

# Poročilo začasne strokovne skupine o prehodu z institucionalne oskrbe na oskrbo v skupnosti



**Evropska komisija**

Generalni direktorat za zaposlovanje, socialne zadeve in  
enake možnosti





## **Izjava**

To poročilo je pripravila skupina neodvisnih strokovnjakov, ki jo je komisar Vladimír Špidla februarja 2009 pozval, naj obravnava vse vidike vprašanja reforme institucionalne oskrbe.

Niti Evropska komisija niti katera koli oseba, ki deluje v imenu Komisije, nista odgovorni za morebitno uporabo podatkov iz te publikacije. Mnenja, izražena v tej publikaciji, so mnenja avtorjev in ne izražajo nujno stališč Evropske komisije.

## **Člani začasne strokovne skupine**

- Children's High Level Group: Jan Pfeiffer (predsednik), Georgette Mulheir
- AGE (Evropska platforma starejših oseb): Anne-Sophie Parent
- COFACE (Konfederacija organizacij družin v EU): Céline Simonin
- EASPD (Evropska zveza ponudnikov storitev za invalide): Luk Zelderloo
- ECCL (Evropska koalicija za življenje v skupnosti): Ines Bulić
- EDF (Evropski forum za invalidnost): Carlotta Besozzi, Ask Andersen
- Inclusion Europe: Geert Freyhoff
- Mental Health Europe: Josée van Remoortel

Začasni strokovni skupini je pomagalo tajništvo, ki sta ga sestavljala Jan Jařab in Silvio Grieco (Evropska komisija).

Fotografije: Michel Loriaux  
© Evropske skupnosti, 2009  
Reprodukcija je dovoljena ob navedbi vira.

Rokopis dokončan septembra 2009.

## VSEBINA

Predgovor .....	5
Povzetek .....	6
I. Konceptualni okvir.....	8
II. Sedanji položaj v EU .....	10
III. Razlogi za prehod od institucionalne oskrbe k oskrbi v skupnosti .....	11
IV. Ključni izzivi pri prehodu od institucionalne oskrbe k oskrbi v skupnosti in predlogi za njihovo obvladovanje.....	15
V. Skupna osnovna načela za prehod od institucionalne oskrbe k oskrbi v skupnosti .....	19
VI. Priporočila.....	21

## **Predgovor**

*Veliko ljudi po vsej Evropski uniji dolga leta preživi v institucionalni oskrbi. Nekateri so telesno ali umsko prizadeti, drugi trpijo zaradi težav v duševnem zdravju, tretji pa so ostareli in šibkega zdravja. V ustanovah je tudi veliko prizadetih in drugih otrok.*

*Več desetletij se je obstoj take institucionalne oskrbe obravnaval kot dokaz, da družbi ni vseeno, da ranljivim ne odreka pomoči ter pomoči potrebnim zagotavlja hrano, streho nad glavo, obleko in zdravljenje. Pa vendar, ali je to res najboljši mogoči model, ki ga lahko razvite evropske družbe v 21. stoletju ponudijo tem ljudem? Prepričan sem, da bi morale evropske družbe v dobi, ko se nematerialni vidiki, kot so človeško dostojanstvo, samostojnost in vključevanje v skupnost, vse bolj priznavajo kot najpomembnejši, stremeti k bolj humanim, osredotočenim na osebo in individualiziranim modelom oskrbe. Sami uporabniki in po potrebi tudi njihove družine bi morali postati partnerji in sodelovati pri vseh odločitvah. Vsakomur je treba omogočiti izpolnitev vseh njegovih možnosti.*

*Evropska komisija je v preteklosti financirala raziskave, ki so omogočile primerjave med institucionalno oskrbo in oskrbo v skupnosti v smislu njune kakovosti in stroškov. Knjižica začasne strokovne skupine o prehodu z institucionalne oskrbe na oskrbo v skupnosti te raziskave dopolnjuje. Ne ponuja le dobro utemeljenih razlogov za spremembo, ampak tudi koristne nasvete o tem, kako to spremembo udejanjiti (in čemu se je treba izogibati), pridobljene iz izkušenj v tistih državah članicah, kjer so bile take reforme že izvedene. Analizo ključnih izzivov, ki jim sledi sklop skupnih osnovnih načel in konkretnih priporočil za države članice in Evropsko komisijo, je mogoče obravnavati kot „zmagovalno kombinacijo« idealističnih ciljev in konkretnih, pragmatičnih smernic za njihovo uresničevanje.*

*Vprašanja, obravnavana v tem poročilu, so tesno povezana z našo skupno evropsko zavezanostjo vrednotam temeljnih pravic in socialne vključenosti. Zato pozdravljam rezultat dela strokovne skupine – kratko, a pomembno knjižico – in upam, da bo postala vir navdiha za oblikovalce politike v državah članicah in na evropski ravni.*



Vladimír Špidla

Komisar za zaposlovanje, socialne zadeve in enake možnosti

## **Povzetek**

Veliko ljudi vseh starosti in v različnih zdravstvenih stanjih (starejši, otroci, invalidi – vključno z osebami s težavami v duševnem zdravju) živi v domovih, zaradi česar so pogosto ločeni od skupnosti. V poročilu te ustanove v osnovi niso opredeljene glede na svojo velikost, ampak predvsem glede na značilnosti „institucionalne kulture« (razčlovečenje, stroga rutina, skupinska obravnava, socialna razdalja, paternalizem). Velikost je le kazalnik – večje, kot je okolje, manj je možnosti za zagotovitev personaliziranih, potrebam prilagojenih storitev ter udeležbe v skupnosti in vključevanja vanjo.

Pravo število ljudi v institucionalni oskrbi je težko opredeliti, ker je na voljo premalo podatkov, vendar zagotovo dosega več milijonov. V nekaterih državah članicah se za institucionalno oskrbo še vedno porabi več kot polovica javnih izdatkov za oskrbo. Ta model prevladuje predvsem v srednji in vzhodni Evropi. Zaradi staranja prebivalstva se bo število ljudi, ki potrebujejo eno od oblik dolgotrajne oskrbe, v naslednjih desetletjih zagotovo stalno povečevalo.

Obstajajo resni dokazi v podporo prehodu od institucionalne oskrbe k drugim možnostim na ravni skupnosti (deinstitucionalizacija). Te možnosti lahko uporabnikom, njihovim družinam in osebju zagotovijo boljše rezultate, njihovi stroški pa so primerljivi s stroški institucionalne oskrbe, če primerjava temelji na primerljivih potrebah oskrbovancev in primerljivi kakovosti oskrbe. Zato se sedanje gospodarske krize ne sme uporabiti kot izgovor za preložitev obstoječih ali načrtovanih procesov deinstitucionalizacije. Drage izboljšave materialnega standarda v obstoječih ustanovah, ki se pogosto predlagajo kot odziv na ugotovljen pomanjkljiv standard oskrbe, so sporne tudi zato, ker ne spreminjajo institucionalne kulture in dolgoročno otežujejo njihovo zaprtje.

Opredeljenih je bilo več ključnih izzivov v procesu deinstitucionalizacije. Ti vključujejo prenašanje institucionalne kulture v službe na ravni skupnosti ter dolgotrajno vztrajanje vzpostavljenih služb (neuspešno zaprtje ustanov). Po drugi strani obstaja tveganje, da se ne vzpostavijo ustrezne službe na ravni skupnosti in to zaradi nerealnih ciljev in časovnih okvirov, ki presega zmogljivosti za razvoj teh služb. To je posebej verjetno v primeru, ko se deinstitucionalizacija obravnava predvsem kot ukrep za znižanje stroškov.

Iz najboljših praks na tem področju in vrednotenja zgoraj navedenih ključnih izzivov je bil oblikovan sklop skupnih osnovnih načel. Na splošno je treba v procesu spoštovati pravice uporabnikov, ki jih je treba vključiti v vse postopke odločanja. Vzpostavljen mora biti celosten sistem za preprečevanje namestitvev v ustanove. Službe na ravni skupnosti je treba vzpostavljati hkrati z zaprtjem ustanov. Proces zahteva dovolj ustrezno usposobljenega osebja z znanjem in veščinami, primernimi za oskrbo v skupnosti, ter zadostno podporo družinam. Nadzorovati je treba kakovost procesa prehoda in nastajajočih služb, pri čemer se je treba jasno osredotočiti na zadovoljstvo uporabnika. Potrebno je stalno ozaveščanje.

Poročilo obravnava priporočila za države članice, ki so prve odgovorne za ukrepanje na tem področju. Zagotoviti morajo, da so uporabniki v celoti obveščeni in dejavno vključeni v postopke odločanja; pregledati morajo zakonodajna in upravna pravila, ki neposredno ali posredno spodbujajo institucionalizacijo, ter jih spremeniti; sprejeti morajo strategije in akcijske načrte na podlagi skupnih osnovnih načel; v ta namen morajo uporabljati strukturne sklade EU; vzpostaviti morajo sisteme obveznega spremljanja kakovosti v zvezi s kakovostjo

življenja uporabnikov; spodbujati morajo boljše delovne razmere za poklicne negovalce in zagotavljati sistematično podporo za nepoklicne negovalce itd. Ne nazadnje morajo zagotoviti tudi vertikalno in horizontalno usklajevanje raznih organov in agencij, vključenih v proces prehoda.

Nazadnje, poročilo vključuje tudi priporočila za Evropsko komisijo, in sicer naj predloži sporočilo o prehodu od institucionalne oskrbe k oskrbi v skupnosti, naj skupna osnovna načela vključi v vse ustrezne politike EU, naj zagotovi smernice za uporabo strukturnih skladov EU in drugih finančnih instrumentov za deinstitucionalizacijo, naj pospešuje in spodbuja izmenjavo modelov dobre prakse na tem področju, naj vzpostavi skupino neodvisnih strokovnjakov o tem vprašanju, naj izboljša bazo znanja z opredelitvijo najmanjšega sklopa podatkov za institucionalne storitve, naj financira raziskave na tem področju, naj v razpravi o prihodnosti kohezijske politike po letu 2013 opozori na vprašanje naložb v oskrbo v skupnosti in naj o tem vprašanju poveča ozaveščenost tudi v sami Komisiji.

## **I. Konceptualni okvir**

### Pravica do samostojnega življenja in vključenosti v skupnost

Evropska unija in njene države članice temeljijo na skupnih vrednotah spoštovanja človeškega dostojanstva, svobode, demokracije, enakosti, pravne države in spoštovanja človekovih pravic. Vsi ljudje imajo pravico do samostojnega življenja in vključenosti v skupnost, pravico, da si izberejo kraj bivališča ter kje in s kom živijo, ter pravico do dostojnega življenja. Vsi otroci imajo pravico do družinskega življenja, ne glede na to, ali v lastni ali rejniški družini (če nimajo družine ali so v svoji družini ogroženi). Te pravice so določene v ustreznih mednarodnih (ZN) in evropskih pogodbah o človekovih pravicah, vključno s Konvencijo o pravicah invalidov<sup>1</sup>, Konvencijo o otrokovih pravicah, spremenjeno Evropsko socialno listino<sup>2</sup> in Listino o temeljnih pravicah Evropske unije.

V praksi je treba za uresničevanje pravice do življenja v skupnosti imeti na voljo službe na ravni skupnosti, ki ljudem zagotavljajo potrebno podporo in jim omogočajo udeležbo v vsakodnevnem življenju. Po drugi strani je mogoče dolgotrajno namestitev ljudi v domovih obravnavati kot nasprotujočo njihovi pravici do življenja v skupnosti.

### Uporabniki storitev

V zakonodajnih okvirih in akademskih raziskavah se običajno uporablja ločen pristop k štirim kategorijam uporabnikov storitev – to so invalidi, starejši, otroci in osebe s težavami v duševnem zdravju. Namen tega poročila je zagotovitev medsektorskega pristopa, pri katerem se poskuša poudariti skupne značilnosti in pristope.

Vendar se priznava, da je treba predlagane rešitve prilagoditi različnim potrebam v štirih kategorijah. Jasno je, da so na primer otroci – ne glede na to, ali so kakor koli prizadeti ali ne – posebej izpostavljeni škodljivim vplivom institucionalizacije, ker ustanove ne zagotavljajo ustreznega okolja za njihov duševni, psihološki in čustveni razvoj.

### Opredelitev ustanov

Težko je določiti vseobsegajočo opredelitev „ustanove« ali „institucionalne oskrbe«, zlasti zaradi različnih kulturnih in pravnih okvirov v državah članicah. V nekaterih državah članicah so na podlagi pravnega okvira kot „ustanove« na primer opredeljeni celo zasebni ponudniki storitev na lokalni ravni. Vendar bo v tem poročilu „institucionalna oskrba« opredeljena kot oskrba, ki se zagotavlja v ustanovah, ki povzročajo družbeno ločevanje.

Nekatere opredelitve ustanov temeljijo na številu mest v objektu, kakršna je opredelitev ustanove kot nastanitvenega objekta s 30 ali več mesti. Ta opredelitev je lahko uporabna pri zbiranju podatkov, opisovanju gibanj in spremljanju napredka. Vendar ustanova ni opredeljena le glede na svojo velikost, ki je le kazalnik bolj temeljnih značilnosti, zaradi katerih je storitev „institucionalna«. Zdi se, da večje, kot je okolje, manj je možnosti za zagotovitev personaliziranih, potrebam prilagojenih storitev ter udeležbe v skupnosti in

---

<sup>1</sup> Glej zlasti člene 12, 14, 15, 16, 17, 19, 23, 25, 26, 28.

<sup>2</sup> Glej zlasti člene 15, 17, 23.

vključevanja vanjo. Po drugi strani pa ne velja nujno obratno (tj. obstajajo lahko majhni objekti, v katerih je oskrba izrazito institucionalna).

### Institucionalna kultura

Namesto uporabe kakršne koli natančne ločnice za velikost ustanove bodo „ustanove« ali „institucionalna oskrba« v poročilu opredeljene z vidika **človekovih pravic in dostojanstva uporabnikov, njihove kakovosti življenja in zdravja, samostojnosti in socialne vključenosti**. Ko govorimo o „ustanovah«, mislimo na tiste storitve oskrbe v ustanovah, pri katerih je očitna „institucionalna kultura«; zunanje lastnosti ustanov – same stavbe – se obravnavajo le kot najbolj vidne (vendar ne nujno najpomembnejše) med določilnimi vidiki.

Tipične značilnosti „institucionalne kulture« so pred približno štirimi desetletji opisali in analizirali prvi raziskovalci. Že dolgo se ugotavlja, da institucionalna oskrba ločuje uporabnike, pri čemer so zanjo značilni *razčlovečenje* (odvzem osebne lastnine, znakov in simbolov individualnosti in človečnosti), *stroga rutina* (ustaljeni urniki za bujenje, hranjenje in dejavnost ne glede na osebne želje ali potrebe), *skupinska obravnava* (obrnava ljudi po skupinah brez zasebnosti ali individualnosti) in *socialna razdalja* (simbol različnega statusa osebja in oskrbovancev).<sup>3</sup> Pri oskrbovancih v takih ustanovah se pojavi pasivno („institucionalizirano«) vedenje, ko se prilagodijo tej rutini, dolgčasu in pomanjkanju koristnih dejavnosti. Tudi osebje za oskrbo – kot je opisal Goffman v znanem primeru psihiatrične ustanove<sup>4</sup> – sčasoma postaja vse bolj „institucionalizirano«.

Nazadnje, prakse pri oskrbi kažejo odnose in prepričanja, ki so se zdeli nujni za osebje, da bi lahko obvladovalo naloge, ki jih je določila ustanova. Etika oskrbe v ustanovah je bila tradicionalno **paternalistična, ne interaktivna**. V več vrstah ustanov (za invalide in osebe s težavami v duševnem zdravju, vendar do neke mere tudi v ustanovah za starejše in otroke) premoč zdravstvenih delavcev in osebja za zdravstveno oskrbo še naprej ohranja socialno razdaljo med osebjem in uporabniki. Zdravstveni model oskrbe vključuje tveganje, da se posameznike omeji le na njihove diagnoze.

V tem poročilu bo „institucionalna oskrba« torej opredeljena kot kakršna koli oskrba v ustanovah, kjer:

- so uporabniki ločeni od širše skupnosti in/ali prisiljeni k skupnemu življenju;
- ti uporabniki nimajo zadostnega nadzora nad svojim življenjem in odločitvami, ki vplivajo nanje;
- zahteve same organizacije prevladajo nad posameznimi potrebami uporabnikov.<sup>5</sup>

---

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

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

<sup>5</sup> Avtorji delno izhajajo iz opredelitve kanadske aktivistične organizacije People First v zvezi s posebno skupino uporabnikov, to so umsko prizadete osebe: „Ustanova je vsak kraj, kjer so ljudje, opredeljeni kot umsko prizadeti, osamljeni, ločeni in/ali zbrani. Ustanova je vsak kraj, kjer ljudje nimajo ali jim ni dovoljeno izvajati nadzora nad svojim življenjem in vsakodnevnimi odločitvami. Ustanova ni opredeljena le glede na velikost.“

## II. Sedanji položaj v EU

V najnovjšem Skupnem poročilu EU o socialni zaščiti in socialni vključenosti<sup>6</sup>, predstavljenem leta 2009, je poudarjena potreba po potrditvi zavezanosti zagotavljanju splošnega dostopa do visoko kakovostne in finančno dostopne dolgotrajne oskrbe. Čeprav večina ljudi, ki potrebujejo pomoč, daje prednost storitvam na domu ali v okolju znotraj skupnosti pred storitvami v ustanovi, se v veliko državah za institucionalno oskrbo še vedno porabi več kot polovica javnih izdatkov za oskrbo. Ta vzorec je najbolj izrazit v državah srednje in vzhodne Evrope, vendar ni omejen le na te države. V nekaterih državah članicah EU preveč neprilagodljiva zakonodajna in upravna pravila (na primer o financiranju, varnosti ali higieni) otežujejo zagotavljanje storitev v drugih okoljih, ki niso velike ustanove.

V poročilu o raziskavi, izvedeni v državah članicah EU in Turčiji, z naslovom *Deinstitutionalizacija in življenje v skupnosti: rezultati in stroški*<sup>7</sup> (v nadaljevanju: raziskava o deinstitutionalizaciji) je bilo ugotovljeno, da skoraj 1,2 milijona otrok in odraslih, ki so invalidi, živi v ustanovah za dolgotrajno oskrbo. Več kot četrtno mest v ustanovah zasedajo ljudje, ki so umsko prizadeti, druga najbolj zastopana skupina pa so ljudje s težavami v duševnem zdravju. Skupno število oskrbovancev je verjetno še višje, ker večina držav članic le delno vodi podatke o številu ljudi v ustanovah. V raziskavi o deinstitutionalizaciji je bilo ugotovljeno, da se v 16 od 25 držav, za katere so bili na voljo podatki, (lokalna ali regionalna) državna sredstva vsaj delno uporabljajo za podporo ustanovam z več kot 100 mesti. V 21 državah se državna sredstva uporabljajo za podporo ustanovam z več kot 30 mesti.

Na področju duševnega zdravja se je obseg dolgotrajne oskrbe v ustanovah v zadnjih nekaj desetletjih izrazito zmanjševal. To gibanje je bilo del splošnega zmanjšanja števila postelj v psihiatričnih bolnišnicah, kot je bilo navedeno v poročilu MHEEN II<sup>8</sup>. Vendar je obseg teh sprememb precej različen, pri čemer je v zahodni Evropi mnogo bolj izrazit kot v srednji in vzhodni Evropi.

Glede na ocene<sup>9</sup> po vsej EU 150 000 otrok živi v ustanovah za oskrbo, vključno s „posebnimi šolami«, domovi za dojenčke, domovi za duševno in telesno prizadete, domovi za otroke z vedenjskimi težavami, ustanovami za mladoletne prestopnike in domovi za oskrbo po zdravljenju. V večini zahodnoevropskih držav večina otrok v javni oskrbi ostane v družinskem okolju – pri sorodnikih ali v rejniških družinah. Drugače je v srednji in vzhodni Evropi, kjer še vedno prevladuje oskrba v ustanovah.

Vendar so zgoraj navedeni podatki delni in razdrobljeni, kar pomeni, da celovit pregled v tem trenutku ni mogoč.

---

<sup>6</sup> [http://ec.europa.eu/employment\\_social/spsi/index\\_en.htm](http://ec.europa.eu/employment_social/spsi/index_en.htm).

<sup>7</sup> Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J., in Beecham, J. (2007) *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*. Zvezek 2: Glavno poročilo. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.

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

<sup>9</sup> Glede na najnovjšo zbirko nacionalnih raziskav o položaju v EU, ki jo je pripravila organizacija EUROCHILD: [http://www.eurochild.org/index.php?id=208&tx\\_ttnews\[tt\\_news\]=271&tx\\_ttnews\[backPid\]=185&cHash=92a7bc14dc](http://www.eurochild.org/index.php?id=208&tx_ttnews[tt_news]=271&tx_ttnews[backPid]=185&cHash=92a7bc14dc).

### **III. Razlogi za prehod od institucionalne oskrbe k oskrbi v skupnosti**

#### Materialni in nematerialni vidiki institucionalne oskrbe

Materialne življenjske razmere v ustanovah so pogosto slabše kot za večino ljudi v širši družbi. Poleg tega so štiri „klasične« značilnosti – razčlovečenje, stroga rutina, skupinska obravnava in socialna razdalja – pogosto posebej očitne, kadar so materialne razmere slabe: če si uprava prizadeva za zagotovitev hrane, ogrevanja in drugih osnovnih dobrin, ostane malo časa za terapijo in koristne dejavnosti. V zadnjem času se je poročalo o skrajnih primerih materialne prikrajšanosti ter zanemarjanja in/ali zlorab, in sicer predvsem v nekaterih „novih«, pa tudi „starih« državah članicah.

Vendar problematične značilnosti institucionalne oskrbe niso povezane izključno s slabimi materialnimi razmerami – in ni gotovo, da bi jih bilo mogoče rešiti le z njihovim izboljšanjem. Očitno je, da se lahko kakovost oskrbe poveča z boljšim razmerjem med osebjem in uporabniki ter večjim poudarkom na koristnih dejavnostih. Kljub temu se težave v zvezi z razčlovečenjem, skupinsko obravnavo, strogo rutino in socialno razdaljo še naprej pojavljajo tudi v ustanovah, kjer so splošne materialne razmere razmeroma dobre.

Poleg tega se vse pogosteje ugotavlja, da nekatere določilne značilnosti ustanov stigmatizirajo uporabnike, ki so fizično ali družbeno izolirani (ločeni) od širše družbe. Ne glede na politiko ali željo po drugačnih virih pomoči večina oskrbovancev teh ustanov ne more preprosto zapustiti in živeti drugje. Znova se zdi, da je to temeljna težava institucionalne oskrbe, ki je ni mogoče odpraviti s povečanjem izdatkov za ustanove.

Kakovost sodobnih ustanov se med državami članicami in tudi v posamezni državi znatno razlikuje v smislu velikosti, materialnih razmer in praks pri oskrbi. Zato se v teh ustanovah zgoraj navedene značilnosti različno poudarjeno izražajo. Vendar je mogoče trditi, da so načeloma nekatere težave še vedno tesno povezane s samo institucionalno strukturo. Razpoložljive raziskave so precej izrazito osredotočene na angleško govoreče države, vendar je nedavna raziskava<sup>10</sup> o ustanovah v Franciji, na Madžarskem, Poljskem in v Romuniji pokazala, da čeprav so bile v teh državah članicah razlike med ustanovami, so oskrbovancem zagotavljale podobno slabe rezultate kot ustanove, raziskane v Združenem kraljestvu, ZDA in na Švedskem v sedemdesetih letih 20. stoletja.

Zato se institucionalni model oskrbe vse bolj obravnava kot neustrezen. Vse pogosteje se ugotavlja – čeprav o tem morda ni jasnega soglasja –, da bodo značilnosti institucionalne oskrbe, ne glede na to, koliko denarja se porabi za ustanove, zagotovo izjemno otežile zagotavljanje zadostne kakovosti življenja za uporabnike, uresničevanja človekovih pravic in doseganja cilja socialne vključenosti.

#### Institucionalna oskrba nasproti življenju v skupnosti

Medtem ko so v nekaterih državah članicah ali njihovih regijah manjše ustanove večinoma nadomestile že obstoječe velike, je bila drugje dosežena resnična deinstitutionalizacija, pri

---

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

čemer so se velike ustanove postopno nadomestile s storitvami pomoči v skupnosti (oskrba v skupnosti, oskrba na domu). Med začetniki deinstitucionalizacije so Švedska in Združeno kraljestvo ter države zunaj EU, kot so Norveška ali ZDA.

Podatki iz raziskav in vrednotenja drugih možnosti, ki bi nadomestile institucionalno oskrbo, podpirajo prehod k storitvam na ravni skupnosti.<sup>11</sup> Veliko raziskovalnih študij pretežno vključuje podatke o boljših rezultatih za ljudi, ki prejemajo storitve, njihove družine in osebje, ki jim pomaga.

Pregled 73 raziskav o deinstitucionalizaciji in življenju v skupnosti, ki so bile izvedene sredi devetdesetih let 20. stoletja,<sup>12</sup> je pokazal razlike med storitvami pri več različnih ukrepih. Njihovi podatki kažejo, da se **razponi rezultatov pri različnih ukrepih med velikimi ustanovami, majhnimi ustanovami in storitvami na ravni skupnosti precej prekrivajo. Na splošno se je zdelo, da so storitve na ravni skupnosti najboljše možnost.** Pri ocenjevanju vpliva prehoda od institucionalnih k skupnostnim storitvam v Združenem kraljestvu in na Irskem se je v večini raziskav poročalo o pozitivnih vplivih na petih od šest področij (zmogljivost in osebna rast, opaženo ključno vedenje, udeležba v skupnosti, vključenost v koristno dejavnost in stik z osebjem); le na enem področju (sporočeno ključno vedenje) v večini raziskav ni bilo poročil o spremembah. Podobni (čeprav nekoliko manj natančni) rezultati so bili ugotovljeni v raziskavah iz ZDA in Avstralije.

Razpoložljive raziskave na splošno potrjujejo, **da v primeru, ko so na voljo visoko kakovostne skupnostne storitve, večina prej institucionaliziranih uporabnikov jasno daje prednost življenju v skupnosti ter izkazuje višjo stopnjo osebnega zadovoljstva in socialne vključenosti** z manj težavami v zvezi z negotovostjo ali osamljenostjo, kot bi se pričakovalo. *Included in Society*, raziskava s priporočili, ki jo je financirala Evropska unija ter v kateri so bile opisane splošne težave z institucionalno oskrbo in zgodbe o uspehu v zvezi z deinstitucionalizacijo, se konča s trditvijo, da „storitve na ravni skupnosti invalidom na splošno zagotavljajo boljše rezultate v smislu kakovosti življenja kot ustanove«, hkrati pa priznava, da zamenjava ustanov z drugimi možnostmi na ravni skupnosti sama po sebi ne zagotavlja boljših rezultatov („je nujen, a ne zadosten pogoj«).

Najočitnejše razlike v rezultatih je mogoče dokazati na področju oskrbe otrok (ne glede na to, ali so invalidi ali ne). Veliko podatkov je o tem, da se pri otrocih, ki odraščajo v ustanovah, v poznejšem odraslem življenju kažejo zastrašujoče stopnje neuspeha (alkoholizem in odvisnost od drog, kazniva dejanja, samomor). V nasprotju s tem se zdi, da se mlajše polnoletne osebe, ki so odraščale v rejništvu, v družbo vključujejo brez večjih težav. Zdaj se vse pogosteje pojavljajo dokazi<sup>13</sup>, da lahko vplivi institucionalizacije na otroke – tudi če zadevne ustanove zagotavljajo dobre materialne razmere in kvalificirano osebje<sup>14</sup> – vključujejo slabo telesno zdravje, resno upočasnjen razvoj, (nadaljnjo) invalidnost in morda celo nepopravljivo psihološko škodo.

---

<sup>11</sup> Poročilo o deinstitucionalizaciji.

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

<sup>13</sup> Raziskava generalnega sekretarja Združenih narodov o nasilju nad otroki (2006) *The World Report on Violence against Children*, str. 189.

<sup>14</sup> Tipičen primer so ustanove za oskrbo dojenčkov v nekaterih „novih“ državah članicah, ki jih upravljajo njihova ministrstva za zdravje. Njihova težava niso materialne pomanjkljivosti ali odsotnost zdravstvenega osebja, ampak izključno zdravstveni model oskrbe, ki dojenčkom ne zagotavlja čutne ali čustvene spodbude, potrebne za zdrav razvoj.

## Strnjeni nasproti razpršenim stanovanjskim objektom

Okolja v obliki vasi (strnjeni ali povezani stanovanjski objekti) je mogoče obravnavati kot prehodno obliko med institucionalno oskrbo in oskrbo v skupnosti. Ljudem, ki potrebujejo manj pomoči, lahko zagotovijo nekatere koristi in, kjer obstajajo, postanejo pomemben del v sklopu storitev, vendar bodo na trgu za oskrbo verjetno ostali le niša.

Nedavni pregled strnjenih stanovanjskih objektov v primerjavi z razpršenimi stanovanjskimi objekti v skupnosti je pokazal, da so razpršeni stanovanjski objekti glede večine proučenih kazalnikov kakovosti boljši od strnjenih stanovanjskih objektov.

## Razmerje med stroški in rezultati

Oblikovalci politike rezultate institucionalne oskrbe in oskrbe v skupnosti neizogibno obravnavajo v smislu stroškov. Zapleten odnos med potrebami, stroški in rezultati je bil najbolj poglobljeno obravnavan v poročilu o deinstitutionalizaciji. Prevladujoča ugotovitev je bila, da ni dokazov o tem, da naj bi bili na skupnosti temelječi modeli oskrbe nujno dražji od ustanov, če primerjava temelji na primerljivih potrebah oskrbovancev in primerljivi kakovosti oskrbe. V drugih raziskavah je navedeno, da je oskrba v ustanovah dejansko lahko dražja od oskrbe v skupnosti<sup>15</sup>, vendar je mogoče oceno vseh neposrednih in posrednih stroškov – in dolgoročnih koristi večje udeležbe v družbi – razlagati na različne načine.

Nekateri oblikovalci politike, ki jih skrbijo izključno gospodarski vidiki (predvsem v okoliščinah sedanje gospodarske krize, *glej naslednji odstavek*), so lahko vseeno pomirjeni ob ugotovitvi, da je lahko nizko kakovostna institucionalna oskrba cenejša od dobre oskrbe v skupnosti, ki omogoča boljše rezultate. Vendar so avtorji tega poročila prepričani, da je tako sklepanje v celoti napačno. Ohranjanje poceni nizko kakovostne institucionalne oskrbe ni etično sprejemljiva možnost in ni vzdržna niti v pragmatičnem smislu. Slej ko prej bo pritisk javnosti verjetno privedel do izboljšanja kakovosti oskrbe v ustanovah, kjer je bila tradicionalno slaba – in takrat bo oskrba v skupnosti verjetno možnost, ki ne bo le resnično boljša za uporabnika, ampak tudi stroškovno učinkovita z vidika ponudnika.

## Okoliščine sedanje gospodarske krize

Nedavni dogodki so drugače osvetlili zgoraj navedeni precep med stroški in rezultati. Gospodarska kriza vključuje zelo verjetno tveganje, da se bodo vlade (javni organi) nagibale k temu, da svoje proračunsko ravnotežje ohranijo z zmanjšanjem izdatkov za socialne storitve, katerih največji delež zajemajo stroški za osebje. Zato bi se lahko povečalo tveganje za odpuščanje osebja v raznovrstnih okoljih za oskrbo (institucionalnih in skupnostnih), kakovost oskrbe uporabnikov pa bi lahko bila ogrožena zaradi splošnega zniževanja stroškov in zmanjšanega razmerja med osebjem in uporabniki.

Z vidika verjetnega razvoja v sektorju oskrbe se zdijo take odločitve organov pretirano kratkoročne. Ne le, da je etično nesprejemljivo zniževati standarde oskrbe, ki so že bili doseženi (in so pogosto še vedno daleč od želja), to je tudi v očitnem nasprotju

---

<sup>15</sup> Ward, H., Holmes, L., in Soper, J. (2008) *Costs and Consequences of Placing Children in Care*. London: Jessica Kingsley Publishers. V raziskavi je bilo ugotovljeno, da je povprečni strošek enote za enotedensko oskrbo otroka v ustanovi 4,5-krat toliko kot strošek samostojnega življenja, 8-krat toliko kot strošek za rejniško oskrbo, 9,5-krat toliko kot nastanitev pri družini in prijateljih ter več kot 12,5-krat toliko kot nastanitev pri lastnih starših.

s pričakovanimi demografskimi gibanji in njihovimi posledicami. Oskrba je eno redkih področij, za katerega ni verjetno, da bi se povpraševanje v prihodnosti zmanjšalo – prav nasprotno, zaradi staranja prebivalstva se bo število ljudi, ki bodo potrebovali nekakšno obliko dolgotrajne oskrbe, v naslednjih desetletjih zagotovo stalno povečevalo. Splošno zniževanje stroškov oskrbe in odpuščanje kvalificiranega osebja je treba torej obravnavati kot dolgoročno popolnoma neproduktivno, saj vključuje tveganje, da se bo kvalificirano osebje selilo na druga področja, zaradi česar bo prihodnje potrebe težje izpolniti.

Očitno je, da gospodarske krize ni mogoče prezreti. Vendar se zdi, da je treba za ustrezno umestitev reforme v okvir gospodarske krize to krizo obravnavati kot priložnost, in ne kot izgovor za preložitve obstoječih ali načrtovanih procesov prehoda od institucionalne oskrbe k oskrbi v skupnosti.

## **IV. Ključni izzivi pri prehodu od institucionalne oskrbe k oskrbi v skupnosti in predlogi za njihovo obvladovanje**

Pomembne spremembe, potrebne za prehod od sistema, ki temelji na ustanovah, v sistem, ki zagotavlja razpršene storitve na ravni skupnosti, vplivajo na širok krog ljudi. Brez ustreznega načrtovanja in priprave se lahko pravice in interesi vključenih uporabnikov prezrejo med drugimi skrbmi lokalnih skupnosti, osebja v ustanovah in lokalnih politikov.

### **1. Prevelike naložbe v sedanje institucionalne ureditve**

To je običajen odziv na izredne razmere – predvsem takrat, ko se „odkrijejo» skrajni primeri zelo slabe kakovosti oskrbe in/ali zlorab (oziroma o njih poročajo varuhi človekovih pravic in raziskovalni novinarji). Čeprav take nevzdržne razmere zahtevajo takojšnjo pozornost, obstaja tveganje, da bo osredotočanje le na te skrajne primere zmanjšalo pozornost, ki se namenja nujnim sistemskim spremembam.

Prevelike naložbe v stavbe. Običajen odziv na slabo kakovost oskrbe v ustanovah je izboljšanje materialnega standarda. Vendar je zato srednjeročno pogosto težje zapirati ustanove, ker organi ne želijo odpraviti službe, v katero je bilo vloženo veliko denarja. Tako se pogosto uporabijo sredstva zunanjih donatorjev.

To vprašanje presega le odpravljanje očitnih skrajnih primerov. Tudi v zvezi z oskrbo povprečne kakovosti se lahko oblikujejo pobude, katerih cilj je izboljšanje materialnega standarda (z naložbami v fizično okolje), razmerja med osebjem in uporabniki ali drugih dejavnikov. Čeprav lahko take spremembe v nekaterih primerih izboljšajo kakovost življenja uporabnikov, take naložbe pogosto pomenijo zamujeno priložnost za bolj sistemsko spremembo, saj je v tem primeru težje upravičiti zaprtje ustanov in reformo sistema.

Izključna pozornost na napake posameznikov. Jasno je, da je treba spodbujati osebno odgovornost posameznih članov osebja (in zlasti uprave). V primerih posebej nesprejemljivih razmer in kršitev človekovih pravic je treba jasno določiti krivce in jih po potrebi kazensko preganjati. Vendar bi bilo napačno usmerjati pozornost samo na posamezne napake in prezreti s tem povezane sistemske težave. Veliko članov osebja, ki so bili vključeni v očitno neustrezne prakse, je dejansko mogoče ponovno usposobiti za zagotavljanje veliko bolj kakovostnih storitev v drugačnem okolju.

### **2. Tveganje za ohranjanje vzporednih služb**

Če uveljavljanja nadomestnih možnosti ne spremlja postopno zapiranje obstoječih ustanov, se lahko zgodi, da nove službe na ravni skupnosti delujejo vzporedno z že obstoječo(-imi) ustanovo(-ami). Del uporabnikov ostane v institucionalni oskrbi, ne da bi se njihovo stanje dejansko izboljšalo, kar je samo po sebi nezadovoljivo. Poleg tega lahko to povzroči naslednja tveganja:

Zanemarjanje ljudi s težjimi oblikami invalidnosti in/ali kompleksnimi potrebami. Kar zadeva projekte deinstitucionalizacije, obstajajo težnje, da se „najprej opravi najlažje». Ob postopnem zapiranju velikih ustanov se ljudi z lažjimi ali zmernimi oblikami invalidnosti prepušča službam na ravni skupnosti. V več primerih so ti ljudje pomagali osebju v ustanovi

pri skrbi za težje prizadete ljudi. Deinstitutionalizacija lažje prizadetih ljudi torej najprej povzroči, da mora preostalo osebje samo obravnavati veliko zelo težko prizadetih ljudi, za katere bo težko najti mesta v novem sistemu na ravni skupnosti, ki je osredotočen le na potrebe lažje prizadetih ljudi. Temu tveganju se je treba izogniti, tako da se ljudi s težjimi oblikami invalidnosti in kompleksnimi potrebami od začetka celovito vključuje v kakršno koli prizadevanje za deinstitutionalizacijo.

Ustvarjanje („pretirano izpolnjevanje») dodatnih potreb. Če prehod uporabnikov od institucionalne oskrbe k novim službam ni zadosten, je zelo verjetno (kot kažejo primeri iz ZDA), da se bo v te nove službe poskušalo pritegniti druge morebitne uporabnike, ki jih ti v osnovi morda niti ne potrebujejo, da bi se upravičil njihov obstoj. Po drugi strani je tudi v primeru, ko se uporabnike premesti, vendar mesta v že obstoječih ustanovah ostanejo, naravno nagnjenje, da te ustanove „vsrkajo» druge morebitne uporabnike tudi iz drugačnih skupin uporabnikov, kot je bilo prvotno načrtovano.

Dolgoročno podvajanje stroškov. Poleg tega obstaja tveganje za „podvajanje stroškov» v dveh sistemih, ki delujeta vzporedno. Priznati je treba, da bodo potrebni tako zagonski stroški – začetna naložba v nove zmogljivosti na ravni skupnosti, da bodo začele delovati – kot dvojni tekoči stroški za vzporedno financiranje starih in novih služb **še nekaj let, dokler ustanova ne bo v celoti zaprta.** Te stroške je treba vključiti v proračune, ki spremljajo strategije za deinstitutionalizacijo. Vendar to **ne sme povzročiti dolgoročnega stanja, ko se obe vrsti služb obstajata vzporedno do neskončnosti.** Takšen dvotirni sistem bi bil dolgoročno verjetno nevzdržen – predvsem v času krize ali nižjih proračunov bi organi lahko dali prednost odpravi novih služb pred odpravljanjem starih in uveljavljenih. Nadaljnje delovanje že obstoječe ustanove je dejansko mogoče uporabiti kot argument za utemeljitev, da deinstitutionalizacija kot taka ni bila uspešna, ker ni samodejno zmanjšala števila postelj v institucionalnem okolju.

### **3. Pretirano „institucionalne» nadomestne možnosti**

Tudi v primeru uvajanja nadomestnih možnosti in zmanjševanja in/ali zaprtja že obstoječe ustanove so lahko značilnosti teh nadomestnih možnosti problematične, ker so same po sebi pretirano „institucionalne», ne temeljijo na potrebah in željah vsakega posameznika, kar je po drugi strani pogosto posledica nezadostnega vključevanja uporabnikov (in po potrebi njihovih družin) v načrtovanje, upravljanje in vrednotenje storitev.

Neustrezna velikost nadomestnih možnosti. Zaradi nezadostnega razumevanja narave služb na ravni skupnosti se pojavljajo primeri tako imenovanih politik deinstitutionalizacije, pri katerih so „nadomestne možnosti» preveč podobne institucionalnemu modelu. Razlog za to je lahko njihova velikost – v nekaterih državah so lahko končni rezultat odpravljanja večjih ustanov dejansko tudi precej velike ustanove (z do 80 oskrbovanci).

Nadomestne možnosti, ki ohranjajo institucionalno kulturo. Tudi ko so nadomestni objekti majhni ali se zdijo taki, so lahko preveč podobni že obstoječi ustanovi. Včasih se nove službe vzpostavijo v bližini prvotne ustanove, da se omogoči ponovna uporaba osebja in stavb. Včasih je kot nadomestna možnost ponujena celo ista stavba po notranji reorganizaciji v smeri tako imenovanih „družinskih» stanovanj. Rezultat tega je, da se fizične razmere sicer nekoliko izboljšajo, vendar uporabniki še naprej živijo v istem izoliranem okolju, pri čemer se naredi malo za njihovo ponovno vključitev v skupnost ali preprečevanje nadaljnjih sprejemov.

Nadomestne možnosti, pri katerih prevladuje institucionalna kultura. To tveganje se pojavlja pri obeh navedenih možnostih – zlasti ko je reforma omejena na spremembo nastanitve kot tako, brez da bi se pozornost načrtno namenila preusposabljanju osebja za spremembo institucionalne kulture.

#### **4. Zaprtje brez ustreznih nadomestnih možnosti**

V nekaterih državah so bili v vladnih strategijah za deinstitucionalizacijo določeni naključni cilji, kot je „50-odstotno zmanjšanje števila uporabnikov v ustanovah v petletnem obdobju«. Takí cilji so redko izračunani na podlagi zmogljivosti vlade in lokalnih organov za razvoj ustreznih nadomestnih služb v tem obdobju. Pogosto se obravnavajo le kot ukrep za znižanje stroškov: ko organi ugotovijo, da je namestitev zunaj ustanov cenejša, se ustanove zapirajo, da bi se privarčeval denar.

Zunanji donatorji lahko določijo tudi nerealne roke, zaradi česar je deinstitucionalizacija prehitra ali se proces ne dokonča. To lahko škoduje uporabnikom, če niso pripravljeni na premestitev ali njihova nova nastanitev ni bila ustrezno pripravljena.

Ne glede na to, ali izhajamo iz birokratskega pristopa, zahtev za znižanje stroškov ali pritiska zunanjih donatorjev, lahko slabo izvajanje politik deinstitucionalizacije vodi k sprejetju neustreznih ukrepov za izpolnjevanje cilja. Ti ukrepi so povezani z naslednjimi tveganji:

Pomanjkanje razpoložljivih in finančno dostopnih nadomestnih možnosti ustrezne kakovosti. Kadar so določeni naključni cilji ali nerealni roki (in kadar je gonilna sila cilj znižati stroške), pogosto niso na voljo zadostna finančna sredstva za izvajanje procesa na način, ki bi vsakemu posameznemu uporabniku zagotovil ustrezne storitve. Spomniti je treba, da bo oskrba v skupnosti za večino uporabnikov sicer verjetno cenejša kot oskrba v ustanovi, vendar obstajajo skupine uporabnikov, ki bodo potrebovali obsežno, dražjo pomoč (na primer 24-urno osebno pomoč). Če se take storitve zaradi poudarka na zniževanju stroškov ne razvijajo, se lahko razmere takih uporabnikov pri institucionalni reformi dejansko poslabšajo. V izogib takemu nazadovanju je ključno tudi izvajanje programov za pomoč družinskim negovalcem.

Izbira najlažje rešitve. Ena od posledic naključnih ciljev je osredotočanje na premeščanje uporabnikov, ki jih je „najlažje namestiti« v skupnost, in zmanjšanje splošnega števila ljudi v ustanovah (glej zgoraj). Pri tej strategiji se pogosto zanemari uporabnike, ki najbolj potrebujejo pomoč, kot so težko prizadeti (čeprav bi bilo treba tem uporabnikom z najbolj kompleksnimi potrebami pri deinstitucionalizaciji dati prednost).

Le upravne „rešitve«. Lokalni organi za uresničevanje naključnih ciljev in/ali znižanje stroškov pogosto sprejmejo odločitev o združitvi ustanov, v katerih se je zmanjšalo število ljudi. To lahko vodi k temu, da se uporabnike premesti iz ene neustrezne ustanove v drugo, pri čemer jim ta postopek lahko škoduje. Težko prizadeti otroci lahko na primer ob taki nenadni premestitvi celo umrejo zaradi šoka. Združitve ali povezovanje ustanov lahko vodi tudi k neustrezni razvrstitvi uporabnikov (mlajši otroci so lahko na primer nameščeni skupaj s starejšimi otroki, pri katerih se kaže kljubovalno vedenje), s čimer se poveča tveganje za škodo in zlorabo.

Četrta vrsta tveganja se je od sedemdesetih let 20. stoletja v več državah pokazala zlasti v nepremišljenih in nenačrtovanih procesih deinstitucionalizacije na področju varstva

duševnega zdravja.<sup>16</sup> Čeprav so ti procesi na koncu vodili k več pozitivnim izboljšavam, saj so zagotovili boljše življenje za več nekdanjih oskrbovancev, so vključevali tudi nezadosten vzporedni razvoj nadomestnih možnosti (vsaj na začetni stopnji), ki je povzročil dejansko pomanjkanje dostopa uporabnikov do storitev.

---

<sup>16</sup> O takih dvoumnih rezultatih se je poročalo pri deinstitucionalizaciji v državah, kot so Italija, Združeno kraljestvo in ZDA (zvezna država New York).

## **V. Skupna osnovna načela za prehod od institucionalne oskrbe k oskrbi v skupnosti**

Iz najboljših praks na prehodu od institucionalne oskrbe k oskrbi v skupnosti<sup>17</sup> in vrednotenja zgoraj navedenih ključnih izzivov je bil oblikovan sklop skupnih osnovnih načel:

1. Spoštovanje pravic uporabnikov in njihovo sodelovanje pri odločanju: Uporabniki (in njihove družine) morajo biti pri prehodu polnopravni partnerji. Biti morajo dejavno vključeni in z njimi se je treba posvetovati pri razvoju, opravljanju in vrednotenju storitev, ki jih prejema. Uporabnikom je treba zagotoviti ustrezne informacije na način, ki ga lahko razumejo. Kadar je to potrebno, jim mora pri odločitvah pomagati oseba, ki jo sami izberejo. Upoštevati je treba posebne potrebe in zahteve vsakega posameznika. Kar zadeva otroke, je treba vsako namestitev opraviti v najboljšem interesu otroka.
2. Izogibanje institucionalizaciji: Sprejeti je treba ukrepe, potrebne za izogibanje nameščanju posameznikov v ustanove.<sup>18</sup> Celostne politike so nujne za pomoč družinam in drugim nepoklicnim izvajalcem oskrbe ter za krepitev zmogljivosti skupnosti za vključevanje.
3. Vzpostavitev storitev na lokalni ravni: Oblikovati je treba več razpoložljivih in finančno dostopnih visoko kakovostnih služb v skupnosti, ki bodo nadomestile institucionalno oskrbo. Te službe morajo temeljiti na potrebah in osebnih željah posameznih uporabnikov. Zagotoviti morajo pomoč za družino in nepoklicne negovalce. Njihov namen je preprečevanje nadaljnjih sprejemov v institucionalno oskrbo, zagotovitev nastanitve za osebe, ki so zdaj v ustanovah, in pomoč tistim ljudem, ki živijo v skupnosti (s svojimi družinami ali drugje), vendar nimajo zadostne podpore.
4. Zaprtje ustanov: Če je to mogoče, se mora to začeti s pilotnimi projekti. Načrtovanje mora vključevati pripravo individualnega načrta za vsakega uporabnika in oceno potreb po usposabljanju osebja, ki želi delati v skupnosti. Uporabnike je treba ustrezno pripraviti, da se čim bolj zmanjša tveganje za duševni pretres, povezan s spremembo njihovega življenjskega okolja. Ustanove je treba zapreti tako, da se zagotovi, da noben uporabnik ne živi več v neustreznih razmerah. Tistim, ki najbolj potrebujejo pomoč, je treba dati prednost (na primer težko prizadetim dojenčkom, otrokom in odraslim ter tistim v ustanovah z zelo slabimi fizičnimi razmerami in/ali tiransko ureditvijo).
5. Omejitev naložb v obstoječe ustanove: Prehod od institucionalne oskrbe k oskrbi v skupnosti običajno traja več let. V tem času veliko uporabnikov živi v neprimernih in nehigienskih razmerah. Zato je morda treba nekatere obstoječe ustanove nekoliko prenoviti. Vendar mora biti to omejeno na naložbe, ki so nujno potrebne za zagotovitev ustrezne sanitarne ureditve, vode in ogrevanja. Prevelike naložbe v stavbo bodo najverjetneje otežile poznejše zaprtje ustanove.

---

<sup>17</sup> Glej poročilo o deinstitucionalizaciji in drugo poročilo skupine na visoki ravni za področje invalidnosti o izvajanju Konvencije ZN o pravicah invalidov (2009), <http://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=2790&langId=en>.

<sup>18</sup> V nekaterih primerih to ni zaželeno zaradi tveganja za škodo – na primer pri otrocih ali starejših osebah, ki so bili zlorabljeni ali za katere obstaja veliko tveganje zlorabe v družinskem okolju. Za otroke je naslednja najboljša nadomestna možnost oskrba v nadomestni družini (rejniška oskrba in posvojitev, kadar je to ustrezno); samo v primeru, ko te nadomestne možnosti niso izvedljive, je treba raziskati možnosti oskrbe v ustanovi.

6. Razvoj človeških virov: Pomembno je zagotavljati razpoložljivost dovolj dobro usposobljenega osebja z znanjem in veščinami, primernimi za oskrbo v skupnosti, ki temelji na partnerstvu, vključujočem odnosu in interdisciplinarnem pristopu. To lahko vključuje preusposabljanje in prekvalifikacijo osebja, ki je prej delalo v institucionalni kulturi. S prerazporeditvijo osebja, ki ga je mogoče usposobiti za delo v skupnosti, je mogoče zmanjšati ovire za reformo. Zaželeno je, da so pri začetni kvalifikaciji in prekvalifikaciji osebja na vseh ravneh kot vodje usposabljanja navzoči predstavniki skupine uporabnikov. Tudi družinski negovalci morajo imeti dostop do programov usposabljanja, usmerjenih k izboljšanju kakovosti oskrbe, ki jo nudijo.
7. Učinkovita uporaba finančnih sredstev: Sedanji institucionalni sistem vključuje zelo veliko zavezo glede finančnih sredstev – proračuni, stavbe in oprema. Kolikor je to mogoče in v najboljšem interesu uporabnikov, je treba ta sredstva od obstoječih ustanov prenesti na nove službe. Ponovna uporaba obstoječih sredstev zagotavlja, da je proces reforme cenejši in vzdržnejši. Proračune za tekoče stroške je mogoče prenesti za pokritje stroškov tekočih storitev v skupnosti, kot so majhni skupinski domovi in centri za pomoč družinam; včasih je mogoče stavbe ponovno uporabiti za druge namene (če so na primernem kraju in v dovolj dobrem stanju).
8. Nadzor nad kakovostjo: Sistemi za nadzor nad kakovostjo morajo zadevati prehod in nastajajoče službe, pri čemer se je treba jasno osredotočiti na zadovoljstvo uporabnika. Sodelovanje uporabnikov, njihovih družin in predstavniških organizacij pri spremljanju kakovosti je ključno.
9. Celosten pristop: Vprašanja v zvezi s preходом od institucionalne oskrbe k oskrbi v skupnosti je treba obravnavati na vseh ustreznih političnih področjih, kot so zaposlovanje, izobraževanje, zdravstvo, socialna politika in podobno. Tak celosten pristop mora zagotoviti usklajevanje in skladnost politike v različnih vejah oblasti ter neprekinjenost oskrbe na primer od otroških do odraslih let.<sup>19</sup>
10. Stalno ozaveščanje: Spremembo mora spremljati prizadevanje za zagotovitev, da jo podpirajo ključni strokovni organi, in sicer v smislu vrednot, ki jih prenašajo svojim sedanjim in morebitnim članom ter družbi na splošno. Hkrati je treba ozaveščati nestrokovne oblikovalce politike in mnenj ter širšo javnost, da se zagotovi usklajenost njihovih stališč z zelenimi vrednotami. Posebno pozornost je treba nameniti razvoju vključujočega odnosa v lokalnih skupnostih, kjer naj bi službe delovale.

---

<sup>19</sup>

To velja predvsem za posameznike z bolj kompleksnimi potrebami.

## VI. Priporočila

Države članice in institucije EU morajo pri obravnavi vprašanj reforme institucionalne oskrbe spoštovati in uresničevati pravice in načela iz **Listine o temeljnih pravicah Evropske unije**. Poleg tega je treba ustrezno pozornost nameniti **obveznostim, ki izhajajo iz ustreznih mednarodnih pogodb o človekovih pravicah**: Evropska konvencija o varstvu človekovih pravic in temeljnih svoboščin (EKČP), Evropska konvencija o preprečevanju mučenja in nečloveškega ali ponižujočega ravnanja ali kaznovanja, Mednarodni pakt o ekonomskih, socialnih in kulturnih pravicah, Konvencija o otrokovih pravicah in Konvencija o odpravi vseh oblik rasne diskriminacije<sup>20</sup> ter nova Konvencija o pravicah invalidov, ki jo bodo države članice in Evropska skupnost ratificirale brez odlašanja.

### 1. Priporočila za države članice

- Preglejte in spremenite zakonodajna in upravna pravila za **zagotovitev dejavnega vključevanja uporabnikov storitev, vključno z otroki**, v postopke odločanja, ki jih zadevajo, in načrtovanje storitev;
- **opredelite zakonodajna in upravna pravila, ki neposredno ali posredno spodbujajo institucionalizacijo ali ovirajo prehod k oskrbi v skupnosti – in jih spremenite**, da prispevate k izvajanju kakovostnih storitev v skupnosti;
- **sprejmite strategije in akcijske načrte** na podlagi skupnih osnovnih načel ter jim priložite jasne časovne okvire in proračun za razvoj služb v skupnosti in zaprtje ustanov za dolgotrajno oskrbo. Razvijte ustrezen **sklop kazalnikov** za merjenje izvajanja teh akcijskih načrtov;
- **uporabite strukturne sklade za prehod od institucionalne oskrbe k oskrbi v skupnosti**. Iz Evropskega socialnega sklada se lahko zagotovijo finančna sredstva za usposabljanje (in preusposabljanje) osebja, Evropski sklad za regionalni razvoj (ESRR) pa se lahko hkrati uporabi za razvoj socialne infrastrukture, ki bo podpirala nove storitve na ravni skupnosti.<sup>21</sup> Države članice morajo zagotoviti, da se sredstva iz ESRR ne uporabijo za gradnjo novih domov, ki povzročajo ločevanje, in da je njihova uporaba za izboljšanje infrastrukture v obstoječih ustanovah, če je sploh dovoljena, povezana z naložbami v sistemsko reformo oskrbe, pri čemer ne presega 10 % celotnih stroškov;
- **vzpostavite sisteme obveznega nadzora nad kakovostjo, ki se nanaša na kakovost življenja uporabnikov**, in ne na kazalnike vložkov; ti sistemi morajo temeljiti na vključevanju uporabnikov, njihovih družin in predstavniških organizacij v proces spremljanja;

---

<sup>20</sup> To je posebej pomembno v okoliščinah očitno prevelikega števila Romov v institucionalni oskrbi otrok v več državah članicah.

<sup>21</sup> Evropska komisija je na začetku leta 2009 začela skupne ukrepe z Bolgarijo, katerih cilj je uporaba strukturnih skladov (ESRR in ESS) za gradnjo centrov za oskrbo v skupnosti za olajšanje deinstitucionalizacije. Ta primer bi se lahko ponovil v drugih državah članicah.

- **spodbujajte boljše delovne razmere za poklicne negovalce** s ciljem večje privlačnosti delovnih mest na tem področju. **Zahtevajte, naj organi, ki zastopajo, usposablajo in izdajajo akreditacije za strokovno prakso osebja**, ki dela s starejšimi, otroki, osebami s težavami v duševnem zdravju in invalidi, **sprejmejo zavezo za podpiranje človeškega dostojanstva, vključevanja in samostojnosti uporabnikov storitev** pri njihovem delu. Zagotavljajte, da usposabljanje in akreditacija osebja vključujeta uporabnike storitev in temeljita na načelu vključevanja;
- **zagotovite sistematično podporo za nepoklicne negovalce** (predvsem družinske negovalce) za zagotovitev kakovosti oskrbe, ki jo nudijo, ter ohranjanje njihove lastne kakovosti življenja;
- **zagotovite usklajevanje različnih vladnih oddelkov in agencij, vključenih v prehod.** Uspešno izvajanje načrtov za reformo zahteva strogo usklajevanje med vsemi zadevnimi udeleženci na horizontalni (razna ministrstva, kot sta ministrstvi za zdravje in socialne zadeve) in vertikalni (nacionalni in lokalni organi) ravni.

## 2. Priporočila za Evropsko komisijo

- **Pripravite sporočilo o prehodu od institucionalne oskrbe k oskrbi v skupnosti**, vključno s skupnimi osnovnimi načeli, ki jih je treba izvajati pri prehodu;
- **skupna osnovna načela vključite v vse ustrezne politike EU** (na primer na področjih invalidnosti, socialne zaščite in socialne vključenosti, zaposlovanja, enakih možnosti, regionalnega razvoja, zdravstva, izobraževanja, raziskav, otrokovih pravic in zunanjih odnosov). Zlasti jih vključite v:
  - a) naslednjo **strategijo EU o invalidnosti** (od leta 2010), ki bo zagotovila okvir za usklajevanje za prispevek k izvajanju **Konvencije Združenih narodov o pravicah invalidov** na ravni EU in držav članic, vključno s pravico vseh invalidov do samostojnega življenja in vključenosti v skupnost ter podporo za prostovoljne zaveze držav članic in večje sodelovanje med državami članicami in Komisijo;
  - b) **odprto metodo koordinacije za socialno zaščito in socialno vključenost**, ki spodbuja vzajemno učenje in povečuje prizadevanje držav članic za prehod od institucionalnih k storitvam na ravni skupnosti.<sup>22</sup> Države članice pozivajte, naj zagotovijo natančnejše podatke, vključno s številom oseb v ustanovah in oseb, ki prejemajo oskrbo v skupnosti ali na domu. Osebe, ki zapuščajo institucionalno oskrbo, opredelite kot prednostno ciljno skupino za strategijo dejavnega vključevanja;
  - c) **zdravstveno strategijo EU**, v ustrezne pobude, kot so pobude o zdravem staranju ter alzheimerjevi bolezni in drugih demencah, sklepi s posvetovanja o zeleni knjigi o evropskih delavcih na področju zdravja ter dogodki za izvajanje evropskega pakta za duševno zdravje in dobro počutje;
- **zagotovite smernice za uporabo strukturnih skladov in drugih finančnih instrumentov EU za deinstitucionalizacijo.** V te smernice vključite primere dobre

<sup>22</sup> Kot je poudarjeno v skupnem poročilu EU o socialni zaščiti in socialni vključenosti za leto 2009.

prakse, kako lahko strukturni skladi in drugi finančni instrumenti EU podprejo projekte za razvoj drugih možnosti na ravni skupnosti, ki bodo nadomestile ustanove, z opredelitvijo postopkov in glavnih udeležencev, ki morajo sodelovati. Jasno poudarite, da projekti, katerih cilj so gradnja, razširitev ali ohranjanje ustanov, niso v skladu s Konvencijo o pravicah invalidov in politikami EU o enakih možnostih, socialni vključenosti in diskriminaciji ter torej niso upravičeni do financiranja;

- spodbujajte in olajšajte **izmenjavo modelov dobre prakse**, na primer z namenskim dodeljevanjem proračunov za vseživljenjsko učenje, da se upravljavcem in razvijalcem storitev omogoči boljše učenje ob upoštevanju zgodb o uspehu. Spodbujajte razvoj **modulov usposabljanja za neposredne izvajalce in vodstveno osebje** v zvezi s tem, kako od institucionalne oskrbe preiti k podpori na ravni skupnosti. Program vseživljenjskega učenja (Leonardo ali Grundtvig) lahko zagotovi namenske proračune;
- **vzpostavite skupino neodvisnih strokovnjakov za deinstitucionalizacijo**, ki lahko zagotovijo tehnično pomoč za Komisijo in predvsem države članice pri dodeljevanju sredstev iz strukturnih skladov. Za vzpostavitev te skupine strokovnjakov (vključno z vsemi interesnimi skupinami) uporabite finančna sredstva iz proračuna za tehnično pomoč v okviru operativnih programov;
- **izboljšajte bazo znanja** z opredelitvijo – skupaj z uradom EUROSTAT in v tesnem sodelovanju z državami članicami – minimalnega sklopa podatkov za institucionalne storitve, ki lahko omogoči spremljanje napredka pri zaprtju ustanov in razvoju storitev v skupnosti ter primerljivost podatkov v vsej EU. Objaviti je treba statistične podatke o napredku, ki je bil dosežen v vsaki državi članici pri prehodu od ustanov k drugim možnostim na ravni skupnosti;
- **Agencijo za temeljne pravice** pozovite, naj v okviru svojega mandata zbira podatke, opravlja raziskave in analize;
- **financirajte raziskave, ki bodo olajšale prehod od ustanov na službe na ravni skupnosti**. To lahko vključuje raziskavo o tem, kako pomagati uporabnikom pri izbiri svoje življenjske ureditve in sklepanju pravno veljavnih pogodb o pomoči s ponudniki storitev na podlagi člena 12 Konvencije, ter pravno analizo zakonodaje držav članic, ki neposredno – in posredno – spodbuja institucionalizacijo;
- **povečujte ozaveščenost v Evropski komisiji** (o pravici do samostojnega življenja v skupnosti in potrebi po razvoju služb na ravni skupnosti) v generalnih direktoratih in ustreznih geografskih enotah, ki se ukvarjajo s strukturnimi skladi, na več načinov, kot so usposabljanja, delavnice, publikacije;
- v razpravi o **prihodnosti kohezijske politike po letu 2013** opozorite na vprašanje naložb v oskrbo v skupnosti;
- **obravnavajte vprašanje institucionalne oskrbe in njene reforme v smislu širitve, sosedstva in razvojne politike**. Uporabiti je treba poročila o napredku, da se opredelijo ukrepi, ki jih mora sprejeti država kandidatka, morebitna država kandidatka ali tretja država za spodbujanje razvoja drugih možnosti na ravni skupnosti, ki bodo nadomestile ustanove, ter socialnega vključevanja starejših, otrok, oseb s težavami v duševnem zdravju in invalidov. Komisija mora za učinkovitejše spremljanje uresničevanja svojih priporočil

sodelovati z organizacijami, ki zastopajo uporabnike v teh državah. Komisija mora zagotoviti, da se finančna sredstva EU v teh državah namenijo za spodbujanje razvoja drugih možnosti na ravni skupnosti, ki bodo nadomestile ustanove.