większym stopniu „zinstytucjonalizowani”.

Ostatecznie praktyki opieki odzwierciedlają nastawienie i przekonania, które uznano za konieczne dla personelu, aby był on w stanie realizować zadania wyznaczone przez instytucję. Etyka opieki w instytucjach pobytowych ma tradycyjnie charakter **paternalistyczny a nie interaktywny**. W wielu rodzajach instytucji (dla osób niepełnosprawnych oraz upośledzonych umysłowo, a w pewnym stopniu również w placówkach dla osób starszych i niemowląt) dominacja zawodowego personelu opieki medycznej powoduje utrzymanie społecznego dystansu pomiędzy kadrą a odbiorcami. Medyczny model opieki niesie ze sobą ryzyko degradowania jednostek do postawionych im diagnoz.

Do celów niniejszego raportu „opieka instytucjonalna” będzie zatem rozumiana jako opieka pobytowa, gdzie:

- jej odbiorcy są odizolowani od szerszej społeczności i/lub zmuszeni do wspólnego życia;
- odbiorcy ci nie posiadają dostatecznej kontroli nad własnym życiem oraz nad decyzjami, które ich dotyczą;
- wymogi samej organizacji stają się ważniejsze od indywidualnych potrzeb odbiorców⁵.

**

*

*

4

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

5

Autorzy opierają się częściowo na definicji dla jednej określonej grupy użytkowników – osób niepełnosprawnych intelektualnie – przedstawionej przez kanadyjską organizację aktywistyczną People First: „Instytucja to dowolne miejsce, w którym ludzie uznani za niepełnosprawnych intelektualnie, są izolowani,

**

*

*

separowani i/lub gromadzeni. Instytucja to dowolne miejsce, w którym ludzie nie mają kontroli nad własnym życiem i podejmowaniem codziennych decyzji lub którym się jej odmawia. Instytucja nie jest definiowana jedynie według wielkości”.

II. Bieżąca sytuacja w UE

Najnowsze Wspólne sprawozdanie o zabezpieczeniu społecznym i włączeniu społecznym UE⁶, przedstawione w 2009 r., podkreśla potrzebę ponownego potwierdzenia zaangażowania na rzecz zapewnienia powszechnego dostępu do wysokiej jakości, przystępnej opieki długoterminowej. Choć większość ludzi wymagających pomocy preferuje uzyskiwanie świadczeń w domu lub w miejscu na poziomie lokalnej społeczności, a nie w instytucji, w wielu krajach opieka instytucjonalna nadal pochłania ponad połowę publicznych wydatków na opiekę. Mimo iż model ten jest najbardziej widoczny w krajach Europy Środkowej i Wschodniej, problem ten nie ogranicza się tylko do nich. W niektórych państwach członkowskich UE nadmiernie sztywne przepisy legislacyjne i administracyjne (np. w sprawie finansowania, ochrony lub higieny) utrudniają świadczenie usług w miejscach innych niż duże instytucje.

Raport z badania przeprowadzonego w państwach członkowskich UE oraz w Turcji, *Deinstytucjonalizacja i życie we wspólnocie – skutki i koszty* (dalej „DECLOC”)⁷, wykazuje, że blisko 1,2 mln niepełnosprawnych dzieci i dorosłych przebywa w długoterminowych placówkach opieki. Ponad 25% miejsc w instytucjach zajmują osoby upośledzone intelektualnie, natomiast kolejną najbardziej liczną grupę stanowią osoby z problemami natury umysłowej. Całkowita liczba pensjonariuszy jest prawdopodobnie większa, ponieważ państwa członkowskie dysponują jedynie częściowymi danymi na temat liczby osób

**

*

*

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

*

GE 4

przebywających w takich instytucjach. W raporcie DECLOC stwierdzono, że w 16 na 25 krajów, dla których dane były dostępne, przynajmniej częściowo wykorzystywane są fundusze publiczne (lokalne i regionalne) na rzecz wsparcia instytucji dysponujących liczbą miejsc przekraczającą 100. W 21 krajach fundusze publiczne są wykorzystywane do wspierania instytucji posiadających ponad 30 miejsc.

W kilku ostatnich dziesięcioleciach w dziedzinie zdrowia psychicznego zauważalny jest znaczny spadek długoterminowej opieki instytucjonalnej. Trend ten wpisuje się w ogólne ograniczenie liczby łóżek w szpitalach psychiatrycznych, co potwierdza raport MHEEN II⁸. Jednakże skala tych zmian jest wyjątkowo zróżnicowana – bardziej widoczna w Europie Zachodniej niż w Europie Środkowej i Wschodniej.

W przypadku dzieci szacuje się⁹, że w całej UE 150 tys. dzieci przebywa w zakładach opieki, w tym w „szkołach specjalnych”, ośrodkach opieki nad noworodkami, domach dla osób niepełnosprawnych umysłowo lub fizycznie, domach dla dzieci sprawiających trudności wychowawcze, instytucjach dla młodocianych przestępców, ośrodkach opieki postpenitencjarnej. W większości krajów wschodnioeuropejskich większość dzieci podlegających opiece publicznej przebywa w otoczeniu rodzinnym – u krewnych lub w rodzinach zastępczych. Sytuacja jest odmienna w Europie Środkowej i Wschodniej, gdzie dominują pobytowe placówki opiekuńcze.

**

*

*

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 Według najnowszego opracowania krajowych badań dotyczących sytuacji w UE organizacji 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)

Jednakże przytoczone powyżej dane mają charakter częściowy lub fragmentaryczny, co oznacza, że zarysowanie szerszej perspektywy nie jest obecnie możliwe.

III. Przypadek przejścia z opieki instytucjonalnej na opiekę świadczoną na poziomie lokalnej społeczności

Materialne i niematerialne aspekty opieki instytucjonalnej

Materialne warunki życia w instytucjach są zazwyczaj gorsze niż warunki, w jakich żyją członkowie szerszego społeczeństwa. Ponadto owe cztery „klasyczne” cechy – ubezosobowienie, sztywność rutynowych działań, grupowe traktowanie oraz dystans społeczny – są często szczególnie widoczne, gdy warunki materialne są niedostateczne: jeżeli osoby zarządzające walczą o żywność, ogrzewanie i inne niezbędne środki, wtedy niewiele miejsca pozostaje na terapię lub konstruktywne działania. W ostatnim czasie zarejestrowano skrajne przypadki materialnych braków w połączeniu z przypadkami zaniedbania i/lub nadużyć, przede wszystkim w „nowych” państwach członkowskich, jednak również w „starych”.

Jednakże problematyczne cechy opieki instytucjonalnej nie wiążą się wyłącznie z niedostatecznymi warunkami materialnymi; często wątpliwe jest, czy problemy można rozwiązać jedynie poprzez ich poprawę. Oczywiście jest, że lepszy stosunek liczby opiekunów do liczby odbiorców oraz większy nacisk na konstruktywne działania mogą poprawić jakość opieki. Niemniej jednak problemy związane z ubezosobowieniem, grupowym traktowaniem, sztywnością rutynowych działań oraz dystansem społecznym nadal istnieją także w placówkach, w których ogólne warunki materialne są stosunkowo dobre.

*

GE 4

Ponadto niektóre definiujące cechy instytucji w coraz większym stopniu postrzegane są jako stygmatyzujące odbiorców, którzy są fizycznie i społecznie odizolowani (odseparowani) od szerszego społeczeństwa. Czy to ze względów polityki, czy też z potrzeby uzyskania alternatywnych źródeł wsparcia, większość pensjonariuszy ma kłopot z opuszczeniem ich w poszukiwaniu innego miejsca do życia. Ponownie urasta to do rangi nierozłącznego problemu opieki instytucjonalnej, którego nie można rozwiązać poprzez zwiększenie wydatków na instytucje.

Współczesne instytucje wykazują znaczne różnice w zakresie jakości w państwach członkowskich, jak również w poszczególnych krajach w odniesieniu do wielkości, warunków materialnych oraz praktyk opiekuńczych. W konsekwencji instytucje te przejawiają wymienione powyżej cechy w różnym stopniu. Jednakże można stwierdzić, że niektóre problemy są w zasadzie nierozłącznie związane ze strukturą instytucjonalną jako taką. Dostępne badania koncentrują się w przeważającej mierze na sytuacji w krajach anglojęzycznych, jednak ostatnie badanie¹⁰ instytucji we Francji, na Węgrzech, w Polsce i Rumunii wykazały, że pomimo różnic pomiędzy instytucjami w tych państwach członkowskich, zapewniają one mieszkańcom podobnie słabe warunki, co instytucje objęte badaniami w Zjednoczonym Królestwie, Stanach Zjednoczonych i w Szwecji w latach 70. XX wieku.

Dlatego instytucjonalny model opieki w coraz większym stopniu postrzegany jest jako nieadekwatny. Coraz więcej ludzi zaczyna zdawać sobie sprawę – być może ze względu na brak wyraźnego porozumienia – że niezależnie od wysokości środków pieniężnych przeznaczonych na instytucje, cechy opieki instytucjonalnej nieodłącznie znacznie utrudniają

**

*

*

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.

*

GE 4

zapewnienie odbiorcom odpowiedniego poziomu życia, praw człowieka oraz realizacji celu integracji społecznej.

Opieka instytucjonalna a życie w społeczności

Podczas gdy w niektórych państwach członkowskich lub ich regionach istniejące uprzednio duże instytucje zostały w znacznym stopniu zastąpione przez mniejsze, w innych miejscach dokonano prawdziwej deinstytucjonalizacji, stopniowo zastępując duże instytucje służbami wsparcia w obrębie społeczności (opieka na poziomie społeczności, opieka domowa). Pionierami deinstytucjonalizacji były Szwecja i Zjednoczone Królestwo, jak również kraje spoza UE, takie jak Norwegia czy Stany Zjednoczone.

Dowody, wynikające z badań i oceny opieki alternatywnej w stosunku do instytucjonalnej, świadczą na korzyść przejścia na usługi świadczone na poziomie lokalnej społeczności¹¹. Znaczna liczba badań przytłaczająco ujawnia lepsze rezultaty w przypadku osób korzystających z usług, ich rodzin oraz wspierającego ich personelu.

Przegląd 73 badań dotyczących deinstytucjonalizacji i życia w społeczności, przeprowadzonych w połowie lat 90. XX wieku¹², zobrazował różnice pomiędzy usługami w zakresie różnych środków. Zebrane w nich dane pokazały, że **zakresy wyników dotyczących różnych środków w znacznym stopniu pokrywały się w dużych instytucjach, małych instytucjach oraz usługach świadczonych na poziomie lokalnych społeczności. Generalnie usługi świadczone na poziomie lokalnych społeczności okazały się najlepszym rozwiązaniem.** Podczas oceny skutków przejścia z usług instytucjonalnych

**

*

*

¹¹ Raport DECLOC

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

na usługi świadczone na poziomie lokalnych społeczności w Zjednoczonym Królestwie i Irlandii większość badań wykazało pozytywne efekty w pięciu lub sześciu obszarach (rozwój kompetencyjny i osobisty, obserwowane prowokujące zachowanie, uczestnictwo w społeczności, zaangażowanie w konstruktywne działania oraz kontakt ze strony personelu); tylko w jednym obszarze na podstawie większości badań nie zaobserwowano żadnych zmian (zgłaszane prowokujące zachowanie). Podobne wyniki (choć nieco mniej wyraźne) otrzymano w badaniach przeprowadzonych w Stanach Zjednoczonych i Australii.

Ogólnie rzecz biorąc badania potwierdzają, że **w przypadku świadczenia wysokiej jakości usług na poziomie lokalnej społeczności, większość wcześniej zinstytucjonalizowanych odbiorców zdecydowanie preferuje życie w społeczności oraz wykazuje wyższy poziom osobistego zadowolenia i integracji społecznej**, przy mniejszej liczbie problemów związanych z brakiem poczucia bezpieczeństwa lub samotności niż oczekiwano. *Included in Society*, badanie z zaleceniami, sfinansowane przez Komisję Europejską, które opisuje ogólne problemy opieki instytucjonalnej, a także historie sukcesu dotyczące deinstytucjonalizacji, zawiera wniosek, że „generalnie usługi świadczone na poziomie lokalnej społeczności oferują ludziom niepełnosprawnym lepsze rezultaty w odniesieniu do jakości życia niż instytucje”, przyznając przy tym, że zastąpienie instytucji rozwiązaniami alternatywnymi na poziomie społeczności samo w sobie nie gwarantuje lepszych wyników („jest to warunek konieczny, lecz niewystarczający”).

Najbardziej wyraźne różnice w wynikach można zaobserwować w obszarze opieki nad dziećmi (zarówno sprawnymi, jak i niepełnosprawnymi). Istnieją dobrze udokumentowane dowody na to, że ogromna liczba dzieci dorastających w instytucjach nie radzi sobie w dalszym dorosłym życiu (alkoholizm i uzależnienie od narkotyków, zachowania przestępcze, samobójstwa). Z drugiej strony młodzi dorośli, którzy dorastali w rodzinach zastępczych, zazwyczaj integrują się ze społeczeństwem bez większych trudności. Coraz

*

GE 4

więcej dowodów¹³ istnieje na to, że wpływ instytucjonalizacji na dzieci – nawet, gdy przedmiotowe instytucje oferują dobre warunki materialne oraz dysponują wykwalifikowaną kadrą¹⁴ – może obejmować słaby stan zdrowia fizycznego, poważne opóźnienia rozwojowe, (dalszą) niepełnosprawność oraz potencjalnie nieodwracalne szkody psychologiczne.

Mieszkalnictwo wspólne a rozproszone

Placówki przypominające wioski (zabudowa wspólna lub skupiona) mogą być postrzegane jako forma przejściowa pomiędzy opieką instytucjonalną a opieką na poziomie lokalnej społeczności. Mogą one oferować populacji pewne korzyści przy niższym poziomie niezbędnego wsparcia, a tam, gdzie istnieją, mogą stać się istotną częścią zakresu dostarczanych usług, jednak prawdopodobnie będą zajmowały jedynie niszę na rynku opieki.

Ostatni przegląd mieszkalnictwa wspólnego w porównaniu z mieszkalnictwem rozproszonym w społeczności pokazał, że mieszkalnictwo rozproszone było zdecydowanie lepsze od zabudowy skupionej w odniesieniu do większości badanych wskaźników jakości.

Stosunek kosztów do wyników

Dla decydentów politycznych wyniki opieki instytucjonalnej i opieki na poziomie lokalnej społeczności mają duże znaczenie w kontekście kosztów. Złożoność związku pomiędzy potrzebami, kosztami a wynikami poruszono najobszerniej w raporcie DECLOC.

**

*

*

13

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

14

Typowym przykładem są instytucje opieki nad noworodkami w niektórych „nowych” państwach członkowskich, którymi zwykle zarządzają ministerstwa zdrowia. Ich problem nie leży ani w niedoborach materialnych, ani w braku kadry medycznej, lecz w ściśle medycznym modelu opieki, który nie zapewnia dzieciom niezbędnych do rozwoju bodźców czuciowych i emocjonalnych.

*

GE 4

Dominującym odkryciem było to, iż po przeprowadzeniu zestawienia opartego na porównywalnych potrzebach oraz porównywalnej jakości opieki nie zaistniały dowody świadczące o tym, że modele opieki na poziomie lokalnej społeczności są z natury bardziej kosztowne niż funkcjonowanie instytucji. Inne badania natomiast sugerują, że opieka długoterminowa może być w rzeczywistości droższa niż opieka na poziomie lokalnej społeczności¹⁵, jednak ocena wszystkich kosztów bezpośrednich i pośrednich, a także długoterminowych korzyści większego uczestnictwa w życiu społecznym, pozostaje otwarta na różne interpretacje.

Niektórzy decydenci polityczni, których zainteresowanie ma charakter czysto ekonomiczny (szczególnie w kontekście bieżącego kryzysu gospodarczego, *patrz następny akapit*), mogą jednak znaleźć pocieszenie w odkryciu, że opieka instytucjonalna niskiej jakości może być tańsza od dobrej opieki na poziomie społeczności, która wykazuje lepsze rezultaty. Autorzy raportu uważają jednak, że takie rozumowanie zawiera poważne błędy. Utrzymywanie taniej opieki instytucjonalnej niskiej jakości nie jest akceptowalne z etycznego punktu widzenia, nie jest też zrównoważone w sensie pragmatycznym. Wcześniej czy później presja opinii publicznej spowoduje poprawę jakości opieki w tych instytucjach, w których tradycyjnie była słaba, a na tym etapie opieka na poziomie lokalnej społeczności może stanowić alternatywę, która nie tylko będzie z natury lepsza dla odbiorcy, ale także tańsza z perspektywy dostawcy opieki.

Kontekst obecnego kryzysu gospodarczego

**

*

*

15

Ward, H., Holmes, L. and Soper, J. (2008) *Costs and Consequences of Placing Children in Care*. London: Jessica Kingsley Publishers. W badaniu tym stwierdzono, że przeciętny koszt jednostkowy utrzymania dziecka przez tydzień w placówce instytucjonalnej był 4,5 razy wyższy od kosztu niezależnego życia, 8 razy wyższy od kosztu opieki zastępczej, 9,5 razy wyższy od życia z rodziną lub przyjaciółmi i ponad 12,5 razy wyższy od życia z własnymi rodzicami.

W obliczu ostatnich wydarzeń wspomniane wyżej dylematy, związane z kosztami i wynikami, zyskują nową perspektywę. Kryzys gospodarczy niesie ze sobą bardzo realne zagrożenie, że rządy (władze publiczne) będą skłaniały się ku temu, by utrzymać równowagę budżetową poprzez ograniczenie wydatków na usługi socjalne, z czego największą część stanowią koszty utrzymania personelu. W rezultacie personel placówek opieki, niezależnie od jej rodzaju (instytucjonalnej, jak i świadczonej na poziomie społeczności), może stać się bardziej narażony na zwolnienia, podczas gdy poziom opieki względem odbiorców może zostać obniżony w wyniku powszechnej redukcji kosztów oraz ograniczenia liczebności personelu w stosunku do odbiorców.

Z perspektywy prawdopodobnego rozwoju sektora opieki takie decyzje podejmowane przez władze wydają się krótkowzroczne. Podważanie standardów opieki, które dotychczas udało się osiągnąć (a które mimo to często są dalekie od ideału), jest nie tylko niedopuszczalne pod względem etycznym, ale także wyraźnie kontrastuje z przewidywanymi tendencjami demograficznymi oraz ich konsekwencjami. Sektor opieki jest jednym z nielicznych, które mają szansę nie doświadczyć spadku zapotrzebowania w przyszłości – wręcz przeciwnie, z powodu starzenia się społeczeństwa, liczba osób wymagających pewnej formy długoterminowej opieki będzie stale wzrastać na przestrzeni kolejnych dziesięcioleci. Powszechna redukcja kosztów w sektorze opieki oraz zwolnienia wykwalifikowanego personelu mogą zatem w dalszej perspektywie wywołać efekt odwrotny do zamierzonego, ponieważ niosą ze sobą ryzyko migracji wykwalifikowanego personelu do innych sektorów, sprawiając tym samym, że przyszłe potrzeby staną się trudniejsze do zaspokojenia.

Oczywiście kryzysu gospodarczego nie można ignorować. Jednak aby odpowiednio umieścić proces reform w kontekście kryzysu gospodarczego, wydaje się konieczne, by postrzegać kryzys jako możliwość, nie zaś jako usprawiedliwienie opóźnienia trwających obecnie lub planowanych procesów przejścia z opieki instytucjonalnej na opiekę świadczoną na poziomie lokalnych społeczności.

IV. Kluczowe wyzwania dotyczące przejścia z opieki instytucjonalnej na opiekę świadczoną na poziomie lokalnych społeczności oraz sugerowane rozwiązania

Znaczne zmiany niezbędne do przejścia z systemu opartego na zakładach opieki do innego, który zapewniłby zróżnicowane usługi świadczone na poziomie lokalnych społeczności, mają wpływ na wiele różnych osób. Bez odpowiedniego planowania i przygotowania, prawa i interesy odbiorców usług mogą zostać pominięte pośród rozlicznych spraw społeczności lokalnych, personelu instytucjonalnego oraz polityków na szczeblu lokalnym.

1. Nadmierne inwestowanie w bieżące uregulowania instytucjonalne

Jest to powszechna reakcja na stan kryzysowy – najczęściej na sytuacje, kiedy „odkrywane” są (lub raczej zgłaszane przez ciała nadzorujące przestrzeganie praw człowieka oraz dziennikarzy śledczych) przypadki ekstremalnie niskiej jakości opieki lub nadużyć. Chociaż takie niedopuszczalne zajścia wymagają natychmiastowej reakcji, istnieje ryzyko, że skoncentrowanie się wyłącznie na ekstremalnych przypadkach odwróci uwagę od koniecznych zmian systemowych:

Nadmierne inwestowanie w budynki. Powszechną reakcją na niski poziom opieki w instytucjach jest poprawa warunków fizycznych. Jednakże w perspektywie średnioterminowej takie rozwiązanie często utrudnia zamknięcie tych instytucji, jako że władze niechętnie godzą się na likwidację placówek, w które zainwestowano dużo pieniędzy. Często w ten właśnie sposób pożytkowane są fundusze pochodzące od darczyńców zewnętrznych.

Problem ten wykracza daleko poza naprawianie sytuacji wyraźnie krańcowych. Nawet opieka na przeciętnym poziomie może podlegać inicjatywom, których celem jest poprawa standardu materialnego (poprzez inwestycje w środowisko fizyczne), stosunku liczebności personelu do liczebności odbiorców lub innych parametrów. Chociaż takie zmiany mogą w niektórych przypadkach polepszyć jakość życia odbiorców usług, często tego typu inwestycje oznaczają straconą szansę na zmianę o charakterze bardziej systemowym, ponieważ wówczas trudniejsze staje się popieranie likwidacji oraz reformy systemowej.

Szczególny nacisk na uchybienia jednostek. Oczywista jest konieczność promowania poczucia indywidualnej odpowiedzialności poszczególnych członków personelu (w szczególności członków kadry zarządzającej). W przypadku wystąpienia warunków absolutnie niedopuszczalnych i nadużyć praw człowieka, należy ustalić, kto ponosi odpowiedzialność i, w stosownych wypadkach, przeprowadzić postępowanie sądowe. Jednakże błędem byłoby koncentrowanie się wyłącznie na uchybieniach jednostek i pomijanie kwestii systemowych, których sytuacja dotyczy. W rzeczywistości wielu członków personelu, którzy byli zaangażowani w wyraźnie niesatysfakcjonujące praktyki, może odbyć ponowne szkolenia, aby świadczyć usługi na znacznie wyższym poziomie w innym otoczeniu.

2. Ryzyko zachowania równoległych usług

Jeżeli stopniowego powstawania alternatywnych rozwiązań nie łączy się z postępującą likwidacją istniejących instytucji, w rezultacie może dojść do sytuacji, w której nowe usługi świadczone na poziomie lokalnej społeczności będą funkcjonowały równolegle do tych świadczonych przez istniejące uprzednio instytucje. Część użytkowników pozostanie wówczas objętych opieką instytucjonalną, nie odczuwając namacalnej poprawy warunków, co samo w sobie jest niezadowolające. Ponadto może to doprowadzić do następujących zagrożeń:

Pozostawienie w tyle osób o znacznym stopniu niepełnosprawności i/lub o złożonych potrzebach. Gdy chodzi o projekty deinstytucjonalizacji, istnieje tendencja, by „łatwe rzeczy robić w pierwszej kolejności”. Osoby o nieznacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności są sukcesywnie oddawane pod opiekę świadczoną na poziomie lokalnych społeczności, aby zlikwidować duże placówki opieki instytucjonalnej. W wielu sytuacjach osoby te pomagają personelowi zakładów opieki troszczyć się o pacjentów o wyższym stopniu niepełnosprawności. Tak oto deinstytucjonalizacja wysokofunkcjonujących osób w pierwszej kolejności prowadzi do sytuacji, w której nieprzeniesiony personel pozostaje z pewną liczbą osób o znacznym stopniu niepełnosprawności, dla których trudno będzie znaleźć miejsce w nowym systemie opieki świadczonej przez społeczności lokalne koncentrującym się wyłącznie na potrzebach osób o niższym stopniu niepełnosprawności. Ryzyka tego można uniknąć poprzez włączanie od samego początku osób o znacznym stopniu niepełnosprawności oraz złożonych potrzebach do wszelkich działań w ramach deinstytucjonalizacji.

Generowanie („nadmierne zaspokajanie”) dodatkowych potrzeb. Jeżeli wystąpi niewystarczający przepływ użytkowników z opieki instytucjonalnej do nowego modelu usług, bardzo prawdopodobne jest (jak widać na przykładach zaobserwowanych w Stanach Zjednoczonych), że placówki świadczące nowe usługi spróbują wchłonąć innych potencjalnych odbiorców początkowo mających nieznaczną na nie zapotrzebowanie, aby usprawiedliwić własne istnienie. Z kolei nawet jeśli użytkownicy będą przenoszeni, ale placówki w istniejących uprzednio instytucjach pozostaną, będzie można zaobserwować naturalną skłonność tych instytucji do „wciągania” kolejnych potencjalnych użytkowników, nawet z innych grup niż początkowo zaplanowano.

Tworzenie długoterminowych podwójnych kosztów. Co więcej istnieje ryzyko „podwójnych kosztów” wynikających z równoległego funkcjonowania dwóch systemów. Należy przyznać, że będzie istniała potrzeba poniesienia zarówno kosztów „ponadprogramowych” – do pokrycia początkowych inwestycji w nowe placówki społeczności lokalnej, pozwalających powołać je do życia – jak i podwójnych kosztów eksploatacyjnych, by zapewnić niezbędne środki tak starym, jak i nowym usługom działającym równolegle **przez kilka lat, dopóki instytucjonalne zakłady opieki nie zostaną całkowicie zlikwidowane**. Koszty te należy zawrzeć w budżetach towarzyszących strategiom deinstytucjonalizacji. Jednakże to **nie powinno prowadzić do długoterminowej sytuacji, w której oba modele usług będą bez końca funkcjonowały równolegle**. Taki dwuwarstwowy system z pewnością w dalszej perspektywie okazałby się nietrwały – a szczególnie w czasach kryzysu lub ograniczonych środków budżetowych, kiedy to władze prawdopodobnie wolałyby prędzej położyć kres nowym usługom niż zrezygnować ze starych i ustanowić jeden model. W rzeczywistości nieprzerwane funkcjonowanie istniejących uprzednio zakładów mogłoby zostać wykorzystane

jako argument dowodzący, że deinstytucjonalizacja jako taka zawiodła, ponieważ nie ograniczyła automatycznie liczby łóżek w placówkach opieki instytucjonalnej.

3. Zbyt „instytucjonalne” alternatywy

Nawet wtedy, gdy wdrażane są rozwiązania alternatywne, a istniejące uprzednio instytucje zostają objęte redukcją zatrudnienia lub zlikwidowane, charakter tych alternatyw może okazać się problematyczny, ponieważ one same są zbyt „instytucjonalne”, nie zaś oparte na potrzebach i preferencjach jednostek. To z kolei często spowodowane jest niewystarczającym zaangażowaniem odbiorców opieki (a w odpowiednich przypadkach, ich rodzin) w proces planowania, zarządzania i oceny usług.

Alternatywy o niedostatecznej wielkości. Z powodu braku zrozumienia, czym są usługi świadczone na poziomie lokalnej społeczności, zdarzają się przypadki tak zwanych polityk deinstytucjonalizacji, w obrębie których „alternatywy” są do zbyt podobne do modelu instytucjonalnego. Może to wynikać z ich wielkości – rzeczywiście w niektórych krajach nawet dość duże zakłady opieki (liczące do 80 pensjonariuszy) mogą być końcowym rezultatem likwidacji większych instytucji.

Alternatywy zachowujące kulturę instytucjonalną. Nawet tam, gdzie placówki alternatywne są lub wydają się małe, mogą niewystarczająco różnić się od placówek istniejących uprzednio. Czasami placówki świadczące nowe usługi otwierane są w pobliżu instytucji pierwotnych, tylko po to, by zapewnić ponowne wykorzystanie personelu i budynków. Czasami proponuje się eksploatację tego samego budynku jako alternatywy będącej następstwem wewnętrznego przekształcenia go w mieszkania w tak zwanym „rodzinnym stylu”. W rezultacie, podczas gdy warunki fizyczne ulegają nieznacznej poprawie, pensjonariusze nadal mieszkają w równie odizolowanym otoczeniu i niewiele robi się, by ponownie włączyć ich do społeczności lub zapobiec dalszym przyjęciom do zakładów.

Alternatywy o panującej kulturze instytucjonalnej. Tego rodzaju ryzyko występuje w obu powyższych przypadkach – szczególnie kiedy reforma ogranicza się do zmiany warunków mieszkaniowych jako takich bez zwrócenia starannej uwagi na przekwalifikowanie personelu z zamiarem zmiany kultury instytucjonalnej.

4. Likwidacja bez odpowiednich alternatyw

W niektórych krajach strategie rządowe w ramach deinstytucjonalizacji wyznaczają przypadkowe cele, takie jak „zmniejszenie o 50% liczby odbiorców usług w instytucjach w okresie pięciu lat”. Takie cele rzadko kiedy wyznaczane są w oparciu o zdolność władz rządowych i lokalnych do opracowywania odpowiednich alternatywnych usług w takim okresie. Często postrzegane są raczej jako zabiegi ograniczania kosztów: kiedy już władze zdają sobie sprawę, że umieszczanie osób w placówkach nieinstytucjonalnych jest tańsze, instytucje są zamykane, by zaoszczędzić pieniądze.

Nierealne terminy ostateczne wyznaczane są także przez darczyńców zewnętrznych, wymuszając w ten sposób zbyt gwałtowną deinstytucjonalizację lub niekompletny proces. Może to odbywać się ze szkodą dla użytkowników, o ile nie są przygotowani do przeniesienia lub jeśli ich nowe lokalizacje nie zostały dostatecznie przygotowane.

Niezależnie od tego, czy powodem jest podejście biurokratyczne, wymogi redukcji kosztów czy presja ze strony darczyńców zewnętrznych, nieudolnie wdrażane polityki deinstytucjonalizacji mogą sprawiać, że będą podejmowane niewłaściwe środki tylko po to, aby zrealizować cele. Wiąże się to z następującymi rodzajami ryzyka:

Brak dostępnych i osiągalnych alternatywnych rozwiązań na odpowiednim poziomie. Tam, gdzie obowiązują przypadkowe cele i nierealistyczne terminy (oraz gdzie siłą napędową jest zamiar redukcji kosztów), często nie są dostępne wystarczające środki finansowe, by przeprowadzić proces w sposób gwarantujący, że każdy indywidualny odbiorca otrzyma odpowiednie usługi. Należy również pamiętać, że chociaż opieka świadczona na poziomie lokalnej społeczności dla większości odbiorców będzie prawdopodobnie tańsza od opieki w zakładach, istnieją kategorie użytkowników, którzy będą wymagać rozległego, bardziej kosztownego wsparcia (np. całodobowej pomocy opiekuna osobistego). Jeżeli takie usługi nie zostaną udostępnione na skutek większego nacisku na redukcję kosztów, tacy odbiorcy mogą w rzeczywistości doświadczać pogorszenia w procesie reform instytucjonalnych. Wdrożenie programów wspierających opiekunów rodzinnych jest także niezbędne, by uniknąć tego typu komplikacji.

Wybór łatwiejszego wyjścia. Jednym z rezultatów przypadkowych celów jest to, że generują nacisk na przenoszenie tych odbiorców, których jest „łatwiej ulokować” w społeczności lokalnej, i ograniczanie ogólnej liczebności w zakładach (patrz wyżej). Ta strategia często pozostawia w tyle użytkowników o największych potrzebach wsparcia, jak choćby tych o znacznym stopniu niepełnosprawności (mimo że użytkownicy o najbardziej złożonych potrzebach powinny zostać potraktowani priorytetowo w procesie deinstytucjonalizacji).

„Rozwiązania” czysto administracyjne. Aby zrealizować przypadkowe cele i/lub ograniczyć koszty, lokalne władze często podejmują decyzje o połączeniu instytucji, w których

*

GE 4

zmniejszyła się liczebność. Może to powodować przenoszenie odbiorców z jednej nieodpowiedniej placówki instytucjonalnej do kolejnej, wywołując u tych osób urazy. Na przykład dzieci o znacznym stopniu niepełnosprawności mogą nawet umrzeć z powodu wstrząsu wywołanego tak nagłą przeprowadzką. Rezultatem połączeń lub fuzji instytucji może być również nieodpowiednie grupowanie pensjonariuszy (na przykład umieszczanie małych dzieci ze starszymi, które przejawiają prowokujące zachowanie), zwiększając w ten sposób ryzyko uszkodzeń i nadużyć.

Ryzyko czwartego stopnia dało się szczególnie wyraźnie zaobserwować w pośpiesznych i nieprzygotowanych procesach deinstytucjonalizacji w dziedzinie opieki psychicznej w kilku krajach począwszy od lat 70. ubiegłego wieku¹⁶. Choć procesy te ostatecznie przyniosły szereg pozytywnych zmian, zapewniając wyższy poziom życia wielu byłym mieszkańcom domów opieki, spowodowały także, że ucierpieli oni w wyniku niedostatecznego równoległego rozwoju rozwiązań alternatywnych (przynajmniej w początkowej fazie), co zaowocowało prawdziwym brakiem dostępu do usług dla ich odbiorców.

**

*

*

*¹⁶

Tak niejednoznaczne rezultaty procesów deinstytucjonalizacji odnotowano w krajach, takich jak Włochy, Zjednoczone Królestwo i Stany Zjednoczone (Stan Nowy Jork).

V. Wspólne podstawowe zasady przejścia z opieki instytucjonalnej na opiekę świadczoną na poziomie lokalnej społeczności

Zbiór wspólnych podstawowych zasad został sporządzony w oparciu o najlepsze praktyki w zakresie przejścia z opieki instytucjonalnej na opiekę świadczoną na poziomie lokalnej społeczności¹⁷, a także na podstawie oceny kluczowych wyzwań wymienionych powyżej:

1. Poszanowanie dla praw użytkowników i angażowanie ich w proces podejmowania decyzji: Odbiorcy usług opieki (oraz ich rodziny) powinni być pełnoprawnymi partnerami w procesie transformacji. Powinni być czynnie zaangażowani i konsultowani w zakresie rozwoju, dostarczania oraz oceny świadczonych na ich rzecz usług. Odbiorcom należy udostępniać odpowiednie informacje w zrozumiałym dla nich sposób. W razie potrzeb powinni uzyskać pomoc w zakresie podjęcia decyzji ze strony wybranej przez siebie osoby. Na szacunek zasługują określone potrzeby i wymagania każdej jednostki. W przypadku dzieci wszelkie umieszczenia w placówkach powinny odbywać się przede wszystkim z uwzględnieniem dobra dziecka.
2. Zapobieganie instytucjonalizacji: Należy podjąć niezbędne kroki, aby zapobiec umieszczaniu osób w instytucjach¹⁸. Potrzebne są całościowe polityki na rzecz wspierania

**

*

*

¹⁷ Patrz raport DECLOC oraz 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 W niektórych przypadkach takie postępowanie nie jest wskazane ze względu na ryzyko krzywdy – np. dzieci lub osoby starsze, w stosunku do których dopuszczono się nadużycia lub narażonych na wysokie ryzyko nadużycia w warunkach domowych. Jeśli chodzi o dzieci, kolejną najlepszą alternatywą jest rodzinna opieka

rodzin i innych osób zapewniających opiekę w sposób niesformalizowany, a także wzmocnienia integracyjnych kompetencji społeczności lokalnych.

3. Tworzenie usług na poziomie lokalnej społeczności: Należy zmobilizować szereg dostępnych i osiągalnych usług wysokiej jakości w obrębie społeczności lokalnej, które zastąpiłyby opiekę instytucjonalną. Usługi te powinny przede wszystkim być odpowiedzią na potrzeby i preferencje poszczególnych odbiorców. Powinny one zapewniać wsparcie dla rodzin i osób zapewniających opiekę w sposób niesformalizowany. Ich celem jest zapobieganie dalszym przyjęciom do placówek opieki instytucjonalnej, zapewnianie miejsc dla osób przebywających obecnie w zakładach, a także korzystne działanie na rzecz tych, którzy mieszkają w społeczności lokalnej (razem z rodzinami lub bez), ale nie uzyskują odpowiedniego wsparcia.
4. Likwidacja instytucji: Proces ten powinien, w miarę możliwości, rozpocząć się od projektów pilotażowych. Projektowanie powinno obejmować przygotowanie indywidualnego planu dla każdego odbiorcy oraz ocenę potrzeb w zakresie przeszkolenia personelu chcącego pracować w danej społeczności. Powinno mieć miejsce odpowiednie przygotowanie osób podlegających opiece, by zminimalizować ryzyko traumy związanej ze zmianą w otoczeniu. Instytucje powinny być zamykane w sposób gwarantujący, że żaden pensjonariusz nie będzie pozostawiony w nieodpowiednich warunkach. Osoby o największych potrzebach wsparcia powinny być traktowane priorytetowo (np. niemowlęta, dzieci i dorośli o znacznym stopniu niepełnosprawności, a także te osoby przebywające w zakładach, w których panują bardzo słabe warunki fizyczne i/lub wymagający reżim).

**

*

*

zastępcza (opieka zastępcza i adopcja, w odpowiednich przypadkach) i tylko wtedy, gdy alternatywy te nie są dostępne, można brać pod uwagę opcje umieszczenia w zakładzie opieki.

5. Ograniczenia inwestycji w istniejących instytucjach: Procesy przejścia z opieki instytucjonalnej na opiekę świadczoną na poziomie lokalnej społeczności zwykle trwają wiele lat. W międzyczasie wiele osób podlegających opiece żyje w nieodpowiednich i niehigienicznych warunkach. Dlatego też mogą być wymagane remonty istniejących instytucji. Jednakże powinny one ograniczać się do inwestycji absolutnie niezbędnych do zapewnienia odpowiednich warunków sanitarnych, dostępu do wody i ogrzewania. Przesadne inwestowanie w budynki może przyczynić się do utrudnienia ich zamknięcia w późniejszym czasie.
6. Rozwój zasobów ludzkich: Podstawą jest zapewnienie dostępności odpowiednio licznej i dobrze wyszkolonej kadry, posiadającej umiejętności właściwe do zapewnienia opieki na poziomie społeczności, opartej na partnerstwie, nastawieniu integracyjnym oraz podejściu interdyscyplinarnym. Może to obejmować ponowne przeszkolenie lub przekwalifikowanie personelu, który wcześniej pracował w placówkach o kulturze instytucjonalnej. Poprzez przesunięcie personelu, który można wyszkolić do pracy w społeczności lokalnej, można zmniejszyć opór powstający w procesie reform. Wskazane jest, by przedstawiciele danej grupy odbiorców byli zaangażowani jako trenerzy w proces wstępnego zdobywania kwalifikacji oraz zmiany kwalifikacji przez personel na wszystkich poziomach. Opiekunowie rodzinni powinni także mieć dostęp do programów szkoleniowych skierowanych na poprawę jakości świadczenia opieki.
7. Racjonalne wykorzystanie zasobów: Obecny system instytucjonalny wymaga ogromnych zobowiązań w zakresie zasobów: środków budżetowych, budynków oraz wyposażenia. W miarę możliwości, i w najlepszym interesie odbiorców, zasoby te powinny zostać przeniesione z istniejących instytucji do placówek nowych usług. Ponowne wykorzystanie istniejących zasobów zagwarantuje, że proces reformy będzie mniej kosztowny i bardziej zrównoważony. Środki budżetowe przeznaczone na pokrycie kosztów eksploatacyjnych

*

GE 4

mogą być przekazywane, by pokryć koszty świadczenia usług w społecznościach lokalnych, takich jak domy dla małych grup lub ośrodki pomocy rodzinie; niekiedy budynki mogą zostać ponownie wykorzystane do innych celów (o ile są właściwie umiejscowione i w wystarczająco dobrym stanie).

8. Kontrola jakości: Systemy kontroli jakości powinny obejmować zarówno proces przejścia, jak i wynikające z niego usługi, z wyraźnym ukierunkowaniem na satysfakcję odbiorcy. Zaangażowanie odbiorców usług, ich rodzin oraz organizacji przedstawicielskich w monitorowanie jakości ma decydujące znaczenie.
9. Podejście całościowe: Kwestie związane z przejściem z opieki instytucjonalnej na opiekę świadczoną na poziomie lokalnej społeczności muszą być podejmowane we wszystkich odpowiednich obszarach polityki, takich jak zatrudnienie, edukacja, zdrowie, polityka społeczna i inne. Tego typu podejście całościowe powinno gwarantować koordynację i spójność polityki w rozmaitych dziedzinach działalności rządu, a także ciągłość opieki, np. między wiekiem dziecięcym a dorosłością¹⁹.
10. Stałe podnoszenie świadomości: Procesowi transformacji muszą towarzyszyć działania na rzecz zapewnienia, że kluczowe organy zawodowe wspierają go w zakresie wartości, jakie przekazują obecnym i potencjalnym członkom, a także do ogółowi społeczeństwa. Jednocześnie powinno się zwiększać świadomość niezwiązanych zawodowo decydentów oraz opiniotwórców, a także ogółu społeczeństwa, aby zapewnić spójność ich nastawienia z pożądanymi wartościami. Należy zwracać szczególną uwagę na rozwijanie nastawienia integracyjnego w społecznościach lokalnych, tj. w miejscach, gdzie omawiane usługi mają funkcjonować.

**

*

*

19

Dotyczy to szczególnie osób o bardziej złożonych potrzebach.

VI. Zalecenia

Zajmując się sprawami reformy opieki instytucjonalnej, zarówno państwa członkowskie, jak i instytucje europejskie powinny szanować i egzekwować prawa oraz zasady określone w **Karcie Praw Podstawowych Unii Europejskiej**. Ponadto należy poświęcić należytą uwagę **obowiązkom wynikającym z odpowiednich międzynarodowych traktatów dotyczących praw człowieka**, takich jak: europejska Konwencja o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności (EKPC), Konwencja w sprawie zakazu stosowania tortur oraz innego okrutnego, niehumanitarnego lub poniżającego traktowania albo karaniania (CPT), Międzynarodowy Pakt Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych (ICESCR), Konwencja o prawach dziecka (CRC) oraz Konwencja w sprawie likwidacji wszelkich form dyskryminacji rasowej (ICERD)²⁰, a także nowa Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, która ma zostać ratyfikowana bez zbędnej zwłoki przez państwa członkowskie i Wspólnotę Europejską.

1. Zalecenia dla państw członkowskich

- Analiza i zmiana przepisów legislacyjnych i administracyjnych w celu **zagwarantowania czynnego zaangażowania odbiorców usług**, w tym dzieci, w procesy podejmowania decyzji w sprawach ich dotyczących, a także w projektowanie usług.

**

*

*

²⁰

Jest to szczególnie istotne w kontekście wyraźnie nadmiernej reprezentacji Romów w zakładach instytucjonalnej opieki nad dziećmi w kilku państwach członkowskich.

*

GE 4

- **Określenie przepisów legislacyjnych i administracyjnych, które bezpośrednio lub pośrednio wspierają instytucjonalizację, lub blokują przejście na opiekę świadczoną na poziomie lokalnej społeczności – i zmiana tych przepisów,** w celu wsparcia dostarczania usług wysokiej jakości w obrębie społeczności.
- **Przyjmowanie strategii oraz planów działań** w oparciu o wspólne podstawowe zasady, w zestawieniu z jasno określonymi ramami czasowymi i budżetem na rzecz rozwoju usług w społeczności oraz likwidacją długoterminowych zakładów opieki. Opracowanie odpowiedniego **zestawu wskaźników** w celu mierzenia stopnia wdrożenia planów działań.
- **Wykorzystanie funduszy strukturalnych na rzecz przejścia z opieki instytucjonalnej na opiekę świadczoną na poziomie lokalnej społeczności.** Europejski Fundusz Społeczny może przyznać środki finansowe na rzecz szkolenia (oraz przekwalifikowania) personelu, podczas gdy Europejski Fundusz Rozwoju Regionalnego (EFRR) może być jednocześnie wykorzystany w celu rozwijania infrastruktury społecznej mającej wspierać nowe usługi świadczone na poziomie lokalnej społeczności²¹. Państwa członkowskie powinny zagwarantować, że środki finansowe pochodzące z EFRR nie zostaną wykorzystane do budowy nowych separujących instytucji pobytowych oraz że wykorzystanie ich na rzecz poprawy infrastruktury tych istniejących, o ile w ogóle zostanie umożliwiające, będzie powiązane z inwestycją w reformę systemową opieki i nie przekroczy 10% całkowitych kosztów.

**

*

*

²¹

Na początku 2009 r. Komisja Europejska uruchomiła wraz z Bułgarią wspólną kampanię poświęconą wykorzystywaniu funduszy strukturalnych (zarówno EFRR, jak i EFS) na rzecz utworzenia ośrodków opieki na poziomie społeczności lokalnej, usprawniającą proces deinstytucjonalizacji. Kampania ta mogłaby zostać powtórzona także w innych państwach członkowskich.

- **Utworzenie systemów obowiązkowego monitoringu jakości w odniesieniu do jakości życia odbiorców**, nie zaś wskaźników wkładu. Systemy te powinny opierać się na zaangażowaniu odbiorców, ich rodzin oraz organizacji przedstawicielskich w proces monitorowania.
- **Promowanie lepszych warunków pracy dla zawodowych opiekunów** w celu zwiększenia atrakcyjności zatrudnienia w tym sektorze. **Wymaganie, by organy reprezentujące, szkolące oraz akredytujące zawodową praktykę personelu** pracującego z osobami w podeszłym wieku, dziećmi, osobami z problemami psychicznymi oraz niepełnosprawnymi **przyjmowały zobowiązanie, by wspierać godność ludzką, integrację oraz autonomię odbiorców usług** w swojej pracy. Zapewnienie, że szkolenie personelu i akredytacja obejmują odbiorców usług i są oparte na zasadzie integracji.
- **Zapewnienie konsekwentnego wsparcia osobom świadczącym opiekę w sposób niesformalizowany** (przede wszystkim członkom rodziny świadczącym opiekę domową), aby zagwarantować jakość opieki, a także by pozwolić im zachować poziom życia.
- **Zagwarantowanie koordynacji różnych departamentów rządowych oraz agencji zaangażowanych w proces transformacji**. Skuteczne wdrożenie planów reformy wymaga silnej koordynacji działań wszystkich zainteresowanych stron, zarówno w strukturze poziomej (różne ministerstwa, takie jak ministerstwo zdrowia i spraw społecznych), jak i pionowej (władze krajowe i lokalne).

2. Zalecenia dla Komisji Europejskiej

*

GE 4

- **Wydanie komunikatu w sprawie przejścia z opieki instytucjonalnej na opiekę świadczoną na poziomie lokalnych społeczności**, zawierającego wspólne podstawowe zasady, które będą musiały zostać wdrożone w procesie transformacji.
- **Zintegrowanie wspólnych podstawowych zasad ze wszystkimi istotnymi politykami UE** (np. w sprawie niepełnosprawności, ochrony socjalnej i integracji społecznej, zatrudnienia, równości szans, rozwoju regionalnego, zdrowia, edukacji, badań, praw dziecka, stosunków zewnętrznych). W szczególności zintegrowanie ich z następującymi instrumentami:

a) następna **strategia UE w sprawie niepełnosprawności** (od 2010 r.), mająca stworzyć struktury dla procesu koordynacji, które przyczynią się do **wdrożenia Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych** na szczeblu UE i państw członkowskich, włączając prawo wszystkich niepełnosprawnych do niezależnego życia oraz do uczestnictwa w życiu społecznym oraz wspierając dobrowolne zobowiązania ze strony państw członkowskich i zwiększając zakres współpracy pomiędzy państwami członkowskimi a Komisją;

b) **otwarta metoda koordynacji w dziedzinie ochrony socjalnej i integracji społecznej**, propagowanie wzajemnego uczenia się oraz wspieranie działań państw członkowskich na rzecz przejścia na usługi świadczone na poziomie lokalnej społeczności²². Zwrócenie się z prośbą do państw członkowskich o dostarczenie bardziej szczegółowych informacji, w tym danych na temat liczebności pensjonariuszy zakładów opieki oraz osób uzyskujących opiekę świadczoną na poziomie lokalnej społeczności lub

**

*

*

²²

Jak podkreślono we Wspólnym sprawozdaniu o zabezpieczeniu społecznym i włączeniu społecznym UE (2009).

domową. Zidentyfikowanie osób opuszczających zakłady opieki instytucjonalnej spośród priorytetowych grup docelowych strategii aktywnej integracji;

c) **Europejska strategia zdrowia**, w odpowiednich inicjatywach, takich jak te dotyczące zdrowego starzenia się i choroby Alzheimera, a także innych demencji, wnioski z konsultacji dotyczących Zielonej Księgi w sprawie unijnego personelu służby zdrowia oraz przypadki wdrożenia Europejskiego Paktu na rzecz Zdrowia i Dobrostanu Psychicznego.

- Zapewnienie **wskazówek na temat korzystania z funduszy strukturalnych UE oraz innych instrumentów finansowania na rzecz deinstytucjonalizacji**. We wskazówkach tych przedstawienie przykładów dobrych praktyk na temat sposobu, w jaki fundusze strukturalne i inne instrumenty finansowania UE mogą wspierać projekty obejmujące rozwój alternatywnej w stosunku do instytucji opieki świadczonej na poziomie lokalnej społeczności, poprzez określanie procedur i głównych zainteresowanych stron. Wyraźne zaznaczenie, że projekty, których celem jest budowanie, powiększanie lub zachowywanie instytucji nie idą w parze z Konwencją o prawach osób niepełnosprawnych ani z wewnętrznymi politykami UE w sprawie równości szans, integracji społecznej, dyskryminacji, i dlatego też nie spełniają niezbędnych warunków finansowania.
- Promowanie i ułatwianie **wymiany modeli dobrych praktyk w tym obszarze**, np. przeznaczając budżety programu „Uczenie się przez całe życie” dla kierowników ds. usług oraz dostawców usług, by poszerzali swoją wiedzę z uwzględnieniem historii sukcesu. Ułatwienie opracowania **modułów szkoleniowych dla pracowników szeregowych i kadry zarządzającej** na temat przejścia z opieki instytucjonalnej na tę świadczoną na poziomie lokalnej społeczności. Środki budżetowe mogłyby zostać przeznaczone z zasobów programu „Uczenie się przez całe życie” (Leonardo lub Grundtvig).
- **Ustanowienie grupy niezależnych ekspertów w zakresie deinstytucjonalizacji**, którzy mogą zapewnić wsparcie techniczne samej Komisji, a przede wszystkim państwom członkowskim, podczas przyznawania środków z funduszy strukturalnych. Skorzystanie z finansowania z budżetu pomocy technicznej w ramach programów operacyjnych w celu ustanowienia grupy ekspertów (włączając wszystkich interesariuszy).
- **Poprawienie bazy wiedzy** poprzez określenie – wraz z urzędem EUROSTAT i w bliskiej współpracy z państwami członkowskimi – minimalnych zbiorów danych dla usług pobytowych, które umożliwiłyby monitorowanie postępów w zakresie zamykania instytucji i rozwoju usług w obrębie społeczności, a także porównywanie danych na terenie UE. Statystyki powinny być publikowane, ukazując postępy osiągnięte przez każde z państw członkowskich w dziedzinie przejścia z opieki instytucjonalnej na opiekę alternatywną świadczoną na poziomie lokalnej społeczności.
- Zwrócenie się z prośbą do **Agencji Praw Podstawowych** o zgromadzenie danych, przeprowadzenie badań i analizy w ramach jej uprawnień.
- **Sfinansowanie badań, które ułatwią przejście z opieki instytucjonalnej na opiekę świadczoną na poziomie lokalnej społeczności**. Może to obejmować badanie na temat sposobu wspierania odbiorców usług w procesie wyboru warunków życia oraz

podpisywania z dostawcami usług prawnie obowiązujących umów w ramach realizacji artykułu 12 Konwencji, a także prawną analizę ustawodawstwa państw członkowskich, które bezpośrednio – a także pośrednio – propaguje instytucjonalizację.

- **Podnoszenie poziomu świadomości w Komisji Europejskiej** (na temat prawa do niezależnego życia w społeczności oraz potrzeby rozwijania usług świadczonych na poziomie lokalnej społeczności) pośród rozmaitych dyrekcji generalnych oraz odpowiednich jednostek geograficznych zajmujących się funduszami strukturalnymi, za pośrednictwem szeregu środków, takich jak szkolenia, warsztaty czy publikacje.
- Poruszenie kwestii inwestowania w opiekę świadczoną na poziomie społeczności w debacie na temat **przyszłości polityki spójności po roku 2013**.
- **Podjęcie kwestii opieki instytucjonalnej oraz jej reformy w kontekście polityk rozszerzenia, sąsiedztwa i rozwoju.** Sprawozdania z postępów należy wykorzystać do zarysowania kroków, jakie powinny zostać podjęte przez kraje kandydujące, potencjalnie kandydujące oraz państwa trzecie, by zachęcić do rozwoju opieki alternatywnej w stosunku do instytucjonalnej świadczonej na poziomie lokalnej społeczności oraz integracji społecznej osób w podeszłym wieku, dzieci, osób z problemami psychicznymi oraz niepełnosprawnych. Aby bardziej efektywnie monitorować wdrożenie swych zaleceń, Komisja powinna działać wspólnie z organizacjami reprezentującymi odbiorców usług i ich kraje. Komisja powinna dopilnować, by finansowanie ze środków UE w tych krajach zostało przeznaczone na propagowanie rozwoju opieki alternatywnej w stosunku do instytucjonalnej świadczonej na poziomie lokalnej społeczności.