

Ogólnoeuropejskie wytyczne dotyczące przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności

Wytyczne w zakresie wdrażania i wspierania trwałego przejścia od opieki instytucjonalnej do alternatywnych rozwiązań rodzinnych i opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności w przypadku dzieci, osób niepełnosprawnych, osób mających problemy ze zdrowiem psychicznym oraz osób starszych w Europie

„Ogólnoeuropejskie wytyczne dotyczące przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności” oraz „Wykorzystanie funduszy Unii Europejskiej w celu przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności – zestaw narzędzi” są dostępne w języku angielskim i innych językach pod adresem www.deinstitutionalisationguide.eu

© Europejska Grupa Ekspertów ds. Przejścia od Opieki Instytucjonalnej do Opieki świadczonej na poziomie Lokalnych Społeczności, listopad 2012

Zdjęcie na okładce: © Lumos | Chris Leslie

Projekt i układ graficzny: Judit Kovács | Createch Ltd.

Przekład: Tipik

Wydrukowano w Brukseli (Belgia)

Spis treści

Słowo wstępne	4
Podziękowania	6
Streszczenie	8
I. Przedmowa	15
Cel i zakres wytycznych	15
Europejska Grupa Ekspertów ds. Przejścia od Opieki Instytucjonalnej do Opieki świadczonej na Poziomie Lokalnych Społeczności	20
II. Wstęp	22
III. Definicje użytych terminów	26
IV. Przejście od opieki instytucjonalnej do usług świadczonych na poziomie społeczności lokalnych	33
Rozdział 1: Argumenty za wspieraniem rozwiązań na poziomie lokalnych społeczności stanowiących alternatywę dla zakładów	33
Rozdział 2: Ocena bieżącej sytuacji	60
Rozdział 3: Stworzenie strategii i planu działania	71
Rozdział 4: Ustanowienie ram prawnych dla usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności	85
Rozdział 5: Rozwój usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności	93
Rozdział 6: Przydział zasobów finansowych, materialnych i ludzkich	113
Rozdział 7: Opracowanie indywidualnych planów	129
Rozdział 8: Wspieranie poszczególnych osób i społeczności w procesie zmiany	145
Rozdział 9: Definiowanie, monitorowanie i ocena jakości usług	158
Rozdział 10: Rozwój personelu	173
V. Często zadawane pytania	181
Spis ramek, tabel i diagramów	184
Informacje kontaktowe	188

Słowo wstępne

Na terenie całej Unii Europejskiej setki tysięcy osób starszych, niepełnosprawnych, mających problemy ze zdrowiem psychicznym oraz dzieci opuszczonych i wymagających szczególnej ochrony przebywają w dużych zakładach stacjonarnych, co skutkuje ich segregacją.

Instytucje te powstały pierwotnie, aby zapewnić pensjonariuszom opiekę, wyżywienie i schronienie, ale zgromadzone dowody wskazują, że nie pozwalają one świadczyć usług dostosowanych do potrzeb indywidualnych osób ani zapewnić odpowiedniego wsparcia niezbędnego do pełnej integracji. Wskutek fizycznego oddzielenia od społeczności i rodzin zdolność oraz stopień przygotowania osób, przebywających bądź wychowujących się w zakładach, do pełnego uczestnictwa w życiu swojej społeczności i całego społeczeństwa ulegają poważnemu pogorszeniu.

W budowie struktur opieki społecznej oraz wsparcia na miarę XXI wieku drogowskazem powinny być zjednoczone europejskie wartości ludzkiej godności, równości i poszanowania praw człowieka. Aktywną rolę w świadczeniu pomocy osobom w mniej korzystnej sytuacji odgrywa Komisja Europejska. W strategii „Europa 2020” określiła ona ambitne cele w zakresie wzrostu sprzyjającego włączeniu społecznemu, wymagające działań na rzecz integracji oraz zapewnienia odpowiednich środków do życia osobom ubogim i wykluczonym.

Niniejsze wytyczne i zestaw narzędzi są wynikiem inicjatywy podjętej przez naszego poprzednika – Vladimíra Špidlę, który sprawował wówczas funkcję komisarza UE ds. zatrudnienia, spraw społecznych i równości szans. Zapoczątkował on utworzenie grupy ekspertów do spraw przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności oraz zlecił jej przedstawienie raportu zawierającego podstawowe zasady i zalecenia. Najważniejszym z tych zaleceń była potrzeba opracowania szczegółowych ogólnoeuropejskich wytycznych i zestawu narzędzi dotyczącego przejścia od opieki instytucjonalnej do świadczonej na poziomie lokalnych społeczności. Dokumenty te powstały po rocznym procesie konsultacji oraz gromadzenia dobrych praktyk i wiedzy specjalistycznej z całej Europy.

Osiągnięto zatem ważny punkt zwrotny, jednak teraz trzeba dokonać odpowiednich reform istniejących systemów opieki w państwach członkowskich. Komisja będzie wspierać te wysiłki, nadal monitorując najnowsze tendencje w zakresie ubóstwa i nierówności, a zarazem formułując prognozy skutków wprowadzania środków politycznych. Będzie się to odbywać w ramach strategii „Europa 2020” podczas tzw. europejskiego semestru, czyli procesu pomagającego państwom członkowskim we wdrażaniu reform strukturalnych na rzecz wzrostu sprzyjającego włączeniu społecznemu. Ważny wkład w realizację tych reform, wspieranie gospodarki społecznej oraz zwiększenie skuteczności prowadzonej polityki wnoszą bowiem fundusze strukturalne. Ponadto na następny okres finansowania Komisja zaproponowała minimalne poziomy środków przydzielonych poszczególnym kategoriom regionów, w wyniku czego EFS przeznaczy co najmniej 25% zasobów w ramach polityki

spójności na inwestycje w kapitał ludzki i społeczny oraz co najmniej 20% tej kwoty na promowanie włączenia społecznego. Jednym z wnioskowanych priorytetów jest deinstytucjonalizacja.

Gratulujemy autorom tej bardzo potrzebnej publikacji, która będzie niezwykle przydatnym źródłem wskazówek dotyczących wykorzystania funduszy strukturalnych w procesie deinstytucjonalizacji zarówno w obecnym, jak i w nowym okresie programowania w latach 2014–2020.

László Andor
komisarz ds. zatrudnienia, spraw społecznych
i włączenia społecznego

Johannes Hahn
komisarz ds. polityki regionalnej

Podziękowania

Niniejsze wytyczne zostały opracowane w ramach projektu wdrażanego przez Europejską Grupę Ekspertów ds. Przejścia od Opieki Instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności. Ich autorką jest Ines Bulić, a pomocy na etapie badań i powstawania tekstu udzieliła Liliya Anguelova-Mladenova. Wersję wstępną zredagowały Lina Gyllensten i Georgette Mulheir, a ostatecznej redakcji oraz korekty tekstu dokonała Miriam Rich. Projektem zarządzała fundacja Lumos.

Europejska Grupa Ekspertów i autorzy pragną podziękować wszystkim, którzy przekazali cenne uwagi oraz wskazówki na temat kolejnych wersji wytycznych. Na naszą szczególną wdzięczność za udział w konsultacjach oraz zadbanie, aby wytyczne odnosiły się do wszystkich grup użytkowników – dzieci, osób niepełnosprawnych, osób mających problemy ze zdrowiem psychicznym i osób starszych – zasłużyły następujące organizacje i osoby:

Konfederacja Organizacji Rodzinnych w Unii Europejskiej (COFACE): Paola Panzeri i członkowie COFACE-Disability – Chantal Bruno oraz Fiammetta Basuyau

Eurochild: Michela Costa, Jana Hainsworth, Kelig Puyet oraz członkowie tematycznej grupy roboczej Eurochild ds. dzieci objętych opieką zastępczą, zwłaszcza Chris Gardiner, Gabrielle Jerome, Claire Milligan, Radostina Paneva, Irina Papancheva, Dainius Puras, Britta Scholin, Ivanka Shalapatova, Mary Theodoropoulou i Caroline Van Der Hoeven

Europejskie Stowarzyszenie Świadczeniodawców Usług dla Osób Niepełnosprawnych: Luk Zelderloo, Kirsi Konola i Phil Madden

Europejskie Forum Osób Niepełnosprawnych: Simona Giarratano i Carlotta Besozzi

Europejska Sieć na rzecz Niezależnego Życia/Europejska Koalicja na rzecz Mieszkalnictwa w Otwartym Środowisku: John Evans, Kapka Panayotova, Tina Coldham, Camilla Parker, Gerard Quinn, Michael Stein, David Towell, Sheila Hollins i Jane Hubert

Europejska Sieć Społeczna: Stephen Barnett i John Halloran

Inclusion Europe: Maureen Piggot, José Smits, Geert Freyhoff, Petra Letavayova i Camille Latimier

Lumos: Georgette Mulheir, Kate Richardson, Nolan Quigley, Silvio Grieco i Lina Gyllensten

Europejska Organizacja Ochrony Zdrowia Psychicznego: Josee Van Remoortel, Bob Grove, Gabor Petri i Maria Nyman

UNICEF: Jean Claude Legrand

Oprócz członków Europejskiej Grupy Ekspertów pragniemy także podziękować Dirkowi Jarre'owi (Europejska Federacja Osób Starszych) i Kaiowi Leichsenringowi (Europejskie

Centrum Polityki Społecznej i Badań) za ukazanie punktu widzenia osób starszych, Raluce Bunei (Open Society Mental Health Initiative), Marii Nadaždyovej za dostarczenie studiów przypadków oraz Janowi Jařabowi (Przedstawicielowi Regionalnemu Biura Wysokiego Komisarza NZ ds. Praw Człowieka w Europie) za rady i wsparcie. Jesteśmy także wdzięczni urzędnikom Komisji Europejskiej i przedstawicielom państw członkowskich, którzy uczestniczyli w otwartych posiedzeniach Grupy Ekspertów, za cenne rady udzielone w trakcie opracowywania niniejszych wytycznych. Wreszcie, Europejska Grupa Ekspertów pragnie gorąco podziękować Carmen Epure z fundacji Lumos za wsparcie przez cały okres realizacji projektu.

Stworzenie wytycznych oraz publikacje i działania towarzyszące zyskały hojne wsparcie finansowe ze strony Lumos.

Niniejsze wytyczne stanowią wspólną własność partnerów projektu. Wykorzystujący je partnerzy lub osoby trzecie mają obowiązek zamieścić informację o Europejskiej Grupie Ekspertów ds. Przejścia od Opieki Instytucjonalnej do świadczonej na poziomie lokalnych społeczności oraz o ich autorach.

Streszczenie

I. Cel i zakres wytycznych

Ogólnoeuropejskie wytyczne dotyczące przejścia od opieki instytucjonalnej do świadczonej na poziomie lokalnych społeczności (zwane dalej „wytycznymi”) zawierają praktyczne porady, jak dokonać trwałego przejścia od opieki instytucjonalnej do alternatywnych rozwiązań rodzinnych i na poziomie lokalnych społeczności w przypadku osób przebywających obecnie w zakładach oraz żyjących w społeczności, często bez odpowiedniego wsparcia.

Wytyczne są bazowane na najlepszych praktykach europejskich oraz międzynarodowych i opracowano je we współpracy z najważniejszymi europejskimi sieciami reprezentującymi dzieci, osoby niepełnosprawne, organizacje zajmujące się zagadnieniami zdrowia psychicznego, rodzinami, osobami starszymi oraz świadczeniodawców publicznych i niekomercyjnych. Konsultowano się także z wysokimi rangą urzędnikami służby cywilnej z kilku krajów, jak też z urzędnikami Komisji Europejskiej, aby zyskać pewność, że wytyczne będą wychodzić naprzeciw potrzebom obywateli. Porad autorom udzielili również liczni specjaliści, dysponujący doświadczeniem we wszystkich aspektach przejścia od opieki instytucjonalnej do świadczonej na poziomie lokalnych społeczności.

II. Kto powinien zapoznać się z wytycznymi?

Wytyczne są skierowane przede wszystkim do decydentów z Unii Europejskiej oraz z krajów sąsiadujących, na których spoczywa odpowiedzialność za zapewnienie opieki i wsparcia:

- dzieciom;
- osobom niepełnosprawnym i ich rodzinom;
- osobom mającym problemy ze zdrowiem psychicznym; oraz
- osobom starszym.

Aby umożliwić pełne włączenie społeczne, wytyczne skierowano także do polityków i wyższych rangą urzędników służby cywilnej odpowiedzialnych za inne obszary polityki, takie jak opieka zdrowotna, mieszkalnictwo, edukacja, kultura, zatrudnienie i transport. Mogą one być wykorzystywane na wszystkich szczeblach, w tym również przez gminy i regiony odpowiedzialne za świadczenie usług oraz zarządzanie nimi w skali lokalnej.

Wytyczne są w zamyśle przeznaczone również dla urzędników Komisji Europejskiej odpowiedzialnych za nadzorowanie wykorzystania funduszy strukturalnych oraz innych instrumentów finansowych UE w państwach członkowskich i krajach sąsiednich, a także dla urzędników odpowiedzialnych za politykę społeczną Unii i realizację agendy społecznej. Powinny one być wykorzystywane łącznie z dokumentem „Wykorzystanie funduszy Unii

Europejskiej w celu przejścia od opieki instytucjonalnej do świadczonej na poziomie lokalnych społeczności – zestaw narzędzi” (zwanym dalej „zestawem narzędzi”)¹.

III. Wstęp

W całej Europie ponad milion dzieci i osób dorosłych przebywa w zakładach², które uważano kiedyś za najlepszy sposób zapewnienia opieki dzieciom wymagającym szczególnej opieki, dzieciom zagrożonym i osobom dorosłym o zróżnicowanych potrzebach w zakresie wsparcia. Istnieją jednak dowody, że opieka instytucjonalna zawsze skutkuje gorszą jakością życia niż wysokiej jakości usługi świadczone na poziomie lokalnych społeczności, często prowadząc do wykluczenia społecznego i izolacji do końca życia³. Badania nad rozwojem we wczesnym dzieciństwie dowodzą, że w przypadku najmniejszych dzieci nawet stosunkowo krótki pobyt w zakładzie może negatywnie wpłynąć na rozwój mózgu, z nieodwracalnymi konsekwencjami dla dobrobytu emocjonalnego i zachowania⁴. Z powyższych powodów i w związku z przyjęciem Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych (KPON) oraz innych dokumentów dotyczących praw człowieka świadczenie opieki w zakładach jest coraz częściej uznawane za politykę niewłaściwą i naruszającą prawa człowieka.

Wytyczna nr 1: Czym jest „zakład”?

W wytycznych zakład definiuje się jako każdą placówkę opieki stacjonarnej, w której:

- pensjonariusze są odizolowani od ogółu społeczności lub zmuszeni mieszkać razem;
- pensjonariusze nie mają wystarczającej kontroli nad swoim życiem i nad decyzjami, które ich dotyczą; oraz

¹ Niniejsze wytyczne opracowano na podstawie zalecenia zamieszczonego w dokumencie: European Commission, *Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care* [„Raport Doradźnej Grupy Ekspertów ds. Przejścia od Opieki Instytucjonalnej do Opieki świadczonej na Poziomie Lokalnych Społeczności”], Brussels, 2009, s. 8. W dalszej części rozdziału dokument ten będzie określany jako „Raport Doradźnej Grupy Ekspertów”. Dodatkowe informacje znajdują się na s. 20.

² Dzieci i niepełnosprawne osoby dorosłe (w tym osoby mające problemy ze zdrowiem psychicznym). Dane dotyczą łącznie UE oraz Turcji i pochodzą z dokumentu Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. i Beecham, J., *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study, Volume 2: Main Report* [„Deinstytucjonalizacja i życie w społeczeństwie – wyniki i koszty: raport z europejskiego badania, tom 2: Pełny raport”], Tizard Centre, University of Kent, Canterbury, 2007 (zwanego dalej „Raportem DECLOC”).

³ Smyke, A. T. i in., „The caregiving context in institution-reared and family-reared infants and toddlers in Romania” [„Kontekst opieki w przypadku niemowląt i małych dzieci wychowywanych w zakładach oraz rodzinach w Rumunii”], *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 48:2, 2007, s. 210–218; Grecja – Vorria i in., 2003; Zjednoczone Królestwo – Tizard i Rees, 1974; USA – Harden, 2002; Pashkina, 2001. *Sotsial'noe obespechenie*, 11:42–45. Cytowane w: Holm-Hansen, J., Kristofersen, L. B. i Myrvold, T. M. (red.), *Orphans in Russia* [„Sieroty w Rosji”], Norwegian Institute for Urban and Regional Research, 2003, s. 1; Rutter, M. i in., „Developmental catch-up, and deficit, following adoption after severe global early privation” [„Nadrabianie opóźnień w rozwoju i deficyty rozwojowe u dzieci adoptowanych, które doświadczyły skrajnej deprivacji we wczesnym dzieciństwie”], *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 39(4), 2003, s. 465–476.

⁴ Bowlby, J., *Maternal care and mental health* [„Opieka matki a zdrowie psychiczne”], World Health Organization, Geneva, 1951; Matějček, Z. i Langmeier, J., *Psychická deprivace v dětství*, Avicenum, Praha, 1964; Nelson, C. i Koga, S., „Effects of institutionalisation on brain and behavioural development in young children: Findings from the Bucharest early intervention project” [„Skutki pobytu w zakładzie dla rozwoju mózgu i zachowań u małych dzieci – ustalenia dokonane w trakcie bukareszteńskiego projektu dotyczącego wczesnej interwencji”], referat przedstawiony podczas międzynarodowej konferencji poświęconej ustaleniu liczby i cech zagrożonych dzieci w wieku do lat trzech przebywających w zakładach na terenie Europy, 19 marca 2004 r., EU Daphne Programme 2002/3 and WHO Regional Office for Europe, København, 2004; Rutter, M. i in., *op. cit.*, s. 465–476.

- wymagania organizacyjne mają zazwyczaj pierwszeństwo przed indywidualnymi potrzebami mieszkańców⁵.

Wiele krajów zaczęło wprowadzać zmiany w sposobie zapewnienia opieki i wsparcia dzieciom oraz dorosłym, zastępując niektóre lub wszystkie stacjonarne zakłady opieki pielęgnacyjnej i długoterminowej usługami rodzinnymi i świadczonymi na poziomie społeczności lokalnych i. Najważniejszym wyzwaniem jest dopilnowanie, aby sam proces deinstytucjonalizacji odbywał się w sposób gwarantujący poszanowanie praw poszczególnych grup użytkowników, minimalizujący ryzyko szkód i zapewniający korzyści wszystkim uczestnikom. Podczas tego procesu trzeba zadbać, aby nowe systemy opieki i wsparcia cechowały się poszanowaniem praw, godności, potrzeb i preferencji wszystkich użytkowników oraz ich rodzin.

Najważniejsze wnioski wynikające z wieloletnich doświadczeń to:

- znaczenie wizji;
- potrzeba współpracy ze społeczeństwem obywatelskim;
- potrzeba zaangażowania wszystkich zainteresowanych stron; oraz
- kluczowa rola przywództwa we wdrażaniu procesu.

IV. Przejście od opieki instytucjonalnej do usług świadczonych na poziomie społeczności lokalnych

Rozdział 1: Argumenty za wspieraniem rozwiązań świadczonych na poziomie lokalnych społeczności stanowiących alternatywę dla zakładów

Rozdział zawiera omówienie wsparcia dla przejścia od opieki instytucjonalnej do usług świadczonych na poziomie społeczności lokalnych na szczeblu europejskim i międzynarodowym. Poruszono w nim zagadnienia praw człowieka i wartości, zobowiązań politycznych oraz zgromadzonych danych naukowych i ekonomicznych. Jego celem jest dostarczenie organom rządzącym danych przemawiających za deinstytucjonalizacją⁶ oraz wskazanie, w jaki sposób może ona przynieść korzyści nie tylko pensjonariuszom zakładów, ale społeczeństwu jako całości. Rządy i inne zainteresowane strony mogą wykorzystać przedstawione materiały jako źródło argumentów za reformą, dostosowując je do kontekstu krajowego. Pozwoli im to wspólnie przejąć kontrolę nad procesem deinstytucjonalizacji.

Najważniejsze elementy:

- powszechność opieki instytucjonalnej w Europie;
- zaangażowanie polityczne we wspieranie rozwiązań świadczonych na poziomie społeczności lokalnych stanowiących alternatywę dla opieki instytucjonalnej;
- naruszenia praw człowieka w opiece instytucjonalnej;
- szkodliwe skutki pobytu w zakładach;

⁵ *Raport Doraźnej Grupy Ekspertów.*

⁶ Mianem „deinstytucjonalizacji” określa się proces rozwoju usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności (w tym także profilaktycznych), które mają wyeliminować potrzebę opieki instytucjonalnej. Dodatkowe informacje znajdują się na s. 28.

- korzystanie z zasobów systemów społeczności lokalnych.

Rozdział 2: Ocena bieżącej sytuacji

Niezbędna jest ocena bieżącej sytuacji, aby opracować kompleksową strategię i plan działania w zakresie deinstytucjonalizacji, które pozwolą zaspokoić rzeczywiste potrzeby i zaradzić problemom oraz właściwie wykorzystać dostępne zasoby. W rozdziale tym wyjaśniono, dlaczego chcąc zapewnić pełne włączenie społeczne dzieci, osób niepełnosprawnych, osób mających problemy ze zdrowiem psychicznym, a także osób starszych, należy przyrzeć się barierom w dostępie do podstawowych usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności .

Najważniejsze elementy:

- analiza istniejącego systemu;
- ocena zasobów;
- informacje o istniejących usługach w lokalnych społecznościach .

Rozdział 3: Stworzenie strategii i planu działania

Strategia i plan działania na rzecz deinstytucjonalizacji oraz usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności powinny opierać się na analizie sytuacji. W niniejszym rozdziale wskazano, w jaki sposób taka strategia oraz plan mogą stać się podstawą skoordynowanych reform systemowych zarówno na szczeblu lokalnym, jak i krajowym.

Najważniejsze elementy:

- zaangażowanie uczestników w proces;
- opracowanie strategii;
- opracowanie planu działania.

Rozdział 4: Ustanowienie ram prawnych dla usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności

Po podjęciu decyzji o zastąpieniu zakładów alternatywnymi rozwiązaniami rodzinnymi i środowiskowymi ważne jest stworzenie ram prawnych wspierających włączenie społeczne wszystkich grup użytkowników. Podczas tego procesu należy dokonać przeglądu istniejącego ustawodawstwa i polityki. Powinno się też usunąć wszelkie przeszkody utrudniające świadczenie wysokiej jakości opieki rodzinnej i usług lokalnych społeczności, jak też przeszkody w dostępie do podstawowych usług lub w udziale użytkowników w życiu społecznym i ich zaangażowaniu w proces deinstytucjonalizacji. Należy natomiast wprowadzić ustawodawstwo wspierające integrację rodzinną i społeczną oraz uczestnictwo w życiu społecznym, jak też wdrożyć odpowiednią politykę.

Najważniejsze elementy:

- prawo do życia w społeczeństwie;
- dostęp do podstawowych usług i infrastruktury;
- zdolność do czynności prawnych i opieka prawna;
- przymusowe umieszczenie w zakładzie i przymusowe leczenie;
- świadczenie usług przez społeczności lokalne.

Rozdział 5: Rozwój usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności

W rozdziale 5 omówiono różne rodzaje usług świadczonych przez społeczności lokalne potrzebnych poszczególnym grupom użytkowników. W odniesieniu do dzieci podkreślono potrzebę opracowania strategii zapobiegających rozdzieleniu rodzin, służących ich reintegracji oraz sprzyjających rozwojowi wysokiej jakości rodzinnej opieki zastępczej. W przypadku innych grup użytkowników nacisk położono na znaczenie usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności wspierających niezależne życie oraz zapewnienie warunków mieszkaniowych dających ich użytkownikom możliwość wyboru i większą kontrolę nad swoim życiem.

Najważniejsze elementy:

- zasady rozwoju i świadczenia usług;
- zapobieganie umieszczaniu w zakładach;
- działania profilaktyczne;
- rozwijanie usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności;
- mieszkalnictwo.

Rozdział 6: Przydział zasobów finansowych, materialnych i ludzkich

W rozdziale tym omówiono następstwa przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności dla zasobów finansowych, materialnych i ludzkich. Ze względu na swoją złożoność proces ten wymaga starannego planowania, koordynacji i kontroli. Aby z powodzeniem wdrożyć reformy, trzeba podjąć zobowiązania polityczne mające na celu ich sfinansowanie, zaangażować w realizację planów deinstytucjonalizacji wszystkie dostępne zasoby oraz ustalić, jakie dodatkowe zasoby będą niezbędne.

Najważniejsze elementy:

- planowanie – powiązanie kosztów, potrzeb i wyników;
- uwarunkowania dotyczące pracowników i zapotrzebowanie na wykwalifikowany personel;
- finansowanie nowych usług;
- przekształcanie barier w sposobności.

Rozdział 7: Opracowanie indywidualnych planów

Indywidualny plan ma na celu zapewnić spójność między potrzebami danej osoby i jej życzeniami a świadczonym jej wsparciem. W rozdziale omówiono poszczególne składniki procesu planowania, podkreślając znaczenie zapewnienia rzeczywistego udziału użytkowników oraz w stosownych przypadkach ich rodzin i opiekunów we wszystkich etapach tego procesu.

Najważniejsze elementy:

- angażowanie użytkowników w podejmowanie decyzji dotyczących ich przyszłości;
- dokonywanie oceny indywidualnej;
- opracowanie indywidualnych planów opieki i wsparcia;
- podejmowanie wyzwań w procesie planowania.

Rozdział 8: Wspieranie poszczególnych osób i społeczności w procesie zmiany

W przejściu do społeczności chodzi nie tylko o fizyczne przeniesienie danej osoby z zakładu do nowego miejsca zamieszkania lub placówki opiekuńczej. Działanie to należy przygotować jak najstaranniej, aby uniknąć ponownego umieszczenia w zakładzie, i zapewnić możliwie najlepsze rezultaty z punktu widzenia użytkowników usług. W rozdziale 8 przedstawiono pomysły dotyczące przygotowania i wsparcia tego procesu przejścia. Podkreślono również znaczenie współpracy z opiekunami i społecznościami.

Najważniejsze elementy:

- wsparcie dla użytkowników usług podczas przejścia;
- wsparcie dla opiekunów;
- współpraca ze społecznościami i zaradzenie oporowi wobec zmian.

Rozdział 9: Definiowanie, monitorowanie i ocena jakości usług

Zarówno w trakcie przejścia od opieki instytucjonalnej do usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności, jak i po wdrożeniu tych usług ważne jest, aby praktyki z zakładów nie zostały powielone na szczeblu społeczności. W rozdziale określono możliwe kryteria pomiaru jakości usług. Podkreślono przy tym potrzebę stałego monitorowania i oceny usług oraz wskazano sposoby udziału użytkowników usług w ich ocenie.

Najważniejsze elementy:

- znaczenie zdefiniowania standardów jakości;
- wdrażanie standardów na różnych szczeblach zarządzania;
- definiowanie treści standardów jakości;
- opracowywanie zasad oraz strategii monitorowania i oceny;

- kontrola i ocena opieki instytucjonalnej.

Rozdział 10: Rozwój personelu

Istnieje wyraźny związek między jakością personelu a pomyślnym wdrożeniem i trwałością wysokiej jakości usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności. Możliwość znalezienia należycie wyszkolonych i zmotywowanych pracowników w obrębie społeczności wpływa na tempo wdrażania nowych usług lokalnych społeczności oraz pozwala uniknąć powielenia praktyk z zakładów. W ostatnim rozdziale opisano proces rozwoju personelu, który można wdrożyć w poszczególnych krajach podczas przejścia od usług instytucjonalnych do świadczonych przez lokalne społeczności, aby zapewnić trwale wysoką jakość tych ostatnich.

Najważniejsze elementy:

- planowanie – określenie umiejętności, ról i procesów;
- dobór personelu;
- szkolenie i przekwalifikowanie;
- wartości zawodowe i etyka pracowników socjalnych;
- bariery rozwoju personelu.

I. Przedmowa

Cel i zakres wytycznych

Ogólnoeuropejskie wytyczne dotyczące przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności (zwane dalej „wytycznymi”) zawierają praktyczne porady, w jaki sposób dokonać trwałego przejścia od opieki instytucjonalnej do alternatywnych rozwiązań rodzinnych i świadczonych na poziomie lokalnych społeczności w przypadku osób przebywających obecnie w zakładach oraz żyjących w społeczności, często bez odpowiedniego wsparcia (zob. wytyczną nr 2 poniżej).

Wytyczne są oparte na najlepszych praktykach europejskich oraz międzynarodowych i opracowano je we współpracy z najważniejszymi europejskimi sieciami reprezentującymi dzieci, osoby niepełnosprawne, organizacje zajmujące się zagadnieniami zdrowia psychicznego, rodziny, osoby starsze oraz świadczeniodawców publicznych i niekomercyjnych. Konsultowano się także z wysokimi rangą urzędnikami służby cywilnej z kilku krajów, jak też z urzędnikami Komisji Europejskiej, aby zyskać pewność, że wytyczne będą wychodzić naprzeciw potrzebom obywateli. Na temat konkretnych aspektów wytycznych porad udzielili eksperci w dziedzinie przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej przez społeczności lokalne.

Od niektórych innych publikacji na temat deinstytucjonalizacji wytyczne odróżnia fakt użycia języka w znacznej mierze niespecjalistycznego w celu wyjaśnienia podstawowych zasad i elementów odejścia od opieki instytucjonalnej i przejścia do życia w społeczności. Te zasady oraz elementy mogą zostać wykorzystane przez decydentów na szczeblu krajowym, regionalnym i lokalnym, jak też przez instytucje UE przy planowaniu, a także wdrażaniu zmian w dziedzinie usług opieki i wsparcia, jak też w celu ułatwienia włączenia społecznego dzieci, dorosłych i osób starszych potrzebujących opieki lub wsparcia. W wytycznych wskazano obowiązki państw członkowskich i całej UE na mocy Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, Konwencji o prawach dziecka ONZ oraz Europejskiej Konwencji Praw Człowieka. Omówiono też, w jaki sposób proces opisany w niniejszym dokumencie może pomóc w zagwarantowaniu praw zawartych w tych konwencjach.

Wytyczna nr 2: Alternatywne rozwiązania rodzinne i świadczone przez społeczności lokalne

Chociaż tytuł wytycznych odnosi się do usług świadczonych przez społeczności lokalne, opisano w nich zarówno środowiskowe, jak i rodzinne rozwiązania stanowiące alternatywę dla opieki instytucjonalnej. Ma to zasadnicze znaczenie w przypadku dzieci – tutaj opieka rodzinna powinna mieć pierwszeństwo przed jakąkolwiek opieką zastępczą. W związku z tym w odniesieniu do dzieci preferowanym terminem jest „przejście od opieki instytucjonalnej do rodzinnej i świadczonej na poziomie społeczności lokalnych”.

Cele wytycznych:

- Zwiększenie na szczeblu UE świadomości potrzeb poszczególnych grup w zakresie opieki i wsparcia oraz zwrócenie uwagi na to, że jakość życia tych osób wzrosłaby dzięki włączeniu w społeczność.
- Zaoferowanie porad ekspertów państwom członkowskim, krajom sąsiednim i instytucjom UE oraz gromadzenie przykładów dobrych praktyk w dziedzinie przejścia od opieki instytucjonalnej do usług świadczonych na poziomie społeczności lokalnych.
- Wskazanie podejść w zakresie planowania oraz świadczenia opieki i wsparcia, które uwzględniają potrzeby poszczególnych osób.
- Skłonienie państw członkowskich do pełnego zaangażowania grup użytkowników oraz w stosownych przypadkach ich rodzin i opiekunów, jak też innych zainteresowanych stron, takich jak świadczeniodawcy, organy publiczne, społeczeństwo obywatelskie, badacze oraz inne podmioty działające na rzecz zmian zarówno w poszczególnych krajach, a także na skalę międzynarodową.
- Wskazanie niezbędnych zmian społecznych, aby usługi publiczne, takie jak opieka zdrowotna, edukacja, transport, mieszkalnictwo itp., na szczeblu społeczności sprzyjały włączeniu społecznemu i były dostępne dla wszystkich bez względu na upośledzenie, stopień samodzielności lub potrzeby związane z niepełnosprawnością.
- Wykazanie wartości etycznej, społecznej, kulturowej i gospodarczej wysokiej jakości opieki i wsparcia rodzinnego oraz środowiskowego.
- Zagwarantowanie, że unijne i krajowe zasady oraz mechanizmy finansowania będą wspierać przejście od opieki instytucjonalnej do świadczonej na poziomie społeczności lokalnych, w tym działania profilaktyczne i opiekę rodzinną nad dziećmi w odpowiedzi na istniejące i przyszłe potrzeby.

Kto powinien zapoznać się z wytycznymi?

Wytyczne skierowane są przede wszystkim do decydentów z Unii Europejskiej oraz z krajów sąsiadujących, na których spoczywa odpowiedzialność za zapewnienie opieki i wsparcia dla dzieci, osób niepełnosprawnych i ich rodzin, osób mających problemy ze zdrowiem psychicznym oraz osób starszych.

Aby umożliwić pełne włączenie społeczne, wytyczne skierowano także do polityków i wyższych rangą urzędników służby cywilnej odpowiedzialnych za inne obszary polityki, takie jak opieka zdrowotna, mieszkalnictwo, edukacja, kultura, zatrudnienie i transport. Mogą one być wykorzystywane na wszystkich szczeblach, w tym również przez władze lokalne oraz regiony odpowiedzialne za świadczenie usług i zarządzanie nimi w skali lokalnej.

Wytyczne są w zamyśle przeznaczone również dla urzędników Komisji Europejskiej odpowiedzialnych za nadzorowanie wykorzystania funduszy strukturalnych oraz innych instrumentów finansowych UE w państwach członkowskich i krajach sąsiednich, a także dla urzędników odpowiedzialnych za politykę społeczną Unii i realizację agendy społecznej. Powinny one być wdrażane łącznie z dokumentem „Wykorzystanie funduszy Unii Europejskiej w celu przejścia od opieki instytucjonalnej do świadczonej na poziomie społeczności lokalnych – zestaw narzędzi” (zwanym dalej „zestawem narzędzi”), który

bazuje na projekcie rozporządzenia w sprawie funduszy strukturalnych w latach 2014–2020⁷. Zestaw narzędzi zawiera omówienie trzech etapów zarządzania funduszami strukturalnymi (programowania, realizacji oraz monitorowania i oceny), określając zadania instytucji zarządzających, komitetów monitorujących lub Komisji Europejskiej na poszczególnych etapach w celu dopilnowania, aby finansowanie UE służyło wsparciu rozwiązań środowiskowych stanowiących alternatywę dla pobytu w zakładach.

Wytyczne odnoszą się do czterech grup użytkowników, którzy najczęściej zostają objęci opieką instytucjonalną:

- dzieci niepełnosprawnych i pełnosprawnych;
- dorosłych osób niepełnosprawnych;
- osób mających problemy ze zdrowiem psychicznym; oraz
- osób starszych.

Wszędzie tam, gdzie jest to możliwe, te cztery grupy użytkowników omawiane są łącznie, aby ułatwić korzystanie z wytycznych. Zagadnienia dotyczące konkretnych grup użytkowników są jednak rozpatrywane oddzielnie, co stanowi odzwierciedlenie sytuacji w praktyce, gdzie konieczne jest określenie oraz uznanie różnic między poszczególnymi grupami i ich specyficznymi wymaganiami w zakresie opieki lub wsparcia.

Jak korzystać z wytycznych?

Europejska Grupa Ekspertów zdaje sobie sprawę, że przejście od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnym jest procesem złożonym, a sytuacje początkowe poszczególnych krajów różnią się. W związku z tym w wytycznych zrezygnowano z przedstawiania szczegółowych instrukcji działania. W zamian opisano poszczególne elementy procesu i pokazano powiązania między nimi. Choć wytycznym nie chciano nadawać charakteru nazbyt normatywnego, kolejność rozdziałów sugeruje możliwy punkt wyjścia dla reform, tj. opracowanie strategii i planu działania na podstawie uprzedniej oceny sytuacji.

Dysponujemy obszernym zasobem wiedzy na temat tego, jak należy przebudowywać systemy opieki i wsparcia, oraz jak tego nie robić, ale kraje często nie korzystają z doświadczeń innych. W wytycznych opisano pewne potencjalne zagrożenia, wyzwania i bariery dla rozwoju wysokiej jakości usług świadczonych przez społeczności lokalne. Mamy nadzieję, że zostaną one uwzględnione w przyszłych planach i działaniach.

Dlaczego poszczególne rozdziały odwołują się do obowiązków wynikających z Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych (KPON)?

W każdym rozdziale zamieszczono odniesienia do odpowiednich artykułów Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych (KPON) oraz do wynikających z nich obowiązków państw stron tej konwencji⁸. Choć KPON nie jest jedynym istotnym dla tematyki wytycznych dokumentem międzynarodowym traktującym o prawach człowieka (jest ich znacznie więcej i wymieniono je w rozdziale 1), tylko w niej wyraźnie uznaje się prawo do

⁷ COM(2011) 615 wersja ostateczna/2.

⁸ Wykaz państw, które ratyfikowały KPON oraz protokół fakultatywny do niej, jest dostępny pod adresem: <http://www.un.org/disabilities/countries.asp?id=166>.

niezależnego życia w społeczeństwie. W art. 19 (zob. poniżej) wymaga się od państw dopilnowania, aby osoby niepełnosprawne miały w ramach społeczności dostęp do usług niezbędnych do życia i włączenia w społeczność oraz zapobiegających izolacji i segregacji społecznej. Cel ten nie może zostać osiągnięty, jeżeli kraje będą nadal umieszczać obywateli w zakładach.

KPON jest ważna dla dużej grupy osób: niepełnosprawnych dzieci i dorosłych, osób mających problemy ze zdrowiem psychicznym oraz niepełnosprawnych osób starszych. Można też argumentować, że obowiązek zapewnienia możliwości życia w społeczeństwie wraz z prawem dokonywania wyborów na równi z innymi osobami rozciąga się na inne grupy, takie jak pełnosprawne dzieci i osoby starsze. „Mimo że nie wszystkie dzieci i osoby starsze przebywające w zakładach są niepełnosprawne, nowe podejście przyjęte w KPON przyniesie zapewne skutki także dla innych grup umieszczanych w zakładach [...] Chociaż KPON odnosi się konkretnie do osób niepełnosprawnych, u podstaw art. 19 leżą prawa mające zastosowanie do wszystkich”⁹. Jest tak dlatego, że KPON nie ustanawia nowych praw – te proklamowano już w Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, Międzynarodowym Pakcie Praw Obywatelskich i Politycznych, jak też w innych dokumentach – oraz opiera się na zasadach powszechności i niepodzielności praw człowieka.

W związku z tym niniejsze wytyczne powinny być wykorzystywane przez poszczególne kraje i Unię Europejską jako narzędzie wspomagające wdrożenie KPON.

Artykuł 19 – Niezależne życie i włączenie w społeczeństwo

Państwa Strony niniejszej konwencji uznają równe prawo wszystkich osób niepełnosprawnych do życia w społeczeństwie, wraz z prawem dokonywania wyborów, na równi z innymi osobami, oraz podejmą skuteczne i odpowiednie środki w celu ułatwienia pełnego korzystania przez osoby niepełnosprawne z tego prawa oraz ich pełnego włączenia i udziału w społeczeństwie, w tym poprzez zapewnienie, że:

(a) osoby niepełnosprawne będą miały możliwość wyboru miejsca zamieszkania i podjęcia decyzji co do tego, gdzie i z kim będą mieszkać, na zasadzie równości z innymi osobami, a także, że nie będą zobowiązane do mieszkania w szczególnych warunkach;

(b) osoby niepełnosprawne będą miały dostęp do szerokiego zakresu usług wspierających świadczonych w domu lub w placówkach zapewniających zakwaterowanie oraz do innych usług wspierających, świadczonych w społeczności lokalnej, w tym do pomocy osobistej niezbędnej do życia i włączenia w społeczność oraz zapobiegającej izolacji i segregacji społecznej;

(c) świadczone w społeczności lokalnej usługi i urządzenia dla ogółu ludności będą dostępne dla osób niepełnosprawnych, na zasadzie równości z innymi osobami oraz będą odpowiadać ich potrzebom.

⁹ OHCHR, *Forgotten Europeans – Forgotten Rights: The Human Rights of Persons Placed in Institutions*, [„Zapomniani Europejczycy – zapomniane prawa: prawa osób przebywających w zakładach”], Geneva, 2010, s. 7.

Dlaczego poszczególne rozdziały odwołują się do obowiązków wynikających z Konwencji o prawach dziecka ONZ?

W Konwencji o prawach dziecka ONZ stwierdza się, że „dziecko dla pełnego i harmonijnego rozwoju swojej osobowości powinno wychowywać się w środowisku rodzinnym, w atmosferze szczęścia, miłości i zrozumienia”. Ponadto przedstawiono w niej wykaz praw dzieci, które łącznie sugerują, że większość dzieci powinna mieszkać ze swoimi biologicznymi rodzinami i znajdować się pod ich opieką (art. 9 i 7). Główną odpowiedzialność za wychowanie dzieci ponoszą rodzice, a obowiązkiem państwa jest wsparcie ich, aby mogli spełniać tę powinność (art. 18). Dzieci mają prawo do ochrony przed krzywdą i złym traktowaniem (art. 19), do nauki (art. 28) i do odpowiedniej opieki zdrowotnej (art. 24), ale mają zarazem prawo do wychowania przez rodzinę. W przypadku gdy rodzina nie jest w stanie zapewnić niezbędnej opieki mimo odpowiedniego wsparcia ze strony państwa, dziecko ma prawo do zastępczej opieki rodzinnej (art. 20)¹⁰. Dzieci psychicznie lub fizycznie niepełnosprawne mają prawo do życia „w warunkach gwarantujących [...] godność, umożliwiającą osiągnięcie niezależności oraz ułatwiających aktywne uczestnictwo [...] w życiu społeczeństwa” (art. 23).

Dlaczego poszczególne rozdziały odwołują się do obowiązków wynikających z Europejskiej Konwencji Praw Człowieka (EKPC)?

Strony EKPC mają obowiązek zapewnić prawa człowieka każdej osobie podlegającej ich jurysdykcji¹¹. Konwencja ta jest bardzo ważna, gdyż ma moc wiążącą, a za naruszenie określonych w niej praw mogą zostać nałożone sankcje.

W art. 3 stwierdza się: „Nikt nie może być poddany torturom ani niehumanitarnemu lub poniżającemu traktowaniu albo karaniu”, nie przewidując od tej zasady żadnych wyjątków. Do naruszenia tego artykułu może dojść, gdy praktyki stosowane w zakładzie wywierają taki wpływ na życie danej osoby, że próg ten zostaje osiągnięty.

W art. 8 EKPC gwarantuje się prawo do poszanowania życia prywatnego i rodzinnego oraz wymaga się, aby jakakolwiek ingerencja władzy publicznej w korzystanie z tego prawa była zgodna z prawem i uzasadniona jako konieczna w demokratycznym społeczeństwie. Artykuł ten może na przykład mieć zastosowanie w przypadkach, w których dzieci arbitralnie oddziela się od rodzin, bądź gdy umieszczenie w zakładzie ogranicza zdolność dziecka lub osoby dorosłej do pozostawania w kontakcie z rodziną.

¹⁰ Mulheir, G. i Browne, K., *De-Institutionalising and Transforming Children's Services. A Guide to Good Practice* [„Deinstytucjonalizacja i przekształcanie usług dla dzieci: przewodnik po dobrych praktykach”], University of Birmingham, Birmingham, 2007.

¹¹ Artykuł 1.

Europejska Grupa Ekspertów ds. Przejścia od Opieki Instytucjonalnej do Opieki Świadczonej na Poziomie Lokalnych Społeczności

Wytyczne i towarzyszące im publikacje (zestaw narzędzi oraz moduł szkoleniowy) zostały opracowane przez Europejską Grupę Ekspertów ds. Przejścia od Opieki Instytucjonalnej do Opieki Świadczonej na Poziomie Lokalnych Społeczności. Grupa ta, dawniej znana jako Doraźna Grupa Ekspertów ds. Przejścia od Opieki Instytucjonalnej do Opieki Świadczonej na Poziomie Lokalnych Społeczności, została utworzona w lutym 2009 r. przez ówczesnego komisarza ds. zatrudnienia i spraw społecznych Vladimíra Špidlę w celu zajęcia się kwestią reformy opieki instytucjonalnej w Unii Europejskiej. Jej utworzenie było poprzedzone opracowaniem dwóch ważnych finansowanych przez Komisję raportów na temat umieszczania niepełnosprawnych dzieci i dorosłych w zakładach w UE; nosiły one tytuły *Included in Society* [„Zintegrowani ze społeczeństwem”]¹² oraz *Deinstitutionalisation and Community Living: Outcomes and Costs* [„Deinstytucjonalizacja i życie w społeczności: rezultaty oraz koszty”]¹³.

Grupa zrzesza organizacje reprezentujące dzieci, rodziny i osoby niepełnosprawne, organizacje zajmujące się zagadnieniami zdrowia psychicznego, świadczeniodawców publicznych i niekomercyjnych, organy publiczne oraz organizacje pozarządowe. Jej członkami są COFACE (Konfederacja Organizacji Rodzinnych w UE), EASPD (Europejskie Stowarzyszenie Świadczeniodawców Usług dla Osób Niepełnosprawnych), EDF (Europejskie Forum Osób Niepełnosprawnych), ENIL/ECCL (Europejska Sieć na rzecz Niezależnego Życia/Europejska Koalicja na rzecz Mieszkalnictwa w Otwartym Środowisku), ESN (Europejska Sieć Społeczna), Eurochild, Inclusion Europe, Lumos, Europejska Organizacja Ochrony Zdrowia Psychicznego, Regionalne Biuro Wysokiego Komisarza Narodów Zjednoczonych ds. Praw Człowieka w Europie i UNICEF¹⁴.

Pod koniec 2009 r. Grupa opublikowała ważny raport określający „wspólne podstawowe zasady” deinstytucjonalizacji i zawierający zalecenia dla państw członkowskich oraz Komisji Europejskiej. Dokument ten (*Raport grupy ekspertów ad hoc w sprawie przejścia z opieki instytucjonalnej na opiekę świadczoną na poziomie społeczności lokalnej*) uzyskał poparcie komisarza Špidli i został przetłumaczony na wszystkie języki Unii Europejskiej¹⁵. Od momentu publikacji jest on wykorzystywany przez rządy przy opracowywaniu strategii oraz planów działania, jak również przez organizacje pozarządowe (NGO)¹⁶ i inne grupy działające na rzecz życia w społeczności. Komisarz Špidla i inni urzędnicy KE ze szczególnym zadowoleniem przyjęli jedno z najważniejszych zaleceń zawartych w raporcie,

¹² Freyhoff, G., Parker, C., Coué, M. i Greig, N., *Included in Society: Results and recommendations of the European research initiative on community-based residential alternatives for disabled people* [„Zintegrowani ze społeczeństwem – wyniki i zalecenia europejskiej inicjatywy badawczej ds. środowiskowych rozwiązań lokalowych dla osób niepełnosprawnych”], Inclusion Europe, Brussels, 2004.

¹³ *Raport DECLOC*.

¹⁴ Na krótko przed ukończeniem prac nad niniejszymi wytycznymi do Grupy dołączyła Europejska Federacja Krajowych Organizacji Pracujących z Bezdomnymi (FEANTSA).

¹⁵ Raport w języku angielskim jest dostępny pod adresem <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=en&catId=89&newsId=614&furtherNews=yes>, można też zamówić egzemplarze w innych językach [polska wersja językowa jest dostępna pod adresem http://www.mhe-sme.org/assets/files/publications/reports/Spidla_Polish.pdf – przyp. tłum.].

¹⁶ W niektórych krajach są one określane mianem organizacji charytatywnych lub niekomercyjnych.

którym było opracowanie wytycznych zawierających praktyczne wyjaśnienia, jak przejść od opieki instytucjonalnej do życia w społeczności, oraz wskazujących główne wyzwania i możliwe rozwiązania.

II. Wstęp

W całej Europie ponad milion dzieci i osób dorosłych przebywa w zakładach¹⁷, które uważano kiedyś za najlepszy sposób zapewnienia opieki dzieciom wymagającym szczególnej ochrony, dzieciom zagrożonym i osobom dorosłym o różnych potrzebach w zakresie wsparcia. Istnieją jednak dowody, że skutkiem opieki instytucjonalnej jest zawsze gorsza jakość życia w porównaniu do wysokiej jakości usług świadczonych na poziomie społeczności lokalnych, co często prowadzi do wykluczenia społecznego i izolacji do końca życia¹⁸. Badania naukowe dowodzą, że w przypadku najmniejszych dzieci nawet stosunkowo krótki pobyt w zakładzie może negatywnie wpływać na rozwój mózgu, z nieodwracalnymi konsekwencjami dla dobrobytu emocjonalnego i zachowania¹⁹. Z powyższych powodów i w związku z przyjęciem KPON, Konwencji o prawach dziecka ONZ, EKPC oraz innych dokumentów dotyczących praw człowieka świadczenie opieki w zakładach jest coraz częściej uznawane za politykę niewłaściwą i naruszającą prawa człowieka.

Rozwój wysokiej jakości usług świadczonych na poziomie społeczności lokalnych warunkuje poszanowanie praw człowieka i dobrą jakość życia wszystkich osób, które wymagają opieki lub wsparcia. Wszystkie kraje europejskie mają obowiązek zapewnienia każdemu dziecku poziomu życia odpowiadającego jego rozwojowi fizycznemu, psychicznemu i społecznemu²⁰, z uwzględnieniem zasady, że wszystkie dzieci powinny wychowywać się w środowisku rodzinnym, w atmosferze szczęścia, miłości i zrozumienia²¹. Ponadto art. 8 EKPC gwarantuje wszystkim obywatelom prawo do poszanowania życia prywatnego i rodzinnego. Umieszczenie w zakładzie w dowolnym wieku jest sprzeczne z tym prawem. Osoby niepełnosprawne mają prawo do niezależnego życia i włączenia w społeczeństwo²². To prawo, które zapisano w KPON, dotyczy wszystkich niezależnie od wieku, zdolności, rodzaju upośledzenia bądź problemów ze zdrowiem psychicznym. Oznacza to, że wszyscy powinni mieć możliwość życia i udziału w funkcjonowaniu wybranej przez siebie społeczności. Każda osoba potrzebująca opieki lub wsparcia powinna być zaangażowana w podejmowanie decyzji dotyczących takiej opieki lub wsparcia oraz mieć jak największą kontrolę nad swoim życiem. Taka wizja osiągnięć życiowych przy zapewnieniu odpowiedniego wsparcia powinna leżeć u podstaw krajowych, regionalnych i lokalnych planów przejścia od opieki instytucjonalnej do świadczonej na poziomie społeczności lokalnych²³.

Wiele krajów zaczęło wprowadzać zmiany w sposobie zapewniania opieki i wsparcia dzieciom oraz dorosłym, zastępując niektóre lub wszystkie stacjonarne zakłady opieki długoterminowej usługami rodzinnymi i środowiskowymi. Najtrudniejszym elementem tego procesu jest zadbanie, aby nowe systemy opieki i wsparcia cechowały się poszanowaniem

¹⁷ Dzieci i niepełnosprawne osoby dorosłe (w tym osoby mające problemy ze zdrowiem psychicznym). Dane dotyczą łącznie UE oraz Turcji, pochodzą z *Raportu DECLOC*.

¹⁸ Smyke, A. T. i in., *op. cit.*, s. 210–218; Grecja – Vorria i in., 2003; Zjednoczone Królestwo – Tizard i Rees, 1974; USA – Harden, 2002; Pashkina, *op. cit.*, s. 42–45. Rutter, M. i in., *op. cit.*, s. 465–476.

¹⁹ Bowlby, J., *op. cit.*; Matějček, Z. i Langmeier, J., *op. cit.*; Nelson, C. i Koga, S., *op. cit.*; Rutter, M. i in., *op. cit.*, s. 465–476.

²⁰ Artykuł 27 Konwencji o prawach dziecka Organizacji Narodów Zjednoczonych.

²¹ Preambuła Konwencji o prawach dziecka Organizacji Narodów Zjednoczonych.

²² Artykuł 19 Konwencji Organizacji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych.

²³ *Raport DECLOC*, s. 52.

praw, godności, potrzeb i preferencji wszystkich użytkowników oraz ich rodzin²⁴. Wśród zdobytych doświadczeń i wniosków wyciągniętych w minionych latach można wymienić znaczenie wizji, potrzebę współpracy ze społeczeństwem obywatelskim, konieczność zaangażowania wszystkich zainteresowanych stron oraz kluczową rolę przywództwa we wdrażaniu procesu.

Wizja zmian

„Najważniejszymi warunkami pomyślnego zastąpienia opieki instytucjonalnej środowiskową są krajowe (lub regionalne) ramy polityczne oraz szczegółowe plany lokalne dotyczące przenoszenia pensjonariuszy z zakładów do dobrze przygotowanych społeczności, przy czym zarówno takie ramy, jak i plany powinny opierać się na pozytywnej, lecz zarazem realistycznej wizji przyszłego życia poszczególnych osób”²⁵.

Kraje, które dokonały przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie społeczności lokalnych²⁶, odkryły, że jednym z najważniejszych czynników tego procesu jest posiadanie strategicznej, całościowej wizji reform. Zaleca się, aby wizję taką stworzył rząd centralny, ale w jej realizację zaangażowani muszą być wszyscy zainteresowani uczestnicy systemu od władz lokalnych po organizacje reprezentujące użytkowników usług. Wizja powinna być zachętą do zmian, a zarazem prezentacją dobrych praktyk. Mogą znaleźć się wśród nich takie zasady jak moratorium na budowę nowych zakładów i przydzielanie zasobów nie zakładom, lecz na cele świadczenia środowiskowych usług wsparcia²⁷.

Współpraca z użytkownikami i świadczeniodawcami

Przy opracowywaniu wizji strategicznej bardzo ważne jest, aby rząd współpracował z osobami, które będą docelowo korzystać z usług, reprezentującymi je organizacjami i ich rodzinami. Choć zaangażowanie świadczeniodawców jest ważne, pierwszeństwo powinny zawsze mieć prawa i poglądy użytkowników usług. W krajach, w których rządy zobowiązały się dokonać przejścia od systemu wsparcia instytucjonalnego do środowiskowego, następowało to często w reakcji na żądania reform ze strony tych właśnie najważniejszych zainteresowanych stron.

Jeżeli chodzi o trwałość procesu reform, główną rolę do odegrania mają organizacje reprezentujące dzieci oraz osoby niepełnosprawne, mające problemy ze zdrowiem psychicznym i starsze. Pełne przejście od opieki instytucjonalnej do usług świadczonych na poziomie społeczności lokalnych może zająć lata, i prawdopodobne jest, że w tym czasie nastąpi zmiana władz na szczeblu krajowym oraz lokalnym. Istnieje zagrożenie, że nowy

²⁴ W większości przypadków główną sieć wsparcia tworzy rodzina, a zatem powinna ona być zaangażowana w podejmowanie decyzji dotyczących świadczonej opieki lub wsparcia. Należy jednak zauważyć, że zdarza się, iż interesy rodziny są sprzeczne z interesem użytkownika usług bądź istnieją inne powody, dla których nie należy angażować rodziny. Pierwszeństwo należy zawsze przyznawać interesom użytkownika usługi, jego potrzebom i preferencjom.

²⁵ Raport DELOC, s. 52.

²⁶ W Europie za liderów w tej dziedzinie uznawane są kraje skandynawskie (a zwłaszcza Szwecja) i Zjednoczone Królestwo. Jeśli chodzi o długoterminową opiekę nad osobami starszymi, wielkie postępy w rozwoju usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności poczyniły kraje takie jak Dania.

²⁷ Power, A., *Active Citizenship & Disability: Learning Lessons in Transforming Support for Persons with Disabilities* [„Aktywne obywatelstwo a niepełnosprawność: zmiany we wsparciu dla osób niepełnosprawnych – wnioski”], National University of Ireland Galway, Galway, 2011, s. 15.

rząd nie będzie kontynuować reform lub powróci do starego systemu. Zdecydowane i zmotywowane działania społeczeństwa obywatelskiego mogą jednak zapewnić dalsze wprowadzanie zmian zgodnie z planem. Ważnym aspektem roli społeczeństwa obywatelskiego jest zdobycie ponadpartyjnego poparcia dla przejścia od opieki instytucjonalnej do świadczonej na poziomie społeczności lokalnych, co zminimalizuje wpływ zmian ekip rządzących.

Zaangażowanie zainteresowanych stron

Ważne jest, aby podczas procesu planowania żadna zainteresowana strona nie była postrzegana jako przeszkoda czy utrudnienie²⁸. Bardzo duże znaczenie ma zaangażowanie wszystkich, w tym użytkowników usług, rodzin, świadczeniodawców i personelu, władz lokalnych, związków zawodowych oraz społeczności lokalnych, żeby odpowiedzieć na zgłaszane obawy i rozwiązać mity. Istotnym krokiem w realizacji tego celu jest stworzenie wspólnej wizji włączenia społecznego różnych grup i prawa do niezależnego życia. Takie podejście zapewnia społeczności lokalnej kontrolę nad całym procesem, a jego skutkiem powinno być silne zaangażowanie w poprawę jakości życia ludzi.

Przywództwo na rzecz zmian

W krajach, które poczyniły znaczne postępy w przechodzeniu do usług świadczonych na poziomie społeczności lokalnych, przywództwo odegrało fundamentalną rolę²⁹. Złożoność tego procesu i różnorodność zainteresowanych stron może prowadzić do „znużenia reorganizacją” – rozczarowaniem co do następujących przekształceń i utratą motywacji, by je wspierać. W związku z tym niezbędne jest przywództwo ze strony polityków i ekspertów na różnych szczeblach, aby pomyślnie wprowadzić zmiany. Dobry przywódca cechuje się chęcią partnerskiej współpracy. W przypadku procesu, w związku z którym należy się spodziewać oporu i konfliktów, sprawni przywódcy mogą nadać impet reformom i negocjować z innymi stronami bez narażania na szwank najważniejszych celów.

Aby zachęcić potencjalnych przywódców, kraje mogą zapewnić różne bodźce, takie jak dotacje na innowacje, wspierając podmioty pragnące wdrażać nowe inicjatywy³⁰.

Wytuczna nr 3: Dziesięć rad na temat przejścia do życia w społeczności³¹

1. Dopilnuj, aby zwolennicy życia w społeczności zaangażowali się w kierowanie zmianami.
2. Uczyni potrzeby i preferencje ludzi najważniejszym elementem planowania.
3. Uszanuj doświadczenia i rolę rodzin.
4. Stwórz każdemu prawdziwy dom i zapewnij mu indywidualne wsparcie.

²⁸ *Ibidem*, s. 15.

²⁹ *Ibidem*, s. 17–18.

³⁰ Zob. np. irlandzki Genio Trust: <http://www.genio.ie/>.

³¹ Zacerpnięto z publikacji People First of Canada/Canadian Association for Community Living, *The Right Way – A Guide to closing institutions and reclaiming a life in the community for people with intellectual disabilities* [„Właściwy kierunek – podręcznik zamykania zakładów i przywracania osób niepełnosprawnych intelektualnie społeczności”], 2010, dostępnej pod adresem: http://www.institutionwatch.ca/cms-filesystem-action?file=resources/the_right_way.pdf.

5. Skup się na osiągnięciu wysokiej jakości usług oraz zapewnieniu bezpieczeństwa w niezależnym życiu.
6. Pozyskaj i przeszkól wykwalifikowany personel.
7. Stwórz szerokie partnerstwo na rzecz zmian.
8. Opracuj jasny plan i harmonogram tworzenia usług środowiskowych koniecznych, aby zakłady stały się zbędne.
9. Dołącz starań, aby skutecznie zakomunikować wszystkie powyższe kwestie wszystkim zainteresowanym stronom, w tym społecznościom, do których mają trafić pensjonariusze.
10. Wspieraj każdą osobę w przechodzeniu do życia w społeczności.

III. Definicje użytych terminów

1. „Zakład”

W zależności od krajowych uwarunkowań prawnych i kulturowych „zakład” lub „opiekę instytucjonalną” rozumie się w różny sposób. Z tego powodu w wytycznych przyjęto takie samo podejście jak w *Raporcie Doraźnej Grupy Ekspertów*³². Zamiast definiować zakład na podstawie rozmiaru, czyli liczby pensjonariuszy, w raporcie tym mówi się o „kulturze instytucjonalnej”. Tak więc za „zakład” możemy uznać dowolną placówkę opieki stacjonarnej, w której:

- pensjonariusze są odizolowani od ogółu społeczności lub zmuszeni mieszkać razem;
- pensjonariusze nie mają wystarczającej kontroli nad swoim życiem i nad decyzjami, które ich dotyczą; oraz
- wymagania organizacyjne mają zazwyczaj pierwszeństwo przed indywidualnymi potrzebami mieszkańców.

Rozmiar jest zarazem ważnym czynnikiem przy rozwijaniu nowych usług świadczonych przez społeczności lokalne. Mniejsze skupiska miejsc zamieszkania o bardziej spersonalizowanym charakterze częściej dają użytkownikom usług możliwość wyboru i decydowania o własnym życiu³³, pozwalając świadczyć usługi ukierunkowane na ich potrzeby. Opracowując strategie przejścia od opieki instytucjonalnej do usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności, niektóre kraje decydują się ograniczyć maksymalną liczbę użytkowników, którzy mogą zostać umieszczeni w tym samym środowisku, np. liczbę mieszkańców jednego mieszkania lub budynku³⁴. Takie podejście może pomóc w dopilnowaniu, aby przy świadczeniu nowych usług nie doszło do odtworzenia kultury instytucjonalnej.

Należy jednak zauważyć, że niewielki rozmiar obiektów mieszkalnych nie gwarantuje sam w sobie eliminacji kultury instytucjonalnej. Na świadczone usługi wpływa wiele innych czynników, jak np. możliwość dokonywania wyborów przez pensjonariuszy, poziom i jakość udzielanego wsparcia, sposobność uczestnictwa w życiu społeczności oraz wdrożone systemy zapewnienia jakości. W niektórych przypadkach ludzie mogą zostać zmuszeni do poddania się określonej terapii, aby uzyskać dostęp do usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności³⁵. W takich przypadkach kultura instytucjonalna przeważa, mimo że same usługi nie muszą mieć charakteru instytucjonalnego.

³² *Raport Doraźnej Grupy Ekspertów.*

³³ Health Service Executive, *Time to Move on from Congregated Settings: A Strategy for Community Inclusion, Report of the Working Group on Congregated Settings* [„Pora odejść od wielkich skupisk: strategia włączenia społecznego. Raport grupy roboczej ds. skupisk ludzkich”], 2011, s. 68.

³⁴ Na przykład w Szwecji liczba lokali (mieszkań) w ramach zakwaterowania środowiskowego nie może przekraczać sześciu, a lokale te muszą znajdować się w zwykłych budynkach. Zob. Townsley, R. i in., *The Implementation of Policies Supporting Independent Living for Disabled People in Europe: Synthesis Report* [„Wdrożenie polityki wspierającej niezależne życie osób niepełnosprawnych w Europie: raport skrócony”], ANED, Brussels, 2010, s. 19.

³⁵ Zob. np. Szmukler, G. i Appelbaum, P., „Treatment pressures, leverage, coercion, and compulsion in mental health care” [„Presja do poddania się terapii, przymus i obowiązek w opiece psychiatrycznej”], *Journal of Mental Health* 17(3), czerwiec 2008, s. 233–244.

1.1. Zakłady dla osób mających problemy ze zdrowiem psychicznym

Zakłady psychiatryczne różnią się w wielu aspektach od domów opieki społecznej i pozostałych rodzajów stacjonarnych zakładów opieki długoterminowej dla innych grup pensjonariuszy. Zakłady stacjonarne dla osób mających problemy ze zdrowiem psychicznym są zazwyczaj placówkami przede wszystkim leczniczymi. Często chodzi tu o szpitale psychiatryczne i zarządzane przez personel medyczny oddziały psychiatryczne szpitali ogólnych. Podstawą przyjęcia jest diagnoza psychiatryczna, a terapia ma charakter medyczny i jest prowadzona przez psychiatrów oraz innych pracowników służby zdrowia. Ponadto zakłady dla osób mających problemy ze zdrowiem psychicznym są często finansowane przez organy odpowiedzialne za opiekę zdrowotną lub z budżetu służby zdrowia, nie zaś usług socjalnych. Należy wprowadzić wyraźne rozróżnienie między leczeniem psychiatrycznym jako formą świadczenia usług opieki zdrowotnej a pobytem w zakładzie jako formą terapii społecznej dla osób mających problemy ze zdrowiem psychicznym (lub sposobem ich odizolowania). Jednym z głównych powodów umieszczania takich osób w zakładach jest brak środowiskowych usług socjalnych, co prowadzi do dyskryminacji i wykluczenia społecznego osób mających problemy ze zdrowiem psychicznym.

1.2. Zakłady dla dzieci

W wytycznych ONZ dotyczących opieki zastępczej nad dziećmi nie zamieszczono definicji „zakładu”; w niniejszych wytycznych utożsamia się „zakład” z „dużą placówką stacjonarną”³⁶.

Na podstawie wytycznych ONZ i w związku z brakiem powszechnie przyjętej definicji Eurochild sugeruje, aby zakłady dla dzieci zdefiniować jako „(często duże) placówki stacjonarne, które nie są ukierunkowane na potrzeby dziecka ani zbliżone swoim charakterem do rodziny i przejawiają cechy typowe dla kultury instytucjonalnej (depersonalizację, sztywne procedury, standardowe traktowanie, dystans społeczny, uzależnienie, brak odpowiedzialności itp.)”. Dodatkowo wspomniano o takich cechach, jak stały porządek dnia, bezosobowa struktura i duża liczba dzieci przypadających na jednego opiekuna.

Przy podejmowaniu decyzji, czy mamy do czynienia z zakładem, UNICEF zwraca uwagę na następujące czynniki: „czy dzieci mają regularny kontakt z rodzicami lub innymi członkami rodzin bądź podstawowymi opiekunami i znajdują się pod ich ochroną, oraz to, czy większość dzieci przebywających w danej placówce pozostanie tam zapewne na czas nieokreślony”. Zauważa się jednak, że żadna definicja nie uwzględnia wszystkich przypadków, a ważną rolę odgrywa kontekst krajowy³⁷.

Istnieją różne rodzaje zakładów dla dzieci, w tym „domy dla małych dzieci”, w których przebywają zazwyczaj niemowlęta i dzieci w wieku do lat czterech, „domy dziecka” oraz

³⁶ United Nations, *Guidelines for the Alternative Care of Children* [„Wytyczne dotyczące opieki zastępczej nad dziećmi”], New York, 2009, pkt 23.

³⁷ UNICEF, *Consultation on Definitions of Formal Care for Children* [„Konsultacje w sprawie definicji formalnej opieki nad dziećmi”], s. 12–13.

„internaty”³⁸. Zakłady dla dzieci są również określane mianem „sierocińców”, mimo że większość z przebywających w nich dzieci nie jest sierotami³⁹.

W wielu krajach zakłady dla dzieci są prowadzone przez różne instytucje i często nabierają cech podmiotów nimi zarządzających⁴⁰. Zakłady dla małych dzieci są niejednokrotnie zarządzane przez resorty zdrowia i mają charakter medyczny. Zwykle domy dziecka oraz szkoły z internatami dla dzieci niepełnosprawnych są prowadzone przez resorty oświaty i często koncentrują się głównie na edukacji. Za opiekę nad dziećmi niepełnosprawnymi odpowiedzialny jest zazwyczaj resort spraw społecznych. W niektórych krajach dzieci niepełnosprawne są umieszczane w zakładach razem z niepełnosprawnymi osobami dorosłymi, przy czym nie zwraca się większej uwagi na to, by dzieciom nie działa się krzywda.

Częstym skutkiem podziału zarządzania zakładami dla dzieci między różne instytucje jest rozdzielanie rodzeństwa i regularne przenoszenie podopiecznych z jednego zakładu do drugiego⁴¹.

2. Deinstytucjonalizacja

Wszędzie tam, gdzie jest to możliwe, w niniejszych wytycznych unika się używania terminu „deinstytucjonalizacja”, ponieważ jest on często rozumiany po prostu jako zamknięcie zakładów. W miejscach, gdzie termin ten jest stosowany, odnosi się on do procesu rozwoju usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności (również profilaktycznych), które mają wyeliminować konieczność opieki instytucjonalnej.

UNICEF definiuje deinstytucjonalizację jako „całość procesu planowania transformacji i zmniejszania rozmiaru zakładów stacjonarnych lub ich likwidacji przy jednoczesnym zapewnieniu innego rodzaju różnorodnych usług opieki nad dziećmi bazujących na standardach wynikających z praw człowieka i zorientowanych na rezultaty”⁴².

3. Usługi świadczone na poziomie lokalnych społeczności

W wytycznych termin „usługi świadczone na poziomie lokalnych społeczności” lub „opieka środowiskowa” odnosi się do całej gamy usług umożliwiających życie w społeczności, a w przypadku dzieci wychowanie w środowisku rodzinnym, nie zaś w zakładzie. Obejmuje on podstawowe usługi, takie jak mieszkalnictwo, opieka zdrowotna, edukacja, zatrudnienie, kultura i rozrywka, które powinny być dostępne dla wszystkich bez względu na rodzaj niepełnosprawności bądź wymagany stopień wsparcia. Odnosi się również do usług specjalistycznych, takich jak pomoc osobista dla osób niepełnosprawnych, opieka krótkoterminowa w zastępstwie itp. Ponadto termin ten obejmuje opiekę rodzinną i zbliżoną

³⁸ Browne, K., *The Risk of Harm to Young Children in Institutional Care* [„Ryzyko szkód u małych dzieci objętych opieką instytucjonalną”], Save the Children, London, 2009, s. 2.

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

⁴⁰ *Ibidem.*

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

⁴² UNICEF, *At Home or in a Home?: Formal Care and Adoption of Children in Eastern Europe and Central Asia* [„W domu czy w domu dziecka – formalna opieka nad dziećmi oraz adopcja w Europie Wschodniej i Azji Środkowej”], 2010, s. 52.

do rodzinnej, w tym zastępczą opiekę rodzinną i środki profilaktyczne w zakresie wczesnej interwencji oraz wsparcia dla rodzin.

Usługi świadczone na poziomie lokalnych społeczności opisano bardziej szczegółowo w rozdziale 5.

4. Profilaktyka

„Profilaktyka” jest integralnym elementem procesu przejścia od opieki instytucjonalnej do świadczonej na poziomie lokalnych społeczności.

W przypadku dzieci termin ten obejmuje różnorodne rodzaje wsparcia dla rodzin, które ma zapobiec potrzebie umieszczenia dziecka pod opieką zastępczą, a więc oddzieleniu go od najbliższej lub rozszerzonej rodziny bądź innego opiekuna⁴³.

W przypadku osób dorosłych profilaktyka odnosi się do różnych usług wsparcia dla takich osób i ich rodzin, które mają zapobiec potrzebie umieszczenia w zakładzie. W stosunku do osób starszych należy się skupić na zapobieganiu chorobom i utracie sprawności oraz odzyskaniu niezależności. Profilaktyka powinna obejmować zarówno usługi podstawowe, jak i wyspecjalizowane (zob. przykłady w rozdziale 5).

5. Opieka zastępcza

„Opieka zastępcza” oznacza opiekę świadczoną dzieciom pozbawionym opieki rodzicielskiej. Nie oznacza ona alternatywy dla opieki instytucjonalnej, gdyż opieka zastępcza to również zakłady dla dzieci.

Opiekę zastępczą definiuje się także jako „formalne lub nieformalne ustalenia, zgodnie z którymi dziecko zostaje przez co najmniej jedną noc otoczone opieką poza domem rodzinnym na mocy orzeczenia organu sądowego, administracyjnego lub należycie umocowanej do tego instytucji bądź z inicjatywy dziecka, jego rodzica/rodziców lub podstawowych opiekunów bądź też wskutek spontanicznej decyzji osoby opiekującej się nim pod nieobecność rodziców. Termin ten obejmuje nieformalne wychowywanie przez rodzinę lub osoby niebędące krewnymi, formalne umieszczenie w rodzinie zastępczej, inne rodzaje opieki rodzinnej lub zbliżonej do rodzinnej, bezpieczne miejsca opieki nad dziećmi w sytuacjach nagłych, ośrodki przejściowe w sytuacjach nagłych, inne stacjonarne placówki opieki krótko- i długoterminowej, w tym domy dla grup, jak też miejsca, w których dzieci prowadzą nadzorowane niezależne życie”⁴⁴.

W wytycznych ONZ nie zdefiniowano wyraźnie elementów odróżniających „opiekę rodzinną” od „opieki zbliżonej do rodzinnej”, choć uznaje się, że obydwa rodzaje różnią się od opieki stacjonarnej. Przy rozwijaniu usług przeznaczonych dla dzieci, świadczonych na poziomie lokalnych społeczności pomocne mogą być niżej podane definicje⁴⁵.

⁴³ Save the Children UK, *Child Protection and Care Related Definitions* [„Definicje związane z ochroną dzieci i opieką nad nimi”], 2007, s. 11.

⁴⁴ *Ibidem*, s. 2.

⁴⁵ Cantwell, Nigel, *Refining definitions of formal alternative child-care settings: A discussion paper* [„Doskonalenie definicji formalnej opieki zastępczej nad dziećmi: dokument konsultacyjny”], 2010.

Opieka rodzinna	Opieka zbliżona do rodzinnej
Krótko- lub długoterminowe ustalenia dotyczące opieki uzgodnione z właściwym organem (lecz nie na mocy nakazu), zgodnie z którymi dziecko zostaje umieszczone w środowisku domowym w rodzinie, której głowa/głowy zostały wybrane i przygotowane do zapewnienia takiej opieki oraz otrzymują wsparcie finansowe i inne w jej sprawowaniu.	Porozumienia, na mocy których dzieci są otaczane opieką w niewielkich grupach w sposób podobny do opieki w samodzielnej rodzinie i na podobnych warunkach, przez jednego lub więcej opiekunów sprawujących funkcję rodzica, z tym że nie następuje to w normalnym środowisku domowym tych osób.

6. Niezależne życie

Świadek nr 1: Niezależne życie

„Co oznacza dla mnie niezależne życie? Myślę, że jest to pytanie bardzo głębokie, na które odpowiedź może wiele zmieniać. Dla mnie oznacza ono mnóstwo rzeczy. Myślę, że ta koncepcja odmieniła moje życie, i wiem, że odmieniła też życie wielu innych niepełnosprawnych osób, z którymi się zetknąłem. [...] Myślę, że bardzo trudno jest dotrzeć z takim przesłaniem do ludzi, którzy, być może, nie są zależni od wsparcia innych w życiu codziennym. Zacząłem jednak żyć i pracować (robię wiele różnych rzeczy) oraz zyskałem możliwość i swobodę wyboru tego, co chcę robić, podobnie jak wy. Myślę, że przy ograniczeniach, z którymi musi się mierzyć ktoś taki jak ja przy tego rodzaju ciężkim upośledzeniu, niezależne życie oznacza wolność. Oznacza ono swobodę robienia tego, co chcę robić i kiedy chcę to robić, gdyż wokół mnie są ludzie, którzy mogą mnie w tym wesprzeć”⁴⁶.

Termin „niezależne życie” w odniesieniu do osób niepełnosprawnych i starszych bywa często używany wymiennie z terminem „życie w społeczności”. Nie znaczy on „wykonywania czynności samodzielnie” ani „samowystarczalności”. Niezależne życie wiąże się ze zdolnością dokonywania wyborów i podejmowania decyzji co do miejsca zamieszkania, współmieszkańców oraz sposobu organizacji życia codziennego. Wymaga ono:

- dostępności środowiska architektonicznego;
- dostępnego transportu;
- dostępności pomocy technicznych;
- możliwości dostępu do informacji i komunikacji;
- dostępu do pomocy osobistej, a także *coachingu* osobistego i zawodowego; oraz
- dostępu do usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności⁴⁷.

⁴⁶ Cytat: John Evans OBE, członek Grupy Ekspertów ds. Przejścia od Opieki Instytucjonalnej do Opieki świadczonej na Poziomie Lokalnych Społeczności, w dokumencie: Joint Committee of Human Rights, *Implementation of the Right of Disabled People to Independent Living* [„Realizacja prawa osób niepełnosprawnych do niezależnego życia”], House of Lords, House of Commons, London, 2012, s. 10.

⁴⁷ European Network on Independent Living, *ENIL’s Key definitions in the Independent Living area* [„Najważniejsze definicje ENIL dotyczące niezależnego życia”], 2009, dokument dostępny pod adresem: <http://www.enil.eu/policy/>.

Oznacza ono również uznanie roli opiekunów rodzinnych i zapewnienie im wsparcia, w tym konieczność pomocy w utrzymaniu lub poprawie jakości ich życia⁴⁸.

W przypadku dzieci termin „niezależne życie” jest używany w odniesieniu do „nadzorowanego niezależnego życia” i dotyczy wyłącznie dzieci w wieku co najmniej 16 lat. Chodzi tu o przypadki, w których dzieci i młodzież mieszkają w obrębie społeczności samodzielnie lub w małych domach dziecka, w których zachęca się podopiecznych do zdobycia umiejętności niezbędnych w niezależnym życiu i umożliwia im to⁴⁹.

7. Grupy użytkowników i rodziny

Wytyczne odnoszą się do czterech „grup użytkowników”:

- dzieci niepełnosprawnych i pełnosprawnych;
- osób niepełnosprawnych;
- osób mających problemy ze zdrowiem psychicznym; oraz
- osób starszych.

W Konwencji o prawach dziecka ONZ dziecko definiuje się jako „każdą istotę ludzką w wieku poniżej osiemnastu lat, chyba że zgodnie z prawem odnoszącym się do dziecka uzyska ono wcześniej pełnoletność”⁵⁰.

W Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych zalicza się do nich osoby: „które mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, umysłową, intelektualną lub w zakresie zmysłów, co może, w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym, na zasadzie równości z innymi osobami”⁵¹.

Termin „osoby mające problemy ze zdrowiem psychicznym” odnosi się do osób, u których postawiono diagnozę psychiatryczną i które poddano leczeniu. Chociaż takie osoby są objęte definicją osób niepełnosprawnych w KPON, należy zauważyć, że wiele z nich nie uważa siebie samych za niepełnosprawne. W niniejszych wytycznych określenie „osoby niepełnosprawne” należy jednak rozumieć jako obejmujące również osoby mające problemy ze zdrowiem psychicznym.

Na szczeblu ONZ brak jest przyjętej definicji osób starszych. Według Światowej Organizacji Zdrowia w krajach rozwiniętych przyjęto wszakże wiek 65 lat jako granicę, powyżej której osobę określa się jako starszą lub w podeszłym wieku⁵². Należy tu zauważyć, że prawdopodobieństwo niepełnosprawności zwiększa się wraz z wiekiem⁵³. W związku z tym na szczególną uwagę zasługuje podgrupa „osób bardzo starych”⁵⁴.

⁴⁸ Zob. COFACE, *European Charter for Family Carers* [„Europejska karta opiekunów rodzinnych”], dokument dostępny pod adresem: <http://www.coface-eu.org/en/Policies/Disability-Dependency/Family-Carers/>.

⁴⁹ Cantwell, Nigel, *op. cit.*

⁵⁰ Artykuł 1 Konwencji o prawach dziecka Organizacji Narodów Zjednoczonych.

⁵¹ Artykuł 1 Konwencji Organizacji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych.

⁵² World Health Organization, *Definition of an older or elderly person* [„Definicja osoby starszej lub w podeszłym wieku”], <http://www.who.int/healthinfo/survey/ageingdefnolder/en/index.html>.

⁵³ Davis, R., *Promising Practices in Community-based Social Services in CEE/CIS/Baltics: A Framework for Analysis* [„Obiecujące praktyki w zakresie środowiskowych usług socjalnych w krajach Europy Środkowo-Wschodniej, w WNP i w krajach bałtyckich”], USAID, 2005, s. 15.

⁵⁴ *Ibidem*, s. 15.

Należy mieć świadomość, że granice między tymi czterema grupami użytkowników mogą czasem się zacierać: termin „dzieci” odnosi się zarówno do osób niepełnosprawnych, jak i pełnosprawnych, a termin „osoby niepełnosprawne” również do osób w wieku powyżej 65 lat i *vice versa*.

W wielu miejscach wraz z użytkownikami usług wspomina się o rodzinie (i opiekunach rodzinnych). W wytycznych termin ten jest używany w szerszym sensie, obejmując nie tylko rodziców lub małżonków, ale także partnerów, rodzeństwo, dzieci i członków rodziny rozszerzonej.

IV. Przejście od opieki instytucjonalnej do usług świadczonych na poziomie społeczności lokalnych

Rozdział 1: Argumenty za wspieraniem rozwiązań na poziomie lokalnych społeczności stanowiących alternatywę dla zakładów

Niniejszy rozdział zawiera omówienie wsparcia dla przejścia od opieki instytucjonalnej do usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności na szczeblu europejskim i międzynarodowym. Poruszono w nim zagadnienia praw człowieka i wartości, zobowiązań politycznych oraz zgromadzonych danych naukowych i gospodarczych. Jego celem jest dostarczenie rządzącym danych przemawiających za deinstytucjonalizacją oraz wskazanie, w jaki sposób może ona przynieść korzyści nie tylko pensjonariuszom zakładów, ale społeczeństwu jako całości. Rządy i inne zainteresowane strony mogą wykorzystać przedstawione materiały jako źródło argumentów za reformą, przejmując wspólnie kontrolę nad tym procesem z uwzględnieniem kontekstu krajowego.

Obowiązki na mocy Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych (KPON)

W art. 19 KPON osobom niepełnosprawnym przyznaje się prawo do „życia w społeczeństwie, wraz z prawem dokonywania wyborów, na równi z innymi osobami”, wymagając od państwa zapewnienia „szerokiego zakresu usług wspierających świadczonych w domu lub w placówkach zapewniających zakwaterowanie oraz do innych usług wspierających, świadczonych w społeczności lokalnej, w tym do pomocy osobistej niezbędnej do życia i włączenia w społeczność oraz zapobiegającej izolacji i segregacji społecznej”⁵⁵. Dzieciom niepełnosprawnym przysługują wszystkie prawa człowieka i podstawowe wolności „na zasadzie równości z innymi dziećmi”⁵⁶. W celu zapewnienia tych praw państwa strony muszą wziąć na siebie obowiązek „przyjęcia wszelkich odpowiednich środków ustawodawczych, administracyjnych i innych” oraz „powstrzymywania się od angażowania się w jakiegokolwiek działania lub praktyki, które są niezgodne z [...] konwencją”⁵⁷.

Obowiązki na mocy Konwencji o prawach dziecka ONZ

W art. 18 zobowiązuje się państwa strony do okazania odpowiedniej pomocy rodzicom w wykonywaniu przez nich obowiązków związanych z wychowywaniem dzieci oraz do zapewnienia stosownych usług. W przypadku gdy rodzice nie są w stanie zapewnić odpowiedniej opieki, dziecko ma prawo do opieki zastępczej⁵⁸.

Obowiązki na mocy Europejskiej Konwencji Praw Człowieka

⁵⁵ Artykuł 19 Konwencji Organizacji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych.

⁵⁶ *Ibidem*, art. 7.

⁵⁷ Artykuł 4 (Obowiązki ogólne) Konwencji Organizacji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych.

⁵⁸ Artykuł 20.

W art. 8 każdemu gwarantuje się prawo do poszanowania życia prywatnego i rodzinnego, mieszkania i korespondencji, a każda ingerencja musi być konieczna i proporcjonalna.

1. POWSZECHNOŚĆ OPIEKI INSTYTUCJONALNEJ W EUROPIE

1.1. Osoby niepełnosprawne i mające problemy ze zdrowiem psychicznym

W wyniku szeroko zakrojonego badania⁵⁹ sfinansowanego przez Komisję Europejską stwierdzono, że w zakładach w 25 krajach Europy przebywa prawie 1,2 mln osób niepełnosprawnych⁶⁰. Największą wskazaną grupą pensjonariuszy były osoby niepełnosprawne intelektualnie; kolejną co do wielkości grupą okazały się osoby niepełnosprawne intelektualnie, a zarazem mające problemy ze zdrowiem psychicznym. Ponieważ bardzo trudno jest dotrzeć do całościowych danych krajowych, informacje te należy traktować jedynie jako oszacowanie liczby osób objętych opieką instytucjonalną.

1.2. Dzieci

W badaniach krajowych Eurochild⁶¹ zwrócono uwagę na brak spójnych i porównywalnych danych na temat dzieci objętych opieką zastępczą w Europie. Jednym z powodów jest stosowanie różnych definicji poszczególnych rodzajów opieki zastępczej. Rodzaje placówek stacjonarnych to m.in.:

- szkoły z internatem;
- szkoły specjalne;
- domy dla małych dzieci;
- domy dla dzieci niepełnosprawnych intelektualnie lub fizycznie;
- domy dla dzieci z problemami wychowawczymi;
- zakłady dla nieletnich przestępców; oraz
- placówki przygotowujące do życia po opuszczeniu zakładu.

Z badania wynika jednak, że w 30 krajach Europy opieką państwową/publiczną objętych jest około miliona dzieci.

Dostępne są ponadto dodatkowe (choć niepełne) dane z innych źródeł. Badanie przeprowadzone w 33 krajach europejskich przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) wykazało, że opieką stacjonarną objętych jest 23 099 dzieci w wieku do lat trzech. Podczas gdy średnio odpowiada to 11 na 10 000 dzieci, w niektórych krajach wskaźnik ten był znacznie wyższy – opieką stacjonarną otoczono od 31 do 60 na 10 000 dzieci w wieku do lat trzech. Tylko w czterech krajach objętych badaniem prowadzono politykę zapewnienia wszystkim dzieciom do piątego roku życia opieki w rodzinach zastępczych zamiast instytucjonalnej. W przypadku większego regionu Europy i Azji Środkowej (47 z 52 krajów) WHO szacuje, że opieką w stacjonarnych placówkach opiekuńczych bez udziału rodziców otoczono 43 842 dzieci w wieku do trzech lat⁶².

⁵⁹ Raport DECLOC, s. 27.

⁶⁰ Dane dotyczą państw członkowskich UE i Turcji.

⁶¹ Eurochild, *Children in Alternative Care* [„Dzieci objęte opieką zastępczą”], National Surveys, wyd. II, styczeń 2010.

⁶² Browne, K., *op. cit.*, s. 3–4.

Chociaż według doniesień liczba dzieci objętych opieką instytucjonalną w Europie Wschodniej i krajach byłego Związku Radzieckiego (regionie Europy Środkowo-Wschodniej/WNP) maleje, UNICEF ostrzega, że po wzięciu pod uwagę spadku wskaźnika urodzeń odsetek dzieci w zakładach jest w rzeczywistości wyższy⁶³. Podkreślono, że zwłaszcza dzieci niepełnosprawne lub uważane za takie „są bardziej od innych narażone na umieszczenie w zakładzie i pozostanie tam przez długi czas, a wiele z nich – przez całe życie”⁶⁴.

1.3. Osoby starsze

Według wiedzy autorów nie są dostępne całościowe dane na temat liczby osób starszych objętych opieką instytucjonalną w Europie lub na świecie. Odsetek osób w wieku powyżej 65 lat objętych opieką stacjonarną w Unii Europejskiej wynosi średnio 3,3%. Najwyższy odsetek osób (w wieku powyżej 65 lat) objętych stacjonarną opieką długoterminową (9,3%) występuje w Islandii. Europejska Komisja Gospodarcza ONZ (EKG ONZ) szacuje, że kraje skandynawskie zapewniają wsparcie najwyższemu odsetkowi „niedołącznych osób starszych” przy wykorzystaniu modelu zdecentralizowanych publicznych usług opieki domowej. W Norwegii, Finlandii, Szwecji i Szwajcarii podawany odsetek użytkowników opieki stacjonarnej wynosi od 5% do 7%. We wszystkich krajach, dla których dostępne są dane EKG ONZ, odsetek beneficjentów stacjonarnej opieki długoterminowej jest znacznie niższy niż osób objętych opieką domową⁶⁵.

Badania w regionie Europy Środkowej i Wschodniej/WNP wykazały, że osoby starsze tradycyjnie polegają na wsparciu rodziny, które zmalało jednak po rozpadzie Związku Radzieckiego. Wskutek tej tendencji, a także obniżenia emerytur wiele starszych osób pozostało bez dochodów i wsparcia. Doprowadziło to do wzrostu liczby osób starszych umieszczanych w zakładach⁶⁶.

W odniesieniu do osób niepełnosprawnych szeroko zakrojone europejskie badanie wykazało, że prawdopodobieństwo objęcia opieką instytucjonalną wzrasta wraz z wiekiem. Wyjaśnia to, dlaczego w niektórych krajach, gdzie dostępne są wystarczająco szczegółowe dane, liczba kobiet w zakładach przewyższa liczbę mężczyzn (jako że kobiety żyją przeciętnie dłużej od mężczyzn)⁶⁷. Ta statystyka wskazuje poważne wyzwanie związane z zapewnieniem wsparcia: w miarę jak coraz więcej osób ze złożonymi potrzebami dożywa podeszłego wieku, niezbędne są dodatkowe usługi, aby zaspokoić ich potrzeby. W połączeniu ze wzrostem długowieczności społeczeństwa oraz występowaniem demencji i innych schorzeń upośledzających funkcjonowanie zwiększa to presję na władze krajowe, regionalne i lokalne oraz służby socjalne i opiekę zdrowotną.

⁶³ UNICEF, *op. cit.*, 2010, s. 5.

⁶⁴ *Ibidem*, s. 27.

⁶⁵ „Towards community long-term care” [„W kierunku długoterminowej opieki środowiskowej”], *UNECE Policy Brief on Ageing*, nr 7, listopad 2010; dokument zawiera odesłania do: Huber, M.; Rodrigues, R.; Hoffmann, F. i in., *Facts and Figures on Long-Term Care. Europe and North America* [„Fakty i liczby dotyczące opieki długoterminowej w Europie oraz Ameryce Północnej”], European Centre for Social Welfare Policy and Research, Wiedeń, 2009.

⁶⁶ Davis, R., *op. cit.*, s. 15–16.

⁶⁷ Townsley, R. i in., *op. cit.*, s. 25.

Studium przypadku nr 1: Powszechność opieki instytucjonalnej w Europie

Choć we wszystkich dokumentach strategicznych podkreśla się, że opieka domowa jest lepszym rozwiązaniem od stacjonarnej, w bardzo niewielu przypadkach udało się osiągnąć wymagany wzrost nakładów publicznych na zintegrowaną opiekę świadczoną na poziomie lokalnych społeczności, poprawę koordynacji między opieką zdrowotną i społeczną oraz dalsze obniżenie odsetka osób starszych objętych opieką stacjonarną. Z wyjątkiem Danii, gdzie budowy domów opieki zabroniono ustawowo pod koniec lat 80. XX wieku, we wszystkich pozostałych państwach członkowskich UE budżet przeznaczony na opiekę długoterminową służy w większości finansowaniu opieki stacjonarnej. Chociaż poczyniono znaczne postępy w kierunku poprawy komfortu użytkowników, dostosowując opiekę i pomoc w domach opieki do preferencji oraz potrzeb poszczególnych pensjonariuszy, w niektórych krajach nadal powstają duże zakłady dla więcej niż 250 podopiecznych. Przykład duński dowodzi, że przebudowa struktury świadczenia usług może trwać nawet kilkadziesiąt lat, gdyż wiele domów opieki wybudowanych przed 1985 r. nie uległo takim przekształceniom do dziś⁶⁸.

2. ZAANGAŻOWANIE POLITYCZNE W ROZWÓJ ŚRODOWISKOWYCH ROZWIĄZAŃ STANOWIĄCYCH ALTERNATYWĘ DLA OPIEKI INSTYTUCJONALNEJ

2.1. Europejskie ramy prawne i polityczne

Na szczeblu europejskim i międzynarodowym podjęto ogólne zobowiązanie polityczne dotyczące przejścia od instytucjonalnych do form opieki świadczonych na poziomie lokalnych społeczności przypadku wszystkich grup użytkowników. W niniejszej sekcji przedstawiono najważniejsze standardy uzgodnione na szczeblu europejskim i międzynarodowym, które stawiają przed krajami wymóg rozwijania usług świadczonych przez lokalne społeczności jako alternatywy dla opieki instytucjonalnej.

2.1.1. Unia Europejska

Tabela 1: Zobowiązania polityczne na szczeblu Unii Europejskiej

Dokument	Znaczenie dla wytycznych	Grupa użytkowników
Karta praw podstawowych Unii Europejskiej	Przyznaje się w niej prawo do niezależnego życia osobom niepełnosprawnym (art. 26) i w podeszłym wieku (art. 25) oraz wskazuje potrzebę podporządkowania wszelkich działań dotyczących dzieci najlepszym interesom dziecka (art. 24). Zapisano w niej także prawo do uczestnictwa w życiu społeczności oraz integracji społecznej, kulturalnej i zawodowej ze	Wszystkie grupy użytkowników

⁶⁸ Wiener Krankenanstaltenverbund/KAV, *Geschäftsbericht 2010 inklusive Wiener Spitalskonzept 2030 und Wiener Geriatriekonzept*, Wien 2011, dokument dostępny pod adresem: www.kav.at.

	względu na ich znaczenie dla godnego i niezależnego życia ⁶⁹ .	
Strategia „Europa 2020”	<p>Jednym z celów tej strategii jest zmniejszenie o 20 mln liczby osób żyjących w ubóstwie i wykluczonych społecznie w UE. Aby osiągnąć ten cel, Komisja Europejska ustanowiła jedną ze swoich inicjatyw przewodnich – Europejską platformę współpracy w zakresie walki z ubóstwem i wykluczeniem społecznym. Jako że w krajach przechodzących transformację gospodarczą ubóstwo jest jednym z czynników warunkujących umieszczanie dzieci w zakładach⁷⁰, procesowi rozwoju usług świadczonych przez lokalne społeczności muszą towarzyszyć inne działania w zakresie walki z ubóstwem i włączenia społecznego.</p> <p>Zarówno platforma jak i strategia „Europa 2020” opierają się na mechanizmach koordynacji oraz wzajemnego uczenia się ustanowionych wcześniej między państwami członkowskimi w formie otwartej metody koordynacji w dziedzinie ochrony socjalnej i włączenia społecznego (społecznej OMK). Te procesy w ramach UE mogą pomóc w zwiększeniu świadomości, monitorowaniu postępów i wzajemnym uczeniu się poprzez europejski semestr, wzajemną ocenę oraz dyskusje na forum Komitetu Ochrony Socjalnej.</p> <p>W platformie uwzględniono też zagadnienie dostępu do mieszkań. Ma to szczególne znaczenie dla osób niepełnosprawnych, gdyż zwykły rynek mieszkaniowy nie zaspokaja ich potrzeb w zakresie przystosowania do niepełnosprawności. Jest to także istotne dla dzieci, gdyż wiele rodzin jest zmuszonych umieszczać dzieci w zakładach ze względu na brak odpowiedniego miejsca do zamieszkania.</p>	Wszystkie grupy użytkowników
Europejska strategia w sprawie	Strategia przedstawia zakres działania na szczeblu Unii Europejskiej mającego wspierać działania krajowe. Celem strategii jest	Osoby niepełnosprawne (dzieci i dorośli)

⁶⁹ Ponieważ Karta jest integralną częścią traktatów europejskich, jej przepisy są prawnie wiążące dla instytucji UE, a naruszenia zawartych w niej praw można zaskarżyć do Europejskiego Trybunału Sprawiedliwości.

⁷⁰ Browne, K., *op. cit.*, s. 7.

<p>niepełnosprawności 2010–2020⁷¹</p>	<p>osiągnięcie pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu społecznym poprzez zapewnienie wysokiej jakości usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności, w tym także dostępu do pomocy osobistej. W związku z tym Komisja Europejska zamierza wspierać działania krajowe w celu dokonania przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności. Wsparcie obejmuje:</p> <ul style="list-style-type: none"> • wykorzystanie funduszy strukturalnych i Funduszu na rzecz Rozwoju Obszarów Wiejskich w zakresie szkolenia pracowników; • dostosowanie infrastruktury socjalnej; • rozwijanie systemów finansowania pomocy osobistej; • zapewnienie odpowiednich warunków pracy opiekunów zawodowych; oraz • wsparcie dla rodzin i opiekunów nieformalnych. <p>Strategia ma też na celu podniesienie świadomości na temat sytuacji osób niepełnosprawnych, w tym zwłaszcza dzieci i osób starszych, w zakładach stacjonarnych.</p> <p>Oprócz strategii w sprawie niepełnosprawności UE stworzyła pakt na rzecz zdrowia i dobrostanu psychicznego⁷² oraz jest w trakcie opracowywania wspólnego działania na rzecz zdrowia i dobrostanu psychicznego, którego jednym z celów będzie rozwój usług świadczonych przez lokalne społeczności wykształcenie sprzyjającego włączeniu społecznemu podejścia do zdrowia psychicznego.</p>	<p>Osoby mające problemy ze zdrowiem psychicznym</p>
<p>Proponowane rozporządzenia w sprawie funduszy strukturalnych na lata 2014–2020⁷³</p>	<p>W proponowanych rozporządzeniach przejście od opieki instytucjonalnej do świadczonej na poziomie lokalnych społeczności wymieniono jako priorytet tematyczny. Stwierdza się w nich, że w celu ułatwienia tego procesu należy w</p>	<p>Wszystkie grupy użytkowników</p>

⁷¹ COM(2010) 636 wersja ostateczna, s. 7.

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

⁷³ COM(2011) 615 wersja ostateczna/2.

	szczegółności wykorzystać Europejski Fundusz Rozwoju Regionalnego i Europejski Fundusz Społeczny (wykorzystanie funduszy strukturalnych szerzej omówiono w zestawie narzędzi towarzyszącym niniejszym wytycznym).	
Europejska karta praw i obowiązków osób starszych potrzebujących opieki długoterminowej ⁷⁴	Kartę opracowały organizacje z dziesięciu krajów przy wsparciu europejskiego programu DAPHNE III. Jej celem jest stworzenie wspólnych ram odniesienia, które mogą być stosowane w całej Unii Europejskiej w celu promowania dobrostanu i godności niesamodzielnych osób starszych. Karcie towarzyszy przewodnik dla opiekunów, świadczeniodawców w zakresie opieki długoterminowej, służb socjalnych i decydentów. Przewodnik ten zawiera propozycje i rekomendacje co do sposobu wdrożenia karty.	Osoby starsze

2.1.2. Rada Europy

Na szczepku Rady Europy potwierdzenie prawa do życia w społeczeństwie i uczestnictwa w życiu wspólnoty można znaleźć w Europejskiej Karcie Społecznej (zrewidowanej), w zaleceniach Komitetu Ministrów oraz w rezolucjach Zgromadzenia Parlamentarnego. Wysiłków na rzecz poszanowania tych praw dokłada także komisarz ds. praw człowieka Rady Europy. Ponadto Europejski Trybunał Praw Człowieka kilkakrotnie potępił w swoich wyrokach działania towarzyszące umieszczeniu pewnych osób w zakładach.

Tabela 2: Poparcie Rady Europy dla prawa do życia w społeczeństwie i uczestnictwa w życiu wspólnoty

Dokument	Znaczenie dla wytycznych	Grupa użytkowników
Europejska Karta Społeczna (zrewidowana) ⁷⁵	W zrewidowanej Karcie ustanawia się „prawo osób niepełnosprawnych do samodzielności, integracji społecznej i udziału w życiu wspólnoty”, wymagając od stron podjęcia środków koniecznych w celu zapewnienia realizacji tego prawa (art. 15). Prawa dziecka określono w art. 16 i 17, w których wskazuje się znaczenie popierania życia rodzinnego, jak też prawa dzieci do wzrastania w „środowisku	Wszystkie grupy użytkowników

⁷⁴ Zob. http://www.age-platform.eu/images/stories/Final_European_Charter.pdf.

⁷⁵ Rada Europy, *Europejska Karta Społeczna (zrewidowana)*, 1996. Sprawozdania z wdrożenia oraz skargi zbiorowe wnoszone na mocy Europejskiej Karty Społecznej (zrewidowanej) są rozpatrywane przez Europejski Komitet Praw Społecznych i skutkują zaleceniami dla państw stron Karty.

	<p>sprzyjającym rozwijaniu ich osobowości oraz zdolności fizycznych i umysłowych”.</p> <p>Znaczenie rozwoju usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności dla osób starszych podkreślono w art. 23 zrewidowanej Karty, w którym wymaga się, aby strony wprowadziły niezbędne środki mające na celu „umożliwienie osobom w podeszłym wieku swobodnego wyboru sposobu życia oraz niezależnej egzystencji w znanym im środowisku dopóty, dopóki będą sobie tego życzyły i będą do tego zdolne, poprzez: zapewnianie mieszkań dostosowanych do ich potrzeb oraz stanu zdrowia lub zapewnianie stosownej pomocy przy adaptacji ich mieszkań [oraz] opiekę medyczną i usługi, których wymaga ich stan”.</p>	
<p>Plan działań Rady Europy na rzecz osób niepełnosprawnych 2006–2015⁷⁶</p>	<p>Kierunek działania nr 8 planu nakazuje państwom członkowskim „zapewnienie skoordynowanego podejścia do świadczonych w ramach wspólnoty lokalnej wysokiej jakości usług dla osób niepełnosprawnych, umożliwiających im życie w swojej społeczności i poprawiających jakość ich życia”. W zakresie działań przekrojowych na rzecz niepełnosprawnych dzieci i młodzieży wymaga się, aby potrzeby niepełnosprawnych dzieci i ich rodzin były starannie oceniane przez właściwe władze „pod kątem zapewnienia środków wsparcia, umożliwiających tym dzieciom dorastanie we własnej rodzinie, włączenie się w nurt życia lokalnego oraz życia i działalności lokalnej społeczności dziecięcej”. Podobnie w części planu działań dotyczącej starzenia się osób niepełnosprawnych sugeruje się skoordynowane działania, które mają im pozwolić na „możliwie szerokie dalsze uczestnictwo w życiu społecznym”.</p>	<p>Osoby niepełnosprawne (w tym dzieci i osoby starsze)</p> <p>Osoby mające problemy ze zdrowiem psychicznym</p>
<p>Rezolucja Zgromadzenia Parlamentarnego o</p>	<p>W rezolucji wzywa się państwa członkowskie do „[...] zaangażowania się w proces deinstytucjonalizacji poprzez reorganizację</p>	<p>Osoby niepełnosprawne (dzieci i dorośli)</p>

⁷⁶

Zalecenie nr Rec(2006)5.

<p>dostępie do praw osób niepełnosprawnych oraz ich pełnej i aktywnej partycypacji w życiu społecznym</p>	<p>usług oraz przesunięcie zasobów z zakładów w kierunku usług środowiskowych”⁷⁷.</p>	<p>Osoby mające problemy ze zdrowiem psychicznym</p>
<p>Zalecenie Komitetu Ministrów w sprawie deinstytucjonalizacji dzieci niepełnosprawnych i ich życia w społeczności⁷⁸</p>	<p>W zaleceniu stwierdza się, że kraje nie powinny już umieszczać dzieci w zakładach. Wymieniono w nim pewne działania, które należy podjąć, aby dokonać przejścia do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności, w tym opracowanie „krajowego planu działania i harmonogramu [...] stopniowego wyeliminowania umieszczania dzieci w zakładach oraz zastąpienia takich form opieki kompleksową siecią usług świadczonych przez lokalną społeczność. Należy rozwijać usługi świadczone na poziomie lokalnych społeczności, integrując je z innymi elementami kompleksowych programów, aby umożliwić dzieciom niepełnosprawnym życie w społeczności”.</p>	<p>Dzieci niepełnosprawne</p>
<p>Zalecenie Komitetu Ministrów w sprawie praw dzieci przebywających w zakładach⁷⁹</p>	<p>W zaleceniu określono podstawowe zasady dotyczące umieszczania dzieci w zakładach oraz ich praw podczas pobytu w nich, a także wytyczne i standardy jakości, które należy wziąć pod uwagę. W zaleceniu sformułowano następującą zasadę: „należy wdrożyć w miarę możliwości środki profilaktyczne w postaci wsparcia dla dzieci i rodzin zgodnie z ich specjalnymi potrzebami”. Ponadto „umieszczenie dziecka w zakładzie powinno pozostawać wyjątkiem i mieć na celu przede wszystkim dobro dziecka oraz jak najszybsze doprowadzenie do jego integracji lub reintegracji społecznej”.</p>	<p>Dzieci</p>
<p>Zalecenie Komitetu Ministrów w sprawie praw dzieci oraz usług socjalnych</p>	<p>Zalecenie dotyczy „praw dziecka w planowaniu, świadczeniu i ocenie usług socjalnych”; podkreśla się w nim, że usługi te powinny być dostosowane do potrzeb dzieci</p>	<p>Dzieci</p>

⁷⁷ Rezolucja 1642 (2009), pkt 8.1.

⁷⁸ CM/Rec(2010)2, pkt 20.

⁷⁹ CM/Rec(2005)5.

przyjaznych dzieciom i rodzinom ⁸⁰	oraz ich rodzin. Wzywa się w nim państwa członkowskie do opracowania „programów deinstytucjonalizacji [...] połączonych z wysiłkami zmierzającymi do rozwoju usług rodzinnych i środowiskowych, zwłaszcza dla dzieci poniżej trzeciego roku życia oraz dzieci niepełnosprawnych”.	
Dokumenty komisarza ds. praw człowieka Rady Europy dotyczące konkretnych zagadnień	W dokumencie na temat praw człowieka i niepełnosprawności komisarz zalecił, aby państwa rozwinęły niezbędne usługi świadczone na poziomie lokalnych społeczności, wstrzymały przyjmowanie nowych pensjonariuszy do zakładów i „przeznaczyły w zamian wystarczające zasoby w celu zapewnienia odpowiedniej opieki zdrowotnej, rehabilitacji i usług socjalnych w społeczności” ⁸¹ . Wskaźniki monitorowania realizacji prawa do życia w społeczności wskazano w dokumencie z 2012 r. na temat prawa osób niepełnosprawnych do niezależnego życia i włączenia społecznego ⁸² .	Osoby niepełnosprawne (dzieci i dorośli) Osoby mające problemy ze zdrowiem psychicznym

Chociaż Europejski Trybunał Praw Człowieka (ETPC) nie badał do tej pory przyczyn nierozwinięcia przez dowolny kraj rozwiązań świadczonych na poziomie lokalnych społeczności stanowiących alternatywę dla opieki instytucjonalnej, wielokrotnie zajmował się sprawami, w których umieszczenie w zakładzie stanowiło pozbawienie wolności na mocy art. 5 EKPC. Na przykład w sprawie *Szutkaturow przeciwko Rosji*⁸³ Trybunał uznał, że skarżącego zatrzymano, biorąc pod uwagę fakt, że „został on zamknięty w szpitalu na kilka miesięcy i nie miał możliwości opuszczenia go, a jego kontakty ze światem zewnętrznym poważnie ograniczono”. Fakt, że jego umieszczenie w zakładzie było zgodne z prawem krajowym, nie miał przy tym znaczenia⁸⁴.

W sprawie *Stanew przeciwko Bułgarii*⁸⁵ Trybunał uznał również, że skarżący został „zatrzymany” w zakładzie opieki społecznej z naruszeniem art. 5 EKPC. Ponadto Trybunał

⁸⁰ CM/Rec2011(12).

⁸¹ Commissioner for Human Rights, *Human Rights and Disability: Equal Rights for All* [„Prawa człowieka a niepełnosprawność: równe prawa dla wszystkich”], Council of Europe, Strasbourg, 2008, pkt 8.7.

⁸² Commissioner for Human Rights, *The right of people with disabilities to live independently and be included in the community* [„Prawo osób niepełnosprawnych do niezależnego życia i włączenia w społeczność”], Council of Europe, Strasbourg, 2012, s. 29–38.

⁸³ [2008] Wyrok ETPC, sygnatura 44009/05.

⁸⁴ Parker, C. i Bulic, I., *Wasted Time, Wasted Money, Wasted Lives... A Wasted Opportunity? – A Focus Report on how the current use of Structural Funds perpetuates the social exclusion of disabled people in Central and Eastern Europe by failing to support the transition from institutional care to community-based services* [„Zmarnowany czas, zmarnowane pieniądze, zmarnowane życia... Zmarnowana sposobność? Raport na temat tego, jak obecny sposób wykorzystania funduszy strukturalnych utrwała wykluczenie społeczne osób niepełnosprawnych w Europie Środkowej i Wschodniej przez brak wsparcia dla przejścia od opieki instytucjonalnej do usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności”], European Coalition for Community Living, London, 2010, s. 46. Dokument ten będzie zwany dalej „Raportem Wasted Lives”.

⁸⁵ [2012] Wyrok ETPC, sygnatura 36760/06.

stwierdził, że był on poddawany poniżającemu traktowaniu z naruszeniem art. 3 EKPC przez zmuszanie go do życia w niehigienicznych i nieodpowiednich warunkach przez ponad siedem lat⁸⁶.

Z kolei w sprawie *Kutzner przeciwko Niemcom*⁸⁷ Trybunał rozpatrywał zagadnienie dodatkowego wsparcia, które należy zapewnić osobom niepełnosprawnym, aby mogły opiekować się swoimi dziećmi. ETPC stwierdził, że odebranie dzieci rodzicom z lekką niepełnosprawnością intelektualną narusza art. 8 (prawo do poszanowania życia prywatnego i rodzinnego), ponieważ nie zaistniały wystarczające powody tak poważnej ingerencji w życie rodzinne rodziców. Co ważne, Trybunał uznał oddzielenie dzieci od rodziców za „środek drastyczny”⁸⁸.

Prawa określone w art. 8 nie mają charakteru absolutnego. Ingerencja musi zostać uznana za „konieczną w demokratycznym społeczeństwie” lub spełnić warunki jednego z wyjątków wymienionych w tym artykule. Dlatego też decyzja o zabranii dziecka z rodziny musi być uzasadniona w odniesieniu do realizowanego celu⁸⁹. Odbierając dziecko rodzicom, państwo jest zobowiązane zapewnić konieczność oraz proporcjonalność środków interwencji; jeżeli dziecko jest zagrożone, interwencja może być konieczna, jednak podejmowane działania muszą być proporcjonalne do sytuacji. Na przykład umieszczenie dzieci w zakładzie wyłącznie ze względów społecznych stanowi naruszenie prawa do życia rodzinnego⁹⁰.

W sprawie *Wallová i Walla przeciwko Republice Czeskiej* pięcioro dzieci obojga małżonków przekazano do domu dziecka z powodu nieodpowiednich warunków mieszkaniowych. ETPC zauważył jednak, że choć może to być kwestią istotną, nie ma związku ze zdolnością rodziców do wychowania dzieci. Państwo powinno było dołożyć wysiłków, aby wesprzeć rodzinę, nie zaś podejmować tak drastyczne środki⁹¹.

2.2. Międzynarodowe ramy prawne i polityczne

Tabela 3: Międzynarodowe ramy prawne i polityczne

Dokument	Znaczenie dla wytycznych	Grupa użytkowników
Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych	W art. 19 osobom niepełnosprawnym przyznaje się prawo do „życia w społeczeństwie, wraz z prawem dokonywania wyborów, na równi z innymi osobami”, wymagając od państwa zapewnienia	Osoby niepełnosprawne (dzieci i dorośli) Osoby mające problemy ze

⁸⁶ Mental Disability Advocacy Centre, *Europe's highest human rights court issues landmark disability rights ruling* [„Najwyższy europejski trybunał praw człowieka wydaje przełomowe orzeczenie w sprawie praw niepełnosprawnych”], 2012, dokument dostępny pod adresem: http://www.mdac.info/17/01/2012/Europe_s_highest_human_rights_court_issues_landmark_disability_rights_ruling.

⁸⁷ [2002] Wyrok ETPC, sygnatura 46544/99.

⁸⁸ *Raport Wasted Lives*, s. 47.

⁸⁹ *Havelka i inni przeciwko Republice Czeskiej* [2007] Wyrok ETPC, sygnatura 23499/06.

⁹⁰ *Wallová i Walla przeciwko Republice Czeskiej* [2006] Wyrok ETPC, sygnatura 23848/04.

⁹¹ *Ibidem*.

	„szerokiego zakresu usług wspierających świadczonych w domu lub w placówkach zapewniających zakwaterowanie oraz do innych usług wspierających, świadczonych w społeczności lokalnej, w tym do pomocy osobistej niezbędnej do życia i włączenia w społeczność oraz zapobiegającej izolacji i segregacji społecznej” ⁹² . Dzieciom niepełnosprawnym przysługują wszystkie prawa człowieka i podstawowe wolności „na zasadzie równości z innymi dziećmi” ⁹³ .	zdroziem psychicznym
Zasady ONZ dotyczące ochrony osób cierpiących na choroby psychiczne oraz poprawy opieki zdrowotnej w tym zakresie	W wytycznych dotyczących chorób psychicznych stwierdza się, że każda osoba z chorobą psychiczną ma prawo „do życia i pracy we wspólnocie w takim zakresie, jaki jest możliwy”.	Osoby mające problemy ze zdrowiem psychicznym
Zalecenia Światowej Organizacji Zdrowia (WHO)	WHO wzywa do trwałego odejścia od umieszczania pacjentów w szpitalach psychiatrycznych i zakładach opieki długoterminowej oraz zapewnienia w zamian opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności. Argumentuje przy tym, że opieka świadczona na poziomie lokalnych społeczności daje lepsze efekty pod względem jakości życia, cechuje się większym poszanowaniem praw człowieka i jest bardziej opłacalna od umieszczenia w zakładzie. WHO podkreśliła także znaczenie jednoczesnego wdrażania rozwiązań w zakresie mieszkalnictwa i zatrudnienia ⁹⁴ .	Osoby mające problemy ze zdrowiem psychicznym
Konwencja o prawach dziecka Organizacji Narodów Zjednoczonych	W preambule konwencji stwierdza się, że „dziecko dla pełnego i harmonijnego rozwoju swojej osobowości powinno wychowywać się w środowisku rodzinnym, w atmosferze szczęścia, miłości i zrozumienia”. Ponadto przedstawiono w niej wykaz praw dzieci, które łącznie sugerują, że większość dzieci powinna	Dzieci

⁹² Artykuł 19 Konwencji Organizacji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych.

⁹³ Artykuł 7 Konwencji Organizacji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych.

⁹⁴ Cytat z raportu WHO World Health Report 2001 w: McDaid, D. i Thornicroft, G., *Policy brief, Mental health II, Balancing institutional and community-based care* [„Informator polityczny. Zdrowie psychiczne II: Równoważenie opieki instytucjonalnej i opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności”], World Health Organization, 2005, s. 1.

	<p>mieszkać ze swoimi biologicznymi rodzinami i znajdować się pod ich opieką (art. 9 i 7). Główną odpowiedzialność za wychowanie dzieci ponoszą rodzice, a obowiązkiem państwa jest wsparcie ich, aby mogli spełniać tę powinność (art. 18). Dzieci mają prawo do ochrony przed krzywdą i złym traktowaniem (art. 19), do nauki (art. 28) i do odpowiedniej opieki zdrowotnej (art. 24), ale mają zarazem prawo do wychowania przez rodzinę. W przypadku gdy rodzina nie jest w stanie zapewnić niezbędnej opieki mimo odpowiedniego wsparcia ze strony państwa, dziecko ma prawo do zastępczej opieki rodzinnej (art. 20)⁹⁵. Dzieci psychicznie lub fizycznie niepełnosprawne mają prawo do życia „w warunkach gwarantujących [...] godność, umożliwiających osiągnięcie niezależności oraz ułatwiających aktywne uczestnictwo [...] w życiu społeczeństwa” (art. 23).</p>	
<p>Wytyczne ONZ dotyczące opieki zastępczej nad dziećmi</p>	<p>W wytycznych wymaga się, aby w krajach, gdzie nadal funkcjonują zakłady, „opracowano w ramach ogólnej strategii deinstytucjonalizacji rozwiązania alternatywne z precyzyjnie określonymi celami i zadaniami, które pozwolą na ich stopniową eliminację”⁹⁶. Wskazuje się też, że wszelkie decyzje dotyczące tworzenia nowych zakładów powinny w pełni uwzględniać cel i strategię deinstytucjonalizacji.</p> <p>W wytycznych podkreśla się też, że oddzielenie dzieci od rodziny „należy postrzegać jako środek ostateczny oraz powinno ono w miarę możliwości być tymczasowe i jak najkrótsze”⁹⁷. Małym dzieciom, szczególnie w wieku poniżej trzech lat, opiekę zastępczą należy zapewnić w warunkach rodzinnych. Wyjątki od tej zasady powinny być dopuszczalne tylko w sytuacjach nagłych lub „na z góry określony i bardzo krótki czas, przy czym docelowym rezultatem</p>	<p>Dzieci</p>

⁹⁵ Mulheir, G. i Browne, K., *op. cit.*

⁹⁶ United Nations, *op. cit.*, 2009, pkt 23.

⁹⁷ *Ibidem*, pkt 14.

	powinna być reintegracja rodziny lub inne odpowiednie długoterminowe rozwiązanie w zakresie opieki ⁹⁸ .	
Zalecenia Komitetu Praw Dziecka	<p>Komitet zachęca państwa do „inwestowania w różne formy opieki zastępczej i wspieranie takich form, które mogą zapewnić małym dzieciom bezpieczeństwo, ciągłą opiekę i okazywanie uczuć oraz umożliwić powstanie długoterminowych więzów opartych na wzajemnym zaufaniu i szacunku, na przykład dzięki opiece w rodzinach zastępczych, adopcji i wsparciu dla członków rodzin rozszerzonych⁹⁹. Komitet wzywa też państwa do stworzenia programów deinstytucjonalizacji dla dzieci niepełnosprawnych, stopniowego zaprzestania umieszczania ich w zakładach oraz zastąpienia tych form opieki „kompleksową siecią usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności¹⁰⁰”.</p> <p>Jeżeli chodzi o profilaktykę, Komitet wyjaśnia, że „dzieci niepełnosprawne otrzymują najlepszą opiekę i pielęgnację we własnym środowisku rodzinnym pod warunkiem, że rodzina jest właściwie wspierana we wszystkich dziedzinach”. Jako przykłady usług wsparcia dla rodzin Komitet wskazuje m.in. „edukację rodziców oraz rodzeństwa nie tylko na temat niepełnosprawności i jej przyczyn, ale również na temat odmiennych wymagań fizycznych i psychicznych każdego dziecka; wsparcie psychologiczne uwzględniające stres i trudności, z jakimi muszą się zmagać rodziny dzieci niepełnosprawnych; wsparcie materialne w formie specjalnych dodatków, jak również dostaw materiałów i sprzętu [...] niezbędnych, aby niepełnosprawne dziecko mogło prowadzić godne, samodzielne życie i brać pełny udział w życiu rodziny oraz społeczności¹⁰¹”.</p>	Dzieci
Europejska deklaracja WHO w	W deklaracji podkreślono negatywny wpływ pobytu w zakładach stacjonarnych na zdrowie i	Dzieci niepełnosprawne

⁹⁸ *Ibidem*, pkt 22.

⁹⁹ OHCHR, *op. cit.*, s. 38.

¹⁰⁰ *Ibidem*, s. 39.

¹⁰¹ United Nations Committee on the Rights of the Child, *General Comment No. 9 – The rights of children with disabilities* [„Uwaga ogólna nr 9 – Prawa dzieci niepełnosprawnych”], 2006, pkt 41.

sprawie zdrowia dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodzin ¹⁰²	rozwój dzieci oraz młodzieży, jak też wezwano do zastąpienia zakładów wsparciem środowiskowym wysokiej jakości.	
Zalecenia Komitetu Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych	<p>W ogólnych uwagach Komitet stwierdza: „polityka prowadzona przez kraje powinna umożliwić osobom starszym pozostanie we własnych mieszkaniach tak długo, jak jest to możliwe, poprzez odnawianie, budowę i ulepszanie mieszkań oraz ich dostosowywanie do zdolności mieszkańców, jeżeli chodzi o dostęp do mieszkań i korzystanie z nich”¹⁰³.</p> <p>W międzynarodowych dokumentach dotyczących praw człowieka prawo do mieszkania jest uznawane za integralny element praw gospodarczych, społecznych i kulturalnych. W kontekście prawa do odpowiedniego standardu życia Komitet Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych oraz Europejski Komitet Praw Społecznych stworzyły koncepcję minimalnych podstawowych zobowiązań i stopniowej realizacji praw w zależności od dostępnych zasobów¹⁰⁴.</p>	Osoby starsze Wszystkie grupy użytkowników
Zasady ONZ dotyczące osób starszych (deklaracja madrycka) ¹⁰⁵ oraz Rekomendacja Ogólna ONZ dotycząca starszych kobiet i ochrony ich praw ¹⁰⁶	W obydwu dokumentach wyrażono poparcie dla podstawowego prawa wszystkich ludzi do integracji ze społeczeństwem i uczestnictwa w jego życiu, wzywając do działań wspierających niezależność i autonomię ludzi starszych oraz do zapewnienia usług „pomagających ludziom w funkcjonowaniu na optymalnym poziomie”.	Osoby starsze

¹⁰² World Health Organization, *European Declaration on the Health of Children and Young People with Intellectual Disabilities and their Families* [„Europejska deklaracja w sprawie zdrowia dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodzin”], 2010, pkt 10.3.

¹⁰³ OHCHR, *op. cit.*, s. 38.

¹⁰⁴ Commissioner for Human Rights, *Housing Rights: The Duty to Ensure Housing for All* [„Prawa do mieszkania: obowiązek zapewnienia mieszkania wszystkim”], Council of Europe, Strasbourg, 2008a, s. 3.

¹⁰⁵ *United Nations Principles for Older Persons* [„Zasady ONZ dotyczące osób starszych”], 1991; *Political Declaration and Madrid International Plan of Action on Ageing* [„Deklaracja polityczna i madrycki międzynarodowy plan działania w kwestii starzenia się społeczeństw”], 2002.

¹⁰⁶ *United Nations General Recommendation No. 27 on older women and protection of their human rights* [„Rekomendacja Ogólna Narodów Zjednoczonych nr 27 dotycząca starszych kobiet i ochrony ich praw człowieka”]

Regionalna strategia wdrażania międzynarodowego planu działania w kwestii starzenia się społeczeństw – strategia EKG ONZ¹⁰⁷	Na podstawie deklaracji madryckiej Europejska Komisja Gospodarcza ONZ (EKG ONZ) opracowała regionalną strategię wdrażania obejmującą dziesięć zobowiązań, w tym do „zapewnienia pełnej integracji osób starszych i ich uczestnictwa w życiu społecznym” oraz „dążenia do zapewnienia jakości życia w każdym wieku i przedłużenia niezależnego życia w dobrym zdrowiu i samopoczuciu”.	Osoby starsze
---	---	---------------

3. NARUSZENIA PRAW CZŁOWIEKA W OPIECE INSTYTUCJONALNEJ

3.1. Zaniedbywanie, krzywdzenie oraz przypadki zgonów dzieci i dorosłych

Studium przypadku nr 2: Przypadki zgonów dzieci w zakładach

Niedawne śledztwo przeprowadzone w jednym z krajów europejskich przez organizację pozarządową we współpracy z prokuraturą wykazało, że w ciągu 10 lat w zakładach zmarło 238 dzieci. Według raportu 31 dzieci zmarło z głodu wskutek systematycznego niedożywienia, 84 na skutek zaniedbań, 13 z powodu niewłaściwej higieny, 6 w wyniku wypadków (np. wyziębienia, utonięcia lub uduszenia), 36 zmarło wskutek odleżyn, a przyczyną dwóch zgonów była przemoc. Stwierdzono również, że w zakładach dla dzieci powszechne były przemoc, krępowanie podopiecznych i podawanie im szkodliwych leków¹⁰⁸.

W licznych raportach wskazano poważne problemy z przestrzeganiem praw człowieka w zakładach w całej Europie, jak też zwrócono uwagę opinii publicznej na przerażający sposób traktowania i warunki życia dzieci oraz dorosłych w niektórych placówkach. Wspólnymi cechami opieki instytucjonalnej są odbieranie przedmiotów osobistych, sztywne procedury bez uwzględnienia osobistych preferencji lub potrzeb pensjonariuszy oraz ograniczony kontakt bądź całkowity brak kontaktu z ludźmi spoza zakładu¹⁰⁹. Dzieci są często przenoszone z jednego zakładu do drugiego, przez co ustają wszelkie więzy z rodzicami i rodzeństwem. Dzieci pochodzące z mniejszości (np. romskie) bądź dzieci migrantów często tracą kontakt ze swoim językiem ojczystym, tożsamością czy religią, co zmniejsza prawdopodobieństwo ich reintegracji z rodziną biologiczną. Krajowy audyt usług socjalnych dla dzieci w jednym z państw członkowskich UE¹¹⁰ wykazał, że aż 83% dzieci nie jest odwiedzanych co najmniej raz w miesiącu przez członków rodziny.

W innych raportach wskazano przypadki przemocy fizycznej i seksualnej, wykorzystania łóżek-klatek oraz innych urządzeń służących do ograniczenia swobody ruchów, brak rehabilitacji lub innych zajęć terapeutycznych, nadużywanie leków oraz naruszenia prawa do prywatności i życia rodzinnego. W niektórych raportach ujawniono nieludzkie warunki życia,

¹⁰⁷ ECE/AC.23/2002/2/Rev.6.

¹⁰⁸ Bułgarski Komitet Helsiński, <http://forsakenchildren.bghelsinki.org/en/>.

¹⁰⁹ OHCHR, *op. cit.*, rozdział VI, s. 25–37.

¹¹⁰ ARK i Hope and Homes for Children, *The Audit of Social Services for Children in Romania* [„Audyt usług socjalnych dla dzieci w Rumunii”], kwiecień 2012, streszczenie.

w tym brak ogrzewania, niedożywienie, niewłaściwe warunki sanitarne i ogólnie zły stan techniczny budynków¹¹¹. W światowym badaniu ONZ dotyczącym przemocy wobec dzieci stwierdzono, że dzieci w zakładach były znacznie bardziej narażone na wszelkie formy przemocy niż ich rówieśnicy wychowywani w rodzinach¹¹².

Komitet Praw Dziecka Organizacji Narodów Zjednoczonych wyraził zaniepokojenie znaczną liczbą dzieci przebywających w zakładach oraz niskim standardem życia i jakością opieki nad dziećmi w takich placówkach w niektórych krajach. Komitet wyraził również obawy dotyczące niewystarczającego poziomu edukacji zapewnianej dzieciom w zakładach opieki społecznej¹¹³.

W raporcie sporządzonym na zlecenie WHO wskazano na brak dostępu do opieki zdrowotnej osobom przebywającym w zakładach¹¹⁴. Wyjaśniono zarazem, że może to być spowodowane „odległością fizyczną od przychodni i szpitali, problemami z zapewnieniem transportu lub oporem ze strony służby zdrowia” wobec przyjmowania pensjonariuszy zakładów. W przypadku dzieci przebywających w zakładach skutkiem takiej sytuacji może być nieleczone wodogłowie, wrodzone choroby serca, rozszczepy podniebienia i inne poważne schorzenia¹¹⁵.

W nocie wyjaśniającej do zalecenia Rec(2004)10¹¹⁶ w sprawie ochrony praw człowieka oraz godności osób z zaburzeniami psychicznymi wyrażono zaniepokojenie z powodu niezapewnienia odpowiedniej opieki osobom przebywającym w zakładach psychiatrycznych, podkreślając brak „podstawowych elementów niezbędnych do życia (pożywienia, ogrzewania, schronienia) [...], w wyniku czego miało dojść do zgonów pacjentów z niedożywienia i wyziębienia”¹¹⁷. W sprawozdaniu Agencji Praw Podstawowych Unii Europejskiej z 2012 r. na temat przymusowego leczenia i przymusowego umieszczania osób mających problemy ze zdrowiem psychicznym w zakładach psychiatrycznych wskazano stopień rozpowszechnienia takich praktyk wobec osób mających problemy ze zdrowiem psychicznym w UE. W sprawozdaniu opisano potencjalne urazy psychiczne i zastraszanie pensjonariuszy¹¹⁸.

Poważne obawy dotyczące ograniczania swobody ruchów osób niepełnosprawnych i stosowania wobec nich odosobnienia wyraził też specjalny sprawozdawca ds. tortur ONZ, który odnotował: „Złym warunkom w zakładach często towarzyszą drastyczne formy ograniczania swobody ruchów i odosobnienia [...]”. Specjalny sprawozdawca podał przykłady dzieci i dorosłych przywiązywanych lub przykuwanych na dłuższy czas do łóżek,

¹¹¹ *Report Wasted Lives*, s. 16. Stosowne raporty wymieniono na s. 75.

¹¹² Pinheiro, P. S., *World Report on the Violence Against Children* [„Światowy raport na temat przemocy wobec dzieci”], 2006.

¹¹³ OHCHR, *op. cit.*, rozdział VI, s. 25–37.

¹¹⁴ World Health Organization, *Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families. The case for change. Background paper* [„Lepsze zdrowie, lepsze życie: niepełnosprawne intelektualnie dzieci i młodzież oraz ich rodziny. Argumenty za zmianami. Dokument informacyjny”], 2010, s. 11.

¹¹⁵ *Ibidem*.

¹¹⁶ CM/Rec(2004)10.

¹¹⁷ OHCHR, *op. cit.*, rozdział VI, s. 25–37.

¹¹⁸ European Union Agency for Fundamental Rights, *Involuntary placement and involuntary treatment of persons with mental health problems* [„Przymusowe umieszczanie w zakładach i przymusowe leczenie osób mających problemy ze zdrowiem psychicznym”], Wien, 2012, s. 7.

łóżeczek lub krzeseł (w tym przy użyciu łańcuchów i kajdanek), wykorzystania „łóżek-klatek” lub łóżek otoczonych siatkami oraz podawania nadmiernych dawek leków. Jako formę kontroli lub leczenia wskazano też stosowanie odosobnienia lub zamykanie w izolatkach¹¹⁹.

Studium przypadku nr 3: Osoby mające problemy ze zdrowiem psychicznym przebywające razem z pacjentami umieszczonymi w zakładach wyrokiem sądu

W jednym z państw członkowskich UE osoby mające problemy ze zdrowiem psychicznym, które wymagają krótkiego (trzy- lub czterodniowego) leczenia w szpitalu psychiatrycznym, przebywają razem z pacjentami, którzy na mocy wyroku sądu znaleźli się np. na dziesięć lat na oddziale zamkniętym. Chociaż w jednym z miast stworzono i wyposażono specjalny oddział¹²⁰ dla takich pacjentów, nie uruchomiono go z powodu braku środków i wykwalifikowanego personelu¹²¹.

3.2. Standardy praw człowieka mające zastosowanie do osób objętych opieką instytucjonalną

W swoim raporcie na temat praw człowieka przysługujących osobom przebywającym w zakładach¹²² Biuro Wysokiego Komisarza ONZ ds. Praw Człowieka położyło nacisk na prawa i standardy szczególnie istotne w przypadku dzieci, osób niepełnosprawnych (w tym osób mających problemy ze zdrowiem psychicznym) oraz osób starszych objętych formalną opieką. Podsumowanie tych standardów zamieszczono w tabeli 4 poniżej.

Tabela 4: Standardy praw człowieka mające zastosowanie do osób objętych opieką instytucjonalną

Warunki życia	Stosowne dokumenty na temat praw człowieka, w których określono prawo do odpowiedniego standardu życia, to m.in. Konwencja o prawach dziecka ONZ, wytyczne dotyczące opieki zastępczej, Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych (KPON) i standardy Europejskiego Komitetu do Spraw Zapobiegania Torturom oraz Nieludzkiemu lub Poniżającemu Traktowaniu albo Karaniu.
Poszanowanie autonomii osobistej, życia rodzinnego i obywatelstwa	Konwencja o prawach dziecka, KPON, Międzynarodowy pakt praw obywatelskich i politycznych (MPPOiP), Międzynarodowy pakt praw gospodarczych, społecznych i kulturalnych, europejska konwencja praw człowieka (EKPC) itp. określają prawa do życia

¹¹⁹ OHCHR, *op. cit.*, rozdział VI, s. 25–37.

¹²⁰ Według Europejskiej Organizacji Ochrony Zdrowia Psychicznego istnienie szpitali, w których umieszcza się osoby oskarżone lub skazane za przestępstwa na podstawie domniemych lub zdiagnozowanych problemów ze zdrowiem psychicznym lub niepełnosprawności, nie jest zgodne z zapisami KPON.

¹²¹ Informacje uzyskane przez Europejską Organizację Ochrony Zdrowia Psychicznego od badacza pracującego w biurze słoweńskiego rzecznika praw obywatelskich. Zob. też

<http://www.delo.si/novice/slovenija/forenzicna-psihijatrija-po-lanskem-odprtju-se-sameva.html>.

¹²² OHCHR, *op. cit.*, rozdział VI, s. 25–37.

	<p>prywatnego i rodzinnego, wolności myśli, sumienia i religii, prawa dzieci do szacunku dla ich poglądów, prawa do uczestnictwa w życiu kulturalnym, prawa do zawarcia małżeństwa i założenia rodziny, prawa do udziału w życiu politycznym i publicznym oraz inne rodzaje praw.</p>
Świadczenie opieki zdrowotnej	<p>W Międzynarodowym Pakcie Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych wskazano prawo do „korzystania z najwyższego osiągalnego poziomu ochrony zdrowia fizycznego i psychicznego”, dodając, że „zdrowie jest podstawowym prawem człowieka niezbędnym do korzystania z innych praw człowieka”.</p> <p>Mimo że istnieją szczegółowe standardy świadczenia opieki zdrowotnej w więzieniach, dla opieki instytucjonalnej nie stworzono podobnych standardów.</p>
Personel	<p>Jakość opieki, a dokładniej liczbę i jakość personelu uwzględniono w pewnych niewiążących standardach ONZ i Rady Europy, które dotyczą dzieci otoczonych opieką zastępczą, osób umieszczonych w zakładach dla psychicznie chorych i osób starszych. Standardy te odnoszą się do postawy pracowników i poszanowania przez nich praw człowieka oraz zarządzania, rekrutacji i szkolenia personelu.</p>
Poufność	<p>Poufność danych osobowych i dotyczących zdrowia oraz zasady ochrony danych są przedmiotem wielu standardów (np. wytycznych ONZ w sprawie opieki zastępczej oraz zasad dotyczących chorób psychicznych); są to też zagadnienia ważne z punktu widzenia realizacji prawa do życia prywatnego i rodzinnego.</p>
Zatrudnienie	<p>Prawo do pracy określono w Międzynarodowym pakcie praw gospodarczych, społecznych i kulturalnych, KPON oraz Europejskiej Karcie Społecznej. Zasady dotyczące chorób psychicznych zabraniają wykorzystywania pacjentów w pracy przymusowej i stwierdza się w nich, że mają oni takie samo prawo do wynagrodzenia, jak osoby niebędące pacjentami. Zachęca się w nich też do korzystania z poradnictwa zawodowego i szkoleń w celu umożliwienia pacjentom zdobycia lub utrzymania zatrudnienia w obrębie społeczności.</p>
Edukacja	<p>W wielu dokumentach dotyczących praw człowieka, a</p>

	<p>mianowicie w Międzynarodowym pakcie praw gospodarczych, społecznych i kulturalnych, KPON, Konwencji o prawach dziecka i EKPC, określono prawo do edukacji. W wytycznych ONZ stwierdza się, że dzieci „powinny mieć dostęp do kształcenia formalnego, pozaformalnego i zawodowego zgodnie ze swoimi prawami, w maksymalnym zakresie umożliwiającym przez placówki edukacyjne w ramach społeczności lokalnej”.</p>
<p>Ograniczenie swobody ruchów i odosobnienie</p>	<p>Standardy dotyczące osób pozbawionych wolności oraz otoczonych opieką psychiatryczną dopuszczają w pewnych okolicznościach ograniczenie swobody ruchów i odosobnienie. Trzeba je wszakże interpretować w świetle KPON, która nie zezwala na jakiegokolwiek formy ograniczania swobody ruchów lub przymusowego leczenia. Wytyczne ONZ zawierają wskazówki dotyczące ograniczania swobody ruchów i innych środków służących kontroli nad dziećmi. W standardach Europejskiego Komitetu do Spraw Zapobiegania Torturom oraz Nieludzkiemu lub Poniżającemu Traktowaniu albo Karaniu stwierdza się, że odosobnienie i ograniczenie swobody ruchów powinny być stosowane tylko w sytuacjach nagłych i jako „ostateczność”, a nawet wówczas jedynie pod pewnymi warunkami.</p>
<p>Skargi i dochodzenia</p>	<p>Zarówno w międzynarodowych, jak i w europejskich dokumentach dotyczących praw człowieka (np. EKPC) wskazuje się potrzebę ustanowienia skutecznych procedur składania skarg oraz mechanizmów badania zarzutów łamania tych praw. Jeżeli dana osoba zmarła w okolicznościach, które mogą stanowić naruszenie art. 2 (prawa do życia) EKPC, musi nastąpić niezależne dochodzenie mogące doprowadzić do określenia i ukarania osób za to odpowiedzialnych.</p>
<p>Opieka po opuszczeniu zakładu</p>	<p>W KPON oraz Europejskiej Karcie Społecznej (zrewidowanej) określono prawa osób wychodzących spod formalnej opieki, takie jak prawo do zdrowia, prawo do zabezpieczenia społecznego i do mieszkania pozwalającego na niezależne życie.</p>

4. SZKODLIWE SKUTKI POBYTU W ZAKŁADACH

4.1. Dzieci objęte opieką instytucjonalną

„[...] Ze wszystkich przeprowadzonych badań wynika wielka, nagląca potrzeba humanitarna oszczędzenia najmłodszym dzieciom negatywnych skutków pobytu w zakładach. Ważne okresy rozwojowe, podczas których dziecko potrzebuje bliskości opiekunów, występują na bardzo wczesnym etapie życia i obejmują wiele aspektów właściwego funkcjonowania fizycznego, poznawczego, emocjonalnego oraz behawioralnego”¹²³.

Negatywne i nieodwracalne czasem skutki pobytu w zakładzie dla właściwego rozwoju dzieci gruntownie udokumentowano w badaniach przeprowadzonych w niektórych przypadkach już ponad pięćdziesiąt lat temu¹²⁴. Podsumowanie tych skutków zamieszczono w tabeli 5¹²⁵.

Istnieją dowody na to, że opieka instytucjonalna, zwłaszcza we wczesnym okresie życia, wywiera szkodliwy wpływ na wszystkie obszary rozwoju dziecka¹²⁶ oraz zwiększa podatność na trudności intelektualne, behawioralne i społeczne w późniejszych latach¹²⁷. Badania wykazały, że w przypadku dzieci w wieku poniżej trzech lat pobyt w zakładzie może negatywnie wpływać na funkcjonowanie mózgu w najbardziej krytycznym okresie jego rozwoju, wywierając długotrwały wpływ na zachowania społeczne i emocjonalne dziecka¹²⁸.

Nie wszystkie z tych następstw są jednak nieodwracalne. Biorąc pod uwagę zdolność dzieci do przewyciężenia szkodliwych skutków pobytu w zakładzie, argumenty za deinstytucjonalizacją nabierają ważkości. Wiele badań pokazuje, że dzieci wychowywane w rodzinach biologicznych, adopcyjnych lub zastępczych radzą sobie dużo lepiej od rówieśników wychowywanych w zakładach, nie tylko pod względem rozwoju fizycznego i poznawczego, ale także osiągnięć edukacyjnych oraz włączenia społecznego już jako niezależni dorośli¹²⁹.

Wyniki badań sugerują zatem, że wszystkie zakłady¹³⁰ dla dzieci do lat pięciu (w tym dzieci niepełnosprawnych) należy zastąpić innymi usługami, które zapobiegą oddzieleniu od rodzin i posłużą wsparciu tych rodzin, aby umożliwić im opiekę nad dziećmi. Po dokonaniu oceny rodzin oraz ich doborze i przeszkoleniu, jak też stworzeniu niezbędnych usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności, wszystkie dzieci poniżej piątego roku życia powinny zostać przeniesione pod opiekę rodzinną¹³¹. Potrzeby interwencji

¹²³ UNICEF, *Early Childhood Development, What Parliamentarians need to Know* [„Rozwój we wczesnym dzieciństwie – o czym powinni wiedzieć parlamentarzyści”], UNICEF Regional Office for Central and Eastern Europe and the Commonwealth of Independent States, Geneva, 2011, s. 41.

¹²⁴ Browne, K., *op. cit.*, s. 11.

¹²⁵ Informacje w tabeli są podsumowaniem pracy Browne.

¹²⁶ Browne, K., *op. cit.*, s. 16.

¹²⁷ *Ibidem*, s. 17.

¹²⁸ *Ibidem*, s. 15.

¹²⁹ Rutter, M. i in., *op. cit.*; Hodges i Tizard, 1989, cytat w: Mulheir, G. i Browne, K. *op. cit.*

¹³⁰ Definicja znajduje się na s. 26 wytycznych.

¹³¹ Browne, K., *op. cit.*, s. 18.

medycznych nie należy wykorzystywać jako usprawiedliwienia 24-godzinnego pobytu dzieci (niepełnosprawnych lub pełnosprawnych) w zakładach¹³².

Tabela 5: Skutki pobytu dzieci w zakładach

Obszary rozwoju dziecka, na które wpływ ma opieka instytucjonalna	Skutki pobytu w zakładzie dla zdrowia dziecka	Cechy opieki instytucjonalnej
Rozwój fizyczny i zdolności motoryczne	<p>Niedorozwój fizyczny – masa ciała, wzrost i obwód głowy poniżej normy.</p> <p>Zaburzenia słuchu i wzroku, które mogą być spowodowane niewłaściwą dietą lub niedostateczną stymulacją.</p> <p>Opóźnienia w rozwoju umiejętności motorycznych i pominięte etapy rozwoju, w ciężkich przypadkach stereotypowe zachowania, takie jak kiwanie się i kiwanie głową.</p> <p>Zły stan zdrowia i choroby.</p> <p>Niepełnosprawność fizyczna i intelektualna wskutek opieki instytucjonalnej.</p>	<p>Zakłady cechują się zazwyczaj klinicznym środowiskiem z bardzo sztywnymi procedurami, niekorzystnym stosunkiem liczby opiekunów do dzieci oraz obojętnym personelem, który za swoją rolę uważa przede wszystkim zapewnienie opieki pielęgniarstwa i fizycznej, w mniejszym zaś stopniu psychologicznej.</p> <p>Dzieci spędzają zazwyczaj znaczną część dnia w łóżeczku.</p> <p>Nacisk kładzie się na zapobieganie infekcjom, w rezultacie czego dzieci mają kontakt ze światem zewnętrznym rzadko i pod ścisłym nadzorem, a zabawy się ogranicza.</p>
Konsekwencje psychologiczne	<p>Negatywne konsekwencje społeczne i behawioralne, takie jak problemy z zachowaniami aspołecznymi, kompetencjami społecznymi, zabawami oraz interakcjami z rówieśnikami/rodzeństwem.</p> <p>Zachowania „quasi-autystyczne”, takie jak zasłanianie twarzy lub stereotypowe zachowania autostymulujące bądź przynoszące ulgę, takie jak kiwanie się lub kiwanie głową; w</p>	<p>Brak w zakładzie podstawowego opiekuna (zastępującego matkę), co jest ważne dla normalnego rozwoju dziecka.</p> <p>Złe warunki, pozbawienie możliwości interakcji z innymi ludźmi.</p> <p>Obojętni opiekunowie.</p> <p>Niekorzystny stosunek liczby opiekunów do liczby dzieci.</p>

¹³²

Ibidem, s. 19.

	<p>najgorszych zakładach małe dzieci wykazują wycofanie społeczne po sześciu miesiącach.</p> <p>Zachowania mające na celu zwrócenie na siebie uwagi, np. agresja lub samookaleczanie się (co może prowadzić do izolacji społecznej dzieci bądź fizycznego ograniczenia swobody ruchów).</p>	
Powstawanie więzi emocjonalnych	<p>Niezogniskowane przywiązanie, nadmierne przywiązanie lub brak zahamowań, zwłaszcza u dzieci przyjętych do zakładów przed ukończeniem dwóch lat.</p> <p>Niekorzystny wpływ na zdolność dzieci do budowania relacji w późniejszym życiu.</p> <p>Dzieci desperacko poszukujące uwagi i uczucia u dorosłych.</p>	<p>Brak nacechowanej ciepłem, nieprzerwanej relacji z wrażliwym opiekunem, nawet w pozornie „dobrej jakości” zakładach.</p> <p>Ograniczone możliwości nawiązywania selektywnych więzi, zwłaszcza przy dużej liczbie dzieci, niewielkiej liczbie pracowników oraz braku stałej opieki wskutek pracy zmianowej i rotacji personelu.</p>
Rozwój intelektualny i językowy	<p>Słabe zdolności poznawcze i niższy iloraz inteligencji.</p> <p>Opóźnienia w nabywaniu zdolności językowych.</p> <p>Deficyt zdolności językowych – limitowane słownictwo, mniej spontaniczny sposób wyrażania się, problemy z nauką czytania.</p>	<p>Niedostateczna stymulacja.</p>
Rozwój mózgu	<p>Zahamowanie rozwoju mózgu u małych dzieci, którego skutkiem są deficyt neurologiczny i behawioralny, zwłaszcza w odniesieniu do interakcji społecznych oraz emocji, a także języka.</p>	<p>Brak interakcji z opiekunem, który zajmowałby się małym dzieckiem, mówił do niego oraz reagował na jego zachowania w łagodny i konsekwentny sposób, regularnie wprowadzając nowe bodźce właściwe dla etapu jego rozwoju.</p> <p>Brak sposobności nawiązania więzi z osobą rodzica.</p>

		Nacisk na fizyczną opiekę nad dziećmi i ustanowienie procedur, przy mniejszym nacisku na zabawę, interakcje społeczne oraz opiekę indywidualną.
--	--	---

4.2. Osoby niepełnosprawne

Studium przypadku nr 4: Przemoc seksualna wobec kobiet

Raport sporządzony niedawno w jednym z dawnych państw członkowskich UE dowodzi, że 6% kobiet niepełnosprawnych intelektualnie padło w zakładach ofiarą jednej z form przemocy seksualnej, przy czym sprawcami byli nie tylko inni pensjonariusze, ale też pracownicy. W raporcie przypisano ten wysoki odsetek – który oznaczałoby, że przemocy seksualnej doświadczyło kilka tysięcy kobiet – brakowi zabezpieczeń, które zapobiegłyby przestępstwom, oraz niezdolności tych kobiet do uzyskania pomocy i wsparcia¹³³.

Jak już wspomniano w tym rozdziale, osoby przebywające w zakładach są bardziej narażone na przemoc fizyczną, seksualną oraz innego rodzaju¹³⁴, która może mieć długotrwałe skutki psychologiczne i fizyczne.

Dowiedziano, że samo otoczenie instytucjonalne sprzyja dodatkowej niepełnosprawności, która może utrzymywać się do końca życia. Brak życia osobistego, brak autonomii oraz brak poszanowania integralności osoby może utrudniać rozwój emocjonalny i społeczny jednostki. Aby opisać skutki psychologiczne pobytu w zakładzie, ukuto terminy, takie jak „deprywacja społeczna” i „wyuczona bezradność”¹³⁵. Pobyt w zakładzie wpływa także na rozwój językowy i intelektualny, mogąc prowadzić do różnych problemów ze zdrowiem psychicznym, w tym agresji oraz depresji¹³⁶.

Prawdziwe jest także stwierdzenie odwrotne. Badania wskazują, że życie w społeczności może sprzyjać większej niezależności i rozwojowi osobistemu¹³⁷. W wielu badaniach analizowano zmiany w zachowaniach adaptacyjnych lub trudnych, które były związane z przejściem od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności. Ogólnie stwierdzono, że skutkiem życia w społeczności jest niemal zawsze poprawa w zakresie zachowań adaptacyjnych oraz zmniejszenie występowania zachowań trudnych. Przejściu do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności towarzyszy znaczna poprawa umiejętności dbania o siebie oraz nieco mniejsza poprawa umiejętności

¹³³ Inclusion Europe e-include, *Women with Disabilities Abused in German Institutions* [„Niepełnosprawne kobiety wykorzystywane w niemieckich zakładach”], dokument dostępny pod adresem: <http://www.e-include.eu/en/news/1052-women-with-disabilities-abused-in-german-institutions>.

¹³⁴ World Health Organization, World Bank, *World Report on Disability 2011* [„Światowy raport na temat niepełnosprawności 2011”], s. 59.

¹³⁵ Grunewald, K., *Close the Institutions for the Intellectually Disabled. Everyone can live in the open society* [„Zamknąć zakłady dla niepełnosprawnych intelektualnie. Każdy może żyć w otwartym społeczeństwie”], 2003.

¹³⁶ *Ibidem*.

¹³⁷ *Ibidem*.

komunikacyjnych, uczenia się, społecznych i związanych z życiem w społeczności, jak też rozwoju fizycznego¹³⁸.

Studium przypadku nr 5: Deprywacja emocjonalna, społeczna i fizyczna w zakładzie opieki długoterminowej

W badaniu dotyczącym dwudziestu mężczyzn przebywających na zamkniętym oddziale zakładu opieki długoterminowej stwierdzono, że cierpią oni na deprywację emocjonalną, społeczną i fizyczną. Ich tożsamość indywidualna, płciowa i społeczna nie były w pełni wykształcone, a potrzeby związane z terapią psychiatryczną nie były zaspokajane we właściwy sposób. Badacze przedstawili następujące spostrzeżenie: „Z upływem lat brak udziału w życiu społecznym przyczynił się nie tylko do desocjalizacji tych mężczyzn, ale w pewnym stopniu także do ich dehumanizacji”¹³⁹.

5. LEPSZE WYKORZYSTANIE ZASOBÓW

Panuje zgoda, że inwestowanie w opiekę instytucjonalną nie jest właściwym kierunkiem polityki publicznej. Jest tak, gdyż ze źródeł publicznych finansowane są usługi, które – jak wykazano – przynoszą niezadowalające rezultaty dla odbiorców¹⁴⁰. Należycie skonstruowane i zarządzane systemy środowiskowe, umożliwiające niezależne oraz wspierane życie, przynoszą lepsze rezultaty dla użytkowników – poprawę jakości życia oraz stanu zdrowia i możliwość wnoszenia wkładu w życie społeczne. W związku z tym inwestycja w takie usługi jest lepszym sposobem wykorzystania pieniędzy podatników.

W przypadku dzieci inwestycje w usługi, takie jak wczesne interwencje, wsparcie dla rodzin, reintegracja i wysokiej jakości opieka zastępcza, mogą zapobiec niekorzystnym zjawiskom, takim jak przedwczesne kończenie nauki, bezrobocie, bezdomność, uzależnienia, zachowania aspołeczne oraz przestępczość. Oprócz pozytywnego wieloletniego wpływu na dzieci, co powinno być najważniejszym czynnikiem brany pod uwagę, usługi takie pozwolą w perspektywie długoterminowej zaoszczędzić środki publiczne¹⁴¹.

Mimo dowodów wskazujących, że środowiskowy model opieki nie musi być kosztowniejszy od instytucjonalnego przy porównywalnych potrzebach mieszkańców i porównywalnej jakości opieki¹⁴², opieka instytucjonalna jest nadal postrzegana w wielu krajach jako tańsza możliwość, zwłaszcza w przypadku osób o złożonych potrzebach w zakresie wsparcia, które mogą wymagać 24-godzinnej opieki¹⁴³.

¹³⁸ AAMR i in., *Community for All Toolkit* [„Społeczność dla wszystkich – zestaw narzędzi”], Resources for Supporting Community Living, 2004.

¹³⁹ Hubert, J. i Hollins, S., „Men with severe learning disabilities and challenging behaviour in long-stay hospital care” [„Mężczyźni z poważnymi trudnościami w uczeniu się i trudnymi zachowaniami w szpitalach opieki długoterminowej”], *British Journal of Psychiatry* (2006), 188, s. 70–74.

¹⁴⁰ AAMR i in., *op. cit.*, s. 91.

¹⁴¹ Eurochild, *DI Myth Buster*, 2012.

¹⁴² *Raport DECLOC*, s. 97.

¹⁴³ Townsley, R. i in., *op. cit.*, s. 25.

Ważny raport porównawczy na temat postępów na drodze do życia w społeczności w UE wykazał, że w dziewięciu krajach poziom nakładów na opiekę instytucjonalną wzrasta¹⁴⁴. Okazało się również, że są kraje przeznaczające znaczne środki na remont lub rozbudowę istniejących zakładów stacjonarnych. Niektóre remonty służą poprawie dostępności i podwyższeniu standardów opieki w istniejących zakładach, jak też zwiększeniu ich pojemności, aby rozładować listy oczekujących¹⁴⁵. Z europejskich badań, w których przeanalizowano wyniki i koszty deinstytucjonalizacji oraz życia w społeczności¹⁴⁶, wynika, że w 16 spośród 25 krajów, dla jakich dostępne były dane, środki państwowe wykorzystywano przynajmniej w części na wsparcie dla zakładów mieszczących powyżej 100 pensjonariuszy. W 21 krajach fundusze takie wykorzystywano¹⁴⁷, aby wspierać zakłady z ponad 30 podopiecznymi. Ponadto istnieje wiele dowodów, że środki z Unii Europejskiej są wykorzystywane w ten sam sposób – w celu remontu istniejących lub budowy nowych zakładów¹⁴⁸.

Badania dotyczące kosztów opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności w zakresie zdrowia psychicznego w porównaniu z opieką instytucjonalną wykazały, że koszty pozostają w przybliżeniu na tym samym poziomie, natomiast jakość życia odbiorców oraz ich zadowolenie z usług wzrastają¹⁴⁹. Tam, gdzie opieka instytucjonalna okazywała się tańsza, wynikało to z przeznaczenia na nią niewystarczających zasobów, co miało znaczący wpływ na niski poziom osiągniętych wyników¹⁵⁰. Poszczególne kraje powinny przeprowadzić podobne badania w celu określenia kosztów opieki instytucjonalnej i ustalenia, jakie zasoby mogłyby zostać przeznaczone na usługi świadczone na poziomie lokalnych społeczności.

Studium przypadku nr 6: Opłacalność zamknięcia zakładów

W badaniu „One of the Neighbours – Evaluating cost-effectiveness in community-based housing” [„Sąsiedzi – ocena opłacalności zapewnienia mieszkań w obrębie społeczności”]¹⁵¹ przeanalizowano opłacalność zamykania zakładów w Finlandii. Porównano mianowicie koszt utrzymania i usług dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w zakładach oraz w obrębie społeczności lokalnych. Zbadano też wpływ przeniesienia do środowiska lokalnego na życie pensjonariuszy i członków ich rodzin. Badania wykazały, że opieka świadczona na poziomie lokalnych społeczności jest o około 7% droższa od instytucjonalnej. Podczas gdy koszt mieszkania i podstawowej opieki w warunkach społeczności okazał się niższy niż w zakładzie, całkowite koszty opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności powiększał fakt korzystania z usług poza miejscem pobytu. W zakładzie koszty tych usług uwzględniono w wysokości dziennych opłat.

Prawie wszyscy członkowie rodzin zgłosili znaczną poprawę jakości życia pensjonariuszy po opuszczeniu przez nich zakładu. Niektórzy podopieczni doświadczyli poprawy stanu zdrowia – mniej czasu musieli przebywać w szpitalach, uspokoili się, a dawki przyjmowanych leków

¹⁴⁴ *Ibidem*, s. 22.

¹⁴⁵ *Ibidem*.

¹⁴⁶ *Raport DECLOC*, s. 22.

¹⁴⁷ Finansowanie państwowe obejmuje też finansowanie ze środków władz lokalnych lub regionalnych.

¹⁴⁸ Zob. na przykład *Raport Wasted Lives*.

¹⁴⁹ McDaid, D. i Thornicroft, G., *op. cit.*, s. 10.

¹⁵⁰ Power, A., *op. cit.*, s. 22.

¹⁵¹ Sillanpaa, V., *One of the Neighbours – Evaluating cost-effectiveness in community-based housing* [„Sąsiedzi – ocena opłacalności zapewnienia mieszkań w obrębie społeczności”], Suomi, 2010.

zmniejszyły się. Być może do najbardziej znaczących zmian doszło w relacjach społecznych: interakcje między podopiecznymi i ich rodzinami, jak również między członkami rodziny oraz personelem świadczącym usługi w miejscu pobytu stały się znacznie żywsze.

We wnioskach z badania stwierdzono, że pozytywne efekty opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności przeważały nad jej nieznacznie wyższym kosztem. Wskazuje to, że opieka świadczona na poziomie lokalnych społeczności jest – ogólnie rzecz biorąc – bardziej opłacalna od instytucjonalnej.

Dodatkowe lektury:

Brick, Y. i Lowenstein, A. (red.), „Ageing in Place” [„Starzenie się w miejscu zamieszkania”], *Global Ageing – Issues and Action*, t. 7, nr 2, International Federation on Ageing, 2011.

Freyhoff, G i in., *Included in Society – Results and Recommendations of the European Research Initiative on Community-Based Residential Alternatives for Disabled People* [„Zintegrowani ze społeczeństwem – wyniki i zalecenia europejskiej inicjatywy badawczej ds. środowiskowych rozwiązań lokalowych dla osób niepełnosprawnych”], 2004.

Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. i Beecham, J., *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study. Volume 2: Main Report*. [„Deinstytucjonalizacja i życie w społeczeństwie – wyniki i koszty: raport z europejskiego badania, tom 2: Pełny raport”], Tizard Centre, University of Kent, Canterbury, 2007.

OHCHR, *Forgotten Europeans – Forgotten Rights: The Human Rights of Persons Placed in Institutions* [„Zapomniani Europejczycy – zapomniane prawa: prawa osób przebywających w zakładach”], OHCHR, Geneva, 2010.

Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care [„Raport Doraźnej Grupy Ekspertów ds. Przejścia od Opieki Instytucjonalnej do Opieki świadczonej na Poziomie Lokalnych Społeczności”], 2009.

UNICEF, *Early Childhood Development, What Parliamentarians need to Know* [„Rozwój we wczesnym dzieciństwie – o czym powinni wiedzieć parlamentarzyści”], UNICEF Regional Office for Central and Eastern Europe and the Commonwealth of Independent States, Geneva, 2011.

United Nations Economic Commission for Europe (UNECE), Policy Brief No. 4, *Integration and participation of older persons in society* [„Integracja społeczna osób starszych i ich uczestnictwo w życiu społecznym”], listopad 2009.

United Nations Economic Commission for Europe (UNECE), Policy Brief No. 7, *Towards community long-term care* [„W kierunku długoterminowej opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności”], listopad 2010.

Rozdział 2: Ocena bieżącej sytuacji

Ocena bieżącej sytuacji jest niezbędnym elementem opracowania kompleksowej i skutecznej strategii oraz planu działania na rzecz deinstytucjonalizacji. Ocena taka pomaga zadbać, aby zajęto się rzeczywistymi potrzebami i wyzwaniem, oraz efektywnie wykorzystać zasoby.

Oprócz skupienia się na stacjonarnych zakładach opieki długoterminowej, ocena powinna też uwzględnić kontekst lokalny z wyszczególnieniem dostępnych zasobów (finansowych, materialnych i ludzkich) oraz istniejących usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności. Należy także określić bariery w dostępie do podstawowych usług w obrębie społeczności, aby zapewnić pełną integrację dzieci i osób niepełnosprawnych oraz starszych.

Obowiązki na mocy Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych

W art. 31 zobowiązuje się państwa, aby zbierały „odpowiednie informacje, w tym dane statystyczne i wyniki badań, które umożliwią im kształtowanie i realizowanie polityki służącej wykonywaniu [...] konwencji”. Informacje te powinny być „odpowiednio segregowane”, gdyż „będą służyły pomocą w ocenie realizacji przez Państwa Strony zobowiązań” oraz „w rozpoznawaniu i likwidowaniu barier, które napotykają osoby niepełnosprawne przy korzystaniu z ich praw”.

Obowiązki na mocy Konwencji o prawach dziecka ONZ

W art. 23 zachęca się do gromadzenia i wymiany informacji dotyczących profilaktyki zdrowotnej. „Państwa-Strony będą sprzyjać, w duchu współpracy międzynarodowej, wymianie odpowiednich informacji w zakresie profilaktyki zdrowotnej oraz leczenia medycznego, psychologicznego i funkcjonalnego dzieci niepełnosprawnych, w tym rozpowszechnianiu i umożliwianiu dostępu do informacji dotyczących metod rehabilitacji oraz kształcenia i przygotowania zawodowego, w celu umożliwienia Państwom-Stronom poprawy ich możliwości i kwalifikacji oraz w celu wzbogacenia ich doświadczeń w tych dziedzinach”.

1. ANALIZA SYSTEMU

W niniejszej sekcji zawarto porady na temat analizy różnych aspektów obecnego systemu, w tym:

- analizy systemu opieki społecznej i zdrowotnej;
- analizy barier w dostępie do podstawowych usług;
- gromadzenia danych społeczno-ekonomicznych i demograficznych; oraz
- gromadzenia informacji jakościowych na temat powodów umieszczania osób w zakładach oraz informacji ilościowych na temat systemu opieki instytucjonalnej.

Porady te dzielą się na dwie części:

- W sekcji 1.1. zajęto się analizą potrzeb, zwykle prowadzoną na szczeblu krajowym w celu opracowania krajowych lub regionalnych strategii oraz planów działania.
- W sekcji 1.2. zajęto się potrzebami na szczeblu lokalnym i analizą wykonalności w celu wdrożenia poszczególnych części strategii lub planów działania.

1.1. Szczebel krajowy: analiza potrzeb w celu opracowania krajowych lub regionalnych strategii oraz planów działania

1.1.1. Systemy opieki społecznej, zdrowotnej i edukacji

Systemy opieki społecznej (w tym ochrony dzieci), opieki zdrowotnej i edukacji odgrywają kluczową rolę w zapobieganiu oddzielaniu dzieci od rodzin oraz umieszczaniu ich w zakładach. Konieczna jest zatem analiza każdego z tych systemów, aby zidentyfikować istniejące problemy i potrzeby.

W niektórych krajach lub regionach brak usług jest bezpośrednią przeszkodą dla utrzymania spójności rodzin. Jeżeli na przykład dostęp do edukacji włączającej jest ograniczony, jedyną możliwością kształcenia niepełnosprawnego dziecka może dawać szkoła specjalna z internatem. Inne problemy mogą się wiązać z postawami i uprzedzeniami personelu świadczącego usługi. Na przykład w niektórych przypadkach decyzja rodziców o pozostawieniu niepełnosprawnego dziecka w zakładzie jest w większym lub mniejszym stopniu bezpośrednim wynikiem porad profesjonalistów – lekarzy, pielęgniarek, położnych lub pracowników socjalnych. Wielu rodziców twierdzi, że radzono im, aby zostawili dziecko pod opieką i postarali się o kolejne, „zdrowe”.

Świadek nr 2: Postawy i uprzedzenia profesjonalistów wobec niepełnosprawności

Powiedzenie rodzicom, że ich dziecko jest „warzywem”, i że stracą wszystkich znajomych, jeżeli nie umieszczą go w zakładzie, jest nieludzkie. Powiedzenie tego bez empatii dla ich sytuacji czyni cios jeszcze boleśniejszym – a takie rzeczy nadal się zdarzają. Na szczęście nauczyliśmy się ignorować specjalistów¹⁵².

Niektóre dzieci mogą trafiać do zakładów wskutek ubóstwa lub z innych przyczyn, takich jak przynależność do mniejszości. Należy także wziąć pod uwagę stopień, w jakim zjawisko to jest potęgowane przez sposób działania systemów opieki społecznej, zdrowotnej i edukacji.

Nieumiejętność porozumiewania się z osobami z niepełnosprawnością intelektualną lub zaburzeniami mowy przez specjalistów w dziedzinie medycyny i opieki społecznej może również prowadzić do nadmiernego skupiania się na aspektach medycznych i licznych skierowań do zakładów. Zaniedbywane bywają też często potrzeby opiekunów rodzinnych, gdyż profesjonalści nie potrafią należycie im pomóc ani wskazać możliwości wsparcia.

¹⁵² Mencap, *No ordinary life* [„To nie jest zwykłe życie”], Mencap, London, 2001, s. 23.

Oprócz postaw i umiejętności personelu może także występować wiele innych problemów związanych z ogólnym działaniem systemów, np. nieskoordynowana lub niefunkcjonująca profilaktyka, niewystarczająca liczba pracowników, brak wsparcia dla nich lub nadmierne obciążenie ich pracą.

Studium przypadku nr 7: Dzielenie się informacjami na temat usług i wskazywanie rodzinom możliwości wsparcia

W Luksemburgu instytucja ubezpieczeniowa odpowiedzialna za opiekę długoterminową posiada dział ds. oceny potrzeb pacjentów i skierowań na konsultacje, który organizuje wieczory informacyjne dla lekarzy rodzinnych, pediatrów oraz innych pracowników służby zdrowia, aby podnosić ich świadomość w zakresie dostępnych usług i środków wsparcia. Dział ten rozpowszechnia również ulotki. Pediatrzy i lekarze specjaliści biorą udział w informowaniu rodziców, że dziecko jest niepełnosprawne, wystawiają skierowanie na specjalne usługi oraz udzielają porad dotyczących wniosków o świadczenia rentowe; lekarze rodzinni przeprowadzają regularnie badania w trakcie pierwszego roku życia dziecka, jest więc konieczne, aby potrafili oni uwzględnić potrzeby opiekunów rodzinnych i wskazać im odpowiednie usługi¹⁵³.

1.1.2. Bariery utrudniające korzystanie z podstawowych usług

Dziecko lub osoba dorosła, nawet jeżeli nie przebywają w zakładzie, mogą nadal być izolowane, jeżeli ich udział w życiu społeczności jest ograniczony wskutek utrudnień w dostępie do środowiska fizycznego lub systemu edukacji i transportu, ubóstwa, stygmatyzacji bądź uprzedzeń. Celem analizy powinna być identyfikacja wszelkich barier, które uniemożliwiają pełne uczestnictwo w życiu społecznym. Należy w niej uwzględnić wszystkie usługi i infrastrukturę dostępne dla ogółu populacji, w tym edukację, transport, mieszkalnictwo, wymiar sprawiedliwości, administrację, kulturę, rozrywkę oraz rekreację. Analiza ta powinna leżeć u podstaw prac planistycznych i wdrożeniowych mających na celu udostępnienie wszystkim podstawowych usług zgodnie z KPON.

Na przykład analiza systemu edukacyjnego dostarczy informacji na temat „barier dla uczenia się i uczestnictwa”¹⁵⁴, które czynią szkołę niedostępną dla dzieci lub utrudniają im pełny udział w jej życiu. Bariery takie mogą występować nie tylko w środowisku fizycznym (niedostępne budynki), ale także w programach nauczania oraz postawach wobec uczenia się i nauczania bądź w kulturze organizacyjnej. Na przykład dziecko z wadą wzroku może napotkać barierę, jeżeli wszystkie materiały dydaktyczne są w formie drukowanej; barierę tę usunęłoby udostępnienie odpowiedniego oprogramowania do czytania lub materiałów w alfabecie Braille’a. Język ojczysty dzieci pochodzących z mniejszości lub dzieci migrantów może ponadto różnić się od języka ojczystego reszty uczniów, dlatego te dzieci mogą potrzebować dodatkowego wsparcia w nauce. Poważnym utrudnieniem w edukacji

¹⁵³ Grundtvig Learning Partnership, *Self-assessment of their needs by family carers: The pathway to support. Full report* [„Samoocena potrzeb dokonywana przez opiekunów rodzinnych: droga do wsparcia”], 2012. Dokument dostępny pod adresem: <http://www.coface-eu.org/en/Projects/Carers-Project/>.

¹⁵⁴ Booth, T. i Ainscow, M., *Index for Inclusion: developing learning and participation in schools* [„Wskaźnik inkluzji: wzrost uczenia się i uczestnictwa w życiu szkoły”], Centre for Studies on Inclusive Education, London, 2002.

włączającej jest też przeświadczenie personelu, że bariery wynikają z upośledzenia lub niepełnosprawności danego ucznia.

W przypadku wszystkich grup użytkowników jakość usług, takich jak opieka zdrowotna, pomoc społeczna, mieszkalnictwo, edukacja, kultura, rozrywka oraz transport, jest często znacznie mniej zadowalająca na obszarach wiejskich i oddalonych niż w miastach. Osoby starsze mieszkające na wsi borykają się ze skutkami urbanizacji i migracji siły roboczej, gdyż zjawiska te powodują stopniowe opuszczanie wsi oraz gospodarstw rolnych przez młodszych ludzi, którzy w przeciwnym razie mogliby służyć im wsparciem. Może to pogłębiać poczucie osamotnienia oraz izolacji społecznej osób starszych.

Studium przypadku nr 8: Inicjatywa WHO „Miasta przyjazne osobom starszym”

Inicjatywę „Miasta przyjazne osobom starszym” ogłoszono w 2006 r. wraz ze stworzeniem „Globalnej sieci miast przyjaznych osobom starszym” WHO. Program koncentruje się na czynnikach środowiskowych, społecznych i ekonomicznych, które wpływają na zdrowie oraz dobrostan osób starszych, mając na celu określenie najważniejszych elementów środowiska miejskiego sprzyjających aktywnemu i zdrowemu starzeniu się. Dzięki programowi powstał przewodnik wymieniający osiem aspektów życia w mieście, które mogą mieć wpływ na zdrowie i jakość życia osób starszych. Są to:

- przestrzenie zewnętrzne i budynki;
- transport;
- mieszkalnictwo;
- uczestnictwo społeczne;
- szacunek i włączenie społeczne;
- aktywność obywatelska i zatrudnienie;
- komunikacja i informacja; oraz
- usługi wsparcia i opieka zdrowotna w obrębie społeczności¹⁵⁵.

1.1.3. Informacje jakościowe na temat powodów umieszczania osób w zakładach

Badania wykazały, że zaledwie od 6%¹⁵⁶ do 11%¹⁵⁷ dzieci objętych opieką instytucjonalną stanowią sieroty. Większość dzieci ma rodziny, a oddzielenie ich od rodziców ma związek z ubóstwem lub brakiem usług wsparcia¹⁵⁸. Oznacza to, że sytuacji takiej można było uniknąć, jeżeli rodzinom udzielono by niezbędnego wsparcia¹⁵⁹. Podobnie niewłaściwe warunki

¹⁵⁵ World Health Organization, *Ageing and Life Course, Family and Community Health* [„Starzenie się a przebieg życia, rodzina i zdrowie społeczne”], Geneva; dokument dostępny pod adresem: www.who.int/ageing/en.

¹⁵⁶ Browne, K. i Hamilton-Giachritsis, C., *Mapping the number and characteristics of children under three in institutions across Europe at risk of harm* [„Ustalenie liczby i cech zagrożonych dzieci w wieku do lat trzech przebywających w zakładach na terenie Europy”], University Centre for Forensic and Family Psychology (program Daphne Unii Europejskiej, sprawozdanie końcowe z projektu nr 2002/017/C).

¹⁵⁷ Mulheir, G., „Deinstitutionalisation – A Human Rights Priority for Children With Disabilities” [„Deinstytucjonalizacja – priorytet w dziedzinie praw człowieka dla niepełnosprawnych dzieci”], *The Equal Rights Review*, t. 9, 2012, s. 117–137.

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

¹⁵⁹ Międzynarodowa organizacja SOS Wioski Dziecięce opracowała narzędzie służące do realizacji wytycznych ONZ dotyczących opieki zastępczej nad dziećmi – ma ono pomóc w ocenie sytuacji dzieci objętych opieką zastępczą na szczeblu krajowym lub regionalnym i może wspierać opracowanie krajowych lub

mieszkaniowe, niedostępne środowisko i brak odpowiednich usług opieki domowej (ale także przemoc domowa, złe traktowanie i zaniedbania) mogą zmuszać wiele osób niepełnosprawnych i starszych do opuszczenia domów oraz przeniesienia się do zakładów stacjonarnych. Poziom wsparcia niezbędnego do uniknięcia umieszczenia w zakładzie bywa często minimalny. Na przykład w Zjednoczonym Królestwie 23% osób starszych przenosi się do domu opieki, gdyż nie potrafią sobie poradzić z przyjmowaniem leków¹⁶⁰. Celem analizy powinno być zatem lepsze zrozumienie problemów, z którymi ludzie mierzą się podczas życia codziennego w społeczności, i które mogą prowadzić do izolacji lub umieszczenia w zakładzie.

Studium przypadku nr 9: Określenie powodów umieszczenia w zakładzie

Znaczenie wysłuchania rodziców i użytkowników usług ilustruje przykład z pewnego kraju, gdzie większość dzieci w wieku poniżej trzech lat, które oddzielono od rodzin, zarejestrowano jako dzieci młodych samotnych matek. W związku z tym opracowano plan budowy domów dla młodych matek z dziećmi. Jeden z organów lokalnych przeprowadził następnie analizę grupy około 200 nowych podopiecznych; dane oficjalne wskazywały na tę samą prawidłowość, co na szczeblu krajowym: młode matki urodziły pierwsze dziecko i pozostawiły je w zakładzie. Większość dzieci obejmowanych opieką była pochodzenia romskiego i w ramach badania przeprowadzono z nimi wywiad – robiły to inne matki romskie przeszkolone w tym celu. Ustalenia okazały się zupełnie odmienne od danych oficjalnych, pokazując, że w istocie niewiele dzieci zostało porzuconych przez młode samotne matki; w rzeczywistości większość stanowiły czwarte lub piąte dzieci rodziców, którzy nie radzili sobie finansowo. Rodzaj wsparcia niezbędnego w takich okolicznościach bardzo różni się od sugerowanego przez oficjalne statystyki i wymaga odmiennych usług¹⁶¹.

Informacje jakościowe na temat powodów umieszczania osób w zakładach stanowią element analizy systemu opieki instytucjonalnej. Nie pozwalają one wszakże zgłębić problemów, z którymi mierzą się poszczególne osoby lub ich rodziny. Na przykład kategorie administracyjne takie jak „niepełnosprawność” czy „choroba” przedstawiane jako przyczyny umieszczenia dziecka w zakładzie nie wskazują szczegółowo, jakie trudności napotkało dziecko i jego rodzina oraz jaki rodzaj wsparcia byłby konieczny, aby zapobiec rozdzieleniu rodziny.

Szczegółowe informacje można zgromadzić, posługując się ankietami bądź przeprowadzając wywiady z rodzinami, dziećmi, dorosłymi lub osobami starszymi umieszczonymi w zakładach. Ważne jest odpowiednie zaprojektowanie narzędzi badawczych, żeby nie stygmatyzować rodzin. Formularze powinny być oparte na

regionalnych strategii oraz planów działania na rzecz deinstytucjonalizacji. Dokument jest dostępny pod adresem: <http://www.crin.org/docs/120412-assessment-tool-SOS-CV%20.pdf>.

¹⁶⁰ Department of Health, *Supporting People with Long Term Conditions to... Self Care, A Guide to Developing Local Strategies and Good Practice* [„Pomoc osobom ze schorzeniami przewlekłymi w... dbaniu o siebie – podręcznik opracowywania lokalnych strategii i dobrych praktyk”], 2006; dokument jest dostępny pod adresem:

http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4130868.pdf.

¹⁶¹ Za: Bilson, A. i Harwin, J., *Changing minds, policies and lives: Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia. Gatekeeping Services for Vulnerable Children and Families* [„Zmiana postaw, polityki i życia: poprawa poziomu ochrony dzieci w Europie Wschodniej i Azji Środkowej. Kierowanie narażonych dzieci i rodzin na konsultacje specjalistyczne”], UNICEF and World Bank, 2003, s. 46.

społecznym modelu niepełnosprawności (definicja – zob. s. 143), nie zaś na koncepcji niepełnosprawności jako problemu jednostki. Z tego powodu korzystne jest zaangażowanie użytkowników usług lub ich rodzin w opracowywanie narzędzi.

Studium przypadku nr 10: Narzędzie samooceny potrzeb rodziny

Francuska organizacja pozarządowa Association des Paralysés de France (APF) opublikowała „Przewodnik po potrzebach rodzin” – narzędzie samooceny służące do identyfikacji potrzeb rodziny, w której jest niepełnosprawne dziecko lub osoba dorosła.

Opracowywanie narzędzi pozwalających na samoocenę potrzeb opiekunów rodzinnych jest krokiem w kierunku uznania ich za partnerów w opiece. Narzędzia te podkreślają rolę opiekunów rodzinnych, umożliwiając im wyartykułowanie potrzeb. Ułatwiają one dostęp do informacji i porad oraz sformułowanie planów alternatywnych lub awaryjnych, jeżeli nie są oni gotowi bądź zdolni do sprawowania opieki. Samoocena sprzyja także ściślejszej współpracy między świadczeniodawcami a opiekunami rodzinnymi i ułatwia rozwój programów szkoleń dla opiekunów¹⁶².

1.2. Potrzeby lokalne oraz analiza wykonalności: informacje ilościowe i jakościowe na temat systemu opieki instytucjonalnej

1.2.1. Definicja zakładu

Przed zgromadzeniem informacji ważne jest sformułowanie i uzgodnienie jasnej definicji zakładu. W niniejszych wytycznych nie zdecydowano się przedstawić definicji bazującej na rozmiarze, uznając, że najważniejszą cechą zakładu nie jest wielkość, lecz wpływ danej placówki na jakość życia i godność użytkowników. Do celów analizy sytuacji każdy kraj może jednak stworzyć własną, stosowną do kontekstu definicję, w której określi rozmiar placówki. Ważne jest dopilnowanie, aby w dyskusji na temat definicji uczestniczyły wszystkie najważniejsze zainteresowane strony (w tym organizacje użytkowników, grupy rodziców, opiekunowie i świadczeniodawcy).

1.2.2. Informacje o pensjonariuszach i zakładach

Definicja „zakładu” zawarta w analizie systemu placówek stacjonarnych powinna zawierać informacje ilościowe na temat rozmiaru zakładu oraz ludzi obecnie tam przebywających.

▪ Przykładowe informacje na temat każdego pensjonariusza

- *Wiek*
- *Płeć*
- *Pochodzenie etniczne*
- *Wyznanie*
- *Wykształcenie*
- *Miejsce pobytu danej osoby przed umieszczeniem w zakładzie, np. rodzina biologiczna, szpital położniczy, stacjonarny zakład opieki długoterminowej itp.*

¹⁶² Grundtvig Learning Partnership, *op. cit.*

- *Powiązania rodzinne – ustalenie czy dana osoba posiada członków rodziny lub innych krewnych i czy utrzymują oni z nią kontakt*
 - *Okres objęcia opieką instytucjonalną*
 - *Powody umieszczenia w zakładzie*
 - *Niepełnosprawność/choroba/stopień niedołążności*
 - *Zależność finansowa (ubóstwo)*
- **Przykładowe informacje na temat zakładów**
- *Liczba zakładów według rodzaju, np. dla dzieci z pewnej grupy wiekowej pozbawionych opieki rodzicielskiej, zakłady dla dorosłych mających problemy ze zdrowiem psychicznym itp.*
 - *Położenie zakładu, np. we wsi/mieście, rozmiar miasta (liczba mieszkańców) itp.*
 - *Wielkość zakładu, w tym liczba miejsc i liczba pensjonariuszy*
 - *Warunki fizyczne, np. ogólny stan budynku, stan urządzeń sanitarnych, instalacji grzewczej itp.*
 - *Liczba przyjęć i wypisów*
 - *Średni okres pobytu w zakładzie*
 - *Informacje o personelu, np. liczba, stosunek liczby personelu do liczby użytkowników, zawody, nazwisko dyrektora zakładu*
 - *Organ zarządzający (ministerstwo, gmina, region, organizacja pozarządowa itp.)*
 - *Budżet i źródła finansowania*
 - *Świadczone usługi*

Powyższe informacje zostaną wykorzystane przy opracowaniu strategii i planu działania na rzecz deinstytucjonalizacji osób objętych obecnie opieką instytucjonalną. Mogą być również przydatne do celów rozwoju usług i środków profilaktycznych. Jeżeli na przykład z analizy źródła przyjęć wynika, że wiele dzieci pochodzi z lokalnego szpitala położniczego, wskazuje to na potrzebę świadczenia usługi właśnie tam i może zostać podjęta decyzja o umieszczeniu pracownika socjalnego na oddziale.

1.2.3. Dane społeczno-ekonomiczne i demograficzne

Niezależnie od szczebla, na którym wdrażane są reformy, decydenci planujący przejście do opieki i wsparcia środowiskowego muszą również być świadomi ogólniejszych tendencji społeczno-gospodarczych i demograficznych w populacji. Można zgromadzić dane ilościowe na temat:

- ubóstwa i wykluczenia społecznego – zgodnie z zasadami strategii „Europa 2020” dla państw członkowskich UE;
- liczby beneficjentów różnych świadczeń socjalnych, np. rent, emerytur, dodatków mieszkaniowych itp.;
- ubóstwa dzieci;
- wykształcenia – zgodnie z zasadami strategii „Europa 2020” dla państw członkowskich UE;
- bezrobocia długoterminowego;
- struktury wiekowej populacji; oraz

- struktury etnicznej populacji.

Dane te mogą być bardzo istotne w identyfikacji potrzeb ludności. Jeżeli na przykład w regionie jest wiele osób starszych, można określić przewidywany niezbędny poziom opieki nad nimi i rozwinąć usługi świadczone na poziomie lokalnych społeczności stosownie do ustaleń.

Ponadto można zgromadzić bardziej szczegółowe dane na temat zagadnień, które najczęściej prowadzą do umieszczenia w zakładzie, w szczególności wskaźników niepełnosprawności psychospołecznej¹⁶³ i chorób psychicznych, niepełnosprawności fizycznej oraz niepełnosprawności intelektualnej w populacji. Dane takie można gromadzić w zakładach, które mają zostać zamknięte, jak też w obrębie systemów edukacji, opieki zdrowotnej i społecznej. Należy też przeprowadzić ankiety, aby zgromadzić dane jakościowe dotyczące rodzaju opieki i wsparcia, jakie chcieliby otrzymywać ludzie. Informacje te należy następnie wykorzystać przy podejmowaniu przez właściwe organy decyzji w sprawie rozwoju usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności.

Wymienione tutaj rodzaje danych są przykładowe, a wykazy nie są w żadnym razie wyczerpujące. Podstawową zasadą jest konieczność określenia potrzeb ludności w celu stworzenia odpowiednich systemów opieki i wsparcia, które je spełnią¹⁶⁴.

2. OCENA ZASOBÓW

Analizę potrzeb należy uzupełnić o ocenę dostępnych zasobów. Znajomość zasobów, które są już dostępne lub staną się dostępne po zakończeniu procesu deinstytucjonalizacji, pomoże w podjęciu decyzji o wykorzystaniu tych zasobów w opiece świadczonej na poziomie lokalnych społeczności oraz o ewentualnych niezbędnych dodatkowych zasobach.

Ocena zasobów powinna obejmować poniżej opisane elementy.

2.1. Ocena zasobów ludzkich

Ocena ta dostarcza informacji na temat zasobów ludzkich w obrębie systemu zakładów stacjonarnych oraz systemów ochrony dzieci, opieki społecznej, opieki zdrowotnej i edukacji, np. liczby pracowników, ich kwalifikacji, wiedzy oraz umiejętności. Wiele osób pracujących w zakładach stacjonarnych może znaleźć zatrudnienie przy świadczeniu nowych usług lub wykonywać inne zadania w zreformowanym systemie. Pracownicy socjalni mogą uczestniczyć w gromadzeniu informacji o potrzebach społeczności lub w organizacji kampanii uświadamiającej. Na późniejszym etapie cenne mogą okazać się także osoby

¹⁶³ Jest to (szerokie) pojęcie używane obecnie na całym świecie (np. organizacja World Network of Users, Ex-Users and Survivors of Psychiatry posługiwała się tym terminem podczas negocjacji dotyczących Konwencji Organizacji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych). Termin ten obejmuje osoby, którym postawiono diagnozę choroby psychicznej bądź które są określane lub postrzegane jako cierpiące na taką chorobę; może też obejmować osoby z zaburzeniami osobowości. Osoby niepełnosprawne psychospołecznie są czasem określane jako użytkownicy usług w dziedzinie zdrowia psychicznego cierpiący na „chorobę psychiczną” lub „zaburzenia psychiczne”. Źródło: Mental Disability Advocacy Centre, www.mdac.info.

¹⁶⁴ Zob. też European Social Network, *Developing Community Care, Part III.1 'Strategic area needs assessment and planning'* [„Rozwój opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności, część III.1: Ocena potrzeb w strategicznych obszarach i planowanie”], ESN, Brighton, 2011. Dokument jest dostępny pod adresem: <http://www.esn-eu.org/e-news12-march29-dcc-report>.

świadczące podstawowe usługi, na przykład nauczyciele z doświadczeniem w pracy z dziećmi niepełnosprawnymi. W całym procesie mogą też uczestniczyć inne osoby spoza formalnych systemów opieki, jeżeli posiadają odpowiednią wiedzę i umiejętności oraz popierają rozwój usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności i społeczeństwa integracyjnego. Mogą to być działacze i eksperci z organizacji pozarządowych lub grup lokalnych, liderzy społeczności, wolontariusze oraz inne osoby¹⁶⁵.

2.2. Ocena zasobów finansowych

Niezbędna jest kompleksowa ocena kosztów związanych z utrzymaniem zakładów stacjonarnych, aby zapewnić jak najefektywniejsze wykorzystanie zasobów przy planowaniu nowych usług. Należy uzyskać gwarancję, że w miarę spadku liczby osób objętych opieką instytucjonalną uwolnione środki będą wykorzystywane na cele rozwoju usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności. Dodatkowe informacje na temat planowania i przekazywania środków finansowych znajdują się w rozdziale 5.

2.3. Ocena zasobów materialnych

Obejmuje ona ocenę państwowych¹⁶⁶ gruntów i budynków, w których mieszczą się zakłady. W zależności od ich lokalizacji, stanu i wielkości budynki te można wynająć lub sprzedać w celu zapewnienia środków na utrzymanie usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności. Nie należy ich natomiast wykorzystywać jako stacjonarnych zakładów opieki długoterminowej dla innych grup bądź w dowolny inny sposób, który mógłby skutkować izolacją, wykluczeniem lub niskiej jakości opieką.

Ponadto oceny zasobów fizycznych dostępnych w społeczności należy dokonać wspólnie z władzami lokalnymi w ramach studium wykonalności (zob. sekcję 1.2. tego rozdziału), aby określić, w jaki sposób mogą one posłużyć do wsparcia integracji pensjonariuszy.

3. INFORMACJE O ISTNIEJĄCYCH USŁUGACH ŚWIADCZONYCH NA POZIOMIE LOKALNYCH SPOŁECZNOŚCI

Zanim powstaną nowe usługi świadczone na poziomie lokalnych społeczności, ważne jest zgromadzenie kompleksowych informacji na temat usług, które funkcjonują już w społeczności. Pomaga to uniknąć ryzyka utrzymywania dwóch równoległych usług, gdy nie jest to w rzeczywistości potrzebne, oraz przyczynia się do skutecznego i efektywnego wykorzystania dostępnych zasobów. Mogą na przykład istnieć organizacje lub grupy świadczące już pewne usługi świadczone na poziomie lokalnych społeczności, które można byłoby wykorzystać, aby wesprzeć osoby opuszczające zakłady stacjonarne. Organizacje takie mogą dysponować cennymi doświadczeniami i zasobami, np. materiałami edukacyjnymi, publikacjami łatwymi do zrozumienia dla osób mających trudności w uczeniu się, planami szkoleniowymi lub narzędziami do planowania usług dostosowanych do indywidualnych potrzeb, które mogłyby być współużytkowane, aby uniknąć powielania wysiłków. Przydatnym narzędziem na tym etapie może być mapa uwidaczniająca

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

¹⁶⁶ W niektórych krajach (np. w Niderlandach i Zjednoczonym Królestwie) znaczna część zakładów, w szczególności domów opieki dla osób starszych, jest własnością sektora prywatnego.

rozmieszczenie usług w danym kraju lub regionie. Tworzeniu takiej mapy powinna zawsze towarzyszyć ocena jakości, dostępności i innych istotnych cech usług. Analiza usług nie powinna koncentrować się wyłącznie na usługach socjalnych i opiece zdrowotnej. Należy również zająć się istniejącymi usługami w innych dziedzinach, takich jak edukacja, zatrudnienie, rozrywka itp. Ważne jest, aby w proces ten były zaangażowane wszystkie właściwe instytucje na szczeblu lokalnym, regionalnym i krajowym.

▪ **Przykładowe informacje o istniejących usługach świadczonych na poziomie lokalnych społeczności**

- *Rodzaj usługi, np. centrum doradztwa, centrum szkoleniowe, opieka w warunkach zbliżonych do rodzinnych*
- *Profil użytkowników, np. dzieci z trudnościami w uczeniu się w wieku od 3 do 7 lat, osoby niedołążne lub w podeszłym wieku*
- *Położenie i dostępność*
- *Pojemność, czyli możliwości zakwaterowania (w przypadku usług stacjonarnych) lub obsługi użytkowników*
- *Zasoby*
- *Forma własności, np. prywatne lub państwowe*
- *Źródła finansowania, np. tymczasowe finansowanie w ramach projektu, finansowanie przez państwo*

Studium przypadku nr 11: Zestaw narzędzi służący do strategicznego przeglądu systemów opieki zdrowotnej, edukacji i ochrony socjalnej dla dzieci

Międzynarodowa organizacja pozarządowa Lumos opracowała zestaw narzędzi służący do strategicznego przeglądu systemów opieki zdrowotnej, edukacji i ochrony socjalnej dla dzieci. Zestaw ten obejmuje:

- narzędzie do analizy zasobów i przepływów, pozwalające zgromadzić wyczerpujące informacje na temat przyjęć do danego zakładu oraz wypisów z niego; towarzyszy mu kwestionariusz obserwacyjny dotyczący kultury instytucjonalnej;
- narzędzie do badania działalności służb socjalnych, za pomocą którego można zgromadzić informacje ilościowe i jakościowe na temat przypadków, w jakich dzieci oraz rodziny zwracają się o wsparcie do takich służb; towarzyszy mu ankieta dla kierowników wydziałów ds. usług socjalnych;
- serię ankiet przeznaczonych do oceny ustawodawstwa krajowego i lokalnych praktyk w odniesieniu do m.in. złego traktowania dzieci i ich zaniedbywania/ochrony w przypadkach nagłych, opieki zapewnianej przez rodziny zastępcze, opieki stacjonarnej, usług profilaktycznych, wymiaru sprawiedliwości dla nieletnich, opieki zdrowotnej i wczesnych interwencji w ramach społeczności, edukacji włączającej oraz standardów i kontroli;
- narzędzie służące do szkolenia i weryfikacji kwalifikacji odpowiedniego personelu;
- kwestionariusz dotyczący terenu i budynku samego zakładu; oraz
- narzędzie do analizy finansowej przeznaczone do sporządzenia prognozy kosztów bieżących nowych usług, a także całkowitego kosztu procesu przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności.

Taki zestaw narzędzi wdrożono w czterech krajach, a strategiczne przeglądy wykorzystano przy planowaniu całkowitej deinstytucjonalizacji (na poziomie krajowym lub regionalnym). Sporządzone plany pomogły przekonać władze krajowe, regionalne oraz lokalne, że deinstytucjonalizacja jest wykonalna i okaże się trwała. Wykorzystano je też przy ubieganiu się o środki.

Dodatkowe lektury:

Bilson, A. i Harwin, J., *Changing minds, policies and lives: Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia. Gatekeeping Services for Vulnerable Children and Families* [„Zmiana postaw, polityki i życia: poprawa poziomu ochrony dzieci w Europie Wschodniej i Azji Środkowej. Kierowanie narażonych dzieci i rodzin na konsultacje specjalistyczne”], UNICEF and World Bank, 2003.

Glasby, J., Robinson, S. i Allen, K., *An evaluation of the modernisation of older people's services in Birmingham – final report*. [„Ocena modernizacji usług dla osób starszych w Birmingham – raport końcowy”], Health Services Management Centre, Birmingham, 2011.

Mulheir, G. i Browne, K., *De-Institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice* [„Deinstytucjonalizacja i przekształcanie usług dla dzieci: przewodnik po dobrych praktykach”], University of Birmingham Press, Birmingham, 2007.

ARK, Hope and Homes for Children, *The Audit of Social Services for Children in Romania* [„Audyt usług socjalnych dla dzieci w Rumunii”], 2012, streszczenie.

Narzędzia:

Better Care Network and UNICEF, *Manual for the measurement of Indicators for children in formal care* [„Podręcznik pomiaru wskaźników w przypadku dzieci objętych opieką formalną”], 2009, dokument dostępny pod adresem:

http://www.unicef.org/protection/Formal_Care20Guide20FINAL.pdf.

SOS Children's Villages International, *Assessment tool for the implementation of the UN Guidelines for the Alternative Care of Children* [„Narzędzie oceny wdrożenia wytycznych ONZ dotyczących opieki zastępczej nad dziećmi”], SOS Children's Villages International, Austria, 2012, dokument dostępny pod adresem:

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

Lumos, *Toolkit for the Strategic Review of Children's Services* [„Zestaw narzędzi służący do strategicznego przeglądu usług dla dzieci”]. Aby uzyskać więcej informacji i otrzymać przeszkolenie w zakresie korzystania z tego zestawu narzędzi, proszę skontaktować się z info@lumos.org.uk.

Rozdział 3: Stworzenie strategii i planu działania

Strategia i plan działania na rzecz deinstytucjonalizacji oraz rozwoju usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności powinny opierać się na informacjach zgromadzonych w trakcie oceny bieżącej sytuacji (zob. rozdział 2).

Umożliwi to skoordynowane i systematyczne wdrażanie reform w skali krajowej lub regionalnej.

Obowiązki na mocy Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych

Zgodnie z art. 4 ust. 1 KPON wszystkie państwa strony zobowiązują się do „zapewnienia i popierania pełnej realizacji wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności wszystkich osób niepełnosprawnych”. Aby realnie wypełnić to zobowiązanie, powinny one podjąć konkretne działania w celu stworzenia alternatywy dla opieki instytucjonalnej. Wymaga to ustanowienia jasnych, mierzalnych i określonych w czasie planów działania z konkretnymi celami. Zaleca się, aby krajowe strategie zawierały m.in. docelową datę zamknięcia zakładów, harmonogram określający mierzalne postępy, zakaz przyjęć do zakładów opieki długoterminowej oraz uznanie potrzeby opracowania jednoznacznych standardów dla wszystkich usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności, jak też postanowienie, że takie standardy zostaną opracowane w ścisłej współpracy z organizacjami reprezentującymi osoby niepełnosprawne i ich rodzinami itp¹⁶⁷. Zobowiązania te powinny iść w parze z działaniami na rzecz zwiększenia potencjału opieki rodzinnej i środowiskowej bądź ze wsparciem mającym zagwarantować, że zakłady nie zostaną zamknięte przed wdrożeniem odpowiednich usług. Strategiom i planom działania powinien również towarzyszyć budżet, w którym zostanie wskazany sposób finansowania nowych usług.

1. UCZESTNICY I PROCES

Dobłą strategię i plan działania, które uwzględnią potrzeby i aspiracje zaangażowanych osób oraz zapewnią skoordynowaną reakcję w różnych dziedzinach, można stworzyć jedynie przy szerokim udziale wszystkich zainteresowanych stron. Udział powinni wziąć decydenci ze wszystkich właściwych resortów, w tym odpowiedzialnych za ochronę dzieci, opiekę zdrowotną, edukację, kulturę, rozrywkę, pracę, niepełnosprawność, transport i finanse. W procesie powinny od samego początku uczestniczyć podmioty inne niż państwowe, tj. osoby, które będą lub mogą korzystać z usług wraz z ich organizacjami i rodzinami oraz świadczeniodawcami. Zaangażowanie świadczeniodawców pomoże krzewić istniejące już dobre praktyki. Jednocześnie udział tych zainteresowanych stron zagwarantuje, że dokumenty strategiczne będą odzwierciedlać rzeczywiste potrzeby i interesy osób najbardziej dotkniętych problemami. W wielu przypadkach jednak interesy użytkowników i ich rodzin mogą być odmienne. Dlatego też bardzo ważne jest, aby zapewnić rzeczywiste zaangażowanie obydwu stron w cały proces.

¹⁶⁷ Parker, C., *A Community for All: Implementing Article 19, A Guide for Monitoring Progress on the Implementation of Article 19 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities* [„Społeczność dla wszystkich: wdrażanie art. 19. Podręcznik monitorowania postępów we wdrażaniu art. 19 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych”], Open Society Public Health Program, Open Society Foundations, 2011, s. 17–18.

Podejście do reform będzie zależęć od kontekstu krajowego oraz odzwierciedlać poglądy zainteresowanych stron na temat kształtu pożądaných zmian. Oczekiwania, że strategia deinstytucjonalizacji wyjdzie jednocześnie naprzeciw potrzebom i wymaganiom wszystkich grup użytkowników (dzieci, osób niepełnosprawnych, osób mających problemy ze zdrowiem psychicznym oraz osób starszych), mogą okazać się nierzeczywiste. Każdy kraj będzie musiał określić właściwy punkt wyjścia dla reform na podstawie całościowej oceny sytuacji.

Często warto zacząć tam, gdzie istnieje już wola reform po stronie polityków lub społeczności. Na przykład w jednym z krajów kryzys w zakładzie dla niepełnosprawnych dorosłych stał się katalizatorem programu deinstytucjonalizacji osób dorosłych. Plany dla dzieci opracowano dopiero później. W innych krajach częściej zaczynało się od usług dla dzieci.

Studium przypadku nr 12: Regionalne planowanie usług socjalnych w Bułgarii

W ostatnim dziesięcioleciu w Bułgarii usługi rodzinne i środowiskowe dla dzieci oraz dorosłych potrzebujących opieki lub wsparcia opracowywano niejednokrotnie bez jasnej krajowej strategii czy planu. Doprowadziło to do nierównomiernego rozmieszczenia takich usług w kraju, uzależnionego głównie od zdolności poszczególnych gmin w zakresie planowania i wdrażania działań oraz dostępnych środków finansowych. Skutkiem tego był niejednakowy dostęp potencjalnych użytkowników do usług.

Regionalne planowanie usług wprowadzono w Bułgarii w 2009 r., początkowo jako projekt pilotażowy w trzech regionach, a od 2010 r. we wszystkich 28 regionach kraju. Celem tego podejścia do planowania, które bazuje na odpowiednich ramach prawnych, jest poprawa koordynacji usług socjalnych na szczeblu regionalnym, aby przyczynić się do bardziej równomiernego rozmieszczenia usług i usprawnienia współpracy między zainteresowanymi stronami. Z udziałem najważniejszych podmiotów państwowych i innych na szczeblu regionalnym opracowano pięcioletnie strategie (2011–2016) rozwoju usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności. Strategie te są zgodne z polityką rządu w sprawie deinstytucjonalizacji i osadzone w konkretnym kontekście lokalnym po dokonaniu oceny potrzeb oraz zasobów. W procesie tym udział wzięły wszystkie właściwe podmioty państwowe i inne.

Takie regionalne podejście do planowania cieszy się poparciem wszystkich zainteresowanych stron na szczeblu lokalnym, choć jego wyniki będą dopiero oceniane.

2. STRATEGIA

2.1. Informacje ogólne

Strategia jest dokumentem politycznym określającym ogólne ramy reform opieki społecznej i innych systemów zmierzających do:

- zamknięcia zakładów;
- rozwoju usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności; oraz
- rozwinięcia podstawowych usług sprzyjających włączeniu.

W zależności od kontekstu krajowego strategia taka może zostać stworzona na szczeblu krajowym lub regionalnym. Zapewni ona skoordynowane, całościowe i systematyczne wdrażanie reform.

Niewątpliwie najważniejszym zadaniem strategii jest zagwarantowanie, aby przy wdrażaniu reform największy nacisk położono na osoby, które korzystają z usług lub ich potrzebują. Słabością wielu reform jest to, że skupiają się one wyłącznie na przekształcaniu usług i realokacji środków. Skutkiem koncentracji na zagadnieniach ogólnych może być zaniedbanie potrzeb poszczególnych użytkowników¹⁶⁸.

Wytyczna nr 4: Składniki strategii deinstytucjonalizacji

- Wartości i zasady.
- Środki zapobiegające umieszczaniu w zakładach i rozdzielaniu rodzin wraz ze środkami wspierającymi przejście od opieki instytucjonalnej do życia w rodzinie lub w społeczności.
- Środki poprawiające funkcjonowanie systemów ochrony dzieci, opieki społecznej, opieki zdrowotnej i edukacji.
- Środki poprawiające wydajność pracowników.
- Środki zapewniające równy dostęp do usług powszechnych, w tym opieki zdrowotnej, edukacji, mieszkalnictwa i transportu.
- Środki wspierające włączenie społeczne i walkę z ubóstwem.
- Ustanowienie krajowych standardów jakości i sprawnego systemu kontroli świadczonych usług.
- Działania podnoszące świadomość.
- Zmiany ram prawnych niezbędne do realizacji strategii.
- Mechanizmy finansowe wspierające realizację strategii.

Studium przypadku nr 13: Strategia deinstytucjonalizacji systemu opieki społecznej i opieki zastępczej nad dziećmi w Słowacji (zwana dalej „Strategią”)¹⁶⁹

Strategia jest dokumentem celowo związłym. W zasadzie jest ona deklaracją polityczną, w której przedstawiono argumenty za deinstytucjonalizacją, a ponadto opisano najnowsze tendencje w polityce unijnej i międzynarodowej oraz zobowiązania Słowacji, jak również aktualną sytuację w zakresie usług socjalnych i opieki nad dziećmi. W strategii wskazano przykłady dobrych praktyk, ale przede wszystkim skupiono się na najważniejszych zasadach deinstytucjonalizacji i przedstawiono główne środki wykonawcze oraz dokumenty wraz z harmonogramem ich przyjęcia.

Strategię rozwinięto w dwóch krajowych planach działania (zwanym dalej „KPD”), które powinny posłużyć do jej wdrożenia:

¹⁶⁸ Goering, P. i in., *Review of Best Practices in Mental Health Reform* [„Przegląd najlepszych praktyk w dziedzinie reformy opieki psychiatrycznej”], Minister of Public Works and Government Services Canada, 1996.
¹⁶⁹ Zatwierdzona uchwałą rządu nr 761/2011 z dnia 30 listopada 2011 r.

1. KPD w zakresie przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności w sektorze usług socjalnych w latach 2012–2015¹⁷⁰.
2. KPD/dokument zawierający koncepcje dotyczące wykonywania orzeczeń sądowych związanych z domami dziecka na lata 2012–2015, z planami do roku 2020¹⁷¹.

2.2. Zasady

W strategii należy sformułować jasną wizję przyszłego systemu opieki opartą na zasadach i wartościach zapisanych w międzynarodowych dokumentach dotyczących praw człowieka, takich jak Konwencja o prawach dziecka ONZ, wytyczne ONZ dotyczące opieki zastępczej nad dziećmi, KPON, deklaracja madrycka i plan działania w kwestii starzenia się społeczeństw, EKPC oraz w innych stosownych dokumentach. W odniesieniu do dzieci wiąże się to na przykład z uznaniem zasad *konieczności* i *odpowiedniości*, tj. potrzebą dopilnowania, aby dzieci nie były niepotrzebnie umieszczane pod opieką zastępczą, a w przypadkach gdy świadczona jest opieka poza domem, zapewnienia odpowiednich warunków oraz zgodności takiej opieki z prawami, potrzebami i najlepszym interesem dziecka¹⁷².

W strategii należy również na przykład zawrzeć zapisy, że *wszystkie* dzieci, w tym także niepełnosprawne, powinny wzrastać i wychowywać się w środowisku rodzinnym; że wszystkie dzieci mają równe prawa, w związku z czym dzieci niepełnosprawne mają takie same prawa do życia w rodzinie, edukacji i opieki zdrowotnej jak inne dzieci¹⁷³. Wymagać to będzie zmiany w sposobie ogólnego postrzegania osób niepełnosprawnych (nie jako pacjentów i biernych odbiorców opieki, lecz jako równoprawnych obywateli); niezbędne będą też działania na rzecz ich pełnego uczestnictwa w życiu społecznym oraz integracji, jak też umożliwienia im wyboru, kontroli i niezależności. Oznacza to również, że prawa osób starszych do godnego i niezależnego życia oraz do uczestniczenia w życiu społecznym i kulturalnym powinny stanowić podstawowy drogowskaz przy zapewnieniu im opieki.

2.3. Składniki strategii deinstytucjonalizacji

2.3.1. Profilaktyka oraz przejście do społeczności i niezależnego życia

Kompleksowa strategia deinstytucjonalizacji musi skupiać się równocześnie na dwóch obszarach, takich jak:

i. środki zapobiegające umieszczaniu osób w zakładach oraz potrzeba opieki zastępczej

¹⁷⁰ Zatwierdzony przez Ministerstwo Pracy, Spraw Społecznych i Rodziny (MPSSiR) Republiki Słowackiej w dniu 14 grudnia 2011 r.

¹⁷¹ Plan przekształcenia i deinstytucjonalizacji opieki zastępczej dla dzieci zatwierdzony przez Ministerstwo Pracy, Spraw Społecznych i Rodziny Republiki Słowackiej w dniu 14 grudnia 2011 r.

¹⁷² Wytyczne ONZ dotyczące opieki zastępczej nad dziećmi, pkt 21.

¹⁷³ Dodatkowe informacje – zob. Mulheir, G., *op. cit.*

W przypadku dzieci oznacza to wsparcie i pomoc dla rodzin oraz rodziców, aby zapobiec oddzieleniu dzieci. W przypadku osób starszych oznacza to opracowanie polityki, która pozwoli im pozostać we własnych domach tak długo, jak będzie to możliwe, i cieszyć się niezależnością.

ii. Środki mające na celu powrót do społeczności osób objętych obecnie opieką instytucjonalną i wspieranie ich w niezależnym życiu

W przypadku dzieci oznacza to, że priorytet należy przyznać reintegracji z rodziną biologiczną lub rozszerzoną, jak też rozwojowi rodzinnych i zbliżonych do rodzinnych form opieki nad tymi dziećmi, dla których powrót do rodziny nie jest rozwiązaniem właściwym. W przypadku osób niepełnosprawnych, w tym osób mających problemy ze zdrowiem psychicznym i osób starszych, priorytet należy przyznać rozwiązaniom wspierającym ich niezależne życie w społeczności, we własnych mieszkaniach. Domy dla grup i inne podobne usługi stacjonarne łączące zakwaterowanie z opieką nie powinny być postrzegane jako standardowa alternatywa dla tradycyjnych zakładów (zob. rozdział 5).

2.3.2. Finansowanie

Należy wskazać zasady, na których finansowana będzie realizacja strategii: jakie środki są już dostępne, jakie staną się dostępne po zamknięciu zakładów, jakie dodatkowe środki zostaną udostępnione i z jakich źródeł (zob. rozdział 6). Istotnym czynnikiem powodzenia reformy jest dopilnowanie, aby środki przeznaczone obecnie na utrzymanie zakładów stacjonarnych podlegały ochronie i zostały przekazane na rozwój nowych usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności (wyodrębnienie środków). Ważne jest też zapewnienie stabilności finansowania po zakończeniu realizacji strategii i planu działania. W wielu krajach ważnym źródłem finansowania będą fundusze strukturalne UE.

2.3.3. Włączenie społeczne

W strategii należy zawrzeć wyraźne zobowiązanie do działania na rzecz włączenia społecznego. Zamknięcie zakładów i rozwój usług na poziomie lokalnych społeczności to zaledwie jeden z aspektów tego procesu. Należy wdrożyć środki mające zapewnić integracyjny charakter i powszechną dostępność usług publicznych, takich jak opieka zdrowotna, edukacja, *coaching* osobisty i zawodowy, mieszkalnictwo, transport oraz kultura, niezależnie od wieku lub upośledzenia użytkowników. Powinny im towarzyszyć działania mające na celu zmniejszenie ubóstwa, które pozostaje jednym z głównych powodów umieszczania osób w zakładach w wielu krajach. Polityka służąca zwalczaniu ubóstwa i działaniu na rzecz włączenia społecznego jest zgodna z celem strategii „Europa 2020”, którym jest zmniejszenie liczby osób żyjących w ubóstwie i wykluczonych społecznie.

2.3.4. Standardy jakości świadczenia usług¹⁷⁴

¹⁷⁴ Zalecenie Komitetu Ministrów dla państw członkowskich nr CM/REC(2010)2 w sprawie deinstytucjonalizacji dzieci niepełnosprawnych i ich życia w społeczności.

W strategii należy przewidzieć ustanowienie jasnych standardów świadczenia usług, które powinny zostać określone na szczeblu krajowym i podlegać kontroli. Chociaż usługi będą planowane i świadczone na szczeblu lokalnym lub regionalnym, ustalenie wspólnych standardów powinno być obowiązkiem rządu. Standardy te powinny być powiązane z prawami człowieka i jakością życia użytkowników, nie zaś koncentrować się na zagadnieniach technicznych (zob. rozdział 9). Wspólny zestaw standardów powinien dotyczyć wszystkich usług niezależnie od tego, czy są one świadczone przez organizacje pozarządowe czy komercyjne, władze lokalne bądź państwo. Należy wskazać, że standardy te muszą stanowić element krajowego systemu kontroli jakości usług. Standardy są narzędziem kontrolnym; bez systemów kontroli oraz interwencji w sytuacjach, gdy nie są one spełnione, poprawa jakości usług będzie zapewne nierównomierna.

Należy wprowadzić publiczny system niezależnego przeglądu usług i oceny ich jakości, jak też promować wdrażanie przez świadczeniodawców wewnętrznych systemów zarządzania jakością. Skuteczne systemy oceny powinny służyć do badania nie tylko działalności usługowej świadczeniodawców, ale też jej rezultatów z punktu widzenia użytkowników usług.

2.3.5. Ramy prawne

Dotychczasowe ramy prawne należy poddać przeglądowi i poprawić je w celu usunięcia wszystkich przeszkód w pomyślnej realizacji reform. Ustawodawstwo powinno wspierać pełne włączenie i udział różnych grup w społeczeństwie zgodnie z najważniejszymi dokumentami międzynarodowymi i europejskimi dotyczącymi praw człowieka. Należy także ustanowić ramy prawne niezbędne do świadczenia usług, ich finansowania i dostępu do nich, żeby zapewnić trwałe świadczenie usług (zob. rozdział 4). Nieodzowne są często reformy prawne i regulacyjne umożliwiające rozwój wszystkich wymaganych usług na poziomie lokalnych społeczności, aby wprowadzić nowe rodzaje usług (np. specjalistyczną opiekę zastępczą) lub nowe zawody (np. terapeuty zajęciowego).

2.3.6. Wydajność pracowników

Rola pracowników ustawowego systemu opieki jest kluczowa w realizacji reform. Można rozważyć różnorodne środki zwiększające wiedzę i umiejętności personelu oraz zapewniające mu odpowiednie wsparcie, takie jak szkolenia i nadzór. Największym wyzwaniem jest jednak zmiana kultury systemowej służąca zaradzeniu istniejącym postawom, nacechowanym uprzedzeniami wobec użytkowników usług. Należy zauważyć, że wielu pracowników jest nisko opłacanych i nieprzeszkolonych. Zapewnienie opieki w zakładach, w których liczba pracowników w stosunku do liczby użytkowników jest niewystarczająca, często sprowadza się do zapewnienia pensjonariuszom jedynie minimum opieki fizycznej. Pracownicy nie mają większej satysfakcji ze swojej pracy i zakład często wpływa na nich podobnie jak na podopiecznych. Konieczne są konkretne działania, aby personel stał się motorem zmian, a nie stawił im oporu¹⁷⁵.

2.3.7. Potencjał systemów ochrony dzieci i opieki społecznej

¹⁷⁵ Mulheir, G. i Browne, K., *op. cit.*, s. 100–103, 107.

Skuteczne funkcjonowanie systemów ochrony dzieci i opieki społecznej ma zasadnicze znaczenie dla pomyślnej realizacji reform. Trudności należy przeanalizować, wdrażając odpowiednie środki w celu zapewnienia wystarczającej liczby pracowników i sprawnej koordynacji. Należy też ustanowić efektywne mechanizmy zapobiegające oddzielaniu dzieci od rodzin, aby rodziny te mogły otrzymać pomoc od odpowiednich służb, a dzieci uniknąć zbędnego obejmowania ich opieką zastępczą i umieszczania w zakładach¹⁷⁶.

Wytyczna nr 5: Polityka ochrony dzieci i dorosłych

W ramach strategii reform należy opracować politykę ochrony dzieci zawierającą zapisy dotyczące reakcji na obawy związane z ich bezpieczeństwem. Polityka ta powinna obejmować następujące zagadnienia:

- dzieci zagrożone bezpośrednio;
- zarzuty wysuwane wobec członków personelu;
- potrzebę umieszczenia dzieci zagrożonych w zakładzie; oraz
- interwencje kryzysowe (np. aby zapobiec drastycznemu zaniedbywaniu lub złemu traktowaniu).

Trzeba też ustanowić politykę ochrony osób dorosłych szczególnej troski zagrożonych złym traktowaniem, aby zapewnić natychmiastową i skuteczną reakcję w przypadkach złego traktowania lub zagrożenia nim¹⁷⁷.

Należy zauważyć, że w tym kontekście „ochrona dziecka” odnosi się wyłącznie do ochrony dzieci przed złym traktowaniem i zaniedbywaniem. Nie powinno się jej mylić z szerszym znaczeniem terminu „ochrona dziecka” obowiązującym w niektórych krajach w odniesieniu do systemów opieki nad dziećmi wymagającymi szczególnej troski.

2.3.8. Podnoszenie świadomości

Reformom we wszystkich dziedzinach powinny towarzyszyć działania na rzecz podnoszenia świadomości. Negatywne postawy wobec niektórych grup oraz mity na ich temat często utrudniają rozwój środowiskowych form opieki, więc należy im zaradzić we właściwym czasie. Ważne jest również zaplanowanie działań poszerzających wiedzę osób i rodzin będących użytkownikami (lub potencjalnymi użytkownikami) usług na temat wsparcia dostępnego w społeczności. Jest to szczególnie ważne w przypadku rodzin, gdyż opiekunowie rodzinni nie zawsze bywają świadomi własnych potrzeb („ukryci opiekunowie”¹⁷⁸). Ważne jest wreszcie systematyczne angażowanie w działania i

¹⁷⁶ UNICEF, *op. cit.*, 2010.

¹⁷⁷ Department of Health and Home Office, *No Secrets: Guidance on developing and implementing multi-agency policies and procedures to protect vulnerable adults from abuse* [„Bez sekretów: wskazówki dotyczące opracowania i wdrażania międzyresortowej polityki oraz procedur ochrony osób dorosłych szczególnej troski przed złym traktowaniem”], 2000, dokument dostępny pod adresem: http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4074540.pdf.

¹⁷⁸ Grundtvig Learning Partnership, *op. cit.*

informowanie funkcjonujących w danej społeczności służb oraz organów, z którymi kontaktują się ludzie potrzebujący, w tym lekarzy rodzinnych, służb socjalnych, władz lokalnych i organizacji religijnych. W działaniach tych fundamentalną rolę mogą odegrać organizacje pozarządowe.

2.3.9. Moratorium

Za jeden z głównych warunków powodzenia strategii deinstytucjonalizacji uznawane jest zobowiązanie do *zaprzestania budowy nowych zakładów*¹⁷⁹. Równie ważna jest potrzeba *wstrzymania przyjęć* do zakładów, które są właśnie zamykane. Trzeba tutaj zaradzić pewnym problemom – kierownictwo zakładów może dostrzegać korzyści finansowe z wypełnienia wolnych miejsc, a władze lokalne mogą czuć presję, aby liczba dzieci w takich obiektach pozostawała duża w sytuacji, gdy kwoty przydzielane na każde dziecko w większych zakładach są wyższe. Brak środowiskowych usług wsparcia może również skłaniać kierownictwo do dalszego przyjmowania pensjonariuszy, mimo że zakład jest przeznaczony do zamknięcia. Wiąże się to jednak z ryzykiem ciągłego opóźniania tej procedury.

W celu zmniejszenia liczby dzieci otaczanych opieką instytucjonalną można wprowadzić moratorium, któremu mogą towarzyszyć wysiłki na rzecz zachęcenia władz lokalnych, aby inwestowały w rozwój usług profilaktycznych¹⁸⁰.

Trzeba jednak dopilnować, aby całkowitego moratorium na przyjęcia do zakładów nie wprowadzono do chwili stworzenia odpowiednich usług dla dzieci, które wymagają opieki zastępczej w jakiegokolwiek formie. Moratorium powinno być wprowadzane stopniowo i równoległe z rozwojem usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności. W jednym z krajów, w którym wprowadzono moratorium na przyjmowanie dzieci do zakładów, wzrosła liczba dzieci pozostających przez długi okres na oddziałach położniczych lub pediatrycznych szpitali, gdzie warunki bywały często gorsze niż w zakładach. Niekorzystnie wpływało to na zdrowie i rozwój tych dzieci¹⁸¹.

2.3.10. Organizacje użytkowników

Ważna rola organizacji użytkowników we wspieraniu integracji użytkowników usług powinna znaleźć odzwierciedlenie w ustawodawstwie i zasadach finansowania. Usługi wspierające niezależne życie świadczone przez wiele takich organizacji, takie jak wzajemne wsparcie, szkolenia w dziedzinie reprezentowania interesów, informowanie oraz doradztwo, należy postrzegać jako składnik zestawu usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności finansowanych przez państwo. Organizacje te powinny ponadto być zaangażowane w proces podejmowania decyzji na szczeblu krajowym, regionalnym i lokalnym. Organizacje reprezentujące użytkowników usług psychiatrycznych/w dziedzinie zdrowia psychicznego powinny brać udział na równych prawach we wszystkich pracach, podczas których prowadzone są konsultacje z organizacjami osób niepełnosprawnych.

¹⁷⁹ Raport DECLOC.

¹⁸⁰ Eurochild, *De-institutionalisation and quality alternative care for children in Europe: Lessons learned and the way forward* [„Deinstytucjonalizacja i wysokiej jakości opieka zastępcza dla dzieci w Europie – wyciągnięte wnioski oraz droga na przyszłość”], dokument roboczy, 2012.

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

Czasem uczestnictwo użytkowników i ich organizacji ma charakter symboliczny – chodzi o to, aby pokazać społeczeństwu, że są oni zaangażowani, choć w rzeczywistości nie mają znaczącego lub żadnego wpływu na podejmowane decyzje. Zasady społeczeństwa obywatelskiego i demokracji uczestniczącej nakazują realne zaangażowanie użytkowników, którzy powinni mieć większą kontrolę nad projektowaniem oraz wdrażaniem usług. W przypadku osób mających trudności ze zrozumieniem i komunikacją, takich jak dzieci oraz osoby niepełnosprawne intelektualnie, należy poświęcić dodatkowy czas i zasoby, aby zapewnić ich realny udział.

2.3.11. Projekty demonstracyjne i pilotażowe

Wdrożeniu nowej polityki lub programów często towarzyszą projekty demonstracyjne. Pokazują one, jak wprowadzane zasady działają w praktyce, i spełniają funkcję edukacyjną. W kontekście deinstytucjonalizacji takie projekty można wykorzystać, aby zdobyć doświadczenie w dziedzinie rozwoju i wdrażania innowacyjnych usług¹⁸² oraz rozwinąć zdolność do zarządzania programami reform na większą skalę. Poniżej przedstawiono przykład projektu demonstracyjnego w Republice Mołdawii.

Studium przypadku nr 14: Inicjatywa „Mołdawia – społeczność dla wszystkich”¹⁸³

Spędziwszy większość dotychczasowego życia w zakładzie stacjonarnym w Mołdawii, 27-letni obecnie Ion powrócił do rodzinnej wioski Oxentea. Przy wsparciu lokalnej społeczności stawia teraz na rodzinnej ziemi własny dom, a w ogrodzie uprawia warzywa. „Chcę wykopać studnię, żeby nie nosić wody z daleka. Chcę też hodować ptaki i zwierzęta. Muszę kupić narzędzia potrzebne do pracy w domu i ogrodzie. W domu przydają się różne narzędzia. Żeby je kupić, potrzebuję pieniędzy, więc szukam pracy we wsi – przy zbiorze kukurydzy, winogron [...]”

Zakres

Inicjatywa „Mołdawia – społeczność dla wszystkich” jest projektem demonstracyjnym dotyczącym deinstytucjonalizacji osób niepełnosprawnych umysłowo¹⁸⁴ w Mołdawii¹⁸⁵. Celem tego pilotażowego projektu jest przebudowa stacjonarnego systemu opieki dla osób niepełnosprawnych w Mołdawii poprzez zamknięcie zakładu dla niepełnosprawnych umysłowo chłopców i mężczyzn w Orhei oraz zastąpienie go usługami i wsparciem środowiskowym. Aby zapewnić trwałe przejście od życia w zakładzie do życia w społeczności, nacisk położono także na opracowanie polityki i ustawodawstwa oraz budowę lokalnych zdolności zarządzania projektami deinstytucjonalizacji i świadczenia wysokiej jakości opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności.

Informacje ogólne

¹⁸² Raport DECLOC, s. 103.

¹⁸³ Opracowanie to przedstawiła Raluca Bunea z Open Society Mental Health Initiative w Budapeszcie.

¹⁸⁴ Inicjatywa „Mołdawia – społeczność dla wszystkich” wykorzystuje termin „osoby niepełnosprawne umysłowo” w odniesieniu do osób niepełnosprawnych intelektualnie oraz mających problemy ze zdrowiem psychicznym.

¹⁸⁵ Inicjatywa jest wynikiem współpracy Open Society Mental Health Initiative (MHI)/Soros Foundation – Moldova (SFM), Ministerstwa Pracy, Opieki Społecznej i Rodziny oraz Keystone Human Services International USA (KHSI)/Keystone Human Services International Moldova Association (KHSIMA).

System opieki nad osobami niepełnosprawnymi i wsparcia dla nich w Mołdawii bazuje głównie na zakładach. Wiele osób niepełnosprawnych, w szczególności umysłowo, jest izolowanych w dużych placówkach stacjonarnych lub pozostaje bez wsparcia w swoich domach. Ludzie tacy są wykluczeni z życia społecznego, nie mając dostępu do edukacji ani zatrudnienia. W ostatnich latach Mołdawia poczyniła kroki w kierunku włączenia społecznego osób niepełnosprawnych, a następnie przyjęła odpowiednią strategię i ratyfikowała KPON. Rozpoczęła również proces reformy systemu opieki stacjonarnej dla dzieci, jednak dzieci niepełnosprawne umysłowo nie były uwzględniane w tym procesie do chwili wdrożenia inicjatywy „Mołdawia – społeczność dla wszystkich”.

Zmianom w polityce krajowej nie towarzyszyły od samego początku praktyczne środki służące wprowadzeniu ich w życie. W chwili powstania inicjatywy pod koniec 2008 r. ustawodawstwo i mechanizmy finansowania pomocy społecznej oraz usług oświatowych uwzględniały wyłącznie zakłady. Nieliczne usługi na poziomie lokalnych społeczności były świadczone przez organizacje pozarządowe i finansowane głównie przez darczyńców. Nawet NGO dysponowały bardzo ograniczonymi możliwościami wspierania dzieci z upośledzeniem umiarkowanym oraz głębokim i właściwie nie były w stanie pomagać niepełnosprawnym umysłowo osobom dorosłym w obrębie społeczności.

Efekty

Inicjatywa „Mołdawia – społeczność dla wszystkich” okazała się sukcesem, zapoczątkowując proces przechodzenia od usług instytucjonalnych do środowiskowych oraz dowodząc, że wszyscy ludzie niepełnosprawni umysłowo mogą żyć w społeczeństwie, gdy zapewni się im odpowiednie wsparcie i usługi. Zapisy o systemie usług na poziomie lokalnych społeczności włączono do polityki i ustawodawstwa, a środki przydzielane zakładom udało się przeznaczyć na finansowanie takich usług. Choć do zamknięcia zakładu pozostaje jeszcze długa droga, dotychczasowe sukcesy przyspieszyły tempo reform, torując pensjonariuszom drogę do życia w społeczności oraz kładąc podwaliny pod system opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności uwzględniany w prowadzonej polityce i przepisach prawa.

Najważniejsze rezultaty

- Ponad 70 osób opuściło zakłady dzięki reintegracji z rodzinami lub umieszczeniu w rodzinach zastępczych, mieszkaniach wspólnych/rodzinnych oraz komunalnych.
- Zamiast umieścić w zakładzie ponad 40 osób, objęto je usługami świadczonymi na poziomie lokalnych społeczności.
- Uzupełniono ramy polityczne dzięki przyjęciu przez parlament strategii i ustawy o włączeniu społecznym osób niepełnosprawnych oraz ratyfikacji KPON.
- Przyjęto prawodawstwo wtórne dotyczące usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności: wszystkie usługi pilotowane w zakresie inicjatywy zostały uregulowane w prawodawstwie wtórnym, przyjęto także krajowy mechanizm przenoszenia środków z zakładów stacjonarnych do usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności.
- Wiele powstałych usług otrzymuje finansowanie z budżetu państwa za pośrednictwem władz lokalnych.
- W szkołach powszechnych w kilku regionach kraju zapewniono zdolności i zasoby umożliwiające integrację dzieci niepełnosprawnych.

- Dzięki działaniu mobilnych zespołów podstawowe wsparcie środowiskowe jest dostępne na terenie całego kraju.
- Krajowe media regularnie przedstawiają historie sukcesu z życia osób niepełnosprawnych i ich rodzin, co pomaga wyeliminować piętno związane z niepełnosprawnością oraz zmienić postawy społeczności.

Wyzwania

Deinstytucjonalizacja jest procesem złożonym. Dzięki ustanowionej w 2008 r. inicjatywie „Mołdawia – społeczność dla wszystkich” w ciągu ostatnich czterech lat 110 osób zostało przeniesionych z placówki w Orhei do społeczności lub w ogóle nie trafiło do tego zakładu. W Orhei nadal przebywa 250 osób, a w podobnych zakładach w całym kraju – kilka tysięcy. Aby umożliwić życie w społeczności wszystkim osobom niepełnosprawnym w Mołdawii, niezbędna jest silna i trwała wola polityczna oraz zasoby, które pozwolą wesprzeć całkowite przejście od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej przez lokalne społeczności. Trzeba nieprzerwanie budować umiejętności, wiedzę, usługi oraz infrastrukturę, które pozwolą osobom niepełnosprawnym umysłowo żyć i uczestniczyć w społeczności na równych prawach.

Najważniejsze wyzwania:

- Złożoność zagadnienia: konieczność zapewnienia miejsca w społeczności, dostępu do podstawowych usług, dostępu do usług specjalistycznych (które trzeba stworzyć), dostępu do edukacji i zatrudnienia.
- Opór zakładów.
- Ograniczona zdolność świadczeniodawców (publicznych i organizacji pozarządowych) do świadczenia usług osobom niepełnosprawnym umysłowo.
- Podtrzymywanie woli politycznej samorządów w sytuacji, gdy świadczenie usług na poziomie lokalnych społeczności na podlegającym im terenie niesie niewiele korzyści i wiele obowiązków.
- Ministerstwo Finansów: niechęć do finansowania usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności; dwa różne podejścia (nacisk na opłacalność przeciwstawiony finansowaniu zmian społecznych).
- Zaangażowanie innych darczyńców, w tym Unii Europejskiej, aby zapewnić finansowanie pomostowe dla deinstytucjonalizacji¹⁸⁶.

3. OPRACOWANIE PLANU DZIAŁANIA

Polityka deinstytucjonalizacji oraz rozwoju usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności zbyt często pozostaje w sferze deklaracji i nie jest wdrażana w praktyce. W krajach, w których realizacja tej polityki powiodła się, głównym czynnikiem było sformułowanie kompleksowych planów krótko- i długoterminowych¹⁸⁷. Z udziałem wszystkich

¹⁸⁶ Dodatkowe informacje można znaleźć pod następującymi adresami: Filmy – historie sukcesu: <http://www.inclusion.md/ro/videogallery/9> oraz <http://www.youtube.com/watch?v=sCsZviOCxSE> Polityka i ustawodawstwo w językach rosyjskim oraz rumuńskim:

<http://www.mpsfc.gov.md/md/hotariri/> oraz <http://www.mpsfc.gov.md/md/legi/>.

¹⁸⁷ Freyhoff, G. i in., *op. cit.*

zainteresowanych stron należy sformułować realistyczne plany działania towarzyszące strategii.

Jako że prawdopodobnie żaden rząd nie dysponuje zasobami pozwalającymi na jednoczesne wyprowadzenie z zakładów wszystkich osób żyjących obecnie w warunkach segregacji, w planie należy wyraźnie określić priorytetową grupę pensjonariuszy (np. dzieci w wieku do lat trzech lub osoby starsze). Grupę tę należy wybrać na podstawie oceny sytuacji oraz w porozumieniu ze wszystkimi zainteresowanymi stronami.

Ponadto zaleca się, aby plan działania obejmował przynajmniej następujące elementy:

- skład i funkcjonowanie zespołu zarządzającego oraz przywódczego;
- działania odpowiadające celom i środkom zapisanym w strategii;
- ramy czasowe;
- odpowiedzialne instytucje i osoby;
- usługi, które zostaną rozwinięte;
- koszty, dostępne zasoby i wymagane finansowanie; oraz
- systemy monitorowania i oceny.

Niezbędne jest włączenie do planu działania zasad monitorowania i oceny. Zapewnią one bieżące informacje o postępach reformy oraz wskażą napotkane problemy, którym należy zaradzić w odpowiednim czasie, zanim przerodzą się w kryzys. Zasady te powinny obejmować wskaźniki monitorowania i oceny oraz zadania związane z koordynacją procesu i harmonogramu (np. okresy między przeglądami planu).

Wytuczna nr 6: Plany zamknięcia zakładów

W przypadku każdego zakładu przeznaczonego do zamknięcia należy także opracować poniższe plany¹⁸⁸. Pomogą one we wdrażaniu krajowego planu działania na szczeblu lokalnym.

- Plany przygotowania użytkowników, wsparcia dla nich i przeprowadzenia ich do życia w społeczności na podstawie indywidualnych potrzeb oraz preferencji (rozdziały 7 i 8).
- Plany rozwoju usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności, które uwzględniają potrzeby i preferencje użytkowników (rozdział 5).
- Plany przesunięć i szkoleń personelu, które uwzględniają preferencje indywidualne oraz wymogi nowych usług (rozdziały 10 i 9).
- Plan alternatywnego wykorzystania gruntów lub budynków zakładu (rozdział 6).
- Fundusze i źródła finansowania (rozdział 6).
- Przygotowanie społeczności lokalnej – np. działania mające na celu podniesienie świadomości i edukację (rozdział 8).

Plany deinstytucjonalizacji często bywają opracowywane „w warunkach maksymalnej niewiedzy i minimalnego doświadczenia”¹⁸⁹, jest więc prawdopodobne, że będą wymagać

¹⁸⁸ *Raport DECLOC*, s. 55.

¹⁸⁹ *Raport DECLOC*, s. 57.

modyfikacji w miarę ich realizacji. Nie należy tego postrzegać jako problemu, ale jako normalną część procesu wdrożeniowego: monitorowanie, przegląd i korekty prowadzonych działań na podstawie wyciągniętych wniosków. Bardzo ważne jest jednak, aby przeglądy i zmiany planów nie prowadziły do odsuwania działań w nieokreśloną przyszłość, jak też aby proponowane zmiany bazowały na wartościach i zasadach w dziedzinie praw człowieka oraz były wprowadzane w porozumieniu z wszystkimi zainteresowanymi stronami.

Studium przypadku nr 15: Deinstytucjonalizacja w dziedzinie psychiatrii: projekt rozwoju usług psychiatrycznych dla dorosłych w środkowej Finlandii (2005–2010)

W 2005 r. liczba pacjentów szpitali psychiatrycznych w środkowej Finlandii znacznie przekraczała wskaźniki w pozostałej części kraju. Między gminami występowały znaczne różnice w korzystaniu z leczenia szpitalnego oraz w środkach przeznaczonych na opiekę ambulatoryjną; w całym regionie brakowało zespołów mogących prowadzić terapię w domach i „zespołów mobilnych”. Nieadekwatne usługi opieki otwartej dały w efekcie nieodpowiednie wykorzystanie opieki szpitalnej oraz brak dobrych praktyk.

Celem projektu było opracowanie kompleksowego planu rozwoju usług psychiatrycznych w środkowej Finlandii obejmującego dobre praktyki, najważniejsze rodzaje usług i modele opieki, podział obowiązków i gradację usług (opiekę podstawową oraz specjalistyczną), strukturę i zasoby systemu opieki oraz działania następcze, ocenę i koszty. Plan miał zostać opracowany we współpracy z gminami, zakładami opieki zdrowotnej, środowiskowymi zespołami ds. zdrowia psychicznego, szpitalami psychiatrycznymi i służbami socjalnymi.

Wśród celów szczegółowych określonych w 2005 r. wymieniono:

- rozwój centralnego systemu opieki ambulatoryjnej;
- opracowanie jednolitych norm dotyczących usług ambulatoryjnych w regionie;
- elastyczny system opieki otwartej (w tym dyżurne zespoły psychiatryczne, zespoły mobilne, opiekę domową i rehabilitację stacjonarną zależnie od ciężkości przypadku);
- leczenie szpitalne świadczone przez mniejszą niż poprzednio liczbę jednostek;
- jasny podział obowiązków oraz współpracę między personelem świadczącym opiekę podstawową i specjalistyczną;
- ocenę, rozwój i szkolenia; oraz
- stworzenie efektywnego kosztowo systemu opieki.

Najcenniejszymi zmianami wynikającymi z projektu były:

- zapewnienie całego zestawu usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności, w tym zespołów ds. leczenia domowego w ostrych przypadkach, pielęgniarek opiekujących się pacjentami w depresji, rehabilitacji domowej i konsultacji psychogeriatrycznych (usług poradnictwa świadczonych przez pielęgniarki psychiatryczne);
- ustanowienie scentralizowanego systemu opieki otwartej oraz środowiskowych zespołów ds. zdrowia psychicznego w połączeniu z zakładami opieki zdrowotnej; oraz

- współpraca między różnymi jednostkami i organizacjami w zakresie opieki psychiatrycznej.

W rezultacie skala szpitalnej opieki psychiatrycznej dla dorosłych zmniejszyła się z trzech szpitali i 0,95 łóżka szpitalnego na 1000 mieszkańców w 2005 r. do dwóch szpitali i 0,43 łóżka szpitalnego na 1000 mieszkańców w 2011 r.

Dodatkowe lektury:

Informacje o roli samorządu we włączeniu osób niepełnosprawnych intelektualnie (zasób internetowy dostępny pod adresem:

<http://www.idea.gov.uk/idk/core/page.do?pagelId=6066096>).

Towell, D. i Beardshaw, V., *Enabling Community Integration: The Role of Public Authorities in Promoting an Ordinary Life for People with Learning Disabilities in the 1990s*

[„Umożliwienie integracji ze społecznością – rola organów publicznych w zapewnieniu normalnego życia osobom mającym trudności w uczeniu się w latach dziewięćdziesiątych”], The King’s Fund, London 1991.

Narzędzia:

Parker, C., *A Community for All: Implementing Article 19, A Guide for Monitoring Progress on the Implementation of Article 19 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities* [„Społeczność dla wszystkich: wdrażanie art. 19. Podręcznik monitorowania postępów we wdrażaniu art. 19 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych”], Open Society Public Health Program, Open Society Foundations, 2011, dokument dostępny pod adresem: http://www.soros.org/sites/default/files/community-for-all-checklist-20111202_0.pdf.

Rozdział 4: Ustanowienie ram prawnych dla usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności

Po podjęciu decyzji o zastąpieniu zakładów alternatywnymi rozwiązaniami rodzinnymi i środowiskowymi ważne jest stworzenie ram ustawodawczych wspierających włączenie społeczne dzieci, osób niepełnosprawnych, osób mających problemy ze zdrowiem psychicznym i osób starszych.

Podczas tego procesu należy dokonać przeglądu istniejącego ustawodawstwa i polityki. Powinno się usunąć wszelkie przeszkody utrudniające świadczenie wysokiej jakości opieki rodzinnej i usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności, jak też przeszkody w dostępie do podstawowych usług lub w uczestnictwie w życiu społecznym i zaangażowaniu użytkowników. Należy natomiast wprowadzić ustawodawstwo wspierające integrację rodzinną i społeczną oraz uczestnictwo w życiu społecznym, jak też wdrożyć stosowną politykę.

Obowiązki na mocy Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych

Rządy muszą zadbać o zgodność ustawodawstwa i praktyk z KPON. Są one zobowiązane do „podjęcia wszelkich odpowiednich środków, w tym ustawodawczych, w celu zmiany lub uchylecia obowiązujących ustaw, przepisów wykonawczych, zwyczajów i praktyk, które dyskryminują osoby niepełnosprawne” (art. 4 ust. 1 lit. b)). Jednym z pierwszych kroków tego procesu powinien być „pełny przegląd ustawodawstwa krajowego i polityki” wykraczający poza przepisy dotyczące niepełnosprawności¹⁹⁰.

Obowiązki na mocy Konwencji o prawach dziecka ONZ

W konwencji wskazano, że w przypadku dzieci niepełnosprawnych należy stworzyć specjalne mechanizmy, aby zapewnić poszanowanie ich praw. Pomoc „ma zapewnić, aby niepełnosprawne dziecko posiadało skuteczny dostęp do oświaty, nauki, opieki zdrowotnej, opieki rehabilitacyjnej, przygotowania zawodowego oraz możliwości rekreacyjnych, realizowany w sposób prowadzący do osiągnięcia przez dziecko jak najwyższego stopnia zintegrowania ze społeczeństwem oraz osobistego rozwoju, w tym jego rozwoju kulturalnego i duchowego”¹⁹¹. Kraje muszą też dopilnować, aby dzieci nie zostały oddzielone od swoich rodziców wbrew ich woli, chyba że jest to konieczne ze względu na najlepiej pojęte interesy dziecka (art. 9). Ponadto dzieci pozbawione czasowo lub na stałe opieki rodzinnej mają prawo do specjalnej ochrony i pomocy ze strony państwa (art. 20), a fakt umieszczenia ich w zakładzie musi podlegać okresowemu przeglądowi (art. 25). Wszystkie te przepisy należy transponować do prawa krajowego, aby zapewnić działania profilaktyczne oraz wysokiej jakości opiekę zastępczą.

¹⁹⁰ Parker, C., *op. cit.*, s. 11.

¹⁹¹ Artykuł 23.

1. PRAWO DO ŻYCIA W SPOŁECZEŃSTWIE

Zgodnie z Konwencją o prawach dziecka ONZ, KPON i innymi stosownymi dokumentami (zob. rozdział 1) w ustawodawstwie należy zapisać zasadę, że dzieci powinny wzrastać w środowisku rodzinnym. Należy w nim też zapisać prawo osób niepełnosprawnych i mających problemy ze zdrowiem psychicznym do niezależnego życia oraz integracji ze społecznością.

Aby chronić prawa dziecka, w prawie należy zawrzeć następujące elementy: prawo dzieci do pozostania w środowisku rodzinnym, gdy tylko jest to możliwe, wytyczne dotyczące umieszczenia w zakładzie i zaplanowania opieki zastępczej, gdy jest to konieczne, oraz dodatkowe wsparcie dla dzieci niepełnosprawnych. Wsparcie to powinno objąć zapewnienie środowiskowej opieki zdrowotnej i edukacji włączającej, co umożliwi dzieciom otrzymanie odpowiedniej opieki zdrowotnej oraz edukacji w warunkach rodzinnych i włączenia w społeczność.

Wyraźny zapis o prawie do niezależnego życia może zagwarantować, że osoby niepełnosprawne i mające problemy ze zdrowiem psychicznym otrzymają wymagane wsparcie w społeczności z mocy prawa. Oznacza to, że decyzja o tym, czy takie wsparcie będzie świadczone czy też nie, nie będzie leżeć w gestii władz krajowych, regionalnych lub lokalnych. Gwarantuje też, że w warunkach kryzysu gospodarczego użytkownicy nie utracą niezbędnego im wsparcia wskutek oszczędności.

Biuro Wysokiego Komisarza ds. Praw Człowieka zaleca, aby zgodnie z KPON „ramy ustawodawcze obejmowały uznanie prawa dostępu do usług wsparcia wymaganych w celu prowadzenia niezależnego życia i włączenia w społeczność, a także gwarancję, że wsparcie dla niezależnego życia będzie świadczone i uzgadniane na podstawie wyborów oraz aspiracji użytkownika”¹⁹².

Studium przypadku nr 16: Przepisy prawne dotyczące warunków mieszkaniowych

Szwecja jest jednym z niewielu krajów europejskich, w których funkcjonują przepisy dotyczące prawa do mieszkania i wsparcia.

Na mocy ustawy o specjalnym wsparciu i usługach dla osób niepełnosprawnych (LSS)¹⁹³ osoby niepełnosprawne mogą korzystać z jednej lub większej liczby następujących usług: pomocy osobistej, pomocy osoby towarzyszącej, kontaktu i wsparcia, pomocy w domu, krótkoterminowej opieki nad dzieckiem w wieku powyżej 12 lat, krótkiego pobytu poza domem (opieki krótkoterminowej w zastępstwie), domów grupowych dla dzieci i dorosłych, zajęć dziennych, doradztwa oraz innego wsparcia osobistego.

Ta sama ustawa daje prawo do miejsca w domu grupowym, mieszkaniu, gdzie świadczone są usługi specjalne lub w innym specjalnie przystosowanym mieszkaniu dla osób, u których stwierdzono poważne lub uporczywe trudności z radzeniem sobie w życiu codziennym¹⁹⁴.

¹⁹² *Ibidem*, s. 17.

¹⁹³ Ustawa nr 387/1993.

¹⁹⁴ European Union Agency for Fundamental Rights, *Choice and control: The right to independent living, Experiences of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems in nine EU Member States* [„Wybór i kontrola: prawo do niezależnego życia. Doświadczenia osób niepełnosprawnych intelektualnie i

2. DOSTĘP DO PODSTAWOWYCH USŁUG I INFRASTRUKTURY

Dzieci i dorośli wymagający opieki oraz wsparcia, którzy żyją w społeczności lub przenoszą się tam z zakładu, powinni mieć dostęp do podstawowych usług oraz infrastruktury, aby deinstytucjonalizacja przebiegła pomyślnie.

Dotyczy to na przykład dostępu do mieszkań socjalnych, edukacji, zatrudnienia, opieki zdrowotnej, transportu, obiektów sportowych i kulturalnych, opieki nad dziećmi oraz innych usług, z których korzysta społeczność. W związku z tym konieczne są stosowne przepisy antidyskryminacyjne, aby różne grupy (np. dzieci otoczone opieką zastępczą, niepełnosprawne dzieci i dorośli oraz osoby starsze), nie były dyskryminowane, jeżeli chodzi o możliwość użytkowania podstawowych usług i infrastruktury.

Niektóre grupy mogą doświadczać dyskryminacji z wielu powodów, na przykład ze względu na pochodzenie etniczne lub orientację seksualną. Odpowiednie przepisy antidyskryminacyjne powinny zagwarantować wszystkim wsparcie niezbędne, aby uzyskać równy dostęp do podstawowych usług. Może to obejmować na przykład zapewnienie asystentów, dzięki którym dzieci niepełnosprawne, pochodzące z mniejszości etnicznych lub dzieci migrantów, będą mogły uczęszczać do szkół powszechnych, bądź wprowadzenie udogodnień technicznych umożliwiających niepełnosprawnym dorosłym udział w zwykłym rynku pracy. Ochrona powinna obejmować również członków rodzin użytkowników usług. Na przykład rodziców nie należy pozbawiać świadczeń rodzinnych i usług wsparcia, jeżeli nie pozostają w związku małżeńskim, są rodzicami samotnymi lub mają partnera tej samej płci.

Władze lokalne i organizacje pozarządowe, świadczące usługi dla grup wymienionych powyżej, powinny kłaść nacisk na korzyści płynące z powszechnej dostępności podstawowych usług. Takie podejście przyczyni się do wzajemnego zrozumienia i akceptacji między grupami, gdyż na przykład obiekty udostępnione osobom niepełnosprawnym będą również dostępne dla osób starszych i rodziców z małymi dziećmi.

Równie ważne jest, aby nie odmawiać nikomu ze względu na niepełnosprawność lub wiek praw obywatelskich i politycznych, takich jak prawo do głosowania, zawarcia małżeństwa lub posiadania dzieci. Budując społeczności dla wszystkich, kraje powinny dążyć do eliminowania barier utrudniających udział we wszystkich aspektach życia.

3. ZDOLNOŚĆ DO CZYNNOŚCI PRAWNYCH I OPIEKA PRAWNA

Szacuje się, że około miliona dorosłych w Europie – głównie osób niepełnosprawnych intelektualnie lub mających problemy ze zdrowiem psychicznym – jest częściowo lub całkowicie ubezwłasnowolnionych (i w tym drugim przypadku ma opiekunów prawnych)¹⁹⁵. Ich opiekunami są członkowie rodzin bądź przedstawiciele instytucji państwowych (na przykład dyrektorzy zakładów, inni pracownicy socjalni lub burmistrzowie gmin). Osoby całkowicie ubezwłasnowolnione tracą niemal wszystkie prawa obywatelskie i muszą mieć

mających problemy ze zdrowiem psychicznym w dziewięciu państwach członkowskich UE”], EU FRA, Wien, 2012a.

¹⁹⁵ Opiekun może zostać wyznaczony, jeżeli sąd orzeknie o całkowitym ubezwłasnowolnieniu danej osoby. Jest on uprawniony do wykonywania wszystkich praw i obowiązków prawnych w imieniu podopiecznego.

opiekuna prawnego, który podejmuje za nie skuteczne prawnie decyzje w większości obszarów życia¹⁹⁶.

Między ustanowieniem opiekuna a umieszczeniem w zakładzie zachodzi ścisły związek, gdyż wielu dorosłych trafia do zakładów opieki długoterminowej lub szpitali wskutek decyzji swoich opiekunów prawnych – wbrew swojej woli lub przy braku świadomej zgody. Badania wykazały również, że rodziny mogą wykorzystywać status opiekuna, aby „pozbyć się” niechcianych członków rodziny mających problemy ze zdrowiem psychicznym i umieścić ich w zakładach¹⁹⁷.

Fakt, że osoby podlegające opiece prawnej nie mogą podejmować żadnych ważnych decyzji życiowych (np. jak, gdzie i z kim chcą żyć), czyni ten system niezgodnym z prawem do życia w społeczeństwie. Umieszczanie osób w zakładach przez opiekunów zostało również potępione przez Europejski Trybunał Praw Człowieka, który orzekł w niedawnej sprawie, że systemy prawne powinny przywiązywać większą wagę do decyzji podejmowanych przez samych zainteresowanych¹⁹⁸.

Opieka prawna może też stanowić znaczący problem dla dzieci przebywających w zakładach. W niektórych krajach władze lokalne pełnią funkcję opiekuna prawnego dziecka, a zarazem są organem decydującym o przyznawaniu środków na usługi opieki na szczeblu lokalnym. Skutkiem tego może być konflikt interesów, w wyniku którego dzieci trafiają do zakładów niebędących pod zarządem władz lokalnych i finansowanych przez rząd centralny, a nie z budżetu lokalnego. W wielu krajach opiekunom prawnym nie przydziela się wystarczających środków, aby zapewnić im zdolność do działania w najlepszym interesie dzieci¹⁹⁹.

W związku z tym elementem przejścia do usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności powinien być przegląd ustawodawstwa dotyczącego zdolności do czynności prawnych skutkujący zniesieniem całkowitego ubezwłasnowolnienia. W miejsce ubezwłasnowolnienia państwa powinny przyjąć rozwiązania, które pozwolą pewnym osobom uzyskiwać wsparcie w podejmowaniu decyzji zgodnie z art. 12 KPON i EKPC.

4. PRZYMUSOWE UMIESZCZENIE W ZAKŁADZIE I PRZYMUSOWE LECZENIE

Przymusowe umieszczenie w zakładzie i przymusowe leczenie są szczególnie ważnymi kwestiami dla osób mających problemy ze zdrowiem psychicznym, które mogą zostać umieszczone w szpitalu psychiatrycznym i ich swoboda ruchów może zostać ograniczona, jak też mogą zostać zmuszone do przyjmowania leków lub poddane innym zabiegom medycznym wbrew ich woli. Informacje zebrane przez Europejską Organizację Ochrony

¹⁹⁶ Council of Europe, Commissioner for Human Rights, *Who Gets to Decide? Right to Legal Capacity for Persons with Intellectual and Psychosocial Disabilities* [„Kto podejmuje decyzje? Prawo osób niepełnosprawnych intelektualnie i psychospołecznie do zdolności prawnej”], CommDH/IssuePaper (2012a) 2, pkt 2.1.

¹⁹⁷ MDAC-Shine, *Out of Sight – Human Rights in Psychiatric Institutions and Social Care Homes in Croatia* [„W ukryciu: prawa człowieka w szpitalach psychiatrycznych i zakładach opieki społecznej w Chorwacji”], Budapest–Zagreb, 2011. Dokument dostępny pod adresem:

http://www.mdac.info/sites/mdac.info/files/croatiareport2011_en.pdf.

¹⁹⁸ Stanew przeciwko Bułgarii, 36760/06 (2012) ECHR 46, (2012) MHLO 1.

¹⁹⁹ Nieopublikowane badania Lumos.

Zdrowia Psychicznego wskazują, że większość osób niepełnosprawnych przebywających w zakładach otrzymuje niezależnie od diagnozy psychiatrycznej leki przeciwpsychotyczne, często bez swojej zgody²⁰⁰.

Istnieją również dowody, że w innych zakładach dla niepełnosprawnych dzieci i dorosłych podaje się im mimo braku diagnozy psychiatrycznej leki psychotropowe, aby kontrolować ich zachowania, a leki te nie są poddawane regularnemu przeglądowi²⁰¹.

W zielonej księdze Komisji Europejskiej z 2005 r. stwierdzono, że przymusowe umieszczenie w zakładzie i leczenie „ma poważny wpływ” na prawa pacjenta oraz powinno być stosowane tylko w ostateczności, gdy mniej restrykcyjne rozwiązania zawiodły. Kraje powinny ponadto zadbać, aby ich ramy prawne w tej dziedzinie nie utrudniały osobom mającym problemy ze zdrowiem psychicznym życia w społeczeństwie²⁰².

Podręcznik ONZ dla parlamentarzystów dotyczący Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych i protokołu fakultatywnego do niej oraz uwag końcowych Komitetu ds. Praw Osób Niepełnosprawnych

„Państwo powinno dokonać uważnego przeglądu swoich praw i ich działania, zwłaszcza w takich dziedzinach jak pozbawienie wolności osób niepełnosprawnych, w tym osób niepełnosprawnych intelektualnie i umysłowo. Na przykład państwa powinny zwrócić uwagę na wymogi Konwencji, dotyczące niezależnego życia w społeczeństwie w miejsce przymusowego umieszczenia w zakładzie lub przymusowych interwencji medycznych, oraz dopilnować, aby istniały przepisy i procedury, służące do monitorowania działania tego ustawodawstwa, badania przypadków nadużyć i stosowania w razie potrzeby środków karnych (art. 16 ust. 4)”²⁰³.

Ponadto w uwagach końcowych Komitet ds. Praw Osób Niepełnosprawnych zalecił państwom „przeгляд [...] ustawodawstwa, które pozwala na pozbawienie wolności na podstawie niepełnosprawności, w tym umysłowej, psychospołecznej lub intelektualnej; uchylenie przepisów, które umożliwiają przymusowe zamknięcie w zakładzie w związku z domniemaną lub zdiagnozowaną niepełnosprawnością; oraz podjęcie środków w celu zagwarantowania, że usługi zdrowotne, w tym wszystkie usługi opieki w zakresie zdrowia psychicznego, bazują na świadomej zgodzie osoby zainteresowanej”²⁰⁴.

²⁰⁰ Informacje uzyskane przez Europejską Organizację Ochrony Zdrowia Psychicznego podczas wizyty terenowej na Węgrzech w 2011 r.

²⁰¹ Nieopublikowane badania Lumos.

²⁰² European Union Agency for Fundamental Rights, *op. cit.*, 2012.

²⁰³ United Nations, *From exclusion to equality: Realizing the rights of persons with disabilities – Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol* [„Od wykluczenia do równości: realizacja praw osób niepełnosprawnych. Podręcznik dla parlamentarzystów dotyczący Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych i protokołu fakultatywnego do niej”], Geneva, 2007, s. 70. <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=242>.

²⁰⁴ Uwagi końcowe Komitetu ds. Praw Osób Niepełnosprawnych w odniesieniu do Hiszpanii, pkt 36. Dokument ten jest dostępny pod adresem: <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/Session6.aspx>.

5. ŚWIADCZENIE USŁUG NA POZIOMIE LOKALNYCH SPOŁECZNOŚCI

Wraz z rozwojem usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności państwa powinny ustanowić ramy prawne i regulacyjne dotyczące świadczenia usług, dostępu do nich oraz ich finansowania.

Jest to ważny element zagwarantowania, że po zakończeniu wdrażania planu lub strategii deinstytucjonalizacji usługi będą świadczone nadal.

5.1. Finansowanie usług

Moratorium na budowę nowych zakładów, które może stanowić część krajowej strategii deinstytucjonalizacji, powinno wiązać się z zakazem wydatkowania na te cele jakichkolwiek środków publicznych. Powinno ono też obejmować większe remonty istniejących zakładów (z wyjątkiem interwencji służących ratowaniu życia ludzkiego), które utrudniałyby uzasadnienie ich zamknięcia w perspektywie krótkoterminowej.

Zakaz finansowania budowy nowych zakładów ze środków publicznych powinien obejmować też środki europejskie, w szczególności fundusze strukturalne i Instrument Pomocy Przedakcesyjnej (IPA). W proponowanych rozporządzeniach w sprawie funduszy strukturalnych na lata 2014–2020 zapisano już wsparcie dla inwestycji w rozwiązania świadczone na poziomie lokalnych społeczności stanowiące alternatywę wobec opieki instytucjonalnej. Bardziej szczegółowo wyjaśniono to w zestawie narzędzi towarzyszącym niniejszym wytycznym.

5.2. Odpowiedzialność za mieszkańców na szczeblu lokalnym

Ważne jest, aby odpowiednie agencje na szczeblu lokalnym były odpowiedzialne za świadczenie usług wszystkim mieszkańcom, którzy ich potrzebują²⁰⁵. W przypadku gdy dana osoba przemieszcza się z jednego miejsca do innego (na przykład opuszcza zakład i wraca do rodzinnego miasta), najważniejszą kwestią jest współpraca między władzami lokalnymi. Ma to zapobiec sytuacji, w której jeden organ lokalny przestaje wypełniać swoje obowiązki, zanim przejmie je inny organ, co powoduje luki w świadczeniu usług²⁰⁶.

5.3. Wspieranie organizacji pozarządowych w świadczeniu usług

Chociaż świadczenie usług na poziomie lokalnych społeczności dla osób, które ich potrzebują, jest obowiązkiem państwa, do świadczenia wysokiej jakości usług należy też zachęcać organizacje pozarządowe. Państwo powinno ustanowić regulacje umożliwiające zlecenie świadczenia usług organizacjom pozarządowym. W krajach, gdzie dostępność wysokiej jakości usług świadczone na poziomie lokalnych społeczności jest drastycznie niewystarczająca, takie organizacje wprowadzają często nowatorskie praktyki i potrafią sprawnie reagować na lokalne potrzeby.

²⁰⁵ *Raport DECLOC*, s. 101.

²⁰⁶ Mulheir, G. i Browne, K., *op. cit.*, s. 133.

Organizacje pozarządowe świadczące lokalne usługi nie powinny być uzależnione od rodzajów finansowania, które utrudniają zagwarantowanie długoterminowego ich świadczenia, gdyż może to doprowadzić do nagłego zawieszenia usług, stawiając użytkowników usług w bardzo niekorzystnej sytuacji. Skutkiem tego może być również umieszczenie takich osób w zakładach lub powrót do nich.

Równocześnie należy opracować regulacje państwowe dla organizacji pozarządowych związane z zapewnieniem jakości, takie jak certyfikacja dostawców danego rodzaju usług w połączeniu ze sprawozdawczością i kontrolami. Zaleca się, aby usługi zapewniane przez organizacje pozarządowe były finansowane na podstawie jednoznacznie sformułowanych kontraktów lub umów o dotacje, w których zostaną określone świadczone usługi i ich koszt. Ustaleń takich należy dokonać na podstawie potrzeb określonych wspólnie przez właściwą organizację oraz władze publiczne, co zapewni zgodność z wizją usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności dostosowanych do indywidualnych potrzeb. Powinno to zapobiec sytuacjom, w których świadczeniodawcy opieki instytucjonalnej zarejestrowaliby się jako organizacje pozarządowe w celu przyciągnięcia darczyńców i uniknięcia nadzoru lub kontroli.

Świadectwo nr 3: Wspieranie organizacji pozarządowych w świadczeniu usług

„Finansowanie krótkoterminowe nie tylko utrudnia organizacjom pozarządowym zagwarantowanie stałego wsparcia środowiskowego dla osób szczególnej troski, ale także prowadzi do sytuacji, w której ogromne ilości czasu i energii pochłaniają pozyskiwanie funduszy oraz sprawozdania dla darczyńców, co ogranicza ilość czasu przeznaczoną na świadczenie usług. W wielu sektorach najlepsze praktyki wypracowały NGO, które są w stanie skupić się na konkretnej dziedzinie i stać się centrum doskonałości. Rządy muszą to wykorzystać i stworzyć warunki, w których wsparcie oraz długoterminowe finansowanie będą przyznawane tym organizacjom, które potrafią wykazać się jakością i wynikami, gdyż ostatecznie przyniesie to korzyści użytkownikom usług i przyspieszy wdrażanie strategii deinstytucjonalizacji. Trzeba też ustanowić systemy oceny jakości usług świadczonych zarówno przez organizacje państwowe, jak i pozarządowe”²⁰⁷.

5.4. Przepisy BHP

Przepisy BHP, które często obowiązują w zakładach, mogą być przeszkodą w świadczeniu usług na poziomie lokalnych społeczności. Regulacje takie wpływają na wyeliminowanie ryzyka, skupiając się na pesymistycznych scenariuszach, i są stosowane powszechnie bez uwzględnienia możliwości poszczególnych osób oraz ich potrzeb w dziedzinie wsparcia. Preferowanym podejściem stosowanym w niektórych krajach jest planowanie usług pod kątem potrzeb poszczególnych osób z uwzględnieniem zarządzania ryzykiem. Proces ten polega na badaniu potrzeb zainteresowanych osób i w stosownych przypadkach ich rodzin, przy czym identyfikowane jest możliwe ryzyko oraz opracowywane są metody zarządzania nim i plany awaryjne ochrony przed potencjalnymi zagrożeniami²⁰⁸.

²⁰⁷ Cytat pochodzi od organizacji zrzeszonej w Eurochild.
²⁰⁸ Power, A., *op. cit.*, s. 33.

Dodatkowe lektury:

Council of Europe, Commissioner for Human Rights, *Who Gets to Decide? Right to Legal Capacity for Persons with Intellectual and Psychosocial Disabilities* [„Kto podejmuje decyzje? Prawo osób niepełnosprawnych intelektualnie i psychospołecznie do zdolności prawnej”], CommDH/IssuePaper (2012) 2.

Parker, C., *A Community for All: Implementing Article 19, A Guide for Monitoring Progress on the Implementation of Article 19 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities* [„Społeczność dla wszystkich: wdrażanie art. 19. Podręcznik monitorowania postępów we wdrażaniu art. 19 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych”], Open Society Public Health Program, Open Society Foundations, 2011.

United Nations, *From exclusion to equality: Realizing the rights of persons with disabilities – Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol* [„Od wykluczenia do równości: realizacja praw osób niepełnosprawnych. Podręcznik dla parlamentarzystów dotyczący Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych i protokołu fakultatywnego do niej”], Geneva, 2007.

Rozdział 5: Rozwój usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności

W niniejszym rozdziale opisano różne rodzaje usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności dla rodzin i dzieci, jak też dla osób dorosłych oraz starszych. Podkreślono w nim potrzebę opracowania strategii zapobiegających rozdzieleniu rodzin, wpływających na ich reintegrację oraz sprzyjających rozwojowi wysokiej jakości rodzinnej opieki zastępczej. Ponadto nacisk położono na znaczenie usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności dla niezależnego życia oraz zapewnienie warunków mieszkaniowych dających użytkownikom możliwość wyboru i większą kontrolę nad swoim życiem. Za priorytet należy uznać zaangażowanie użytkowników i rodzin w rozwój oraz wdrażanie tych usług.

Obowiązki na mocy Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych

W art. 19 KPON wymieniono środki, jakie państwa strony muszą podjąć, aby zapewnić osobom niepełnosprawnym możliwość „życia w społeczeństwie, wraz z prawem dokonywania wyborów, na równi z innymi osobami”. Chodzi między innymi o danie osobom niepełnosprawnym możliwości wyboru miejsca zamieszkania i podjęcia decyzji co do tego, gdzie i z kim będą mieszkać, na zasadzie równości z innymi osobami, jak też o niezobowiązanie ich do mieszkania w szczególnych warunkach. Następnie wskazano obowiązek zapewnienia osobom niepełnosprawnym dostępu do „szerokiego zakresu usług wspierających świadczonych w domu lub w placówkach zapewniających zakwaterowanie oraz do innych usług wspierających, świadczonych w społeczności lokalnej, w tym do pomocy osobistej”. W jednoznaczny sposób wykluczona jest opieka instytucjonalna, gdyż świadczone usługi muszą wspierać „życie [w społeczności] i włączenie w społeczność” oraz zapobiegać „izolacji i segregacji społecznej”. Wreszcie, państwa powinny zapewnić osobom niepełnosprawnym dostęp do podstawowych usług, które mają „odpowiadać ich potrzebom”. Rozważając usługi, które należy rozwijać, art. 19 powinno się interpretować łącznie z innymi artykułami KPON, takimi jak art. 26 (Rehabilitacja), art. 27 (Prawo do pracy na zasadzie równości z innymi osobami), art. 24 (Edukacja), art. 25 (Zdrowie) itp.

Obowiązki na mocy Konwencji o prawach dziecka ONZ

Zgodnie z konwencją dzieci mają, jeśli to możliwe, prawo do poznania swoich rodziców i pozostawania pod ich opieką (art. 7), i nie należy ich oddzielać od rodziców wbrew ich woli, chyba że jest to konieczne ze względu na najlepiej pojęte interesy dziecka (art. 9). Państwo ma obowiązek okazać rodzicom pomoc w wykonywaniu przez nich obowiązków związanych z wychowywaniem dzieci (art. 18), a w przypadku gdy rodzice nie są w stanie zapewnić opieki, dziecko ma prawo do zastępczej opieki rodzinnej (art. 20). Dzieciom niepełnosprawnym zapewniono też prawo do tego, aby posiadały „skuteczny dostęp do oświaty, nauki, opieki zdrowotnej, opieki rehabilitacyjnej, przygotowania zawodowego” (art. 23).

1. ZASADY

Przed rozwinięciem usług ważne jest stworzenie jasnej wizji ich modelu oraz zasad, na jakich powinien on być oparty, aby zapewnić poszanowanie praw wszystkich użytkowników usług. Istnieje coraz lepiej ugruntowany międzynarodowy konsensus²⁰⁹ co do opisanych poniżej zasad funkcjonowania usług socjalnych, które powinny być stosowane niezależnie od rodzaju usług (w tym w przypadku usług stacjonarnych).

1.1. Pełne uczestnictwo w życiu społeczności

Usługi powinny umożliwiać użytkownikom indywidualnym i rodzinom uczestnictwo w życiu społeczności na równych zasadach z innymi osobami. Zasada życia w społeczeństwie bywa rozumiana wąsko jako zamieszkanie w obrębie społeczności. Może to prowadzić do modelu świadczenia usług utrwalającego izolację społeczną użytkowników poprzez skupienie się na przykład na rozwoju usług mieszkaniowych (choćby domów dla grup) jako najważniejszej alternatywie dla systemu opieki instytucjonalnej. Zamiast tego należy udostępnić szeroki zestaw usług, które usuną bariery dla uczestnictwa w życiu społeczności; dostęp do podstawowych usług przyczyni się do włączenia społecznego. W przypadku dzieci oznacza to możliwość uczęszczania do powszechnych przedszkoli i szkół oraz brania udziału m.in. w zajęciach sportowych; w przypadku dorosłych może chodzić m.in. o dostęp do ustawicznego kształcenia oraz realne możliwości zatrudnienia.

1.2. Wybór i kontrola

Ta zasada jest następstwem rezygnacji z traktowania osób korzystających z usług jako „przedmiotów opieki” i specjalistów jako „ekspertów” w opiece nad nimi. Chodzi o uznanie prawa użytkowników i ich rodzin do decydowania o swoim życiu oraz kontroli nad wsparciem, jakie otrzymują. Również dzieci należy zachęcać do wyrażania opinii i preferencji oraz pomagać im w tym – ich poglądy trzeba szanować i brać pod uwagę przy podejmowaniu dotyczących ich decyzji. Ludziom powinno się zapewnić dostęp do informacji, poradnictwa i reprezentantów ich interesów, aby umożliwić im podejmowanie świadomych decyzji o wsparciu, a w razie potrzeby umożliwić skorzystanie z takiej terapii, jakiej sobie życzą.

1.3. Wsparcie ukierunkowane na potrzeby osób dorosłych i dzieci

Tradycyjnie wsparcie jest świadczone w sposób ukierunkowany na usługi, tj. w sposób zmierzający do dostosowania odbiorców do istniejących możliwości świadczenia usług. Punktem wyjścia powinny natomiast stać się potrzeby i preferencje osób dorosłych oraz dzieci, a wsparcie musi być dostosowane do ich indywidualnej sytuacji i umożliwiać dokonywanie osobistych wyborów. Oznacza to, że użytkownicy i ich rodziny powinni również aktywnie uczestniczyć w projektowaniu oraz ocenie usług.

²⁰⁹ Zob. na przykład Social Protection Committee, *A voluntary European quality framework for social services* [„Dobrowolne europejskie ramy jakości dla usług socjalnych”] SPC/2010/10/8 wersja ostateczna, 2010; Mansell, J. i Beadle-Brown, J., „Dispersed or clustered housing for adults with intellectual disability: A systematic review” [„Rozproszone lub skupione zakwaterowanie dla osób niepełnosprawnych intelektualnie: systematyczny przegląd”], *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(4), 2009, s. 313–323; Carr, S., *op. cit.*; Health Service Executive, *op. cit.*; Power, A., *op. cit.*; oraz *Sprawozdanie Doraźnej Grupy Ekspertów*.

1.4. Ciągłość świadczenia usług

Wsparcie powinno być świadczone przez cały okres, gdy jest ono potrzebne, oraz modyfikowane w zależności od zmieniających się potrzeb i preferencji użytkowników. Jest to również ważne z punktu widzenia dzieci i młodzieży opuszczającej zakłady – należy im zapewnić wsparcie przez okres potrzebny na przygotowanie się do samodzielności²¹⁰.

1.5. Rozdzielenie miejsca zamieszkania od wsparcia

Rodzaj i poziom otrzymywanego wsparcia nie powinien być uzależniony od miejsca zamieszkania, lecz od potrzeb oraz wymagań danej osoby. Usługi należy świadczyć niezależnie od miejsca zamieszkania; w zwykłym mieszkaniu również można zapewnić wysoki poziom wsparcia. Zagwarantuje to, że ludzie nie utracą wsparcia, jeżeli zdecydują się z jakiegokolwiek powodu na zmianę miejsca zamieszkania.

1.6. Rozproszone mieszkania zamiast kampusu/ skupiska

„Rozproszone mieszkania” oznaczają „mieszkania i domy tego samego rodzaju i rozmiaru jak zamieszkiwane przez większość ludzi, rozmieszczone równomiernie w dzielnicach mieszkalnych wśród reszty populacji”²¹¹. Kampusy/ skupiska oznaczają „wyspecjalizowane kompleksy budynków bądź domów dla osób niepełnosprawnych (lub starszych) zgrupowane na pewnych osiedlach lub ulicach”²¹². Okazało się, że z tych dwóch koncepcji rozproszone mieszkania zapewniają lepszą jakość życia mieszkańcom. Wśród wad kampusów/ skupisk należy wymienić:

- wielkość poszczególnych lokali;
- mniej domową atmosferę i wyposażenie;
- mniejszą liczbę personelu;
- większe zużycie leków przeciwpsychotycznych i przeciwdepresyjnych;
- mniejszy wybór; oraz
- mniejszą sieć społeczną.

Wyjątkiem od tej zasady są sytuacje, w których ludzie decydują się utworzyć wspólnoty wiejskie zamieszkiwane przez mieszane grupy osób niepełnosprawnych i pełnosprawnych.

2. ZAPOBIEGANIE UMIESZCZANIU W ZAKŁADACH

2.1. Potrzeba profilaktyki i znaczenie rodzin

W ramach kompleksowej transformacji systemu opieki, która zmierza do zmniejszenia uzależnienia od opieki instytucjonalnej i stacjonarnej, kładąc większy nacisk na usługi rodzinne oraz środowiskowe, priorytetem powinno stać się wprowadzenie skutecznej profilaktyki. Jeżeli pierwotne przyczyny umieszczania w zakładach nie zostaną usunięte, a

²¹⁰ Jeżeli chodzi o dzieci i młodzież opuszczających zakłady, zob. wytyczne ONZ dotyczące opieki zastępczej nad dziećmi, pkt 131–136.

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

²¹² *Ibidem*.

mechanizmy zapobiegające przyjmowaniu kolejnych pensjonariuszy będą nieskuteczne, wysiłki na rzecz zakończenia świadczenia opieki instytucjonalnej spełzną prawdopodobnie na niczym, gdyż miejsca zwolnione przez ludzi opuszczających zakłady zostaną szybko wypełnione przez nowych podopiecznych.

Należy wskazać, że w kontekście usług dla dzieci profilaktyka odnosi się nie tylko do środków mających na celu zmniejszenie napływu dzieci do opieki stacjonarnej, ale także do zapobiegania oddzielaniu dzieci od rodzin, z których pochodzą, a tym samym ogólnie do zmniejszania napływu podopiecznych do systemu opieki formalnej. Podstawowa zasada brzmi, że najważniejszym środowiskiem życia, ochrony i rozwoju dzieci jest rodzina, a za ich wychowanie główną odpowiedzialność ponoszą rodzice²¹³. Wszystkie dzieci, w tym niepełnosprawne, otrzymają co do zasady najlepszą opiekę i wychowanie we własnych rodzinach pod warunkiem, że rodziny te zyskają odpowiednie wsparcie w wykonywaniu swoich obowiązków rodzicielskich.

Celem strategii profilaktycznych (zob. poniżej) powinno być wspieranie osób i rodzin, nie zaś obwinianie ich za ubóstwo czy też piętnowanie ich z powodu pochodzenia, nietradycyjnej struktury rodziny, zwyczajów czy sposobu życia.

Bardzo niepokojącym zjawiskiem jest fakt, że ubóstwo pozostaje powodem do odbierania dzieci rodzicom, choć w wytycznych ONZ wyraźnie odradza się takie postępowanie²¹⁴. Decyzja o zabraniu dziecka spod opieki rodziców wyłącznie w związku z warunkami materialnymi lub pochodzeniem etnicznym rodziców wynika z tak zwanej „mentalności ratowniczej” – przekonania, że dzieci otrzymają lepszą opiekę i zyskają większe szanse życiowe z dala od („uratowane z”) własnych rodzin²¹⁵; jest to odbicie istniejących stereotypów społecznych i uprzedzeń wobec osób oraz grup różniących się od większości.

2.2. Złe traktowanie/ zaniedbywanie w rodzinie

Wyjątkiem od zasady, że rodzina jest najważniejszym środowiskiem dla dziecka, są sytuacje, w których działania lub zaniechania członków rodziny grożą poważnymi szkodami będącymi skutkiem złego traktowania lub zaniedbywania. W tych przypadkach opieka zastępcza może leżeć w najlepszym interesie dziecka. W istocie bywa ona bezwzględnie konieczna, aby ochronić dziecko. W takich sytuacjach decyzję o najważniejszym rozwiązaniu należy podjąć w porozumieniu z dzieckiem (jeżeli jego wiek i stopień zrozumienia na to pozwala), a umieszczenie go pod opieką stacjonarną powinno być postrzegane jako ostateczność i powinien mu towarzyszyć indywidualny plan opieki. Jeżeli jest to możliwe, należy następnie podjąć działania wspomagające rodziców w rehabilitacji, aby rodzina mogła ponownie stać się całością. Tak więc działania zapobiegające oddzielaniu dzieci od rodziców powinny obejmować zarówno wsparcie dla rodzin, jak i zapewnienie odpowiedniej opieki oraz ochrony dzieciom zagrożonym²¹⁶.

²¹³ Konwencja o prawach dziecka Organizacji Narodów Zjednoczonych.

²¹⁴ Wytyczne ONZ dotyczące opieki zastępczej nad dziećmi, pkt 14.

²¹⁵ Fox-Harding, 1997, cytata w: Bilson, A. i Cox, P., „Caring about Poverty” [„Troska o ubogich”], *Journal of Children and Poverty*, 13 (1), 2007, s. 37–55.

²¹⁶ Wytyczne ONZ dotyczące opieki zastępczej nad dziećmi, pkt 8.

2.3. Osoby starsze

W przypadku osób starszych problem umieszczenia w zakładzie i opuszczenia go ma w wielu sytuacjach charakter bardzo specyficzny, gdyż zwykle trafiają one do zakładów w coraz późniejszym okresie życia. W związku z tym wcześniejsze planowanie opieki oraz zapewnienie jej u schyłku życia mają na celu zapobieganie umieszczeniu w zakładzie, nie zaś doprowadzenie do trwałych zmian w warunkach życia i opieki.

W krajach UE coraz powszechniej przyznaje się, że włączenie profilaktyki i rehabilitacji w opiekę długoterminową nad osobami starszymi na poziomie krajowym (systemowym) ma ogromne znaczenie. Chodzi tu o „pomoc osobom starszym w pozostaniu w zdrowiu, zachowaniu niezależności i życiu w społeczeństwie przez dłuższy okres oraz o pomoc w odzyskaniu wszystkich tych zdolności w jak największym stopniu, gdy niezbędne jest leczenie szpitalne”²¹⁷. Pierwsze kroki można wykonać w zakresie inicjatyw, takich jak krajowe kampanie na rzecz podnoszenia świadomości oraz multidyscyplinarne środowiskowe usługi profilaktyczne i rehabilitacyjne.

3. STRATEGIE DZIAŁANIA PROFILAKTYCZNEGO

Generalnie skuteczna strategia profilaktyki powinna łączyć wiele środków w różnych obszarach, na przykład:

- **Powszechny dostęp:** Ogólniejsze (podstawowe) działania profilaktyczne powinny zapewnić powszechny dostęp do wysokiej jakości opieki zdrowotnej, zatrudnienia, edukacji, mieszkalnictwa, informacji i komunikacji²¹⁸.
- **Reformy odpowiednich systemów:** Kompleksowa strategia powinna także obejmować reformy systemów opieki zdrowotnej, społecznej i ochrony dzieci, bowiem mogą one przyczyniać się do umieszczania ich w zakładach, nie zapobiegając przyjęciom nowych pensjonariuszy lub wręcz aktywnie promując pobyt w takich placówkach jako możliwy środek zaradczy (zob. rozdział 3). Reformy takie mogą obejmować:
 - wprowadzenie nowoczesnych metod pracy socjalnej;
 - działania szkoleniowe oraz zmierzające do budowania zdolności personelu w celu zaradzenia stygmatyzacji i negatywnym postawom;
 - szkolenia poświęcone budowaniu umiejętności w określonych dziedzinach; oraz
 - usprawnienie mechanizmów zapobiegających przyjęciom²¹⁹ w celu ograniczenia liczby osób umieszczanych w zakładach przy jednoczesnym kierowaniu dzieci,

²¹⁷ Kümpers, S., Allen, K., Campbell, L., Dieterich, A., Glasby, J., Kagialaris, G., Mastroiannakis, T., Pokrajac, T., Ruppe, G., Turk, E., van der Veen, R. i Wagner, L., *Prevention and rehabilitation within long-term care across Europe – European Overview Paper* [„Profilaktyka i rehabilitacja w ramach opieki długoterminowej w Europie – europejski dokument przeglądowy”], Social Science Research Centre/European Centre for Social Welfare Policy and Research, Berlin/Wien, 2010, s. 21. Dokument ten jest dostępny pod adresem: http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP3_Overview_FINAL_04_11.pdf.

²¹⁸ UNICEF, *op. cit.*, 2010.

²¹⁹ Skuteczne kierowanie na konsultacje specjalistyczne wymaga wyznaczenia jednego organu odpowiedzialnego za przeprowadzanie indywidualnych ocen, podejmowanie decyzji i kierowanie do

dorosłych, rodzin i opiekunów do odpowiednich służb lub usług związanych z opieką²²⁰.

- **Usługi świadczone na poziomie lokalnych społeczności:** Należy ponadto rozwinąć usługi świadczone przez lokalne społeczności, aby wesprzeć najbardziej zagrożone dzieci, dorosłych, osoby starsze i rodziny.
- **Wsparcie dochodu:** Jednym ze sposobów zaradzenia ubóstwu, które jest jednym z głównych powodów umieszczania osób w zakładach i rozdzielania rodzin, powinno być także udzielanie pomocy finansowej i rzeczowej.
- **Działania podnoszące świadomość:** Działania podnoszące świadomość poprawią znajomość zasad ogólnej reformy i czynności podejmowanych w jej ramach.

Wytuczna nr 7: Przykłady usług, które zapobiegają rozdzielaniu rodzin

- **Planowanie rodziny:** Edukacja w dziedzinie metod planowania rodziny może pomóc w uniknięciu niechcianych ciąż.
- **Opieka prenatalna:** Konsultacje i doradztwo w kwestiach związanych z ciążą (np. opieka zdrowotna, odżywianie się, aktywność fizyczna) oraz podstawowymi umiejętnościami pielęgnacji noworodka; wsparcie w przypadkach, gdy przed urodzeniem rozpoznane zostanie upośledzenie lub wada wrodzona.
- **Wsparcie na oddziałach położniczych:** Wsparcie świadczone przez pracowników opieki społecznej lub służby zdrowia matkom w pierwszych dniach po urodzeniu dziecka (np. w karmieniu piersią, budowaniu więzi między matką a dzieckiem; pomoc w stworzeniu sprzyjającego środowiska w rodzinie, pomoc w znalezieniu wsparcia w późniejszym okresie), oddziały matki i dziecka. Wsparcie dla rodziców, których dzieci urodziły się z niepełnosprawnością, w tym odpowiednie doradztwo oraz skierowania do właściwych służb i grup wsparcia.
- **Domy dla matek z dziećmi i kobiet w ciąży:** Zapewniają tymczasowe zakwaterowanie kobietom w ciąży i matkom z małymi dziećmi, którym grozi oddzielenie od dziecka. Podczas pobytu matki otrzymują wsparcie w opiece nad dzieckiem oraz uczą się jego pielęgnacji i prowadzenia gospodarstwa domowego.
- **Pobyty w rodzinach zastępczych dla rodziców i dzieci:** Umieszczenie rodzica z niemowlęciem lub małym dzieckiem w rodzinie zastępczej. Rodzice zastępczy zapewniają rodzicom porady i wsparcie w obowiązkach rodzicielskich. W przypadku gdy matka jest bardzo młoda, opiekun zastępczy pełni również rolę jej rodzica, gdyż jest ona też dzieckiem o odrębnych potrzebach.

odpowiednich służb, świadczenie lub zakup usług, prowadzenie ewidencji oraz przegląd planów dla dzieci. Trzeba także ustanowić systemy informacyjne przeznaczone do monitorowania i przeglądu decyzji oraz ich wyników.

²²⁰ Dodatkowe informacje na temat kierowania na konsultacje specjalistyczne – zob. UNICEF, *op. cit.*, 2010 oraz Bilson, A. i Harwin, J., *Gatekeeping services for vulnerable children and adults. A concept paper* [„Kierowanie narażonych dzieci i rodzin na konsultacje specjalistyczne. Dokument strategiczny”], 2003.

4. ROZWIJANIE USŁUG ŚWIADCZONYCH NA POZIOMIE LOKALNYCH SPOŁECZNOŚCI

Poniżej podano kilka przykładów usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności, które można rozwinąć w zakresie kompleksowej strategii zapobiegania rozdzielaniu rodzin i umieszczaniu dzieci w zakładach. Mogą one również wspierać reintegrację rodzin i powrót do społeczności. Wykaz usług nie jest w zamierzeniu wyczerpujący, a każdy kraj powinien opracować zestaw odpowiedni do lokalnych potrzeb.

Rozwój nowych usług powinien opierać się na analizie bieżącej sytuacji (zob. rozdział 2) oraz być powiązany z indywidualną oceną i samooceną (zob. rozdział 7). Użytkownicy, osoby zapewniające im wsparcie, rodziny i opiekunowie powinni być aktywnie zaangażowani w rozwój, świadczenie, monitorowanie oraz ocenę usług.

4.1. Znaczenie włączenia w główny nurt

Priorytety oraz potrzeby dzieci i rodzin, osób niepełnosprawnych, osób mających problemy ze zdrowiem psychicznym i osób starszych powinny stać się elementem wszystkich obszarów polityki oraz przedsięwzięć (tzw. włączenie w główny nurt).

Wytuczna nr 8: Pojęcie racjonalnych usprawnień

Zarówno w Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych, jak i w unijnej dyrektywie w sprawie równego traktowania w zatrudnieniu²²¹ występuje pojęcie „racjonalnych usprawnień”. Zgodnie z art. 5 KPON (Równość i niedyskryminacja): „W celu popierania równości i likwidacji dyskryminacji, Państwa Strony podejmą wszelkie odpowiednie kroki celem zapewnienia racjonalnych usprawnień”. „Racjonalne usprawnienia” zdefiniowano w art. 2 KPON jako „konieczne i odpowiednie zmiany i dostosowania, nienakładające nieproporcjonalnego lub nadmiernego obciążenia [...] w celu zapewnienia osobom niepełnosprawnym możliwości korzystania z wszelkich praw człowieka i podstawowych wolności oraz ich wykonywania na zasadzie równości z innymi osobami”. Aby zapewnić osobom niepełnosprawnym w UE dostęp do zwykłego rynku pracy, pracodawcy zobowiązani są do wykonania pewnych czynności, np. „przystosowując pomieszczenia lub wyposażenie, czas pracy, podział zadań lub ofertę kształceniową lub integracyjną”. Obowiązek ten nie jest jednak bezwarunkowy – uzależniono go od wymogu, aby usprawnienia nie prowadziły do „nieproporcjonalnie wysokich obciążeń” dla pracodawcy.

4.2. Integracja usług

W przypadku gdy usługi są zapewniane przez różnych świadczeniodawców (publicznych, prywatnych lub w ramach wolontariatu), na różnych szczeblach (lokalnym i krajowym) oraz w różnych sektorach (np. mieszkalnictwa, zdrowia, zatrudnienia, edukacji), podstawowe znaczenie ma sprawna koordynacja. „Integracja usług” to ogólny termin odnoszący się do „różnych podejść lub metod służących lepszej koordynacji i skuteczności poszczególnych

²²¹ Dyrektywa 2000/78/WE.

usług w celu zapewnienia większych korzyści użytkownikom²²². Przykładowymi sposobami zapewnienia integracji są koordynacja usług, współpraca, partnerstwo i wspólne wysiłki. Twierdzi się, że zintegrowane usługi przynoszą korzyści użytkownikom, ponieważ ich rezultatem są lepsze wyniki, zwłaszcza w przypadku osób z licznymi i złożonymi potrzebami, które często mają do czynienia z wieloma instytucjami. Oczekuje się, iż integracja poskutkuje poprawą wyników walki z wykluczeniem społecznym. Ponadto sugeruje się, że może ona okazać się opłacalna.

4.3. Przykłady usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności

4.3.1. Pomoc osobista

Jest to jedna z najważniejszych usług umożliwiających niezależne życie niepełnosprawnym dzieciom i dorosłym. Aby użytkownicy zyskali pełną kontrolę nad świadczoną pomocą (czyli mogli samodzielnie zatrudnić i przeszkolić asystentów, jak też wybrać, kiedy i jaka pomoc ma być świadczona oraz w jaki sposób), usługa musi uwzględniać następujące trzy kluczowe elementy²²³:

- ocenę własnych potrzeb przez użytkownika;
- świadczenia pieniężne wypłacane bezpośrednio użytkownikowi, aby mógł on zakupić usługę u świadczeniodawcy lub zorganizować ją samodzielnie; oraz
- wzajemne wsparcie.

Finansowanie otrzymywane przez użytkownika powinno pokrywać wszystkie koszty związane z usługą i pochodzić z jednego centralnego źródła. Do usługi powinny mieć dostęp wszystkie grupy użytkowników. Osoby niepełnosprawne intelektualnie i dzieci mogą otrzymywać wsparcie od osób trzecich lub organizacji odpowiedzialnych za zatrudnianie asystentów oraz kierowanie ich pracą.

Pomocy osobistej nie należy mylić z pomocą w domu lub usługami w zakresie opieki domowej (zob. poniżej), które różnią się pod względem poziomu kontroli, jakim dysponuje użytkownik usług. **[Wszystkie grupy użytkowników]**

Studium przypadku nr 17: „Model JAG” – pomoc osobista połączona z decydowaniem o własnym życiu

W Szwecji, uzyskawszy finansowanie z krajowego systemu ubezpieczeniowego obejmujące pewną liczbę godzin pomocy osobistej rocznie, beneficjent może zdecydować się otrzymywać usługę od państwa, spółdzielni lub niezależnego świadczeniodawcy bądź zorganizować ją samodzielnie.

Stowarzyszenie JAG jest szwedzką niekomercyjną organizacją zrzeszającą osoby

²²² Munday, B., *Integrated social services in Europe* [„Zintegrowane usługi społeczne w Europie”], Council of Europe, 2007, s. 11. Dokument ten jest dostępny pod adresem: [http://www.coe.int/t/dg3/socialpolicies/socialrights/source/Publication_Integrated%20social%20services%20in%20Europe%20E%20\(2\).pdf](http://www.coe.int/t/dg3/socialpolicies/socialrights/source/Publication_Integrated%20social%20services%20in%20Europe%20E%20(2).pdf).

²²³ Na podstawie: Ratzka, A., *Model Personal Assistance Policy* [„Modelowa polityka pomocy osobistej”], Independent Living Institute, Sweden, 2004. Dokument jest dostępny pod adresem: <http://www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.pdf>.

niepełnosprawne intelektualnie, które utworzyły spółdzielnię użytkowników, aby świadczyć pomoc osobistą tym członkom stowarzyszenia, którzy jej potrzebują. Możliwość wyboru i kontrolę użytkownika nad świadczoną pomocą zapewnia system wspomaganego podejmowania decyzji.

Każdy użytkownik ma pełnomocnika prawnego (przedstawiciela osobistego), który wspiera go w:

- ubieganiu się o pomoc osobistą i wyborze świadczeniodawcy;
- wyborze gwaranta usług; oraz
- dopilnowaniu, aby pomoc osobista była świadczona w sposób cechujący się szacunkiem dla osoby niepełnosprawnej oraz uznaniem jej osobistej integralności, jak też kontrolowaniu usługi w celu zapewnienia spełnienia standardów uzgodnionych z osobą niepełnosprawną.

Ponadto każdemu użytkownikowi przydzielany jest gwarant usług świadczący wsparcie w rekrutacji asystentów i nadzorze nad nimi oraz zapewnieniu bezpieczeństwa, jakości i ciągłości świadczonych usług. Gwarant usług jest odpowiedzialny za zapewnienie stałej dostępności personelu, a w przypadkach nagłych musi być w stanie samodzielnie zapewnić pomoc osobistą²²⁴.

4.3.2. Adaptacja mieszkań

Utrudnienia w dostępie do mieszkania negatywnie wpływają na jakość życia niepełnosprawnych dzieci i dorosłych oraz osób starszych, a także ich rodzin i opiekunów. Wiele osób niepełnosprawnych oraz starszych jest zmuszonych do opuszczenia domu i przeniesienia się do zakładu stacjonarnego, gdyż ich miejsce zamieszkania nie jest dostępne, jest niebezpieczne lub nie jest dostosowane do ich potrzeb. Badania wykazały na przykład, że większość osób starszych woli pozostać w swoich domach, zamiast przenieść się do domu opieki lub innej placówki stacjonarnej²²⁵. Przeprowadzenie adaptacji i remontów w celu poprawy dostępności, komfortu oraz bezpieczeństwa domu lub mieszkania może odegrać ważną rolę, pozwalając ludziom pozostać w swoich domach i uniknąć pobytu w zakładzie. **[Wszystkie grupy użytkowników]**

4.3.3. Pomoce techniczne i technologie wspomagające

Termin „technologie wspomagające” odnosi się do różnorodnych produktów i usług, które umożliwiają lub ułatwiają użytkownikowi wykonywanie pewnych zadań bądź poprawiają jego

²²⁴ Dodatkowe informacje znajdują się w publikacji: JAG, ENIL, *The „JAG model”: Personal assistance with self-determination* [„Model JAG» – pomoc osobista połączona z decydowaniem o własnym życiu], JAG Association, 2011.

²²⁵ Moriarty, J., *Update for SCIE best practice guide on assessing the mental health needs of older people* [„Aktualizacja podręcznika najlepszych praktyk SCIE w zakresie oceny potrzeb osób starszych w dziedzinie opieki psychiatrycznej”], King’s College London, London, 2005. Dokument ten jest dostępny pod adresem: <http://www.scie.org.uk/publications/guides/guide03/files/research.pdf>.

bezpieczeństwo²²⁶. Przykładami mogą być urządzenia umożliwiające alternatywne metody komunikacji, systemy przypominające, oprogramowanie do rozpoznawania mowy i osobiste alarmy. Technologie te są najskuteczniejsze, gdy są zgodne z preferencjami użytkownika i uwzględniają środowisko, w którym są wykorzystywane lub instalowane. Technologie wspomagające oraz pomoce techniczne, takie jak wózki inwalidzkie i kule, są niezbędnym elementem życia w społeczności dla osób niepełnosprawnych, w tym dzieci i osób starszych. Ogromny postęp w dziedzinie urządzeń elektronicznych i systemów informacyjnych (inteligentne domy) umożliwia skuteczne wspieranie niezależnego życia osób w złym stanie zdrowia lub niedołączonych. Nowoczesne technologie zapobiegają upadkom i samozaniedbywaniu, dając takim osobom szansę na życie i kontakty społeczne przy zachowaniu maksymalnej autonomii, bezpieczeństwa oraz godności. **[Wszystkie grupy użytkowników]**

4.3.4. Wzajemne wsparcie/poradnictwo

Jest to pomoc osobom niepełnosprawnym, młodzieży opuszczającej zakłady lub rozpoczynającej niezależne życie oraz rodzinom zagrożonym bądź ponownie połączonym z dziećmi w uzyskaniu podmiotowości, pewności siebie i samodzielności w poruszaniu się w środowisku kulturowym lub instytucjonalnym. Wsparcie takie powinno być udzielane przez nieprofesjonalistów na zasadzie równości między doradcą a klientem (wzajemności) poprzez wymianę doświadczeń oraz pomoc w uzyskaniu autonomii i niezależności. Wzajemne wsparcie ma zasadnicze znaczenie dla osób przebywających w zakładach, które nie posiadają wiedzy ani umiejętności niezbędnych do tego, aby radzić sobie w normalnym środowisku. **[Wszystkie grupy użytkowników]**

4.3.5. Indywidualne reprezentowanie interesów

Reprezentantem interesów może być przeszkolona osoba (na zasadzie wolontariatu lub za opłatą) bądź organizacja reprezentująca lub wspierająca daną grupę użytkowników, ale często może to być także znajomy lub krewny, inna osoba z podobnym doświadczeniem albo wręcz sam użytkownik (samoreprezentacja, zob. rozdział 8). Profesjonalna reprezentacja oznacza „zapewnienie przeszkolonej osoby, która – poznawszy potrzeby i życzenia klienta – będzie mu doradzać i pomagać oraz wspierać go w podejmowaniu decyzji lub korzystaniu z uprawnień, i która będzie w stosownych przypadkach negocjować lub argumentować w jego imieniu”²²⁷. **[Wszystkie grupy użytkowników]**

4.3.6. Interwencje kryzysowe i usługi w sytuacjach nagłych

Są to różne działania służące wspieraniu osób lub rodzin w celu przezwyciężenia sytuacji, które mają negatywny wpływ na ich dobrostan. Przykładami są poradnictwo indywidualne i rodzinne, zespoły kryzysowe (zapewniające intensywne, szybkie wsparcie dla osób żyjących w społeczności, które doświadczają kryzysu zdrowia psychicznego) oraz opieka zastępcza w sytuacjach awaryjnych, którą można krótkoterminowo objąć dzieci narażone na zaniedbania lub złe traktowanie. **[Wszystkie grupy użytkowników]**

²²⁶ Cowan, D. i Turner-Smith, A., „The role of assistive technology in alternative models of care for older people” [„Rola technologii wspomagających w alternatywnych modelach opieki nad osobami starszymi”], *Royal Commission on Long Term Care*, t. 2, załącznik 4, Stationery Office, London, 1999, s. 325–46.

²²⁷ Citizen Information Board, *Advocacy guidelines* [„Wytyczne co do reprezentacji”], 2007.

Studium przypadku nr 18: Przykład usługi zapobiegającej sytuacjom kryzysowym²²⁸

Instytut Zdrowia Psychicznego dla Dzieci i Dorosłych w Grecji utworzył jednostkę zajmującą się leczeniem psychiatrycznym w domu pacjenta, która działa podobnie jak mobilne jednostki psychiatryczne.

Kwalifikujący się pacjenci:

- osoby mające problemy ze zdrowiem psychicznym, które przechodzą ostry kryzys;
- osoby mające problemy ze zdrowiem psychicznym, które powracają do domu po dłuższym lub krótkim pobycie w szpitalu;
- pacjenci leczeni ambulatoryjnie, którzy nigdy nie byli hospitalizowani;
- osoby mające problemy ze zdrowiem psychicznym, których stan jest stabilny, i które mają trudności z poruszaniem się.

Wśród kryteriów należy wymienić wystarczająco trwałe otoczenie, które może dzielić odpowiedzialność za bezpieczne funkcjonowanie w domu osoby mającej problemy ze zdrowiem psychicznym we współpracy z zespołem terapeutycznym i użytkownikiem usług.

Jednostka działa zgodnie z następującym modelem:

- Podczas pierwszych dni kryzysu zespół pozostaje w domu użytkownika usług prawie przez cały dzień, starając się nawiązać z nim ścisłą i nacechowaną zaufaniem relację oraz podając leki.
- Zespół stara się od samego początku przekazać pewne obowiązki użytkownikowi usług, nie pozwalając mu wejść w rolę chorego.
- Następnie zespół stara się mu pomóc w jak najszybszym powrocie do pracy i życia społecznego.
- Zależnie od potrzeb danej osoby zespół stopniowo ogranicza swoją obecność, ale zapewnia stałe wsparcie w późniejszym okresie.
- Instytut oferuje też stałe wsparcie i szkolenie w zakresie zdrowia psychicznego dla rodzin.
- Zespół wspiera użytkownika w miejscu pracy oraz generalnie w jego środowisku społecznym, uzupełniając w ten sposób jego sieć wsparcia.
- Instytut wdraża programy zwiększania świadomości społecznej (szkoleń na temat zdrowia psychicznego) w odniesieniu do zaburzeń psychicznych i organizuje szkolenia dla osób pełniących najważniejsze stanowiska publiczne, aby zapewnić wsparcie lokalnej społeczności w zakresie rehabilitacji i włączenia społecznego użytkowników usług.

4.3.7. Krótkie urlopy

Mają one umożliwić niepełnosprawnym dzieciom, dorosłym lub starszym osobom i ich opiekunom oderwanie się od codzienności lub roli opiekuna. Usługi mogą być świadczone w różnych miejscach, na przykład we własnym mieszkaniu rodziny, w mieszkaniu opiekuna

²²⁸

Dodatkowe informacje znajdują się pod adresem: http://www.ekpse.gr/about_eng.html#.

organizującego krótki urlop, w obrębie społeczności lub placówki stacjonarnej. Urlopy mogą trwać od kilku godzin do kilku dni. [\[Wszystkie grupy użytkowników\]](#)

4.3.8. Zawieranie znajomości

Jest formą wsparcia świadczonego przez przeszkolonych wolontariuszy dzieciom, dorosłym, osobom starszym i rodzinom w uzgodnionym czasie bądź na bieżąco. Usługa ta daje osobom i rodzinom możliwość przezwyciężenia izolacji oraz większego zaangażowania w życie społeczności i towarzyskie. Za klucz do jej powodzenia uznaje się dopasowanie wolontariuszy do użytkowników. Wolontariuszom trzeba zapewnić szkolenie i bieżące wsparcie, a w przypadku dzieci lub dorosłych szczególnej troski konieczna jest odpowiednia weryfikacja ze strony policji. [\[Wszystkie grupy użytkowników\]](#)

4.3.9. Pomoc w domu i usługi w zakresie opieki domowej

Pomoc w domu polega na wizytach w celu udzielenia pomocy w gospodarstwie domowym, np. w zrobieniu zakupów, sprzątnięciu, gotowaniu, praniu lub drobnych naprawach. Usługi w zakresie opieki domowej obejmują pomoc w codziennych rutynowych czynnościach, takich jak wstawanie, ubieranie się, kąpiel i pranie lub zażywanie leków. [\[Wszystkie grupy użytkowników\]](#)

4.3.10. Usługi dla małych dzieci

Chodzi na przykład o zwykłe ośrodki opieki dziennej nad dziećmi zapewniające wczesną edukację i opiekę, wspomagające socjalizację i naukę oraz dające rodzicom możliwość wykonywania pracy zawodowej i innych czynności. [\[Dzieci\]](#)

4.3.11. Umożliwienie dzieciom uczęszczania do zwykłych ośrodków opieki dziennej, powszechnych przedszkoli lub szkół

Może to obejmować różnorodne usługi, takie jak pomoc osobista lub wsparcie ze strony nauczycieli-terapeutów. Może też wymagać dostosowania środowiska szkolnego i zapewnienia sprzętu specjalistycznego. Niezbędne może okazać się również dostosowanie programu nauczania. [\[Dzieci\]](#)

4.3.12. Opieka pozaszkolna i zajęcia pozalekcyjne

Różne usługi opieki nad dziećmi przed lekcjami i po nich lub podczas wakacji, które zazwyczaj wpływają na poprawę wyników nauczania, umożliwiając zarazem rodzicom pracę zawodową oraz udział w szkoleniach. [\[Dzieci\]](#)

4.3.13. Poradnictwo zawodowe

Ta forma usługi polega na wsparciu i pomocy w szukaniu pracy lub pisaniu podań o pracę. [\[Młodzi ludzie opuszczający zakłady/ osoby niepełnosprawne/ osoby mające problemy ze zdrowiem psychicznym\]](#)

4.3.14. Domy samopomocy Fountain House

Fountain House jest programem/modeliem samopomocy, w którym członkowie ściśle współpracują z profesjonalistami. W tym modelu członkowie (domu) są partnerami we własnym leczeniu, a nie tylko jego biernymi odbiorcami. Współpracują oni z personelem w organizacji wszystkich programów i zarządzaniu nimi. Ta sposobność do pracy i nawiązane relacje stają się następnie integralnym elementem leczenia. Dom nie zapewnia terapii indywidualnej ani grupowej, członkom nie są też podawane leki. [Ludzie mający problemy ze zdrowiem psychicznym]

4.3.15. Dom ucieczki

„Dom ucieczki” (w języku niemieckim *Weglaufhaus*) jest miejscem dla ludzi, którzy zdecydowali się wyrwać z błędnego koła leczenia psychiatrycznego i żyć bez diagnoz oraz leków psychotropowych. Stanowi on przestrzeń poza systemem psychiatrycznym, który uniemożliwia uzyskanie niezależności – przestrzeń, w której mieszkańcy mogą podjąć próbę odzyskania kontroli nad swoim życiem. Mogą tu odpocząć, zregenerować siły, opowiedzieć o swoich doświadczeniach i stworzyć plany na przyszłość, a ich uczucia i trudności osobiste oraz społeczne, z którymi się borykają, nie są przesłaniane przez postawioną im diagnozę psychiatryczną²²⁹. [Ludzie mający problemy ze zdrowiem psychicznym]

4.3.16. Usługi „towarzysza”

Przeszkoleni wolontariusze wspierają osoby mające problemy ze zdrowiem psychicznym w reintegracji społecznej. Osoba mająca problemy ze zdrowiem psychicznym sama decyduje, czy potrzebuje wsparcia „towarzysza” czy też nie. Wśród rodzajów wsparcia można wymienić robienie zakupów, sprzątanie oraz towarzyszenie w czasie wolnym – wyjście do kina, do pubu lub odwiedziny u krewnych. Wszystkie czynności wykonywane są w sposób wskazany przez osobę mającą problemy ze zdrowiem psychicznym. Usługa powinna być bezpłatna. [Osoby mające problemy ze zdrowiem psychicznym]

4.3.17. Ośrodki opieki dziennej dla dorosłych i osób starszych

Ośrodki takie zapewniają poradnictwo, wsparcie, posiłki i niektóre aspekty opieki osobistej, a także prowadzą działalność społeczną oraz kulturalną. Dla osób starszych, a zwłaszcza niedołączonych, mogą one być bardzo przydatne, gdyż pozwalają przezwyciężyć samotność i izolację. O korzyściach wynikających z działania ośrodków opieki dziennej decydują takie czynniki, jak ich dostępność, przystępność cenowa, wybór świadczonych usług oraz, co oczywiste, zaangażowanie użytkowników w proces planowania, realizacji i oceny oferowanych usług. [Osoby niepełnosprawne i osoby starsze]

4.3.18. Dowóz posiłków

Dostarczanie posiłków do domu osobom starszym. [Osoby starsze]

²²⁹ Dodatkowe informacje znajdują się pod adresem: http://www.peter-lehmann-publishing.com/articles/others/iris_eng.htm.

4.3.19. Domowe usługi pielęgniarskie

Wizyty domowe pielęgniarek lub innych pracowników służby zdrowia, którzy udzielają pomocy z zakresu opieki medycznej, np. opatrując rany, podając leki i stosując różne formy terapii. [Osoby starsze]

Wytyczna nr 9: Dopilnowanie, aby usługi specjalistyczne nie prowadziły do wykluczenia społecznego

Szczególną uwagę należy zwrócić na to, aby usługi świadczone przez lokalne społeczności nie przekształciły się w formę opieki instytucjonalnej w ramach społeczności. W niektórych krajach staje się to problemem, w szczególności w odniesieniu do specjalistycznych ośrodków opieki dziennej dla dzieci niepełnosprawnych. Gdy nie ma różnorodnych usług wsparcia dla rodzin oraz niedostępne są podstawowe usługi, placówki takie mogą w efekcie izolować dzieci od społeczności i od pełnosprawnych rówieśników. Dzieci mają niewielki kontakt ze społecznością i nie uczestniczą we wspólnych zajęciach; zamiast iść do szkoły, spędzają czas w ośrodku, gdzie opieka ogranicza się często do rehabilitacji medycznej i fizycznej. Te same problemy odnotowano w przypadku usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności dla osób mających problemy ze zdrowiem psychicznym.

5. MIESZKALNICTWO

Podstawowym elementem przejścia od opieki instytucjonalnej do życia w społeczności jest zapewnienie odpowiednich warunków mieszkaniowych, które dają użytkownikom pełny wybór i kontrolę nad tym, gdzie, jak oraz z kim mieszkają. Użytkownicy opuszczający zakłady powinni dysponować różnorodnymi możliwościami oraz niezbędnym wsparciem ze strony członków rodziny, profesjonalistów lub innych użytkowników w podejmowaniu decyzji, gdzie zamieszkać i jak zorganizować swoje życie (zob. rozdział 7 – Opracowywanie indywidualnych planów).

Przejście dzieci do niezależnego życia powinien w miarę możliwości ułatwiać wyznaczony specjalista. Wsparcie nie powinno ustawać w chwili rozpoczęcia niezależnego życia, lecz powinno trwać tak długo, jak jest to konieczne. Podobnie jak w przypadku dorosłych, należy zapewnić dostęp do wzajemnego wsparcia i reprezentacji interesów. Trzeba za wszelką cenę unikać ponownego umieszczenia dzieci w zakładach po przekroczeniu 18. roku życia²³⁰.

5.1. Dostępność miejsca zamieszkania

Dla wielu osób niepełnosprawnych i starszych podstawową kwestią jest dostępność fizyczna oraz przystępność cenowa mieszkań, które nie prowadzą do izolacji, a zarazem są bezpieczne. W związku z tym należy wdrożyć politykę zapewniającą dostęp do mieszkań socjalnych oraz zwiększenie liczby mieszkań lub domów budowanych zgodnie z zasadami uniwersalnego projektowania. „Uniwersalne projektowanie” oznacza „projektowanie produktów, środowiska, programów i usług w taki sposób, by były użyteczne dla wszystkich,

²³⁰

Wytyczne ONZ dotyczące opieki zastępczej nad dziećmi, pkt 132.

w możliwie największym stopniu, bez potrzeby adaptacji lub specjalistycznego projektowania²³¹.

5.2. Życie wspierane

Koncepcja życia wspieranego stanowi alternatywę dla domów grupowych, w których ludzie nie mogą wybrać, z kim chcą mieszkać, a otrzymywane wsparcie stanowi element pakietu obejmującego zakwaterowanie. Z kolei w warunkach życia wspieranego ludzie mogą wybrać, z kim chcą mieszkać we własnych lub wynajmowanych mieszkaniach. Otrzymują też wsparcie ze strony pracowników agencji, którzy nie wskazują im miejsca zamieszkania. Mają zatem większą kontrolę nad otrzymywanymi usługami i takie same prawa do mieszkania jak inni obywatele.

Istnieją różne sposoby organizacji życia wspieranego, na przykład pracownicy mogą być na miejscu tylko w ciągu dnia lub przez całą dobę – może też nie być stałego personelu. Badania w dziedzinie niepełnosprawności intelektualnej i problemów ze zdrowiem psychicznym²³² sugerują, że do najlepszych praktyk w zakresie zapewnienia mieszkań z opieką/wsparciem należą:

- **Rozproszone mieszkania:** „mieszkania i domy tego samego rodzaju i rozmiaru jak zamieszkiwane przez większość ludzi, rozmieszczone równomiernie w dzielnicach mieszkalnych wśród reszty populacji.”²³³
- **Dostęp do podstawowych usług w dziedzinie opieki zdrowotnej i usług socjalnych:** mieszkanie należy postrzegać jako miejsce zamieszkania, a nie leczenia.
- **Zapewnienie elastycznego, zindywidualizowanego wsparcia:** wsparcie, które umożliwi niezależne życie we własnym mieszkaniu, w ramach społeczności.
- **Indywidualny wybór:** użytkownik może na przykład zdecydować, czy chce żyć samotnie czy z innymi osobami, i w jakich działaniach społeczności chce brać udział.

Zaleca się również, aby świadczenie opieki społecznej nie było powiązane z zapewnieniem mieszkania. W ten sposób użytkownik będzie miał większe możliwości wyboru otrzymywanego wsparcia, a zmiana miejsca zamieszkania nie będzie oznaczać konieczności zmiany świadczeniodawcy i odwrotnie.

²³¹ Artykuł 2 (Definicje) Konwencji Organizacji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych.

²³² Goering, P. i in., *op. cit.*; Mansell, J. i Beadle-Brown, J., *op. cit.*; Ericsson, K., *A home for participation in community life: on a key task for disability services* [„Dom umożliwiający uczestnictwo w życiu społeczności – o podstawowym zadaniu służb zajmujących się niepełnosprawnymi”], Uppsala University, Department of Education, 2005; Health Service Executive, *op. cit.*

²³³ *Time to Move on from Congregated Settings: A Strategy for Community Inclusion. Report of the Working Group on Congregated Settings* [„Pora odejść od wielkich skupisk: strategia włączenia społecznego. Raport grupy roboczej ds. skupisk ludzkich”], Health Service Executive, 2011, s. 71.

Studium przypadku nr 19: Życie wspierane dla osób niepełnosprawnych intelektualnie

W Zjednoczonym Królestwie organizacja KeyRing stworzyła sieci wspierające osoby niepełnosprawne intelektualnie i ułatwiające im życie w społeczności.

Każda sieć to maksymalnie dziesięć osób mieszkających blisko siebie: dziewięć osób mieszkających we własnych mieszkaniach, ale potrzebujących wsparcia, oraz jeden wolontariusz środowiskowy. W obrębie sieci członkowie wspierają się wzajemnie w czynnościach życia codziennego, a wolontariusz regularnie spotyka się z nimi, pomagając grupie we współpracy. Wolontariusz informuje również pozostałych członków sieci o lokalnych wydarzeniach i o tym, jak wziąć w nich udział. W razie potrzeby dodatkowej pomocy mogą udzielić opłacani pracownicy socjalni i osoby odpowiedzialne za zarządzanie życiem wspieranym²³⁴.

5.3. Możliwości rodzinnej opieki zastępczej dla dzieci

Gdy nie jest możliwe pozostanie dziecka w rodzinie (profilaktyka) lub jego powrót (reintegracja), trzeba rozważyć różne formy opieki zastępczej. Należy rozwinąć różne formy opieki, aby móc świadczyć ją w najlepszy sposób, odpowiadający interesom i potrzebom każdego podopiecznego²³⁵. Przykładami są:

5.3.1. Opieka krewnych

Definiuje się ją jako „opiekę rodzinną świadczoną przez rodzinę rozszerzoną dziecka lub z udziałem znanych dziecku bliskich przyjaciół rodziny”²³⁶. Opieka krewnych może mieć charakter formalny (na mocy nakazu właściwego organu administracyjnego) lub nieformalny (na podstawie prywatnych ustaleń w rodzinie). Zaletą tej formy opieki dla dziecka jest to, że może ono pozostać w znanym sobie otoczeniu oraz utrzymać kontakt z kulturą i tradycją. Należy jednak zauważyć, że prywatne ustalenia powinny również podlegać kontroli właściwych organów.

5.3.2. Opieka zastępcza

Termin ten odnosi się do „sytuacji, w której właściwy organ umieszcza dzieci w celu opieki zastępczej w środowisku domowym rodziny innej niż ich własna rodzina; opieka musi być świadczona przez rodzinę wybraną, wykwalifikowaną i zatwierdzoną oraz musi podlegać nadzorowi”²³⁷. Mogą istnieć różne rodzaje opieki zastępczej, na przykład:

- **Opieka zastępcza w sytuacjach awaryjnych:** Służy ona ochronie dziecka w konkretnej sytuacji, w której dzieje mu się krzywda lub zachodzi takie ryzyko. Tymczasem należy dołożyć starań, aby znaleźć rozwiązanie długoterminowe – wsparcie dla reintegracji rodziny, jeżeli jest to możliwe i leży w najlepszym interesie dziecka, lub inne opcje.

²³⁴ Wyciąg z: European Union Agency for Fundamental Rights, *op. cit.*, 2012a, s. 33. Dodatkowe informacje znajdują się pod adresem: <http://www.keyring.org/home>.

²³⁵ Wytoczne ONZ dotyczące opieki zastępczej nad dziećmi, pkt 54.

²³⁶ Wytoczne ONZ dotyczące opieki zastępczej nad dziećmi, pkt 29.

²³⁷ Wytoczne ONZ dotyczące opieki zastępczej nad dziećmi, pkt 29, lit. c, ppkt ii.

- **Długoterminowa opieka zastępcza:** Zazwyczaj preferowanym sposobem zapewnienia opieki długoterminowej dzieciom, które nie mogą wrócić do swoich rodzin, jest adopcja. W przypadku niektórych dzieci odpowiednia może się jednak okazać długoterminowa opieka zastępcza. Wyboru najlepszego rozwiązania należy dokonać, uwzględniając interesy dziecka.
- **Krótko- i średnioterminowa opieka zastępcza:** Może być odpowiednia przez pewien okres w przypadku dzieci, którymi obecnie nie mogą się opiekować rodzice, ale istnieje możliwość powrotu do rodziny w późniejszym czasie.
- **Specjalistyczna opieka zastępcza:** Specjalnie przeszkoleni opiekunowie zastępczy, którzy otrzymują dodatkowe wsparcie w celu zapewnienia opieki dzieciom ze złożonymi potrzebami, np. z licznymi, poważnymi upośledzeniami lub śmiertelnie chorym.
- **Opieka zastępcza nakazana przez sąd:** Zapewnienie wspierającego środowiska rodzinnego młodzieży objętej opieką publiczną na podstawie nakazu sądu.
- **Opieka krótkoterminowa w zastępstwie:** Regularne okresy krótkoterminowej opieki zastępczej pozwalające dziecku spędzić czas poza domem i rodziną lub umożliwiające opiekunom oderwanie się od obowiązków.
- **Pobyty w rodzinie zastępczej dla rodziców i dzieci:** Daje rodzicowi/rodzicom i dzieciom możliwość uzyskania wspólnego wsparcia od opiekuna zastępczego.

5.3.3. Adopcja

Jest to rozwiązanie trwałe w przeciwieństwie do opieki zastępczej, w przypadku której zakłada się zazwyczaj, że po pewnym czasie dziecko powróci do swojej rodziny. Adopcję należy traktować jako środek ostateczny, gdyż umieszczenie w rodzinie adopcyjnej uniemożliwi powrót dziecka do rodziny biologicznej do zakończenia dzieciństwa. Dlatego też adopcję powinno się rozważyć dopiero po zbadaniu wszystkich opcji reintegracji i stwierdzeniu, że nie jest ona możliwa.

Dla dzieci znajdujących się w takiej sytuacji ważne jest często bezpieczeństwo, jakie daje stała rodzina. Przy tradycyjnej adopcji wszystkie więzi z rodziną biologiczną ulegają jednak trwałemu zerwaniu. Dlatego też im starsze jest dziecko, tym większe ryzyko niepowodzenia adopcji. W rezultacie niektóre kraje stworzyły system „otwartej adopcji” – w tym rozwiązaniu nowa rodzina staje się trwałym środowiskiem wychowania dziecka, ale zachowany jest pewien kontakt z rodziną biologiczną²³⁸.

Niektóre kraje nadal stosują „sekretną” adopcję, w przypadku której dziecka nie informuje się, że zostało adoptowane. Może to później prowadzić do problemów z tożsamością i skutkować niepowodzeniem adopcji. Wszystkie instytucje uczestniczące w procesie adopcji powinny być zobowiązane do przygotowania potencjalnych rodziców adopcyjnych, tak aby rozumieli oni znaczenie poinformowania dziecka o fakcie adopcji oraz jego przeszłości.

²³⁸ Alty, C. i Cameron, S., „Open adoption – the way forward?” [„Otwarta adopcja – rozwiązanie przyszłościowe?”], *International Journal of Sociology and Social Policy*, t. 15, wyd. 4/5, 1995, s. 40–58.

Pojawiają się obawy związane z wysokimi wskaźnikami adopcji dzieci z niektórych krajów²³⁹. Zamiast polegać na tej formie opieki w celu wsparcia procesu deinstytucjonalizacji, kraje powinny skupić się na wspieraniu programów profilaktycznych i służących do reintegracji rodzin, jak też na rozwoju rodzinnych form opieki zastępczej. Wiąże się to ze świadczeniem łatwo dostępnego wsparcia dla rodzin zastępczych i krewnych sprawujących opiekę, a także ze stworzeniem systemu monitorowania, który pozwoli uniknąć zagrożenia nawrotu przemocy lub rozdzielenia rodziny. Należy też stworzyć możliwości opieki stacjonarnej na małą skalę, w sytuacji gdy otoczenie taką opieką może leżeć w najlepszym interesie dziecka. Adopcja międzynarodowa może być rozważana, ale *wyłącznie* w sytuacji, gdy „[dziecko] nie może być [...] umieszczone w rodzinie zastępczej lub adopcyjnej albo nie można mu zapewnić w żaden inny odpowiedni sposób opieki w kraju jego pochodzenia”²⁴⁰.

5.3.4. Domy grupowe

W procesie deinstytucjonalizacji coraz częściej wykorzystywane są domy grupowe lub podobne placówki opieki stacjonarnej (domy bądź mieszkania zamieszkiwane przez grupy dzieci lub dorosłych przy wsparciu personelu). Domy grupowe nie powinny jednak stanowić najważniejszej alternatywy dla zakładów, a ich budowę należy dokładnie przemyśleć.

Komisarz ds. praw człowieka Rady Europy zgłosił pewne zastrzeżenia wobec domów grupowych²⁴¹. Wskazał, że często nie bardzo różnią się one od zakładów, gdyż ograniczają kontrolę ludzi nad swoim życiem i izolują ich od społeczności, mimo że fizycznie znajdują się w dzielnicach mieszkalnych. Wspólne zamieszkanie dzieci lub dorosłych w obrębie społeczności zwraca uwagę na nich jako na grupę, a nie jako na jednostki, i odróżnia ich od sąsiadów. Ponadto powiązanie usługi wsparcia z zakwaterowaniem w domach grupowych ogranicza wybór miejsca zamieszkania.

Należy za wszelką cenę unikać systematycznego umieszczania dzieci niepełnosprawnych w domach grupowych bez zapewnienia im równego dostępu do profilaktyki, reintegracji lub opieki rodzinnej.

Opieka stacjonarna na niewielką skalę w postaci małych domów grupowych, zapewniających środowisko zbliżone do rodzinnego, może natomiast bywać wykorzystywana jako rozwiązanie tymczasowe lub ostateczne²⁴², jeżeli leży to w interesie dziecka (na przykład w przypadku ciągłych problemów z przysposobieniem) lub w razie samodzielnego podjęcia takiej świadomej decyzji przez dziecko bądź młodego człowieka. Zastosowanie takich rozwiązań powinno zawsze ograniczać się do przypadków, w których w wyniku prawidłowo przeprowadzonej, profesjonalnej oceny uznano je za odpowiednie, niezbędne i właściwe dla dziecka oraz leżące w jego interesie. Celem opieki stacjonarnej powinno być zawsze „zapewnienie tymczasowej opieki i wniesienie aktywnego wkładu w ponowną integrację dziecka z rodziną lub, jeżeli nie jest to możliwe, zapewnienie mu stabilnej opieki w rodzinie zastępczej”²⁴³.

²³⁹ UNICEF, *op. cit.*, 2010.

²⁴⁰ Artykuł 21 lit. b Konwencji o prawach dziecka Organizacji Narodów Zjednoczonych.

²⁴¹ Commissioner for Human Rights, *op. cit.*, 2012, s. 27.

²⁴² UNICEF, *op. cit.*, 2010, s. 19.

²⁴³ Wytyczne ONZ dotyczące opieki zastępczej nad dziećmi, pkt 123.

W przypadku osób starszych preferowane bywają rozwiązania stacjonarne, takie jak domy grupowe. Ludzie dysponują wówczas osobnymi mieszkaniami i własnym dobytkiem, a zarazem korzystają ze wspólnych usług (np. restauracji i innych obiektów) oraz mają towarzystwo innych mieszkańców. Trzeba jednak zapewnić alternatywne rozwiązania na poziomie lokalnych społeczności, aby dać ludziom realny wybór, gdzie i jak chcą mieszkać. Należy też wskazać, że „decyzja” starszej osoby, aby przenieść się do domu grupowego i zaprzestać tym samym udziału w życiu społecznym, bywa często podejmowana w związku z faktem, iż społeczeństwo postrzega takich ludzi jako „ciężar”.

Podsumowując, w ramach strategii deinstytucjonalizacji mogą powstać domy grupowe, ale powinno być oczywiste, że są one przeznaczone dla niewielkiej grupy użytkowników, w przypadku których oceniono, iż jest to właściwy wybór w zakresie opieki i wsparcia. Nie powinny one być postrzegane jako „domyślnie rozwiązanie, co do którego zakłada się, iż realizuje ono prawo do życia w społeczeństwie”²⁴⁴. Potrzebne są dodatkowe wysiłki, aby usunąć bariery ze środowiska, zapewnić dostępne mieszkania, stworzyć możliwości życia wspieranego i otoczyć dzieci rodzinną opieką zastępczą.

Studium przypadku nr 20: Opieka świadczona na poziomie lokalnych społeczności w Anglii i w Republice Mołdawii

W pewnym hrabstwie w Anglii mieszka 2400 niepełnosprawnych dzieci. Dostępne są powszechne usługi w zakresie opieki zdrowotnej i edukacji, więc tylko 1600 z nich wymaga dodatkowej opieki oraz wsparcia. Przeważająca większość dzieci mieszka ze swoimi rodzinami, które korzystają z różnych usług wsparcia – od pomocy w domu do krótkich urlopów dla opiekunów. Opieką stacjonarną otoczono tylko siedemnaścioro, czyli 0,7% całkowitej liczby niepełnosprawnych dzieci. W tym przypadku świadczona jest opieka wysokiej jakości, która jest niezwykle kosztowna, ale służy niewielkiej grupie dzieci z bardzo złożonymi potrzebami. Należy zauważyć, że ponieważ opieki stacjonarnej potrzebuje tak niewiele dzieci, hrabstwo może przeznaczyć na każde z nich większą kwotę, co umożliwia zapewnienie świadczeń wyższej jakości.

W Republice Mołdawii w dwóch okręgach opracowano plany całkowitej deinstytucjonalizacji, co wiąże się z zamknięciem dwóch zakładów dla niepełnosprawnych dzieci. Przed zamknięciem przebywało w nich ponad 270 podopiecznych, a władze lokalne początkowo przewidywały, że potrzebnych będzie pięć małych domów. Dzięki intensywnej pracy, służącej wsparciu rodzin i rekrutacji wyspecjalizowanych opiekunów zastępczych, potrzebne okazały się jednak tylko dwie takie placówki. Obydwie przeznaczone dla starszych nastolatków, którzy przebywali w zakładach od wielu lat i zupełnie utracili kontakt z rodzinami.

²⁴⁴ Commissioner for Human Rights, *op. cit.*, 2012a, s. 27.

Dodatkowe lektury:

JAG, *The „JAG model”: Personal assistance with self-determination* [„«Model JAG» – pomoc osobista połączona z decydowaniem o własnym życiu”], JAG Association, Sweden, 2011.

Mulheir, G. i Browne, K., *De-Institutionalising and Transforming Children’s Services: A Guide to Good Practice* [„Deinstytucjonalizacja i przekształcanie usług dla dzieci: przewodnik po dobrych praktykach”], University of Birmingham Press, Birmingham, 2007.

United Nations, *Guidelines for the Alternative Care of Children* [„Wytyczne dotyczące opieki zastępczej nad dziećmi”], United Nations, New York, 2009.

Narzędzia:

Grundtvig Learning Partnership, *Self-assessment of their needs by family carers: The pathway to support* [„Samocena potrzeb dokonywana przez opiekunów rodzinnych: droga do wsparcia”], 2012; dokument jest dostępny w Internecie pod adresem: <http://www.coface-eu.org/en/Projects/Carers-Project/>.

Ratzka, A., *Model Personal Assistance Policy* [„Modelowa polityka pomocy osobistej”], Independent Living Institute, Sweden, 2004. Dokument jest dostępny pod adresem: <http://www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.pdf>.

Sofović, J., Selimović, J., Halilović, E. i Hodžić, J., *A step to the future: How to help young people leaving care find their way. Manual for professionals* [„Krok w przyszłość: jak pomóc w znalezieniu drogi młodym ludziom opuszczającym placówki opiekuńcze. Podręcznik dla specjalistów”], SOS Children’s Villages, Bosnia and Herzegovina, 2012.

Sofović, J., Selimović, J., Halilović, E. i Hodžić, J., *Now what: challenges ahead of you. A guide for young people leaving care* [„Co teraz: wyzwania stojące przed Tobą. Przewodnik dla młodych ludzi opuszczających placówki opiekuńcze”], SOS Children’s Villages, Bosnia and Herzegovina, 2012.

SOS-Kinderdorf International, *Quality4Children standards for out-of-home child care in Europe, an initiative by FICE, IFCO and SOS Children's Villages* [„Standardy Quality4Children dotyczące świadczonej w Europie opieki nad dziećmi poza domem – inicjatywa FICE, IFCO i SOS Wioski Dziecięce”], SOS-Kinderdorf International, Innsbruck, 2007. Dokument ten jest dostępny pod adresem: <http://www.quality4children.info/content/cms.id.89,nodeid.31, language.en.html>.

Rozdział 6: Przydział zasobów finansowych, materialnych i ludzkich

W niniejszym rozdziale omówiono następstwa przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności z punktu widzenia zasobów finansowych, materialnych i ludzkich. Ze względu na swoją złożoność proces ten wymaga starannego planowania, koordynacji i kontroli. Aby reformy mogły zostać wdrożone, bardzo ważne jest podjęcie zobowiązań politycznych w celu ich sfinansowania oraz uwzględnienie wszystkich dostępnych i wymaganych zasobów w ramach planów deinstytucjonalizacji.

Niniejszy rozdział opiera się w dużej mierze na badaniu europejskim „Deinstitutionalisation and community living: Outcomes and costs” [„Deinstytucjonalizacja i życie w społeczeństwie – wyniki i koszty”]²⁴⁵, które jest najwszechstronniejszym z dotychczas przeprowadzonych badań w tej dziedzinie.

Obowiązki na mocy Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych

Niektóre przepisy Konwencji, w tym fragmenty artykułu 19, podlegają zasadzie tzw. stopniowej realizacji praw. Wykonywanie praw społecznych, gospodarczych i kulturalnych (nie tylko na podstawie KPON, ale i innych traktatów dotyczących praw człowieka) jest bowiem uzależnione od podjęcia konkretnych działań, które mogą podlegać ograniczeniom ze względu na dostępne zasoby. Na przykład zapewnienie dostępu do pełnego zakresu usług wspierających, świadczonych w społeczności lokalnej, zgodnie z artykułem 19, będzie wymagać pozyskania znacznych zasobów w krajach, w których tego typu usługi nie są rozpowszechnione²⁴⁶. Każde państwo ma zarazem obowiązek podjęcia kroków, „wykorzystując maksymalnie dostępne mu środki [...] w celu stopniowego osiągnięcia pełnej realizacji praw, bez uszczerbku dla tych zobowiązań [...] które, zgodnie z prawem międzynarodowym, mają skutek natychmiastowy” (art. 4 ust. 2).

Obowiązki na mocy Konwencji o prawach dziecka ONZ

Podobnie jak w przypadku KPON, przepisy Konwencji o prawach dziecka ONZ, dotyczące praw gospodarczych, społecznych i kulturalnych (np. prawa do ochrony zdrowia, edukacji i odpowiedniego standardu życia), również podlegają zasadzie stopniowej realizacji. Artykuł 4 nakazuje państwom, aby „podejmowały takie działania przy maksymalnym wykorzystaniu środków będących w ich dyspozycji oraz – gdy okaże się to konieczne – w ramach współpracy międzynarodowej”.

1. ETAP PLANOWANIA

Związek pomiędzy kosztami, potrzebami i rezultatami powinien być głównym elementem każdej dyskusji i decyzji w sprawie przyszłego systemu świadczenia usług zarówno dla dzieci, jak i dla osób niepełnosprawnych i starszych. Skuteczność danego systemu w zakresie poprawy zdrowia i jakości życia zależy od kombinacji, wielkości i rozmieszczenia zasobów, w tym personelu, udziału rodziny, budynków i innych składników majątku, leków

²⁴⁵ Raport DECLOC, s. 52.

²⁴⁶ Parker, C., *op. cit.*, s. 15.

oraz usług, które dzięki tym zasobom są realizowane. Zasoby z kolei są zależne od pozyskiwania funduszy za pośrednictwem różnych kanałów finansowania. Rezultaty należy określać osobno dla poszczególnych grup użytkowników, przy czym wspólnym mianownikiem jest potrzeba uwzględnienia jakości życia²⁴⁷.

1.1. Porównanie kosztów opieki instytucjonalnej i opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności

Porównując następstwa ekonomiczne opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności i instytucjonalnej, należy wziąć pod uwagę zarówno koszty, jak też jakość. Przedmiotem porównania powinny być usługi analogiczne pod względem charakterystyki osób z nich korzystających, kosztów oraz jakości²⁴⁸. Równie ważne jest, aby planowanie procesu przejścia odbyło się z uwzględnieniem wszystkich osób potrzebujących wsparcia – zarówno pensjonariuszy zakładów, jak i osób żyjących w społeczności. Decydenci powinni zaplanować system usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności, który spełniałby potrzeby każdej osoby, w tym obejmowałby powszechną profilaktykę.

Należy również zauważyć, że niektóre usługi świadczy sektor opieki nieformalnej, czyli rodzina, znajomi, sąsiedzi i wolontariusze. Choć taką opiekę uznaje się za „bezpłatną”, rodziny często ponoszą wysokie obciążenia i koszty, takie jak utrata pracy czy choroby spowodowane stresem²⁴⁹; fakt ten należy uwzględnić na etapie planowania i realizacji. Inną kwestią, jaką należy wziąć pod uwagę, są konsekwencje opieki nieformalnej z punktu widzenia kosztów.

W niektórych zakładach pensjonariusze mogą wykonywać za darmo lub za niewielkim wynagrodzeniem określone prace, co pozwala obniżyć koszty opieki instytucjonalnej. Ważne jednak jest, aby nikt nie był zmuszany do pracy bez wynagrodzenia lub do pozostawiania w zakładzie dłużej od innych pensjonariuszy (potencjalnie wymagających większego wsparcia) wyłącznie ze względu na wykonywaną nieodpłatnie pracę.

Przy porównywaniu kosztów opieki instytucjonalnej i opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności należy ponadto uwzględnić szersze konsekwencje ekonomiczne procesu deinstytucjonalizacji. W rozdziale 1 wyjaśniono, że w przypadku dzieci inwestycje w usługi typu interweniowanie na wczesnym etapie, wsparcie dla rodzin, reintegracja i wysokiej jakości opieka zastępcza mogą zapobiec niekorzystnym zjawiskom, takim jak przedwczesne kończenie nauki, bezrobocie, bezdomność, uzależnienia, zachowania aspołeczne i przestępczość, z których każde niesie konsekwencje z punktu widzenia zasobów²⁵⁰. Również w odniesieniu do zdrowia psychicznego dane ekonomiczne dowodzą, że zwiększone inwestycje w usługi świadczone na poziomie lokalnych społeczności przynoszą

²⁴⁷ Raport DECLOC, s. 57–58.

²⁴⁸ *Ibidem*, s. 48.

²⁴⁹ *Ibidem*, s. 49. Zob. też Triantafyllou, J. i in., *Informal care in the long-term care system – European overview paper* [„Opieka nieformalna w systemie opieki długoterminowej – analiza przeglądowa sytuacji w Europie”], CMT Prooptiki Ltd./European Centre for Social Welfare Policy and Research, Athens/Wien, 2010 (raport INTERLINKS nr 3: <http://interlinks.euro.centre.org/project/reports>).

²⁵⁰ Zob. np. Walsh, K., Kastner, T. i Green, G., „Cost Comparisons of Community and Institutional Residential Settings: Historical Review of Selected Research” [„Porównanie kosztów opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności i instytucjonalnej: przegląd historyczny wybranych badań”], *Mental Retardation*, t. 41, 2003, s. 103–122.

korzyści wykraczające poza opiekę zdrowotną, np. „wzrost wydajności, zmniejszenie kontaktów z wymiarem sprawiedliwości i poprawa wskaźników integracji społecznej”. Ponadto udział problemów psychicznych w ogólnym obciążeniu chorobami – w połączeniu z możliwością skutecznych i opłacalnych sposobów zapobiegania oraz leczenia – uzasadnia zwiększenie inwestycji w usługi świadczone na poziomie lokalnych społeczności z zakresu zdrowia psychicznego²⁵¹.

Trzeba zarazem, żeby kształtowaniu polityki i planów działań na poziomie krajowym towarzyszyły kroki zmierzające do podnoszenia świadomości. Ich celem powinno być zmniejszenie stygmatyzacji związanej z problemami psychicznymi i opieką instytucjonalną wśród ogółu społeczeństwa, aby zmobilizować poparcie dla reformy.

1.2. Struktura świadczenia usług

Zrozumienie struktury świadczenia usług jest ważnym elementem procesu planowania. Nie wszystkie potrzeby mogą być realizowane w ramach jednego sektora. Na przykład potrzeby osoby niepełnosprawnej mogą wymagać zaangażowania służb opieki społecznej, opieki zdrowotnej, mieszkalnictwa, edukacji itd. Dobra koordynacja ma zatem decydujące znaczenie dla uniknięcia luk w usługach lub dublowania się usług, czyli zjawisk świadczących o nieefektywnym wykorzystaniu środków finansowych. Sytuację może dodatkowo komplikować fakt, że usługi są realizowane przez państwo, organizacje pozarządowe i podmioty prywatne²⁵².

Studium przypadku nr 21: Zróżnicowanie świadczeniodawców w Anglii

Rząd angielski wprowadził na początku lat 90. XX wieku politykę dywersyfikacji podmiotów świadczących usługi i opiekę zastępczą, poczynając od inicjatyw, takich jak „Choice Protects” czy „Quality Protects”. Celem było wsparcie władz lokalnych zarówno w rozwijaniu własnych wysokiej jakości usług, jak i w nabywaniu umiejętności w zakresie zlecenia usług, takich jak na przykład opieka zastępcza świadczona przez organizacje pozarządowe. Obecnie 74% dzieci objętych opieką zastępczą w Anglii przebywa w placówkach zastępczych, z których 35% prowadzonych jest przez organizacje pozarządowe. Rozwój niezależnego sektora nie tylko zwiększył wybór miejsc świadczących opiekę nad dziećmi i liczbę opiekunów zastępczych, ale też odegrał znaczącą rolę w podnoszeniu standardów opieki zastępczej w całym sektorze²⁵³.

1.3. Rozwiązania finansowe

Poza strukturą świadczenia usług planowanie przyszłych świadczeń musi uwzględniać obowiązujące zasady finansowania, czyli sposób pozyskiwania środków finansowych. Na przykład usługi socjalne i zdrowotne mogą być finansowane z podatków, opłat wnoszonych

²⁵¹ McDavid, David i in., *Policy brief, Mental Health III, Funding mental health in Europe* [„Informator polityczny. Zdrowie psychiczne III: Finansowanie zdrowia psychicznego w Europie”], European Observatory on Health Systems and Policies, Brussels, 2005, s. 9–10.

²⁵² *Raport DECLOC*, s. 46.

²⁵³ UK Department for Education, Statistical First Release, SFR 21/2011, 28 September 2011, <http://www.education.gov.uk/researchandstatistics/statistics/a00196857/childrenlooked-after-by-localauthorities-in-engl>.

przez świadczeniobiorców lub ich rodziny („opłaty od użytkownika”), ubezpieczeń prywatnych lub ubezpieczeń społecznych związanych z zatrudnieniem. Należy zastanowić się, czy model finansowania usług nie stanowi bariery dla deinstytucjonalizacji: na przykład mogą istnieć różne sposoby finansowania opieki zdrowotnej, opieki socjalnej i mieszkalnictwa. W niektórych krajach usługi zdrowotne są dostępne dla wszystkich potrzebujących, natomiast opieka socjalna jest uzależniona od wysokości dochodów i finansowana z opłat pobieranych od użytkowników, co może prowadzić do niepełnego wykorzystania usług. Nie można również wykluczyć, że sposób finansowania usług okaże się czynnikiem ułatwiającym proces reform²⁵⁴.

Aby zapewnić możliwie jak najbardziej sprawiedliwe i oszczędne wykorzystanie zasobów, należy stworzyć mechanizmy regulacyjne, które obejmowałyby „kryteria kwalifikowalności oraz należyte i uczciwe procedury oceny”²⁵⁵.

W raporcie WHO i Banku Światowego na temat niepełnosprawności podkreśla się, że mechanizmy oparte wyłącznie na opłatach pobieranych od użytkownika są w najmniejszym stopniu sprawiedliwe²⁵⁶. Ma to szczególne znaczenie w odniesieniu do osób z problemami zdrowia psychicznego; w ich przypadku bowiem przesunięcie usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności z sektora zdrowia do sektora opieki socjalnej może wpłynąć na uprawnienie do takich usług oraz ich dostępność. Ograniczenie dostępu do usług w sektorze opieki socjalnej oparte na kryterium wysokości dochodów lub ocenie niepełnosprawności może prowadzić do nierówności w korzystaniu ze świadczeń²⁵⁷.

W celu zapewnienia sprawiedliwego dostępu do usług, system powinien zawierać trzy następujące elementy:

- odpowiednie środki, aby świadczyć usługi na rzecz wszystkich potrzebujących;
- uczciwe procesy oceny;
- możliwość zaskarżania decyzji dotyczących uprawnienia do świadczeń.

1.4. Drogi finansowania

W fazie planowania należy również rozważyć sposób finansowania usług.

- W niektórych krajach środki są pozyskiwane centralnie, a następnie bezpośrednio przydzielane świadczeniodawcom.
- Inną możliwością jest przydzielenie centralnie pozyskanych środków dysponentom świadczeń, którzy odpowiadają za ocenę ogólnych oraz indywidualnych potrzeb, wskazanie potencjalnych świadczeniodawców i zawieranie z nimi umów. W takim przypadku ważne jest, aby długość obowiązywania umowy zapewniała świadczeniodawcom odpowiednie bezpieczeństwo. Należy ponadto rozważyć możliwość wspólnego zlecenia świadczeń, na przykład przez jednostki opieki zdrowotnej, socjalnej i mieszkaniowej.

²⁵⁴ Raport DECLOC, s. 47.

²⁵⁵ World Health Organization, World Bank, *op. cit.*, s. 150.

²⁵⁶ *Ibidem*, s. 149.

²⁵⁷ McDaid, David i in., *op. cit.*, s. 8.

- Trzecią możliwością finansowania jest osobiste zarządzanie opieką, w którego zakresie użytkownicy lub ich opiekunowie ponoszą odpowiedzialność za nabywanie usług odpowiednich do swoich potrzeb²⁵⁸. W takim przypadku należy zapewnić świadczeniobiorcom możliwość wyboru właściwych usług oraz stosowną pomoc w zarządzaniu budżetem.

Usługi można również zlecać organizacjom pozarządowym – istnieją dowody świadczące o większej elastyczności tego typu podmiotów w reagowaniu na zmieniające się uwarunkowania lokalne w porównaniu ze świadczeniodawcami państwowymi²⁵⁹. Opcje te nie wykluczają się wzajemnie, przy czym środki, jakimi dysponują użytkownicy w celu uzyskania dostępu do usług lub ich nabycia, muszą być odpowiednie do ich potrzeb i wymagań.

Należy również wziąć pod uwagę świadczenia socjalne i zasiłki wypłacane osobom niepełnosprawnym, opiekunom lub rodzicom dzieci niepełnosprawnych²⁶⁰. Nie można dopuszczać do sytuacji, w której zachodzi konieczność wyboru pomiędzy zasiłkiem a odpłatną pracą. Na przykład osoba niepełnosprawna nie powinna tracić zasiłku na pokrycie wyższych kosztów życia z racji niepełnosprawności (oraz niezbędnych urządzeń wspomagających), jeśli zdecyduje się na podjęcie zatrudnienia. Podobnie ma się sprawa z opiekunami, którzy również powinni mieć możliwość łączenia opieki (i zachowania odpowiednich zasiłków/świadczeń) z inną odpłatną pracą.

1.5. Koszty początkowe i dublujące się

Budżet związany ze strategią deinstytucjonalizacji powinien uwzględniać koszty początkowe i dublujące się (określane również jako koszty „równoległe” lub „przejściowe”). Koszty początkowe dotyczą inwestycji w nowe usługi świadczone na poziomie lokalnych społeczności, które są zazwyczaj wysokie, zwłaszcza jeśli świadczenia w ramach społeczności są niedostateczne lub ich nie ma²⁶¹. Określane również mianem „inwestycji kapitałowych”, mogą one obejmować na przykład zakup nowych lokali mieszkalnych, wyposażenia, ubrań, jak również szkolenie personelu. Dokładne zaplanowanie kosztów inwestycji kapitałowych jest warunkiem powodzenia procesu przejścia²⁶².

Jest rzeczą oczywistą, że zakładów nie można zlikwidować dopóty, dopóki nie będą funkcjonowały nowe usługi świadczone na poziomie lokalnych społeczności. Do czasu sfinalizowania procesu przejścia usługi instytucjonalne i świadczone przez lokalne społeczności będą więc realizowane jednocześnie, co oznacza dublujące się lub równoległe koszty bieżące²⁶³. Nie wszyscy opuszczą zakład jednocześnie, a zatem zajdzie konieczność utrzymania części obsługi i ponoszenia kosztów eksploatacyjnych do czasu odejścia ostatniego pensjonariusza. Procesu tego nie można przyśpieszać z myślą o kosztach, jako że zachodziłoby ryzyko, iż pensjonariusze trafialiby do nieodpowiednich placówek lub nie

²⁵⁸ *Raport DECLOC*, s. 48–49.

²⁵⁹ McDaid, David i in., *op. cit.*, s. 14.

²⁶⁰ *Raport DECLOC*, s. 54.

²⁶¹ *Ibidem*, s. 84.

²⁶² Mulheir, G. i Browne, K., *op. cit.*, s. 89.

²⁶³ *Raport DECLOC*, s. 84.

otrzymywaliby właściwej opieki. Należy ponadto zapewnić bezpieczeństwo osób pozostających w zakładach²⁶⁴.

Problem dublowania się kosztów bieżących można rozwiązać poprzez wskazanie finansowania przejściowego oraz staranne zarządzanie procesem likwidowania dotychczasowego systemu opieki i tworzenia nowych usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności²⁶⁵. Podkreśla się również potrzebę planowania – czyli przewidywania kosztów i wskazywania źródeł finansowania – w celu skrócenia okresu przejściowego i zminimalizowania nakładów²⁶⁶.

Wytuczna nr 10: Możliwości finansowania kosztów przejściowych z funduszy UE

Państwa członkowskie oraz kraje przystępujące i kandydujące mogą przeznaczać fundusze UE (środki z funduszy strukturalnych i Instrumentu Pomocy Przedakcesyjnej) na pokrycie niektórych dublujących się kosztów bieżących w ramach procesu przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności. W tym celu ważne jest, aby deinstytucjonalizacja poszczególnych grup została ujęta wśród działań priorytetowych w umowach o partnerstwie i programach operacyjnych w kolejnym okresie programowania.

Fundusze strukturalne mogą służyć do wspierania inwestycji w wielu obszarach objętych reformą, takich jak na przykład:

- infrastruktura – np. lokale mieszkalne, adaptacja mieszkań;
- szkolenie personelu w zakresie świadczenia nowych usług;
- tworzenie możliwości zatrudnienia w społeczności;
- pomoc techniczna, w tym ocena potrzeb oraz koordynacja lub zarządzanie procesem zmian.

Wykaz orientacyjnych działań, listy kontrolne dotyczące programowania funduszy strukturalnych, przykłady rezultatów, wskaźniki wyników oraz wskaźniki dotyczące wyboru projektów można znaleźć w dokumencie „Wykorzystanie funduszy Unii Europejskiej w celu przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności – zestaw narzędzi”.

2. UWARUNKOWANIA PRACOWNICZE

2.1. Utrzymanie wykwalifikowanego personelu

Dostępność wykwalifikowanego personelu jest jednym z warunków stworzenia i funkcjonowania nowych usług w ramach społeczności. Niemożność pozyskania i utrzymania wystarczającej liczby pracowników, posiadających odpowiednie kwalifikacje, w tym w zakresie zarządzania usługami, może być poważną przeszkodą dla rozwoju i ciągłości

²⁶⁴ Power, A., *op. cit.*, s. 23.

²⁶⁵ Mulheir, G. i Browne, K., *op. cit.*, s. 89.

²⁶⁶ Power, A., *op. cit.*, s. 23.

świadczenia wysokiej jakości usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności. Po odpowiednim przeszkoleniu, wielu obecnych pracowników zakładów będzie gotowych i chętnych do wykonywania usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności. Niekiedy jednak taka opcja nie będzie wchodziła w grę ze względu na brak możliwości przekwalifikowania lub brak chęci bądź zdolności do pracy w nowych warunkach²⁶⁷.

Motywowanie personelu i rozwiązywanie problemów pracowniczych w ramach procesu zamykania zakładów to dwie kwestie o podstawowym znaczeniu z punktu widzenia procesu przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności. Z tego względu uzasadniony może być udział związków zawodowych w etapie planowania. Doświadczenie ponadto pokazuje, że ścisła współpraca z pracownikami opieki przy tworzeniu usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności ma korzystne skutki dla całego procesu z uwagi na zaangażowanie wszystkich stron i uniknięcie oporu wobec zmian²⁶⁸.

Aby pozyskać pracowników do wykonywania nowych usług i uniknąć gwałtownej rotacji, należy wnikliwie przeanalizować kwestie, takie jak wynagrodzenie, świadczenia pracownicze i warunki pracy. Godziwe wynagradzanie personelu może stanowić również czynnik poprawy jakości opieki²⁶⁹. W niektórych krajach pracownicy opieki instytucjonalnej mają wyższe wynagrodzenie i lepsze warunki niż personel sektora usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności, co w dużej mierze wynika z faktu, że zazwyczaj posiadają wykształcenie pielęgniarskie lub medyczne. Zjawisku temu można zaradzić poprzez wyrównywanie płac personelu opieki instytucjonalnej i środowiskowej w ramach procesu przejścia oraz zapewnienie lepszych warunków pracy w sektorze opieki środowiskowej²⁷⁰. Należy zauważyć, że obecnie w Europie obserwuje się odwrotną tendencję, czyli pogarszanie się warunków pracy²⁷¹.

W niektórych krajach brakuje specjalistów o decydującym znaczeniu dla prowadzenia usług na poziomie lokalnych społeczności, takich jak terapeuci zajęciowi czy opiekunowie środowiskowi. Aby zaradzić niedoborowi fachowców, trzeba – poza programami szkoleń i kursów uniwersyteckich – rozważyć możliwość prowadzenia międzynarodowych wymian zawodowych.

2.2. Opieka nieformalna²⁷²

Należy docenić rolę rodzin i innych osób świadczących nieodpłatnie opiekę, a także zapewnić im lepsze wsparcie, jako że to oni zazwyczaj wykonują część (jeśli nie całość) pracy. Wsparcie dla opiekunów może mieć formę ulg podatkowych, ubezpieczenia społecznego, zasiłków, dotacji z budżetów opieki społecznej, dodatków emerytalnych, płatności w ramach osobistego zarządzania opieką (np. budżety indywidualne) lub płatności ze strony podmiotów trzeciego sektora.

²⁶⁷ *Raport DECLOC*, s. 56.

²⁶⁸ Power, A., *op. cit.*, s. 29.

²⁶⁹ *Raport DECLOC*.

²⁷⁰ Power, A., *op. cit.*, s. 29.

²⁷¹ Informacje otrzymane od Europejskiego Stowarzyszenia Świadczeniodawców Usług dla Osób

Niepełnosprawnych.

²⁷² Zob. COFACE, *op. cit.*

Powinna być również prowadzona polityka sprzyjająca zatrudnieniu członków rodziny, którzy chcieliby opiekować się dzieckiem, rodzicem lub krewnym, a jednocześnie pracować. W grę mogłyby wchodzić rozwiązania z zakresu elastycznej organizacji pracy lub możliwość płatnego bądź bezpłatnego urlopu w celu podjęcia opieki nad chorym krewnym w starszym wieku. Wsparcie, poradnictwo i krótkoterminowa opieka zastępcza również odgrywają ważną rolę jako formy pomocy dla opiekunów w radzeniu sobie z ciężarem wykonywanych obowiązków²⁷³.

Trzeba jednak zauważyć, że nie można dopuścić do sytuacji, w której członkowie rodziny nie mają innego wyboru niż podjęcie się opieki ze względu na luki w usługach. Dostępne powinny być również inne formy wsparcia, np. osoby asystenci lub inny personel wykonujący pracę odpłatnie.

Studium przypadku nr 22: Wkład ze strony nieformalnych opiekunów w Zjednoczonym Królestwie

W opublikowanym przez Carers UK, CIRCLE i Uniwersytet w Leeds raporcie pt. „Valuing Carers 2011” szacuje się, że roczny wkład ze strony nieformalnych opiekunów w Zjednoczonym Królestwie wynosi 119 mld GBP (w porównaniu z 98,8 mld GBP ogólnych kosztów funkcjonowania National Health Service). Informację o liczbie opiekunów nieformalnych uzyskano na podstawie spisu powszechnego z 2011 r., w którym po raz pierwszy zadano pytanie: „Czy Pan/Pani udziela opieki, pomocy lub wsparcia członkom rodziny, znajomym, sąsiadom lub innym osobom ze względu na długoterminowe schorzenia fizyczne lub psychiczne, niepełnosprawność lub problemy związane z podeszłym wiekiem?” W ramach spisu stwierdzono, że 12% ludności Zjednoczonego Królestwa świadczy nieodpłatnie opiekę. W raporcie przyjęto godzinną stawkę opieki w wysokości 18 GBP, która odpowiada urzędowej kalkulacji rzeczywistych kosztów godzinnej opieki nad osobą dorosłą w domu²⁷⁴.

3. FINANSOWANIE NOWYCH USŁUG

W niniejszej sekcji przeanalizowano sposoby finansowania usług. Każdy kraj musi podjąć decyzję, w jaki sposób usługi mają być finansowane, żeby zapewnić wysokiej jakości świadczenia, które odpowiadają potrzebom różnych grup, są opłacalne i trwałe.

Studium przypadku nr 23: Przekierowanie środków z opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności w Republice Mołdawii

Pewna mołdawska organizacja pozarządowa od czterech lat ściśle współpracuje z ministerstwem finansów nad stworzeniem metod wyodrębniania i przekierowywania środków z opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności.

²⁷³ Raport DELOC i Grundtvig Learning Partnership, *op. cit.*, s. 18.

²⁷⁴ Carers UK, Circle and University of Leeds, *Valuing Carers 2011, Calculating the value of carers' support* [„Wycena opiekunów w 2011 r.: wyliczenie wartości pomocy świadczonej przez opiekunów”]. Dokument jest dostępny pod adresem: http://www.carersuk.org/media/k2/attachments/Valuing_carers_2011_Carers_UK.pdf.

Władze jednego z okręgów opracowały plan kompleksowej deinstytucjonalizacji usług dla dzieci, w tym zamknięcia trzech zakładów finansowanych centralnie przez ministerstwo edukacji. Wymagane usługi świadczone na poziomie lokalnych społeczności (w tym usługi socjalne i edukacja włączająca) miały zgodnie z nim być finansowane przez radę okręgu. Wspomniana organizacja pozarządowa opracowała wraz z ministerstwem edukacji, ministerstwem finansów i radami okręgów trzystopniowy proces przekierowywania środków finansowych. Po pierwsze, zapewniono ochronę budżetów zakładów i uzgodniono, że nie będą obniżane w miarę zmniejszania się liczby pensjonariuszy. Po drugie, odpowiedzialność za budżety zakładów do czasu zakończenia przez nie działalności została przekazana radzie okręgu. Decentralizacja odbyła się pod warunkiem zobowiązania władz lokalnych, że budżet nie zostanie obniżony, a środki finansowe nie będą przesunięte na inne cele niż usługi na rzecz dzieci. Po trzecie, budżety i etaty likwidowanych zakładów były przesuwane do nowych usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności, co zapewniło radzie okręgu możliwość utrzymania tych usług w przyszłości.

Należy zauważyć, że choć Mołdawia jest najbiedniejszym krajem w Europie i najmocniej na świecie odczuła skutki globalnego kryzysu finansowego²⁷⁵, proces likwidacji zakładów i przekierowywania środków na usługi świadczone na poziomie lokalnych społeczności zakończył się tam powodzeniem.

3.1. Wyodrębnianie środków

W przypadku zamknięcia zakładu jego budżet należy przeznaczyć („wyodrębnić”) na usługi świadczone na poziomie lokalnych społeczności przeznaczone dla tej samej grupy odbiorców. Na przykład budżet likwidowanego zakładu psychiatrycznego powinien posłużyć do sfinansowania środowiskowych usług zdrowia psychicznego skoncentrowanych na osobie. Chodzi o to, aby nie utracić środków wskutek ich przeznaczenia na inne cele. Zachodzi w tym względzie możliwość stosowania tzw. budżetów chronionych, w których środki finansowe „podążają” za klientem bez względu na miejsce świadczenia usługi. W takim przypadku poziom budżetu chronionego powinien być regularnie kontrolowany, aby mieć pewność, że odpowiada potrzebom²⁷⁶.

Pojawia się również argument, że środki finansowe należy integrować z usługami podstawowymi (np. ochroną zdrowia lub opieką społeczną), a nie wyodrębniać (np. na usługi dla osób niepełnosprawnych). Dzięki temu mogą być wykorzystane w innowacyjny sposób, na przykład jednocześnie na profilaktykę i leczenie schorzeń fizycznych i psychicznych. W przypadku systemu zintegrowanego zachodzi jednak ryzyko utraty funduszy na rzecz innych priorytetów²⁷⁷.

Bez względu na to, jaka decyzja zostanie podjęta, sposób przydziału środków finansowych nie może nieumyślnie wywoływać negatywnych bodźców. Wręcz przeciwnie, należy

²⁷⁵ The World Bank, *The Crisis Hits Home: Stress-Testing Households in Europe and Central Asia* [„Kryzys dotarł do domu: test warunków skrajnych w gospodarstwach domowych w Europie i Azji Środkowej”], 2010.

²⁷⁶ McDaid, David i in., *op. cit.*, s. 12.

²⁷⁷ *Raport DECLOC.*

stworzyć odpowiednie zachęty do działań międzysektorowych oraz zaspokojenia potrzeb wszystkich osób wymagających wsparcia.

3.2. Zagrożenia: paradoks finansowania

System finansowania i podziału zasobów pomiędzy władzami centralnymi i lokalnymi może być ważnym czynnikiem zniechęcającym do rozwoju profilaktyki oraz opieki rodzinnej lub świadczonej na poziomie lokalnych społeczności. W niektórych krajach europejskich zakłady są bezpośrednio finansowane przez państwo, często proporcjonalnie do liczby pensjonariuszy. Jeśli nie będą istniały czynniki zniechęcające i nie zostaną wstrzymane przyjęcia, zakłady będą nieustająco zabiegały o pensjonariuszy, aby zachować napływ funduszy.

Ponadto ciężar nakładów na usługi rodzinne i świadczone na poziomie lokalnych społeczności często ponoszą władze lokalne, które w trosce o swój budżet mają interes w tym, aby dzieci i dorośli trafiali do centralnie finansowanych domów opieki. Paradoks polega na tym, że ludzi umieszcza się w zakładach dla oszczędności, choć udowodniono, że taka opieka kosztuje ogólnie więcej niż profilaktyka lub reintegracja dzieci i dorosłych w rodzinie pochodzenia bądź społeczności.

W przypadku deinstytucjonalizacji należy zatem wyodrębnić środki i je ponownie zainwestować w wysokiej jakości opiekę zastępczą, usługi socjalne oraz wsparcie dla rodzin w ramach społeczności. Wysokość tych środków powinna co najmniej być równa kwocie przeznaczonej na każde dziecko przebywające w zakładzie²⁷⁸.

3.3. Finansowanie centralne lub zdecentralizowane

To, czy funkcje budżetowania są scentralizowane czy przeniesione na poziom regionalny lub lokalny (zdecentralizowane), zależy od kraju. Sugeruje się, że decentralizacja budżetu i nabywania usług zwiększa prawdopodobieństwo, iż świadczenia będą odpowiadały oszacowanym potrzebom i wyrażonym preferencjom jednostek. Specjaliści świadczący usługi znajdują się zazwyczaj bliżej użytkowników i mają lepszą możliwość rozpoznania potrzeb lokalnej społeczności. Zdecentralizowany budżet daje większe szanse na zmniejszenie uzależnienia od opieki świadczonej za pośrednictwem zakładów.

Dostęp do mniejszej ilości informacji i techniczne ograniczenia w zakresie ich przetwarzania to z kolei wady budżetów zdecentralizowanych. Brakuje w nich ponadto pola manewru w przypadku popełnienia błędów finansowych. Zdecentralizowany proces decyzyjny wymaga zatem dobrze przemyślanego mechanizmu budżetowego i sprawnych procedur rachunkowych. Większe ryzyko finansowe może skłaniać do bardziej zachowawczego dysponowania środkami, co ograniczy innowacyjność.

Budżety scentralizowane umożliwiają rozłożenie ryzyka i dają większą siłę nabywczą. Mogą również ułatwiać strategiczne reagowanie na potrzeby ogólnokrajowe lub występujące na konkretnym obszarze. Centralnie zarządzane budżety mogą być rozłożone równomiernie w skali całego kraju, zapewniając równiejszy dostęp do usług i wysoką jakość ich realizacji. W

²⁷⁸ Eurochild, *op. cit.*, 2012a, s. 18.

przypadku budżetu centralnego władze i specjaliści na szczeblu lokalnym nie mają jednak motywacji, aby optymalizować koszty usług, jako że to może skutkować zmniejszeniem dopływu środków w przyszłości.

Bez względu na to, czy finansowanie ma charakter scentralizowany czy zdecentralizowany, należy stosować wzory do wyliczenia, ile środków powinno trafić do władz lokalnych lub poszczególnych świadczeniodawców. Wzory te powinny odzwierciedlać rozkład potrzeb i uzgodnione priorytety polityki. Najlepiej byłoby, gdyby opierały się na niezależnej ocenie potrzeb z uwzględnieniem struktury społeczno-demograficznej miejscowej ludności, deprivacji społecznej, zachorowalności i zmienności kosztów²⁷⁹.

3.4. Osobiste zarządzanie opieką

Zlecenie usług przekłada się bezpośrednio na ich realizację, ale nie ma prostej recepty na sukces. Zastosowanie w tym przypadku miałyby również zasada reagowania na uwarunkowania i potrzeby lokalne²⁸⁰.

Opieka osobiście zarządzana przez klienta, określana ogólnie mianem „programów samostanowienia”, jest nowym i coraz popularniejszym pojęciem z zakresu świadczenia usług. Celem jest zapewnienie użytkownikom większej niezależności i swobody wyboru, a przez to – większej kontroli nad swoim życiem. Główna zasada polega na przekazaniu finansowania w gestię zainteresowanych osób – w formie płatności bezpośrednich lub budżetów osobistych/indywidualnych – aby mogły na własną rękę nabywać usługi. To oparte na niezależności i upodmiotowieniu rozwiązanie może przyczyniać się do poprawy jakości opieki, jednocześnie zapewniając oszczędności. Opieka osobiście zarządzana przez klienta może również pomóc w przełamywaniu barier między służbami, sektorami i budżetami, jako że środki mogą być wykorzystywane w ramach różnych sektorów, na przykład ochrony zdrowia, opieki społecznej, mieszkalnictwa i edukacji, jak również kultury i rekreacji.

Ten rodzaj opieki nakłada zarazem większą odpowiedzialność na użytkowników lub ich rodziny. Problemy mogą pojawić się, gdy środki będące w posiadaniu dysponentów budżetu nie wystarczają na pozyskanie potrzebnych usług lub wymagane usługi nie są dostępne (czyli finansowanie wiąże się z ograniczonymi możliwościami wyboru)²⁸¹. Zachodzi również pewne ryzyko wyzysku, któremu można jednak zapobiec, zapewniając specjalistyczne wsparcie potencjalnym dysponentom budżetów.

Przejście do opieki zarządzanej osobiście jest złożonym procesem, z którym wiąże się „opracowanie modelu przydziału budżetu indywidualnego oraz uwzględnienie średnio- i krótkoterminowych opcji w zakresie przenoszenia jednostek do nowego systemu”²⁸². Jednym z najpoważniejszych wyzwań jest przejście od dotychczasowych zamówień ryczałtowych do zindywidualizowanych. Doświadczenie dowodzi, że nie da się tego zrobić w pośpiechu. Sugeruje się, że rządy mogłyby posłużyć się tzw. dotacjami na innowacje na zasadzie zachęty do ciągłego rozwijania dobrych praktyk w zakresie finansowania indywidualnego jako preferowanego rozwiązania w stosunku do dotacji ryczałtowych bądź

²⁷⁹ Raport DECLOC.

²⁸⁰ *Ibidem*.

²⁸¹ Power, A., *op. cit.*, s. 29.

²⁸² *Ibidem*.

umów na określoną usługę lub zbiór usług. Wynika to z przeświadczenia, że finansowanie nie powinno opierać się na modelu ryczałtowym, lecz takim, który sprzyja poszukiwaniu kreatywnych rozwiązań, dopuszcza projekty demonstracyjne i dąży do dopasowania wsparcia do potrzeb różnych grup²⁸³.

Studium przypadku nr 24: Doświadczenia niepełnosprawnego nastolatka dysponującego budżetem osobistym w Zjednoczonym Królestwie (ze strony internetowej InControl®²⁸⁴)

Jonathan jest niepełnosprawnym nastolatkiem. Jakość jego życia uległa zmianie, gdy skończył szkołę w lipcu 2008 r. i otrzymał do dyspozycji własny budżet. Teraz może wraz z mamą decydować, w jaki sposób, kiedy i u kogo korzystać z pomocy. Ze względu na swój skomplikowany stan chłopak otrzymuje finansowanie w ramach ustawicznej opieki zdrowotnej. Miał też szczęście uczestniczyć w projekcie pilotażowym prowadzonym przez Learning and Skills Council, z którego otrzymał finansowanie indywidualnego toku nauki. Dzięki wszystkim tym środkom Jonathan mógł pozwolić sobie na zatrudnienie osobistego asystenta na pełny etat oraz dwóch asystentów w niepełnym wymiarze godzin do zajęć wieczorami i w weekendy.

Mama Jonathana twierdzi, że „jakość jego życia uległa niewiarygodnej poprawie [...]. Teraz ma o wiele więcej swobody, by korzystać z życia. Gdyby nie własny budżet, nie byłby w stanie robić tego, co obecnie robi. Mnie byłoby trudno zabierać go na te wszystkie zajęcia. To świetnie, że Jonathan może skosztować odrobinę niezależnego życia. Ja z kolei dzięki jego osobistym asystentom mogę poświęcić więcej uwagi moim dwóm pozostałym synom, którzy mają problemy z nauką. A Jonathan cały czas się uśmiecha!”

Poza zapewnieniem Jonathanowi dobrego samopoczucia w pełni zatroszczono się o jego potrzeby edukacyjne. Podczas tygodnia wypełnionego zajęciami dopasowanymi do jego indywidualnych potrzeb chłopak ma wiele okazji, aby zdobywać umiejętności prowadzące do niezależności w życiu, rozwijać zainteresowania informatyką i multimediami oraz realizować indywidualny tok nauki.

3.5. Różne źródła finansowania

Przesunięcie punktu ciężkości z opieki instytucjonalnej na świadczoną na poziomie lokalnych społeczności wpłynie również na zmianę finansowania: nastąpi mianowicie odwrót od polegania wyłącznie na opiece społecznej lub systemach zdrowotnych (często w ramach jednego, skonsolidowanego budżetu zakładu) w kierunku szeregu usług finansowanych z różnych budżetów. Na przykład osoba niepełnosprawna może wymagać nie tylko opieki zdrowotnej, ale też pomocy w domu i w codziennym życiu. Może potrzebować wsparcia w zakresie adaptacji mieszkania, przydzielenia lokalu socjalnego bądź pomocy w znalezieniu i utrzymaniu odpłatnego zatrudnienia. Również opiekunowie rodzinni mogą mieć potrzeby

²⁸³ *Ibidem*, s. 26–27.

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

związane z ciężarem zapewnienia opieki. To samo dotyczy innych grup użytkowników i ich różnych środowisk; wszystkie je należy wziąć pod uwagę.

Potrzeba koordynacji oraz umiejętności oceny i zarządzania uprawnieniami potencjalnych świadczeniobiorców to wyzwanie związane z posiadaniem wielu różnych źródeł finansowania. Problemy mogą powstać ze względu na różnice w uprawnieniach i dostępie, a także z uwagi na niezamierzone bodźce negatywne, jakie mogą pojawić się w niektórych systemach w rezultacie przyjęcia celów w zakresie skuteczności działania. Fragmentacja procesu decyzyjnego i bariery w postaci budżetów typu „silos”, w których środki o konkretnym przeznaczeniu nie mogą być przesunięte na inny cel, zostały wskazane jako przyczyny problemów. Słaba koordynacja może prowadzić do marnotrawstwa wskutek dublowania się usług lub do luk w ofercie wsparcia.

Stwierdzono wręcz, że koordynacja jest największym wyzwaniem w zakresie świadczenia usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności. Zasugerowano kilka możliwości poprawy w tym względzie, na przykład:

- uzgodnienie wspólnego planu działania;
- wskazanie jednej organizacji, która odpowiadałaby za strategiczną koordynację działań międzysektorowych;
- zaangażowanie „pośredników opieki”, którzy dokonywaliby oceny potrzeb i koordynowali ich realizację;
- zawarcie porozumień w celu ułatwienia przepływu środków pomiędzy poszczególnymi budżetami krajowymi lub lokalnymi;
- przyjęcie wspólnych budżetów służb zdrowia, opieki społecznej, mieszkalnictwa i innych agencji;
- wprowadzenie rozwiązań z zakresu osobistego zarządzania opieką²⁸⁵.

Studium przypadku nr 25: Przykład dobrej koordynacji usług dla osób starszych w Finlandii²⁸⁶

Finlandia podzielona jest na setki gmin (336 w 2011 r.), które odpowiadają za zapewnienie opieki zdrowotnej i społecznej swoim mieszkańcom. Gmina może świadczyć usługi we własnym zakresie lub we współpracy z innymi gminami. W Południowej Karelii w 2010 r. powstała zintegrowana organizacja pod nazwą Służba Socjalna i Zdrowotna Południowej Karelii (Eksote). Do świadczonych przez nią usług należy obsługiwanie pierwotnych i wtórnych potrzeb zdrowotnych i socjalnych mieszkańców ośmiu gmin.

Zintegrowana organizacja stwarza doskonałą okazję do rozwijania usług z zakresu opieki społecznej i zdrowotnej na większym obszarze, funkcjonującym jako jeden podmiot. Struktura organizacyjna Eksote ułatwia porozumienie, koordynację i współpracę zarówno

²⁸⁵ *Raport DECLOC.*

²⁸⁶ Dodatkowe informacje znajdują się na stronie internetowej Interlinks: *Health systems and long-term care for older people in Europe. Modelling the interfaces and links between prevention, rehabilitation, quality of services and informal care* [„Systemy zdrowotne i opieka długoterminowa dla osób starszych w Europie. Stworzenie modelu interakcji i powiązań pomiędzy profilaktyką, rehabilitacją, jakością usług i opieką nieformalną”],

<http://interlinks.euro.centre.org/model/example/ManagingClientOrientedProcessesInAnIntegratedOrganisation>.

między poszczególnymi służbami (opieka domowa, domy opieki środowiskowej, rehabilitacja, intensywne opieki szpitalna, opieka długoterminowa), jak i specjalistami. Celem organizacji jest również opracowywanie procesów, które zwiększąby efektywność pracy bez uszczerbku dla jakości opieki. Ekskote stawia się innym organizacjom krajowym za wzór dobrych praktyk w zakresie organizowania usług opieki społecznej i zdrowotnej. Główne przesłanie brzmi: większa, zintegrowana organizacja może zapewnić usługi skoncentrowane na kliencie i blisko klienta w rzadziej zaludnionych obszarach.

Głównym atutem modelu obsługi zintegrowanej jest poprawa jakości życia osób starszych dzięki świadczeniu we właściwym czasie usług i opieki odpowiadających ich potrzebom. Zintegrowane procesy są ponadto bardziej funkcjonalne, oszczędniejsze i w większym stopniu ukierunkowane na klienta.

4. PRZEKUWANIE BARIER W SZANSE

Likwidacja zakładów i powstanie usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności są zjawiskami, które zmieniają życie ich pensjonariuszy, ale też wpłyną na sytuację personelu zakładów oraz lokalnej społeczności. Ważne jest, aby potencjalne bariery dla deinstytucjonalizacji przekształcić w szanse²⁸⁷.

4.1. Wpływ na gospodarkę lokalną

Zakłady mogą być głównym pracodawcą w okolicy, zwłaszcza jeśli są duże i położone na odległych terenach, gdzie wybór ofert pracy bywa ograniczony. Likwidacja zakładu może zatem nieść poważne skutki dla gospodarki lokalnej i prowadzić do utraty wielu miejsc pracy. Zachodzi prawdopodobieństwo rozproszenia usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności w całym kraju (zgodnie z zasadą, że usługa „podąża” za klientem), a pracownicy mogą nie chcieć lub nie móc zmienić miejsca zamieszkania. Jednocześnie w okolicy mogą powstawać nowe usługi, oferujące możliwości rozwoju lokalnego. Sam budynek zakładu może zostać wykorzystany do innego celu, a tym samym posłużyć do stworzenia nowych miejsc pracy.

Analogicznie: osoby starsze, które dobrze zintegrują się ze społecznością lokalną zgodnie z polityką aktywnego starzenia się, mogą stać się ważnymi konsumentami wielu różnych towarów i usług. Fakt ten może znacząco przyczynić się do rozwoju miejscowej gospodarki i rynku pracy, a pośrednio także wywrzeć wpływ na budżet publiczny.

4.2. Wykorzystanie istniejących budynków

Przy porównywaniu kosztów opieki instytucjonalnej i opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności należy wziąć pod uwagę wartość budynków i terenów zajmowanych przez zakłady²⁸⁸. Konkretnie kwoty mogą różnić się w zależności od stanu budynku i jego położenia. Może okazać się, że wartość jest bardzo niska lub budynek nie nadaje się do żadnego innego użytku.

²⁸⁷

Raport DECLOC.

²⁸⁸

Ibidem.

Planowanie przyszłego wykorzystania budynku powinno stanowić część procesu zamykania zakładu. W prace te należy zaangażować personel i miejscową społeczność, aby zmniejszyć opór wobec planowanej likwidacji. Choć należy być kreatywnym i otwartym na nowe możliwości, nie można dopuścić do tego, aby budynek w jakiegokolwiek części został wykorzystany do celów opieki instytucjonalnej nad dowolną grupą osób. W przypadku dogodnego położenia budynek mógłby na przykład zostać zamieniony na biura zintegrowanych służb środowiskowych (np. środowiskowi pracownicy socjalni, mobilni terapeuci czy zespoły terapeutyczne). Byłe zakłady mogą być też przekształcane w szkoły, szpitale lub mieszkania socjalne (bloki)²⁸⁹. Najlepiej byłoby, gdyby kapitał pozostał w gestii służb opieki społecznej, zdrowia lub edukacji, a nie został utracony na rzecz innych sektorów. Zagadnienie to jest szczegółowo omówione w części rozdziału 6 poświęconej wyodrębnianiu środków.

Dodatkowe lektury:

Fox, L. i Gotestam, R., *Redirecting Resources to Community-based Services: A Concept Paper* [„Przekierowywanie środków do usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności: dokument koncepcyjny”], World Bank, Washington DC, 2003.

Hurstfield, J. i in., *The costs and benefits of independent living* [„Koszty i korzyści niezależnego życia”], Office for Disability Issues, HM Government, London, 2007.

JAG, *The price of freedom of choice, self-determination and integrity. A Report from the Knowledge Project: A cost analysis of different forms of support and service to people with extensive functional impairments* [„Cena wolności wyboru, samostanowienia i integralności. Raport z projektu Knowledge Project: analiza kosztów różnych form wsparcia i usług dla ludzi ze znacznym stopniem niepełnosprawności funkcjonalnej”], JAG, Stockholm, 2006.

Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. i Beecham, J., *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study* [„Deinstytucjonalizacja i życie w społeczeństwie – wyniki i koszty: raport z europejskiego badania, tom 2: Pełny raport”], Tizard Centre, University of Kent, Canterbury, 2007.

McDaid, David i in., *Policy brief, Mental Health III, Funding mental health in Europe* [„Informator polityczny. Zdrowie psychiczne III: Finansowanie zdrowia psychicznego w Europie”], European Observatory on Health Systems and Policies, Brussels, 2005.

Mental Health Europe, *Final Results of the MHE Survey on Personal Budget* [„Końcowe wyniki badania MHE nad budżetem osobistym”], 2007.

Parker, C. i Clemens, L., *The European Union and the Right to Community Living, Structural Funds and the European Union’s Obligations under the Convention on the Rights of Persons with Disabilities* [„Unia Europejska a prawo do życia w społeczności, fundusze strukturalne a zobowiązania Unii Europejskiej na mocy Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych”], Open Society Foundations, New York, 2012.

²⁸⁹ Mulheir, G. i Browne, K., *op. cit.*, s. 91.

Quinn, G. i Doyle, S., *Getting a Life: Living Independently and Being Included in the Community, Legal Analysis of the Current Use and Future Potential of the EU Structural Funds to Contribute to the Achievement of Article 19 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities* [„Własne życie: niezależne życie i przynależność do społeczności. Analiza prawna obecnego wykorzystania i przyszłego potencjału funduszy strukturalnych UE w zakresie realizacji art. 19 Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych”], Office of the High Commissioner for Human Rights, 2012.

Rodrigues, R. i Schmidt, A., „Paying for Long-Term Care” [„Płacenie za opiekę długoterminową”], *Policy Brief*, wrzesień, European Centre, Wien, 2010.

Triantafillou, J. i in., *Informal care in the long-term care system, European Overview Paper* [„Nieformalna opieka w systemie opieki długoterminowej – europejski dokument przeglądowy”], Interlinks, Wien, 2010.

Narzędzia:

Grundtvig Learning Partnership, *Self-assessment of their needs by family carers: The pathway to support* [„Samoocena potrzeb dokonywana przez opiekunów rodzinnych: droga do wsparcia”]: <http://www.coface-eu.org/en/Projects/Carers-Project/>.

Mental health economics European network, Phase II [„Sieć ekonomiki zdrowia psychicznego w Europie, faza II”]: <http://www2.lse.ac.uk/LSEHealthAndSocialCare/research/PSSRU/mheen.aspx>.

WHO CHOICE – baza danych na temat opłacalności interwencji w zakresie zdrowia psychicznego w Europie: <http://www.who.int/choice/en/>.

Rozdział 7: Opracowanie indywidualnych planów

Indywidualny plan ma za zadanie zapewnić zbieżność potrzeb i życzeń jednostki ze świadczonym jej wsparciem.

W niniejszym rozdziale omówiono poszczególne elementy procesu planowania: ocenę i samoocenę, opracowywanie indywidualnych planów opieki i wsparcia, realizację i przegląd planów. Podkreślono w nim znaczenie zapewnienia rzeczywistego udziału użytkowników, a w stosownych przypadkach również ich rodzin i opiekunów, we wszystkich fazach procesu planowania.

Obowiązki na mocy Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych

Zgodnie z art. 26 KPON państwa strony zobowiązane są podjąć „skuteczne i odpowiednie środki, uwzględniając wsparcie wzajemnie udzielane sobie przez osoby niepełnosprawne [...], w celu umożliwienia osobom niepełnosprawnym uzyskania i utrzymania możliwie największej niezależności” oraz „pełnej integracji i udziału we wszystkich aspektach życia społecznego”. Usługi w obszarze zdrowia, zatrudnienia, edukacji i opieki społecznej powinny być oparte na „wielodyscyplinarnej ocenie indywidualnych potrzeb i możliwości” oraz dostępne dla osób niepełnosprawnych możliwie blisko społeczności, w których żyją, w tym na obszarach wiejskich. Jeśli chodzi zaś o niepełnosprawne dzieci, we wszystkich działaniach należy przede wszystkim kierować się „najlepszym interesem dziecka” (art. 7).

1. ZAANGAŻOWANIE UŻYTKOWNIKÓW

Planowanie wiąże się z podejmowaniem ważnych decyzji mających wpływ na życie świadczeniobiorców. Taką decyzją może być na przykład wybór miejsca zamieszkania osoby dorosłej lub dziecka po wyjściu spod opieki: u rodziny lub przyjaciół, we własnym mieszkaniu, w mieszkaniu wspieranym lub w innym lokalu chronionym. W odniesieniu do dzieci decyzje dotyczą wyboru opiekuna, czyli czy dziecko może wrócić do rodziny, czy też należy rozważyć alternatywne opcje opieki, takie jak opieka rodzinna, zastępcza, stacjonarna lub adopcja. Decyzje te należy koniecznie podejmować przy czynnym udziale użytkowników, a w stosownych przypadkach również ich reprezentantów, aby zapewnić im kontrolę nad własnym życiem i otrzymywaną pomocą.

1.1. Dzieci

Udział dziecka w procesie podejmowania decyzji powinien generalnie opierać się na najlepszym interesie dziecka i zależeć od poziomu jego dojrzałości. Dzieci, choć nie są zdolne do podejmowania autonomicznych decyzji dotyczących swojej przyszłości, mają prawo do swobodnego wyrażenia opinii i jej uwzględnienia we wszystkich sprawach ich dotyczących, prawo do szacunku²⁹⁰ oraz do rzeczywistego udziału. W wytycznych ONZ dotyczących opieki zastępczej nad dziećmi wyraźnie podkreśla się potrzebę pełnej

²⁹⁰

Artykuł 12 Konwencji o prawach dziecka Organizacji Narodów Zjednoczonych.

konsultacji z dzieckiem, stosownie do jego rozwojowych możliwości, na wszystkich etapach procesu decyzyjnego dotyczącego wyboru najwłaściwszej formy opieki²⁹¹.

Dorośli często niechętnie zasięgają opinii dziecka ze względu na panujące przekonanie, że dzieci nie posiadają kompetencji i zdolności koniecznych do skutecznej partycypacji. Jednak nawet najmłodsze dzieci mają swoje sympatie i antypatie oraz potrafią wypowiadać się w sprawach, które są dla nich ważne, „o ile otrzymają odpowiednie wsparcie i informacje oraz mają możliwość wyrażenia swoich myśli w zrozumiałym dla siebie sposób – za pomocą obrazów, wierszy, sztuki teatralnej, fotografii, jak również tradycyjnych środków, takich jak dyskusje, wywiady i praca grupowa”²⁹². Rada Europy przyjęła niedawno zalecenie w sprawie udziału dzieci i młodzieży poniżej 18. roku życia, w którym wyraźnie stwierdza się, że „nie obowiązuje limit wieku, jeśli chodzi o prawo dziecka lub młodego człowieka do swobodnego wyrażenia swoich poglądów”²⁹³. Istnieje pokaźna literatura z praktycznymi poradami na temat sposobów rozmawiania z małymi dziećmi o ważnych zmianach w ich życiu (np. Vera Fahlberg, *A Child's Journey Through Placement*²⁹⁴).

Młodemu człowiekowi opuszczającemu zakład należy zapewnić wsparcie, aby przygotować go do niezależnego życia. Proces ten powinien odbywać się z udziałem samego zainteresowanego i zostać starannie zaplanowany. Wskazane jest również, aby rozpoczął się znacznie wcześniej, zanim dziecko jest gotowe do wyjścia spod opieki²⁹⁵.

Studium przypadku nr 26: Udział dzieci i młodzieży w procesie zmian

„Children and young people in care – Discover your rights!” [„Dzieci i młodzi ludzie objęci opieką – poznajcie swoje prawa!”] to tytuł broszury opracowanej przez Radę Europy i stowarzyszenie SOS Children's Villages International. Jej celem jest umożliwienie młodym ludziom uzyskania lepszego pojęcia na temat tego, w jaki sposób funkcjonuje opieka zastępcza, jakie prawa im przysługują z racji objęcia opieką i czy prawa te są respektowane. Ma ona również stanowić pomoc dla młodzieży w podejmowaniu decyzji i poprawie komunikacji z opiekunami oraz pracownikami socjalnymi²⁹⁶.

Fundacja Lumos współpracuje z byłymi wychowankami (w tym niepełnosprawnymi umysłowo) zakładów opieki w Czechach i Mołdawii nad stworzeniem serii interaktywnych książek dla dzieci w różnym wieku i na różnych poziomach rozwoju intelektualnego. Książki mają pomóc małym czytelnikom w zrozumieniu procesu deinstytucjonalizacji, przygotowaniu

²⁹¹ Punkt 6, 48 i 56 wytycznych ONZ dotyczących opieki zastępczej nad dziećmi.

²⁹² Lansdown, G., *Promoting children's participation in democratic decision-making* [„Wspieranie udziału dzieci w demokratycznym procesie decyzyjnym”], UNICEF Innocenti Research Centre, Firenze, 2001, s. 8.

²⁹³ Zalecenie Komitetu Ministrów dla państw członkowskich nr CM/REC(2012)2 w sprawie udziału dzieci i młodych osób poniżej 18. roku życia. Dokument dostępny pod adresem: <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1927229&Site=CM&BackColorInternet=C3C3C3&BackColorIntranet=EDB021BackColorLogged=F5D383>.

²⁹⁴ Fahlberg, Vera, *A child's Journey Through Placement* [„Podróż dziecka przez placówki opieki”], Perspectives Press, 1991.

²⁹⁵ Eurochild, *op. cit.*, 2012a, s. 17.

²⁹⁶ Broszura jest dostępna pod adresem: [http://www.coe.int/t/dg3/children/childrenincare/C&YP%20IN%20CARE-ANGLAIS\(web\).pdf](http://www.coe.int/t/dg3/children/childrenincare/C&YP%20IN%20CARE-ANGLAIS(web).pdf).

się do nadchodzących zmian, wyrażaniu swoich obaw, pragnień, nadziei i wspomnień oraz w znalezieniu sposobu na pożegnanie się²⁹⁷.

1.2. Zaangażowanie rodzin dzieci

Zaangażowanie rodziny odgrywa zasadniczą rolę przy podejmowaniu decyzji o umieszczeniu dziecka w placówce opiekuńczej. Rodzice dzieci oddawanych pod opiekę instytucjonalną często czują się bezradni i zdają się na fachowców. W niektórych krajach pojawiła się instytucja „konferencji grupy rodzinnej”, której celem jest zapewnienie rodzicom i innym członkom rodziny możliwości aktywnego i równego udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących dziecka. Często zakłada się, że dziecko umieszczone w zakładzie jest dzieckiem niechcianym, zwłaszcza jeśli rodzina sporadycznie lub w ogóle nim się nie interesuje. W wielu krajach jednak władze nie starają się w sposób aktywny ustalić przyczyny oddzielenia rodziny od dziecka.

Studium przypadku nr 27: Ocena rodzin w Bułgarii

W Bułgarii w ramach szeroko zakrojonego programu deinstytucjonalizacji rząd zorganizował kompleksową ocenę 1800 niepełnosprawnych dzieci przebywających w zakładach oraz ich rodzin. W jej wyniku stwierdzono, że w 53% przypadków bliscy byli zainteresowani wznowieniem kontaktów z dzieckiem, a docelowo – jego powrotem do rodziny.

1.3. Dorośli

Osobom dorosłym należy umożliwić nie tylko wyrażanie opinii w procesie planowania, realizacji i monitorowania, ale i podejmowanie decyzji o swoim życiu, potrzebnym wsparciu i sposobie jego świadczenia. Jedną z podstawowych zasad KPON jest „poszanowanie przyrodzonej godności, autonomii osoby, w tym swobody dokonywania wyborów, a także poszanowanie niezależności osoby”²⁹⁸.

Często jednak uważa się, że osoby starsze i niepełnosprawne nie są zdolne do udziału w procesie decyzyjnym ze względu na wiek lub upośledzenie jako czynniki wpływające na możliwości intelektualne lub zdolność mowy. Podobnie jak w przypadku dzieci, kluczem do rzeczywistego udziału jest zapewnienie odpowiedniego wsparcia (przede wszystkim ze strony rówieśników wraz z ewentualnymi konsultacjami specjalistycznymi), informacji oraz pomocy. Tak więc osoba z zaburzeniami mowy mogłaby uczestniczyć w podejmowaniu decyzji, gdyby dysponowała technologiami komunikacyjnymi lub pomocnikiem przeszkolonym w zakresie alternatywnych i wspomagających sposobów komunikacji²⁹⁹. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną mogłaby zacząć stanowić o sobie z chwilą wprowadzenia rozwiązań z zakresu wspieranego podejmowania decyzji. Osoby, które nie mogą bezpośrednio uczestniczyć w procesie decyzyjnym, mogłyby być reprezentowane

²⁹⁷ Więcej informacji na temat interaktywnych książek dla dzieci można znaleźć pod adresem: info@lumos.org.uk.

²⁹⁸ Art. 3 lit. a) Konwencji Organizacji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych.

²⁹⁹ Inclusion International, *Key elements of a system for supported decision-making. Position paper* [„Kluczowe elementy systemu wspieranego podejmowania decyzji. Prezentacja stanowiska”], 2008.

przez zaufanego przedstawiciela. W takim przypadku decyzje w imieniu lub na rzecz osoby powinny być podejmowane zawsze w jej najlepszym interesie.

Studium przypadku nr 28: Wspierane podejmowanie decyzji – przykład „osobistego rzecznika”

Artykuł 12 KPON stanowi, że osoby niepełnosprawne mają zdolność prawną na zasadzie równości z innymi osobami. Stwierdza się w nim jednocześnie, że niektóre osoby mogą wymagać dodatkowego wsparcia przy korzystaniu ze zdolności prawnej i zobowiązuje się państwa strony do podjęcia odpowiednich środków w celu zapewnienia takiego wsparcia.

W przypadku wspieranego podejmowania decyzji decydem jest osoba niepełnosprawna³⁰⁰. Rola pomocnika może polegać na wyjaśnieniu takiej osobie informacji w przystępny sposób, udzieleniu pomocy w zrozumieniu dostępnych opcji lub przedstawieniu jej preferencji i opinii innym osobom. Pomocnik ma obowiązek uważnie jej słuchać i postępować zgodnie z jej życzeniami. Powinien szanować jej poglądy oraz wybory i nie może zastępować ich własnymi preferencjami. Zawsze powinien przedstawiać poglądy reprezentowanej osoby, nawet jeśli są sprzeczne z poglądami innych członków rodziny lub jego własnymi przekonaniem.

Instytucja „osobistego rzecznika”, która powstała w Szwecji po reformie systemu leczenia psychiatrycznego w 1995 r., jest dobrym przykładem usługi wspieranego podejmowania decyzji dla osób korzystających z opieki psychiatrycznej. Osobisty rzecznik to wysoko kwalifikowany specjalista, który zajmuje się wyłącznie obsługą pacjenta psychiatrycznego. Nie jest stowarzyszony ze służbami psychiatrycznymi lub społecznymi, ani nie ma związków z rodziną pacjenta bądź innymi osobami z jego otoczenia. Jego rola polega na wsparciu pacjenta w przejęciu kontroli nad swoją sytuacją, wskazaniu potrzeb w zakresie opieki i zapewnieniu świadczenia koniecznej pomocy. Osobisty rzecznik nie ponosi odpowiedzialności za sprawy medyczne, ani nie podejmuje decyzji z pozycji władzy; jego praca polega wyłącznie na reprezentowaniu danej osoby.

W 2010 r. w całym kraju zatrudnionych było 325 osobistych rzeczników, obsługujących ponad 6000 osób. Na terenie ich działalności odnotowano znaczący spadek liczby samobójstw i nadużywania narkotyków. W przypadku ich podopiecznych zmniejszyło się ryzyko umieszczenia w odosobnieniu lub objęcia dozorem. Z wyliczeń również wynika, że praca osobistych rzeczników pozwala poważnie obniżyć koszty innych służb³⁰¹.

2. OCENA INDYWIDUALNA

Ocena indywidualna, realizacja i przegląd są głównymi elementami procesu planowania. Celem oceny jest uzyskanie szczegółowych informacji na temat osoby oraz jej potrzeb i preferencji, które posłużą do opracowania indywidualnego planu wsparcia/opieki. Ocena powinna być powiązana ze strategią rozwoju usług, co oznacza, że nie należy podejmować próby wpasowania osoby w ramy dostępnych opcji, lecz opracować wymagane usługi wsparcia wynikające z indywidualnych potrzeb i preferencji.

³⁰⁰ United Nations, *op. cit.*, 2007.

³⁰¹ Zob. [http://www.po-skane.org/The_Swedish_Personal_ombudsmen_system\(Maths_Comments\).php](http://www.po-skane.org/The_Swedish_Personal_ombudsmen_system(Maths_Comments).php).

2.1. Zakres i metodologia

Przy opracowywaniu metodologii należy uwzględnić specyfikę zarówno kraju, jak i danej grupy użytkowników. Nie istnieje jeden model metodologii, natomiast powinna ona być zgodna z następującymi zasadami:

- **Zaangażowanie użytkowników**, a w razie potrzeby również ich rodzin, opiekunów i reprezentantów, w proces podejmowania decyzji dotyczących ich przyszłości i usług wsparcia. Oceny nie można przeprowadzić wyłącznie na podstawie dokumentacji i rozmowy z opiekunami lub specjalistami.
- **Rzeczywisty udział w całym procesie** rodzin lub reprezentantów, w tym zapewnienie dostępu do odpowiedniego wsparcia.
- **Podejście holistyczne**, które pozwala dostrzec całą osobę, a nie tylko jej upośledzenie.
- **Uwzględnienie mocnych stron i zasobów jednostki**, a nie tylko jej potrzeb i problemów.

W odniesieniu do dzieci wytyczne ONZ zawierają wyraźne zalecenie, aby ocena miała kompleksowy charakter i uwzględniała zarówno doraźne bezpieczeństwo i samopoczucie dziecka, jak i długoterminową opiekę oraz rozwój. Sugeruje się w nich również konkretne obszary, jakie powinny podlegać ocenie, w tym „cechy osobiste i rozwojowe, tło etniczne, kulturowe, językowe i religijne, rodzina i otoczenie społeczne, historia choroby i wszelkie potrzeby specjalne dziecka”³⁰². W przypadku dzieci umieszczonych w zakładach przedmiotem oceny powinien być zarówno potencjał, jak i obecny sposób funkcjonowania. Należy wystrzegać się błędnej diagnozy autyzmu u takich dzieci, jako że zachowania pozornie autystyczne są częstym skutkiem umieszczenia w zakładzie i zazwyczaj zanikają po przeniesieniu dziecka do placówki rodzinnej lub objęciu opieką typu rodzinnego.

W przypadku dzieci głównym punktem odniesienia jest pełny rozwój dziecka rozumiany jako szereg etapów, z których każdy charakteryzuje się własną specyfiką.

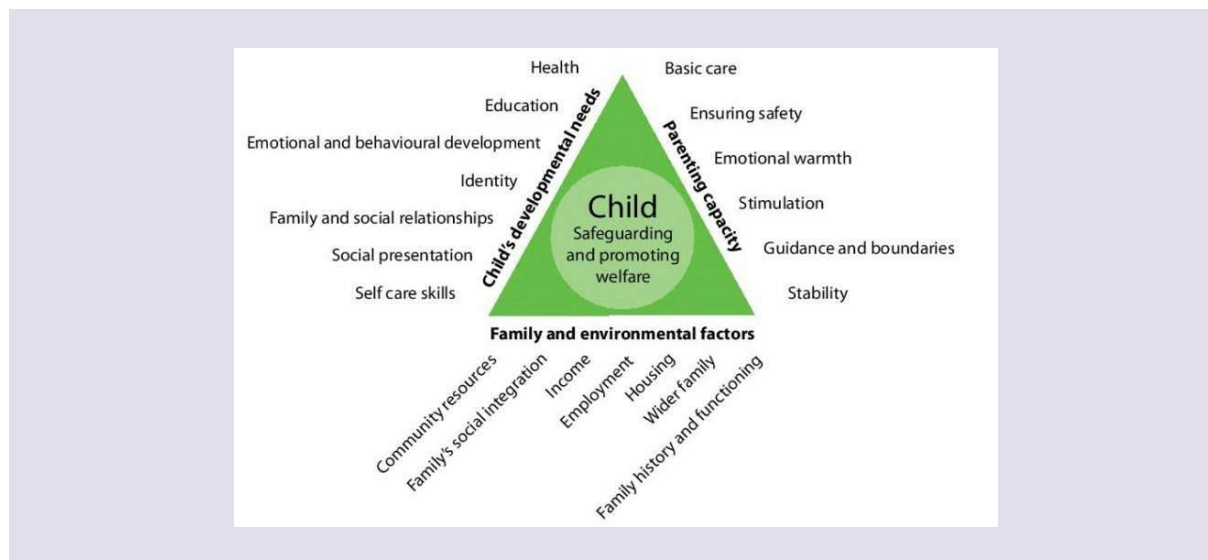
Studium przypadku nr 29: Przykład zastosowania modelu oceny kompleksowej w planowaniu, realizacji i przeglądzie opieki nad dziećmi w Zjednoczonym Królestwie³⁰³

Ocena prowadzona przy planowaniu opieki w Zjednoczonym Królestwie opiera się na ogólniejszym modelu oceny potrzebujących dzieci i ich rodzin³⁰⁴, w którym wyodrębniono trzy wzajemnie powiązane obszary (potrzeby rozwojowe dziecka, czynniki rodzinne i środowiskowe oraz zdolność rodzicielska), jak również szereg kluczowych aspektów każdego obszaru. Planowanie opieki bazuje w szczególności na siedmiu aspektach potrzeb rozwojowych.

³⁰² Wytyczne ONZ dotyczące opieki zastępczej nad dziećmi, pkt 58.

³⁰³ HM Government, *The Children Act 1989 Guidance and Regulations. Volume 2: Care Planning, Placement and Case Review* [„Wskazówki i rozporządzenia w sprawie Ustawy o dzieciach z 1989 r. Tom 2: Planowanie, realizacja i przegląd opieki”], 2010.

³⁰⁴ Department of Health, *Framework for the assessment of children in need and their families* [„Ramy oceny potrzebujących dzieci i ich rodzin”], 2000. Dokument jest dostępny pod adresem: http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4014430.pdf.



Zdrowie	Health
Edukacja	Education
Rozwój emocjonalny i behawioralny	Emotional and behavioural development
Tożsamość	Identity
Stosunki rodzinne i społeczne	Family and social relationships
Prezentacja społeczna	Social presentation
Umiejętność samoopieki	Self care skills
Potrzeby rozwojowe dziecka	Child's developmental needs
Czynniki rodzinne i środowiskowe	Family and environmental factors
Zasoby społeczności	Community resources
Integracja społeczna rodziny	Family's social integration
Dochody	Income
Zatrudnienie	Employment
Warunki mieszkaniowe	Housing
Inni członkowie rodziny	Wider family
Historia i funkcjonowanie rodziny	Family history and functioning
Zdolność rodzicielska	Parenting capacity
Opieka podstawowa	Basic care
Zapewnienie bezpieczeństwa	Ensuring safety
Ciepło emocjonalne	Emotional warmth
Stymulacja	Stimulation
Kierowanie i wytyczanie granic	Guidance and boundaries
Stabilność	Stability
Dziecko Ochrona i wspieranie dobrobytu	Child Safeguarding and promoting welfare

Na szczeblu międzynarodowym brakuje zaleceń o takim stopniu szczegółowości w odniesieniu do oceny osób starszych i niepełnosprawnych. Za źródło wytycznych mogą

niemniej posłużyć następujące dokumenty: KPON, madrycki plan działania w kwestii starzenia się społeczeństw i opracowana przez Komisję Gospodarczą ONZ regionalna strategia jego wdrożenia. Kładzie się w nich nacisk na integrację i pełny udział osób starszych i niepełnosprawnych w życiu politycznym, społecznym, gospodarczym oraz kulturalnym. Zasady te powinny być głównym punktem odniesienia w procesie oceny i mogą uwypuklać potrzebę zapewnienia wsparcia w domu, w pracy, w sprawach zdrowia, edukacji i kultury, w relacjach społecznych i w zakresie rekreacji.

Studium przypadku nr 30: Skala intensywności wsparcia (SIS) jako narzędzie oceny

Skala intensywności wsparcia jest narzędziem oceny indywidualnych wymagań osób z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie pomocy praktycznej. W przeciwieństwie do tradycyjnych narzędzi i metod, które służą do wskazywania brakujących umiejętności, SIS pozwala określić pomoc potrzebną do prowadzenia niezależnego życia na podstawie posiadanych umiejętności.

Narzędzie to jest wykorzystywane do pomiaru zapotrzebowania na wsparcie w następujących obszarach: życie w domu, życie w społeczności, kształcenie ustawiczne, zatrudnienie, zdrowie i bezpieczeństwo, pomoc społeczna, ochrona i rzecznictwo. W ramach każdego obszaru wskazuje się konkretne działania. Na przykład działania z zakresu życia w domu obejmują przygotowywanie i spożywanie posiłków, utrzymywanie porządku, ubieranie się, dbanie o higienę osobistą i sprzątanie³⁰⁵.

Metodologia może obejmować narzędzia, które zostały opracowane specjalnie na potrzeby oceny, jak również istniejące instrumenty. Najważniejsze jest konsekwentne stosowanie przyjętej metodologii, czyli korzystanie z identycznych narzędzi w odniesieniu do dzieci w tym samym wieku lub na tym samym poziomie rozwoju intelektualnego³⁰⁶.

Istniejące narzędzia można wykorzystywać do opracowywania nowych instrumentów lub stosować bezpośrednio. Jednakże w niektórych obszarach (np. rozwoju dziecka) istnieje wiele różnych mechanizmów oceny rozwoju społecznego i emocjonalnego we wczesnym dzieciństwie, na przykład skala Denver³⁰⁷. Służą one do uzyskiwania informacji jedynie w konkretnej dziedzinie, co oznacza, że nie wystarczą do opracowania planów indywidualnych i będą musiały być uzupełnione dodatkowymi informacjami³⁰⁸. Skala intensywności wsparcia, choć bardzo szczegółowa w odniesieniu do potrzeb indywidualnych, nie dostarcza tak ważnych w procesie planowania informacji na temat rodziny i relacji nieformalnych.

2.2. Samoocena

Samoocena stała się preferowanym rozwiązaniem w zakresie zapewnienia, aby pomoc dla osoby odpowiadała jej rzeczywistym potrzebom i wymaganiom. Jest to proces, w którym

³⁰⁵ Więcej informacji można znaleźć na stronie: http://www.siswebsite.org/cs/product_info.

³⁰⁶ Mulheir, G. i Browne, K., *op. cit.*

³⁰⁷ Przegląd narzędzi dotyczących dzieci w wieku 0–5 lat można znaleźć pod adresem: <http://www.nectac.org/~pdfs/pubs/screening.pdf>.

³⁰⁸ Sosna, T. i Mastergeorge, A., *Compendium of screening tools for early childhood social-emotional development* [„Kompendium narzędzi oceny rozwoju społecznego i emocjonalnego we wczesnym dzieciństwie”], California Institute for Mental Health, Sacramento, 2005.

sam zainteresowany – ewentualnie przy pomocy opiekuna, członka rodziny, świadczeniodawcy, rówieśnika lub przyjaciela – ocenia własne potrzeby w zakresie opieki i wsparcia. Samoocenę przeprowadza się zazwyczaj za pomocą kwestionariuszy opracowanych przez władze lokalne (lub inne) z udziałem użytkowników usług. Należy mieć świadomość, że dany kwestionariusz nie będzie pasował do wszystkich użytkowników, nawet w obrębie tej samej grupy. Metodologię, wyjaśnienia i pytania należy różnicować i dostosowywać do potrzeb grupy i jej charakterystyki, np. pochodzenia migracyjnego, poziomu wykształcenia lub religii.

Wsparcie rówieśników lub doradztwo jest podstawowym sposobem zapewnienia osobie poczucia kontroli i pewności siebie, gdy przystępuje się do procesu samooceny. Jedynie rówieśnicy mogą pomóc we wskazaniu rzeczywistych potrzeb, gdyż posiadają takie same doświadczenia co oceniana osoba i mogą wpłynąć na podniesienie jej świadomości. Ludzie często postrzegają codzienne życie w minimalistycznym wymiarze higieny osobistej, ubierania się, jedzenia. Zadanie rówieśnika polega na zakwestionowaniu takich minimalistycznych oczekiwań, aby osoba mogła dostrzec dodatkowe możliwości udziału. Rówieśniczy charakter relacji może zwiększać siłę perswazji w porównaniu z relacją ekspert–klient.

2.3. Przygotowanie i przeprowadzenie oceny

Ocenę potrzeb indywidualnych przeprowadza specjalista lub sam zainteresowany. Ocena obejmująca interakcje pomiędzy specjalistą i użytkownikiem wymaga starannych przygotowań. W takim przypadku specjalista lub zespół przeprowadzający ocenę powinien na przykład dokonać uprzedniego przeglądu dostępnych informacji i w razie potrzeby odbyć dodatkowe rozmowy z określonymi członkami personelu³⁰⁹. W szczególności należy sprawić, aby osoba otrzymała wszelką pomoc konieczną do rzeczywistego udziału w procesie oceny i planowania.

Z wielu względów ocena może być stresującym doświadczeniem zarówno dla dzieci, jak i dla dorosłych, należy więc podjąć starania, aby osoba oceniana poczuła się swobodnie. W zależności od sytuacji efekt ten można osiągnąć poprzez dokładne wyjaśnienie celu oceny lub zaproszenie do udziału osoby znanej ocenianemu. Potencjalny stres to również powód, dla którego samoocena (przeprowadzana w odpowiednim dla osoby czasie i w jej własnym domu) jest preferowaną opcją. W przypadku małych dzieci ocena powinna odbywać się poprzez zabawę.

Szczególną uwagę należy zwrócić na przezwyciężenie barier komunikacyjnych. Niektórym ludziom trudno jest bowiem komunikować się jedynie za pośrednictwem mowy, potrafią natomiast wyrażać swoje pragnienia i preferencje w inny sposób: wyrazem twarzy, gestami, za pomocą symboli lub obrazków, na piśmie³¹⁰. Zapewnienie możliwości rzeczywistego udziału w procesie oceny i planowania wymaga poznania i zrozumienia sposobu komunikowania się przez daną osobę.

³⁰⁹ Mulheir, G. i Browne, K., *op. cit.*

³¹⁰ Zob. informacje na temat wspomagających i alternatywnych sposobów komunikacji na stronie internetowej: <http://www.asha.org/public/speech/disorders/aac.htm>.

Studium przypadku nr 31: Planowanie skoncentrowane na osobie

Termin „planowanie skoncentrowane na osobie” (PCP) obejmuje szereg modeli planowania opartych na zasadzie integracji³¹¹. Do najbardziej rozpowszechnionych metod PCP zalicza się: planowanie stylu życia (ELP) metoda ta była początkowo skierowana do osób wracających do domu z zakładów i szkół z internatem), planowanie innego jutra (PATHS), sporządzanie planów działań (MAPS) i osobiste planowanie przyszłości (PFP).

W ostatnich latach model PCP jest coraz szerzej stosowany w planowaniu opieki i wsparcia dla młodzieży, dorosłych i osób starszych. Plan stworzony według tego modelu może być wykorzystany w ocenie formalnej, w opracowaniu indywidualnego planu opieki i wsparcia opartego na kojarzeniu osób i rodzin ze służbami publicznymi oraz w procesie przeglądu.

Skupienie na indywidualnych aspiracjach jest jedną z cech wyróżniających podejście PCP. Proces planowania rozpoczyna się od analizy tego, co jest ważne dla danej osoby w teraźniejszości. Następnie tworzona jest wizja pożądanej przyszłości osoby uwzględniająca jej możliwości i zasoby, a nie braki i potrzeby. Na koniec powstaje plan działań; wizja przyszłości jest wtedy przekuwana na jasne cele, określa się konkretne kroki ku ich realizacji i wyznacza się szczegółowe zadania osobom zaangażowanym w planowanie. Jest to kolejna ważna cecha planowania skoncentrowanego na osobie: członkowie rodziny i szerzej rozumianego otoczenia społecznego biorą aktywny udział w procesie planowania, tworząc „krąg wsparcia”. Uczestniczą oni w samym planowaniu, mogą podejmować się konkretnych zadań przy realizacji planu i zazwyczaj kontynuują wspieranie osoby po zakończeniu procesu planowania.

3. INDYWIDUALNY PLAN OPIEKI I WSPARCIA

Plan zawiera informacje na temat ustalonych warunków objęcia opieką i zamieszkania, jak również dodatkowego wsparcia świadczonego na rzecz osoby, a w razie potrzeby także jej rodziny lub opiekunów. Określa się w nim jasne cele oraz konkretne, wymierne rezultaty, a także harmonogram realizacji i podział odpowiedzialności. Plan powinien zawierać przedstawienie poglądów osoby i jej rodziny oraz wskazywać, w jaki sposób zostały one uwzględnione w procesie planowania i ujęte w samym planie.

3.1. Dzieci

Dobro, bezpieczeństwo i ochrona dziecka powinny być głównymi względami, jakimi należy kierować się przy podejmowaniu decyzji o wyborze najodpowiedniejszej formy opieki (zob. omówienie różnych możliwości opieki zastępczej w rozdziale 5). Należy ponadto kierować się następującymi zasadami:³¹²

³¹¹ Zob. np. UK Department of Health, *Personalisation through Person-Centred Planning* [„Personalizacja poprzez planowanie skoncentrowane na osobie”] na stronie internetowej:

http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_115175.

³¹² Wytyczne ONZ dotyczące opieki zastępczej nad dziećmi.

- **Rozdzielenie rodziny jest ostatecznością:** oddzielenie dziecka od rodziny należy postrzegać jako środek ostateczny. W miarę możliwości rozwiązanie to powinno być tymczasowe i jak najkrótsze.
- **Kontakt z rodziną:** dziecko powinno być umieszczone jak najbliżej domu, aby ułatwić kontakty z rodziną (chyba że nie leży to w najlepszym interesie dziecka) oraz uniknąć zakłóceń w życiu edukacyjnym, kulturalnym i społecznym.
- **Reintegracja pierwszym wyborem:** w przypadku oddzielenia od rodziny i umieszczenia w środowisku opieki zastępczej ewentualna reintegracja dziecka powinna być traktowana priorytetowo w stosunku do wszystkich innych rozwiązań. Opiekę zastępczą należy zapewnić jedynie, jeśli rodzina nie jest w stanie odpowiednio zająć się dzieckiem (nawet jeśli otrzyma stosowną pomoc) lub powrót do rodziny nie gwarantuje dziecku bezpieczeństwa.
- **Opieka rodzinna dla dzieci poniżej trzeciego roku życia:** małym dzieciom, szczególnie w wieku poniżej trzech lat, opiekę zastępczą należy zapewnić w warunkach rodzinnych.
- **Opieka stacjonarna, jeśli jest konieczna i odpowiednia:** opieka stacjonarna powinna być świadczona pod warunkiem, że jest odpowiednia, konieczna i konstruktywna z punktu widzenia danego dziecka i leży w jego najlepszym interesie.
- **Nie należy rozdzielać rodzeństwa:** rodzeństwu należy zapewnić możliwość wspólnego wychowywania się, a nie umieszczać w różnych placówkach opieki zastępczej (chyba że w wyniku oceny stwierdzono, że rozłąka leży w najlepszym interesie dzieci). Rodzeństwa są często rozdzielane, gdy trafiają do zakładu. Jednym z celów procesu przejścia powinno być zaniechanie tej praktyki.
- **Trwałość:** częste zmiany miejsca świadczenia opieki są niekorzystne dla rozwoju dziecka i zdolności do tworzenia więzi, dlatego należy ich unikać. Objęcie opieką tymczasową powinno prowadzić do znalezienia stałego rozwiązania.

3.2. Dorośli

Dorośli powinni otrzymać pomoc potrzebną do podjęcia świadomej decyzji o wyborze miejsca zamieszkania i sposobu organizacji wsparcia. Zgodnie z KPON osoby niepełnosprawne powinny mieć „możliwość wyboru miejsca zamieszkania i podjęcia decyzji co do tego, gdzie i z kim będą mieszkać, na zasadzie równości z innymi osobami, a także [nie mogą być] zobowiązane do mieszkania w szczególnych warunkach”³¹³. Oznacza to, że państwo ma obowiązek zapewnić szeroki wachlarz usług wsparcia, w tym warunków mieszkaniowych, aby osoby niepełnosprawne i starsze miały możliwość prawdziwego wyboru.

³¹³

Art. 19 lit. a) Konwencji Organizacji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych.

Studium przypadku nr 32: Rola ustawy o sprawności umysłowej (*Mental Capacity Act*) w podejmowaniu decyzji o wyborze wsparcia i miejsca zamieszkania w Anglii i Walii

Brytyjska ustawa *Mental Capacity Act* wprowadza zasady mające na celu ochronę osób niezdolnych do podejmowania określonych decyzji, a jednocześnie jak największe możliwe wykorzystanie ich potencjału do podejmowania decyzji i udziału w procesie decyzyjnym³¹⁴.

Przy podejmowaniu decyzji o wyborze wsparcia i miejsca zamieszkania należy kierować się następującymi zasadami:

- Należy założyć, że osoba ma zdolność do podjęcia decyzji, chyba że udowodniono jej brak.
- Osobę można uznać za niezdolną do podjęcia decyzji, jeśli bezskutecznie podjęto wszelkie możliwe działania, aby jej w tym pomóc.
- To, że wybory dokonywane przez osobę są nierozsądne, nie może stanowić wyłącznej przesłanki do uznania jej za niezdolną do podejmowania decyzji.
- Przy wykonywaniu czynności i podejmowaniu decyzji w imieniu osoby do tego niezdolnej należy kierować się jej najlepszym interesem.
- Przed wykonaniem czynności lub podjęciem decyzji należy zastanowić się, czy cel czynności lub decyzji można skutecznie osiągnąć w sposób, który w mniejszym stopniu ogranicza prawa osoby i jej swobodę działania³¹⁵.

3.3. Przegląd planu

Przegląd indywidualnego planu opieki i wsparcia stanowi ważny element procesu planowania. Celem jest kontrolowanie postępów w osiąganiu wyników określonych w planie oraz dokonywanie niezbędnych poprawek na podstawie nowych informacji i zmiany okoliczności. Przegląd planu dla dzieci objętych opieką zastępczą pomaga z kolei określić stosowność i konieczność umieszczenia dziecka w placówce opieki, biorąc pod uwagę jego rozwój osobowy oraz rozwój w środowisku rodzinnym³¹⁶.

Częstotliwość przeglądów planów opieki i wsparcia powinna być uregulowana prawem i zależeć przede wszystkim od indywidualnych okoliczności. Użytkownicy powinni mieć możliwość zażądania przeglądu planu, gdy zmieni się ich sytuacja.

³¹⁴ Europejska Organizacja Ochrony Zdrowia Psychicznego uważa tę ustawę za jeden z najbardziej zaawansowanych aktów prawnych w dziedzinie zdrowia psychicznego w Europie. Zarazem jednak wskazuje, że jest ona krytkowana przez organizacje aktualnych lub byłych użytkowników lecznictwa psychiatrycznego za paternalistyczne podejście.

³¹⁵ Department for Constitutional Affairs, *Mental Capacity Act 2005 Code of Practice* [„Kodeks postępowania dotyczący Ustawy o sprawności umysłowej z 2005 r.”], TSO, London, 2007, s. 19. Dokument dostępny pod adresem: <http://www.justice.gov.uk/downloads/protecting-the-vulnerable/mca/mca-code-practice-0509.pdf>.

³¹⁶ Punkt 66 wytycznych ONZ dotyczących opieki zastępczej nad dziećmi.

4. WYZWANIA W PROCESIE PLANOWANIA

4.1. Szablonowe podejście³¹⁷

Niektóre przypadki zamykania zakładów charakteryzują się szablonowym podejściem narzucającym określony model usług, np. domów grupowych, a osoby są obejmowane opieką według postrzeganych potrzeb grupy. Podejście to, choć może wydawać się interesujące i skuteczne w krótkim horyzoncie czasowym, skutkuje przyjmowaniem rozwiązań, które zazwyczaj nie zaspokajają indywidualnych potrzeb i mogą prowadzić do problemów (np. realizacja usług na wzór instytucjonalny, konflikty interpersonalne) oraz braku efektywności (wielokrotna zmiana placówki opieki lub dodatkowe interwencje specjalistyczne).

Ryzyka tego można uniknąć, jeśli planowanie ma charakter zindywidualizowany i jest skoncentrowane na osobie. Każda osoba powinna mieć możliwość podjęcia decyzji o tym, gdzie i z kim chce mieszkać, aby wybrane miejsce pobytu było jej prawdziwym domem.

4.2. Skutki pobytu w zakładach

Podejmowanie decyzji może być poważnym wyzwaniem dla osób, które przez długi czas przebywały w zakładzie. Po opuszczeniu środowiska, w którym obowiązują sztywne zasady i rutyna dnia codziennego, a stosunki mają charakter paternalistyczny³¹⁸, formułowanie i wyrażanie własnych preferencji oraz podejmowanie autonomicznych decyzji może przychodzić z trudem. Długotrwałe odseparowanie od społeczności (czasami od urodzenia) sprawia z kolei, że niektóre osoby nie potrafią wyobrazić sobie życia poza zakładem i określić potrzebnej im pomocy.

Istotne jest zatem, aby w trakcie procesu planowania zapewnić dostęp do informacji, porad i wsparcia w zakresie samodzielnego życia. Ważną rolę w tym procesie odgrywa pomoc ze strony innych osób niepełnosprawnych, które prowadzą niezależne życie (doświadczywszy opieki instytucjonalnej) i stanowią wzór do naśladowania. Mogą one dzielić się swoimi doświadczeniami z zakresu niezależnego życia w społeczności, wyzwań, jakim muszą sprostać, i z wypracowanych rozwiązań. Dzięki temu osoba zyskuje nie tylko przydatne informacje, ale też poczucie, że jest zdolna – i uprawniona – do samodzielności.

Choć możliwości wsparcia środowiskowego są obecnie ograniczone, kontakt z innymi osobami prowadzącymi niezależne życie może stymulować. Możliwość zapoznania się z doświadczeniami innych osób będących w podobnej sytuacji może być również cenna dla rodziców młodych ludzi, którzy przygotowują się do opuszczenia zakładu.

³¹⁷ People First of Canada/Canadian Association for Community Living, *op. cit.*, s. 10.
³¹⁸ *Raport Dorażnej Grupy Ekspertów.*

Świadectwo nr 4: Historia Joségo³¹⁹

José przeprowadził się do zakładu opieki długoterminowej, gdy miał 18 lat i skończył szkołę średnią, bo nie chciał być ciężarem dla rodziny. Miejsce w zakładzie, liczącym poza nim 55 pensjonariuszy, zaoferowała mu gmina.

José szybko stwierdził, że to nie miejsce dla niego, ale ostatecznie spędził w zakładzie 12 lat. Próbując znaleźć sposób na realizację swoich planów, uczestniczył w różnych seminariach organizowanych w jego mieście przez inne osoby niepełnosprawne przy wsparciu ze strony władz regionalnych. Na jednym ze spotkań poznał aktywistów, którzy opowiedzieli mu o filozofii niezależnego życia. Na Joségo motywująco podziały słowa jednego z nich: „skoro ja mogę, to ty też”. Człowiek ten pomógł mu również po opuszczeniu zakładu.

José dostał pracę w miejscowym hotelu; pozwolono mu także tam zamieszkać. Wciąż odkrywa nowe sposoby pozyskiwania osobistej pomocy (która w jego kraju prawnie nie przysługuje) i innego wsparcia. Nie jest łatwo, ale cieszy się, że nie mieszka już w zakładzie. Rodzina nie była przekonana, czy samodzielne życie to dobry pomysł w jego przypadku, ale w miarę poznawania coraz większej liczby „szalonych” ludzi takich jak on matka zaczęła wierzyć, że i jemu może się udać.

José uważa na podstawie swojego doświadczenia, że nawet otwarte zakłady jak ten, w którym spędził 12 lat, nie sprawdzają się. Mógł wprawdzie wychodzić w ciągu dnia, ale czuł się poniżany przez personel. Mówili, że jest bezużyteczny, bo nic nie jest w stanie sam zrobić, i traktowali go jak dziecko.

System – mówiąc słowami Joségo – „nie może funkcjonować, jeśli nie daje ludziom kontroli nad własnym życiem”.

Pierwszym krokiem w przygotowaniu dzieci do opuszczenia zakładu często jest pomoc w nauce dokonywania podstawowych wyborów, takich jak: co zjeść oraz w co i z kim się bawić. Stopniowo wprowadza się coraz bardziej złożone kwestie, aż dziecko nauczy się radzić ze skomplikowanymi decyzjami dotyczącymi jego przyszłej opieki.

4.3. Medykalizacja

Indywidualna ocena osób niepełnosprawnych lub starszych i niedołączonych często skupia się głównie lub wyłącznie na stanie ich zdrowia, które uznaje się za jedyne źródło problemów (medyczny model niepełnosprawności). W konsekwencji powstaje plan, który obejmuje przede wszystkim działania medyczne i korygujące. Położenie nacisku na „rozwiązania specjalne”, takie jak na przykład szkoły specjalne, jest kolejnym przejawem medykalizacji.

Czysto medyczne podejście do zrozumienia oraz zdefiniowania potrzeb osób z problemami zdrowia psychicznego jest bardzo kontrowersyjne i może prowadzić do łamania praw człowieka. Poza zapewnieniem tymczasowego lub długoterminowego wsparcia dla

³¹⁹ Źródło: Europejska Sieć na rzecz Niezależnego Życia (ENIL) za zgodą Joségo.

użytkowników leczenia psychicznego leki mogą być narzędziem „chemicznej detencji”, która stanowi jedynie namiastkę realnego wsparcia i pomocy.

Aby uniknąć medykalizacji, ocena powinna mieć charakter całościowy (holistyczny) oraz być inspirowana społecznym modelem niepełnosprawności i starzenia się, jak również podejściem do niepełnosprawności i wieku opartym na prawach człowieka. Oznacza to przyjęcie do wiadomości, że bariery w otoczeniu są głównym czynnikiem upośledzającym ludzi (społeczny model niepełnosprawności), a osoby niepełnosprawne i starsze powinny mieć prawo do pełnego oraz równego udziału we wszystkich aspektach życia społecznego.

Podczas gdy służby zdrowia psychicznego często skupiają się wyłącznie na farmakoterapii, w międzynarodowych standardach apeluje się o zapewnienie szerokiego wyboru terapii, w tym terapii zawodowej i grupowej, psychoterapii indywidualnej, terapii przez sztukę, teatr, muzykę i sport, dostępu do pomieszczeń rekreacyjnych i ćwiczeń na świeżym powietrzu, jak również możliwości w zakresie edukacji i zatrudnienia w celu wzmocnienia niezależnego funkcjonowania³²⁰.

Studium przypadku nr 33: Leczenie metodą otwartego dialogu w Finlandii

Leczenie metodą otwartego dialogu³²¹ to sposób pomagania osobom, u których zdiagnozowano psychozę. Metoda ta okazuje się szczególnie skuteczna, gdy jest stosowana na wczesnym etapie kryzysu. Charakteryzuje się najwyższymi wskaźnikami zgłoszonych przypadków wyleczenia u osób z rozpoznaną psychozą. Leczenie zazwyczaj nie polega na podawaniu leków przeciwpsychotycznych, lecz na angażowaniu użytkowników usług i ich rodzin w podejmowanie kluczowych decyzji, oferowaniu natychmiastowej, elastycznej i indywidualizowanej pomocy oraz docenieniu różnorodności opinii i punktów widzenia.

Gdy tylko pacjent zaczyna wykazywać objawy zaburzenia psychiatrycznego, zespół specjalistów mobilizuje do pomocy jak największą liczbę osób z jego otoczenia. Spotkania odbywają się codziennie lub co drugi dzień przez dwa, trzy tygodnie. W ich trakcie specjaliści tworzą bezpieczne środowisko, zachęcając każdego do dzielenia się opowieściami o sobie, pacjencie i rodzinie.

Metoda ta spowodowała zdecydowany spadek zarówno liczby dni spędzonych w szpitalu, jak i ilości przepisywanych leków przeciwpsychotycznych. Prowadzone badania wskazują, że ponad 80% osób leczonych tą metodą wraca do pracy, a ponad 75% nie wykazuje żadnych objawów resztkowych psychozy.

³²⁰ Punkt 37 ósmego raportu ogólnego Komitetu Zapobiegania Torturom, dostępnego na stronie internetowej: <http://www.cpt.coe.int/en/annual/rep-08.htm>.

³²¹ O wynikach metody otwartego dialogu można przeczytać w: Seikkula, Jaako i in., „Five-year experience of first-episode nonaffective psychosis in open-dialogue approach: Treatment principles, follow-up outcomes, and two case studies” [„Pięcioletnie doświadczenie przebiegu pierwszego epizodu psychozy nieafektywnej w ramach podejścia opartego na zasadzie otwartego dialogu: zasady leczenia, wyniki kontrolne i dwa studia przypadku”], *Psychotherapy Research*, 16(2), marzec 2006, s. 214–228.

Tabela 6: Zestawienie różnic pomiędzy modelem medycznym i społecznym

	Model medyczny	Model społeczny
Główne założenie	Osoba jest niepełnosprawna z powodu upośledzenia	Osoba jest niepełnosprawna z powodu barier w otoczeniu
Ocena	Nacisk na problemy medyczne, indywidualne braki i potrzeby	Nacisk na bariery w otoczeniu; wskazanie potrzeb w zakresie wsparcia
Sugerowane rozwiązania	Zlikwidowanie słabych stron osoby, umieszczenie w zakładzie, segregacja	Zlikwidowanie barier w otoczeniu, integracja

Przykłady³²²

	Model medyczny	Model społeczny
Problem	Nie może zajmować się domem, bo nie ma sprawnych rąk	Nie może zajmować się domem, bo nie ma pomocy technicznej i społecznej
Rozwiązanie	Opieka instytucjonalna, rehabilitacja, interwencja medyczna	Pomoc techniczna, osobista, usługi pomocy domowej
Problem	Nie rozumie złożonych tekstów pisanych ze względu na trudności w uczeniu się	Teksty nie są pisane prostym językiem i nie są dostępne w łatwej do czytania formie
Rozwiązanie	Szkoła specjalna, zakład opieki stacjonarnej	Tekst w łatwej do czytania formie, dodatkowi nauczyciele, pomoc osobista, edukacja integrująca

Dodatkowe lektury:

Beresford, P. i Croft, S., *Citizen involvement: a practical guide for change* [„Zaangażowanie obywateli: praktyczny poradnik w zakresie zmian”], Macmillan, London, 1993.

Cullen, S., *Involving users in supported housing: a good practice guide* [„Zaangażowanie użytkowników wspieranych mieszkań: przewodnik po dobrych praktykach”], Shelter, London, 2005.

Department of Health, *Real involvement: Working with people to improve health services* [„Realne zaangażowanie: praca z pacjentami na rzecz poprawy usług zdrowotnych”], 2008.

Goldbart, J. i Caton, S., *Communication and people with the most complex needs: What works and why this is essential* [„Komunikacja a osoby z najbardziej złożonymi potrzebami: co się sprawdza i dlaczego ma to zasadnicze znaczenie”], Mencap, London, 2010.

³²² Na podstawie: European Coalition for Community Living, *Creating successful campaigns for community living – Advocacy manual for disability organisations and service providers* [„Tworzenie skutecznych kampanii na rzecz życia w społeczności – poradnik dla organizacji i dostawców usług w zakresie niepełnosprawności”], 2008.

Hasler, F., *User at the heart: User participation in the governance and operations of social care regulatory bodies* [„Użytkownik w centrum uwagi: udział użytkowników w zarządzaniu i działalności organów regulacji opieki społecznej”], Social Care Institute for Excellence, London, 2003.

Sanderson, H., *Person centred planning: Key features and approaches* [„Planowanie skoncentrowane na osobie: kluczowe cechy i podejścia”], JRF, London, 2000.

SOS Children’s Villages International i Council of Europe, *Children and young people in care. Discover your rights!* [„Dzieci i młodzi ludzie objęci opieką – poznajcie swoje prawa!”], Council of Europe, Strasbourg, 2009.

Rozdział 8: Wspieranie poszczególnych osób i społeczności w procesie zmiany

W przejściu do społeczności chodzi nie tylko o fizyczne przeniesienie osoby z zakładu do nowego miejsca zamieszkania lub placówki opiekuńczej. Aby uniknąć ponownego umieszczenia w zakładzie i zapewnić możliwie najlepsze rezultaty z punktu widzenia użytkowników usług, działanie to należy przygotować jak najstaranniej.

W niniejszym rozdziale omówiono koncepcje przygotowania i wsparcia procesu przejścia. Podkreślono również znaczenie współpracy z opiekunami i społecznościami.

Obowiązki na mocy Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych

Osobom niepełnosprawnym należy zapewnić łatwo zrozumiałe informacje o dostępnych formach pomocy, usługach i ułatwieniach (art. 4). Państwa strony są ponadto zobowiązane do podnoszenia świadomości na różnych poziomach, w tym na poziomie społeczeństwa i rodziny, w celu wzmocnienia poszanowania praw i godności osób niepełnosprawnych. Działania podejmowane w celu „zwalczania stereotypów, uprzedzeń i szkodliwych praktyk wobec osób niepełnosprawnych” powinny być prowadzone za pośrednictwem szkół, środków masowego przekazu, kampanii społecznych i programów szkoleniowych (art. 8).

1. WSPIERANIE UŻYTKOWNIKÓW USŁUG

Przejście od opieki instytucjonalnej do życia w społeczności oznacza ogromną zmianę dla osoby opuszczającej zakład bez względu na to, czy jest dzieckiem, młodą osobą, dorosłym czy osobą starszą. Zmienia się całe jej życie: to, gdzie i z kim mieszka, kto się nią zajmuje lub jej pomaga, kim są jej znajomi i sąsiedzi, a nawet to, w jaki sposób spożywa posiłki i co ubiera. Jeśli proces przejścia nie został starannie zaplanowany i przeprowadzony, istnieje ryzyko, że będzie bardzo stresującym i traumatycznym doświadczeniem o potencjalnie szkodliwych skutkach w przypadku niektórych osób.

Istotne jest, aby proces przechodzenia do samodzielnego życia w społeczności odbył się zgodnie z indywidualnym planem i uwzględnił preferencje danej osoby.

1.1. Planowane i stopniowe przejście

Zamknięcie zakładu i przejście do życia w społeczności powinno w miarę możliwości odbywać się w ramach zaplanowanego procesu tworzenia alternatyw na poziomie lokalnych społeczności, aby zapewnić możliwie jak najlepsze efekty dla pensjonariuszy. Będą jednak zdarzały się przypadki, że likwidacja zakładu i przeniesienie pensjonariuszy odbędzie się w trybie pilnym, co oznacza mniej czasu na przygotowania. Potrzeba nagłej likwidacji może na przykład wystąpić ze względu na problemy finansowe świadczeniodawcy. Pilne działania będą też wymagane w razie wątpliwości co do jakości usług lub bezpieczeństwa. Powinna istnieć odpowiednia polityka ochrony dzieci i dorosłych, która wskazywałaby, jak należy

postępować w sytuacjach zagrożenia dla jednostki – czy to dziecka, czy osoby dorosłej szczególnej troski³²³.

1.1.1. Dzieci

Jeśli nie zachodzi bezpośrednio zagrożenie, proces przejścia dziecka z zakładu do nowego miejsca opieki lub powrotu do rodziny pochodzenia powinien mieć stopniowy charakter.

Po wybraniu najbardziej odpowiedniego wariantu opieki należy przygotować szczegółowy plan, w którym określone zostaną kolejne kroki procesu przejścia. Należy w nim zawrzeć informacje na temat działań, oczekiwanych rezultatów, lokalizacji, terminu realizacji i czasu trwania, odpowiedzialnej osoby itd. Plan nie powinien być jednak sztywny, a specjaliści pracujący z dzieckiem w procesie przejścia powinni go na bieżąco weryfikować, wprowadzając konieczne zmiany przy pełnej wiedzy dziecka i z jego udziałem.

Ogólnie rzecz biorąc, celem okresu przejściowego jest zapoznanie dziecka z nowym środowiskiem i wspieranie go w budowaniu więzi z rodzicem lub opiekunem, który podjął się głównego ciężaru opieki. Uważa się, że zdrowe więzi są szczególnie ważne w pierwszych latach rozwoju dziecka³²⁴. Istnieją przykłady wypróbowanych i sprawdzonych programów przygotowujących do procesu przejścia dzieci w różnym wieku, na różnych etapach rozwoju i o różnych potrzebach³²⁵.

Podczas pierwszych etapów okresu przygotowawczego działania są zazwyczaj prowadzone w środowisku znanym dziecku (zwykle jest to miejsce aktualnego pobytu), a w razie potrzeby również w obecności zaufanej osoby. Gdy dziecko czuje się dostatecznie swobodnie w obecności rodzica lub opiekuna, wizyty mogą mieć miejsce w jego domu. Początkowo spotkania są krótkie i mogą odbywać się z udziałem zaufanej osoby, którą dziecko zna z dotychczasowej placówki opieki, po czym stopniowo się je wydłuża aż do pobytu całodobowego. Fizyczne przeniesienie dziecka do nowego miejsca powinno odbywać się wyłącznie zgodnie z jego indywidualnym planem i preferencjami. Po zakończeniu procesu przejścia należy zaś zapewnić konieczne wsparcie.

W przygotowaniu angażuje się nie tylko dziecko, ale i wszystkie osoby, których dotyczy zmiana miejsca opieki, np.:

- **rodzice (naturalni, przysposabiający lub zastępczy):** rodzice mogą potrzebować informacji, jak również konsultacji, szkoleń i doradztwa przed, w trakcie i po procesie przejścia, aby móc budować dobre relacje z dzieckiem i zapewnić lepszą opiekę (zob. poniżej: „Wsparcie dla opiekunów”);
- **inne dzieci:** jeśli dziecko ma zamieszkać z innymi dziećmi, np. w mieszkaniu grupowym, pozostałych mieszkańców należy odpowiednio poinformować i w

³²³ Dodatkowe informacje można znaleźć w: Department for Children, Schools and Families, *Working together to safeguard children* [„Pracując wspólnie na rzecz ochrony dzieci”], 2010, na stronie internetowej: <https://www.education.gov.uk/publications/eOrderingDownload/00305-2010DOM-EN.pdf> i Department of Health and Home Office, *op. cit.*, 2000.

³²⁴ Zgodnie z teorią przywiązania dzieci wychowywane w zakładach mają ograniczone możliwości budowania więzi, co uznaje się za przyczynę wielu problemów emocjonalnych, behawioralnych i kognitywnych. Zob. Fahlberg, Vera, *op. cit.*

³²⁵ Przykłady takich programów można znaleźć w: Mulheir, G. i Browne, K. *op. cit.*, s. 85.

miarę możliwości zaangażować w przyjęcie nowego lokatora; w przypadku reintegracji należy również odpowiednio przygotować rodzeństwo dziecka;

- **personel nowej placówki:** jeśli dziecko ma zamieszkać w placówce opieki stacjonarnej, np. mieszkaniu grupowym, personelowi należy przekazać wszystkie niezbędne informacje, między innymi na temat historii dziecka, wymagań w zakresie opieki, zainteresowań itp.

1.1.2. Młodzi ludzie wychodzący spod opieki

Termin „wyjście spod opieki” odnosi się do sytuacji, gdy dziecko łączy się z rodziną (biologiczną albo rozszerzoną) lub osiąga dojrzałość (zwykle w wieku 18 lat) i uznaje się, że jest gotowe do samodzielnego życia. To ważny moment w życiu wychowanków opieki zastępczej i wszelkie popełnione wtedy błędy w zakresie zapewnienia odpowiedniego i ciągłego wsparcia mogą mieć katastrofalne skutki, takie jak ponowne umieszczenie młodego człowieka w zakładzie i konieczność objęcia go innymi usługami pobytowymi dla dorosłych (np. szpital psychiatryczny, więzienie), a także zjawiska typu bezdomność, przestępczość czy prostytutka.

Istotne zatem jest, aby dzieci i młodzi ludzie wychodzący spod opieki mogli liczyć na wsparcie w usamodzielnianiu się. Może ono mieć formę szkoleń w zakresie prowadzenia gospodarstwa domowego czy umiejętności odpowiedniego dysponowania środkami finansowymi. Należy także zapewnić praktyczną pomoc w radzeniu sobie ze sprawami dotyczącymi dokumentów osobistych, rachunków bankowych i mieszkania. Równie ważne jest wsparcie psychologiczne, ukierunkowane na rozwój poczucia własnej wartości oraz zdolności nawiązywania i pielęgnowania relacji osobistych. Powinny być również zapewnione możliwości szkolenia zawodowego. Dowody wskazują, że dostęp do tego typu programów i ich jakość różnią się znacząco zarówno w skali kraju, jak i pomiędzy krajami, co każe przypuszczać, że nie wszyscy młodzi ludzie są właściwie przygotowani do dorosłości³²⁶.

Zalecenia dotyczące sposobu wspierania dzieci i młodych ludzi wychodzących spod opieki są określone w **wytycznych ONZ dotyczących opieki zastępczej nad dziećmi** (punkty 131–136) oraz w **standardach Quality4Children** (punkty 15–18).

1.1.3. Dorośli

Proces przejścia w przypadku dorosłych osób niepełnosprawnych i osób starszych również musi być stopniowy i starannie przygotowany, a szczególną uwagę i wsparcie należy zapewnić tym, którzy wymagają najwyższej troski. Na przykład osoby starsze zazwyczaj przeprowadzają się do zakładu w późniejszym wieku, gdy trwałe zmiany warunków życia i opieki stają się coraz trudniejsze do zaakceptowania i zniesienia pod względem psychologicznym. Należy zatem podjąć wszelkie wysiłki, aby ograniczyć stres odczuwany przez takie osoby i wspierać je na przestrzeni całego procesu przejścia.

³²⁶ Lerch, V. i Stein, M. (red.), *Ageing Out of Care: From care to adulthood in European and Central Asian societies* [„Wyjście spod opieki po osiągnięciu dojrzałości: od opieki do dorosłości w społeczeństwach Europy i Azji Środkowej”], SOS Children’s Villages International, Innsbruck, 2010, s. 132.

Analogicznie jak w przypadku dziecka, ważnym elementem przygotowań jest możliwość zapoznania się z nowym otoczeniem i nawiązania relacji. Jeśli na przykład osoba przeprowadza się do mieszkania z obsługą, zatrudniony tam personel może odwiedzić ją w zakładzie. Później z kolei użytkownik usługi może składać wizyty w przyszłym miejscu zamieszkania (w razie potrzeby w towarzystwie zaufanej osoby). Stres związany ze zmianą można również ograniczyć, przenosząc jak najwięcej mebli i rzeczy osobistych do nowego miejsca oraz, jeżeli jest to możliwe i w najlepszym interesie danej osoby, nie rozdzielając pensjonariuszy od głównych członków personelu (np. zatrudniając ich w nowym miejscu).

Przy planowaniu przejścia należy również umożliwić grupom przyjaciół pozostanie razem lub utrzymywanie kontaktów (np. organizując transport).

Świadek nr 5: Pielęgowanie przyjaźni poza zakładem

„Musimy chronić przyjaźnie z osob, które opuszczają zakłady. Byłem świadkiem, jak wielu ludzi traciło przyjaciół w takiej sytuacji. Wysła się ich do różnych miast, do różnych domów i miejsc. Musimy pamiętać, że oni nie prowadzą samochodu, nie wiedzą, jak złapać autobus czy pociąg. Zazwyczaj nie potrafią pisać, a e-mail to dla nich obce słowo. Musimy również pamiętać, że niektóre z tych przyjaźni nawiązywaliśmy przez całe lata naszego odosobnienia. Bardzo wiele dla nas znaczą. Potrzebna jest świadomość i wsparcie, aby przyjaźnie te mogły trwać”³²⁷.

1.2. Niezależne życie i umiejętności w zakresie czynności życia codziennego

Niektórzy pensjonariusze zakładów nie mają okazji, aby wykształcić podstawowe umiejętności życia codziennego lub utracili je wskutek pobytu w zakładzie. Należy zatem pomóc im w nabyciu umiejętności radzenia sobie z codziennymi czynnościami, zanim opuszczą zakład. Pomoc może na przykład obejmować szkolenia w zakresie prowadzenia domu (gotowanie, sprzątanie, pranie, prasowanie, zmywanie itp.), utrzymania higieny osobistej, zarządzania pieniędzmi, robienia zakupów, korzystania z transportu publicznego i usług publicznych, bezpieczeństwa i nawiązywania relacji społecznych. To, w jakim stopniu poszczególne osoby rozwiną takie umiejętności, jest jednak sprawą indywidualną. Z tego względu należy jednocześnie zapewnić dostęp do szerokiego zakresu usług wsparcia środowiskowego, takich jak pomoc i opieka domowa.

Dla innych osób z kolei kluczem do samodzielności mogą być szkolenia i doradztwo z zakresu pomocy osobistej. Może one obejmować zapewnienie informacji i wsparcia przy podejmowaniu decyzji o sposobie organizacji usług (za pośrednictwem świadczeniodawcy, kooperatywy użytkowników lub we własnym zakresie) lub szkolenia w zakresie oceny własnych potrzeb oraz sposobów rekrutacji asystentów i zarządzania nimi. Podjęcie aktywnej roli w relacjach z asystentem lub świadczeniodawcą będzie trudne dla wielu osób, dlatego należy zapewnić dodatkowe wsparcie w tym względzie. Wsparcie powinno opierać

³²⁷ Martin, Robert, „*A Life Worth Living*” [„Życie, które warto przeżyć”], 2006. Przemówienie wygłoszone podczas światowego kongresu Inclusion International w Meksyku w listopadzie 2006 r., opublikowane w: Inclusion International, *Self-advocacy Toolkit* [„Zestaw narzędzi samoreprezentacji”] i dostępne na stronie internetowej: http://www.inclusion-international.org/wp-content/uploads/Annex_B-Working_with_Self_Advocates-Toolkit2.pdf.

się na postulacie samodzielności życia, wyrastać ze społecznego modelu niepełnosprawności i być świadczone przez rówieśników.

Świadeństwo nr 6: Przemyslenia Ciary na temat samodzielnego życia³²⁸

Samodzielność jest dla mnie ważna, bo chcę mieć dobre życie jak każdy inny człowiek.

Kilka lat temu zamieszkałam sama. Fajnie było mieć własne lokum, ale było mi trudno.

Teraz razem z narzeczonym Markiem wynajmujemy dwupokojowe mieszkanie w Surrey.

Mieszkamy w nim wspólnie od czerwca 2009 roku, a pomógł nam je znaleźć agent nieruchomości. Byłam bardzo szczęśliwa, gdy dostałam klucze do mojego mieszkania.

Uważam, że samodzielne życie jest ważne, bo dzięki temu przyjaciele i rodzina mogą mnie odwiedzać, gdy tylko tego chcę.

Lubię sama przygotowywać posiłki. Mam w domu kilka książek kucharskich z prostymi przepisami, aby móc zdrowo gotować.

Gdy pocztą przychodzą rachunki, przeglądamy je uważnie razem z Markiem.

Jeśli nie rozumiem, o co w nich chodzi, Mark mi tłumaczy.

Nauczyłam się pilnować wydatków, aby móc każdego miesiąca płacić moją część rachunków i za mój telefon komórkowy.

Sprzątam mieszkanie, żeby było ładnie i czysto. Sama też piorę, żeby każdego dnia mieć czyste ubranie.

Chodzę do miejscowej biblioteki, gdzie wypożyczam książki i płyty DVD. Chodzę też popływać w miejskim ośrodku sportu.

A poniedziałek wieczorem to czas na lekcje zumby, które odbywają się niedaleko mojego mieszkania, więc mogę na nie sama chodzić. Zajęcia kosztują 5 funtów tygodniowo.

Cieszę się z mojej niezależności. Żyję tak, jak mi to odpowiada, sama decyduję, jem kolację, gdy mam na to ochotę, wychodzę i wracam o dowolnej godzinie.

Uwielbiam to!

³²⁸ Tekst zamieszczony za zgodą Ciary z materiałów prowadzonej przez Inclusion International ogólnoswiatowej kampanii na temat artykułu 19 KPON. Dodatkowe informacje znajdują się na stronie internetowej: <http://www.ii-livinginthecommunity.org/page19.html>.

Inne osoby jednak mogą wymagać wiedzy na temat tego, jak unikać sytuacji kryzysowych i wypracowywać strategie skutecznego radzenia sobie z nimi.

Kształtowanie umiejętności z zakresu samodzielnego życia czasami odbywa się w tzw. domach przejściowych, usytuowanych na terenie lub w sąsiedztwie zakładu. Choć pobyt w nich ma być z założenia tymczasowy, istnieje ryzyko przekształcenia się tego typu placówek w małe zakłady, w których pensjonariusze przebywają bezterminowo. Zaleca się zatem inwestowanie środków w inne formy wsparcia. Tam, gdzie domy przejściowe funkcjonują, należy zapewnić, aby pobyt w nich miał charakter tymczasowy i był krokiem w kierunku samodzielnego życia.

Studium przypadku nr 34: Plan działań na rzecz przywrócenia dobrostanu (WRAP®)³²⁹

WRAP to narzędzie samopomocy opracowane przez użytkowników leczenia psychicznego w celu uzyskania większej kontroli nad własnym dobrostanem i procesem zdrowienia. Opiera się na założeniu, że wychodzenie z choroby nie podlega żadnym ograniczeniom: „ludzie doświadczający problemów zdrowia psychicznego zdrowieją, dobrze się czują i realizują swoje marzenia i cele życiowe”. W metodzie tej podkreśla się, że człowiek sam siebie najlepiej zna, oraz kładzie się nacisk na znaczenie samoreprezentacji, edukacji i wsparcia. Środek ciężkości opieki psychiatrycznej przesunięty jest z „kontroli objawów” na profilaktykę i odzyskiwanie zdrowia.

Plan opracowywany jest na podstawie uważnych obserwacji własnych doświadczeń i określa:

- codzienne czynności, jakie należy wykonać, aby czuć się dobrze, np. jedzenie trzech zdrowych posiłków i pół godziny ćwiczeń fizycznych;
- zdarzenia zewnętrzne, które mogą wywołać objawy lub powodować stres, np. kłótnia z przyjacielem lub otrzymanie wysokiego rachunku;
- narzędzia, które mogą zapobiec negatywnym skutkom takiego zdarzenia, np. lista rzeczy, które pomogły w przeszłości (lub mogą pomóc) w zachowaniu dobrego samopoczucia;
- wczesne znaki ostrzegawcze, np. drażliwość lub niepokój, które mogą świadczyć o zbliżającym się załamaniu nastroju, wraz z planem reakcji;
- objawy świadczące o pogarszaniu się sytuacji, np. lekkomyślne zachowanie lub odseparowanie od innych, wraz z planem działań stabilizujących.

Można też stworzyć osobisty plan antykryzysowy, który realizowany jest w sytuacji, gdy zachodzi potrzeba zdania się na opiekę innych osób. Taki plan obejmuje:

- wykaz pomocników wraz z określeniem roli, jaką odgrywają w życiu osoby, i numerami telefonów;

³²⁹

Na podstawie: <http://www.mentalhealthrecovery.com>.

- wykaz wszystkich zażywanych leków wraz z informacjami na temat przyczyny ich stosowania;
- określenie objawów, które świadczą o tym, że pomocnicy powinni przejąć opiekę nad osobą i podejmować za nią decyzje;
- wytyczne dla pomocników dotyczące oczekiwanych działań z ich strony.

1.3. Samoreprezentacja

Wspieranie i propagowanie samoreprezentacji jest ważnym elementem procesu przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności.

Samoreprezentacja oznacza, że osoby niepełnosprawne i starsze mają możliwość wypowiadania się we własnym imieniu i sprawowania kontroli nad swoim życiem. Również objęte opieką dzieci i młodzież powinno się wspierać i zachęcać do wyrażania swoich poglądów, a także należy „wysłuchać się w ich głosy i doświadczenia, docenić je i wykorzystać do opracowywania polityki i działań”³³⁰.

Rola własnego reprezentanta może wymagać wsparcia przy podejmowaniu decyzji. Na przykład wiele osób z niepełnosprawnością intelektualną nie posiada zdolności i umiejętności decyzyjnych, ponieważ nigdy nie pozwolono im decydować za siebie. Każdy jednak jest w stanie nauczyć się podejmowania decyzji przy wsparciu ze strony członków rodziny, innych osób niepełnosprawnych, opiekunów i przyjaciół.

W innych przypadkach z kolei samoreprezentacja może wymagać treningu asertywności. Ważne mogą być ponadto działania, takie jak dostarczanie odpowiednich informacji (np. o przysługujących prawach), rozwijanie umiejętności praktycznych w zakresie samoreprezentacji (np. prowadzenie spotkań, wypowiadanie się przed publicznością) i zaangażowanie w działalność grup samoreprezentacji. We wszystkich tych działaniach główną rolę powinny pełnić organizacje młodzieży, osób niepełnosprawnych i osób starszych.

1.4. Wzajemne wsparcie

Organizacje dzieci, które doświadczyły systemu opieki, osób niepełnosprawnych i osób starszych powinny brać aktywny udział we wspieraniu przechodzenia do życia w społeczności, świadcząc – w zależności od posiadanych możliwości – pomoc w formie szkoleń w zakresie umiejętności samodzielnego życia, poradnictwa indywidualnego, udziału w grupach wzajemnego wsparcia i grupach samoreprezentacji oraz dostarczania informacji.

Termin „wzajemne wsparcie” odnosi się do „osób posiadających określone doświadczenie, które doradzają i udzielają wsparcia innym będącym w podobnej sytuacji”³³¹. Pionierzy ruchu na rzecz niezależnego życia osób niepełnosprawnych³³² uznają tego typu wsparcie za jedną z podstawowych usług z zakresu samodzielności, odgrywającą równie ważną rolę w

³³⁰ Eurochild, *op. cit.*, 2012a, s. 18.

³³¹ NCIL, *Peer support and personalisation* [„Wzajemne wsparcie i personalizacja”], 2008. Dokument jest dostępny pod adresem: www.ncil.org.uk/imageuploads/Peer%20support%20Final%201.doc.

³³² Evans, J., *Independent Living and Centres for Independent Living as an alternative to institutions* [„Niezależne życie i ośrodki niezależnego życia jako alternatywa dla zakładów”], 2001.

przypadku dzieci i osób starszych. Siła tego mechanizmu wynika z równości stosunków oraz niepowtarzalnego doświadczenia i wiedzy zaangażowanych osób. Dlatego też jedna z organizacji stowarzyszających osoby z problemami zdrowia psychicznego i prowadząca działalność w zakresie rzecznictwa i samoreprezentacji mogła wygłosić następujący pogląd: „dogłębnie znamy potrzeby osób poszukujących usług zdrowia psychicznego. Z własnego doświadczenia wiemy, jak nawiguje się po biurokratycznym labiryncie systemów opieki psychiatrycznej i innych usług publicznych. Jesteśmy dla ludzi przykładem i uczymy w praktyczny sposób, jak należy rozumieć i wykonywać swoje prawa”³³³.

Wzajemne wsparcie może odegrać ważną rolę w przechodzeniu od opieki instytucjonalnej do życia w społeczności, jak również po zakończeniu tego procesu. Może być świadczone w różnych miejscach i w różnych formach, zarówno dla grup, jak i poszczególnych osób. Wyróżnia się ponadto inne rodzaje wzajemnego wsparcia, np. mentoring (ukierunkowany w większym stopniu na zadania) lub zaprzyjaźnianie się (większy nacisk kładzie się na relacje wsparcia).

2. WSPARCIE DLA OPIEKUNÓW

Rodzinom opiekującym się dziećmi, starszymi rodzicami lub innymi krewnymi należy przekazywać informacje, a w razie potrzeby również zapewnić dodatkowe szkolenia i wsparcie wymagane w celu świadczenia opieki o lepszej jakości.

Na przykład szkolenie i wsparcie opiekunów zastępczych w zrozumieniu wpływu nadużyć i zaburzeń więzi na emocje oraz zachowania dziecka jest – obok zapewnienia strategii wspierania dziecka – kluczem do sukcesu opieki zastępczej. W przypadku braku wysokiej jakości wsparcia i szkoleń opiekunowie często reagują emocjonalnie i poddają się, uznając, że nie są w stanie podołać sytuacji. Niestabilność opieki jest zaś źródłem dodatkowej traumy dla dziecka. Dlatego istotne jest, aby opiekunowie posiadali wiedzę i umiejętności potrzebne do zaspokojenia najpilniejszych potrzeb podopiecznego w wymiarze fizycznym i emocjonalnym. Jednocześnie jednak powinni znać zasady i praktyki z zakresu niezależnego życia i integracji społecznej oraz wiedzieć, jak sprawić, aby dana osoba poczuła, że ma prawo cieszyć się pełnią życia.

Należy również zająć się potrzebami nieformalnych opiekunów. Brak wsparcia może bowiem wywoływać stres i uczucie wypalenia, co z kolei negatywnie przekłada się na zdrowie opiekuna³³⁴ i podopiecznego. Zdarza się, że taka sytuacja kończy się powrotem do zakładu. Rodziny mogą również doświadczyć wykluczenia społecznego ze względu na stygmatyzację niepełnosprawnych dzieci i dorosłych³³⁵ oraz osób w podeszłym wieku. Należy zatem zapewnić im wsparcie w zakresie oceny potrzeb oraz wyczerpujące informacje na temat dostępnych usług wsparcia dla opiekunów w ramach społeczności.

Ważne są również usługi dające opiekunom możliwość odpoczynku od obowiązków. Opieka w pełnym wymiarze godzin jest zazwyczaj bardzo męcząca i wymagająca fizycznego i emocjonalnego zaangażowania od opiekuna, który sam może być w podeszłym wieku. Aby

³³³ Zob. Disability Rights California: <http://www.disabilityrightsca.org/about/psa.htm>.

³³⁴ World Health Organization, World Bank, *op. cit.*, s. 150.

³³⁵ Mencap, *No ordinary life* [“Brak zwykłego życia”], Mencap, London, 2001.

więc go chronić w takim samym stopniu co podopiecznego, należy mu zapewnić odpowiednio dużo czasu na wypoczynek, w tym regularne urlopy, w trakcie których opiekę przejmują zaufane osoby z zewnątrz.

Studium przypadku nr 35: Przykłady wsparcia dla opiekunów

W 2010 r. dwanaście organizacji opiekunów (głównie rodzinnych) wzięło udział w projekcie partnerskim Grundtvig pod tytułem „Samocena potrzeb opiekunów rodzinnych: droga ku wsparciu”, którego celem było:

- wskazanie dobrych praktyk oraz
- wsparcie opracowywania narzędzi uświadamiania i szkolenia w zakresie samooceny potrzeb opiekunów rodzinnych.

W wyniku projektu powstały ogólne i szczegółowe zalecenia dotyczące narzędzia samooceny opiekunów rodzinnych, które ma zapewnić kompleksowe badania fizycznych, psychicznych, psychologicznych, społecznych i finansowych potrzeb osób sprawujących opiekę. Takie narzędzie powinno stanowić pomoc dla opiekunów rodzinnych w określaniu i wyrażaniu potrzeb, a także zapewniać podjęcie wszelkich działań w celu ich zaspokojenia³³⁶.

Adapei 44, francuskie stowarzyszenie osób niepełnosprawnych intelektualnie i ich rodzin, oferuje usługę wsparcia edukacyjnego o nazwie SAFE dla rodziców i innych niezawodowych opiekunów dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Polega ona na interwencji psychologów w przypadku problemów z komunikacją lub trudnego zachowania dziecka. We współpracy z rodziną specjaliści oceniają potrzeby edukacyjne dziecka i tworzą strategię ich realizacji. Usługa interwencji na wczesnym etapie przyczynia się do wzrostu świadomości znaczenia opiekunów rodzinnych oraz daje im możliwość wyrażania i realizowania swoich potrzeb. Pełni ponadto funkcje informacyjne i otwiera drogę do innych form wsparcia³³⁷.

Irlandzkie stowarzyszenie The Carers Association prowadzi ogólnokrajową infolinię pod numerem 1800 24 07 24, gwarantującą poufność i przyjazną obsługę. Ta bezpłatna usługa jest ważnym ogniwem kontaktu ze światem dla osamotnionych opiekunów. Obsługa infolinii potrafi wskazać rozmówcom najbliższy ośrodek pomocy, wyszukać potrzebne informacje, doradzać na temat praw i przysługujących świadczeń lub po prostu porozmawiać z opiekunami w przyjazny, pomocny i wolny od oceny sposób. Opiekunowie są pytani, czy życzą sobie otrzymywać dalszą pomoc ze strony stowarzyszenia; jest to sposób na nawiązanie długoterminowej współpracy. Wśród dzwoniących są często osoby na skraju załamania, dla których świadczona pomoc ma nieocenioną wartość³³⁸.

Wiele krajów wprowadziło zmiany w przepisach prawa, aby zapewnić ochronę opiekunom nieformalnym oraz uregulować ich sytuację zawodową i warunki zatrudnienia. W ramach projektu INTERLINKS można zapoznać się ze studiami przypadku z Hiszpanii, Niemiec i Słowacji³³⁹.

³³⁶ Grundtvig Learning Partnership, *op. cit.*

³³⁷ *Ibidem.*

³³⁸ *Ibidem*, s. 12.

³³⁹ Więcej informacji na temat sytuacji w Hiszpanii można znaleźć na stronie internetowej: <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/SpecialCollectiveAgreementForInformalCarers>, w Niemczech:

3. WSPÓŁPRACA ZE SPOŁECZNOŚCIAMI

Współpraca ze społecznościami³⁴⁰ jest ważnym elementem procesu deinstytucjonalizacji. Negatywne nastawienie i uprzedzenia wobec dzieci objętych opieką, osób z problemami zdrowia psychicznego oraz ogólnie osób niepełnosprawnych, a także osób starszych, mogą utrudniać rozwój usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności. Ilustruje to poniższy przykład. Stygmatyzacja stanowi przeszkodę dla pełnej integracji i udziału w życiu w społeczności, a wręcz może prowadzić do dyskryminacji i przemocy wobec osób objętych deinstytucjonalizacją.

Studium przypadku nr 36: Negatywne nastawienie wobec byłych pensjonariuszy zakładów

W pewnej społeczności decyzja o budowie domów grupowych dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, które miały być przeniesione z zakładu opieki stacjonarnej, spotkała się z silnym oporem ze strony okolicznych mieszkańców. W ciągu jednego dnia zebrano ponad 400 podpisów, a setki ludzi wyszło na ulice, aby wyrazić swój sprzeciw.

Argumenty protestujących wyraźnie wskazywały na istnienie szeroko rozpowszechnionych mitów i negatywnych postaw wobec osób niepełnosprawnych. Niektóre matki twierdziły, że nie chcą, aby ich „zdrowe” dzieci bawiły się z „chorymi” i że sam widok niepełnosprawnych byłby nieprzyjemny dla ich pociech. Panowało też przekonanie, że dzieci niepełnosprawne krzyczą cały czas i słyhać je z odległości 30–40 metrów³⁴¹.

Kanada jest jednym z krajów, w których pomyślnie przeprowadzono działania na rzecz integracji społecznej opierając się na pięciu zidentyfikowanych czynnikach sukcesu. Pierwszy z nich polega na uznaniu „budowania społeczności” za fundament integracji. W ramach tego celu integracja społeczna jest „prezentowana jako korzystne zjawisko dla ogółu społeczności, a nie tylko dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin”. Uwypukla się potrzebę „wskazania i podkreślenia wzajemnych korzyści dla wszystkich partnerów, wynikających z większego otwarcia się społeczności na integrację (na przykład skuteczne, integracyjne szkoły i programy wczesnego rozwoju dziecka są lepszymi szkołami i programami dla wszystkich dzieci; firmy sprzyjające integracji docierają do szerszych rynków i czerpią korzyści z dobrej reputacji; usługi komunalne oparte na zasadzie integracji lepiej spełniają potrzeby wszystkich mieszkańców, a integracyjne programy rekreacyjne mogą służyć szerszej bazie uczestników)”.

<http://interlinks.euro.centre.org/model/example/CareLeaveAct>, na Słowacji:

<http://interlinks.euro.centre.org/model/example/SocialProtectionOfInformalCarers>.

³⁴⁰ Termin „społeczność” oznacza otoczenie, w którym się mieszka, utrzymuje kontakty z innymi, pracuje itd.

³⁴¹ Standart, „Rousse Citizens Divide over Mogilino Children Placement” [„Mieszkańcy Ruse podzieleni w sprawie dzieci z Mogilino”], 7 marca 2012, zob.: <http://paper.standartnews.com/en/article.php?d=2012-03-07&article=16971>.

Praca na rzecz integracji społecznej polega na pokonywaniu dodatkowych barier doświadczanych przez wiele społeczności ze względu na ich szczególny status, na przykład kobiet, imigrantów, młodych rodzin, młodzieży, osób starszych, osób ubogich i rodzin³⁴².

W ramach procesu deinstytucjonalizacji należy zatem zwrócić szczególną uwagę na planowanie i realizację działań uświadamiających, których celem jest przewyciężenie oporu wobec usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności oraz zapewnienie pełnej integracji osób opuszczających zakłady. Wskazane jest również propagowanie mieszkalnictwa rozproszonego, które zapobiega gettoizacji osób niepełnosprawnych (dzieci i dorosłych) w społeczności. Łatwiej jest bowiem wtedy dostrzec w nich drugiego człowieka i zaakceptować jako sąsiadów.

Ważne jest, aby pracować bezpośrednio ze społecznościami lokalnymi w przewyciężaniu ich obaw, a także prowadzić kampanie w lokalnych, regionalnych lub krajowych środkach masowego przekazu na rzecz propagowania niezależnego życia oraz integracji. Organizacje osób niepełnosprawnych i rodziców mogą zapewnić cenną pomoc w przygotowywaniu, a także prowadzeniu takich kampanii.

Wytyczna nr 11: Wnioski ze współpracy ze społecznościami³⁴³

- Myślenie i planowanie skoncentrowane na osobie powinno prowadzić do wskazania społeczności docelowych już na wczesnym etapie. Na podstawie tej wiedzy wysiłki rządowe i społeczne mogą zostać skupione na odpowiednim przygotowaniu społeczności-gospodarzy i rozdysponowaniu zasobów.
- W przypadku podjęcia decyzji o zamknięciu zakładu należy opracować kompleksowy plan jej realizacji wraz ze strategią powiadomienia opinii publicznej o decyzji i procesie likwidacji.
- Przewidując opór społeczny, rządy i władze lokalne lub regionalne powinny przygotować odpowiednie informacje na temat planowanych działań i dlaczego podjęta decyzja służy interesom wszystkich, a zwłaszcza interesom i prawom obywateli będących częścią procesu.
- Należy opracować oraz dopasować do lokalnych potrzeb materiały informacyjne, w których zawarte zostaną odpowiedzi na przewidywane pytania i wątpliwości dotyczące zamykania zakładów.
- Informacje dla środków masowego przekazu oraz strategie promowania planu i przeciwdziałania sprzeciwowi powinny być opracowane w taki sposób, aby skupiać się na prawach poszczególnych grup użytkowników usług oraz traktowaniu z szacunkiem interesów innych osób.

³⁴² Zaczerpnięto z dokumentu „Factors that have led to successful inclusion in communities” [„Czynniki pomyślniej integracji społecznej”], Canada.

³⁴³ Zaczerpnięto z publikacji People First of Canada/Canadian Association for Community Living, *op. cit.*

Studium przypadku nr 37: Projekt TAPS

„...zorganizowaliśmy eksperyment w południowej części Londynu dotyczący przeniesienia usług ze szpitala Tooting Bec. Badaniem objęliśmy dwa położone w sąsiednich dzielnicach domy z obsługą dla byłych pacjentów długoterminowych. Na ulicy, przy której znajdował się jeden z domów, przeprowadziliśmy kampanię edukacyjną dla sąsiadów, badając ich nastawienie przed i po jej zakończeniu. Na drugiej z ulic przeprowadziliśmy ankiety w takim samym odstępie czasu, ale bez działań edukacyjnych. Porównanie tych dwóch ulic – eksperymentalnej i kontrolnej – pokazało, że kampania przyczyniła się do zwiększenia poziomu świadomości sąsiadów i zmniejszenia ich obaw wobec osób chorych psychicznie. Zmiana nastawienia znalazła odzwierciedlenie w zachowaniu: niektórzy mieszkańcy ulicy eksperymentalnej odwiedzili pacjentów i zaprosili ich do siebie, natomiast żadna tego typu aktywność społeczna nie miała miejsca na ulicy kontrolnej. Co więcej, kontakty społeczne pacjentów uległy poszerzeniu w tym pierwszym przypadku, a w tym drugim – pozostały na niezmiennym poziomie. Wnioskujemy na tej podstawie, że ściśle umiejscowione kampanie edukacyjne odnoszą skutek w zakresie poprawy integracji społecznej pacjentów³⁴⁴.

Dodatkowe lektury:

ARK, *Small group homes service: policies and procedures* [„Małe domy grupowe: polityka i procedury”], ARK, Stara Zagora, 2009.

Bott, S., *Peer support and personalisation* [„Wzajemne wsparcie i personalizacja”], National Center for Independent Living, 2008.

Clayden, J. i Stein, M., *Mentoring young people leaving care* [„Mentoring młodzieży wychodzącej spod opieki”], JRF, London, 2005.

Gillman, D., *The Power of Mentoring* [„Siła mentoringu”], Wisconsin Council on Developmental Disabilities, 2006.

Glasby, J., Robinson, S. i Allen, K., *Achieving closure: good practice in supporting older people during residential care home closures* [„Dobre praktyki w zakresie wsparcia osób starszych w procesie likwidacji domów opieki zamkniętej”], Health Services Management Centre (w imieniu Association of Directors of Adult Social Services i we współpracy z Social Care Institute for Excellence), Birmingham, 2011.

Lerch, V. and Stein, M. (red.), *Ageing Out of Care: From care to adulthood in European and Central Asian societies* [„Wyjście spod opieki po osiągnięciu dojrzałości: od opieki do dorosłości w społeczeństwach Europy i Azji Środkowej”], SOS Children’s Villages International, Innsbruck, 2010.

³⁴⁴ Zob. „The TAPS Project, A report on 13 years of Research 1985–1998” [„Projekt TAPS. Raport z 13-letnich badań w latach 1985–1998”], opublikowany w *The Psychiatrist* i dostępny na stronie: <http://pb.rcpsych.org/content/24/5/165.full>. Zob. też “The Caravan of Truth: Face to Face Conversations” [„Karawana prawdy: rozmowy osobiste”], Mental Health Compass, Database of Policies and Good Practices. Dokument dostępny pod adresem: https://webgate.ec.europa.eu/sanco_mental_health/public/GOOD_PRACTICE/1206/show.html.

Mulheir, G. i Browne, K., *De-Institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice* [„Deinstytucjonalizacja i przekształcanie usług dla dzieci: przewodnik po dobrych praktykach”], University of Birmingham Press, Birmingham, 2007.

Rozdział 9: Definiowanie, monitorowanie i ocena jakości usług

Zarówno w trakcie przechodzenia od opieki instytucjonalnej do usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności, jak i po wdrożeniu tych usług ważne jest, aby praktyki z zakładów nie były powielane w obrębie społeczności. W rozdziale tym określono kryteria, których można użyć do pomiaru jakości usług. Podkreślono przy tym potrzebę stałego monitorowania i oceny usług oraz wskazano, w jaki sposób użytkownicy usług mogą uczestniczyć w ich ocenie.

Obowiązki na mocy Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych

Zgodnie z art. 33 KPON państwa strony zobowiązane są do ustanowienia mechanizmu kontroli wdrażania konwencji, który powinien obejmować jeden lub więcej punktów kontaktowych w ramach rządu w sprawach dotyczących wdrażania konwencji, jak również mechanizm koordynacji w celu ułatwienia działań związanych z wdrażaniem. Państwa strony powinny również wyznaczyć lub wzmocnić niezależny organ kontrolujący, np. krajowy organ ds. praw człowieka, w celu popierania, ochrony i monitorowania wdrażania konwencji³⁴⁵.

Obowiązki na mocy Konwencji o prawach dziecka ONZ

Artykuł 3 Konwencji o prawach dziecka ONZ stanowi, że służby odpowiedzialne za opiekę lub ochronę dzieci mają obowiązek dostosować się do norm ustanowionych przez kompetentne władze, w szczególności w dziedzinach bezpieczeństwa, zdrowia, jak również dotyczących właściwego doboru kadr tych instytucji oraz odpowiedniego nadzoru.

1. ZNACZENIE ZDEFINIOWANIA STANDARDÓW JAKOŚCI

W systemie opartym na opiece instytucjonalnej standardy zazwyczaj dotyczą przede wszystkim technicznych aspektów świadczenia usług, a nie ich wpływu na jakość życia osób, na rzecz których są świadczone. Obejmują one głównie normy techniczne (budynek i wnętrza), ochrony zdrowia i higieny, odzieży i wyżywienia, personelu, wynagrodzeń i innych zasobów, a także księgowości. Według raportu UNICEF³⁴⁶ tego typu standardy utrwalają funkcjonowanie zakładów jako krzyżówki szpitala i koszar. Wykluczają ponadto możliwość monitorowania i oceny wyników.

Innymi problemami w wielu krajach stosujących system opieki instytucjonalnej są: sztywne i nadmiernie biurokratyzowane standardy, które jedynie utrwalają dotychczasowy stan rzeczy, zamiast go reformować, brak lub niewielkie zaangażowanie użytkowników, rodzin i

³⁴⁵ United Nations, *op. cit.*, 2007.

³⁴⁶ UNICEF and World Bank, *Changing Minds, Policies and Lives: Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia, Improving Standards of Child Protection Services* [„Zmiana postaw, polityki i życia: poprawa poziomu ochrony dzieci w Europie Wschodniej i Azji Środkowej, poprawa standardów usług w zakresie ochrony dzieci”], 2003, s. 7.

społeczeństwa obywatelskiego w tworzenie standardów jakości, a także niedostateczne lub nieistniejące systemy regulacji usług i zawodów oraz kontrolowania i oceny praktyk³⁴⁷. Opracowywanie standardów należy postrzegać w ramach szeroko rozumianej polityki deinstytucjonalizacji. Równoległe z ich powstawaniem należy zakończyć nabór pensjonariuszy opieki instytucjonalnej i przekierować zasoby do usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności³⁴⁸.

Zmiana paradygmatu w kierunku indywidualnego wsparcia i planowania skoncentrowanego na osobie wymaga przyjęcia nowego sposobu oceny usług i stosowania standardów³⁴⁹. Wybór i zdefiniowanie zasad, standardów lub wskaźników jakości to jeden z najważniejszych kroków ku stworzeniu skutecznego systemu regulacji usług w obrębie społeczności³⁵⁰. Standardy powinny być powiązane z prawami człowieka i jakością życia użytkowników usług, nie zaś koncentrować się na zagadnieniach technicznych³⁵¹. Odpowiedzialność i zdolność utrzymania określonego poziomu jakości usług w obrębie ich całego spektrum odgrywają ważną rolę zwłaszcza w procesie przejścia. Obejmuje to zarówno kontrolowanie budżetu, jak i system oceny świadczonych usług i wsparcia³⁵².

W wielu krajach przyjęło się definiować standardy jakości na podstawie osobistych rezultatów wskazywanych przez użytkowników usług. Ponadto ocena nie może jedynie polegać na śledzeniu działań świadczeniodawców; skuteczne systemy oceny muszą obejmować mechanizmy zarówno zapewnienia, jak też poprawy jakości usług i rezultatów z punktu widzenia świadczeniobiorców³⁵³.

Standardy powinny wreszcie bazować na dobrych praktykach krajowych lub międzynarodowych, aby uniknąć wykonywania dwukrotnie tej samej pracy.

Wytyczna nr 12: Zagrożenia związane z ustanawianiem standardów

Do zagrożeń związanych z opracowywaniem standardów³⁵⁴ należy zaliczyć sytuację, gdy standardy powstają z myślą o usługach, które z samej swojej natury nie mogą zapewnić dobrej jakości życia osobom z nich korzystającym, takich jak usługi opieki instytucjonalnej. Ponadto standardy nie powinny być nadmiernie szczegółowe lub sztywne, jako że uniemożliwiłoby to ich dopasowanie do indywidualnych potrzeb. Zdarza się, że usługi świadczone na poziomie lokalnych społeczności muszą spełniać normy, które są właściwsze dla zakładów opieki, np. w zakresie zamówień, odwiedzin lub BHP.

Standardy bywają też czasami nadmiernie abstrakcyjne, a wskaźniki jakości stają się wykazami czynności do „odfajkowania”. Określenie minimalnych standardów wiąże się z

³⁴⁷ *Ibidem*, s. 8.

³⁴⁸ *Ibidem*, s. 9.

³⁴⁹ Power, A., *op. cit.*, s. 37.

³⁵⁰ Chiriacescu, Diana, *Shifting the Paradigm in Social Service Provision, Making Quality Services Accessible for People with Disabilities in South East Europe* [„Zmiana paradygmatu świadczenia usług socjalnych: udostępnienie osobom niepełnosprawnym wysokiej jakości usług w Europie Południowo-Wschodniej”], Disability Monitor Initiative, Sarajevo, 2008, s. 36.

³⁵¹ UNICEF and World Bank, *op. cit.*, s. 7.

³⁵² Power, A., *op. cit.*, s. 36.

³⁵³ *Ibidem*, s. 37.

³⁵⁴ World Health Organization, World Bank, *op. cit.*, s. 150.

kolei z ryzykiem, że jedynie takie normy będą objęte finansowaniem i świadczeniodawcy nie będą mieli motywacji, aby wykraczać poza wymagane minimum.

W wielu krajach standardy skupiają się na tym, co fizyczne i namacalne, np. na wielkości powierzchni, ilości i jakości wyżywienia. Równie ważne jednak jest, aby istniały wymierne standardy w odniesieniu do jakości opieki lub jakości życia.

Standardy są o tyle skuteczne, o ile stanowią część systemu kontroli obejmującego odpowiednie uprawnienia i środki interwencji w przypadku naruszeń.

Studium przypadku nr 38: Przestrzeganie standardów opieki instytucjonalnej

Aby otworzyć niewielką placówkę dla osób starszych z demencją w Austrii, świadczeniodawcy muszą spełnić wymagania przewidziane dla opieki instytucjonalnej. Konieczność przestrzegania tych norm (a także innych przepisów, np. dotyczących personelu) zachodzi już z chwilą, gdy placówka ma pięciu pensjonariuszy. Fakt ten jest często przytaczany jako argument, że domu opieki nie opłaca się prowadzić dla mniej niż 70 osób³⁵⁵.

2. WDRAŻANIE STANDARDÓW NA RÓŻNYCH SZCZEBLACH

System określania i kontrolowania standardów jakości realizowany jest na różnych szczeblach³⁵⁶ – władz centralnych, lokalnych lub regionalnych, świadczeniodawców i innych podmiotów (takich jak podmioty certyfikujące), a także osób korzystających z usług i reprezentujących je organizacji.

UNICEF i Bank Światowy zaproponowały szereg działań w ramach przechodzenia od opieki instytucjonalnej do świadczonej na poziomie lokalnych społeczności (tabela 7), które zostały opracowane z myślą o usługach dla dzieci, ale nadają się do stosowania również w odniesieniu do innych grup użytkowników. Wykaz ten zawiera przydatne informacje na temat zmian wymaganych przy przechodzeniu do usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności oraz daje pojęcie o złożoności całego procesu³⁵⁷.

³⁵⁵ Przykład podany przez Europejską Sieć Społeczną.

³⁵⁶ UNICEF and World Bank, *op. cit.*, s. 8.

³⁵⁷ *Ibidem*, s. 8–9.

Tabela 7: Wdrażanie standardów na różnych szczeblach

<p>Władze centralne</p>	<p>Odpowiedzialne za określanie strategicznego kierunku usług oraz wprowadzanie systemów tworzenia i kontrolowania wysokiej jakości usług w ramach ogólnej polityki deinstytucjonalizacji.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ocena aktualnej sytuacji na podstawie przeglądu obowiązujących standardów, przepisów i mechanizmów monitorowania oraz wskazanie wzorcowych praktyk. 2. Podjęcie decyzji o rodzaju standardów, mechanizmów regulacyjnych i systemów monitorowania, jakie mają być wdrożone. 3. Opracowanie planu wdrożenia z uwzględnieniem projektów pilotażowych i szkoleń dla personelu oraz stworzenie zachęt do wdrażania standardów. 4. Stworzenie ram prawnych dla standardów i monitorowania. 5. Powołanie organów regulacyjnych, takich jak inspekcje, rady akredytacyjne, rady zawodowe, rady szkolenia zawodowego, rzecznicy (stosownie do potrzeb). 6. Opracowanie systemów danych w celu gromadzenia informacji na temat jakości usług. 7. Opracowanie i aktualizowanie standardów, kodeksów postępowania (etyki), praktycznych wytycznych, wskaźników wyników i uregulowań na podstawie szeroko zakrojonych konsultacji z udziałem użytkowników i opiekunów, których celem jest wykształcenie poczucia odpowiedzialności i zaangażowania.
<p>Władze lokalne / regionalne</p>	<p>Odpowiedzialne za zapewnienie, koordynowanie i planowanie świadczenia usług zaspakajających potrzeby lokalne.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Wdrażanie lub udoskonalanie mechanizmów zapewnienia jakości w zakresie planowania, zarządzania i nabywania usług, koordynacji usług lokalnych lub usług świadczonych bezpośrednio. 2. Wdrażanie lub udoskonalanie usług w zakresie kontroli. W razie potrzeby stworzenie komórki kontroli, rekrutowanie i szkolenie inspektorów. 3. Wdrażanie lub udoskonalanie systemów diagnozowania problemów i możliwości poprawy jakości, w tym systemów informatycznych, systemów zgłaszania skarg, mechanizmów raportowania i diagnozy problemów, ankiet, badań statystycznych oraz pomiaru wyników za pomocą wskaźników, analiz porównawczych i zespołów ds. jakości. 4. Działanie na rzecz zrozumienia, a także akceptacji standardów i mechanizmów poprawy wyników wśród personelu, społeczności lokalnych, użytkowników oraz rodziców.

Placówki opieki	Uwzględnienie przeglądu usług organizacji.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ocena aktualnej sytuacji, wskazanie obszarów wzorcowych praktyk i niskiej jakości praktyk wymagających zmiany. 2. Wybór podejścia w zakresie poprawy jakości. Może to oznaczać położenie nacisku na kontrolowanie pożądanych lub negatywnych rezultatów bądź na procesy świadczenia usług i wsparcia w celu określenia obszarów wymagających poprawy. 3. Powołanie zespołu odpowiedzialnego za wstępne działania w zakresie zapewnienia jakości. 4. Jeśli misja placówki jest niejasna lub nie odpowiada potrzebom społeczności, może zająć konieczność uruchomienia procesu planowania strategicznego. W tym celu należy określić misję placówki, ocenić możliwości i ograniczenia związane ze środowiskiem zewnętrznym oraz wewnętrzne mocne i słabe strony, a także określić priorytety. 5. Określenie standardów, opracowanie wytycznych, standardowych procedur operacyjnych i procedur pracy w ramach procesu konsultacji z personelem, opiekunami i użytkownikami. 6. Rozwijanie lub udoskonalanie systemów monitorowania, np. systemów informatycznych, systemów zgłaszania skarg i wskaźników. 7. Opracowanie planu zapewnienia jakości obejmującego określenie celów i zakresu, odpowiedzialności i strategii wdrożenia. 8. Analizowanie osiągnięć i ponowne uruchamianie procesu w celu wprowadzania na bieżąco udoskonaleń.
------------------------	--	---

3. OKREŚLANIE TREŚCI STANDARDÓW JAKOŚCI

3.1. Europejskie wskaźniki jakości

Na szczęblu UE usługi socjalne są określone w komunikacie Komisji Europejskiej w sprawie usług socjalnych użyteczności publicznej z kwietnia 2006 r.³⁵⁸. Obejmują one usługi, takie jak pomoc socjalna, opieka długoterminowa, opieka nad dziećmi, usługi w zakresie zatrudnienia i szkoleń, asystenci osobiści i mieszkalnictwo socjalne. Cele i zasady, jakimi powinny kierować się organizacje usług socjalnych, są określone w komunikacie Komisji z 2007 r. w sprawie usług użyteczności publicznej oraz usług socjalnych użyteczności publicznej. Między innymi usługi socjalne powinny mieć „kompleksowy i zindywidualizowany charakter oraz być opracowane i świadczone w sposób zintegrowany”.

³⁵⁸ Komunikat Komisji Europejskiej „Realizacja wspólnotowego programu lizbońskiego: Usługi socjalne użyteczności publicznej w Unii Europejskiej”, COM(2006) 177 wersja ostateczna.

3.1.1. Dobrowolne europejskie ramy jakości dla usług socjalnych

W 2010 r. Komitet Ochrony Socjalnej przyjął dobrowolne europejskie ramy jakości dla usług socjalnych („ramy”)³⁵⁹ w celu wypracowania wspólnego modelu jakości takich usług w UE. Obejmują one zasady jakości i wytyczne z zakresu metodyki. Mogą służyć jako pomoc dla władz państw członkowskich w opracowywaniu własnych narzędzi definiowania, pomiaru i oceny jakości usług socjalnych. Mają charakter dobrowolny i mogą być stosowane na szczeblu krajowym, regionalnym lub lokalnym³⁶⁰.

Europejskie ramy jakości dla usług socjalnych (przedstawione na poniższym diagramie) określają ogólne zasady jakości w odniesieniu do trzech wymiarów świadczenia usług:

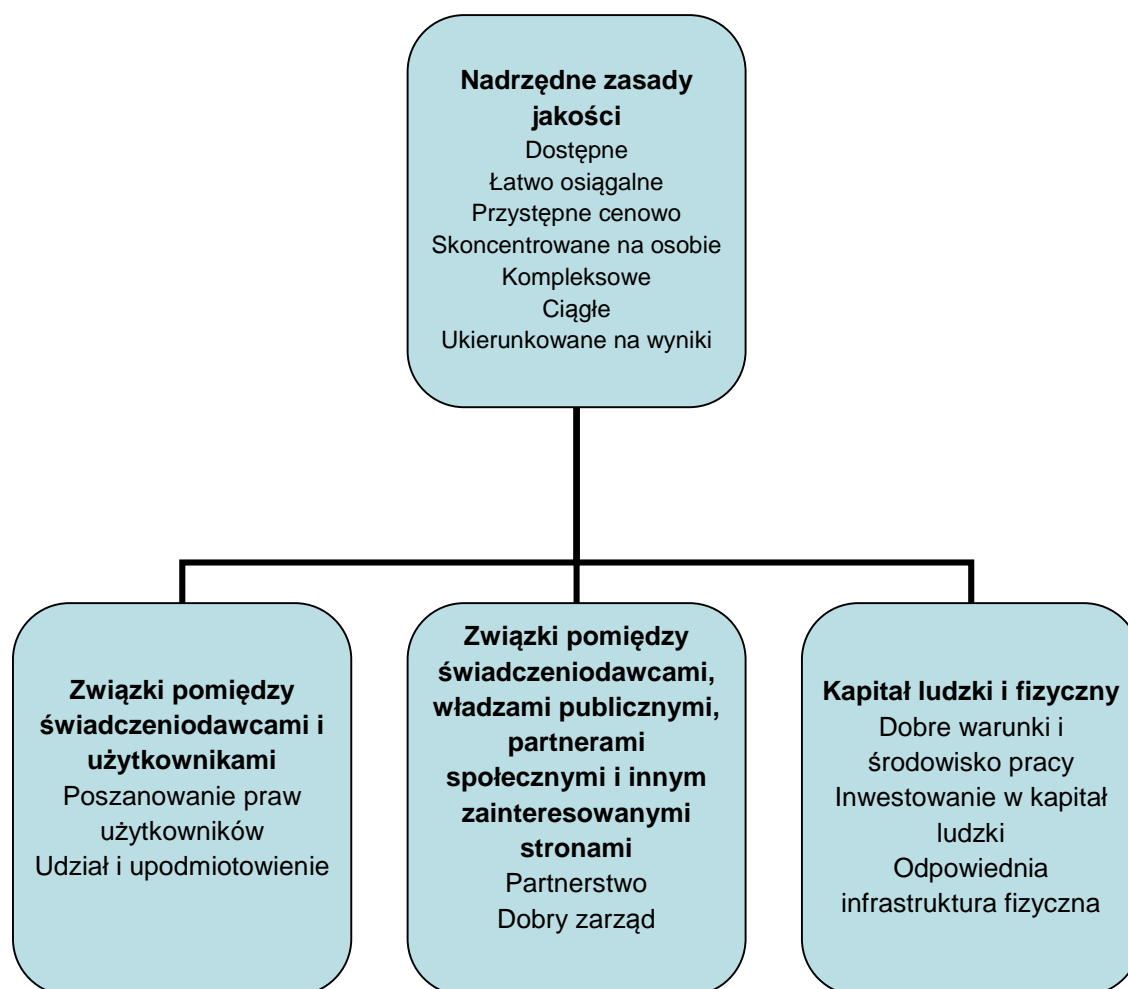
1. związków pomiędzy świadczeniodawcami i użytkownikami;
2. związków pomiędzy świadczeniodawcami, władzami publicznymi i innymi zainteresowanymi stronami;
3. kapitału ludzkiego i fizycznego.

W każdym z tych obszarów przedstawione są kryteria operacyjne (tj. wskaźniki), które mają stanowić pomoc dla krajów w monitorowaniu i ocenie usług socjalnych. Na przykład jedną z zasad jakości jest „poszanowanie praw użytkowników”, a związane z nią kryteria obejmują zapewnienie pracownikom i wolontariuszom zaangażowanym w świadczenie usług odpowiednich szkoleń w zakresie sprawowania codziennej opieki z poszanowaniem praw i w sposób skoncentrowany na osobie, jak również propagowanie integracji społecznej użytkowników.

³⁵⁹ Social Protection Committee, *op. cit.*

³⁶⁰ Dodatkowe informacje można znaleźć na stronie: <http://cms.horus.be/files/99931/Newsletter/FINAL%20-%20SPC-VQF-SSGI-10.08.10.pdf>.

Diagram: Przegląd europejskich ram jakości dla usług socjalnych



3.1.2. Inne inicjatywy w zakresie określania zasad jakości

Na szczeblu europejskim prowadzonych jest szereg inicjatyw mających na celu ustanowienie wspólnych zasad w zakresie jakości usług socjalnych i zdrowotnych. Platforma Społeczna zaproponowała dziewięć zasad, określając dla każdej z nich zbiór wskaźników. Według tego modelu usługi socjalne i zdrowotne powinny:

1. być realizowane z poszanowaniem godności ludzkiej i praw podstawowych;
2. spełniać oczekiwania, jeśli chodzi o rezultaty;
3. być dopasowane do każdej osoby;
4. zapewniać bezpieczeństwo wszystkim użytkownikom, w tym wymagającym szczególnej troski;
5. opierać się na zasadzie uczestnictwa i umożliwiać użytkownikom podejmowanie własnych decyzji;
6. mieć charakter holistyczny i ciągły;

7. być świadczone we współpracy ze społecznościami i innymi zainteresowanymi stronami;
8. być świadczone przez wykwalifikowanych specjalistów, którym należy zapewnić odpowiednie warunki pracy i zatrudnienia;
9. być zarządzane w przejrzysty sposób i możliwe do rozliczenia.

Europejska Platforma na rzecz Rehabilitacji opracowała zbiór europejskich zasad doskonałości w zakresie usług społecznych (EQUASS) i oferuje trzy poziomy akredytacji, które mają stanowić uzupełnienie dla programów certyfikacji na szczeblu krajowym³⁶¹. Akredytacja opiera się na dziesięciu kryteriach (kierownictwo, personel/specjaliści, prawa, etyka, partnerstwo, uczestnictwo, skoncentrowanie na osobie, kompleksowość, ukierunkowanie na wyniki, ustawiczne doskonalenie) i ponad 100 wskaźnikach służących do oceny. Niektóre kraje, np. Norwegia, oficjalnie przyjęły system akredytacji EQUASS i stosują go przy przydzielaniu środków publicznych na usługi rehabilitacyjne.

Opracowane przez FICE International, SOS Wioski Dziecięce i IFCO standardy opieki zastępczej w Europie pod nazwą Quality4Children mają służyć jako źródło informacji i wytycznych dla osób zaangażowanych w opiekę nad dziećmi poza środowiskiem rodzinnym. Zaliczają się do nich: dzieci i młodzież, rodziny biologiczne, opiekunowie, menedżerowie organizacji opieki, pracownicy socjalni, przedstawiciele władz publicznych i inne osoby. Standardy zostały opracowane przy udziale dzieci i młodych ludzi, którzy doświadczyli opieki zastępczej³⁶².

W ramach europejskiego projektu przeciwko przemocy wobec osób starszych kilka organizacji opracowało standardy usług skierowanych do tej grupy wiekowej na podstawie Europejskiej karty praw i obowiązków osób starszych wymagających długoterminowej opieki i pomocy. Przewodnik³⁶³ zawiera przykłady dobrych praktyk.

3.2. Model jakości życia Schalocka

Przy określaniu, kontrolowaniu i ocenie jakości usług należy skupić się na ich wpływie na jakość życia osób z nich korzystających. Jakość życia w rozumieniu definicji przedstawionej przez prof. Roberta Schalocka jest zjawiskiem wielowymiarowym, które składa się z domen podstawowych determinowanych przez cechy osobnicze i czynniki obiektywne. Domeny te są identyczne dla wszystkich ludzi, ale ich względna wartość i znaczenie mogą różnić się w indywidualnych przypadkach. Ocena jakości życia opiera się zatem na wskaźnikach uwzględniających różnice kulturowe³⁶⁴. Przedstawiono je w tabeli 9.

³⁶¹ Dodatkowe informacje można znaleźć na stronie: <http://www.epr.eu/index.php/equass>.

³⁶² SOS-Kinderdorf International, *Quality4Children Standards for out-of-home child care in Europe – an initiative by FICE, IFCO and SOS Children's Villages* [„Standardy Quality4Children dotyczące świadczonej w Europie opieki nad dziećmi poza domem – inicjatywa FICE, IFCO i SOS Wioski Dziecięce”], SOS-Kinderdorf International, Innsbruck, 2007.

³⁶³ European Charter of the Rights and Responsibilities of Older People in Need of Long-term Care and Assistance: Accompanying guide [„Europejska karta praw i obowiązków osób starszych wymagających długoterminowej opieki i pomocy: przewodnik”], 2010. Przykłady dobrych praktyk można znaleźć na stronie: <http://www.age-platform.eu/en/age-policy-work/quality-care-standards-and-elder-abuse/1077-good-practices>.

³⁶⁴ Wywiad przeprowadzony przez Expertise Centre Independent Living z prof. Schalockiem, opublikowany w biuletynie informacyjnym European Network on Independent Living 31 maja 2011 r. i dostępny pod adresem: <http://www.enil.eu/news/interview-professor-robert-schalock/>.

Tabela 9: Model jakości życia Schalocka³⁶⁵

Domena	Wskaźniki i deskryptory
Dobrostan emocjonalny	1. Zadowolenie (poczucie satysfakcji, dobry nastrój, szczęście)
Stosunki interpersonalne	2. Koncepcja siebie (tożsamość, poczucie własnej wartości, szacunek dla samego siebie)
Dobrostan materialny	3. Brak stresu (przewidywalność i kontrola)
Rozwój osobisty	4. Interakcje (sieci kontaktów, więzy społeczne)
Autonomia	5. Związki (rodzina, przyjaciele, rówieśnicy)
Dobrostan fizyczny	6. Wsparcie (emocjonalne, fizyczne, finansowe)
Prawa	7. Status finansowy (dochody, świadczenia)
Integracja społeczna	8. Zatrudnienie (status pracy, środowisko pracy)
	9. Mieszkanie (rodzaj miejsca zamieszkania, własność)
	10. Edukacja (osiągnięcia, status wykształcenia)
	11. Kompetencje osobiste (poznawcze, społeczne, praktyczne)
	12. Wyniki (sukcesy, osiągnięcia, wydajność)
	13. Autonomia/kontrola osobista (niezależność)
	14. Cele i wartości osobiste (pragnienia, oczekiwania)
	15. Wybory (możliwości, opcje, preferencje)
	16. Zdrowie (funkcjonowanie, objawy, kondycja, żywienie)
	17. Czynności życia codziennego (dbanie o siebie, mobilność)
	18. Opieka zdrowotna
	19. Wypoczynek (rekreacja, zainteresowania)
	20. Ludzkie (poszanowanie, godność, równość)
	21. Prawne (obywatelstwo, dostęp, rzetelny proces)
	22. Integracja i udział w życiu społecznym
	23. Role społeczności (kontrybutor, wolontariusz)
	24. Wsparcie społeczne (sieci wsparcia, świadczenia)

Model jakości życia Schalocka ma szereg zastosowań, w tym może służyć jako narzędzie kształtowania polityki. Na przykład w USA wiele przepisów prawa dotyczących osób niepełnosprawnych intelektualnie nakłada obowiązek posiadania indywidualnych planów wsparcia, które mogą być opracowywane właśnie na podstawie modelu jakości życia. W modelu tym potrzeby w zakresie wsparcia skorelowano z czynnikami i domenami jakości życia oraz uwzględniono ocenę rezultatów osobistych związanych z jakością życia³⁶⁶.

Model może również służyć jako narzędzie pomiaru wykonania Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych, ponieważ osiem wskazanych w nim domen pokrywa się z jej zakresem. Istnieje także możliwość jego zastosowania do raportowania, monitorowania,

³⁶⁵ Wang, M., Schalock, R. L., Verdugo, M. A. and Jenaro, C., „Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct” [„Badanie struktury czynnikowej i hierarchicznego charakteru pojęcia jakości życia”], *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115, 218–233, 2010, s. 221.

³⁶⁶ *Ibidem*, s. 230.

oceny i ciągłego udoskonalania jakości w ramach wspierania procesu przekształcania świadczeniodawców instytucjonalnych w środowiskowych³⁶⁷.

4. MONITOROWANIE I OCENA

Wytyczna nr 13: Mechanizmy monitorowania i wytyczne ONZ dotyczące opieki zastępczej nad dziećmi

Zgodnie z wytycznymi ONZ dotyczącymi opieki zastępczej nad dziećmi „agencje, placówki i specjaliści zaangażowani w świadczenie opieki powinni odpowiadać przed konkretnym organem władzy publicznej, którego obowiązkiem powinno między innymi być przeprowadzanie częstych kontroli, zarówno zapowiedzianych, jak i niezapowiedzianych, obejmujących rozmowy z personelem i dziećmi oraz ich obserwację”. W wytycznych określono również funkcje mechanizmu monitorowania, który powinien między innymi „zawierać odpowiednie zalecenia polityczne dla właściwych organów w celu poprawy traktowania dzieci pozbawionych opieki rodzicielskiej”³⁶⁸.

Monitorowanie i ocena są niezbędnymi elementami procesu planowania i realizacji, jako że zapewniają przejrzystość, odpowiedzialność i kontrolę na wszystkich etapach świadczenia usług. Zasady i strategie monitorowania i oceny powinny zostać wbudowane we wszystkie etapy procesu deinstytucjonalizacji, w tym etap realizacji strategii, planów likwidacji i planów indywidualnych.

Monitorowanie i ocena powinny odbywać się w ścisłej współpracy z rzeczywistymi i potencjalnymi użytkownikami usług, ich rodzinami oraz organizacjami przedstawicielskimi. Poprzez stosowanie procedur porównawczych ocena może przyczynić się do propagowania innowacyjnych usług i najlepszych praktyk. Co zaś najważniejsze, monitorowanie i ocena mogą zapewnić przestrzeganie standardów jakości, czyli innymi słowy – poszanowanie interesów użytkowników oraz ich aktywny udział w świadczeniu usług³⁶⁹.

4.1. Monitorowanie

Skuteczne monitorowanie wymaga utworzenia szeregu mechanizmów, takich jak³⁷⁰:

- **Mechanizmy regulacji:** np. licencjonowania, akredytacji i certyfikacji.
- **Kontrole:** powinny być prowadzone w oparciu o standardy i być podstawą do sporządzenia raportu zawierającego wskazanie dobrych praktyk i obszarów wymagających poprawy, a także zalecenia. Zgodnie z najlepszą praktyką takie raporty powinny być podawane do wiadomości publicznej.
- **Pomiar i wskaźniki wyników:** coraz częściej stosowane do oceny usług finansowanych przez państwo. Potrzebne są wymierne wskaźniki, aby precyzyjnie określić jakość usług.

³⁶⁷ Wywiad z prof. Schalockiem, *op. cit.*

³⁶⁸ Punkty 128–130 wytycznych ONZ dotyczących opieki zastępczej nad dziećmi.

³⁶⁹ Chiriacescu, Diana, *op. cit.*, s. 42.

³⁷⁰ UNICEF and World Bank, *op. cit.*

- **System skarg:** należy zapewnić ochronę osobom zgłaszającym skargi i niezależny system rozpatrywania skarg.
- **Rzecznicy dzieci (i innych osób):** osoby te mogą ogólnie zajmować się prawami różnych grup (oraz dostarczać informacji decydentom), jak również interweniować w konkretnych przypadkach.

Jeśli chodzi o wybór kwestii wymagających monitorowania, należy skupić się na osobistych rezultatach i zadowoleniu jednostki, czyli na tym, w jakim stopniu zostały spełnione życzenia, preferencje i potrzeby każdej osoby (oraz jej rodziny, jeżeli są właściwe)³⁷¹. W przypadku dzieci opuszczających zakład opieki monitorowanie wiąże się z rozpoznaniem wskaźników ryzyka przerwania opieki, które wymagają natychmiastowej i odpowiedniej reakcji³⁷².

4.2. Ocena

Ocena usług może być zewnętrzna lub wewnętrzna (samoocena). Przed przystąpieniem do oceny należy sporządzić jej specyfikację, czyli określić:

- cele i zakres oceny;
- metodologię;
- potrzebne zasoby i harmonogram;
- sposób informowania o wynikach.

Ocena powinna być prowadzona przez odpowiednio wykwalifikowane lub przeszkolone osoby i skupiać się na strukturze, procesie oraz wynikach danej usługi. Na jej podstawie należy zaś sporządzić zalecenia dotyczące możliwości poprawy. Wyniki oceny powinny mieć również wpływ na decyzję o kontynuacji usługi i jej finansowaniu.

Przy ocenie usług zaleca się stosowanie metod porównawczych. Dotyczy to oceny wyników osiągniętych przez świadczeniodawcę w porównaniu do skuteczniejszych lub odnoszących większe sukcesy organizacji, które są uznawane za wzór dobrych praktyk³⁷³. Analizy porównawcze pozwalają unikać tych samych błędów i przyczyniają się do powielania najlepszych praktyk.

Sam proces deinstytucjonalizacji powinien podlegać monitorowaniu i ocenie. Sugeruje się sporządzanie obejmujących kluczowe wskaźniki raportów miesięcznych, w których zawarte byłyby informacje na temat osób objętych deinstytucjonalizacją, personelu, rozwoju nowych usług i sytuacji finansowej. Bardziej szczegółowy raport mógłby być sporządzany raz na pół roku na podstawie raportów miesięcznych i obejmowałby informacje jakościowe na temat zadowolenia użytkowników (i innych zainteresowanych osób) z przebiegu procesu. Raport końcowy mógłby z kolei dotyczyć szerszych zagadnień, takich jak analiza wpływu programu deinstytucjonalizacji na użytkowników usług, rodziny, personel, agencje i społeczności lokalne, a także wniosków z jego realizacji³⁷⁴.

³⁷¹ People First of Canada/Canadian Association for Community Living, *op. cit.*, s. 10.

³⁷² Mulheir, G. i Browne, K., *op. cit.*

³⁷³ Chiriacescu, Diana, *op. cit.*, s. 42.

³⁷⁴ Mulheir, G. i Browne, K., *op. cit.*, s. 135.

4.3. Zaangażowanie użytkowników w ocenę usług

Osoby korzystające z usług, reprezentujące ich organizacje, a w stosownych przypadkach również rodziny, powinny – w duchu partnerstwa – uczestniczyć nie tylko w określaniu standardów jakości, ale również w procesie monitorowania i oceny usług.

Ocena jakości z punktu widzenia klienta bazuje na jego osobistych doświadczeniach z zakresu warunków zamieszkania, życia i pracy. Należy skupić się na osiągniętych rezultatach, biorąc za punkt wyjścia indywidualne preferencje i styl życia jednostki. Ocena powinna dotyczyć różnych aspektów:

- zadowolenia z określonych aspektów życia i otrzymywanego wsparcia;
- wartości i względnego znaczenia przypisywanego tym aspektom;
- stopnia realizacji indywidualnych potrzeb, pragnień i preferencji;
- możliwości realizacji osobistych celów;
- poczucia, że zmiana lub poprawa jest możliwa³⁷⁵.

Chociaż zasady angażowania użytkowników będą takie same dla wszystkich grup, różnić będzie się sposób ułatwiania im udziału. Należy zasięgać opinii organizacji reprezentujących dzieci, osoby niepełnosprawne, osoby mające problemy ze zdrowiem psychicznym oraz osoby starsze, aby zapewnić wszystkim uczestnikom procesu możliwość wypowiedzenia się i wniesienia wkładu w poprawę usług.

Studium przypadku nr 39: Nueva – model oceny przez użytkowników w Austrii³⁷⁶

Model oceny o nazwie Nueva opracowało austriackie stowarzyszenie Atempo. Sformułowane przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną kryteria oceny mają formę pytań w wywiadach z użytkownikami usług. Dla każdego rodzaju usług – opieki stacjonarnej, życia wspieranego – istnieje osobna ankieta. W przypadku osób, które nie są w stanie udzielać odpowiedzi na pytania, stosuje się kryteria oparte na obserwacji. Obowiązuje 60–120 kryteriów dla poszczególnych rodzajów usług. Ujęte są one w ramach 5–6 obszarów jakości, które również są definiowane według grup użytkowników i mają stanowić dla nich pomoc w zrozumieniu wyników oceny. Przy ocenie usług z zakresu życia obszarami tymi są: samostanowienie, bezpieczeństwo, sfera prywatna, wsparcie, opieka i zadowolenie, a w przypadku oceny miejsca pracy – samostanowienie, normalizacja i integracja, bezpieczeństwo, wsparcie i zadowolenie.

Ewaluatorzy Nueva wraz z asystentami regularnie organizują koła jakościowe z udziałem użytkowników, personelu i przedstawicieli władz, aby wskazać kryteria oceny, które należy uwzględnić lub usunąć. Dzięki tym spotkaniom oraz różnym projektom badawczym definicje z zakresu jakości są weryfikowane i udoskonalane co dwa lata.

³⁷⁵ Inclusion Europe, *Achieving Quality: Consumer involvement in quality evaluation of services* [„Osiągnięcie jakości: zaangażowanie konsumenta w ocenę jakości usług”], Brussels, 2003, s. 3.

³⁷⁶ Atempo and Inclusion Europe, *User Evaluation in Europe: Analysis of Existing User-evaluation Systems at National Level* [„Ocena użytkowników w Europie: analiza systemów oceny użytkownika na szczeblu krajowym”], 2010. Dokument dostępny jest pod adresem: www.nueva-network.eu/cms/index.app/Index/download/?id=139.

Informacje są gromadzone za pomocą metod zarówno ilościowych, jak i jakościowych. Ewaluatorzy Nueva prowadzą ustrukturyzowane wywiady (ustne i za pomocą obrazów) oraz obserwacje ustrukturyzowane i uczestniczące, a także analizują wyniki ankiet pod kątem oceny danych dotyczących struktur i procesów. W ramach podejścia jakościowego prowadzą warsztaty z użytkownikami i personelem, podczas których omawiane są cele oraz pomysły w zakresie poprawy jakości.

Ewaluatorzy Nueva wprowadzają zgromadzone informacje do bazy danych w celu sporządzenia analizy statystycznej. Baza została opracowana w przystępnej formie z myślą o osobach niepełnosprawnych. Ewaluatorzy przechodzą dwuletnie szkolenie, aby móc pełnić funkcję ekspertów w zakresie jakości usług w obrębie swojej grupy rówieśniczej, a także prowadzić wywiady z osobami niepełnosprawnymi.

W modelu Nueva ewaluatorami są osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Ich zadanie polega nie tylko na definiowaniu jakości z własnego punktu widzenia, ale również na prowadzeniu wywiadów. Ocenione usługi są prezentowane w katalogu internetowym, w którym istnieje możliwość przeszukiwania baz danych według różnych kryteriów.

5. INSPEKCJA I OCENA OPIEKI INSTYTUCJONALNEJ

Proces wypracowywania alternatyw dla opieki instytucjonalnej może zająć dużo czasu, zwłaszcza w krajach, w których liczba osób przebywających w zakładach jest bardzo wysoka. Dlatego też w trakcie tego procesu należy zapewnić respektowanie praw tych, którzy wciąż są objęci opieką instytucjonalną.

W pewnym raporcie europejskim³⁷⁷ zaleca się, aby kraje tworzyły niezależne inspektoraty, które miałyby zagwarantowany dostęp do wszystkich zakładów i możliwość przeprowadzania niezapowiedzianych kontroli. Jednostki te powinny publikować kompleksowe sprawozdania i współpracować ze społeczeństwem obywatelskim, w szczególności organizacjami reprezentującymi użytkowników usług opieki instytucjonalnej. Powinny być również uprawnione do rozpatrywania skarg zgłaszanych przez osoby indywidualne.

Jakość opieki instytucjonalnej w procesie przejścia i likwidacji zakładów jest kolejną kwestią, której nie wolno zaniedbać. Należy podjąć wszelkie starania w celu poprawy jakości takiej opieki, zwłaszcza w przypadku zagrożenia zdrowia i bezpieczeństwa pensjonariuszy. Utrzymanie jakości jest szczególnie trudne w sytuacji, gdy planuje się zwalnianie personelu. Udowodniono, że czynnikiem przyczyniającym się do zachowania jakości opieki jest zapewnienie zaangażowania pracowników na każdym etapie reformy oraz wsparcie ich w nabywaniu nowych umiejętności (np. w zakresie oceny dzieci i przygotowania ich do zmiany), w czasie gdy zakład jest likwidowany³⁷⁸.

³⁷⁷ MDAC, *Inspect!, Inspectorates of Mental Health and Social Care Institutions in the European Union* [„Inspekcja! Inspekcje zakładów zdrowia psychicznego i opieki społecznej w Unii Europejskiej”], Mental Disability Advocacy Centre, Budapest, 2006.

³⁷⁸ Mulheir, G. i Browne, K., *op. cit.*, s. 106.

Studium przypadku nr 40: Przykłady narzędzi oceny jakości opieki stacjonarnej

Zestaw narzędzi jakości i praw WHO (*WHO Quality Rights Tool Kit*) dostarcza krajom praktycznych informacji i narzędzi do oceny oraz poprawy jakości i standardów praw człowieka w zakładach zdrowia psychicznego, a także opieki socjalnej. Dokument oparty jest na Konwencji Organizacji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych.³⁷⁹

E-Qalin to system zarządzania jakością dla domów opieki, ośrodków opieki domowej i usług dla osób niepełnosprawnych. Opiera się na szkoleniu menedżerów procesu E-Qalin oraz na procesie samooceny w organizacji, podczas którego analizuje się 66 kryteriów dotyczących „struktur i procesów” oraz 25 wskaźników w obszarze „wyników”. Poprzez zaangażowanie wszystkich zainteresowanych stron w proces samooceny oraz ciągłe doskonalenie jakości system E-Qalin pozwala wzmocnić indywidualną odpowiedzialność pracowników oraz ich zdolność do współpracy ponad granicami zawodowymi i hierarchicznymi³⁸⁰.

Serwis www.Heimverzeichnis.de to inicjatywa wyrosła z ochrony konsumentów, której celem jest zapewnienie większej przejrzystości i lepszego informowania użytkowników usług opieki stacjonarnej w Niemczech. Oprócz danych strukturalnych dotyczących liczby miejsc, infrastruktury i cen serwis podaje informacje o domach opieki spełniających wysokie normy w zakresie jakości życia podopiecznych. Kryteria pomiaru i oceny jakości życia w organizacjach uczestniczących w inicjatywie zostały opracowane przez stowarzyszenia domów opieki, przedstawiciele funduszy ubezpieczeń zdrowotnych, grupy interesów seniorów oraz instytucje ochrony konsumentów³⁸¹.

Dodatkowe lektury:

Atempo and Inclusion Europe, *User Evaluation in Europe: Analysis of Existing User-Evaluation Systems at National Level* [„Ocena użytkowników w Europie: analiza systemów oceny użytkownika na szczeblu krajowym”], UNIQ – Users Network to Improve Quality, 2010.

Center for Outcome Analysis (USA) – <http://www.eoutcome.org/>.

Chiriacescu, D., *Shifting the Paradigm in Social Service Provision: Making Quality Services Accessible for People with Disabilities in South East Europe* [„Zmiana paradygmatu w świadczeniu usług socjalnych: udostępnianie wysokiej jakości usług osobom niepełnosprawnym w Europie Południowo-Wschodniej”], Disability Monitor Initiative, Handicap International, Sarajevo, 2008.

³⁷⁹ Dodatkowe informacje można znaleźć na stronie:

http://www.who.int/mental_health/publications/QualityRights_toolkit/en/index.html.

³⁸⁰ Dodatkowe informacje można znaleźć na stronie: <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/e-galin>.

³⁸¹ Dodatkowe informacje można znaleźć na stronie:

http://interlinks.euro.centre.org/model/example/wwwHeimverzeichnisde_CertifiedQualityOfLifeInNursingHomes.

Inclusion Europe, *Achieving Quality: Consumer involvement in quality evaluation of services* [„Osiągnięcie jakości: zaangażowanie konsumenta w ocenę jakości usług”], Inclusion Europe, Brussels, 2003.

MDAC, *Inspect!, Inspectorates of Mental Health and Social Care Institutions in the European Union* [„Inspekcja! Inspekcje zakładów zdrowia psychicznego i opieki społecznej w Unii Europejskiej”], Mental Disability Advocacy Centre, Budapest, 2006.

Schalock, R. i in., *Quality of Life for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities: Application across individuals, organizations, communities, and systems* [„Jakość życia ludzi z niepełnosprawnością intelektualną lub inną rozwojową: jednostki, organizacje, społeczności i systemy”], AAIDD, Washington DC, 2007.

UNICEF and World Bank, *Changing Minds, Policies and Lives: Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia. Improving Standards of Child Protection Services* [„Zmiana postaw, polityki i życia: poprawa poziomu ochrony dzieci w Europie Wschodniej i Azji Środkowej, poprawa standardów usług w zakresie ochrony dzieci”], 2003.

Narzędzia:

UNICEF and World Bank, *Toolkit for Improving Standards of Child Protection Services in ECA Countries* [„Zestaw narzędzi poprawy standardów usług w zakresie ochrony dzieci w krajach Europy i Azji Środkowej”], 2003.

SOS-Kinderdorf International, *Quality4Children Standards for out-of-home child care in Europe – an initiative by FICE, IFCO and SOS Children's Villages* [„Standardy Quality4Children dotyczące świadczonej w Europie opieki nad dziećmi poza domem – inicjatywa FICE, IFCO i SOS Wioski Dziecięce”], SOS-Kinderdorf International, Innsbruck, Austria, 2007. Dokument dostępny pod adresem:

http://www.quality4children.info/content/cms,id,89,nodeid,31,_language,en.html.

WHO QualityRights Tool Kit [„Zestaw narzędzi jakości i praw WHO”], 2012. Dokument dostępny pod adresem: http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548410_eng.pdf.

Rozdział 10: Rozwój personelu

Istnieje wyraźny związek między personelem a pomyślnym rozwojem i trwałością wysokiej jakości usług świadczonych w ramach społeczności. Dostępność wykwalifikowanego do pracy środowiskowej personelu wpłynie na tempo wdrażania nowych usług. Co zaś najważniejsze, właściwie wyszkoleni i zmotywowani pracownicy zagwarantują, że w pracy środowiskowej nie będą powielane praktyki stosowane w zakładach.

W niniejszym rozdziale opisano proces rozwoju personelu, który można przeprowadzić w poszczególnych krajach podczas przechodzenia od usług instytucjonalnych do świadczonych na poziomie lokalnych społeczności, aby zapewnić trwale wysoką jakość usług w społeczności.

Obowiązki na mocy Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych

Zgodnie z art. 4 ust. 1 lit. i) KPON państwa strony zobowiązane są do „popierania szkoleń specjalistów i personelu pracującego z osobami niepełnosprawnymi, w zakresie praw uznanych w niniejszej konwencji, tak aby lepiej świadczone były pomoc i usługi gwarantowane na mocy tych praw”. Do ich obowiązków należy również zapewnienie szkolenia wstępnego i ustawicznego personelu i specjalistów wykonujących usługi rehabilitacyjne (art. 26).

Zgodnie z ogólnymi obowiązkami określonymi w KPON państwa strony powinny „ściśle konsultować się z osobami niepełnosprawnymi, a także angażować” te osoby, w tym niepełnosprawne dzieci, za pośrednictwem reprezentujących je organizacji, przy opracowywaniu i prowadzeniu szkoleń dla specjalistów i personelu (art. 4 ust. 3).

Obowiązki na mocy Konwencji o prawach dziecka ONZ

W artykule 3 Konwencji zobowiązuje się państwa strony sygnatariuszy do zapewnienia odpowiedniej liczebności personelu zaangażowanego w opiekę lub ochronę dzieci.

1. ETAP PLANOWANIA

1.1. Zmiana paradygmatu

Związana z przejściem do usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności zmiana paradygmatu (przejście od modelu medycznego do społecznego, od pacjenta do obywatela, od przedmiotu opieki do posiadacza praw) wywrze silny wpływ na zatrudnienie. Zawody i funkcje niezbędne do pracy w społeczności będą różnić się od tych wykonywanych w zakładach, gdzie dominuje personel medyczny (lekarze i pielęgniarki), administracyjny i techniczny. Taka struktura nie zostanie jednak zachowana w przypadku usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności. Poza pracownikami socjalnymi, asystentami nauczycieli w szkołach, logopedami, terapeutami zajęciowymi i pracownikami pomocy domowej pojawi się także zapotrzebowanie na nowe zawody, np. asystenta osobistego,

opiekuna czy rzecznika. Należy również zastanowić się nad rolą, prawami i obowiązkami opiekunów nieformalnych (w tym wolontariuszy).

Jeśli ponadto usługi podstawowe mają stać się ogólnodostępne, należy zaplanować potrzeby szkoleniowe personelu we wszystkich odpowiednich sektorach, w tym zdrowia, edukacji, zatrudnienia, transportu, kultury i rekreacji.

1.2. Strategia kadrowa

„Chodzi o to, by zebrać ludzi i organizacje i wspólnie ze wszystkimi interesariuszami dążyć do podwyższenia jakości w realizacji przyjętych celów. Do tego zaś potrzeba zarządzania jakością oraz odpowiednich szkoleń i doradztwa”³⁸².

Wskazanie potrzeb kadrowych w zakresie świadczenia nowych usług będzie jednym z pierwszych kroków procesu planowania. Takie działania określa się czasami mianem strategii personalnej lub planowania zasobów ludzkich. Poza aspektami procesu przejścia związanymi z zarządzaniem zasobami ludzkimi, strategia będzie dotyczyć potrzeb kadrowych w zakresie usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności, rozwoju kwalifikacji i rozwoju zawodowego³⁸³. Powinna jej także towarzyszyć ocena bieżącej sytuacji (zob. rozdział 2), jako że potrzeby kadrowe będą w dużym stopniu zależą od tego, co jest już dostępne (w tym kwalifikacje dotychczasowego personelu) i od zakresu usług, jakie mają być rozwijane na rzecz społeczności.

Ważną rzeczą jest, aby strategia obejmowała zarówno kadry kierownicze, jak i personel obsługi, a strategię krajową i lokalną były dobrze skoordynowane (strategia na szczeblu krajowym powinna wspierać strategię na niższych szczeblach). W procesie tym można wykorzystać modele dobrych praktyk wypracowane w ramach istniejących usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności³⁸⁴.

Oprócz przesunięcia paradygmatu i zmian roli personelu proces będzie kształtował się prawdopodobnie pod wpływem czynników, takich jak³⁸⁵:

- dywersyfikacja usług wymagająca większej liczby specjalistów;
- konieczność wsparcia osób z różnymi potrzebami w ramach usług podstawowych;
- konieczność redukcji liczby etatów administracyjnych;
- zmiana lokalizacji geograficznej usług: w przeciwieństwie do opieki instytucjonalnej usługa „podąża” za użytkownikiem.

Dysponując informacjami na temat rodzaju i liczby pracowników potrzebnych do świadczenia nowych usług, a także ich lokalizacji, należy przeprowadzić porównanie aktualnych etatów w służbie opieki instytucjonalnej z potrzebami kadrowymi w zakresie usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności. Pozwoli to przewidzieć potencjalne ogniska niezadowolenia i oporu, co z kolei umożliwi opracowanie odpowiedniej strategii zapobiegawczej.

³⁸² Cytat z wypowiedzi przedstawicieli Europejskiej Sieci Społecznej podczas konsultacji w sprawie niniejszych wytycznych.

³⁸³ Health Service Executive, *op. cit.*, s. 110.

³⁸⁴ *Ibidem*, s. 110.

³⁸⁵ Mulheir, G. i Browne, K. *op. cit.*, s. 116.

2. DOBÓR PERSONELU

Rekrutację i szkolenie (lub przekwalifikowanie) personelu należy przeprowadzić tuż przed uruchomieniem nowych usług. Zaleca się, aby rekrutacja odbyła się na zasadzie konkursu bazującego na aplikacjach i rozmowach kwalifikacyjnych. Zgodnie z dobrą praktyką w skład komisji kwalifikacyjnej powinni wchodzić użytkownicy usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności.

W przypadku kandydatów, którzy byli zatrudnieni w poprzednich usługach (np. pracownicy likwidowanego zakładu), należy wziąć pod uwagę ocenę pracy na dotychczasowym stanowisku. Jeśli kandydat posiada długi staż pracy w zakładzie opieki i sam mógł ulec „instytucjonalizacji”, należy rozważyć jego zdolność do zmiany³⁸⁶. W procesie rekrutacji należy w szczególności odrzucić osoby, w których przypadku zachodzi prawdopodobieństwo negatywnych zachowań wobec użytkowników nowej usługi (jakie mogły się zdarzać podczas zatrudnienia w zakładzie).

Przykłady metod oceny potencjału pracowników zakładów do pracy w nowych usługach można znaleźć w opracowaniu *De-institutionalisation of Children's Services in Romania*³⁸⁷.

3. SZKOLENIE I PRZEKWALIFIKOWANIE

Studium przypadku nr 41: Szkolenia prowadzone przez osoby niepełnosprawne

W ramach jednego z innowacyjnych modeli edukacji i szkolenia osobom niepełnosprawnym powierzono kształcenie studentów i świadczeniodawców usług medycznych w wielu kwestiach związanych z niepełnosprawnością, w tym postaw i praktyk dyskryminacyjnych, umiejętności komunikacyjnych, dostępności fizycznej, konieczności profilaktyki oraz skutków niedostatecznej koordynacji opieki. Szkolenia prowadzone przez osoby z niepełnosprawnością fizyczną, sensoryczną lub psychiczną mogą przyczynić się do poprawy zrozumienia doświadczanych przez nie problemów³⁸⁸.

Systematyczny i skoordynowany program szkoleń jest warunkiem wstępnym stworzenia usług w obrębie społeczności oraz zapewnienia odpowiedniego przeszkolenia personelu. Programy szkoleń powinny uwzględniać kształcenie podstawowe i ustawiczne oraz szkolenia w miejscu pracy³⁸⁹.

Określenie pożądanych kompetencji personelu powinno być pierwszym krokiem w pracy nad programem szkoleń. Zaleca się, aby dla każdego rodzaju usługi stworzono podstawowy program szkoleniowy, który następnie może być rozszerzony o komponenty związane z określonymi rolami. Na przykład program szkoleń dla personelu pracującego z dziećmi

³⁸⁶ *Ibidem*, s. 118.

³⁸⁷ Zob. załączniki w: Mulheir, G. i Browne, K. *op. cit.*

³⁸⁸ World Health Organization, World Bank, *op. cit.*, s. 150.

³⁸⁹ World Health Organization, *Build workforce capacity and commitment (Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families)* [„Rozwijanie potencjału i zaangażowania pracowników (Lepsze zdrowie, lepsze życie: dzieci i młodzież z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodziny)“], București, 26–27 listopada, 2010b, s. 5.

niepełnosprawnymi intelektualnie mógłby obejmować zrozumienie pojęcia „niepełnosprawności intelektualnej” oraz strategii komunikacji z dziećmi dotkniętymi taką niesprawnością, jak również umiejętności i narzędzia potrzebne do wspierania procesu przechodzenia do dorosłości pod względem edukacyjnym i zawodowym³⁹⁰.

Opiekunowie zastępczy również potrzebują wstępnego i ustawicznego szkolenia zawodowego oraz wsparcia. W szkoleniach mogliby uczestniczyć doświadczeni opiekunowie zastępczy w roli trenerów, a także młodzi ludzie objęci obecnie lub w przeszłości opieką. Należy także wziąć pod uwagę rolę i potrzeby rodzonych dzieci opiekunów zastępczych oraz zapewnić odpowiednie szkolenia i wsparcie w tym zakresie.

Prawa dzieci, osób niepełnosprawnych, osób z zaburzeniami zdrowia psychicznego oraz osób starszych powinny zajmować centralne miejsce w każdym programie kształcenia lub szkolenia. W opracowaniu WHO na temat rozwijania zdolności i zaangażowania personelu podkreśla się, że zadanie to wymaga czegoś więcej niż tylko symbolicznej wzmianki o prawach: „wymaga wymiernych efektów i praw możliwych do zastosowania w praktyce, a nie w teorii”³⁹¹. Udział grup użytkowników (a w razie potrzeby również ich rodzin) w tworzeniu i prowadzeniu szkoleń może pomóc w osiągnięciu tego celu. Powierzenie wyłącznej odpowiedzialności za programy szkoleń naukowcom oraz specjalistom opieki społecznej lub zdrowotnej mogłoby być ryzykowną decyzją.

Standardy i wytyczne w zakresie praw człowieka, takie jak wytyczne ONZ dotyczące opieki zastępczej nad dziećmi, powinny być włączone do odpowiednich programów nauczania wraz z materiałami opracowanymi przez organizacje reprezentujące użytkowników usług i świadczeniodawców.

Studium przypadku nr 42: Przykład programu doskonalenia zawodowego w sektorze pielęgniarstwa psychiatrycznego³⁹²

Program doskonalenia zawodowego powinien opierać się na następujących zasadach:

Mniej doświadczeni pracownicy mają całkowicie odmienne potrzeby w zakresie szkoleń i wsparcia, dlatego szkolenia powinny pomagać im w:

- wykształceniu mocnych więzi emocjonalnych z osobami z niepełnosprawnością;
- przełożeniu wiedzy na praktykę;
- zrozumieniu potrzeb i problemów osób niepełnosprawnych, które doświadczyły wieloletniego pobytu w zakładzie opieki.

Bardziej doświadczeni pracownicy wymagają wsparcia i nadzoru w bardziej złożonych kwestiach, takich jak:

³⁹⁰ *Ibidem*, s. 6.

³⁹¹ *Ibidem*, s. 3.

³⁹² Jones, J., Lowe, T., „The education and training needs of qualified mental health nurses working in acute adult mental health services” [„Potrzeby edukacyjne i szkoleniowe wykwalifikowanego personelu pielęgniarstwa świadczącego usługi w zakresie ostrych chorób psychicznych u dorosłych”], *Nurse Education Today*, 23(8): 610–9, 2003.

- uniknięcie zjawiska wypalenia;
- tworzenie długotrwałych więzi emocjonalnych z osobami niepełnosprawnymi oraz radzenie sobie z ważnymi lub nieoczekiwanymi zdarzeniami w trakcie przebiegu rehabilitacji;
- dostosowanie się do metody pracy grupowej, która opiera się na zróżnicowaniu specjalizacji członków grupy i związanych z tym korzyściach;
- dobra koordynacja działań z innymi partnerami w ramach zespołu w celu pielęgnowania atmosfery wzajemnego wsparcia i podnoszenia morale;
- aktualizowanie na bieżąco wiedzy z zakresu metodologii, podejść i praktyk.

4. WARTOŚCI ZAWODOWE I ETYKA PRACOWNIKÓW SOCJALNYCH

„Pracownicy socjalni powinni szanować i wspierać prawo jednostki do dokonywania własnych wyborów i decyzji niezależnie od swoich wartości i wyborów drogi życiowej...”³⁹³

Praca socjalna jest jednym z zawodów o kluczowym znaczeniu w środowiskowym modelu opieki i wsparcia. Pracownicy socjalni często pełnią rolę łącznika pomiędzy jednostką a usługami i świadczeniami, które mogą jej przysługiwać. Mają obowiązek kierować się profesjonalnym osądem, aby zapewnić równowagę pomiędzy troską o interes jednostki, dbaniem o zasoby oraz poszanowaniem prawa i zasad rzetelnego procesu. Praca socjalna opiera się na poszanowaniu przyrodzonej wartości i godności wszystkich ludzi, a zatem powinna wspierać osoby wymagające różnych form pomocy w dążeniu do samodzielnego i satysfakcjonującego życia. Międzynarodowa Federacja Pracowników Socjalnych zauważa, że „praca socjalna wyrosła z ideałów humanitarnych i demokratycznych, a związane z nią postulaty opierają się na poszanowaniu równości, wartości i godności wszystkich ludzi”.

W pracy socjalnej postuluje się szereg wartości, które są bardzo trudne do urzeczywistnienia w warunkach opieki instytucjonalnej, np. wolność wyboru. Sztywna rutyna życia w zakładzie nie pozwala na podejmowanie codziennych decyzji, a tym bardziej na dokonywanie życiowych wyborów. Integracja społeczna i centralne znaczenie relacji międzyludzkich to kolejne wartości propagowane w profesjonalnej pracy socjalnej. W warunkach opieki świadczonej przez lokalne społeczności postulat ten może wyrażać się w pielęgnowaniu kontaktów pomiędzy podopiecznymi, ich rodzinami i szerzej rozumianą społecznością. Taka możliwość nie istnieje, gdy jednostkę oddziela się od reszty społeczeństwa poprzez umieszczenie w zakładzie.

Wartości i zasady etyczne dotyczące wszystkich zawodów z zakresu opieki socjalnej i zdrowotnej mogą wymagać weryfikacji, adaptacji lub wręcz spisania na nowo, aby dostosować je do zmiany modelu opieki³⁹⁴. W XXI wieku podstawowe wartości pracy socjalnej powinny wyrażać się we wspieraniu usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności, które sprzyjają upodmiotowieniu i integracji oraz propagują niezależność i partycypację użytkowników, mając na względzie całościowe traktowanie każdego człowieka i wskazywanie jego mocnych stron.

³⁹³ Fragment Kodeksu etyki pracy socjalnej Międzynarodowej Federacji Pracowników Socjalnych, dostępnego na stronie: <http://ifsw.org/policies/statement-of-ethical-principles/>.

³⁹⁴ Cytat ze strony Międzynarodowej Federacji Pracowników Socjalnych: <http://ifsw.org/resources/definition-of-social-work/> oraz <http://ifsw.org/policies/code-of-ethics/>.

Rozwój pracowników socjalnych

USAID w swoim raporcie³⁹⁵ na temat edukacji i praktyki w zakresie pracy socjalnej w Europie podkreśla rolę dobrze wyszkolonych specjalistów w tworzeniu efektywnego systemu usług socjalnych. Rozwijanie zawodu pracownika społecznego obejmuje tworzenie prawodawstwa i programów edukacji, opracowywanie i wzmacnianie programów kształcenia, wspieranie stowarzyszeń pracowników socjalnych, rozwijanie systemów licencjonowania i norm postępowania oraz podnoszenie świadomości zapotrzebowania na pracowników socjalnych. W raporcie przedstawiono czterofilarowy model analizy i sprawozdawczości, który służy do wskazywania najlepszych praktyk w zakresie usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności, a także może być również stosowany do monitorowania i oceny stanu pracy socjalnej w danym kraju. Model przedstawia tabela 10.

W raporcie podkreśla się związek pomiędzy praktykami z zakresu pracy socjalnej i jakością realizacji usług. Standardy pracy socjalnej, w tym kodeks etyki, w jasny sposób wskazują, jak praktyki te trzeba stosować i jakie efekty mają przynosić. Dodatkowo można przeprowadzić inicjatywy na rzecz poprawy publicznego wizerunku pracowników socjalnych. Łącznie działania te powinny się przyczynić do wzrostu zainteresowania zawodem i zwiększenia poziomu retencji wykwalifikowanego personelu³⁹⁶.

Tabela 10: Czterofilarowy model analizy i sprawozdawczości³⁹⁷

Filar 1 – Ramy polityczne i prawne Polityka i przepisy prawa odzwierciedlające międzynarodowe normy zawodu pracownika socjalnego, prawne lub polityczne umocowanie do prowadzenia pracy socjalnej zgodnie z dobrymi praktykami opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności, a także przepisy prawa dotyczące stowarzyszeń pracowników socjalnych.	Filar 2 – Struktura usług i środowisko pracy Programy i usługi wykonywane przez pracowników socjalnych, kwalifikacje, relacje z innymi pracownikami socjalnymi, rola stowarzyszeń pracowników socjalnych, stanowiska pracy, wynagrodzenie, status, kontakty z klientami, innymi specjalistami i władzami publicznymi.
Filar 3 – Kształcenie i szkolenia Nabywanie wiedzy, wartości i umiejętności przez pracowników socjalnych, zarówno świadczących obsługę bezpośrednią, jak i zarządzających oraz nadzorujących. Obejmuje to kształcenie i szkolenie zawodowe, rozwijanie programów kształcenia, konferencje i warsztaty realizowane przez różne podmioty.	Filar 4 – Wskaźniki wyników Wyniki interwencji pracowników socjalnych, systemy monitorowania pracy socjalnej, analiza kosztów i korzyści, rozwijanie empirycznie potwierdzonych praktyk, badania z zakresu profesjonalizacji pracy socjalnej (wynagrodzenia, standardy, opinie i nastawienia), zadowolenie klienta, rezultaty z punktu widzenia klienta oraz ocena programów i usług przez klienta.

³⁹⁵ Davis, R. *op. cit.*, s. ix.

³⁹⁶ *Ibidem*, s. xiv.

³⁹⁷ *Ibidem*, s. x.

5. PRZESZKODY W ROZWOJU PRACOWNIKÓW

5.1. Opór pracowników zamykanych zakładów

Opór personelu zakładu opieki wobec planów jego zamknięcia może być jedną z głównych barier w przechodzeniu do usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności. Jednak dobra komunikacja i zaangażowanie personelu na różnych etapach tego procesu może pozwolić zminimalizować sprzeciw i zapewnić, aby wydajność pracy nie uległa pogorszeniu w trakcie likwidacji. Doświadczenie pokazuje, że nawet osoby przewidziane do zwolnienia są skłonne współpracować, jeśli odpowiednio pokieruje się procesem zamykania zakładu.

5.2. Brak specjalistów

W niektórych krajach występuje poważny deficyt wykwalifikowanych specjalistów, którzy mogliby świadczyć usługi na poziomie lokalnych społeczności. W innych z kolei pojawienie się zawodów, takich jak osobisty asystent, terapeuta zajęciowy, trener kariery, psycholog, rodzic zastępczy czy pracownik socjalny, wymaga nie tylko szkoleń i certyfikacji, ale także uznania w prawie i ujęcia w budżecie na szczeblu krajowym³⁹⁸.

Zasady regulacyjne dla tych grup zawodowych bywają niedostateczne w różnych krajach. Co więcej, istnieje tendencja, aby psychologom, pedagogom³⁹⁹, socjologom i innym specjalistom powierzać funkcję osobistych asystentów, opiekunów i terapeutów zajęciowych ze względu na brak odpowiednio wykwalifikowanych osób do obsady tych stanowisk.

5.3. Migracja

Ze względu na niski status pracy socjalnej i innych zawodów w niektórych krajach (głównie Europy Środkowej i Wschodniej) obserwuje się nasiloną migrację personelu zawodowego do innych części Europy. W połączeniu z ogólnym niedoborem fachowców, którzy mogliby świadczyć nowe usługi, zjawisko to może stanowić poważny problem⁴⁰⁰. W wielu krajach zachodzi konieczność podniesienia wynagrodzeń pracowników socjalnych, aby odzwierciedlić zawodową wartość wykonywanej przez nich pracy i zapobiec częstej rotacji personelu.

Jednocześnie kraje przyjmujące migrantów stoją w obliczu problemu, jakim jest zatrudnianie w sektorze opieki, zwłaszcza opieki nad osobami starszymi wymagającymi wsparcia (tzw. „badanti” we Włoszech i „opieka całodobowa” w Austrii), imigrantów, którzy zazwyczaj nie posiadają odpowiednich szkoleń. Wielu z nich pracuje nielegalnie, więc nie podlega żadnej kontroli lub regulacji⁴⁰¹.

³⁹⁸ Chiriacescu, Diana, *op. cit.*, s. 145.

³⁹⁹ *Ibidem*, s. 144.

⁴⁰⁰ *Ibidem*, s. 144.

⁴⁰¹ Hitzemann, A., Schirilla, N. i Waldhausen, A., *Care and Migration in Europe. Transnational Perspectives from the Field* [„Opieka i migracja w Europie. Perspektywa transnarodowa”], Freiburg im Breisgau, 2012 oraz Di Santo, P. i Ceruzzi, F., *Migrant care workers in Italy: A case study* [„Migranci jako pracownicy opieki we Włoszech: studium przypadku”], Interlinks, Wien, 2010; dokument dostępny pod adresem: http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP5_MigrantCarers_FINAL.pdf.

5.4. Problemy polityki zarządzania, preferencyjnego traktowania i korupcji

W niektórych krajach stanowisko menedżera usług uzyskuje się dzięki koneksjom z rządzącą partią polityczną. Problem preferencyjnego traktowania, czasami określanego jako „klientelizm”⁴⁰², może także występować w odniesieniu do członków kierownictwa organizacji pozarządowych, którzy mogą być powiązani z określoną partią polityczną na szczeblu lokalnym (lub innym). Taka sytuacja prowadzi do braku konsekwencji i odpowiedzialności w zarządzaniu usługami, jako że menedżerowie zmieniają się w zależności od wyniku wyborów politycznych. Stanowi to poważną barierę w kontekście reformy usług, która jest długotrwałym procesem, i może utrudnić lub wręcz zniweczyć postępy w przechodzeniu do usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności. Zaleca się zatem, aby osoby zarządzające usługami socjalnymi, zdrowotnymi i edukacyjnymi były mianowane na podstawie posiadanych kwalifikacji oraz udokumentowanej zdolności do kierowania i zarządzania takimi usługami. Szczególnej uwagi wymagają kwestie szkolenia i utrzymania kadry kierowniczej średniego i wyższego szczebla⁴⁰³.

Korupcja to kolejna kwestia, którą należy uznać za poważną barierę dla reformy: różne interesy gospodarcze mogą przemawiać za tym, aby utrzymać zakłady przy życiu. Każdy przypadek podejrzenia korupcji powinien być zbadany i rozpatrzony za pośrednictwem właściwych instytucji.

Dodatkowe lektury:

Felce D., *The quality of support for ordinary living: staff:resident interactions and resident activity* [„Jakość wsparcia w codziennym życiu: interakcje pomiędzy personelem i pensjonariuszami oraz aktywność pensjonariuszy ”], w: J. Mansell i K. Ericcso (red.), „The Dissolution of Institutions: an International Perspective” [„Rozpad zakładów: perspektywa międzynarodowa”], Chapman & Hall, London, 1994.

Mulheir, G. i Browne, K., *De-Institutionalising and Transforming Children’s Services: A Guide to Good Practice* [„Deinstytucjonalizacja i przekształcanie usług dla dzieci: przewodnik po dobrych praktykach”], University of Birmingham Press, Birmingham, 2007.

World Health Organization, *Build workforce capacity and commitment (Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families)* [„Rozwijanie potencjału i zaangażowania pracowników (Lepsze zdrowie, lepsze życie: dzieci i młodzież z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodziny)”], București, 26–27 listopada 2010.

Narzędzia:

Financing Taskforce of the Global Health Workforce Alliance (GHWA) and World Bank, *The Resource Requirements Tool* [„Narzędzie badania zapotrzebowania na zasoby”], <http://www.who.int/workforcealliance/knowledge/resources/rrt/en/index.html>.

⁴⁰² Sytuacja, w której dobra są udostępniane (w sposób zgodny z prawem) w zamian za poparcie w ramach asymetrycznej relacji.

⁴⁰³ World Health Organization, *op. cit.*, 2010b, s. 9.

V. Często zadawane pytania

Jak duża powinna być placówka opieki, aby nie przekształcić się w zakład?

Im mniejsza placówka, tym większa szansa na spersonalizowaną obsługę i warunki sprzyjające integracji społecznej. Jednak nawet najmniejsza placówka opieki stacjonarnej może powielać kulturę instytucjonalną. Niektóre z przejawów kultury cechującej zakłady to:

- depersonalizacja – pozbawienie rzeczy osobistych, oznak i symboli indywidualności i człowieczeństwa;
- sztywna rutyna – ustalone godziny snu, posiłków i zajęć bez względu na osobiste preferencje lub potrzeby;
- masowość – obsługiwanie podopiecznych w grupach bez poszanowania prywatności lub indywidualności;
- dystans społeczny – podkreślanie różnic statusu personelu i podopiecznych.

Należy zatem położyć nacisk na zapewnienie, aby ewentualne placówki opieki stacjonarnej były małe i nie powielały kultury instytucjonalnej.

Czy można zapewnić wysokiej jakości opiekę i wsparcie w warunkach instytucjonalnych?

Choć możliwa jest poprawa jakości opieki i warunków materialnych, życie w zakładzie nigdy nie dorówna życiu w społeczności. W warunkach instytucjonalnych nie można zapewnić utrzymywania związków z rodziną i przyjaciółmi oraz udziału w życiu społecznym. Przynależność do społeczności dotyczy nie tylko tego, *gdzie* się mieszka, ale i *jak* się żyje: nawiązując relacje, chodząc do szkoły, pracy, kina lub na imprezy sportowe i ogólnie prowadząc takie życie jak inni ludzie. Jedną z głównych cech zakładów jest odseparowanie pensjonariuszy od społeczności: fakt ten nie zmieni się bez względu na jakość opieki lub warunki materialne.

Niektóre osoby wolą mieszkać w placówkach stacjonarnych lub w odrębnych wspólnotach.

Każdy powinien mieć wybór, gdzie i jak chce mieszkać; jest to decyzja, którą należy uszanować. Niekiedy jednak ludzie przeprowadzają się do placówki stacjonarnej z uwagi na brak odpowiedniego wsparcia w swojej społeczności lub powszechne przekonanie o ich mniejszej wartości, co wywiera na nich presję, aby wycofać się z życia społecznego. Mogą nie chcieć być „ciężarem” dla rodziny lub rodzina może naciskać na wybór opieki stacjonarnej. Czasami decyzja o wycofaniu się ze społeczności wynika ze strachu (własnego lub rodziny) przed nieznanym; tak może być, gdy człowiek spędza całe życie w zakładzie. Należy zatem podjąć wszelkie starania w celu wypracowania wachlarza opcji środowiskowych i zapewnienia, aby wszyscy byli uważani za wartościowych członków społeczeństwa.

Są dzieci i dorośli, którzy potrzebują całodobowej opieki. Czy opieka stacjonarna nie jest dla nich lepszym rozwiązaniem?

Opieka ciągła może być świadczona w dowolnych warunkach – w zakładzie lub w domu. Osoba wymagająca opieki i jej rodzina powinny mieć wybór, gdzie i jaki rodzaj wsparcia chcą otrzymywać. Opieka całodobowa jest rzadko potrzebna; należy zatem dążyć do tego, aby każdy, kto takiej opieki nie wymaga, mógł mieszkać samodzielnie lub z rodziną (w przypadku dzieci), a z pomocy korzystać w razie potrzeby. Należy zatroszczyć się o potrzeby nieformalnych opiekunów na równi z potrzebami dziecka lub dorosłego, którym się zajmują. Rodziny można szkolić w zakresie czynności, które są zazwyczaj wykonywane przez pracownika służby zdrowia, np. karmienia przez sondę lub cewnikowania. Takie czynności mogą odbywać się pod nadzorem środowiskowego personelu pielęgniarskiego, a w domu można zainstalować odpowiedni sprzęt.

Niezależne życie w społeczności nie jest odpowiednie dla osób wymagających szczególnej troski ze względu na wyższe zagrożenie dla ich zdrowia i bezpieczeństwa.

Twierdzenie, że życie w społeczności powoduje wyższe zagrożenie dla zdrowia i bezpieczeństwa osoby wymagającej opieki, nie znajduje potwierdzenia w faktach. Częste przypadki nadużyć i niskiej jakości opieki w placówkach stacjonarnych na całym świecie wskazują na błędność założenia, że opieka stacjonarna zapewnia wyższy poziom bezpieczeństwa. Środki bezpieczeństwa należy stosować w przypadku opieki zarówno stacjonarnej, jak i świadczonej na poziomie lokalnych społeczności, aby zapobiegać zagrożeniom (choć należy przy tym unikać nadopiekuńczości) oraz szybko i odpowiednio reagować w celu zapewnienia bezpieczeństwa danej osoby.

Deinstytucjonalizacja niektórych osób z problemami zdrowia psychicznego może stanowić zagrożenie dla ich rodzin i szerzej rozumianej społeczności.

Wbrew rozpowszechnionemu przekonaniu, że osoby mające problemy ze zdrowiem psychicznym stanowią potencjalne zagrożenie dla społeczności, badania dowodzą, że są one dwukrotnie częściej ofiarami przemocy w porównaniu z innymi grupami społecznymi. W istocie rzeczy osoby te potrzebują wsparcia, a nie odosobnienia. Chociaż istnieje przesąd, że osoby z problemami psychicznymi wykazują większą skłonność do przemocy, w rzeczywistości są one częściej ofiarami (a nie sprawcami) czynów, takich jak dyskryminacja, wykluczenie i przemoc. Dlatego tworząc usługi świadczone na poziomie lokalnych społeczności, powinniśmy się skupić nie na ochronie społeczności, lecz na realizacji systemu kontroli i równowagi, który pozwoliłby chronić osoby z problemami zdrowia psychicznego przed wykorzystywaniem przez innych ludzi.

Jak długo powinien trwać proces deinstytucjonalizacji?

Długość procesu zależy od wielu czynników, w tym poziomu instytucjonalizacji, istnienia jasnej, wspólnej wizji, silnego przywództwa, silnych organizacji użytkowników oraz dostępności dostatecznej liczby specjalistów wykwalifikowanych do zarządzania procesem zmian. Ważne jest, aby deinstytucjonalizacji nie postrzegać jedynie przez pryzmat likwidacji zakładów. Takie wąskie rozumienie może prowadzić do poszukiwania szybkich i łatwych rozwiązań, a w ostatecznym rozrachunku do mnożenia się małych placówek opieki

stacjonarnej, np. domów grupowych, zamiast rozwiązań prawdziwie środowiskowych i rodzinnych. Deinstytucjonalizacja wymaga całkowitego przeorientowania systemów opieki społecznej i ochrony dzieci w kierunku profilaktyki i rozwoju usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności, jak również kompleksowych zmian w innych systemach (takich jak ochrona zdrowia, edukacja, mieszkalnictwo) w celu zapewnienia wszystkim dzieciom i dorosłym dostępu do wysokiej jakości usług podstawowych. Działania powinny być zatem realizowane jednocześnie w kilku obszarach polityki w celu zapewnienia trwałości reform.

Spis ramek

Wytyczne

1.	Czym jest „zakład”?	9
2.	Alternatywne rozwiązania na poziomie lokalnych społeczności i rodzinne	15
3.	Dziesięć rad na temat przejścia do życia w społeczności	24
4.	Składniki strategii deinstytucjonalizacji	73
5.	Polityka ochrony dzieci i dorosłych	77
6.	Plany zamknięcia zakładów	82
7.	Przykłady usług, które zapobiegają rozdzielaniu rodzin	98
8.	Pojęcie racjonalnych usprawnień	99
9.	Dopilnowanie, aby usługi specjalistyczne nie prowadziły do wykluczenia społecznego	106
10.	Możliwości finansowania kosztów przejściowych z funduszy UE	118
11.	Wnioski ze współpracy ze społecznościami	155
12.	Zagrożenia związane z ustanawianiem standardów	159
13.	Mechanizmy monitorowania i wytyczne ONZ dotyczące opieki zastępczej nad dziećmi	167

Obowiązki wynikające z konwencji

1.	Dlaczego poszczególne rozdziały odwołują się do obowiązków wynikających z Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (KPON)?	17
2.	Dlaczego poszczególne rozdziały odwołują się do obowiązków wynikających z Konwencji o prawach dziecka ONZ?	19
3.	Dlaczego poszczególne rozdziały odwołują się do obowiązków wynikających z Europejskiej Konwencji Praw Człowieka (EKPC)?	19
4.	Rozdział 1: Argumenty za wspieraniem rozwiązań na poziomie lokalnych społeczności stanowiących alternatywę dla zakładów (trzy ramki)	33
5.	Rozdział 2: Ocena bieżącej sytuacji (dwie ramki)	60
6.	Rozdział 3: Stworzenie strategii i planu działania	71
7.	Rozdział 4: Ustanowienie ram prawnych dla usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności	85
8.	Przymusowe umieszczenie w zakładzie i przymusowe leczenie; Podręcznik ONZ dla parlamentarzystów dotyczący Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych i protokołu fakultatywnego do niej oraz uwag końcowych Komitetu ds. Praw Osób Niepełnosprawnych	89

9.	Rozdział 5: Rozwój usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności	93
10.	Rozdział 6: Przydział zasobów finansowych, materialnych i ludzkich (dwie ramki)	113
11.	Rozdział 7: Opracowanie indywidualnych planów	129
12.	Rozdział 8: Wspieranie poszczególnych osób i społeczności w procesie zmiany	145
13.	Zalecenia dotyczące sposobu wspierania dzieci i młodych ludzi wychodzących spod opieki	147
14.	Rozdział 9: Definiowanie, monitorowanie i ocena jakości usług (dwie ramki)	158
15.	Rozdział 10: Rozwój personelu (dwie ramki)	173

Studia przypadku

1.	Powszechność opieki instytucjonalnej w Europie	36
2.	Przypadki zgonów dzieci w zakładach	48
3.	Osoby mające problemy ze zdrowiem psychicznym przebywające razem z pacjentami umieszczonymi w zakładach wyrokiem sądu	50
4.	Przemoc seksualna wobec kobiet	56
5.	Deprywacja emocjonalna, społeczna i fizyczna w zakładzie opieki długoterminowej	57
6.	Opłacalność zamknięcia zakładów	58
7.	Dzielenie się informacjami na temat usług i wskazywanie rodzinom możliwości wsparcia	62
8.	Inicjatywa WHO „Miasta przyjazne osobom starszym”	63
9.	Określenie powodów umieszczenia w zakładzie	64
10.	Narzędzie samooceny potrzeb rodziny	65
11.	Zestaw narzędzi służący do strategicznego przeglądu systemów opieki zdrowotnej, edukacji i ochrony socjalnej dla dzieci	69
12.	Regionalne planowanie usług socjalnych w Bułgarii	72
13.	Strategia deinstytucjonalizacji systemu opieki społecznej i opieki zastępczej nad dziećmi w Słowacji (zwana dalej „Strategią”)	73
14.	Inicjatywa „Mołdawia – społeczność dla wszystkich”	79
15.	Deinstytucjonalizacja w dziedzinie psychiatrii: projekt rozwoju usług psychiatrycznych dla dorosłych w środkowej Finlandii (2005–2010)	83

16.	Przepisy prawne dotyczące warunków mieszkaniowych	86
17.	„Model JAG” – pomoc osobista połączona z decydowaniem o własnym życiu	100
18.	Przykład usługi zapobiegającej sytuacjom kryzysowym	103
19.	Życie wspierane dla osób niepełnosprawnych intelektualnie	108
20.	Opieka środowiskowa w Anglii i w Republice Mołdawii	111
21.	Zróźnicowanie świadczeniodawców w Anglii	115
22.	Wkład ze strony nieformalnych opiekunów w Zjednoczonym Królestwie	120
23.	Przekierowanie środków z opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności Republice Mołdawii	120
24.	Doświadczenia niepełnosprawnego nastolatka dysponującego budżetem osobistym w Zjednoczonym Królestwie (ze strony internetowej InControl®)	124
25.	Przykład dobrej koordynacji usług dla osób starszych w Finlandii	125
26.	Udział dzieci i młodzieży w procesie zmian	130
27.	Ocena rodzin w Bułgarii	131
28.	Wspierane podejmowanie decyzji – przykład „osobistego rzecznika”	132
29.	Przykład zastosowania modelu oceny kompleksowej w planowaniu, realizacji i przeglądzie opieki nad dziećmi w Zjednoczonym Królestwie	133
30.	Skala intensywności wsparcia (SIS) jako narzędzie oceny	135
31.	Planowanie skoncentrowane na osobie	137
32.	Rola ustawy o sprawności umysłowej (<i>Mental Capacity Act</i>) w podejmowaniu decyzji o wyborze wsparcia i miejsca zamieszkania w Anglii i Walii	139
33.	Leczenie metodą otwartego dialogu w Finlandii	142
34.	Plan działań na rzecz przywrócenia dobrostanu (WRAP®)	150
35.	Przykłady wsparcia dla opiekunów	153
36.	Negatywne nastawienie wobec byłych pensjonariuszy zakładów	154
37.	Projekt TAPS	156
38.	Przestrzeganie standardów opieki instytucjonalnej	160
39.	Nueva – model oceny przez użytkowników w Austrii	169

40.	Przykłady narzędzi oceny jakości opieki stacjonarnej	171
41.	Szkolenia prowadzone przez osoby niepełnosprawne	175
42.	Przykład programu doskonalenia zawodowego w sektorze pielęgniarstwa psychiatrycznego	176

Świadectwa

1.	Niezależne życie	30
2.	Postawy i uprzedzenia profesjonalistów wobec niepełnosprawności	61
3.	Wspieranie organizacji pozarządowych w świadczeniu usług	91
4.	Historia Joségo	141
5.	Pielęgnowanie przyjaźni poza zakładem	148
6.	Przemyślenia Ciary na temat samodzielnego życia	149

Tabele i diagramy

1.	Zobowiązania polityczne na szczeblu Unii Europejskiej	36
2.	Poparcie Rady Europy dla prawa do życia w społeczeństwie i uczestnictwa w życiu wspólnoty	39
3.	Międzynarodowe ramy prawne i polityczne	43
4.	Standardy praw człowieka mające zastosowanie do osób objętych opieką instytucjonalną	50
5.	Skutki pobytu dzieci w zakładach	54
6.	Zestawienie różnic pomiędzy modelem medycznym i społecznym	143
7.	Wdrażanie standardów na różnych szczeblach	161
8.	Przegląd europejskich ram jakości dla usług socjalnych	164
9.	Model jakości życia Schalocka	166
10.	Czterofilarowy model analizy i sprawozdawczości	178

Informacje kontaktowe

Aby uzyskać dodatkowe informacje, należy skontaktować się z autorem wytycznych pod adresem coordinator@community-living.info lub z jakimkolwiek członkiem Europejskiej Grupy Ekspertów ds. Przejścia od Opieki Instytucjonalnej do Opieki świadczonej na Poziomie Lokalnych Społeczności:

Konfederacja Organizacji Rodzinnych w Unii Europejskiej (COFACE)	secretariat@coface-eu.org
Eurochild	info@eurochild.org
Europejskie Stowarzyszenie Świadczeniodawców Usług dla Osób Niepełnosprawnych	info@easpd.eu
Europejskie Forum Osób Niepełnosprawnych	info@edf-feph.org
Europejska Federacja Krajowych Organizacji Pracujących z Bezdomnymi	office@feantsa.org
Europejska Sieć na rzecz Niezależnego Życia/Europejska Koalicja na rzecz Mieszkalnictwa w Otwartym Środowisku	secretariat@enil.eu
Europejska Sieć Społeczna	info@esn-eu.org
Inclusion Europe	secretariat@inclusion-europe.org
Lumos	info@lumos.org.uk
Europejska Organizacja Ochrony Zdrowia Psychicznego	info@mhe-sme.org
Regionalne Biuro Wysokiego Komisarza Narodów Zjednoczonych ds. Praw Człowieka w Europie	brussels@ohchr.org
UNICEF	jclegrand@unicef.org

Niniejsze „Wytyczne” można pobrać w języku angielskim i innych językach pod adresem www.deinstitutionalisationguide.eu.

EUROPEAN EXPERT GROUP ON TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE

