



Zajedničke europske smjernice za prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici

Upute o uvođenju i podupiranju trajnog prijelaza s institucionalne skrbi na alternativne oblike skrbi i podrške u obitelji i zajednici za djecu, osobe s invaliditetom, osobe s psiho-socijalnim poteškoćama i starije osobe u Europi

Zajedničke europske smjernice za prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici te Priručnik za korištenje fondova EU za prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici dostupni su na engleskom jeziku i brojnim drugim jezicima na stranici: www.deinstitutionalisationguide.eu

© Europska stručna skupina za prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici, studeni 2012.

Fotografija na naslovnici: © Lumos I Chris Leslie

Dizajn i grafička obrada: Judit Kovács I Createch Ltd.
Prijevod: Buga Novak

Tiskano u Brüsselsu, Belgija

Sadržaj

Uvodna riječ	5
Zahvale	6
Sažetak	8
I. Predgovor	14
Svrha i opseg Smjernica	14
Europska stručna skupina za prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici	19
II. Uvod	20
III. Definiranje ključnih pojmova	23
IV. Prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici	29
1. poglavlje: Prednosti razvoja alternativnih oblika skrbi i podrške u zajednici u odnosu na institucije	29
2. poglavlje: Ocjena situacije	54
3. poglavlje: Razvoj strategije i akcijskog plana	65
4. poglavlje: Uspostavljanje zakonodavnog okvira za usluge podrške za život u zajednici	78
5. poglavlje: Razvoj niza usluga podrške za život u zajednici	85
6. poglavlje: Dodjela financijskih, materijalnih i ljudskih resursa	103
7. poglavlje: Razvoj individualnih planova	117
8. poglavlje: Potpora pojedincima i skupinama pri prelasku u zajednicu	131
9. poglavlje: Definiranje, praćenje i ocjenjivanje kakvoće usluga	143
10. poglavlje: Razvijanje radne snage	156
V. Često postavljana pitanja	164
Popis okvira, tablica i dijagrama	166
Podaci za kontakt	170

Uvodna riječ

Diljem Europske unije, stotine tisuća osoba s invaliditetom, psiho-socijalnim poteškoćama, starijih osoba ili napuštene i ranjive djece žive u velikim segregacijskim rezidencijalnim ustanovama.

Takve institucije su isprva osnivane s ciljem pružanja njege, hrane i skloništa, no dosad se pokazalo da one ne mogu osigurati usluge usmjerene na pojedinca, kao ni odgovarajuću potporu potrebnu za ostvarivanje potpunog uključivanja. Fizička razdvojenost od zajednica i obitelji strogo ograničava sposobnost i spremnost osoba koje žive ili odrastaju u institucijama za potpuno sudjelovanje u svojoj zajednici i širem društvu.

Dok naša društva razvijaju strukture socijalne skrbi i potpore za 21. stoljeće, trebamo slijediti zajedničke europske vrijednosti kao što su ljudsko dostojanstvo, jednakost i poštovanje ljudskih prava. Europska komisija zauzima aktivnu ulogu u pomaganju onima koji se nalaze u nepovoljnijem položaju. Strategija Europa 2020 postavila je ambiciozne ciljeve za uključivi rast koji traže poduzimanje aktivnosti za promicanje integracije i odgovarajućih životnih uvjeta siromašnih i isključenih osoba.

Postojeće Smjernice i Priručnik rezultat su inicijative koju je pokrenuo naš prethodnik, Vladimír Špidla, tadašnji povjerenik Europske unije za zapošljavanje, socijalnu politiku i jednake mogućnosti. On je pokrenuo osnivanje stručne skupine za prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici koja bi izvještavala o temeljnim načelima i prioritetnim preporukama. Ključna među njima je preporuka o potrebi razvoja detaljnih zajedničkih europskih Smjernica i Priručnika za korištenje fondova EU za prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici, koji su realizirani nakon jednogodišnjeg savjetovanja i prikupljanja primjera dobre prakse i stručnog znanja diljem Europe.

Međutim, ostvarenjem ove važne prekretnice potrebno je u državama članicama provesti odgovarajuću reformu sustava skrbi. Komisija će podržati te napore uz nastavak praćenja najnovijih kretanja u području siromaštva i nejednakosti, predviđajući utjecaje mjera politike. To je ostvareno u sklopu Strategije Europa 2020 tijekom takozvanog europskog semestra. Ovaj proces olakšava pomoć državama članicama u provedbi strukturalnih reforma koje promiču uključivi rast. Strukturni fondovi pružaju važan doprinos u provedbi ove reforme, podupiranju socijalne ekonomije i učinkovitijih politika. Nadalje, za sljedeće financijsko razdoblje Komisija je predložila minimalne udjele po kategoriji regija, s najmanje 25% sredstava kohezijske politike za ljudski kapital i društvena ulaganja od strane ESF-a te barem 20% tog iznosa za socijalnu uključenost. Jedan od predloženih prioriteta je i deinstitucionalizacija.

Želimo čestitati autorima na ovoj itekako dobrodošloj publikaciji koja će služiti kao vrlo koristan izvor podataka vezanih uz korištenje strukturnih fondova za deinstitucionalizaciju tijekom tekućeg, ali i novog programskog razdoblja od 2014. do 2020.

László Andor

Povjerenik za zapošljavanje, socijalnu politiku i uključivanje

Johannes Hahn

Povjerenik za regionalnu politiku

Zahvale

Smjernice su razvijene u sklopu projekta Europske stručne skupine za prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici. Napisala ih je Ines Bulić, uz istraživačku i autorsku pomoć Liliye Anguelove-Mladenove. Urednice nacrtu dokumenta bile su Lina Gyllensten i Georgette Mulheir, dok je Miriam Rich izvršila konačno uređivanje i lekturu teksta. Lumos je bio voditelj projekta.

Europska stručna skupina bi zajedno s autorima željela zahvaliti svima koji su dali vrijedne primjedbe i upute pri izradi nekoliko nacrtu Smjernica. Posebice želimo zahvaliti sljedećim organizacijama i pojedincima na sudjelovanju u konzultacijama i osiguravanju relevantnosti Smjernica za sve korisničke skupine – djecu, osobe s invaliditetom, osobe s psiho-socijalnim poteškoćama i starije osobe.

Konfederacija obiteljskih organizacija Europske unije: Paola Panzeri i članice COFACE - Disability Chantal Bruno i Fiammetta Basuyau

Eurochild: Michela Costa, Jana Hainsworth, Kelig Puyet i članovi tematske radne skupine Eurochild za djecu u sustavu alternativne skrbi, posebice Chris Gardiner, Gabrielle Jerome, Claire Milligan, Radostina Paneva, Irina Papancheva, Dainius Puras, Britta Scholin, Ivanka Shalapatova, Mary Theodoropoulou i Caroline Van Der Hoeven

Europsko udruženje pružatelja usluga za osobe s invaliditetom: Luk Zelderloo, Kirsii Konola i Phil Madden

Europski forum osoba s invaliditetom: Simona Giarratano i Carlotta Besozzi

Europska mreža centara neovisnog življenja - Europska koalicija za život u zajednici: John Evans, Kapka Panayotova, Tina Coldham, Camilla Parker, Gerard Quinn, Michael Stein, David Towell, Sheila Hollins i Jane Hubert

Europska socijalna mreža: 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

Europska organizacija za mentalno zdravlje: Josee Van Remoortel, Bob Grove, Gabor Petri i Maria Nyman

UNICEF: Jean Claude Legrand

Osim članovima Europske stručne skupine, željeli bismo zahvaliti Dirku Jarreu (Europska federacija starijih osoba) i Kaiu Leichsenringu (Europski centar za politiku socijalne skrbi i istraživanje) za prikaz perspektive starijih osoba, Raluci Bunea (Inicijativa za mentalno zdravlje Otvorenog društva) i Mariji Nadaždyovoj na analizama pojedinačnih slučajeva te Janu Jařabu (regionalni predstavnik Ureda visokog povjerenika za ljudska prava za Europu) za savjete i podršku. Također smo zahvalni službenicima Europske komisije i predstavnicima država članica koji su prisustvovali otvorenim sastancima Stručne skupine na njihovim vrijednim savjetima tijekom izrade nacrtu Smjernica. Naposljetku, Europska stručna skupina želi uputiti iskrenu zahvalu Carmen Epure (Lumos) za njezinu podršku tijekom projekta.

Izradu Smjernica, popratnih publikacija i aktivnosti velikodušno je financirao Lumos.

Ove Smjernice smatraju se zajedničkim vlasništvom projektnih partnera. Ako ih koristi jedan od partnera ili treća strana, potrebno je uključiti i zahvalu Europskoj stručnoj skupini za prijelaz s institucionalne skrbi na skrb u zajednici te zahvalu autorima.

Sažetak

I. Svrha i opseg Smjernica

Zajedničke europske smjernice za prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici ('Smjernice') donose praktične savjete o tome kako izvršiti trajni prijelaz s institucionalne skrbi na alternative oblike skrbi usmjerene na obitelj i zajednicu, za osobe koje trenutačno žive u institucijama i za one koje žive u zajednici, često bez odgovarajuće potpore.

Smjernice se temelje na najboljoj europskoj i međunarodnoj praksi, a razvijene su u suradnji s ključnim europskim mrežama koje zastupaju djecu, osobe s invaliditetom, organizacije za mentalno zdravlje, obitelji, starije osobe te javne i neprofitne pružatelje usluga. Viši državni službenici iz nekoliko zemalja, kao i brojni službenici Europske komisije, također su doprinijeli svojim savjetima kako bi se osiguralo da Smjernice odgovaraju potrebama na temeljnoj razini. Također su zatraženi savjeti čitavog niza stručnjaka s poznavanjem svih aspekata prijelaza s institucionalne skrbi na skrb u zajednici.

II. Kome su namijenjene ove Smjernice?

Smjernice su namijenjene prvenstveno donositeljima politika i odluka u Europskoj uniji i susjednim zemljama koji su odgovorni za pružanje usluga skrbi i potpore za:

- djecu;
- osobe s invaliditetom i njihove obitelji;
- osobe s psiho-socijalnim poteškoćama; i
- starije osobe.

Kako bi se omogućila potpuna socijalna uključenost, Smjernice su također namijenjene i političarima i višim državnim službenicima koji se bave drugim područjima politike, kao što su zdravstvo, stanovanje, obrazovanje, kultura, zapošljavanje i prijevoz. Mogu se koristiti na svim razinama, uključujući općine i regije odgovorne za pružanje lokalnih usluga i upravljanje istima.

Smjernice su također namijenjene i službenicima Europske komisije koji su odgovorni za nadzor korištenja strukturnih fondova i drugih europskih instrumenata financiranja u državama članicama i susjednim zemljama, kao i onima odgovornima za socijalnu politiku Unije i provedbu Socijalne agende. Predviđeno je da se Smjernice koriste zajedno s Priručnikom za korištenje fondova EU za prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici (nadalje: Priručnik).¹

¹ Ove smjernice su razvijene na temelju preporuke iz *Izvešća ad hoc stručne skupine za prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici* (2009.) Bruxelles: Europska komisija, str. 8. U ostatku poglavlja, ovo izvješće se naziva "*Izvješće ad hoc stručne skupine*". Vidi str. 21 za dodatne informacije.

III. Uvod

Više od milijun djece i odraslih osoba žive u institucijama diljem Europe.² Prije se smatralo da su institucije najbolji način skrbi za ranjivu i ugroženu djecu i odrasle osobe s različitim potrebama za potporom. Međutim, dokazano je da institucionalna skrb uvijek daje slabije rezultate, u smislu kakvoće života, u odnosu na kvalitetne usluge u zajednici, što često ima za posljedicu da takve osobe čitav svoj životni vijek provedu socijalno isključene i izdvojene.³ Znanstvena istraživanja ranog razvoja djece pokazuju da, kada se radi o vrlo maloj djeci, čak i relativno kratak smještaj u instituciji može negativno utjecati na razvoj mozga i imati cjeloživotne posljedice na emocionalnu dobrobit i ponašanje.⁴ Iz tih razloga, a kao posljedica usvajanja Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom (CRPD) i drugih instrumenata ljudskih prava, institucionalizacija se sve više prepoznaje kao loša politika i kršenje ljudskih prava.

Ključna smjernica br. 1: Što je 'institucija'?

Smjernice definiraju instituciju kao bilo koju smještajnu skrb u kojoj:

- šticećenici su izolirani od šire zajednice i/ili su prisiljeni živjeti zajedno;
- šticećenici nemaju dovoljnu kontrolu nad svojim životima i odlukama koje utječu na njih; i
- zahtjevi same organizacije često imaju prioritet nad pojedinačnim potrebama šticećenika.⁵

Mnoge zemlje su započele postupak transformiranja načina pružanja skrbi i potpore djeci i odraslima na način da su zamijenile neke ili sve institucije za dugoročan smještaj uslugama usmjerenima na obitelj i zajednicu. Ključni izazov je osigurati provedbu procesa deinstitucionalizacije tako da se poštuju prava korisničkih skupina, minimizira rizik od štete i osiguraju pozitivni rezultati za sve uključene pojedince. Tim se postupkom treba osigurati da novi sustavi skrbi i potpore poštuju prava, dostojanstvo, potrebe i želje svih pojedinaca i njihovih obitelji.

² Djeca i odrasle osobe s invaliditetom (uključujući osobe s mentalnim problemima). Obuhvaćene su EU i Turska, Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. & Beecham, J. (2007) *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*. Vol. 2: Main Report. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent (u daljnjem tekstu, "Izvešće DECLOC").

³ Smyke, A. T. et al. 2007 'The caregiving context in institution-reared and family-reared infants and toddlers in Romania' iz *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 48:2 (2007) str. 210 - 218 - Greece – Vorria et al 2003, UK - Tizard & Rees 1974 and US – Harden 2002; Pashkina (2001). Sotsial'noe obespechenie, 11:42–45. Cited in Holm-Hansen, J., Kristofersen, L.B. & Myrvold, T.M. eds. *Orphans in Russia*. Oslo, Norwegian Institute for Urban and Regional Research (NIBR-rapport 2003:1); Rutter, M. et al. (1998). 'Developmental catch-up, and deficit, following adoption after severe global early privation' in *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 39(4):465– 476.

⁴ Bowlby, J. (1951). *Maternal care and mental health*. Geneva, World Health Organisation.; Matějček, Z. & Langmeier, J. (1964). *Psychická deprivace v dětství* [Mental deprivation in childhood]. Prague, Avicenum.; Nelson, C. & Koga, S. (2004) 'Effects of institutionalisation on brain and behavioural development in young children: Findings from the Bucharest early intervention project', rad predstavljen na Međunarodnoj konferenciji o mapiranju broja i karakteristika djece mlađe od tri godine u europskim institucijama kojima prijeti rizik od ozljeđivanja: *International Conference on Mapping the number and characteristics of children under three in institutions across Europe at risk of harm*, 19 March 2004, EU program Daphne 2002/3 i Regionalni ured Svjetske zdravstvene organizacije za Europu, Copenhagen, Danska; Rutter, M. et al. *op. cit.*, str. 465 - 476.

⁵ Izvešće ad hoc stručne skupine (*Ad Hoc Expert Group Report*).

Ključne pretpostavke razvijene tijekom godina uključuju:

- važnost vizije;
- potrebu uključivanja civilnog društva;
- potrebu okupljanja svih dionika; i
- presudnu ulogu vodstva u odvijanju tog procesa.

IV. Napuštanje institucionalne skrbi i prijelaz na usluge podrške za život u zajednici

1. poglavlje: Prednosti razvoja usluga podrške u zajednici kao alternative institucionalnoj skrbi

Ovo poglavlje donosi prikaz potpore za prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici na europskoj i međunarodnoj razini. Obuhvaća teme poput ljudskih prava i vrijednosti, političkih obveza te znanstvenih i gospodarskih podataka. Svrha ovog poglavlja je pružiti vladama podatke koji idu u prilog deinstitutionalizaciji⁶ i pokazati kako ona može koristiti ne samo osobama kojih se izravno tiče, već i društvu u cjelini. Vlade i ostali dionici mogu se osloniti na te podatke prilikom razrade planova za prijelaz, oblikujući ih u skladu sa svojim nacionalnim kontekstom. To će im omogućiti da preuzmu zajedničko vlasništvo nad tim postupkom.

Ključne komponente:

- Raširenost institucionalne skrbi u Europi
- Politička obveza razvoja usluga podrške u zajednici kao alternative institucionalnoj skrbi
- Kršenje ljudskih prava u institucionalnoj skrbi
- Štetni učinci institucionalizacije
- Korištenje financijskih sredstava u sustavima u zajednici

2. poglavlje: Ocjena situacije

Ocjena situacije ključna je za razvoj cjelovite strategije deinstitutionalizacije i akcijskog plana za rješavanje stvarnih potreba i problema i ispravno korištenje raspoloživih sredstava. U ovom se poglavlju objašnjava zašto je potrebno ispitati prepreke pristupu redovnim uslugama za opću populaciju (eng. *mainstream*) ako je cilj osigurati potpuno uključivanje djece, osoba s invaliditetom, osoba s psiho-socijalnim poteškoćama i starijih osoba u društvo.

Ključne komponente:

- Analiza sustava
- Procjena sredstava
- Podaci o postojećim uslugama podrške u zajednici

⁶ Deinstitutionalizacija se odnosi na postupak razvoja niza usluga u zajednici, uključujući prevenciju, s ciljem gašenja potrebe za institucionalnom skrbi. Za više detalja vidi str. 28.

3. poglavlje: Razvoj strategije i akcijskog plana

Razvoj strategije i akcijskog plana deinstitutionalizacije i usluga podrške u zajednici treba se temeljiti na analizi stanja. Ovo poglavlje pokazuje kako strategija i plan mogu podržavati usklađenu i sustavnu reformu, kako na lokalnoj, tako i na državnoj razini.

Ključne komponente:

- Uključivanje sudionika u proces
- Razvoj strategije
- Razvoj akcijskog plana

4. poglavlje: Uspostavljanje zakonodavnog okvira za usluge u zajednici

Nakon donošenja odluke o prelasku s institucija na usluge podrške u obitelji i zajednici, važno je izgraditi zakonodavnu potporu za uključivanje svih skupina korisnika u društvo. Tijekom ovog procesa preporučuje se revizija postojećeg zakonodavstva i važećih politika. Potrebno je ukloniti sve prepreke pružanju visokokvalitetne skrbi i usluga u okviru obitelji i zajednice, kao i prepreke korištenju redovnih usluga (eng. *mainstream*) ili prepreke sudjelovanju u društvu i uključivanju korisnika. Trebati ih zamijeniti zakonodavstvom i politikama koje podržavaju uključivanje i sudjelovanje u obitelji i zajednici.

Ključne komponente:

- Pravo na život u zajednici
- Pristup redovnim uslugama i objektima
- Pravna sposobnost i skrbništvo
- Smještaj i liječenje protivno volji štićenika
- Pružanje usluga podrške u zajednici

5. poglavlje: Razvoj niza usluga podrške u zajednici

5. poglavlje razmatra različite vrste usluga podrške u zajednici potrebnih različitim skupinama korisnika. S obzirom na djecu, ističe se potreba za strategijama koje sprečavaju razdvajanje obitelji, promiču reintegraciju obitelji i potiču razvoj visokokvalitetnih mogućnosti alternativne skrbi u okviru obitelji. S obzirom na druge skupine korisnika, ističe se važnost usluga podrške u zajednici za neovisan život i životne uvjete koji korisnicima omogućuju izbor i veću kontrolu nad svojim životom.

Ključne komponente:

- Načela razvoja i pružanja usluga
- Sprečavanje institucionalizacije
- Mjere strategije prevencije

- Razvoj usluga podrške u zajednici
- Životni uvjeti

6. poglavlje: Dodjela financijskih, materijalnih i ljudskih resursa

U ovom poglavlju razmatra se utjecaj resursa – financijskih, materijalnih i ljudskih – na prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici. Zbog svoje složenosti, ovaj proces zahtijeva pažljivo planiranje, koordinaciju i kontrolu. Da bi se reforma nastavila, ključno je da obveze financiranja budu ugrađene u politike, da planovi deinstitutionalizacije koriste sve raspoložive resurse i da se utvrde svi potrebni dodatni resursi.

Ključne komponente:

- Planiranje - međupovezanost troškova, potreba i rezultata
- Čimbenici radne snage i potreba za kvalificiranim osobljem
- Financiranje novih usluga
- Pretvaranje prepreka u prilike

7. poglavlje: Razvoj pojedinačnih planova

Svrha pojedinačnog plana je osigurati dosljednost između potreba osobe, načina na koji želi živjeti svoj život i potpore koju prima. Ovo poglavlje bavi se različitim elementima procesa planiranja i naglašava važnost osiguravanja smislenog sudjelovanja korisnika i (po potrebi) njihovih obitelji i njegovatelja u svim fazama procesa planiranja.

Ključne komponente:

- Sudjelovanje korisnika u odlučivanju o vlastitoj budućnosti
- Pojedinačno ocjenjivanje
- Razvoj pojedinačne skrbi i planova potpore
- Izazovi procesa planiranja

8. poglavlje: Potpora pojedincima i skupinama pri prelasku u zajednicu

Prijelaz u zajednicu nije tek slučaj fizičkog premještanja osoba iz institucija u novo mjesto njihovog stanovanja ili boravka. Kako bi se izbjegla reinstitucionalizacija i osigurao najbolji mogući ishod za osobe koje koriste ove usluge, premještaj treba pripremiti s velikom pažnjom. Osmo poglavlje donosi ideje o tome kako pripremiti i podržati taj proces prelaska. Također ističe važnost suradnje s njegovateljima i zajednicama.

Ključne komponente:

- Potpora korisnicima usluga pri prelasku
- Potpora njegovateljima
- Suradnja sa zajednicama i otklanjanje otpora prema prelasku

9. poglavlje: Definiranje, praćenje i ocjenjivanje kakvoće usluga

Tijekom, ali i nakon prijelaza s institucionalne skrbi na usluge u zajednici, presudno je da se institucionalna praksa ne nastavi u zajednici. Ovo poglavlje donosi kriterije koji mogu poslužiti za mjerenje kakvoće usluga. Ističe se potreba za stalnim praćenjem i ocjenjivanjem usluga te se opisuju načini na koje korisnici usluga mogu biti uključeni u ocjenjivanje usluge.

Ključne komponente:

- Važnost definiranja standarda kakvoće
- Uvođenje standarda na različitim razinama upravljanja
- Definiranje sadržaja standarda kakvoće
- Razvoj politika i strategija praćenja i ocjenjivanja
- Kontrola i ocjenjivanje institucionalne skrbi

10. poglavlje: Razvijanje radne snage

Postoji snažna veza između osoblja i uspješnog razvoja i održavanja kakvoće usluga u zajednici. Raspoloživost dobro osposobljenog i motiviranog osoblja u zajednici utječe na brzinu kojom se usluge mogu ponuditi te može spriječiti nastavak institucionalne prakse u zajednici. Posljednje poglavlje opisuje postupak razvoja radne snage koji zemlje mogu slijediti pri prijelazu s institucionalnih usluga na usluge podrške u zajednici, kako bi se održalo pružanje kvalitetnih usluga u zajednici.

Ključne komponente:

- Planiranje - utvrđivanje vještina, uloga i procesa
- Odabir osoblja
- Obrazovanje i dodatna obuka
- Profesionalne vrijednosti i etika socijalnog rada
- Prepreke u razvoju radne snage

I. Predgovor

Svrha i opseg Smjernica

Zajedničke europske smjernice za prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici ('Smjernice') pružaju praktične savjete o tome kako ostvariti trajan prijelaz s institucionalne skrbi na skrb u okviru obitelji i zajednice za osobe koje trenutačno žive u institucijama i za one koje žive u zajednici, često bez odgovarajuće potpore (vidi Ključnu smjernicu 2 u nastavku teksta).

Smjernice se temelje na najboljoj europskoj i međunarodnoj praksi i razvijene su u suradnji s ključnim europskim mrežama koje zastupaju djecu, osobe s invaliditetom, organizacije za mentalno zdravlje, obitelji, starije osobe te javne i neprofitne davatelje usluga. Viši državni službenici iz nekoliko zemalja, kao i brojni službenici Europske komisije, također su doprinijeli svojim savjetima kako bi se osiguralo da Smjernice odgovaraju potrebama na osnovnoj razini. Stručnjaci za prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici pružili su savjete o posebnim aspektima Smjernica.

Ono što razlikuje Smjernice od druge literature o deinstitucionalizaciji je korištenje pretežito laičke terminologije pri objašnjavanju nekih temeljnih načela i elemenata prelaska s institucionalne skrbi na život u zajednici. Mogu ih koristiti donositelji politika i odluka na državnoj, regionalnoj i lokalnoj razini, ali i institucije Europske unije, pri planiranju i uvođenju promjena u uslugama skrbi i potpore, kao i pri olakšavanju uključivanja u društvo djece, odraslih i starijih osoba kojima je potrebna skrb i/ili potpora. Smjernice ističu obveze država članica i Unije prema Konvenciji UN-a o pravima osoba s invaliditetom, Konvenciji UN-a o pravima djeteta i Europskoj konvenciji o ljudskim pravima. Pokazuju kako proces opisan u ovom dokumentu može pomoći u ostvarivanju prava navedenih u spomenutim konvencijama.

Ključna smjernica br. 2: Alternative koje uključuju zajednicu i obitelj

Iako se naslov Smjernica odnosi na usluge u zajednici, treba ga tumačiti tako da uključuje i obitelj i zajednicu kao alternative institucionalnoj skrbi. Ovo je od presudne važnosti s obzirom na djecu, gdje bi skrb temeljena na obitelji trebala imati prioritet pred bilo kojim drugim oblikom skrbi. Stoga se, kada je riječ o djeci, preferira formulacija 'prijelaz s institucionalnih usluga na usluge i skrb temeljene na obitelji i zajednici'.

Ciljevi Smjernica:

- Podići svijest na razini Unije o skrbi i/ili potpori za različite skupine i skrenuti pažnju na bolju kakvoću življenja koja bi se mogla postići u zajednici.
- Ponuditi stručni savjet državama članicama, susjednim zemljama i institucijama Unije, kao i prikupiti primjere dobre prakse vezane uz prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici.
- Istaknuti pristupe usmjerene na osobe u oblikovanju i pružanju usluga skrbi i potpore.

- Poticati države članice na potpuno uključivanje korisničkih skupina te, po potrebi, njihovih obitelji i skrbnika, kao i drugih dionika kao što su davatelji usluga, tijela javne vlasti, civilno društvo, istraživačka zajednica i druge mreže za promjenu, kako unutar svojih granica, tako i na međunarodnoj razini.
- Istaknuti potrebne društvene promjene kako bi se javne usluge poput zdravstva, obrazovanja, prijevoza, stanovanja itd. na razini zajednice učinile uključivima i dostupnima svima, bez obzira na zdravstvene probleme, razinu ovisnosti o potpori ili invaliditet korisnika.
- Prikazati etičku, društvenu, kulturnu i gospodarsku vrijednost visokokvalitetne skrbi i potpore u okviru obitelji i zajednice.
- Osigurati da europske i nacionalne politike i mehanizmi financiranja podržavaju prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici, uključujući prevenciju i obiteljsku skrb za djecu, kao odgovor na postojeće i buduće potrebe.

Kome su namijenjene ove Smjernice?

Smjernice su namijenjene prvenstveno donositeljima politika i odluka u Europskoj uniji i susjednim zemljama, odgovornima za pružanje skrbi i usluga podrške za djecu, osobe s invaliditetom i njihove obitelji, osobe s psiho-socijalnim poteškoćama i starije osobe.

Da bi se omogućila potpuna socijalna uključenost, Smjernice su također namijenjene i političarima i višim državnim službenicima koji se bave drugim područjima politike, kao što su zdravstvo, stanovanje, obrazovanje, kultura, zapošljavanje i prijevoz. Mogu se koristiti na svim razinama, uključujući tijela lokalne vlasti i regije nadležne za lokalno pružanje usluga i upravljanje tim uslugama.

Smjernice su također namijenjene službenicima Europske komisije odgovornima za nadzor korištenja strukturnih fondova i drugih financijskih instrumenata Unije u državama članicama i susjednim zemljama, kao i onima odgovornima za socijalnu politiku Unije i provedbu Socijalne agende. Treba ih koristiti zajedno s *Priručnikom za korištenje fondova EU za prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici* („Priručnik“), koji se temelji na nacrtu Uredbe o strukturnim fondovima 2014. - 2020⁷. Priručnik donosi pregled tri faze upravljanja strukturnim fondovima – programiranje, provedba, praćenje i ocjenjivanje – te objašnjava što u svakoj fazi trebaju činiti upravna tijela, nadzorni odbori i/ili Europska komisija kako bi se osiguralo da financiranje iz fondova EU podržava razvoj usluga u zajednici kao alternativu institucionalizaciji.

Smjernice uključuju četiri skupine korisnika koji se često smještaju u institucionalnu skrb:

- djeca s posebnim potrebama i bez njih;
- osobe s invaliditetom;
- osobe s psiho-socijalnim poteškoćama; i
- starije osobe.

Kada god je moguće, te četiri skupine korisnika tretiraju se zajedno kako bi korištenje Smjernica bilo što jednostavnije. Međutim, problematika svojstvena za pojedinačne skupine

⁷ COM(2011) 615 final/2.

korisnika obrađuje se zasebno kako bi odrazila situaciju u praksi, gdje je nužno prepoznati i prihvatiti razlike između raznih skupina i njihovih posebnih zahtjeva za skrbi i/ili potporom.

Kako koristiti Smjernice

Europska stručna skupina shvaća da je prijelaz s institucionalne skrbi na usluge u zajednici složen postupak i da sve zemlje ne kreću iz iste pozicije. U Smjernicama se stoga namjerno izbjegava korištenje postupnog pristupa. Umjesto toga, Smjernice navode različite elemente procesa i prikazuju način njihove međusobne povezanosti. Iako je cilj izbjeći pretjeranu preskriptivnost, redoslijed poglavlja predlaže moguću početnu točku reforme, tj. razvoj strategije i akcijskog plana na temelju ocjene situacije.

Mnogo se zna o tome što funkcionira, a što ne, u transformiranju sustava skrbi i potpore, no zemlje ipak često ne uspijevaju učiti na tuđim iskustvima. Smjernice uključuju neke moguće rizike, kao i izazove i prepreke, u razvoju visokokvalitetnih usluga u zajednici. Očekuje se da će se na taj način usmjeriti budući planovi i aktivnosti.

Zašto su obveze iz Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom (CRPD) uključene u poglavlja?

Svako poglavlje upućuje na relevantne članke Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom (CRPD), kao i na obveze država potpisnica Konvencije koje iz njih slijede.⁸ Iako CRPD nije jedini međunarodni instrument ljudskih prava relevantan za Smjernice (njih je mnogo više, kao što je navedeno u 1. poglavlju), on jedini eksplicitno priznaje pravo na neovisan život u zajednici. Članak 19. (vidi u nastavku) zahtijeva od država da osiguraju osobama s invaliditetom pristup uslugama zajednice "za potporu življenju i za uključenje u zajednicu; kao i za sprečavanje izolacije ili segregacije iz zajednice". To je nemoguće postići ako zemlje nastave smještati pojedince u institucionalnu skrb.

CRPD je relevantan za široku skupinu pojedinaca: djecu s posebnim potrebama i odrasle osobe s invaliditetom, osobe s psiho-socijalnim poteškoćama i starije osobe s invaliditetom. Također se može tvrditi da se obveza osiguravanja života pojedinaca u zajednici, s jednakim izborima kakve imaju i drugi ljudi, proteže i na druge skupine, kao što su djeca i starije osobe bez invaliditeta. "Iako sva djeca i starije osobe koje žive u institucijama nemaju invaliditet, novi pristup sadržan u CRPD-u vjerojatno će utjecati na pripadnike drugih skupina smještenih u institucijama. [...] Iako se CRPD odnosi na osobe s invaliditetom, članak 19. se zasniva na pravima koja vrijede za sve."⁹ To je stoga što CRPD ne donosi nova prava – već proglašena u Općoj deklaraciji o ljudskim pravima, Međunarodnom sporazumu o građanskim i političkim pravima i drugim instrumentima – već se zasniva na načelima univerzalnosti i nedjeljivosti ljudskih prava.

Ove Smjernice stoga trebaju koristiti zemlje i Europska unija kao alat za provedbu CRPD-a.

⁸ Popis zemalja koje su ratificirale CRPD i Fakultativni protokol dostupan je na: <http://www.un.org/disabilities/countries.asp?id=166>

⁹ OHCHR (2010) *Forgotten Europeans – Forgotten Rights: The Human Rights of Persons Placed in Institutions*. Geneva: OHCHR, str. 7.

Članak 19. - Neovisno življenje i uključenost u zajednicu

Države stranke ove Konvencije priznaju jednako pravo svim osobama s invaliditetom na život u zajednici, s pravom izbora jednakim kao i za druge osobe, te će poduzeti djelotvorne i odgovarajuće mjere kako bi olakšale osobama s invaliditetom puno uživanje ovoga prava i punog uključenja i sudjelovanja u zajednici, uključujući i osiguranje sljedećeg:

(a) mogućnosti da osobe s invaliditetom odaberu svoje mjesto boravka, gdje i s kim će živjeti, na ravnopravnoj osnovi s drugima, te da nisu obvezne živjeti bilo kojim nametnutim načinom života,

(b) pristupa širokom rasponu usluga koje različite službe potpore pružaju osobama s invaliditetom u njihovom domu ili ustanovama za smještaj¹⁰, uključujući osobnu asistenciju potrebnu za potporu življenju i za uključenje u zajednicu, kao i za sprječavanje izolacije ili segregacije iz zajednice,

(c) ravnopravnog pristupa osoba s invaliditetom uslugama, objektima i prostorima, namijenjenima općoj populaciji, te njihove primjerenosti potrebama osoba s invaliditetom.

Zašto su obveze iz Konvencije UN-a o pravima djeteta (CRC) uključene u poglavlja?

CRC navodi da "radi potpunoga i skladnog razvoja svoje osobnosti" dijete treba "rasti u obiteljskoj sredini, u ozračju sreće, ljubavi i razumijevanja". Osim toga, Konvencija nabroja niz prava djece temeljem kojih većina djece treba živjeti sa svojim biološkim roditeljima koji se trebaju o njima brinuti (članci 9. i 7.). Primarna odgovornost roditelja je odgajati svoju djecu, a odgovornost države je pružati potporu roditeljima kako bi mogli ispunjavati tu odgovornost (članak 18.). Djeca imaju pravo na zaštitu od povrede i zlostavljanja (članak 19.), na obrazovanje (članak 28.) i na odgovarajuću zdravstvenu zaštitu (članak 24.), ali istovremeno imaju pravo biti odgajana u svojoj obitelji. Ako im njihova obitelj ne može pružiti potrebnu skrb, unatoč odgovarajućoj potpori države, dijete ima pravo na zamjensku obiteljsku skrb (članak 20.).¹¹ Djeca s intelektualnim ili tjelesnim poteškoćama imaju pravo na život u "uvjetima koji potvrđuju njegovo dostojanstvo, promiču samopouzdanje i olakšavaju aktivno sudjelovanje u zajednici" (članak 23.).

Zašto su obveze iz Europske konvencije o ljudskim pravima (ECHR) uključene u poglavlja?

Potpisnice ECHR-a dužne su osigurati ljudska prava svim osobama pod svojom jurisdikcijom.¹² Konvencija ima veliku važnost jer je pravno obvezujuća, a u slučaju kršenja prava utvrđenih Konvencijom mogu se primijeniti sankcije.

Članak 3. propisuje da "Nitko ne smije biti podvrgnut torturi, neljudskom ili ponižavajućem

¹⁰ Napomena prevoditelja: Ono što je u izvornoj tekstu Konvencije navedeno kao "residential and other community support services", odnosno "smještaj i druge usluge podrške u zajednici", u hrvatskom je prijevodu promijenjeno u "ustanove za smještaj". Zbog toga su mnoge organizacije koje zagovaraju prava osoba s invaliditetom u Hrvatskoj tražile da se službeni prijevod ispravi.

¹¹ Mulheir, G. & Browne, K. (2007) *De-institutionalising and Transforming Children's Services. A Guide to Good Practice*. University of Birmingham: Birmingham.

¹² Članak 1.

postupku ili kažnjavanju", bez ikakvih iznimaka. Do povrede prava iz ovoga članka može doći ako praksa određene institucije utječe na život neke osobe na način koji graniči s kršenjem spomenutog članka.

Članak 8. ECHR-a jamči pravo na poštovanje privatnog i obiteljskog života te propisuje da se javna vlast ne miješa u vršenje ovog prava, osim ako je takvo miješanje predviđeno zakonom i ako je to neophodna mjera u demokratskom društvu. Ovaj se članak može primijeniti, primjerice, ako su djeca proizvoljno odvojena od svojih obitelji ili ako se smještanje u instituciju kosi s mogućnošću djeteta ili odrasle osobe da ostane u kontaktu sa svojom obitelji.

Europska stručna skupina za prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici

Smjernice i popratne publikacije (Priručnik i Obrazovni modul) sastavila je Europska stručna skupina za prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici. Ta skupina, koja je prethodno djelovala pod nazivom Ad hoc stručna skupina za prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici, sazvana je u veljači 2009. na poziv Vladimira Špidle, tadašnjeg povjerenika za zapošljavanje i socijalna pitanja, s ciljem rješavanja problematike reforme institucionalne skrbi u Europskoj uniji. Osnivanju skupine prethodila su dva velika izvješća financirana od Komisije i vezana uz institucionalizaciju djece i odraslih s invaliditetom u EU – *Uključeni u društvo*¹³ i *Deinstitucionalizacija i život u zajednici: Rezultati i troškovi*¹⁴.

Skupina se sastoji od organizacija koje predstavljaju djecu, obitelji, osobe s invaliditetom, organizacije za mentalno zdravlje, javne i neprofitne pružatelje usluga, tijela javne vlasti i međuvladine organizacije. Među njima su COFACE (Konfederacija obiteljskih organizacija u EU), EASPD (Europska udruga pružatelja usluga za osobe s invaliditetom), EDF (Europski forum osoba s invaliditetom), ENIL/ECCL (Europska mreža centara neovisnog življenja/Europska koalicija za život u zajednici), ESN (Europska socijalna mreža), Eurochild, Inclusion Europe, Lumos, MHE (Europska organizacija za mentalno zdravlje), OHCHR (Ured Visoke povjerenice za ljudska prava, Regionalni ured za Europu) i UNICEF.¹⁵

Krajem 2009. godine Skupina je objavila utjecajno izvješće u kojem su izložena 'temeljna zajednička načela' deinstitucionalizacije zajedno s preporukama za države članice i Europsku komisiju. *Izvješće Ad hoc stručne skupine za prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici* odobrio je povjerenik Špidla te je prevedeno na sve jezike Europske unije.¹⁶ Od njegove objave, Izvješće je koristilo nekoliko Vlada u pripremi strategija i akcijskih planova, kao i nevladinih organizacija (NVO-a)¹⁷ i drugih zagovornika prava na život u zajednici. Jedna od ključnih preporuka izvješća, koju su posebno pozdravili povjerenik Špidla i drugi službenici EZ-a, odnosila se na sastavljanje Smjernica s ciljem praktičnog pojašnjavanja načina prelaska s institucionalne skrbi na život u zajednici i naglašavanja glavnih izazova i mogućih rješenja.

¹³ Freyhoff G, Parker C, Coué M & Greig N. (2004) *Included in Society: Results and recommendations of the European research initiative on community-based residential alternatives for disabled people*. Brussels:

Inclusion Europe.

¹⁴ Izvješće DECLOC.

¹⁵ Nedugo prije finalizacije ovih Smjernica, Skupini se pridružila Europska federacija nacionalnih organizacija koje rade s beskućnicima (FEANTSA).

¹⁶ Izvješće je dostupno na engleskom jeziku na

<http://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=en&catId=89&newsId=614&furtherNews=yes> ili na drugim jezicima na zahtjev.

¹⁷ U nekim zemljama nazivaju se dobrotvornim ili 'neprofitnim' organizacijama.

II. Uvod

Više od milijun djece i odraslih živi u institucijama diljem Europe.¹⁸ Institucije su nekoć smatrane najboljim načinom skrbi za ranjivu djecu, ugroženu djecu i odrasle osobe s različitim potrebama za potporom. Međutim, dokazano je da institucionalna skrb uvijek daje slabije rezultate od visokokvalitetnih usluga u zajednici, što često dovodi do toga da te osobe čitav svoj životni vijek provedu kao socijalno isključene i izdvojene.¹⁹ Znanstvena istraživanja pokazuju da čak i relativno kratak smještaj u instituciji može negativno utjecati na razvoj mozga kod vrlo male djece te imati cjeloživotne posljedice na emocionalnu dobrobit i ponašanje.²⁰ Iz tih razloga, a kao rezultat usvajanja CRPD-a, CRC-a, ECHR-a i drugih instrumenata ljudskih prava, institucionalizacija se sve više prepoznaje kao loša politika i kršenje ljudskih prava.

Razvoj kvalitetnih usluga u zajednici pitanje je poštovanja ljudskih prava i dobre kakvoće života za sve one koji zahtijevaju skrb i/ili potporu. Sve europske zemlje dužne su osigurati svakom djetetu uživanje životnog standarda koji odgovara njegovom fizičkom, psihičkom i društvenom razvoju,²¹ poštujući načelo temeljem kojeg sva djeca trebaju odrastati u obiteljskoj okolini, u atmosferi sreće, ljubavi i razumijevanja.²² Nadalje, članak 8. ECHR-a jamči pravo na poštovanje privatnog i obiteljskog života svim građanima. Institucionalizacija u bilo kojoj dobi narušava ovo pravo. Osobe s invaliditetom imaju pravo na neovisan život i uključenost u zajednicu.²³ To pravo, zajamčeno CRPD-om, odnosi se na sve osobe bez obzira na dob, sposobnosti ili prirodu njihovog zdravstvenog problema ili psiho-socijalnih poteškoća. To znači da svi trebaju imati priliku živjeti i sudjelovati u zajednici koju sami odaberu. Trebaju biti uključeni u odluke o skrbi i/ili potpori koju primaju te imati maksimalnu kontrolu nad svojim životom. Ovaj vizija o tome što ljudi mogu postići u svojem životu uz odgovarajuću potporu treba biti u središtu nacionalnih, regionalnih i lokalnih planova za prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici.²⁴

Mnoge zemlje su pokrenule postupak transformacije načina pružanja skrbi i potpore djeci i odraslima te su zamijenile neke ili sve ustanove za dugotrajan smještaj obiteljima i uslugama u zajednici. Izazov ovog procesa je osigurati da novi sustavi skrbi i potpore poštuju prava, dostojanstvo, potrebe i želje svih pojedinaca i njihovih obitelji.²⁵ Neke pouke koje su proizašle tijekom godina uključuju: važnost vizije, potrebu uključivanja civilnog društva, potrebu okupljanja svih dionika i presudnu ulogu vodstva u odvijanju tog procesa.

¹⁸ Djeca i odrasle osobe s invaliditetom (uključujući osobe s psiho-socijalnim poteškoćama). Obuhvaća EU i Tursku, iz Izvješća DECLOC.

¹⁹ Smyke, A. T. et. al. *op. cit.*, pp.210-218 - Greece – Vorria et al 2003, UK - Tizard & Rees 1974 and US – Harden 2002; Pashkina *op. cit.*, pp.42–45; Rutter, M. et. al. *op. cit.*, pp.465– 476.

²⁰ Bowlby, J. *op. cit.*; Matějček, Z. & Langmeier, J. *op. cit.*; Nelson, C. & Koga, S. *op. cit.*; Rutter, M. et. al. *op. cit.*, pp.465– 476.

²¹ Konvencija Ujedinjenih naroda o pravima djeteta, članak 27.

²² Preambula Konvencije Ujedinjenih naroda o pravima djeteta.

²³ Konvencija Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom, članak 19.

²⁴ Izvješće DECLOC, str. 52.

²⁵ U većini slučajeva, obitelj je glavna mreža potpore u životu pojedinca i stoga bi trebala biti uključena u odluke o pruženoj skrbi i/ili potpori. Međutim, treba napomenuti da postoje slučajevi kada su interesi obitelji suprotstavljani interesima korisnika usluge, ili mogu postojati drugi razlozi zašto obitelj ne bi trebala sudjelovati. Primarni čimbenik uvijek treba biti interes korisnika usluge te njihove potrebe i želje.

Vizija promjene

*“Ključni sastojci za uspješnu zamjenu institucionalne skrbi sa skrbi u zajednici su nacionalni (ili možda regionalni) okvir politike i detaljni lokalni planovi za prijenos skrbi iz institucije u dobro pripremljenu zajednicu, od kojih oboje trebaju utjelovljivati pozitivnu i realističnu viziju budućeg života pojedinaca.”*²⁶

One zemlje koje su prešle s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici²⁷ otkrile su da je strateška vizija cjelovite reforme jedan od najvažnijih čimbenika tog procesa. Tu viziju bi, u idealnom slučaju, oblikovala središnja država, no ona mora uključivati sve dionike sustava, od tijela lokalne vlasti do organizacija koje predstavljaju korisnike usluga. Treba uključivati poticaje za promjenu i promicati pozitivne primjere dobre prakse. Ti primjeri uključuju mjere poput zabrane izgradnje novih institucija i preusmjerenja sredstava s institucija na pružanje usluga potpore u zajednici.²⁸

Suradnja s korisnicima i pružateljima usluga

Prilikom razvoja strateške vizije, presudno je da vlada surađuje s osobama koje će u konačnici koristiti usluge, s njihovim predstavničkim organizacijama i njihovim obiteljima. Premda je važno uključiti davatelje usluga, prava i stavovi korisnika usluga uvijek trebaju biti na prvom mjestu. U zemljama u kojima su se vlade obvezale na prijelaz sa sustava institucionalne potpore na potporu u zajednici, često je to bio odgovor na poziv za reformu upućen od tih ključnih dionika.

U smislu održavanja procesa reforme, ovdje presudnu ulogu imaju organizacije koje predstavljaju djecu, osobe s invaliditetom, osobe s psiho-socijalnim poteškoćama i starije osobe. Potpuni prijelaz s institucionalne skrbi na usluge u zajednici može potrajati godinama i postoji vjerojatnost da će tijekom tog procesa doći do promjene državne i lokalne uprave. Postoji opasnost da nova vlada ne nastavi reformu ili da pokrene povratak na stari sustav. Snažan i predan pokret civilnog društva može vratiti ovaj proces na pravi put i osigurati njegovu provedbu prema planu. Važan aspekt uloge civilnog društva je lobiranje za međustranačku potporu za prijelaz s institucionalne skrbi na skrb u zajednici, smanjujući utjecaj promjene u administraciji.

Uključenost dionika

Tijekom postupka planiranja, važno je da se dionike ne promatra kao prepreku ili smetnju.²⁹ Umjesto toga, ključno je da se svi zajedno okupe, uključujući korisnike usluga, obitelji, davatelje usluga i osoblje, tijela lokalne vlasti, sindikate i lokalne zajednice, s ciljem rješavanja problema i otklanjanja zabluda. Stvaranje zajedničke vizije uključivanja različitih grupa u zajednicu i pravo na neovisan život važan je korak u postizanju tog cilja. Usvajanje

²⁶ Izvešće DECLOC, str. 52.

²⁷ U Europi, skandinavske zemlje (posebno Švedska) i Velika Britanija smatraju se vodećima u ovom području. Kad se radi o dugoročnoj skrbi za starije osobe, zemlje poput Danske postigle su velik napredak u razvoju usluga u zajednici.

²⁸ Power, Andrew (2011) *Active Citizenship & Disability: Learning Lessons in Transforming Support for Persons with Disabilities*. Galway: National University of Ireland Galway, str. 15.

²⁹ *ibid.*, str. 15.

ovog pristupa osigurat će lokalno vlasništvo nad postupkom i trebalo bi rezultirati snažnom predanošću unapređenju života ljudi.

Vodstvo za pokretanje promjene

U zemljama koje su ostvarile napredak u prelasku na usluge u zajednici, važnost vodstva bila je presudna.³⁰ Složenost postupka i raznolikost uključenih dionika može dovesti do 'zamora reorganizacije': razočaranja u promjene i pomanjkanja motivacije. Stoga je potrebno političko i profesionalno vodstvo na različitim razinama za vođenje promjena. Dobro vodstvo prepoznaje se po volji za rad u suradnji s drugima. U procesu u kojem su otpor i sukobi očekivani, dobri voditelji mogu upravljati reformom i pregovarati s drugima bez ugrožavanja glavnih ciljeva.

Da bi potaknule vodstvo, zemlje mogu ponuditi razne poticaje, poput financijskih potpora za inovacije radi podrške onima koji žele isprobati nove inicijative.³¹

Ključna smjernica br. 3: Deset zadaća za ostvarivanje života u zajednici³²

1. Osigurati da prvaci života u zajednici budu uključeni u vođenje promjena.
2. Učiniti potrebe i prioritete ljudi središnjim točkama planiranja.
3. Poštovati iskustva i uloge obitelji.
4. Stvoriti stvarni dom i personaliziranu potporu za svakog pojedinca.
5. Usredotočiti se na ostvarivanje kvalitetne usluge te osigurati ljudima sigurno vođenje vlastitog života.
6. Zaposliti i razvijati kvalificirano osoblje.
7. Angažirati široko partnerstvo za ostvarivanje promjene.
8. Uspostaviti jasan plan i vremenski okvir za stvaranje nužnih usluga zajednice kako bi se institucije učinile suvišnima.
9. Ulagati u učinkovito priopćavanje svega navedenog svima na koje ove promjene utječu, uključujući zajednice u koje se ljudi premještaju.
10. Podupirati svaku osobu u njezinu prelasku na život u zajednici.

³⁰ *ibid.*, str. 17 - 18.

³¹ Na primjer, zaklada Genio Trust u Irskoj: <http://www.genio.ie/>

³² Izvadak iz People First of Canada/Canadian Association for Community Living (2010) *The Right Way – A Guide to closing institutions and reclaiming a life in the community for people with intellectual disabilities*, dostupno na: http://www.institutionwatch.ca/cms-filesystem-action?file=resources/the_right_way.pdf

III. Definiranje ključnih pojmova

1. 'Institucija'

Postoje različita shvaćanja onoga što čini 'instituciju' ili 'institucionalnu skrb', ovisno o zakonskom i kulturološkom okviru određene zemlje. Iz tog razloga, ove Smjernice primjenjuju isti pristup kao i Ad hoc izvješće.³³ Umjesto da definira institucije po veličini, tj. broju štićenika, Ad hoc izvješće se pozivalo na 'institucionalnu kulturu'. Stoga 'instituciju' možemo promatrati kao bilo koji oblik smještajne skrbi u kojoj:

- štićenici su izolirani od šire zajednice i/ili prisiljeni na zajednički život;
- štićenici nemaju dovoljnu kontrolu nad svojim životom i odlukama koje na njih utječu; i
- zahtjevi same organizacije često imaju prednost nad pojedinačnim potrebama štićenika.

Istovremeno, veličina je važan čimbenik pri razvoju novih usluga u zajednici. Manji i personalizirani sustavi smještaja vjerojatnije će osigurati prilike za izbor i samoodređenje korisnika usluga³⁴ te pružiti usluge vođene potrebama. Pri razvoju strategija za prijelaz s institucionalne skrbi na usluge u zajednici, neke zemlje odlučuju ograničiti maksimalni broj korisnika koji se mogu smjestiti u istu okolinu, primjerice broj stanovnika u stanu ili zgradi.³⁵ Ovakav pristup može pomoći osigurati da se institucionalna kultura ne nastavi u novim uslugama.

Međutim, potrebno je napomenuti da manji smještaj ne jamči sam po sebi eliminaciju institucionalne kulture. Postoje brojni drugi čimbenici, kao što su razina izbora koju imaju korisnici usluga, razina i kakvoća pružene potpore, sudjelovanje u zajednici i sustavi jamstva kakvoće koji utječu na kakvoću usluge. U nekim slučajevima, ljude se može prisiliti na korištenje određenog tretmana s ciljem dobivanja pristupa uslugama u zajednici.³⁶ U takvim slučajevima, institucionalna kultura prevladava unatoč činjenici da sama usluga nije institucionalnog karaktera.

1.1. Institucije za osobe s psiho-socijalnim poteškoćama

Institucije u području psihijatrije umnogome se razlikuju od domova za socijalnu skrb i drugih tipova ustanova za dugotrajni smještaj za druge skupine. Rezidencijalna ustanova za osobe s psiho-socijalnim poteškoćama često ima medicinska obilježja. To su često psihijatrijske bolnice ili psihijatrijski odjeli općih bolnica kojima upravlja medicinsko osoblje. Temelj smještaja je psihijatrijska dijagnoza, a terapija je također medicinska i provode je psihijatri i drugo medicinsko osoblje. Osim toga, institucije za mentalno zdravlje često se financiraju iz sredstava zdravstvenih tijela ili iz zdravstvenog proračuna, a ne službi za socijalnu skrb.

³³ Izvješće ad hoc stručne skupine.

³⁴ Health Service Executive (2011) *Time to Move on from Congregated Settings: A Strategy for Community Inclusion*, Report of the Working Group on Congregated Settings, str. 68.

³⁵ U Švedskoj, na primjer, smještaj u zajednici organiziran je tako da smješta najviše šest pojedinačnih jedinica ili stanova koji se moraju nalaziti u običnim zgradama. (Vidi: Townsley, R. et al (2010), *The Implementation of Policies Supporting Independent Living for Disabled People in Europe: Synthesis Report*. Brussels: ANED, str. 19).

³⁶ Vidi, na primjer: Szmukler, G. and Appelbaum, P., *Treatment pressures, leverage, coercion, and compulsion in mental health care*, Journal of Mental Health, 17(3), lipanj 2008., str. 233 - 244.

Mora postojati jasna razlika između psihijatrijskog liječenja kao oblika pružanja usluge zdravstvene zaštite i institucionalizacije kao oblika društvene terapije za ili protiv osoba s psiho-socijalnim poteškoćama. Jedan od glavnih razloga institucionalizacije je manjak službi za socijalnu skrb u zajednici, što dovodi do diskriminacije i socijalne isključenosti ljudi s psiho-socijalnim poteškoćama.

1.2. Institucije za djecu

U UN-ovim Smjernicama za alternativnu skrb o djeci ne postoji definicija 'institucija'; u tekstu tih Smjernica, institucije su izjednačene s 'velikim stambenim objektima'.³⁷

Na temelju UN-ovih Smjernica i u nedostatku općeprihvaćene definicije, Eurochild predlaže da se institucije za djecu definiraju "kao (često velike) rezidencijalne ustanove koje nisu izgrađene za potrebe djeteta niti su bliske obiteljskoj situaciji, a pokazuju obilježja svojstvena institucionalnoj kulturi (depersonalizacija, strogost rutine, grupna terapija, društvena distanciranost, ovisnost, nedostatak odgovornosti, itd.)". Organizirana rutina, impersonalna struktura i visok udio djece u odnosu na njegovatelje dodatna su obilježja koja se navode.

Kad odlučujemo što je institucija, UNICEF promatra "imaju li djeca redovit kontakt s roditeljima/obitelji i uživaju li zaštitu svojih roditelja ili druge obitelji ili primarnih skrbnika, te hoće li većina djece u takvim ustanovama ostati tamo tijekom neodređenog vremenskog razdoblja". Međutim, shvaćaju da nijedna definicija nije sveobuhvatna i da će ovisiti o kontekstu u različitim zemljama.³⁸

Postoje različite vrste dječjih institucija, a uključuju 'domove za dojenčad', koji obično udomljavaju vrlo malu i djecu do četvrte godine života, zatim 'domove za djecu' i 'internate'.³⁹ Institucije za djecu također se nazivaju i 'sirotištima', unatoč činjenici da većina djece koja je tamo smještena nisu siročad.⁴⁰

U mnogim zemljama, institucije za djecu podijeljene su po različitim uredima i često preuzimaju obilježja ureda koji njima upravlja.⁴¹ Institucijama za dojenčad često upravljaju službe za zdravstvo i imaju medicinska obilježja. Redovnim domovima za djecu i školama sa smještajem za djecu s poteškoćama u razvoju upravljaju službe za obrazovanje i često su usmjereni prvenstveno na obrazovanje. Djeca s poteškoćama u razvoju obično su odgovornost ministarstava socijalne skrbi. U nekim zemljama ta su djeca smještena zajedno u institucijama za odrasle osobe s invaliditetom, koji ne nude dovoljnu zaštitu djece.

Podjela dječjih institucija po različitim službama često rezultira razdvajanjem braće i sestara te stalnim seljenjem iz jedne institucije u drugu.⁴²

³⁷ Ujedinjeni narodi (2009) *Guidelines for the Alternative Care of Children*. New York: United Nations, para

23.

³⁸ UNICEF *Consultation on Definitions of Formal Care for Children*, str. 12 - 13.

³⁹ Browne K. (2009) *The Risk of Harm to Young Children in Institutional Care*. London: Save the Children,

str. 2.

⁴⁰ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

⁴¹ *ibid.*

⁴² Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

2. 'Deinstitucionalizacija'

Kada god je moguće, ove Smjernice izbjegavaju korištenje izraza 'deinstitucionalizacija', budući da se on često shvaća kao jednostavno zatvaranje institucija. Na mjestima gdje je taj izraz ipak korišten, odnosi se na postupak razvijanja niza usluga u zajednici, uključujući prevenciju, s ciljem otklanjanja potrebe za institucionalnom skrbi.

UNICEF definira deinstitucionalizaciju kao "potpuni proces planske preobrazbe, uz smanjivanje i/ili zatvaranje rezidencijalnih ustanova i uz istovremenu uspostavu raznih drugih usluga za skrb o djeci uređenih prema standardima utemeljenima na pravima i usmjerenima na rezultate."⁴³

3. 'Usluge podrške u zajednici'

U Smjernicama, izraz 'usluga podrške (za život) u zajednici', ili 'skrb u zajednici', odnosi se na spektar usluga koje pojedincu omogućuju život u zajednici te, u slučaju djece, odrastanje u obiteljskoj okolini za razliku od institucija. Uključuje redovne usluge (eng. *mainstream*) za opću populaciju, kao što su stanovanje, zdravstvena zaštita, obrazovanje, zapošljavanje, kultura i slobodno vrijeme, koje bi trebale biti dostupne svima bez obzira na prirodu njihovog zdravstvenog problema ili potrebnog stupnja potpore. Također se odnosi na specijalizirane usluge, kao što su osobni asistenti za osobe s invaliditetom, privremena skrb i drugo. Osim toga, taj izraz uključuje skrb za djecu temeljenu na obitelji, uključujući zamjensku obiteljsku skrb i preventivne mjere za ranu intervenciju i obiteljsku potporu.

Usluge u zajednici detaljnije su opisane u 5. poglavlju.

4. 'Prevenција'

'Prevenција' je sastavni dio postupka prelaska s institucionalne skrbi na skrb u zajednici.

U slučaju djece, uključuje široki raspon pristupa koji podržavaju obiteljski život i sprečavaju potrebu za smještanjem djeteta u alternativnu skrb, drugim riječima - odvajanjem od uže ili šire obitelji ili drugih skrbnika.⁴⁴

U slučaju odraslih osoba, prevencija se odnosi na široki raspon usluga podrške pojedincima i njihovim obiteljima, s ciljem sprečavanja potrebe za institucionalizacijom. S obzirom na starije osobe, naglasak treba staviti na prevenciju zdravstvenih problema, gubitak funkcija i ponovnu uspostavu neovisnosti. Prevencija treba pratiti i redovne i specijalizirane usluge (vidi primjere u 5. poglavlju.)

5. 'Alternativna skrb'

'Alternativna skrb' se odnosi na skrb koja se pruža djeci lišenoj roditeljske skrbi. Ne odnosi se na alternative institucionalnoj skrbi, budući da alternativna skrb može uključivati institucije za djecu.

⁴³ UNICEF (2010) *At Home or in a Home?: Formal Care and Adoption of Children in Eastern Europe and Central Asia*, str. 52.

⁴⁴ Save the Children UK (2007), *Child Protection and Care Related Definitions*, str. 11.

Alternativna skrb također se definira kao "formalni ili neformalni sustav u kojem je dijete zbrinuto barem tijekom noći izvan roditeljskog doma, bilo odlukom sudskog ili upravnog tijela ili valjano akreditiranog tijela, ili na inicijativu djeteta, njegovog roditelja ili primarnog skrbnika, ili spontano po nahođenju pružatelja skrbi u odsustvu roditelja. To uključuje neformalnu skrb od strane obitelji ili osoba koje nisu u srodstvu s djetetom, formalni smještaj u udomiteljstvo, druge oblike obiteljskog ili sličnog smještaja, sigurna mjesta za smještaj djece u slučaju nužde, tranzitne centre u slučaju nužde, druge ustanove za kratkoročnu i dugoročnu smještajnu skrb, uključujući grupne domove i nadgledane vrste neovisnog smještaja za djecu".⁴⁵

U UN-ovim Smjernicama razlike između 'obiteljske skrbi' i 'skrbi slične obiteljskoj' nisu eksplicitno definirane, iako se oboje smatra različitim od smještajne skrbi. U razvoju usluga u zajednici namijenjenih djeci, sljedeće definicije mogu biti od pomoći.⁴⁶

Obiteljska skrb	Skrb slična obiteljskoj
Sustav kratkoročne ili dugoročne skrbi koju odobrava, ali je ne nalaže, nadležno tijelo, pri čemu je dijete smješteno u kućanstvo obitelji čija je glava odabrana i pripremljena za pružanje takve skrbi i koja za to prima financijsku i nefinancijsku potporu.	Sustav u kojem se skrb pruža djeci u manjim skupinama na način i u uvjetima koji nalikuju autonomnoj obitelji, s jednom ili više osoba koje vrše roditeljsku ulogu kao skrbnici, ali ne u uobičajenom kućanstvu tih osoba.

6. 'Neovisan život'

Svjedočanstvo br. 1: Neovisan život

*"Što za mene znači neovisan život? Mislim da je to vrlo duboko pitanje koje vam može promijeniti život i koje znači mnogo toga. Mislim da mogu reći da je promijenilo moj život, a znam da je promijenilo i živote mnogih drugih osoba s invaliditetom s kojima sam se susreo [...] Mislim da je vrlo teško prenijeti tu poruku ljudima koji ne ovise o potpori drugih u svakodnevnom životu. Ali meni je omogućilo život, moj posao (dosta sam radio) te prilike i izbore koje sam želio i volio. Mislim da s ograničenjima koje ima netko poput mene, s ozbiljnim zdravstvenim problemom kakav je moj, neovisan život znači slobodu. To je sloboda koja mi omogućuje da radim što želim, i kada to želim, na neki način, jer imam oko sebe ljude koji me u tome mogu podržati."*⁴⁷

Pojam 'neovisan život' često se koristio naizmjenično s pojmom 'život u zajednici' u odnosu na osobe s invaliditetom i starije osobe. To ne znači 'raditi stvari za sebe' ili 'biti samodostatan'. Neovisan život se odnosi na ljude koji mogu donositi vlastite izbore i odluke o tome gdje žive, s kim žive i kako organiziraju svoj svakodnevni život. To zahtijeva sljedeće:

⁴⁵ *ibid.*, str. 2.

⁴⁶ Cantwell, Nigel (2010) *Refining definitions of formal alternative child-care settings: A discussion paper*.

⁴⁷ Citat Johna Evansa, OBE, člana Stručne skupine za prelazak s institucionalne skrbi na skrb u zajednici u Zajedničkom odboru za ljudska prava (2012), *Implementation of the Right of Disabled People to Independent Living*. London: House of Lords, House of Commons, str. 10.

- dostupnost izgrađenog okruženja;
- dostupan prijevoz;
- raspoloživost tehničkih pomagala;
- pristupačnost informacija i komunikacije;
- pristup osobnim asistentima, kao i osposobljavanju za život i rad; i
- pristup uslugama u zajednici.⁴⁸

Također podrazumijeva priznavanje i potporu obiteljskih skrbnika, uključujući potrebu za pomoći u održavanju ili unapređivanju kvalitete njihovog života.⁴⁹

Kad se radi o djeci, neovisan život se odnosi na 'nadgledane sustave neovisnog života' i uključuje samo djecu u dobi od 16 godina pa nadalje. To su okruženja u kojima su djeca i mladi smješteni u zajednicu i koja žive sama ili u domovima u malim skupinama, u kojima se potiče i omogućuje stjecanje nužnih vještina za neovisan život.⁵⁰

7. 'Skupine korisnika' i 'obitelji'

Smjernice uključuju četiri 'skupine korisnika':

- djecu (s posebnim potrebama i bez njih);
- osobe s invaliditetom;
- osobe s psiho-socijalnim poteškoćama; i
- starije osobe.

U Konvenciji UN-a o pravima djeteta, dijete se definira kao "svako ljudsko biće mlađe od 18 godina, osim ako se prema zakonu primjenjivom na dijete punoljetnost ne stječe ranije".⁵¹

Konvencija UN-a o pravima osoba s invaliditetom definira 'osobe s invaliditetom' kao "one osobe koje imaju dugotrajna tjelesna, mentalna, intelektualna ili osjetilna oštećenja, koja u međudjelovanju s različitim preprekama mogu sprečavati njihovo puno i učinkovito sudjelovanje u društvu na ravnopravnoj osnovi s drugima."⁵²

Pojam 'osobe s psiho-socijalnim poteškoćama' odnosi se na one osobe koje imaju psihijatrijsku dijagnozu i primaju psihijatrijsku terapiju. Iako su te osobe uključene u definiciju osoba s invaliditetom u CRPD-u, treba napomenuti da mnoge od njih sebe ne identificiraju kao osobe s invaliditetom. Međutim, u ovim Smjernicama, pojam 'osobe s invaliditetom' treba tumačiti tako da uključuje i osobe s psiho-socijalnim poteškoćama.

Ne postoji definicija starijih osoba prihvaćena na razini UN-a. Ipak, u skladu sa Svjetskom zdravstvenom organizacijom, dob od 65 godina prihvaća se u razvijenom svijetu kao

⁴⁸ Europska mreža centara neovisnog življenja (2009) *ENIL's Key definitions in the Independent Living area*, dostupno na: <http://www.enil.eu/policy/>

⁴⁹ Vidi: COFACE, European Charter for Family Carers, dostupno na: <http://www.coface-eu.org/en/Policies/Disability-Dependency/Family-Carers/>

⁵⁰ Cantwell, Nigel *op. cit.*

⁵¹ Konvencija Ujedinjenih naroda o pravima djeteta, članak 1.

⁵² Konvencija Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom, članak 1.

definicija starije osobe.⁵³ Treba napomenuti da se vjerojatnost poteškoća povećava s dobi osobe.⁵⁴ Stoga podskupina 'vrlo starih osoba' zaslužuje posebnu pažnju.⁵⁵

Važno je znati da granice između navedene četiri skupine korisnika mogu na nekim mjestima biti nejasne. Primjerice, pojam 'djeca' može se odnositi na djecu s posebnim potrebama i na djecu bez posebnih potreba, a pojam 'osobe s invaliditetom' također može uključivati osobe starije od 65 godina, i obratno.

Na mnogim mjestima, obitelj (i obiteljski skrbnici) spominje se zajedno s korisnicima usluga. U Smjernicama se taj pojam koristi u širem značenju, uključujući ne samo roditelje ili supružnike, već i partnere, braću, djecu i članove proširene obitelji.

⁵³ Svjetska zdravstvena organizacija, definicija starije osobe; *Definition of an older or elderly person*, <http://www.who.int/healthinfo/survey/ageingdefnolder/en/index.html>

⁵⁴ Davis, R. (2005) *Promising Practices in Community-based Social Services in CEE/CIS/Baltics: A Framework for Analysis*, USAID, str. 15.

⁵⁵ *ibid.*, str. 15.

IV. Prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici

1. poglavlje: Prednosti razvoja alternativnih oblika skrbi i podrške u zajednici u odnosu na institucije

Ovo poglavlje ukratko opisuje podršku za prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici na europskoj i međunarodnoj razini. Obuhvaća ljudska prava i vrijednosti, političke obveze te znanstvene i gospodarske činjenice. Svrha ovog poglavlja je podastrijeti vladama dokaze o tome zašto je deinstitutionalizacija ispravan potez i kako može koristiti ne samo osobama kojih se tiče, već i društvu u cjelini. Vlade i drugi dionici mogu na temelju tih dokaza pripremiti uvjete za tranziciju, razvijajući zajedničko vlasništvo temeljeno na svojem specifičnom nacionalnom kontekstu.

Obveze iz Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom (CRPD)

Članak 19. CRPD-a utvrđuje pravo osoba s invaliditetom na “život u zajednici, s pravom izbora jednakim kao i za druge osobe” te traži da države razviju “širok raspon usluga koje različite službe potpore pružaju osobama s invaliditetom u njihovu domu ili rezidencijalnim ustanovama, uključujući osobnu asistenciju potrebnu za potporu življenju i za uključenje u zajednicu, kao i za sprečavanje izolacije ili segregacije iz zajednice”.⁵⁶ Djeca s teškoćama u razvoju moraju imati pristup svim ljudskim pravima i temeljnim slobodama “ravnopravno s drugom djecom”.⁵⁷ S ciljem provođenja ovih prava, države potpisnice moraju “usvojiti odgovarajuće zakonodavne, upravne i druge mjere” i “suzdržati se od svakog postupanja ili prakse koji nisu u skladu s ovom Konvencijom”.⁵⁸

Obveze iz Konvencije UN-a o pravima djeteta

Članak 18. obvezuje države članice da pružaju roditeljima odgovarajuću pomoć u ispunjavanju roditeljskih dužnosti te da razvijaju ustanove i službe za dječju zaštitu i skrb. Ako roditelji nisu u mogućnosti pružiti odgovarajuću skrb, dijete ima pravo na zamjensku obiteljsku skrb.⁵⁹

Obveze iz Europske konvencije o ljudskim pravima

Članak 8. jamči svakoj osobi pravo na poštovanje privatnog i obiteljskog života, doma i prepiske, a svako miješanje u vršenje tog prava mora biti neophodno i odmjereno.

⁵⁶ Konvencija Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom, članak 19.

⁵⁷ *ibid.*, članak 7.

⁵⁸ Konvencija Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom, članak 4. (Opće obveze).

⁵⁹ Članak 20.

1. DOMINANTNOST INSTITUCIONALNE SKRBI U EUROPI

1.1. Osobe s invaliditetom i osobe s psiho-socijalnim poteškoćama

Velika studija⁶⁰ koju je financirala Europska komisija navodi da gotovo 1,2 milijuna osoba s invaliditetom živi u institucijama u 25 europskih zemalja⁶¹. Najveća skupina prijavljenih korisnika su osobe s intelektualnim poteškoćama; sljedeća najveća skupina je kombinacija osoba s intelektualnim poteškoćama i osoba s psiho-socijalnim poteškoćama. Budući da je teško pribaviti sveobuhvatne nacionalne podatke, ovaj broj treba uzeti tek kao naznaku ukupnog broja osoba koje se nalaze u institucionalnoj skrbi.

1.2 Djeca

Nacionalno istraživanje koje je proveo Eurochild⁶² ističe nedostatak dosljednih i usporedivih podataka za djecu koja se nalaze u alternativnoj skrbi u Europi. Jedan od razloga je korištenje različitih definicija za vrste alternativne skrbi. Rezidencijalne ustanove mogu uključivati:

- internate;
- specijalne škole;
- domove za vrlo malu djecu;
- domove za djecu s intelektualnim ili tjelesnim poteškoćama;
- domove za djecu s problemima u ponašanju;
- institucije za mlade prijestupnike; i
- domove za rehabilitaciju.

Međutim, ista studija procjenjuje da postoji otprilike milijun djece u državnoj/javnoj skrbi u 30 europskih zemalja.

Dodatni (iako ograničeni podaci) također su dostupni iz drugih izvora. Studija Svjetske zdravstvene organizacije (WHO) u kojoj je provedeno istraživanje u 33 europske zemlje otkrila je da se 23,099 djece mlađe od tri godine nalazi u smještajnoj skrbi. Iako to u prosjeku znači 11 djece na svakih 10,000 djece, u nekim zemljama taj udjel je mnogo veći te iznosi od 31 do 60 djece mlađe od tri godine u smještajnoj skrbi. Samo četiri zemlje uključene u studiju davale su prioritet politici pružanja udomiteljstva umjesto institucionalnoj skrbi za svu djecu mlađu od pet godina koja su se nalazila u sustavu skrbi. Procjena za šire područje Europe i Središnje Azije u sklopu WHO-a (47 od ukupno 52 zemlje) navodi da se 43,842 djece mlađe od tri godine nalazi u smještajnoj skrbi bez roditelja.⁶³

Dok se broj djece u institucionalnoj skrbi u istočnoj Europi i bivšem Sovjetskom Savezu (regija CEE/CIS) navodno smanjuje, UNICEF upozorava da kada se uzme u obzir smanjena stopa nataliteta, udio djece u institucijama zapravo je veći.⁶⁴ Nadalje, ističe da se osobito djeca sa stvarnim ili mogućim poteškoćama "suočavaju s većim rizikom smještanja u

⁶⁰ Izvješće *DECLOC*, str. 27.

⁶¹ Države članice EU i Turska.

⁶² Eurochild, *Children in Alternative Care*, National Surveys, siječanj 2010., 2. izdanje.

⁶³ Browne, K. *op. cit.*, str. 3 - 4.

⁶⁴ UNICEF *op. cit.* (2010), str. 5.

instituciju od druge djece te boravka u instituciji tijekom dugih razdoblja, a mnoga i tijekom čitavog života.”⁶⁵

1.3 Starije osobe

Prema saznanjima autora, nisu dostupni cjeloviti podaci o broju starijih osoba u institucionalnoj skrbi u Europi ili svijetu. Udjel osoba starijih od 65 koji su korisnici smještajne skrbi u Europskoj uniji iznosi u prosjeku 3,3 posto. S 9,3 posto, Island ima najveći udjel osoba (65 godina i starijih) koje koriste dugoročnu smještajnu skrb. Gospodarska komisija Ujedinjenih naroda za Europu (UNECE) procjenjuje da nordijske europske zemlje pružaju potporu najvećem udjelu “nemoćnih starijih osoba”, na temelju modela decentralizirane usluge javne skrbi u vlastitom domu. Norveška, Finska, Švedska i Švicarska imaju udjele korisnika smještajne skrbi između 5 i 7 posto. U svim zemljama UNECE-a za koje postoje dostupni podaci, udio korisnika dugoročne smještajne skrbi mnogo je niži od udjela skrbi u vlastitom domu.⁶⁶

Istraživanje provedeno u regiji CEE/CIS pokazuje da se starije osobe tradicionalno oslanjaju na obiteljsku potporu, koja se smanjila nakon raspada Sovjetskog Saveza. Kao posljedica toga, a i zbog pada mirovinskih stopa, mnoge starije osobe ostale su bez prihoda ili potpore. To je dovelo do porasta broj starijih osoba smještenih u institucije.⁶⁷

Što se tiče osoba s invaliditetom, jedna velika europska studija ističe da se vjerojatnost smještanja u institucionalnu skrb povećava s dobi. To objašnjava zašto u nekim zemljama, u kojima postoje takvi dezagregirani podaci, u institucijama živi više žena nego muškaraca (budući da žene imaju dulji životni vijek).⁶⁸ Ovaj statistički podatak ukazuje na glavni izazov u pružanju potpore: budući da sve više ljudi s kompleksnim potrebama doživljava starost, potrebne su dodatne usluge za ispunjavanje njihovih potreba. U kombinaciji s porastom dugovječnosti opće populacije te pojavom demencije i drugih otegotnih stanja, stvara se značajan pritisak na nacionalne, regionalne i lokalne vlasti, socijalne službe i zdravstvene sektore.

Analiza slučaja br. 1: Dominantnost institucionalne skrbi u Europi

Iako sve politike naglašavaju da je kućna skrb poželjnija od smještajne skrbi, vrlo mali broj inicijativa ostvaruje potreban porast javne potrošnje u korist integrirane skrbi u zajednici, veće koordinacije zdravstvene i socijalne skrbi i daljnjeg smanjenja smještajne skrbi za starije osobe. S izuzetkom Danske, u kojoj je izgradnja domova za starije i nemoćne osobe zabranjena zakonom krajem 1980-ih, sve države članice Europske unije troše velik dio svojih proračuna namijenjenih dugoročnoj skrbi na smještajnu skrb. Premda je ostvaren velik napredak u većem usmjeravanju domova za smještaj na korisnike, prilagođavajući skrb i pomoć pojedinim štićenicima i njihovim potrebama, neke zemlje još uvijek grade velike domove za starije i nemoćne osobe za više od 250 štićenika. Danski primjer pokazuje da može proći i nekoliko desetljeća dok se ne promijeni struktura pružanja usluge, budući da

⁶⁵ *ibid.*, str. 27.

⁶⁶ UNECE, Policy Brief on Ageing, No. 7, November 2010, “Towards community long-term care” referring to Huber, M.; Rodrigues, R.; Hoffmann, F.; et al (2009) *Facts and Figures on Long-Term Care. Europe and North America*. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research.

⁶⁷ Davis, R. *op. cit.*, str. 15 - 16.

⁶⁸ Townsley, R. et. al. *op. cit.*, str. 25.

mnogi domovi za starije i nemoćne osobe izgrađeni prije 1985. još uvijek nisu prošli transformaciju.⁶⁹

2. POLITIČKA OBVEZA RAZVOJA SKRBI U ZAJEDNICI KAO ALTERNATIVE INSTITUCIONALNOJ SKRBI

2.1 Europski pravni i politički okvir

Postoji široka politička obveza na europskoj i međunarodnoj razini za prijelaz s institucionalne skrbi na skrb i podršku u zajednici, za sve skupine korisnika. U ovom se odlomku ističu ključni standardi usvojeni na europskoj i međunarodnoj razini temeljem kojih se od zemalja zahtijeva da razviju usluge u zajednici kao alternative institucionalnoj skrbi.

2.1.1 Europska unija

Tablica 1: Politička obveza na razini Europske unije

Dokument	Relevantnost u odnosu na Smjernice	Obuhvaćena skupina korisnika
Povelja Europske unije o temeljnim pravima	Utvrđuje pravo na neovisan život osoba s invaliditetom (članak 26.) i starijih osoba (članak 25.), kao i potrebu djelovanja u najboljem interesu djeteta u svim aktivnostima vezanim uz djecu (članak 24.). Pravo na sudjelovanje u životu zajednice, kao i na društvenu, kulturnu i radnu integraciju također je uključeno, s obzirom na njihovu važnost u ostvarivanju dostojanstvenog i neovisnog života. ⁷⁰	Sve skupine korisnika
Strategija Europa 2020	Jedan od ciljeva ove strategije je smanjiti broj siromašnih i socijalno isključenih osoba u Uniji za 20 milijuna. Da bi se postigao taj cilj, Europska komisija je uspostavila Europsku platformu protiv siromaštva i socijalne isključenosti kao jednu od svojih najvažnijih inicijativa. Budući da je siromaštvo među glavnim čimbenicima smještanja djece u institucionalnu skrb u zemljama u gospodarskoj tranziciji, ⁷¹ proces razvoja usluga u zajednici mora ići ruku pod ruku s drugim mjerama borbe protiv siromaštva i socijalne isključenosti. Platforma i Europa 2020 temelje se na	Sve skupine korisnika

⁶⁹ Wiener Krankenanstaltenverbund/KAV (2011) Geschäftsbericht 2010 inklusive Wiener Spitalskonzept 2030 und Wiener Geriatriekonzept. Wien: www.kav.at

⁷⁰ Budući da je Povelja sastavni dio europskih Ugovora, ova prava su pravno obvezujuća za institucija Europske unije i kršenja tih prava može biti pravno gonjeno na Europskom sudu pravde.

⁷¹ Browne, K. *op. cit.*, str. 7.

	prethodno utvrđenoj koordinaciji i uzajamnom učenju među državama članicama u obliku Otvorene metode koordinacije za socijalnu zaštitu i socijalnu uključenost (OMC). Ovi procesi Unije mogu pomoći u podizanju svijesti, praćenju napretka i olakšavanju uzajamnog učenja kroz Europski semestar, stručne ocjene i rasprave unutar Odbora za socijalnu zaštitu. Platforma se također bavi i dostupnošću stambenog smještaja. Ovo je posebno važno za osobe s invaliditetom, s obzirom da glavno tržište nekretnina ne ispunjava njihove potrebe u smislu dostupnosti smještaja. Također se odnosi i na djecu, budući da su mnoge obitelji prisiljene smještati svoju djecu u institucije zbog nedostatka stambenog prostora.	
Strategija EU za razvoj jednakih mogućnosti za osobe s invaliditetom 2010. - 2020.⁷²	Ova Strategija predstavlja okvir za djelovanje na razini Europske unije kao potporu nacionalnim aktivnostima. Cilj ove strategije je postizanje potpunog sudjelovanja osoba s invaliditetom u društvu pružajući kvalitetne usluge u zajednici, uključujući osobnu pomoć. S obzirom na to, Europska komisija planira podržati nacionalne aktivnosti radi ostvarivanja prelaska s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici. To uključuje: • korištenje strukturnih fondova i Fonda za ruralni razvoj za izobrazbu radne snage; • prilagodbu društvene infrastrukture, • razvoj planova financiranja osobne pomoći, • promoviranje dobrih uvjeta rada za profesionalne njegovatelje; i • potporu obiteljima i neformalnim njegovateljima. Strategija također nastoji podići svijest o situaciji u kojoj se nalaze osobe s invaliditetom u rezidencijalnim ustanovama, posebice djeca i starije osobe. Osim Strategije za razvoj jednakih mogućnosti	Osobe s invaliditetom (djeca i odrasle osobe) Osobe s psiho-socijalnim poteškoćama

⁷²

	za osobe s invaliditetom, EU je sklopio Pakt o mentalnom zdravlju i dobrobiti ⁷³ te razvija Zajedničku akciju za mentalno zdravlje i dobrobit, koja će uključivati razvoj usluga u zajednici i pristupe mentalnom zdravlju koji podrazumijevaju socijalnu uključenost kao jedan od ciljeva.	
Prijedlog Uredaba o strukturnim fondovima 2014. - 2020. ⁷⁴	Predložene Uredbe navode prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici kao tematski prioritet. Također navode da za olakšavanje tog procesa treba koristiti posebice Europski fond za regionalni razvoj i Europski socijalni fond. (Korištenje strukturnih fondova detaljnije je obuhvaćeno u pratećem Priručniku uz ove Smjernice.)	Sve skupine korisnika
Europska povelja o pravima i odgovornostima starijih osoba kojima je potrebna dugoročna skrb ⁷⁵	Povelju je razvila skupina organizacija deset zemalja, uz potporu europskog programa DAPHNE III. Njezin cilj je uspostaviti zajednički referentni okvir koji se može koristiti u Europskoj uniji za promicanje dobrobiti i dostojanstva starijih osoba koje ovise o tuđoj pomoći. Povelja uključuje priručnik za njegovatelje, pružatelje dugoročne skrbi, socijalne službe i tvorce politike. Također uključuje prijedloge i preporuke vezane uz način provedbe Povelje.	Starije osobe

2.1.2 Vijeće Europe

Na razini Vijeća Europe, potpora za pravo na život i sudjelovanje u zajednici može se pronaći u Europskoj socijalnoj povelji (izmijenjenoj), Preporukama odbora ministara i Rezolucijama parlamentarne skupštine. Ovo pravo također snažno promiče povjerenik za ljudska prava. Osim toga, brojne presude Europskog suda za ljudska prava osuđuju okolnosti vezane uz smještaj pojedinaca u institucionalnu skrb.

⁷³

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

⁷⁴

COM(2011) 615 final/2.

⁷⁵

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

Tablica 2: Potpora Vijeća Europe za pravo na život i sudjelovanje u zajednici

Dokument	Relevantnost u odnosu na Smjernice	Obuhvaćena skupina korisnika
Europska socijalna povelja (izmijenjena)⁷⁶	Izmijenjena Povelja uspostavlja “pravo osoba s invaliditetom na neovisnost, socijalnu uključenost i sudjelovanje u životu zajednice” te zahtijeva od potpisnica da razviju potrebne mjere za ostvarivanje tog prava (članak 15.). Prava djeteta navode se u člancima 16. i 17., u kojima se ističe važnost promoviranja obiteljskog života i pravo djeteta da odrasta u “okruženju koje potiče puni razvoj djetetove osobnosti te fizičkih i mentalnih sposobnosti”. Važnost razvoja usluga u zajednici za starije osobe istaknuta je u članku 23. izmijenjene Povelje, gdje se od potpisnica zahtijeva da donesu potrebne mjere kojima će se "omogućiti starijim osobama da slobodno izaberu svoj način života i da vode neovisan život u svojoj uobičajenoj sredini toliko dugo koliko to žele i koliko je to moguće, tako da im se osiguraju stanovi prilagođeni njihovim potrebama i njihovom zdravstvenom stanju ili odgovarajuća pomoć za uređenje stana [i] zdravstvena njega i usluge koje iziskuje njihovo zdravstveno stanje”.	Sve skupine korisnika
Akcijski plan Vijeća Europe za osobe s invaliditetom 2006. - 2015.⁷⁷	Akcijska smjernica br. 8 Akcijskog plana poziva države članice da osiguraju “usklađeni pristup u pružanju kvalitetnih usluga podrške u zajednici, čime se osobama s invaliditetom omogućava život u zajednici i poboljšanje kvalitete njihova života”. Zajednička aktivnost Djece i mladih s invaliditetom zahtijeva da nadležna tijela pažljivo ocijene potrebe djece s teškoćama u razvoju i njihovih obitelji “radi pružanja mjera potpore kojima se djeci omogućuje odrastanje s njihovim obiteljima te uključenost u zajednicu i lokalni život i aktivnosti djece”. Na sličan način, dio Akcijskog plana usmjeren na starenje osoba s	Osobe s invaliditetom (uključujući djecu i starije osobe) Osobe s psiho-socijalnim poteškoćama

⁷⁶ Vijeće Europe, Europska socijalna povelja (Izmijenjena), 1996. Izvješća o provedbi i zajednički prigovori temeljem Europske socijalne povelje (Izmijenjene) ispitao je Europski odbor za socijalna prava, što je rezultiralo preporukama upućenim državama potpisnicama Povelje.

⁷⁷ Recommendation Rec(2006)5

	invaliditetom predlaže usklađeno djelovanje kako bi se tim osobama omogućilo “da ostanu u zajednici u najvećoj mogućoj mjeri”.	
Rezolucija Parlamentarne skupštine o ostvarivanju prava osoba s invaliditetom i njihovom punom i aktivnom sudjelovanju u društvu	Rezolucija poziva države članice da se “...obvežu na postupak deinstitutionalizacije putem reorganizacije usluga i preusmjeravanja sredstava iz institucija na usluge u zajednici”. ⁷⁸	Osobe s invaliditetom (uključujući djecu i starije osobe) Osobe s psiho-socijalnim poteškoćama
Preporuka Odbora ministara o deinstitutionalizaciji i životu u zajednici djece s posebnim potrebama ⁷⁹	U Preporuci se navodi da zemlje više ne bi trebale smještati djecu u institucionalnu skrb. Nabrajaju se aktivnosti koje bi trebalo poduzeti kako bi se ostvario prijelaz na skrb u zajednici, uključujući razvoj “nacionalnog akcijskog i vremenskog plana [...] za postupno ukidanje smještaja u institucije i zamjenjivanje tih oblika skrbi cjelovitom mrežom usluga zajednice. Usluge u zajednici treba razvijati i integrirati s drugim elementima cjelovitih programa kako bi se djeci s posebnim potrebama omogućio život u zajednici.”	Djeca s teškoćama u razvoju
Preporuka Odbora ministara o pravima djece koja žive u rezidencijalnim ustanovama ⁸⁰	Preporuka navodi temeljna načela smještaja djece u smještajnu skrb, njihova prava tijekom smještaja u smještajnoj skrbi, kao i smjernice i standarde kakvoće koje treba uzeti u obzir. Među načelima, Preporuka navodi da “preventivne mjere potpore za djecu i obitelji, u skladu s njihovim posebnim potrebama, treba omogućiti u najvećoj mogućoj mjeri”. Nadalje, “smještaj djeteta treba ostati iznimka, a glavni cilj treba biti najbolji interes djeteta i njegova što brža uspješna socijalna integracija ili reintegracija”.	Djeca
Preporuka Odbora ministara o pravima djece i socijalnim	Preporuka navodi “prava djece u planiranju, pružanju i ocjenjivanju socijalnih usluga” te ističe potrebu njihove prilagodbe potrebama	Djeca

⁷⁸ Rezolucija 1642 (2009), st. 8.1.

⁷⁹ CM/Rec(2010)2, st. 20.

⁸⁰ CM/Rec(2005)5.

uslugama blagonaklonima prema djeci i obiteljima⁸¹	djece i njihovih obitelji. Poziva države članice da razviju "programe deinstitucionalizacije [...] u koordinaciji s naporima za širenje usluga skrbi u okviru obitelji i zajednice, posebno za djecu mlađu od tri godine i djecu s posebnim potrebama".	
Tematska izvješća povjerenika za ljudska prava Vijeća Europe	U svojem tematskom izvješću o ljudskih pravima i invaliditetu, povjerenik predlaže da države razviju nužne usluge u zajednici, obustave primanje osoba u institucije i "umjesto toga dodijele sredstva za pružanje odgovarajućih zdravstvenih, rehabilitacijskih i socijalnih usluga u zajednici". ⁸² Pokazatelji nadzora provedbe prava na život u zajednici navedeni su u tematskom izvješću iz 2012. godine o pravima osoba s invaliditetom na neovisan život i uključenost u zajednicu. ⁸³	Osobe s invaliditetom (uključujući djecu i starije osobe) Osobe s psiho-socijalnim poteškoćama

Iako se Europski sud za ljudska prava (ECHR) dosad nije bavio pitanjem zašto neka zemlja nije uspjela razviti usluge podrške u zajednici kao alternativu institucionalnoj skrbi, Sud se mnogo puta bavio predmetima u kojima je smještaj u instituciju doveo do lišavanja slobode na temelju članka 5. ECHR-a. Primjerice, u predmetu *Shtukaturov protiv Rusije*⁸⁴ Sud je zaključio da je podnositelj zahtjeva bio zatvoren, budući da je bio "zadržan u bolnici tijekom nekoliko mjeseci, nije mu dopušteno da napusti bolnicu, a njegovi kontakti s vanjskim svijetom bili su ozbiljno ograničeni". Bilo je nebitno što je njegov smještaj u instituciju bio u skladu s domaćim zakonima.⁸⁵

U predmetu *Stanev protiv Bugarske*⁸⁶ Sud je također zaključio da je podnositelj zahtjeva "zadržan" u instituciji za socijalnu skrb, protivno članku 5. ECHR-a. Osim toga, Sud je zaključio da je bio podvrgnut ponižavajućem tretmanu protivnom članku 3. ECHR-a jer je bio prisiljen više od sedam godina živjeti u nehygieničkim i neodgovarajućim uvjetima.⁸⁷

U drugom predmetu, *Kutzner protiv Njemačke*,⁸⁸ Sud je razmatrao dodatnu potporu koja bi trebala biti pružena osobama s invaliditetom kako bi se mogle brinuti o svojoj djeci. Sud je

⁸¹ CM/Rec2011(12).

⁸² Povjerenik za ljudska prava (2008), *Human Rights and Disability: Equal Rights for All*. Strasbourg: Council of Europe, st. 8.7.

⁸³ Povjerenik za ljudska prava (2012), *The right of people with disabilities to live independently and be included in the community*. Strasbourg: Council of Europe, str. 29 - 38.

⁸⁴ [2008] ECHR 44009/05.

⁸⁵ Parker, C. & Bulic, I. (2010) *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*. London: European Coalition for Community Living, p.46. Hereafter, "Wasted Lives Report".

⁸⁶ [2012] ECHR 36760/06.

⁸⁷ Mental Disability Advocacy Centre (2012) *Europe's highest human rights court issues landmark disability rights ruling*, dostupno na:

http://www.mdac.info/17/01/2012/Europe_s_highest_human_rights_court_issues_landmark_disability_rights_ruling

⁸⁸ [2002] ECHR 46544/99.

zaključio da oduzimanje djece roditeljima s blagim intelektualnim poteškoćama predstavlja kršenje članka 8. (pravo na poštovanje privatnog i obiteljskog života) jer nisu postojali dovoljni razlozi za takvo ozbiljno miješanje u roditeljski obiteljski život. Važno je da je Sud zaključio da je čin odvajanja djece od njihovih roditelja “najekstremnija mjera”.⁸⁹

Prava sadržana u članku 8. nisu apsolutna. Miješanje se mora smatrati “nužnim u demokratskom društvu” ili mora ispunjavati uvjete za neku drugu iznimku navedenu u tom članku. Stoga, odluka o odvajanju djeteta od obitelji mora biti opravdana i razmjerna cilju.⁹⁰ Kada odvaja djecu od roditelja, država mora biti sigurna da su mjere intervencije nužne i razmjerne; ako je dijete u opasnosti, intervencija može biti nužna; međutim, poduzeta mjera mora biti razmjerna situaciji. Primjerice, smještaj djece u institucije isključivo iz socijalnih razloga predstavlja povredu prava na obiteljski život.⁹¹

U predmetu *Wallove i Walla protiv Češke Republike*, skrb nad petero djece dodijeljena je domu za djecu na temelju neodgovarajućih uvjeta stanovanja. Međutim, ECHR je naveo da iako to može biti relevantno, nisu uočeni nikakvi problemi vezani uz sposobnost roditelja da odgajaju djecu. Država je trebala poduzeti korake za pomoć obitelji umjesto poduzimanja takvih drastičnih mjera.⁹²

2.2 Međunarodni pravni i politički okvir

Tablica 3: Međunarodni pravni i politički okvir

Dokument	Relevantnost u odnosu na Smjernice	Obuhvaćena skupina korisnika
Konvencija UN-a o pravima osoba s invaliditetom	Članak 19. propisuje pravo osoba s invaliditetom na “život u zajednici, s pravom izbora jednakim kao i za druge osobe” i zahtijeva da država razvije “širok raspon usluga koje različite službe potpore pružaju osobama s invaliditetom u njihovom domu ili rezidencijalnim ustanovama, uključujući osobnu asistenciju potrebnu za potporu življenju i za uključenje u zajednicu, kao i za sprečavanje izolacije ili segregacije iz zajednice”. ⁹³ Djeca s teškoćama u razvoju moraju imati pristup svim ljudskim pravima i temeljnim slobodama “ravnopravno s drugom djecom”. ⁹⁴	Osobe s invaliditetom (djeca i odrasle osobe) Osobe s psiho-socijalnim poteškoćama
Načela UN-a o	U Načelima o psihičkim oboljenjima navodi se	Osobe s psiho-

⁸⁹ *Wasted Lives Report*, str. 47.

⁹⁰ Havelka i ostali protiv Češke Republike [2007] ECHR 23499/06.

⁹¹ Wallove i Walla protiv Češke Republike [2006] ECHR 23848/04.

⁹² *ibid.*

⁹³ Konvencija Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom, članak 19.

⁹⁴ Konvencija Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom, članak 7.

zaštiti psihički oboljelih osoba i poboljšanju skrbi za mentalno zdravlje	da svaka osoba s psihičkim oboljenjem ima pravo "živjeti i raditi, u najvećoj mogućoj mjeri, u zajednici".	socijalnim poteškoćama
Preporuke Svjetske zdravstvene organizacije (WHO)	WHO je pozvao na trajno napuštanje korištenja psihijatrijskih bolnica i ustanova za dugoročni smještaj u korist pružanja usluga podrške u zajednici. Nadalje, WHO tvrdi da skrb u zajednici donosi bolje rezultate kada se radi o kvaliteti života, da bolje poštuje ljudska prava i da je financijski isplativija od institucionalizacije. WHO također ističe važnost povezivanja sa sektorima stanovanja i zapošljavanja. ⁹⁵	Osobe s psiho-socijalnim poteškoćama
Konvencija UN-a o pravima djeteta	U Preambuli se navodi da "radi potpunoga i skladnog razvoja svoje osobnosti" dijete treba "rasti u obiteljskoj sredini, u ozračju sreće, ljubavi i razumijevanja". Osim toga, Konvencija nabraja niz prava djece temeljem kojih većina djece treba živjeti sa svojim biološkim roditeljima koji se trebaju o njima brinuti (članci 9. i 7.). Primarna odgovornost roditelja je odgajati svoju djecu, a odgovornost države je pružati potporu roditeljima kako bi mogli ispunjavati tu dužnost (članak 18.). Djeca imaju pravo na zaštitu od povrede i zlostavljanja (članak 19.), na obrazovanje (članak 28.) i na odgovarajuću zdravstvenu zaštitu (članak 24.), ali istovremeno imaju pravo biti odgajana u svojoj obitelji. Ako im njihova obitelj ne može pružiti potrebnu skrb, unatoč odgovarajućoj potpori države, dijete ima pravo na zamjensku obiteljsku skrb (članak 20.). ⁹⁶ Djeca s intelektualnim ili tjelesnim poteškoćama imaju pravo na život u "uvjetima koji potvrđuju njegovo dostojanstvo, promiču samopouzdanje i olakšavaju aktivno sudjelovanje u zajednici" (članak 23.).	Djeca
Smjernice UN-a za alternativnu skrb o djeci	Smjernice zahtijevaju da u zemljama u kojima još uvijek postoje institucije, "treba razviti alternative u kontekstu ukupne strategije	Djeca

⁹⁵ McDaid, D. & Thornicroft, G. (2005), *Policy brief, Mental health II, Balancing institutional and community-based care*, World Health Organisation. Citat iz Izvješća Svjetske zdravstvene organizacije o stanju zdravlja u svijetu iz 2001., str. 1.

⁹⁶ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

	deinstitucionalizacije, s preciznim ciljevima, koji će omogućiti progresivno ukidanje institucija.”⁹⁷ Dodaje se da bilo koje odluke o uspostavi novih institucija trebaju u potpunosti uzeti u obzir cilj i strategiju deinstitucionalizacije. Smjernice također ističu da odvajanje djece od obitelji “treba promatrati kao krajnju mjeru te da, kada god je to moguće, takvo odvajanje treba biti privremeno i na najkraće moguće razdoblje.”⁹⁸ Kad se radi o maloj djeci, posebno djeci mlađoj od tri godine, treba im omogućiti alternativnu skrb u obiteljskom okruženju. Iznimke ovom načelu treba dopustiti samo u slučaju nužde ili “na unaprijed određeno i vrlo ograničeno vrijeme trajanja, s planiranom reintegracijom obitelji ili drugim rješenjem odgovarajuće dugoročne skrbi.”⁹⁹	
Preporuke Odbora za prava djeteta	Odbor je potaknuo države da “ulože sredstva i pruže potporu alternativnoj skrbi koja može osigurati sigurnost, neprekidnost skrbi i okruženje topline i povjerenja, kao i priliku maloj djeci da razviju dugotrajnu povezanost na temelju međusobnog povjerenja i poštovanja, primjerice putem udomiteljstva, usvajanja i potpore članovima proširenih obitelji.”¹⁰⁰ Odbor je također potaknuo države da uspostave programe za deinstitucionalizaciju djece s teškoćama u razvoju, postupno ukidanje smještaja u institucije i zamjenu tih oblika skrbi “cjelovitom mrežom usluga podrške u zajednici”.¹⁰¹ U smislu prevencije, Odbor je pojasnio da “djeca s teškoćama u razvoju dobivaju najbolju skrb i njegu u vlastitoj obitelji, pod uvjetom da je obitelj odgovarajuće zbrinuta u svim aspektima”. Primjeri usluga obiteljske potpore koje ističe Odbor uključuju “obrazovanje roditelja te braće i sestara, ne samo o konkretnoj poteškoći i njezinim uzrocima, već i o jedinstvenim fizičkim i psihičkim zahtjevima svakog pojedinog djeteta; psihološku potporu	Djeca

⁹⁷ Ujedinjeni narodi *op. cit.* (2009), st. 23.

⁹⁸ *ibid.*, st. 14.

⁹⁹ *ibid.*, st. 22.

¹⁰⁰ OHCHR *op.cit.*, str. 38.

¹⁰¹ *ibid.*, str. 39.

	koja uzima u obzir stres i probleme s kojima se suočavaju obitelji djece s teškoćama u razvoju; materijalnu potporu u obliku posebnih naknada, ali i potrošne robe i potrebne opreme [...] nužne da bi dijete s posebnim potrebama imalo dostojanstven i samopouzdan život te bilo u potpunosti uključeno u obitelj i zajednicu”. ¹⁰²	
Europska deklaracija Svjetske zdravstvene organizacije o zdravlju djece i mladih s intelektualnim teškoćama i njihovim obiteljima ¹⁰³	Deklaracija ističe negativan učinak rezidencijalnih ustanova na zdravlje i razvoj djece i mladih te poziva na zamjenu institucija visokokvalitetnom potporom zajednice.	Djeca s teškoćama u razvoju
Preporuke Odbora za gospodarska, socijalna i kulturna prava	U Općem komentaru, Odbor navodi da “nacionalne politike trebaju pomoći starijim osobama da nastave živjeti u vlastitim domovima što je dulje moguće, kroz obnovu, razvoj i poboljšanje domova i njihovu prilagodbu mogućnostima pristupa i korištenja.”¹⁰⁴ Stambena prava se smatraju sastavnim dijelom gospodarskih, socijalnih i kulturnih prava u okviru međunarodnih instrumenata ljudskih prava. Odbor za gospodarska, socijalna i kulturna prava i Europski odbor za socijalna prava uspostavili su koncepte minimalnih temeljnih obveza i progresivne realizacije prava u skladu s raspoloživim sredstvima u kontekstu prava na odgovarajući životni standard.¹⁰⁵	Starije osobe Sve skupine korisnika
Načela UN-a za starije osobe	Oba dokumenata podupiru temeljno pravo svih ljudi na integraciju i sudjelovanje u društvu te	Starije osobe

¹⁰² Odbor UN-a za prava djeteta, *General Comment No. 9 - The rights of children with disabilities*, 2006., st. 41.

¹⁰³ Svjetska zdravstvena organizacija (2010) *European Declaration on the Health of Children and Young People with Intellectual Disabilities and their Families*, st. 10.3.

¹⁰⁴ OHCHR *op. cit.*, str. 38.

¹⁰⁵ Povjerenik za ljudska prava (2008a) *Housing Rights: The Duty to Ensure Housing for All*. Strasbourg: Council of Europe, str. 3.

(Madridska deklaracija)¹⁰⁶ i Opća preporuka UN-a o starijim ženama i zaštiti njihovih ljudskih prava¹⁰⁷	pozivaju na poduzimanje mjera kojima se podupiru samostalnost i neovisnost starijih osoba te na usluge “pomoći osobama u ostvarivanju optimalne razine njihovih sposobnosti”.	
Regionalna provedba međunarodnog akcijskog plana o starenju – Strategija UNECE-a¹⁰⁸	Na temelju Madridske deklaracije, Gospodarska komisija UN-a za Europu (UNECE) razvila je Strategiju za regionalnu provedbu s deset obveza, od kojih su neke “osigurati potpunu integraciju i sudjelovanje starijih osoba u društvu” i “nastojati osigurati kvalitetu življenja u svakoj životnoj dobi i održavati neovisan život, uključujući zdravlje i blagostanje”.	Starije osobe

3. KRŠENJA LJUDSKIH PRAVA U INSTITUCIONALNOJ SKRBI

3.1 Zanemarivanje, povrede i smrt djece i odraslih osoba

Analiza slučaja br. 2: Smrtnost djece u institucijama

U jednoj europskoj zemlji, nedavno istraživanje koje je provela jedna nevladina organizacija s uredom državnog odvjetnika otkrila je da je u razdoblju od deset godina 238 djece umrlo u institucionalnoj skrbi. Prema tom izvješću, 31 djeteta je umrlo zbog posljedica gladi uslijed sustavne neishranjenosti, 84 zbog nemara, 13 zbog loših higijenskih uvjeta, šest zbog nesretnih slučajeva poput pothlađenosti, utapanja ili gušenja, 36 ih je umrlo jer su bili vezani za krevet, dok su dvije smrti uzrokovane nasiljem. Također je otkriveno da su nasilje, vezanje i terapija opasnim lijekovima česta pojava u institucijama za djecu.¹⁰⁹

Brojna izvješća ističu ozbiljnu zabrinutost za ljudska prava u europskim institucijama te upozoravaju javnost na stravičan tretman i životne uvjete koje trpe djeca i odrasle osobe u nekim institucijama. Zajednički čimbenici koji obilježavaju institucionalnu skrb su oduzimanje osobnih predmeta, stroga rutina koja ne uvažava osobne sklonosti ili potrebe, a štićenici imaju malo ili nimalo kontakta s ljudima izvan institucije u kojoj su smješteni.¹¹⁰ Djeca se često sele iz jedne institucije u drugu, gubeći bilo kakvu vezu sa svojim roditeljima i braćom i sestrama. Djeca iz manjinskih (Romi) ili doseljeničkom skupina često gube doticaj sa svojim materinskim jezikom, identitetom ili vjerom, što umanjuje šanse za reintegraciju s biološkom obitelji. Nacionalna revizija socijalnih službi za djecu u jednoj državi članice Unije¹¹¹ otkrila je da čak 83% djece članovi obitelji ne posjećuju svaki mjesec.

¹⁰⁶ Načela Ujedinjenih naroda za starije osobe, 1991.; Political Declaration and Madrid International Plan of Action on Ageing, 2002.

¹⁰⁷ Opća preporuka Ujedinjenih naroda br. 27 o starijim ženama i zaštiti njihovih ljudskih prava.

¹⁰⁸ ECE/AC.23/2002/2/Rev.6.

¹⁰⁹ Bugarski Helsinški odbor, <http://forsakenchildren.bghelsinki.org/en/>

¹¹⁰ OHCHR op.cit., Poglavlje VI., str. 25 - 37.

¹¹¹ ARK and Hope and Homes for Children (2012), *The Audit of Social Services for Children in Romania*, Executive Summary, travanj 2012.

Druga izvješća ističu slučajeve fizičkog i seksualnog zlostavljanja, korištenje kreveta s rešetkama i drugih načina fizičkog sputavanja, izostanak rehabilitacijskih ili drugih terapijskih aktivnosti, pretjerano korištenje lijekova i povredu prava na privatnost i obiteljski život. Neka izvješća su otkrila nehumane uvjete života, uključujući nedostatak grijanja, neishranjenost, ne higijenske uvjete i loše održavane zgrade.¹¹² Svjetska studija UN-a o nasilju nad djecom navodi da su djeca u institucijama izložena znatno većem riziku svih oblika zlostavljanja nego njihovi vršnjaci koji odrastaju u obiteljima.¹¹³

Odbor UN-a za prava djeteta izrazio je zabrinutost zbog visokog broja institucionalizirane djece i niskog životnog standarda i kakvoće skrbi u institucijama u nekim zemljama. Odbor je također zabrinut zbog neadekvatnog obrazovanja koje se pruža djeci u institucijama za socijalnu skrb.¹¹⁴

Nedostatak pristupa zdravstvenoj skrbi u institucijama istaknut je u izvješću za WHO.¹¹⁵ U njemu se pojašnjava da do toga možda dolazi zbog "fizičke udaljenosti od institucija i bolnica, problema prijevoza ili otpora zdravstvenih službi" da prime štićenike institucija. U slučaju institucionalizirane djece, to može dovesti do izostanka liječenja hidrocefalusa, urođenog srčanog poremećaja, rascijepljenog nepca i drugih velikih zdravstvenih problema.¹¹⁶

Pojašnjenje uz Rec (2004)10¹¹⁷ o zaštiti ljudskih prava i dostojanstva osoba s psiho-socijalnim poteškoćama upozorava na stalne propuste u pružanju odgovarajuće skrbi osobama u psihijatrijskim institucijama, naglašavajući izostanak "osnovnih sredstava nužnih za život (hrana, grijanje, sklonište) [...] uslijed kojih pacijenti umiru zbog neishranjenosti i pothlađenosti."¹¹⁸ Izvješće Agencije za temeljna prava (FRA) iz 2012. o nedobrovoljnom liječenju i nedobrovoljnom smještaju u psihijatrijske ustanove osoba s psiho-socijalnim poteškoćama ukazalo je na opseg u kojem su osobe s psiho-socijalnim poteškoćama u EU izložene ovoj praksi. U izvješću se navode trauma i strah koje ljudi mogu doživjeti.¹¹⁹

Nadalje, posebni izvjestitelj je u svojem izvješću o mučenju izrazio ozbiljnu zabrinutost zbog korištenja raznih sredstava fizičkog sputavanja i izolacije osoba s invaliditetom, u kojem navodi: "Loši uvjeti u institucijama često dolaze u kombinaciji s teškim oblicima sputavanja i izolacije...". Posebni izvjestitelj navodi primjere djece i odraslih osoba koji su vezivani za krevete, kolijevke ili stolce tijekom dugih razdoblja (uključujući vezivanje lancima i lisičinama), korištenje "kaveza" ili "kreveta s mrežom" i davanje prevelikih doza lijekova. Korištenje izolacije ili smještanje u samicu također je izdvojeno kao oblik kontrole ili terapije.¹²⁰

¹¹² *Wasted Lives Report*, str. 16. Relevantna izvješća navedena su na str. 75.

¹¹³ Pinheiro, P. S. (2006) *World Report on the Violence Against Children*.

¹¹⁴ OHCHR op. cit., Poglavlje VI., str. 25 - 37.

¹¹⁵ Svjetska zdravstvena organizacija (2010a) *Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families. The case for change*. Background paper, str. 11.

¹¹⁶ *ibid.*

¹¹⁷ CM/Rec(2004)10.

¹¹⁸ OHCHR op. cit., Poglavlje VI., str. 25 - 37.

¹¹⁹ Agencija Europske unije za temeljna prava (2012) *Involuntary placement and involuntary treatment of persons with mental health problems*. Vienna: FRA., str. 7.

¹²⁰ OHCHR op. cit., Poglavlje VI., str. 25 - 37.

Analiza slučaja br. 3: Osobe s psiho-socijalnim poteškoćama smještene zajedno s forenzičkim pacijentima

U jednoj državi članici Unije, osobe s psiho-socijalnim poteškoćama kojima je potreban kratak (tri do četiri dana) tretman u psihijatrijskoj bolnici smještene su zajedno s forenzičkim pacijentima, gdje su potonji možda, primjerice, osuđeni na desetogodišnju kaznu u zatvorenom odjelu psihijatrijske bolnice. Premda je u jednome od gradova osnovan i opremljen poseban forenzički odjel¹²¹, on nije otvoren zbog nedostatka sredstava i kvalificiranog osoblja.¹²²

3.2. Standardi ljudskih prava s obzirom na osobe u institucionalnoj skrbi

U svojem izvješću o ljudskim pravima osoba u institucijama,¹²³ Ured Visokog povjerenstva UN-a za ljudska prava (OHCHR) istaknuo je prava i standarde koji se posebno odnose na djecu, osobe s invaliditetom (uključujući osobe s psiho-socijalnim poteškoćama) i starije osobe u formalnoj skrbi. Ta prava i standardi ukratko su navedeni u Tablici 4 u nastavku.

Tablica 4: Standardi ljudskih prava s obzirom na osobe u institucionalnoj skrbi

Životni uvjeti	Relevantni standardi ljudskih prava kojima se osigurava pravo na odgovarajući životni standard uključuju Konvenciju o pravima djeteta (CRC), Smjernice za alternativnu skrb, Konvenciju UN-a o pravima osoba s invaliditetom (CRPD) i Standarde CPT-a.
Poštovanje osobne neovisnosti, obiteljskog života i državljanstva	CRC, CRPD, Međunarodni sporazum o građanskim i političkim pravima (ICCPR), Međunarodni sporazum o ekonomskim, socijalnim i kulturnim pravima (ICESCR), Europska konvencija o ljudskim pravima (ECHR) itd. propisuju pravo na privatni i obiteljski život, slobodu mišljenja, savjesti i vjeroispovijesti, poštovanje stavova djeteta, pravo na sudjelovanje u kulturnom životu, pravo na brak i osnivanje obitelji, pravo na sudjelovanje u političkom i javnom životu i druga prava.
Pružanje zdravstvene skrbi	ICESCR propisuje pravo na "uživanje najvišeg ostvarivog standarda fizičkog i psihičkog zdravlja", dodajući da je "zdravlje temeljno ljudsko pravo nužno za ostvarivanje drugih ljudskih prava". Iako postoje detaljni standardi za pružanje zdravstvene

¹²¹ U skladu s Mental Health Europe, forenzičke bolnice - tj. ustanove u kojima su smještene osobe optužene ili osuđene za kriminalna djela na temelju njihove pretpostavljene ili postavljene dijagnoze o mentalnim problemima ili poteškoćama - nisu u skladu s odredbama CRPD-a.

¹²² Podaci koje je pribavio Mental Health Europe od istraživača iz slovenskog Ureda javnog pravobranitelja. Vidi također: <http://www.delo.si/novice/slovenija/forenzicna-psihiatrija-po-lanskem-odprtju-se-sameva.html>

¹²³ OHCHR *op. cit.*, Poglavlje VI., str. 25 - 37.

	skrbi u zatvorima, ne postoje nikakvi slični standardi za institucionalnu skrb.
Osoblje	Kakvoća skrbi, ili preciznije - broj i kakvoća osoblja, razmatra se u nekim neobvezujućim standardima UN-a i Vijeća Europe vezanim uz djecu u alternativnoj skrbi, osobe smještene u institucije za mentalno zdravlje i starije osobe. Standardi se bave ponašanjem osoblja i poštovanjem ljudskih prava te upravljanjem, zapošljavanjem i izobrazbom osoblja.
Povjerljivost	Povjerljivost osobnih i zdravstvenih podataka, kao i zaštita tih podataka, obuhvaćeni su u nizu standarda (primjerice u Smjernicama UN-a o alternativnoj skrbi i Načelima mentalnih oboljenja – Načela MI), a važna je i za ostvarivanje prava na privatni i obiteljski život.
Zapošljavanje	Pravo na rad propisano je u ICESCR-u, CRPD-u i Europskoj socijalnoj povelji. Načela MI brane prisilni rad i navode da pacijenti imaju jednako pravo na plaću kao i osobe koje nisu pacijenti. Također potiču stručno usmjeravanje i izobrazbu kako bi se pacijentima omogućilo da osiguraju ili zadrže posao u zajednici.
Obrazovanje	Brojni ugovori o ljudskim pravima, primjerice ICESCR, CRPD, CRC i ECHR, jamče pravo na obrazovanje. U Smjernicama UN-a navodi se da bi djeca "trebala imati pristup formalnom, neformalnom i stručnom obrazovanju u skladu sa svojim pravima, u najvećoj mogućoj mjeri, u obrazovnim institucijama u lokalnoj zajednici".
Sputavanje i izolacija	Standardi vezani uz osobe lišene slobode i osobe koje primaju skrb za mentalno zdravlje dopuštaju fizičko sputavanje i izolaciju pojedinaca u određenim okolnostima. Međutim, ti se standardi moraju tumačiti u odnosu na CRPD, koji ne dopušta nikakav oblik fizičkog sputavanja ili prisilnog tretmana. Smjernice UN-a donose naputke za primjenu fizičkog sputavanja i drugih sredstava kontrole djece. Standardi CPT-a propisuju da izolacija i sputavanje mogu biti primijenjeni samo u slučajevima nužde te kao 'krajnja mjera', pa čak i tada samo pod određenim uvjetima.
Pritužbe i istrage	Potreba uspostave učinkovitih postupaka za upućivanje pritužbi i mehanizama za istragu tvrdnji o povredi ljudskih prava istaknuta je i u međunarodnim i u europskim instrumentima ljudskih prava, kao što je

	ECHR. Ako je osoba umrla u okolnostima koje bi mogle predstavljati povredu članka 2. (pravo na život) ECHR-a, mora se pokrenuti nezavisna istraga koja će dovesti do utvrđivanja i kažnjavanja odgovornih osoba.
Naknadna skrb	CRPD i Europska socijalna povelja (izmijenjena) propisuju prava osoba koje napuštaju formalnu skrb, kao što su pravo na zdravlje, pravo na socijalno osiguranje i pristup stambenom smještaju s ciljem ostvarivanja neovisnog života.

4. ŠTETNI UČINCI INSTITUCIONALIZACIJE

4.1 Djeca u institucionalnoj skrbi

“... u zaključku istraživanja utvrđuje se neizostavna i hitna humanitarna potreba da se najmlađa djeca poštede negativnih utjecaja institucionalizacije. Osjetljiva razdoblja razvoja tijekom kojih dijete treba pažljivu njegu i skrb odvijaju se vrlo rano u životu i uključuju širok niz funkcija vezanih uz fizičku, kognitivnu, emocionalnu i bihevioralnu dobrobit.”¹²⁴

Negativni i ponekad nepovratni učinci na zdrav razvoj djece detaljno su dokumentirani, a u nekim slučajevima datiraju i pedeset godina unatrag.¹²⁵ Ukratko su navedeni u Tablici 5.¹²⁶

Postoje dokazi da institucionalna skrb, posebno u ranom životnom razdoblju, štetno utječe na sva područja dječjeg razvoja,¹²⁷ te da stvara predispozicije kod djece za intelektualne, bihevioralne i socijalne probleme kasnije u životu.¹²⁸ Dokazano je da kod djece mlađe od tri godine institucionalizacija može negativno utjecati na moždane funkcije tijekom najvažnijeg razdoblja razvoja mozga, ostavljajući dugotrajne posljedice na socijalno i emocionalno ponašanje djeteta.¹²⁹

Međutim, nisu svi ti učinci nepovratni. S obzirom na dječju sposobnost oporavka od štetnih učinaka institucionalizacije, argument za deinstitutionalizaciju postaje još snažniji. Brojne studije pokazuju da su djeca koja su odrasla u biološkoj, usvojiteljskoj ili udomiteljskoj obitelji mnogo uspješnija od djece odrasle u institucijama, ne samo u smislu fizičkog i kognitivnog razvoja, već i u smislu obrazovnih postignuća i integracije u zajednicu kao neovisnih odraslih osoba.¹³⁰

Dokazi potvrđuju da sve institucije¹³¹ za djecu mlađu od pet godina (uključujući djecu s posebnim potrebama) treba zamijeniti drugim uslugama koje sprečavaju razdvajanje i

¹²⁴ UNICEF (2011) *Early Childhood Development, What Parliamentarians need to Know*. Geneva: UNICEF Regional Office for Central and Eastern Europe and the Commonwealth of Independent States, str. 41.

¹²⁵ Browne, K. *op. cit.*, str. 11.

¹²⁶ Podatak iz tablice su sažetak Brownea.

¹²⁷ Browne, K. *op. cit.*, str. 16.

¹²⁸ *ibid.*, str. 17.

¹²⁹ *ibid.*, str. 15.

¹³⁰ Rutter et al., *op. cit.*; Hodges and Tizard, 1989 quoted in Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

¹³¹ Za definiciju, vidi str. 26 Smjernica.

podržavaju obitelji u skrbi za svoju djecu. Nakon što se obitelji ocijene, angažiraju i obuče te nakon što se pripreme potrebne usluge u zajednici, sva djeca mlađa od pet godina trebala bi biti premještena u obiteljsku skrb.¹³² Potrebu za medicinskom intervencijom ne bi se smjelo koristiti kao opravdanje za 24-satno smještanje djece (sa ili bez posebnih potreba) u institucionalnu skrb.¹³³

¹³² Browne, K. *op. cit.*, str. 18.
¹³³ *ibid.*, str. 19.

Tablica 5: Učinci institucionalizacije na djecu

Područje razvoja djeteta pod utjecajem institucionalne skrbi	Posljedice institucionalizacije na zdravlje djeteta	Obilježja institucionalne skrbi
Fizički razvoj i motoričke vještine	Nedovoljna fizička razvijenost, s težinom, visinom i obujmom glave ispod norme; Problemi sa sluhom i vidom koji mogu biti uzrokovani slabom ishranom i/ili nedovoljnom stimulacijom; Zakašnjeli razvoj motoričkih vještina i propuštene odrednice razvoja u teškim okolnostima, stereotipna ponašanja, kao što je njihanje tijela i lupanje glavom; Loše zdravlje i bolest; Fizičke i intelektualne poteškoće kao posljedica institucionalne skrbi.	Institucije često pružaju kliničku okolinu s vrlo strogom rutinom, nepovoljnim omjerom njegovatelja i djece te ravnodušnim osobljem koje svoju ulogu smatra više povezanom s njegom i fizičkom skrbi nego s psihološkom skrbi; Djeca često provode veći dio dana krevetu; Naglasak je na kontroli infekcija, uslijed čega se djeca susreću s vanjskim svijetom samo u rijetkim prilikama, pod strogim nadzorom i u ograničenoj igri.
Psihološke posljedice	Negativne socijalne ili bihevioralne posljedice, kao što su problemi s antisocijalnim ponašanjem, socijalne kompetencije, igra i interakcije s vršnjacima i braćom i sestrama; 'Kvaziautistična' ponašanja poput skrivanja lica i/ili stereotipnih ponašanja autostimulacije/tješenja, primjerice njihanje tijela ili lupanje glavom; u nekim lošijim institucijama, mala djeca postaju društveno povučena nakon šest mjeseci; Traženje pažnje, poput	Nedostatak primarnog skrbnika (majčinske figure) u institucionalnoj skrbi, što je važno za normalan razvoj djeteta; Loši uvjeti, lišenost od interakcije s drugima; Ravnodušni njegovatelji; Loš omjer njegovatelja i djece.

	agresivnog ponašanja ili samoozljeđivanja (što može dovesti do društvene izolacije djece ili primjene sredstava za fizičko sputavanje).	
Formiranje emocionalne privrženosti	Nekritična prijaznost, pretjerana prijaznost i/ili nesputano ponašanje, posebno kod djece smještene u institucije prije navršene druge godine života; Štetno djelovanje na dječju sposobnost formiranja veza kroz život; Djeca koja očajnički traže pažnju i naklonost odraslih.	Izostanak toplog i trajnog odnosa s osjećajnim njegovateljem, čak i u naizgled 'kvalitetnoj' institucionalnoj skrbi; Ograničene mogućnosti formiranja selektivne povezanosti, posebno ako postoji velik broj djece, mali broj osoblja i nedovoljno dosljedna skrb s radom u smjenama i izmjenom osoblja.
Intelekt i jezik	Slabe kognitivne sposobnosti i loši rezultati na testovima inteligencije; Sporo usvajanje jezika; Nedostatak jezičnih vještina, siromašan vokabular, nizak stupanj spontanosti u govoru i počecima čitanja.	Nedovoljna stimulacija
Razvoj mozga	Suzbijanje moždanog razvoja kod male djece, što rezultira neuralnim i bihevioralnim nedostacima, posebno za društvene interakcije i emocije, ali i za jezik.	Izostanak interakcije s njegovateljem koji će raditi i razgovarati s vrlo malim djetetom te odgovarati na djetetove potrebe na senzibilan i dosljedan način, neprestano uvodeći nove podražaje prikladne fazi razvoja djeteta; Nedostatak mogućnosti formiranja posebnih veza s roditeljskom figurom; Naglasak na fizičkoj skrbi o djeci i uspostavi rutine, s manjim naglaskom na igri, društvenoj interakciji i pojedinačnoj skrbi.

4.2 Osobe s invaliditetom

Analiza slučaja br. 4: Seksualno zlostavljanje žena

Nedavno izvješće u jednoj od starih država članica Unije pokazalo je da 6% žena s intelektualnim poteškoćama trpi neki oblik seksualnog zlostavljanja u institucionalnoj skrbi, od strane drugih štićenika ali i od strane osoblja. U izvješću se taj visoki postotak – koji se odnosi na seksualno zlostavljanje nekoliko tisuća žena – pripisuje nedovoljnim sredstvima zaštite kojima bi se spriječilo počinjenje nedjela, ali i nemogućnosti tih žena da dobiju pomoć i potporu.¹³⁴

Kao što je već spomenuto u ovom poglavlju, osobe smještene u institucijama izložene su fizičkom, seksualnom i drugom zlostavljanju,¹³⁵ koje može imati dugoročne psihološke i fizičke posljedice.

Pokazalo se da institucionalno okruženje, samo po sebi, stvara dodatne poteškoće kojih se osoba možda nikada neće riješiti. Nedostatak osobnog života, manjak neovisnosti i nepoštovanje osobnog integriteta može narušiti emocionalni i socijalni razvoj osobe. Pojmovi kao što su 'socijalna deprivacija' i 'naučena bespomoćnost' koriste se da bi opisali psihološke učinke života u instituciji.¹³⁶ Pokazalo se da utječe i na jezik i intelektualni razvoj, a institucionalizacija može dovesti i do raznih mentalnih problema, uključujući agresivnost i depresiju.¹³⁷

Također je točno i obrnuto. Istraživanja pokazuju da život u zajednici može dovesti do povišenog stupnja neovisnosti i osobnog razvoja.¹³⁸ Brojne studije bavile su se promjenama u adaptivnom i problematičnom ponašanju kod prelaska iz institucionalne skrbi na usluge podrške u zajednici. Opći zaključak je bio da se adaptivno ponašanje gotovo uvijek poboljšalo boravkom u zajednici te da je došlo do smanjenja problematičnog ponašanja. Vještine vođenja brige o samome sebi, i u manjoj mjeri vještine komuniciranja, akademske vještine, socijalne vještine, vještine sudjelovanja u zajednici i fizički razvoj, značajno se popravljaju prelaskom na usluge podrške u zajednici.¹³⁹

Analiza slučaja br. 5: Emocionalna, socijalna i fizička deprivacija u ustanovi za dugoročni smještaj

Studija koja je pratila živote dvadeset muškaraca koji su živjeli u zaključanom odjelu u ustanovi za dugoročni smještaj otkrila je emocionalnu, socijalnu i fizičku deprivaciju u njihovim životima. Njihovi individualni, rodni i društveni identiteti nisu bili ostvareni, a njihove opće potrebe za zdravstvenom i mentalnom skrbi bile su neadekvatno riješene. Istraživači

¹³⁴ Inclusion Europe e-include, "Women with Disabilities Abused in German Institutions", dostupno na: <http://www.e-include.eu/en/news/1052-women-with-disabilities-abused-in-german-institutions>

¹³⁵ Svjetska zdravstvena organizacija i Svjetska banka, *World Report on Disability 2011*, str. 59.

¹³⁶ Grunewald, K. (2003) *Close the Institutions for the Intellectually Disabled. Everyone can live in the open society.*

¹³⁷ *ibid.*

¹³⁸ *ibid.*

¹³⁹ AAMR and other (2004), *Community for All Toolkit*, Resources for Supporting Community Living.

su zabilježili: "Tijekom godina, društvena nevidljivost muškaraca pridonijela je ne samo njihovoj desocijalizaciji, već i određenom stupnju dehumanizacije."¹⁴⁰

5. BOLJE KORIŠTENJE SREDSTAVA

Uvelike je prihvaćeno da ulaganje u institucionalnu skrb predstavlja slabu javnu politiku. To je stoga što javno financiranje odlazi u usluge za koje se pokazalo da donose slabe rezultate za ljude kojima služe.¹⁴¹ Sustavi neovisnog života i života uz potporu u zajednici, kada su adekvatno uspostavljeni i vođeni, donose bolje rezultate za ljude koji ih koriste: poboljšanu kvalitetu života, bolje zdravlje i mogućnost društvenog doprinosa. Ulaganje u takve usluge stoga predstavlja bolje korištenje novca poreznih obveznika.

S obzirom na djecu, ulaganje u usluge poput rane intervencije, obiteljske potpore, reintegracije i visokokvalitetne alternativne skrbi može pomoći spriječiti slabe rezultate koji uključuju rano napuštanje školovanja, nezaposlenost, beskućništvo, ovisnost, antisocijalno ponašanje i kriminalitet. Osim pozitivnog dugoročnog utjecaja na djecu, koji bi trebao biti primarni čimbenik, takve usluge će dugoročno pomoći ostvariti uštedu u javnom financiranju.¹⁴²

Unatoč dokazima koji pokazuju da modeli skrbi i podrške u zajednici nisu sami po sebi skuplji od institucionalne skrbi, nakon usporedbe izvršene na temelju usporedivih potreba štitićenika i usporedive kakvoće skrbi i podrške¹⁴³, države institucionalnu skrb još uvijek uvelike smatraju jeftinijom opcijom, posebice s obzirom na osobe sa složenim potrebama za potporom, koje mogu zahtijevati 24-satnu skrb.¹⁴⁴

Veliko komparativno izvješće o napretku prema životu u zajednici u Europskoj uniji pokazuje da u devet zemalja rastu stope izdataka za institucionalnu skrb.¹⁴⁵ Također se pokazalo da neke zemlje dodjeljuju značajna sredstva za modernizaciju ili proširenje postojećih rezidencijalnih ustanova. Neki od tih projekata renoviranja usmjereni su na poboljšanje standarda dostupnosti i skrbi postojećih institucija, kao i na povećanje kapaciteta institucija zbog smanjivanja lista čekanja.¹⁴⁶ Jedna europska studija koja se bavila rezultatima i troškovima deinstitucionalizacije i života u zajednici¹⁴⁷ utvrdila je da se u 16 od 25 zemalja za koje postoje dostupni podaci koriste državna sredstva za barem djelomičnu potporu institucijama sa smještajnim kapacitetom većim od 100. U 21 zemlji, državna sredstva¹⁴⁸ su korištena za potporu institucijama sa smještajnim kapacitetom većim od 30. Osim toga, postoje brojni dokazi da se sredstva Europske unije koriste na isti način, za obnovu ili izgradnju novih institucija.¹⁴⁹

¹⁴⁰ Hubert, J Hollins, S, *Men with severe learning disabilities and challenging behaviour in long-stay hospital care*, British Journal of Psychiatry (2006), 188, str. 70 - 74.

¹⁴¹ AAMR and other *op. cit.*, str. 91.

¹⁴² Eurochild (2012), *DI Myth Buster*.

¹⁴³ *DECLOC Report*, str. 97.

¹⁴⁴ Townsley, R. et. al. *op. cit.*, str. 25.

¹⁴⁵ *ibid.*, str. 22.

¹⁴⁶ *ibid.*

¹⁴⁷ Izvješće *DECLOC*, str. 22.

¹⁴⁸ Državno financiranje uključuje financiranje od strane lokalnih ili regionalnih vlasti.

¹⁴⁹ Vidi, na primjer: *Wasted Lives Report*.

Istraživanja troškova skrbi za mentalno zdravlje u zajednici u odnosu na institucionalnu skrb pokazuju da troškovi ostaju uglavnom isti, ali se povećavaju kvaliteta života korisnika usluga i njihovo zadovoljstvo uslugama.¹⁵⁰ Tamo gdje se pokazalo da je institucionalna skrb jeftinija, to je zato što nema dovoljno resursa i stoga značajno pridonosi slabim rezultatima.¹⁵¹ Zemlje trebaju provoditi slične studije kako bi se izračunali troškovi institucionalne skrbi i utvrdilo koja se sredstva mogu preusmjeriti na usluge u zajednici.

Analiza slučaja br. 6: Financijska isplativost zatvaranja institucija

Studija pod nazivom 'Jedan od susjeda – Ocjena financijske isplativosti stambenog zbrinjavanja u zajednici'¹⁵² proučavala je isplativost zatvaranja institucija u Finskoj. Uspoređeni su troškovi života i usluga za osobe s intelektualnim poteškoćama u institucijama i u zajednici. Osim toga, prikazani su kvalitativni učinci preseljenja na živote štićenika i članova njihovih obitelji. Studija je zaključila da je podrška u zajednici otprilike 7% skuplja od institucionalne skrbi. Iako su kod života u zajednici troškovi stanovanja i temeljne skrbi bili niži od istih troškova u institucionalnoj skrbi, ukupni troškovi podrške u zajednici povećani su korištenjem usluga izvan jedinice stambenog smještaja. U institucijama, ovi troškovi su bili uključeni u dnevni trošak smještaja.

U smislu kvalitativnih podataka, gotovo svi članovi obitelji izvijestili su o značajnom poboljšanju kvalitete života štićenika nakon napuštanja institucija. Kod nekih štićenika došlo je do poboljšanja zdravstvenog stanja, npr. smanjila su se razdoblja bolničke skrbi, njihovo ponašanje je postalo smirenije ili se smanjila količina lijekova koje moraju uzimati. Jedna od najznačajnijih promjena bila je vezana uz društvene odnose: interakcija između štićenika i njihovih obitelji, ali i između članova obitelji i osoblja jedinice stambenog smještaja, postala je mnogo aktivnija.

Zaključak studije govori da pozitivni rezultati imaju prevagu nad marginalnim povećanjem troškova podrške u zajednici. To pokazuje da je podrška u zajednici općenito isplativija od institucionalne skrbi.

¹⁵⁰ McDaid, D. & Thornicroft, G. *op. cit.*, str. 10.

¹⁵¹ Power, *op. cit.*, str. 22.

¹⁵² Sillanpää, V. (2010), *One of the Neighbours – Evaluating cost-effectiveness in community-based housing, Finland.*

Dodatna literatura:

Brick, Yitzhak & Lowenstein, Ariela (eds.) (2011) *"Ageing in Place", Global Ageing – Issues and Action*, Vol. 7 No. 2; International Federation on Ageing.

Freyhoff, G. et. al. (2004) *Included in Society*, Results and Recommendations of the European Research Initiative on Community-Based Residential Alternatives for Disabled People.

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

OHCHR (2010) *Forgotten Europeans – Forgotten Rights: The Human Rights of Persons Placed in Institutions*. Geneva: OHCHR.

Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care (2009).

UNICEF (2011) *Early Childhood Development, What Parliamentarians need to Know*. Geneva: UNICEF Regional Office for Central and Eastern Europe and the Commonwealth of Independent States.

United Nations Economic Commission for Europe (UNECE), Policy Brief No. 4 (November 2009) *Integration and participation of older persons in society*.

United Nations Economic Commission for Europe (UNECE), Policy Brief No. 7 (November 2010) *Towards community long-term care*.

2. poglavlje: Ocjena situacije

Ocjena situacije ključna je za razvoj cjelovite i učinkovite strategije deinstitutionalizacije i akcijskog plana. Ocjena pomaže osigurati bavljenje stvarnim potrebama i izazovima i učinkovito korištenje sredstava.

Osim usmjeravanja na sustav ustanova za dugoročni smještaj, ocjena treba uzeti u obzir i širi pogled na lokalni kontekst, s detaljnim navođenjem raspoloživih sredstava (financijskih, materijalnih i ljudskih), kao i postojećih usluga u zajednici. Također treba ispitati i prepreke pristupu redovnim uslugama u zajednici, kako bi se osiguralo potpunije uključivanje djece, osoba s invaliditetom i starijih osoba.

Obveze iz Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom

Članak 31. obvezuje države na prikupljanje “potrebnih informacija, uključujući statističke podatke, kako bi omogućile formuliranje i provedbu politika koje će ovu Konvenciju učiniti djelotvornom”. Ti podaci trebaju biti “razvrstani” i “korišteni kao pomoć u procjeni provedbe obveza država stranaka” te za “identifikaciju i otklanjanje prepreka s kojima se osobe s invaliditetom suočavaju u ostvarivanju svojih prava.”

Obveze iz Konvencije UN-a o pravima djeteta

Članak 23. potiče prikupljanje i razmjenu podataka u području preventivne zdravstvene zaštite. “Države stranke će u duhu međunarodne suradnje promicati razmjenu odgovarajućih informacija iz područja preventivne zdravstvene zaštite te medicinskih, psiholoških i funkcionalnih postupaka s djecom koja imaju teškoće u razvoju, uključujući širenje i pristup informacijama o metodama rehabilitacije, obrazovanju i izboru zanimanja, kako bi države stranke razvile njihove sposobnosti i vještine te proširile svoja iskustva u tim područjima.”

1. ANALIZA SUSTAVA

Ovaj odlomak donosi savjete o tome kako analizirati različite aspekte postojećeg sustava, uključujući:

- analizu sustava socijalne i zdravstvene skrbi;
- analizu prepreka u redovnim uslugama za opću populaciju;
- prikupljanje društveno-gospodarskih i demografskih podataka; i
- prikupljanje kvalitativnih podataka o razlozima institucionalizacije, ali i kvantitativnih podataka o sustavu institucionalne skrbi.

Analiza je podijeljena u dva dijela:

- Odlomak 1.1 bavi se analizom potreba, koja se obično vrši na nacionalnoj razini, s ciljem razvijanja nacionalnih ili regionalnih strategija i akcijskih planova; i
- Odlomak 1.2 bavi se potrebama na lokalnoj razini i analizom izvedivosti, s ciljem implementacije različitih dijelova strategije ili akcijskog plana.

1.1 Nacionalna razina: analiza potreba za razvoj nacionalne ili regionalne strategije i akcijskog plana

1.1.1 Socijalna skrb, zdravstvena skrb i obrazovni sustavi

Socijalna skrb (uključujući zaštitu djece), zdravstvena skrb i obrazovni sustavi imaju presudnu ulogu u sprečavanju institucionalizacije i razdvajanja djece od njihovih obitelji. Stoga je nužno analizirati svaki od tih sustava kako bi se mogli identificirati postojeći problemi i potrebe.

U nekim zemljama ili regijama, nedostatak usluga predstavlja izravnu prepreku očuvanju obitelji. Primjerice, ako je mogućnost inkluzivnog obrazovanja ograničena, jedina prilika za obrazovanje koju može dobiti dijete s posebnim potrebama je posebna škola sa smještajem. Druga pitanja mogu biti vezana uz stavove i predrasude osoblja u uključenim uslugama. Na primjer, u nekim slučajevima odluka roditelja da ostave svoje dijete s posebnim potrebama u rezidencijalnoj ustanovi više je ili manje pod izravnim utjecajem stručnjaka, kao što su liječnici, medicinske sestre, primalje ili socijalni radnici. Mnogi roditelji navode da im je savjetovano da ostave dijete u skrbi te da pokušaju začeti drugo, 'zdravo' dijete.

Svjedočanstvo br. 2: Stavovi i predrasude stručnjaka prema djeci s posebnim potrebama

“Neljudski je reći vam da je vaše dijete 'biljka' i da ćete izgubiti sve svoje prijatelje ako ga ne smjestite u institucionalnu skrb. Kad vam se to kaže bez suosjećanja za vašu situaciju time se još dodatno pojača šteta – a to se još uvijek događa. Srećom, naučili smo zanemarivati stručnjake.”¹⁵³

Druga djeca mogu biti smještena u skrb zbog siromaštva ili drugih razloga, kao što su pripadnost manjinskoj skupini. Također treba uzeti u obzir i opseg u kojem se to pogoršava zbog načina funkcioniranja društvenih, zdravstvenih i obrazovnih sustava.

Stručnjaci za zdravstvenu i socijalnu skrb koji nemaju vještine komunikacije s osobama s intelektualnim poteškoćama ili oštećenjima govora također mogu dovesti do pretjeranog fokusiranja na medicinske aspekte i upućivanja u institucionalnu skrb. Potrebe obiteljskih njegovatelja također su često zanemarene zbog nemogućnosti stručnjaka da im pomognu i adekvatno ih upute.

Osim stavova i vještina osoblja, može postojati i niz drugih problema vezanih uz sveukupno funkcioniranje sustava, kao što su dezorganizirane ili nepostojeće preventivne usluge, neadekvatna popunjenost osobljem te nedostatak potpore za osoblje ili pretjerana količina posla.

¹⁵³

Mencap (2001) *No ordinary life*, London: Mencap, str. 23.

Analiza slučaja br. 7: Razmjena informacija o uslugama i upućivanje obitelji na odgovarajuće usluge

U Luksemburgu, jedinica za ocjenjivanje i upućivanje pri organizaciji za osiguravanje dugoročne skrbi organizira informativne večeri za liječnike opće prakse (obiteljske liječnike), pedijatre i ostale zdravstvene stručnjake s ciljem podizanja svijesti o postojećim uslugama i mjerama potpore. Također dijele i letke. Pedijatri ili liječnici specijalisti uključeni su u informiranje roditelja da dijete ima određenu poteškoću, upućujući obitelji na posebne usluge i savjetujući im podnošenje zahtjeva za ostvarivanjem koristi od osiguranja dugoročne skrbi. Obiteljski liječnici odgovorni su za redovite zdravstvene preglede tijekom prvih godina djetetova života pa je stoga ključno da ti zdravstveni stručnjaci mogu uvažiti potrebe obiteljskih njegovatelja i uputiti ih na odgovarajuće usluge.¹⁵⁴

1.1.2 Prepreke uključivanju u redovne usluge (eng. *mainstream*)

Dijete ili odrasla osoba mogu biti izolirani čak i kada se ne nalaze iza zidova rezidencijalne ustanove, ako je njihovo sudjelovanje ograničeno nepristupačnom fizičkom okolinom, obrazovnim sustavom i prijevozom, siromaštvom, stigmom ili predrasudama. Analizom treba nastojati utvrditi bilo koje prepreke koje sprečavaju potpuno sudjelovanje u životu zajednice. Treba obuhvatiti sve usluge i ustanove dostupne općoj populaciji, uključujući obrazovanje, prijevoz, stanovanje, zakonodavstvo i upravu, kulturu, slobodno vrijeme i rekreaciju. Ta analiza trebala bi pomoći u planiranju i provedbi mjera kako bi redovne usluge bile pristupačne svima, u skladu s CRPD-om.

Primjerice, analiza obrazovnog sustava pružit će informacije o 'preprekama učenju i sudjelovanju'¹⁵⁵ koje sprečavaju dječji pristup školi ili onemogućavaju njihovo potpuno sudjelovanje. Takve prepreke mogu se pronaći ne samo u fizičkoj okolini u obliku nepristupačnih zgrada, već i u školskim programima, pristupima učenju i podučavanju ili u postojećim kulturama. Primjerice, dijete s oštećenjem vida moglo bi naići na prepreku ako su svi materijali za učenje tiskani; dostupnost odgovarajućeg računalnog programa za čitanje ili materijala na Brailleovom pismu uklonilo bi takvu prepreku. Djeca manjinskog ili migrantskog podrijetla mogu imati drukčiji materinski jezik od ostalih učenika i mogu trebati dodatnu potporu za pristup programu. Stavovi među osobljem prema kojima prepreke leže u pojedinom oštećenju ili poteškoći učenika također su velik izazov za inkluzivno obrazovanje.

Za sve skupine korisnika, pružanje usluga zdravstvene skrbi, socijalne potpore, stanovanja, obrazovanja, kulture, razonode i prijevoza često su mnogo manje zadovoljavajuće u ruralnim i udaljenim područjima nego u gradovima. Starije osobe koje žive u ruralnim područjima suočavaju se s posljedicama urbanizacije i radne migracije uslijed čega mlađe osobe sve više napuštaju sela i poljoprivredna gospodarstva, a inače bi se mogle brinuti za njih. To može dovesti do povećane usamljenosti i društvene segregacije starijih osoba.

¹⁵⁴ Grundtvig Learning Partnership (2012) *Self-assessment of their needs by family carers: The pathway to support*. Kompletно izvješće. Dostupno na: <http://www.coface-eu.org/en/Projects/Carers-Project/>

¹⁵⁵ Booth, T. and Ainscow, M. (2002) *Index for Inclusion: developing learning and participation in schools*, London: Centre for Studies on Inclusive Education.

Analiza slučaja br. 8: Inicijativa Svjetske zdravstvene organizacije za 'gradove prijatelje starijih osoba'

Inicijativa Svjetske zdravstvene organizacije za 'gradove prijatelje starijih osoba' pokrenuta je 2006. godine stvaranjem 'Globalne mreže gradova prijatelja starijih osoba'. Program je usmjeren na ekološke, socijalne i gospodarske čimbenike koji utječu na zdravlje i dobrobit starijih osoba te pokušava utvrditi ključne elemente urbanog okoliša koji podržavaju aktivno i zdravo starenje. Stvoren je priručnik koji utvrđuje osam aspekata gradskog života koji mogu utjecati na zdravlje i kakvoću života starijih osoba. To su:

- vanjski prostori i zgrade;
- prijevoz;
- stanovanje;
- društveno sudjelovanje;
- poštovanje i socijalna uključenost;
- građansko sudjelovanje i zapošljavanje;
- komunikacija i informiranje; i
- potpora zajednice i zdravstvene usluge.¹⁵⁶

1.1.3 Kvalitativni podaci o razlozima institucionalizacije

Istraživanja pokazuju da je samo između 6%¹⁵⁷ i 11%¹⁵⁸ djece u institucionalnoj skrbi siročad. Većina djece ima obitelj, a razlozi razdvojenosti povezani su sa siromaštvom ili manjkom usluga potpore.¹⁵⁹ To znači da se razdvojenost mogla izbjeći da je obiteljima pružena nužna potpora.¹⁶⁰ Na sličan način, neprikladan stambeni prostor, nedostupna okolina i nedostatak odgovarajućih usluga podrške u vlastitom domu (ali i obiteljsko nasilje, zlostavljanje i zanemarivanje) mogu prisiliti mnoge osobe s invaliditetom i starije osobe da napuste svoje domove i presele se u rezidencijalne ustanove. Često je potpora koja im je potrebna da bi izbjegli institucionalizaciju minimalna. Primjerice, u Velikoj Britaniji 23% starijih osoba seli u staračke domove jer se ne mogu sami snalaziti sa svojim lijekovima.¹⁶¹ Analiza bi stoga pružila bolje razumijevanje problema s kojim se ljudi susreću u svakodnevnom životu u zajednici, a koji mogu dovesti do napuštanja i/ili institucionalizacije.

¹⁵⁶ Svjetska zdravstvena organizacija, Ageing and Life Course, Family and Community Health, Geneva; www.who.int/ageing/en

¹⁵⁷ Browne, K. & Hamilton-Giachritsis, C., *Mapping the number and characteristics of children under three in institutions across Europe at risk of harm*, University Centre for Forensic and Family Psychology (European Union Daphne Programme, Final Project Report No. 2002/017/C).

¹⁵⁸ Mulheir (2012) *Deinstitutionalisation – A Human Rights Priority for Children with Disabilities* Equal Rights Review.

¹⁵⁹ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

¹⁶⁰ Međunarodno udruženje SOS dječjih sela, SOS Children's Villages International, razvilo je alat za ocjenu provedbe Smjernica Ujedinjenih naroda za alternativnu skrb o djeci čija je svrha ocijeniti situaciju djece u alternativnoj skrbi na nacionalnoj ili regionalnoj razini i može poslužiti kao potpora razvoju nacionalnih ili regionalnih strategija i akcijskih planova za deinstitutionalizaciju. Dostupno na: <http://www.crin.org/docs/120412-assessment-tool-SOS-CV%20.pdf>

¹⁶¹ Department of Health (2006) *Supporting People with Long Term Conditions to ... Self Care, A Guide to Developing Local Strategies and Good Practice*, dostupno na: http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4130868.pdf

Analiza slučaja br. 9: Utvrđivanje razloga institucionalizacije

Važnost slušanja roditelja i ljudi koji koriste usluge pokazuje jedan nacionalni primjer, gdje većina djeca mlađe od tri godine, koja su odvojena od svojih obitelji, pripada mladim samohranim majkama. Stoga je planirano rješenje bilo razviti domove za mlade majke i dojenčad. Analiza skupine od oko 200 novih štićenika skrbi provedena je u jednom tijelu lokalne vlasti gdje su službene brojke pokazivale naizgled isti obrazac kao i nacionalne: to jest, mlade žene koje su po prvi puta postale majke napuštaju svoju djecu. Većina djeca koja biva smještena u skrb je romskog podrijetla, a studija također uključuje i njihove razgovore s drugim romskim majkama koje su prošle obuku za istraživače. Ovdje su rezultati bili vrlo različiti od službenih podataka: pokazali su da je nekoliko djece napušteno od mladih samohranih majki; zapravo, većina su bila četvrto ili peto dijete roditelja koji nisu mogli podnijeti financijski teret. Vrsta potpore potrebna u ovim okolnostima vrlo je različita od one koju navode službene statistike i zahtijevala bi drukčije usluge.¹⁶²

Kvalitativni podaci o razlozima institucionalizacije bit će dio analize sustava institucionalne skrbi. Međutim, to ne donosi analizu problema s kojima se susreću pojedinci i/ili njihove obitelji. Primjerice, administrativne kategorije kao što su 'invaliditet' ili 'bolest', koje su navedene kao razlozi institucionalizacije djeteta, ne prikazuju nikakve pojedinosti o poteškoćama s kojima se suočavaju dijete i obitelj, niti govore o vrsti potpore koja bi bila potrebna da bi se spriječilo razdvajanje obitelji.

Prikupljanje detaljnih podataka može se izvršiti putem upitnika i/ili razgovora s obiteljima, djecom, odraslim ili starijim osobama smještenim u institucije. Važno je osigurati odgovarajuću strukturu istraživačkih instrumenata kako bi se izbjegla stigmatizacija obitelji. Iznimno je važno da se obrasci temelje na društvenom modelu invaliditeta (vidi definiciju na str. 126) umjesto na razumijevanju invaliditeta kao pojedinačnog problema. U tu svrhu, korisno je za obitelji i/ili pojedince koji koriste usluge da se uključe u razvoj tih instrumenata.

Analiza slučaja br. 10: Priručnik za samoprocjenu potreba obitelji

Francuska nevladina organizacija des Paralyés de France (APF) objavila je 'Vodič kroz potrebe obitelji' koji služi kao alat za samoprocjenu usmjeren na utvrđivanje potreba obitelji s djetetom ili odraslom osobom s posebnim potrebama.

Razvoj alata koji omogućuju samoprocjenu potreba obiteljskih njegovatelja predstavlja korak prema prepoznavanju obiteljskih njegovatelja kao partnera u skrbi. Ti alati daju pravo obiteljskim njegovateljima da se izjasne kao takvi i da izraze svoje potrebe. Lakše im je pristupiti podacima i savjetima te stvarati alternativne planove ili planove za nepredviđene okolnosti u slučaju da nisu voljni ili sposobni pružati skrb. Samoprocjena također promiče bolju suradnju između pružatelja usluga i obiteljskih njegovatelja te podupire razvoj programa izobrazbe obiteljskih njegovatelja.¹⁶³

¹⁶² Izvadak iz: Bilson, A. & Harwin, J. (2003) *Changing minds, policies and lives: Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia. Gatekeeping Services for Vulnerable Children and Families*. UNICEF i Svjetska banka, str. 46.

¹⁶³ Grundvig Learning Partnership, *op. cit.*

1.2 Potrebe na lokalnoj razini i analiza izvedivosti: kvantitativni i kvalitativni podaci o sustavu institucionalne skrbi

1.2.1 Definicija 'institucije'

Prije prikupljanja podataka, važno je formulirati i dogovoriti jasnu definiciju 'institucije'. Ove Smjernice ne nastoje pružiti definiciju u odnosu na veličinu, budući da veličina nije najvažnija značajka institucije; prije svega, radi se o načinu na koji institucije utječu na kvalitetu života i dostojanstvo korisnika. Međutim, u svrhu analize stanja, svaka zemlja može razviti vlastitu kontekstualno odgovarajuću definiciju koja određuje veličinu smještaja. Važno je pobrinuti se da svi glavni dionici (uključujući organizacije kojima upravljaju korisnici, skupine roditelja, njegovatelje i davatelje usluga) budu uključeni u rasprave o definiciji.

1.2.2 Informacije o štićenicima i institucijama

Primjenom definicije 'institucije', analiza sustava rezidencijalnih ustanova trebala bi pružiti kvantitativne podatke o veličini institucija i broju osoba koje trenutačno u njima žive.

▪ Uzorak podataka o svakom pojedinom štićeniku

- *Dob*
- *Spol*
- *Etnička pripadnost*
- *Vjerska pripadnost*
- *Obrazovanje*
- *Gdje je osoba živjela prije smještaja u instituciju, npr. u biološkoj obitelji, rodilištu, ustanovi za dugoročni smještaj, itd.*
- *Obiteljske veze - ima li osoba članove obitelji i/ili druge rođake i jesu li u kontaktu*
- *Duljina boravka u institucionalnoj skrbi*
- *Razlozi za smještaj*
- *Invaliditet/bolest/stupanj nemoći*
- *Financijska ovisnost (siromaštvo)*

▪ Uzorak podataka o institucijama

- *Broj institucije po vrsti, npr. za djecu određene dobi koja su lišena roditeljske skrbi, institucije za odrasle osobe s psiho-socijalnim poteškoćama, itd.*
- *Lokacija institucije, npr. selo/grad, veličina grada u smislu broja stanovnika, itd.*
- *Veličina institucije, uključujući broj mjesta i broj štićenika*
- *Fizički uvjeti, npr. opći uvjeti zgrade, uvjeti sanitarnih prostorija, sustava grijanja, itd.*
- *Broj osoba primljenih na smještaj i broj osoba puštenih iz smještaja*
- *Prosječno trajanje boravka u institucijama*
- *Podaci o osoblju, npr. broj osoblja, omjer osoblja i štićenika, profesije, ime upravitelja institucije*
- *Upravno tijelo (ministarstvo, općina, regija, NVO, itd.)*
- *Proračun i izvori financiranja*
- *Usluge koje se pružaju*

Gornji podaci koristit će se u razvoju strategije i akcijskog plana kao potpora deinstitucionalizaciji osoba koje su trenutačno smještene u institucionalnu skrb. Također mogu biti korisni za razvoj preventivnih mjera i usluga. Primjerice, ako analiza ishodišta dolaska u instituciju pokaže da veliki broj djece dolazi iz lokalnog rodilišta, to upućuje na potrebu da se usluga bazira u rodilištu, a može se donijeti i odluka o imenovanju socijalnog radnika na odjelu rodilišta.

1.2.3 Društveno-gospodarski i demografski podaci

Tvorci politike koji razvijaju planove za prijelaz na skrb i potporu u zajednici također trebaju biti svjesni širih društveno-gospodarskih i demografskih kretanja u populaciji, bez obzira na kojoj se razini provodi reforma. Kvantitativni podaci mogu se prikupljati o:

- siromaštvu i socijalnoj isključenosti - u skladu s postupkom za države članice Unije iz strategije Europa 2020;
- broju primatelja raznih socijalnih naknada, npr. vezanih uz invalidnost, mirovinu, troškove stanovanja itd.;
- siromaštvu djece;
- obrazovnim postignućima - u skladu s postupkom za države članice Unije iz strategije Europa 2020;
- dugoročnoj nezaposlenosti;
- dobnoj strukturi stanovništva; i
- etničkoj strukturi stanovništva.

Ovi podaci mogu biti vrlo važni u prepoznavanju potreba stanovništva. Primjerice, ako regija ima brojno starije stanovništvo, mogla bi se predvidjeti razina potrebne skrbi i razviti odgovarajuće usluge u zajednici.

Osim toga, mogu se prikupiti određeniji podaci o razlozima koji najvjerojatnije dovode do institucionalizacije, prije svega o stupnju psiho-socijalnih poteškoća¹⁶⁴ i uvjetima mentalnog zdravlja, tjelesne invalidnosti i intelektualnih poteškoća u populaciji. Takvi podaci mogu se prikupiti od institucija koje su pred zatvaranjem, kao i od obrazovnih, zdravstvenih i socijalnih sustava. Također treba prikupiti i kvalitativne podatke putem anketa o vrsti skrbi i potpore koju bi ljudi željeli primati. Ti podaci zatim trebaju pomoći u donošenju odluke nadležnih tijela o razvoju usluga u zajednici.

Vrste ovdje spomenutih podataka su primjeri, a popisi ni u kom slučaju nisu sveobuhvatni. Temeljno načelo je da treba utvrditi potrebe stanovništva s ciljem razvoja odgovarajućih sustava skrbi i potpore za ispunjavanje tih potreba.¹⁶⁵

¹⁶⁴ Širok pojam koji trenutačno koristi globalna zajednica (primjerice, World Network of Users, Ex-Users and Survivors of Psychiatry koristio je ovaj pojam tijekom pregovora o Konvenciji Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom). Pojam podrazumijeva osobe kojima je postavljena dijagnoza, koje su označene ili se smatraju psihički oboljelima, a može uključivati i osobe s poremećajima osobnosti. Osobe s psiho-socijalnim poteškoćama ponekad se nazivaju korisnicima usluga iz područja psihičkog zdravlja, koje imaju psihičko oboljenje' ili 'psihički poremećaj'. Izvor: Mental Disability Advocacy Centre, www.mdac.info

¹⁶⁵ Vidi također: Europska socijalna mreža (2011) *Developing Community Care*, Part III.1 'Strategic area needs assessment and planning'. Brighton: ESN. Dostupno na: <http://www.esn-eu.org/e-news12-march29-dcc-report>

2. PROCJENA SREDSTAVA

Analizu potreba treba dopuniti procjenom raspoloživih sredstava. Poznavanje sredstava koja su već raspoloživa ili koja će postati raspoloživa kad završi proces deinstitutionalizacije pomoći će u donošenju informiranih odluka o uporabi tih sredstava u skrbi u zajednici te dodatnih sredstava koja će možda biti potrebna.

Procjena sredstava treba uključivati sljedeće:

2.1 Procjena ljudskih resursa

Ovom procjenom dobivamo informacije o ljudskim resursima unutar sustava smještajnih ustanova te u sustavima zaštite djece, socijalne skrbi, zdravstvenim i obrazovnim sustavima, npr. o broju zaposlenika, njihovoj stručnosti, znanjima i vještinama. Mnogi ljudi koji rade u rezidencijalnim ustanovama mogli bi se zaposliti u novim službama ili uključiti u reformirani sustav na druge načine. Socijalni radnici mogli bi sudjelovati u prikupljanju informacija o potrebama u zajednici ili u kampanji za podizanje svjesnosti. Ljudi zaposleni u pružanju redovnih usluga, poput nastavnika u redovnoj nastavi s iskustvom rada s djecom s invaliditetom, također bi mogli biti dragocjen resurs u kasnijoj fazi. Druge osobe, koje mogu biti i izvan formalnog sustava skrbi, mogle bi također biti dio procesa ako posjeduju bitna znanja i vještine i podupiru razvoj usluga u zajednici i uključivog društva. Tu mogu biti obuhvaćeni aktivisti i stručnjaci iz NVO-ova ili lokalnih skupina, vođe u zajednici, volonteri i drugi.¹⁶⁶

2.2 Procjena financijskih sredstava

Cjelovita procjena troškova povezanih s održavanjem rezidencijalnih ustanova potrebna je kako bi se osiguralo najučinkovitije korištenje sredstava pri planiranju novih usluga. Potrebno je osigurati jamstva da će se novac koji je stavljen u uporabu, kako se smanjuje broj ljudi ovisnih o institucionalnoj skrbi, koristiti za razvoj skrbi i potpore u zajednici. (Za više informacija o planiranju i prenošenju financijskih sredstava vidi 5. poglavlje).

2.3 Procjena materijalnih sredstava

Ona se odnosi na procjenu zemljišta i zgrada u državnom vlasništvu¹⁶⁷ na/u kojima su ustanove smještene. Ovisno o njihovoj lokaciji, stanju i veličini, zgrade se može iznajmiti ili prodati kako bi se osigurao prihod za usluge koje se pružaju u zajednici. Ne treba ih koristiti kao ustanove za dugoročni smještaj neke druge skupine ili na bilo koji drugi način koji može dovesti do izolacije, društvenog isključivanja ili nekvalitetne skrbi.

Osim toga, procjenu fizičkih sredstava raspoloživih u zajednici treba provesti zajednički s tijelima lokalne vlasti kao dio studije izvedivosti (vidi odjeljak 1.2 naprijed u poglavlju) kako bi se utvrdilo na koji način ona mogu poduprijeti uključivanje ljudi u zajednici.

¹⁶⁶ Mulheir, G. & Browne, K., *op. cit.*

¹⁶⁷ U nekim je zemljama velik udio tržišta, osobito kad je riječ o domovima za starije osobe, u vlasništvu neovisnog sektora (na primjer u UK-u i Nizozemskoj).

3. INFORMACIJE O POSTOJEĆIM USLUGAMA PODRŠKE U ZAJEDNICI

Prije razvoja novih usluga u zajednici važno je imati cjelovite informacije o uslugama koje već postoje u zajednici. To može pomoći da se izbjegne rizik pružanja dviju usporednih usluga kada to u stvarnosti nije potrebno i pridonijeti učinkovitoj i efikasnoj uporabi raspoloživih sredstava. Na primjer, neke organizacije ili skupine možda već pružaju određene usluge u zajednici koje mogu koristiti kao potpora osobama koje napuštaju smještajnu skrb. Oni mogu imati vrijedna iskustva i materijale, poput edukacijskih materijala, pojednostavljeno napisanih publikacija, planova izobrazbe ili alata za osobno usmjereno planiranje koje mogu podijeliti s drugima kako bi se izbjegao dvostruki posao. U ovom stadiju može biti korisno izraditi mapu koja prikazuje geografsku zastupljenost usluga u zemlji ili regiji. Izradu takve mape uvijek treba pratiti procjena kvalitete, dostupnosti i ostalih bitnih obilježja usluge. Analiza usluga ne treba se usredotočiti isključivo na socijalne i zdravstvene usluge. Također bi trebalo razmotriti postojeće usluge u drugim područjima, poput obrazovanja, zaposlenja, slobodnog vremena, itd. Važno je da budu uključene sve bitne ustanove na lokalnoj, regionalnoj i državnoj razini.

▪ **Primjeri informacija o postojećim uslugama u zajednici**

- *Tip usluge, npr. savjetovalište, centar za izobrazbu, okruženje obiteljskog tipa*
- *Profil korisnika, npr. djeca s poremećajima učenja u dobi od 3 do 7 godina, nemoćne ili starije osobe*
- *Lokacija i pristup*
- *Kapacitet, tj. koliko se ljudi može smjestiti (za smještajne usluge) ili uslužiti*
- *Sredstva*
- *Vlasništvo, npr. privatno ili državno*
- *Izvor financiranja, npr. privremeno projektno financiranje, državno financiranje*

Analiza slučaja br. 11: Priručnik za strateško ocjenjivanje sustava zdravstva, obrazovanja i socijalne zaštite za djecu

Međunarodni NVO Lumos osmislio je priručnik za strateško ocjenjivanje sustava zdravstva, obrazovanja i socijalne zaštite za djecu. Taj priručnik uključuje sljedeće:

- alat za analizu dinamike sustava ("stock and flow") kojim se prikupljaju cjelovite informacije o primanju i otpuštanju iz ustanova. Njega prati promatrački upitnik o institucionalnoj kulturi;
- alat za reviziju slučajeva iz područja socijalnog rada kojim se prikupljaju kvantitativni i kvalitativni podaci o istaknutim slučajevima djece i obitelji koji traže pomoć službi za socijalnu skrb. Njega prati upitnik za voditelje odjela službe za socijalnu skrb;
- niz upitnika kojima se procjenjuje nacionalno zakonodavstvo i lokalna praksa s obzirom na: zaštitu djece u slučaju zlostavljanja i zanemarivanja/zaštitu u slučaju nužde; zamjensku obiteljsku skrb; smještajnu skrb; službe za prevenciju; maloljetničko pravosuđe; zdravstvenu skrb i ranu intervenciju u zajednici; inkluzivno obrazovanje; i standarde i inspekcije, između ostaloga;
- alat za izobrazbu i osposobljavanje za sve bitno osoblje;
- upitnik o zgradama i zemljištu same ustanove; i
- alat za financijsku analizu kojim se izrađuju projekcije tekućih troškova za nove usluge, kao i ukupnog troška cjelokupnog procesa prelaska s institucionalne na usluge potpore u zajednici.

Ovaj priručnik uveden je u četiri zemlje te su provedena strateška ocjenjivanja za planiranje (bilo nacionalno ili regionalno) potpune deinstitutionalizacije. Ti planovi pomogli su uvjeriti nacionalne, regionalne i lokalne vlasti da je deinstitutionalizacija izvediva i održiva. Također su korišteni kao pomoć pri prijavljivanju za financiranje.

Dodatna literatura:

Bilson, A. & Harwin, J. (2003.) *Changing minds, policies and lives: Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia. Gatekeeping Services for Vulnerable Children and Families*. UNICEF i Svjetska banka.

Glasby, J., Robinson, S. & Allen, K. (2011.) *An evaluation of the modernisation of older people's services in Birmingham – final report*. Birmingham, Health Services Management Centre.

Mulheir, G. & Browne, K. (2007.) *De-Institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice*. Birmingham: University of Birmingham Press.

ARK & Hope and Homes for Children (2012.) *The audit of social services for children in Romania*. Sažetak.

Alati:

Better Care Network i UNICEF (2009.) *Manual for the measurement of Indicators for children in formal care*. http://www.unicef.org/protection/Formal_Care20Guide20FINAL.pdf

Međunarodna organizacija SOS dječjih sela (2012.) *Assessment tool for the implementation of the UN Guidelines for the Alternative Care of Children*. Austrija: Međunarodna organizacija SOS dječjih sela, dostupno na adresi:
<http://www.crin.org/docs/120412-assessment-tool-SOS-CV%20.pdf>

Lumosov priručnik *Toolkit for the Strategic Review of Children's Services*. Za više informacija i obuku za uporabu Priručnika, obratite se Lumosu putem adrese e-pošte info@lumos.org.uk

3. poglavlje: Razvoj strategije i akcijskog plana

Strategija i akcijski plan za deinstitucionalizaciju i razvoj usluga u zajednici treba počivati na informacijama prikupljenima tijekom procjene situacije (vidi 2. poglavlje).

Oni će omogućiti usklađenu i sustavnu provedbu reformi na nacionalnoj ili regionalnoj razini.

Obveze iz Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom

Temeljem članka 4. st. 1. CRPD-a, sve države potpisnice moraju "osigurati i promicati puno ostvarenje svih ljudskih prava i temeljnih sloboda svih osoba s invaliditetom". Kako bi prenijele tu obvezu u stvarnost, trebaju poduzeti konkretne aktivnosti za uspostavljanje alternativa institucionalnoj skrbi. To uključuje donošenje jasnih, mjerljivih i vremenski ograničenih akcijskih planova sa specifičnim ciljevima koje je potrebno ostvariti kako bi se postigao uspjeh. Predlaže se da nacionalne strategije uključe, između ostalog: predviđeni rok za zatvaranje ustanova, mjerljivi vremenski raspored, uključujući napredak koji se može kvantificirati, zabranu primanja u ustanove za dugoročni smještaj i priznavanje potrebe za razvojem jasnih standarda za sve usluge u zajednici te da će se takvi standardi razvijati u bliskoj suradnji s predstavničkim organizacijama osoba s invaliditetom i njihovih obitelji, itd.¹⁶⁸ Te obveze trebale bi ići ruku pod ruku s mjerama za povećanje kapaciteta obiteljske skrbi i potpore u zajednici kako bi se osiguralo da se ustanove ne zatvore prije početka pružanja odgovarajućih usluga. Strategije i akcijske planove također treba pratiti proračun kojim se objašnjava kako će se nove usluge financirati.

1. SUDIONICI I PROCES

Dobra strategija i akcijski plan koji uzimaju u obzir potrebe i težnje uključenih osoba i nude odgovor koordiniran između različitih sektora mogu biti razvijeni samo uz široko sudjelovanje svih dionika. Trebaju biti uključeni donositelji odluka iz svih bitnih sektora, uključujući zaštitu djece, zdravstvo, obrazovanje, kulturu, slobodno vrijeme, zapošljavanje, invalidnost, prijevoz i financije. Nedržavni subjekti (osobe koje će koristiti usluge ili bi ih mogle koristiti) trebaju biti uključeni od samog početka, zajedno sa svojim organizacijama, obiteljima i davateljima usluga. Uključenost davatelja usluga pomoći će promicanju postojeće dobre prakse. Istovremeno, ti će dionici osigurati da politički dokumenti odražavaju stvarne potrebe i interese onih na koje se najviše odnose. Ipak, u mnogim slučajevima interesi korisnika usluga i njihovih obitelji mogu biti drukčiji. Stoga je ključno osigurati smisleno uključivanje obiju strana u taj proces.

Pristup reformi ovisit će o kontekstu zemlje u kojoj se odvija i odražavat će viziju dionika o tome kako bi reforma trebala izgledati. Moglo bi biti nerealno očekivati da strategija deinstitucionalizacije istovremeno odgovori na potrebe i zahtjeve svih skupina korisnika: djece, osoba s invaliditetom, osoba s psiho-socijalnim poteškoćama i starijih osoba. Svaka zemlja morat će ustanoviti gdje je najbolje da započne na temelju sveobuhvatne procjene situacije.

¹⁶⁸ Parker, C. (2011.), *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*, Program javnog zdravlja Otvorenog društva, Zaklade Otvorenog društva, str. 17. - 18.

Često ima smisla započeti tamo gdje već ima neke političke i/ili volje u zajednici za provođenje reforme. Na primjer, u jednoj zemlji je kriza u ustanovi za odrasle osobe s invaliditetom bila katalizator programa deinstitutionalizacije za odrasle. Tek kasnije razvili su se planovi za djecu. U drugim zemljama bilo je uobičajeno započeti s uslugama za djecu.

Analiza slučaja br. 12: Regionalno planiranje socijalnih usluga u Bugarskoj

Tijekom posljednjeg desetljeća u Bugarskoj su se skrb u okviru obitelji i zajednice te usluge za djecu i odrasle s potrebama za skrbi i/ili potporom često razvijale bez jasne nacionalne strategije ili plana. To je dovelo do neravnomjerne geografske zastupljenosti usluga u zemlji, temeljene uglavnom na lokalnom kapacitetu planiranja pojedine općine, raspoloživim financijskim sredstvima i njihovoj sposobnosti provedbe aktivnosti. Rezultat je takav da potencijalni korisnici usluga nemaju jednak pristup uslugama.

Regionalno planiranje usluga uvedeno je u Bugarskoj 2009. godine, isprva kao pilot projekt u trima regijama a od 2010. u svih 28 regija te zemlje. Uz potporu mjerodavnog zakonodavnog okvira, svrha je ovog pristupa planiranju poboljšati usklađenost socijalnih usluga na regionalnoj razini, pridonijeti ravnomjernijoj geografskoj zastupljenosti usluga i poboljšati suradnju između dionika. Nacrti petogodišnjih strategija (2011. - 2016.) razvoja usluga u zajednici izrađeni su uz sudjelovanje glavnih državnih i nedržavnih subjekata na regionalnoj razini. Strategije su u skladu s državnom politikom o deinstitutionalizaciji i temelje se na specifičnom lokalnom kontekstu nakon što su procijenjene potrebe i raspoloživa sredstva. Svi bitni državni i nedržavni subjekti sudjelovali su u tom procesu.

Svi dionici na lokalnoj razini podupiru taj regionalni pristup planiranju, iako njegove rezultate tek treba ocijeniti.

2. STRATEGIJA

2.1 Kratki pregled

Strategija je politički dokument koji daje opći okvir za vođenje reformi u sustavima socijalne skrbi i drugim sustavima prema:

- zatvaranju ustanova;
- razvoju usluga u zajednici; i
- uključivim redovnim uslugama za opću populaciju.

Ovisno o kontekstu zemlje o kojoj je riječ, strategija se može razvijati na nacionalnoj ili regionalnoj razini. Ona će osigurati provedbu reforme na usklađen, cjelovit i sustavan način.

Nesumnjivo najvažniji zadatak strategije jest zadržati težište reforme na osobi koja koristi ili treba usluge o kojima je riječ. Problem mnogih reformi bio je u tome što su se usredotočile isključivo na preobrazbu usluga i preraspodjelu sredstava. Stavljajući tako naglasak na makrorazinu riskiramo da izgubimo iz vida potrebe pojedinca.¹⁶⁹

¹⁶⁹ Goering, P. et al. (1996.) *Review of Best Practices in Mental Health Reform*, kanadski ministar javnih radova i vladinih usluga.

Ključna smjernica br. 4: Sastavnice strategije deinstitutionalizacije

- Vrijednosti i načela
- Mjere za sprečavanje institucionalizacije i razdvajanja obitelji zajedno s mjerama potpore pri prelasku s institucionalne skrbi na život u obitelji i/ili zajednici
- Mjere za poboljšanje funkcioniranja sustava zaštite djece, socijalne skrbi, zdravstva i obrazovanja
- Mjere za poboljšanje osposobljenosti radne snage
- Mjere za osiguravanje jednakog pristupa univerzalnim uslugama, uključujući zdravstvo, obrazovanje, stanovanje i prijevoz
- Socijalna uključenost i mjere protiv siromaštva
- Određivanje nacionalne razine standarda kakvoće i funkcionalan sustav kontrole pružanja usluga
- Aktivnosti za podizanje svjesnosti
- Potrebne promjene zakonodavnog okvira kako bi se pružila potpora provedbi strategije
- Financijski aranžmani koji podupiru provedbu strategije

Analiza slučaja br. 13: Strategija deinstitutionalizacije sustava socijalnih usluga i alternativna skrb o djeci u Slovačkoj ("Strategija")¹⁷⁰

Strategija je namjerno kratak dokument. U načelu, radi se o političkoj izjavi kojom se argumentira za deinstitutionalizaciju, navode se posljednja politička kretanja na razini EU-a i međunarodnoj razini te obveze Slovačke, kao i trenutno stanje socijalnih usluga i skrbi o djeci. Strategija daje primjere dobre prakse, ali najviše od svega usredotočuje se na temeljna načela deinstitutionalizacije i određuje glavne provedbene mjere i dokumente, zajedno s vremenskim okvirom za njihovo donošenje.

Strategija je dalje razvijena u (i trebala bi se provoditi pomoću) dva nacionalna akcijska plana ("NAP-a"):

1. NAP za prijelaz s institucionalne skrbi na usluge potpore u zajednici u sustavu socijalnih usluga za razdoblje 2012. – 2015.¹⁷¹
2. NAP/Konceptualni okvir za provedbu sudskih odluka o domovima za djecu za godine 2012. – 2015., s pogledom u 2020.¹⁷²

2.2 Načela

Strategija bi trebala formulirati jasnu viziju budućeg sustava skrbi temeljenu na načelima i vrijednostima iz međunarodnih dokumenata o ljudskim pravima poput Konvencije o pravima djeteta, Smjernica UN-a za alternativu skrb o djeci, Konvencije o pravima osoba s invaliditetom, Madridske deklaracije i akcijskog plana o starenju, Europske konvencije o

¹⁷⁰ Odobreno vladinom rezolucijom br. 761/2011 od 30. studenog 2011.

¹⁷¹ Odobrilo Ministarstvo rada, socijalne skrbi i obitelji Slovačke Republike 14. prosinca 2011.

¹⁷² Plan preobrazbe i deinstitutionalizacije alternativne skrbi o djeci: odobrilo Ministarstvo rada, socijalne skrbi i obitelji Slovačke Republike 14. prosinca 2011.

ljudskim pravima i svih drugih bitnih instrumenata. Što se tiče djece, to će, primjerice, uključivati priznavanje načela *nužnosti* i *prikladnosti*, tj. potrebe da se osigura da djeca ne budu nepotrebno smještena u alternativnu skrb i da, ako im se pruža skrb izvan domova, ona bude pružena u prikladnim uvjetima i da bude u skladu s dječjim pravima i potrebama te najboljim interesom djeteta.¹⁷³

Strategija bi također, primjerice, trebala priznati da sva djeca trebaju odrastati i razvijati se u obiteljskom okruženju, uključujući djecu s invaliditetom; da sva djeca imaju jednaka prava, prema tome, djeca s invaliditetom imaju ista prava na obiteljski život, obrazovanje i zdravlje kao i djeca bez invalidnosti.¹⁷⁴ Također će biti potrebna promjena načina na koji se općenito percipiraju osobe s invaliditetom: od pacijenata i pasivnih objekata skrbi do građana s jednakim pravima; promicanje načela punog sudjelovanja i uključivanja u društvo te izbora, kontrole i neovisnosti. To također znači da prava starijih osoba na dostojanstven i neovisan život i sudjelovanje u društvenom i kulturnom životu trebaju predstavljati vodeće načelo u pružanju skrbi starijim osobama.

2.3 Sastavnice strategije deinstitutionalizacije

2.3.1 Prevencija i prijelaz na život u zajednici i neovisan život

Sveobuhvatna strategija deinstitutionalizacije treba biti istovremeno usredotočena na dva područja:

i. mjere kojima se nastoji spriječiti institucionalizacija i potreba za alternativnom skrbi

U slučaju djece to uključuje pružanje potpore i pomoći obiteljima i roditeljima kako bi se spriječilo razdvajanje. Za starije osobe, to uključuje projektiranje politika koje će im omogućivati ostanak u vlastitim domovima dokle god je moguće i neovisan život.

ii. mjere kojima je cilj vraćanje u zajednicu ljudi koji su trenutačno u institucionalnoj skrbi i podrška njihovom neovisnom životu

Za djecu to znači da se prioritetnom smatra reintegracija u nuklearnu ili proširenu obitelj, kao i razvoj mogućnosti obiteljske i skrbi slične obiteljskoj za onu djecu za koju povratak u obitelj nije prikladan. Za osobe s invaliditetom, uključujući one s psiho-socijalnim poteškoćama i starije osobe, prioritetnima bi trebalo smatrati rješenja kojima se podržava njihov neovisan život u zajednici i u vlastitim domovima. Stambene zajednice i druge slične smještajne usluge koje objedinjavaju stanovanje sa skrbi ne bi se trebale smatrati unaprijed zadanom alternativom tradicionalnim ustanovama (vidi 5. poglavlje).

¹⁷³

¹⁷⁴

Smjernice Ujedinjenih naroda za alternativnu skrb o djeci, točka 21.
Za dodatne informacije vidi Mulheir, *op. cit.*

2.3.2. Financiranje

Treba pobliže odrediti financijske aranžmane za potporu provedbi strategije: koja sredstva su već raspoloživa, koja će postati raspoloživa nakon zatvaranja ustanova, koja će dodatna sredstva biti osigurana i koji su njihovi izvori (vidi 6. poglavlje). Ključni čimbenik uspjeha reforme jest osigurati da sredstva koja se trenutačno koriste za održavanje rezidencijalnih ustanova budu zaštićena i prenesena u razvoj novih usluga u zajednici (strogim odvajanjem sredstava). Također je važno osigurati održivost financiranja nakon dovršetka provedbe strategije i akcijskog plana. Za mnoge će zemlje strukturni fondovi EU-a biti važan izvor financiranja.

2.3.3 Socijalna uključenost

Strategija se treba jasno opredijeliti za socijalnu uključenost. Zatvaranje ustanova i razvoj niza usluga u zajednici samo je jedan aspekt tog procesa. Potrebno je uvesti mjere kako bi javne usluge, poput zdravstva, obrazovanja, životnog i vođenja u traženju posla, stanovanja, prijevoza i kulture, bile uključive i dostupne svima, bez obzira na njihovu dob ili poteškoće koje imaju. Njih bi trebale pratiti aktivnosti kojima je cilj smanjenje siromaštva, koje je i dalje jedan od glavnih razloga za institucionalizaciju u mnogim zemljama. Politike usmjerene protiv siromaštva i prema socijalnoj uključenosti u skladu su s ciljem strategije Europa 2020 da se smanji broj ljudi koji žive u siromaštvu i socijalnoj isključenosti.

2.3.4 Standardi kakvoće za pružanje usluga¹⁷⁵

Strategijom treba predvidjeti donošenje jasnih standarda pružanja usluge određenih na nacionalnoj razini i podložnih inspekciji. Iako će se usluge planirati i pružati na lokalnoj i/ili regionalnoj razini, određivanje zajedničkih standarda treba biti odgovornost nacionalne vlade. Ti standardi trebaju biti povezani s ljudskim pravima i kvalitetom življenja korisnika, a ne usredotočeni na tehnička pitanja (vidi 9. poglavlje). Iste standarde treba primjenjivati na sve usluge, bez obzira pružaju li ih NVO-ovi ili profitni pružatelji, kao i na usluge tijela lokalne vlasti ili države. Treba napomenuti da standardi moraju biti dio nacionalnog sustava za inspekciju kakvoće usluga. Standardi su alat inspekcije; bez sustava koji vrše inspekciju i interveniraju ako standardi nisu zadovoljeni, vjerojatno je da će poboljšanja u kvaliteti usluga biti nedosljedna.

Uz promicanje internih sustava upravljanja kakvoćom pružatelja usluga treba uvesti i javni sustav neovisnog ocjenjivanja usluga i procjene kakvoće. Učinkoviti sustavi procjene ne bi trebali samo promatrati što pružatelji čine nego bi trebali nastojati prepoznati posljedice za ljude koji koriste usluge.

2.3.5 Zakonodavni okvir

Postojeći zakonodavni okvir treba revidirati te izmijeniti i dopuniti kako bi se osiguralo da sve zapreke uspješnoj provedbi reformi budu otklonjene. Zakonodavstvo bi trebalo pružiti potporu punom uključivanju i sudjelovanju različitih skupina u društvu, u skladu s najvažnijim

¹⁷⁵ Preporuka CM/Rec(2010)2 Odbora ministara državama članicama o deinstitutionalizaciji djece s invaliditetom i njihovom životu u zajednici

međunarodnim i europskim dokumentima o ljudskim pravima. Uz to je neophodan zakonodavni okvir za pružanje i financiranje usluga te pristup uslugama kako bi se osiguralo održivo pružanje usluga (vidi 4. poglavlje). Zakonodavna i regulatorna reforma često je potrebna za uvođenje novih vrsta usluga (poput specijaliziranog udomiteljstva) ili novih profesija (poput radnog terapeuta) kako bi se osigurao razvoj svih potrebnih usluga u zajednici.

2.3.6 Osposobljenost radne snage

Uloga praktičara koji rade u zakonski utemeljenim sustavima ključna je za ostvarenje vizije reforme. Mnoštvo je mjera za koje možemo reći da povećavaju stručno znanje i vještine osoblja te mu osiguravaju prikladnu potporu poput izobrazbe i nadzora. Međutim, najveći je izazov promijeniti kulturu sustava kako bismo se pozabavili postojećim predrasudama prema korisnicima usluga i preobrazili ih. Treba napomenuti da je mnogo osoblja slabo plaćeno i neizobraženo. Kao posljedica nepovoljnog omjera osoblja i korisnika u nekim ustanovama, osoblje korisnicima često pruža samo minimum fizičke skrbi. Posao im je nezahvalan i često postaju institucionalizirani kao i sami korisnici. Potrebne su specifične aktivnosti jačanja osoblja kako bi postali pozitivni posrednici promjene, a ne čimbenici otpora.¹⁷⁶

2.3.7 Sposobnost sustava zaštite djece i socijalne skrbi

Učinkovito funkcioniranje sustava zaštite djece i socijalne skrbi ključno je za uspješnu provedbu reformi. Potrebno je analizirati teškoće i provesti odgovarajuće mjere kako bi se osigurala dovoljna količina i dobra koordinacija osoblja. Također trebaju postojati efikasni mehanizmi za sprečavanje razdvajanja djece kako bi se moglo uputiti obitelji na prikladne usluge, izbjegavajući nepotreban ulazak djece u alternativnu skrb i institucionalizaciju.¹⁷⁷

Ključna smjernica br. 5: Politike zaštite djece i odraslih

Pri provedbi reforme treba kao dio strategije reforme razviti politiku zaštite djece koja uključuje odredbe o rješavanju pitanja zaštite djece. Politika treba obuhvatiti sljedeće aspekte:

- djeca kojoj prijeti neposredna opasnost;
- optužbe protiv članova osoblja;
- potreba za smještajem ugrožene djece; i
- hitna intervencija (npr. kako bi se spriječilo teško zanemarivanje ili zlostavljanje).

Uz to je potrebna politika zaštite ranjivih odraslih osoba kojima prijeti zlostavljanje kako bi se osigurao trenutačan i učinkovit odgovor na slučajeve zlostavljanja ili rizik od zlostavljanja.¹⁷⁸

Treba napomenuti da se u ovom kontekstu "zaštita djece" strogo odnosi na zaštitu djece od

¹⁷⁶ Mulheir, G. & Browne, K., *op. cit.*, str. 100. - 103., 107.

¹⁷⁷ UNICEF, *op. cit.* (2010.).

¹⁷⁸ Ministarstvo zdravstva i Ministarstvo unutarnjih poslova (2000.) *No Secrets: Guidance on developing and implementing multi-agency policies and procedures to protect vulnerable adults from abuse*, dostupno na adresi http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4074540.pdf

zlostavljanja i nemara. Ne treba je miješati sa širim pojmom "zaštite djece" koji u nekim zemljama označava sustave koji brinu za ranjivu djecu.

2.3.8 Podizanje svjesnosti

Aktivnosti za podizanje svjesnosti trebaju pratiti reforme u svim područjima. Često negativni stavovi i mitovi o određenim skupinama mogu sprečavati razvoj opcija u zajednici pa se njima treba pravodobno pozabaviti. Uz to je važno planirati aktivnosti za podizanje svjesnosti o potpori dostupnoj u zajednici među ljudima i obiteljima koje su korisnici (ili potencijalni korisnici) usluga. To je osobito važno za obitelji, jer skrbnici unutar obitelji nisu uvijek svjesni vlastitih potreba ("prikriveni skrbnici"¹⁷⁹). Konačno, također je važno sustavno angažirati i informirati službe i nadležna tijela u zajednici kojima se ljudi obraćaju kad su u nuždi, uključujući obiteljske liječnike, društvene i socijalne službe, tijela lokalne vlasti i vjerske organizacije. NVO-ovi također mogu u tome odigrati presudnu ulogu.

2.3.9 Moratoriji

Obveza *obustave izgradnje novih ustanova* smatra se ključnim preduvjetom uspjeha strategije deinstitucionalizacije.¹⁸⁰ Jednako je važna potreba da se *zaustave nova primanja* u ustanove koje su u procesu zatvaranja. Ako ravnatelji ustanova dobivaju financijski poticaj za popunjavanje praznih kreveta ili tijela lokalne vlasti održavaju visoku brojku djece u nekim objektima jer se za djecu u velikim ustanovama dodjeljuje više sredstava po djetetu, to su pitanja koja treba riješiti. Ako u zajednici nedostaje usluga potpore, ravnatelji također mogu osjećati pritisak da nastave primati korisnike iako je ustanova određena za zatvaranje. Tu se, međutim, krije rizik od beskonačnog odgađanja procesa.

Kad je riječ o djeci, moratoriji bi mogli biti uvedeni kao dio mjera kojima je cilj smanjenje broja djece koja ulaze u institucionalnu skrb i mogle bi ih pratiti aktivnosti za stvaranje poticaja tijelima lokalne vlasti na ulaganje u razvoj preventivnih usluga.¹⁸¹

Međutim, ključno je osigurati da potpuni moratorij na primanje u ustanove ne bude uveden sve dok ne budu postojale odgovarajuće usluge smještaja djece kojoj je potreban neki oblik alternativne skrbi. Umjesto toga, moratorij treba uvoditi postupno i usporedno s razvojem usluga u zajednici. U jednoj zemlji u kojoj je uveden moratorij na primanje beba u ustanove, rezultat je bio povećani broj beba koje su provodile duga razdoblja na porođajnim ili pedijatrijskim bolničkim odjelima na kojima su uvjeti često bili gori nego u tim ustanovama. To je imalo negativan učinak na zdravlje i razvoj te djece.¹⁸²

¹⁷⁹ Grundvig Learning Partnership, *op. cit.*

¹⁸⁰ Izvješće DECLOC.

¹⁸¹ Eurochild (2012.a) *De-institutionalisation and quality alternative care for children in Europe: Lessons learned the way forward*, radni dokument.

¹⁸² Mulheir, G. & Browne, K., *op. cit.*

2.3.10 Organizacije koje vode korisnici

Važnu ulogu organizacija koje vode korisnici u pružanju potpore uključivanju korisnika usluga treba priznati u okviru zakonodavstva i financiranja. Usluge za neovisan život koje pružaju mnoge organizacije koje vode korisnici, poput vršnjačke pomoći, zagovaračke izobrazbe, informiranja i savjetovanja, treba promatrati kao dio kombinacije usluga u zajednici koje financira država. Osim toga, trebaju biti uključene u postupak donošenja odluka na nacionalnoj, regionalnoj i lokalnoj razini. Organizacije koje predstavljaju korisnike psihijatrijskih i drugih usluga koje se odnose na mentalno zdravlje trebaju ravnopravno sudjelovati na svim razinama na kojima se traži mišljenje drugih organizacija osoba s invaliditetom.

Ponekad je sudjelovanje korisnika i njihovih organizacija samo simbolično, kako bi se pokazalo javnosti da su uključeni, dok u praksi nemaju nimalo ili imaju vrlo malo utjecaja na odluke. Značajna uključenost korisnika temelji se na načelima građanstva i demokratskog sudjelovanja i trebala bi korisnicima omogućiti veću kontrolu nad načinima na koji se usluge razvijaju i pružaju. Kako bi se značajno sudjelovanje osiguralo i osobama sa specifičnim teškoćama u razumijevanju i komunikaciji, poput male djece i ljudi s intelektualnim problemima, potrebno je predvidjeti dodatno vrijeme i sredstva.

2.3.11 Poligoni za učenje i pilot projekti

Uobičajeno je da uvođenje novih politika ili programa prate pokazni projekti. Ti projekti služe kako bi se demonstriralo kako politike funkcioniraju u praksi i služe kao poligoni za učenje. U kontekstu deinstitutionalizacije poligoni za učenje mogli bi se koristiti za stjecanje iskustva u razvoju i pružanju inovativnih usluga¹⁸³ te razvoj sposobnosti upravljanja programima većih reformi. U nastavku je primjer pokaznog projekta u Republici Moldovi.

Analiza slučaja br. 14: Moldavska inicijativa Community for All¹⁸⁴

Nakon što je većinu života proveo u rezidencijalnoj ustanovi u Moldovi, Ion, kojem je sada 27 godina, vratio se u svoje selo u Oxentei. Uz podršku lokalne zajednice Ion gradi vlastitu kuću na obiteljskom zemljištu i uzgaja povrće u svom vrtu. "Želim tu iskopati bunar tako da ne moram nositi vodu izdaleka i uzgajati ptice i životinje. Želim kupiti alat koji mi treba za rad oko kuće i u vrtu. Kad ima kuću, čovjeku treba svih vrsta alata. Treba mi i novac da kupim sve to pa tražim posao u selu, u berbi kukuruza, grožđa..."

Doseg

Moldavska inicijativa Community for All (C4A MD) pokazni je projekt za deinstitutionalizaciju osoba s mentalnim problemima¹⁸⁵ u Moldovi.¹⁸⁶ Cilj je projekta transformirati smještajni

¹⁸³ Izvješće DECLOC, str. 103.

¹⁸⁴ Ovu analizu slučaja iznijela je Raluca Bunea u sklopu *Open Society Mental Health Initiative* (Inicijative za mentalno zdravlje Otvorenog društva), Budimpešta, Mađarska.

¹⁸⁵ Moldavska inicijativa *Community for All* koristi izraz "osobe s mentalnim problemima" koji označava osobe s intelektualnim poteškoćama i/ili osobe s psiho-socijalnim poteškoćama.

¹⁸⁶ Inicijativa je uspostavljena kroz partnerstvo između *Mental Health Initiative* (MHI) Otvorenog društva/Soroševe zaklade Moldova (SFM), Ministarstva rada, socijalne zaštite i obitelji te organizacije *Keystone Human Services International SAD* (KHSI)/*Keystone Human Services International Moldova Association* (KHSIMA).

sustav skrbi za osobe s invaliditetom u Moldovi pilot projektom zatvaranja ustanove za dječake i muškarce s mentalnim problemima u Orhei, zamjenjujući je pritom nizom usluga i oblika podrške u zajednici. Kako bi se osigurao održiv prijelaz iz ustanova u život u zajednici, naglasak se također stavlja na razvoj politike, zakonodavstvo i izgradnju lokalne sposobnosti upravljanja projektima deinstitutionalizacije te pružanjem kvalitetne potpore u zajednici.

Pozadina

Moldavski sustav skrbi o osobama s invaliditetom i podrške tim osobama pretežno se temelji na institucionalnoj skrbi. Mnoge osobe s invaliditetom, osobito one s mentalnim problemima, izolirane su u velikim smještajnim ustanovama ili kod kuće bez ikakve podrške. Isključene su iz života zajednice, bez pristupa obrazovanju ili zaposlenju. Posljednjih godina Moldova je napredovala u smjeru socijalne uključenosti osoba s invaliditetom te u skladu s time donijela Strategiju socijalnog uključivanja osoba s invaliditetom i ratificirala CRPD. Također je pokrenula proces reforme sustava smještajne skrbi za djecu; međutim, djeca s mentalnim problemima nisu bila uključena u taj proces sve do početka inicijative C4A MD.

S promjenom u moldavskoj politici nisu odmah uslijedile i mjere potrebne za njezinu praktičnu primjenu. Kad je krajem 2008. osnovana inicijativa C4A MD, zakonodavni i mehanizmi financiranja usluga socijalne skrbi i obrazovanja bili su namijenjeni isključivo institucijama. Nekolicinu usluga u zajednici koje su postojale u zemlji osnovali su NVO-ovi a financirali uglavnom donatori. Čak su i NVO-ovi raspolagali vrlo ograničenim kapacitetom za podršku djeci s umjerenom i težom invalidnošću te gotovo nikakvim kapacitetom za rad s odraslima s psiho-socijalnim poteškoćama u zajednici.

Ishod

Provedba inicijative C4A MD uspješno je pokrenula prijelaz iz ustanova na usluge u zajednici i pokazala da svi ljudi s mentalnim problemima mogu živjeti u zajednici kad su im dostupni prava podrška i usluge. Također je uspješno uključila sustav potpore u zajednici u politiku i zakonodavstvo te zagovarala preusmjeravanje financiranja iz ustanova na usluge u zajednici. Iako još treba prijeći dug put do zatvaranja ustanova, dosadašnji uspjesi ubrzali su tempo reforme, pripremvši teren za život u zajednici i uspostavljanje sustava potpore u zajednici priznatog u politici i zakonodavstvu.

Glavni rezultati

- Više od 70 ljudi deinstitutionalizirano je putem reintegracije u obitelj ili udomljavanja, smještaja u zajedničko/obiteljsko kućanstvo i posebnog modela stanovanja u zajednici za osobe s invaliditetom.
- Spriječen je ulazak u ustanovu više od 40 ljudi te su ti ljudi uključeni u usluge u zajednici.
- Ojačan je okvir politike: Parlament je donio Strategiju i Zakon o socijalnom uključivanju osoba s invaliditetom; ratificiran je CRPD.
- Doneseni su podzakonski akti za usluge u zajednici: sve usluge koje su probno uvedene u sklopu inicijative C4A MD sada su uređene podzakonskim aktima te je uspostavljen nacionalni mehanizam za preusmjeravanje financiranja s rezidencijalnih ustanova na usluge u zajednici.
- Mnoge razvijene usluge financiraju se iz državnog proračuna putem tijela lokalne vlasti.

- U redovnim školama razvijeni su kapaciteti i resursi za uključivanje djece s invaliditetom u nekoliko regija zemlje.
- Osnovni oblici potpore u zajednici dostupni su u cijeloj zemlji zahvaljujući radu mobilnih timova.
- Nacionalni mediji redovito prikazuju priče o uspjehu osoba s invaliditetom i njihovih obitelji, pomažući na taj način da se otkloni stigma vezana uz invalidnost i promijene stavovi na razini zajednice.

Izazovi

Proces deinstitutionalizacije je složen. Projekt C4A MD pokrenut je 2008. godine i u posljednje četiri godine 110 ljudi je ili iselilo iz Orheijske i počelo život u zajednici ili je spriječena njihova institucionalizacija. Još uvijek je preko 250 ljudi u Orheiju i tisuće njih u nekoliko drugih sličnih ustanova u Moldovi. Kako bi život u zajednici postao stvarnost za sve osobe s invaliditetom u Moldovi potrebna je snažna i kontinuirana politička volja i raspodjela resursa za podršku potpunom prelasku s institucionalne na sustav potpore u zajednici. Potrebna su trajna ulaganja u izgradnju vještina, znanja, usluga i infrastrukture kako bi se omogućilo osobama s mentalnim problemima da žive i sudjeluju u zajednicama kao ravnopravni građani.

Glavni izazovi:

- Složenost pristupa: potreba za osiguranjem smještaja u zajednici, pristup redovnim uslugama, pristup specijaliziranim uslugama (koje treba stvoriti), pristup obrazovanju i zaposlenju.
- Otpor ustanove.
- Ograničen kapacitet među pružateljima usluga (javnim i NVO-ovima) za pružanje usluga osobama s mentalnim problemima.
- Održavanje političke volje u lokalnoj samoupravi kad su poticaji malobrojni, a odgovornosti mnoge s obzirom na postojanje usluga u zajednici na njihovom području nadležnosti.
- Ministarstvo financija: nefleksibilnost kad je riječ o preusmjeravanju financiranja na usluge u zajednici; troškovna učinkovitost nasuprot financiranju za društvene promjene.
- Angažiranje drugih donatora, uključujući Europsku uniju, radi financijskih premosta koje su potrebne kako bi deinstitutionalizacija bila održiva.¹⁸⁷

3. IZRADA AKCIJSKOG PLANA

Politike za deinstitutionalizaciju i razvoj usluga u zajednici prečesto ostanu na deklarativnoj razini, bez praktične primjene. U zemljama u kojima je provedba bila uspješna od presudne je važnosti postojanje sveobuhvatnih kratkoročnih i dugoročnih planova.¹⁸⁸ Realistični akcijski planovi koji prate strategiju trebaju biti izrađeni uz sudjelovanje svih dionika.

¹⁸⁷ Za dodatne informacije vidi: video zapise priča o uspjehu <http://www.inclusion.md/ro/videogallery/9> i <http://www.youtube.com/watch?v=sCsZviOCxSE> Politika i zakonodavstvo na ruskom i rumunjskom <http://www.mpsfc.gov.md/md/hotariri/> and <http://www.mpsfc.gov.md/md/legi/>

¹⁸⁸ Freyhoff, G. et. al., *op. cit.*

Kako nije vjerojatno da bi ijedna vlada raspolagala resursima za provedbu deinstitutionalizacije istovremeno za sve osobe koje trenutačno žive u segregiranim okruženjima, planom treba razjasniti koja skupina ljudi (poput djece do tri godine ili starijih osoba) predstavlja prioritet. O tome treba odlučiti na temelju procjene situacije i u suradnji sa svim dionicima.

Osim toga, preporučuje se da akcijski plan obuhvati najmanje sljedeće elemente:

- sastav i ulogu tima zaduženog za upravljanje i vođenje;
- aktivnosti koje odgovaraju ciljevima i mjerama strategije;
- vremenski okvir;
- odgovorne institucije i osobe;
- usluge koje će biti razvijene;
- troškove, raspoloživa sredstva i potrebne financije; i
- okvir za praćenje i evaluaciju.

Uključivanje okvira za praćenje i evaluaciju u akcijski plan od ključne je važnosti. On će osigurati neprekidno informiranje o napretku reforme i pokazati probleme na koje se nailazi i koje zatim treba pravodobno riješiti, prije nego što narastu do razmjera krize. Okvir treba uključivati: pokazatelje za praćenje i evaluaciju, odgovornosti za koordinaciju procesa i vremenski okvir (npr. u kojim intervalima se plan preispituje).

Ključna smjernica br. 6: Plan zatvaranja ustanova

Za svaku ustanovu određenu za zatvaranje treba izraditi i sljedeće planove.¹⁸⁹ Ti će planovi pomoći u provedbi nacionalnog akcijskog plana na lokalnoj razini.

- Planovi za pripremu/podršku i prijelaz korisnika na život u zajednici, temeljeni na njihovim individualnim potrebama i sklonostima (7. i 8. poglavlje).
- Planovi za razvoj usluga u zajednici koji uzimaju u obzir potrebe i sklonosti korisnika (5. poglavlje).
- Planovi preraspodjele i izobrazbe osoblja koji uzimaju u obzir individualne sklonosti i zahtjeve novih usluga (10. i 9. poglavlje).
- Planovi alternativne uporabe zemljišta i/ili zgrada ustanove (6. poglavlje).
- Sredstva i izvori financiranja (6. poglavlje).
- Priprema lokalne zajednice – npr. podizanje svjesnosti i obrazovne aktivnosti (8. poglavlje).

Planovi deinstitutionalizacije često se razvijaju “u uvjetima maksimalnog neznanja i minimalnog iskustva”¹⁹⁰ pa je vjerojatno da će ih trebati modificirati tijekom provedbe. To ne treba smatrati problemom, nego normalnim dijelom procesa provedbe aktivnosti: praćenje, ocjenjivanje i revizija aktivnosti na temelju stečenog znanja. Međutim, ključno je da

¹⁸⁹ Izvješće *DECLOC*, str. 55.

¹⁹⁰ Izvješće *DECLOC*, str. 57.

ocjenjivanje i revizija planova ne dovedu do beskrajnog odgađanja i da se predložene izmjene temelje na vrijednostima i načelima ljudskih prava te da budu donesene u suradnji sa svim ključnim dionicima.

Analiza slučaja br. 15: Deinstitutionalizacija u području psihijatrijskih usluga: projekt za razvoj psihijatrijskih usluga za odrasle u središnjoj Finskoj (2005. - 2010.)

2005. godine broj pacijenata u psihijatrijskim bolnicama središnje Finske značajno je premašivao onaj u ostatku zemlje. Uočene su znatne razlike između općina u pogledu korištenja bolničkog liječenja i sredstava dostupnih za ambulantnu skrb, bez timova za kućno liječenje ili "mobilnih timova" u provinciji. Neadekvatne izvaninstitucionalne usluge skrbi dovele su do neodgovarajuće primjene bolničke skrbi uz nedostatak dobre prakse.

Cilj projekta bio je izraditi sveobuhvatan plan razvoja psihijatrijskih usluga u središnjoj Finskoj kojim se obuhvaćaju načela dobre prakse, glavni tipovi usluga i modeli skrbi, raspodjela odgovornosti i gradacija usluga (primarna nasuprot specijalističkoj skrbi), struktura i sredstva sustava skrbi, praćenje, evaluacija i troškovi. Plan je trebao biti razvijen u suradnji s općinama, centrima za zdravstvenu zaštitu, timovima za mentalno zdravlje u zajednici, psihijatrijskim bolnicama i socijalnim službama.

Konkretni ciljevi postavljeni 2005. uključivali su:

- razvoj središnjeg sustava ambulantne skrbi;
- uspostavljanje objedinjenih standarda ambulantnih usluga u regiji;
- svestrani izvaninstitucionalni sustav skrbi (uključujući hitne psihijatrijske timove, mobilne timove, kućnu skrb i stupnjevanu rehabilitaciju u sklopu smještajne skrbi);
- bolničko liječenje organizirano u manje jedinica nego prije;
- jasnu raspodjelu odgovornosti i suradnju između općih službi i specijalističke skrbi;
- evaluaciju, razvoj i izobrazbu; i
- stvaranje troškovno učinkovitog sustava skrbi.

Najvrednije promjene do kojih je došlo temeljem projekta su sljedeće:

- razvoj niza usluga u zajednici, uključujući timove za akutno kućno liječenje, njegovatelje za osobe pogođene depresijom, kućnu rehabilitaciju i psiho-gerijatrijski savjetodavni tim (savjetodavne usluge koje daju psihijatrijske medicinske sestre);
- osnivanje središnjih usluga izvaninstitucionalne skrbi i timova za mentalno zdravlje u zajednici vezanih uz centre za zdravstvenu zaštitu; i
- suradnja između različitih jedinica i organizacija u području psihijatrijske skrbi.

Kao rezultat toga, psihijatrijska bolnička skrb o odraslima smanjila se s tri bolnice i 0.95 pacijenata - kreveta na 1000 stanovnika u 2005. na dvije bolnice i 0.43 pacijenta - kreveta na 1000 stanovnika u 2011. godini.

Dodatna literatura:

Informacije o ulozi lokalne samouprave u ostvarenju uključivanja ljudi s intelektualnim poteškoćama (online resursi dostupni na adresi:

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

Towell, D. & Beardshaw, V. (1991.) *Enabling Community Integration: The Role of Public Authorities in Promoting an Ordinary Life for People with Learning Disabilities in the 1990s*. London: The King's Fund.

Alati:

Parker, C. (2011.), *A Community for All Checklist: Implementing Article 19, A Guide for Monitoring Progress on the Implementation of Article 19 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Program javnog zdravlja Otvorenog društva, Zaklade Otvorenog društva, dostupno na adresi: http://www.soros.org/sites/default/files/community-for-all-checklist-20111202_0.pdf

4. poglavlje: Uspostavljanje zakonodavnog okvira za usluge podrške za život u zajednici

Nakon donošenja odluke o zamjeni ustanova alternativama u okviru obitelji i zajednice važno je izgraditi zakonodavnu podršku za uključivanje djece, osoba s invaliditetom, osoba s psiho-socijalnim poteškoćama i starijih osoba u društvo.

Tijekom tog procesa treba preispitati postojeće zakonodavstvo i politike. Sve prepreke pružanju kvalitetne obiteljske skrbi i usluga u zajednici, kao i prepreke pristupanju redovnim uslugama, sudjelovanju u društvu i uključenosti korisnika, moraju biti otklonjene. Potrebno je donijeti zakone i politike koji pružaju podršku uključivanju u obitelj i zajednicu i njihovom sudjelovanju.

Obveze iz Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom

Vlade moraju osigurati da njihovi zakoni i praksa budu u skladu s CRPD-om. One moraju “poduzeti sve odgovarajuće mjere, uključujući zakonodavne, za izmjenu ili ukidanje postojećih zakona, propisa, običaja i prakse koji predstavljaju diskriminaciju osoba s invaliditetom” (članak 4. st. 1. (b)). Jedan od prvih koraka u tom procesu treba biti “cjelovito preispitivanje nacionalnog zakonodavstva i politika” koje seže i dalje od zakonodavstva o invalidnosti.¹⁹¹

Obveze iz Konvencije UN-a o pravima djeteta

Konvencija o pravima djeteta prepoznaje kako je potrebno stvoriti posebne postupke za djecu s invaliditetom kako bi se osiguralo poštovanje njihovih prava. Pružanje pomoći treba biti “osmišljeno tako da djetetu s teškoćama u razvoju osigura djelotvoran pristup obrazovanju, strukovnoj izobrazbi, zdravstvenim i rehabilitacijskim uslugama, pripremi za zapošljavanje i mogućnostima razvoja, na način koji mu omogućuje puno uključivanje u zajednicu i osobni razvoj, uključujući njegov kulturni i duhovni napredak.”¹⁹² Zemlje također moraju osigurati da djeca ne budu odvojena od roditelja protiv svoje volje, osim ako je to u najboljem interesu djeteta (članak 9.). Nadalje, djeca kojima je privremeno ili trajno uskraćena obiteljska skrb imaju pravo na posebnu zaštitu i pomoć države (članak 20.) i njihovo smještanje pod skrb mora se periodično ispitivati (članak 25.). Sve ove odredbe treba prenijeti u nacionalno zakonodavstvo kako bi se osigurala prevencija i kvalitetne usluge alternativne skrbi.

1. PRAVO NA ŽIVOT U ZAJEDNICI

U skladu s CRC-om, CRPD-om i ostalim bitnim ugovorima (vidi 1. poglavlje), zakonodavstvo treba podupirati načelo da djeca trebaju odrastati u obiteljskom okruženju. Također treba podupirati pravo osoba s invaliditetom i psiho-socijalnim poteškoćama da žive neovisno i budu uključeni u zajednicu.

¹⁹¹

Parker, C., *op. cit.*, str. 11.

¹⁹²

Članak 23.

Kako bi zaštitilo prava djeteta, zakonodavstvo treba osiguravati sljedeće: pravo djeteta na ostanak u obiteljskom okruženju kad god je moguće, smjernice za smještaj u okviru alternativne skrbi i planiranje te skrbi kad je potrebno i dodatnu podršku djeci s invaliditetom. Ta podrška uključuje pružanje zdravstvene zaštite i inkluzivnog obrazovanja u zajednici koji djeci omogućuju da dobiju prikladnu zdravstvenu zaštitu i obrazovanje, a da pritom ostanu s obitelji i integrirana u zajednicu.

Ako je izričito navedeno, pravo na neovisan život može osiguravati da osobe s invaliditetom i osobe s psiho-socijalnim poteškoćama dobiju potrebnu potporu u zajednici kao način ostvarivanja svog prava. To znači da nacionalna, regionalna ili tijela lokalne vlasti nemaju slobodu odlučivanja hoće li takva potpora biti pružena ili neće. Time se također osigurava da u vrijeme gospodarske krize pojedinci ne izgube potporu koja im je potrebna kao dio mjera štednje.

Ured visokog povjerenstva za ljudska prava preporučuje da, u skladu s CRPD-om, "zakonodavni okviri obuhvate priznavanje prava na pristup uslugama potpore potrebnima da se omogući neovisan život i uključivanje u život zajednice, te jamstvo da se potpora neovisnom životu treba pružati i urediti na temelju vlastitih izbora i težnji pojedinca..."¹⁹³

Analiza slučaja br. 16: Pravne odredbe o smještaju i načinu života

Švedska je jedna od nekolicine europskih zemalja koje imaju pravne odredbe o pravu na izbor načina života i potpore.

Na temelju Zakona o posebnoj potpori i uslugama za osobe s invaliditetom (LSS-a),¹⁹⁴ osobe s invaliditetom mogu koristiti jednu ili više sljedećih usluga: osobnog asistenta, usluge pratioca, osobu za kontakt (osobu za podršku), usluge pomoći u domu, kratkoročno čuvanje djece za učenike starije od 12 godina, kratko izbivanje iz doma (privremena skrb), stambene zajednice za djecu i odrasle osobe, svakodnevne aktivnosti, savjetovanje i ostale oblike osobne potpore.

Isti zakon predviđa pravo na smještaj u stambenu zajednicu, stan s posebnim uslugama ili drugi posebno prilagođen stan za pojedince za koje se smatra da imaju velike ili trajne poteškoće u snalaženju u svakodnevnom životu.¹⁹⁵

2. PRISTUP REDOVNIM USLUGAMA I OBJEKTIMA

Kako bi deinstitutionalizacija bila uspješna, djeca i odrasli kojima je potrebna skrb i potpora, koji žive u zajednici ili prelaze u zajednicu iz ustanove, trebaju imati pristup redovnim uslugama i objektima za opću populaciju.

¹⁹³ *ibid.*, str. 17.

¹⁹⁴ Zakon (1993):387.

¹⁹⁵ Agencija Europske unije za temeljna prava (2012.a) *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*, Beč: EU FRA.

To uključuje, primjerice, pristup socijalnom stanovanju, obrazovanju, zaposlenju, zdravstvenoj zaštiti, prijevozu, sportskim i kulturnim objektima, objektima za skrb o djeci i svim drugim uslugama od kojih zajednica ima koristi. Stoga je neophodno mjerodavno antidiskriminacijsko zakonodavstvo kako bi se osiguralo da različite skupine (poput djece smještene pod alternativnu skrb, djece i odraslih s invaliditetom te starijih osoba) ne budu diskriminirane kad je riječ o pristupu redovnim uslugama i objektima.

Neke skupine mogu se susresti i s višestrukom diskriminacijom, primjerice zbog etničke pripadnosti ili spolne orijentacije. Odgovarajuće antidiskriminacijsko zakonodavstvo treba jamčiti da potrebna potpora bude dostupna svima kako bi uživali jednak pristup redovnim uslugama namijenjenim općoj populaciji. To može uključivati, primjerice, asistente u nastavi koji osiguravaju da djeca s invaliditetom ili djeca pripadnici etničkih manjina ili iz useljeničkih obitelji mogu sudjelovati u redovnom obrazovanju, ili osiguravanje tehničke pomoći odraslim osobama s invaliditetom kako bi im se omogućilo da budu dio redovne radne sredine. Zaštita treba biti proširena i na članove obitelji korisnika usluga. Primjerice, roditeljima ne smiju biti uskraćene obiteljske povlastice i usluge potpore jer nisu vjenčani ili žive u samačkom ili istospolnom kućanstvu.

Tijela lokalne vlasti i NVO-ovi koji pružaju usluge naprijed navedenim skupinama trebaju promicati koristi univerzalne dostupnosti redovnih usluga namijenjenih općoj populaciji. Takav pristup pridonosi razvoju uzajamnog razumijevanja i prihvatanja među skupinama jer su, primjerice, objekti s olakšanim pristupom osobama s invaliditetom također od koristi starijim osobama i roditeljima s malom djecom.

Jednako je važno da građanska i politička prava, poput prava na glasovanje, vjenčanje ili odgoj djece, ne budu uskraćena pojedincima zbog njihove invalidnosti ili dobi. Kod izgradnje zajednica za sve ljude, zemlje trebaju nastojati otkloniti prepreke sudjelovanju u svim aspektima življenja.

3. POSLOVNA SPOSOBNOST I ZAKONSKI ZASTUPNICI

Procjenjuje se da oko milijun odraslih osoba u Europi – uglavnom osoba s intelektualnim poteškoćama i/ili psihičkim poteškoćama – podliježe nekom obliku zakonskog zastupanja, bilo djelomičnog ili potpunog.¹⁹⁶ Njihovi zakonski zastupnici su bilo članovi obitelji ili predstavnici države (primjerice, ravnatelji ustanova, drugi zaposlenici u području socijalne skrbi ili načelnici općina). Oni koji podliježu punom zakonskom zastupanju gube gotovo sva građanska prava i potreban im je zakonski zastupnik kako bi donosio odluke koje imaju pravni učinak u većini područja njihova života.¹⁹⁷

Uska je povezanost između zakonskog zastupanja i institucionalizacije, budući da zakonski imenovani zastupnici mnoge odrasle osobe smještaju u ustanove za dugoročni smještaj ili bolnice protiv njihove volje ili bez njihova informiranog pristanka. Studije također pokazuju da

¹⁹⁶ Puni zakonski zastupnik može biti imenovan ako sud utvrdi potpunu poslovnu nesposobnost osobe. Zakonski zastupnik ima sposobnost ostvarivanja svih zakonskih prava i dužnosti u ime osobe.

¹⁹⁷ Vijeće Europe, Povjerenik za ljudska prava, *Who Gets to Decide? Right to Legal Capacity for Persons with Intellectual and Psychosocial Disabilities*, CommDH/IssuePaper(2012.a)2, točka 2.1.

obitelji mogu iskoristiti zakonsko zastupanje kako bi "uklonile i smjestile" neželjene članove obitelji s psiho-socijalnim poteškoćama u ustanove.¹⁹⁸

Činjenica da oni koji podliježu zakonskom zastupanju nisu u mogućnosti donijeti nijednu važniju odluku u životu, poput one gdje će, kako i s kim živjeti, čini taj sustav nespojivim s pravom na život u zajednici. Smještanje pojedinaca pod institucionalnu skrb koje provode njihovi zakonski zastupnici osudio je i Europski sud za ljudska prava, presudivši u nedavnom predmetu kako bi sustavi trebali dati veću težinu vlastitim odlukama pojedinca.¹⁹⁹

Za djecu u institucijama zakonsko zastupanje također može predstavljati velik izazov. U nekim zemljama tijelo lokalne vlasti obavlja dužnost zakonskog zastupnika djeteta te je također tijelo koje donosi odluku o raspodjeli lokalnih sredstava za usluge skrbi. To može rezultirati sukobom interesa, kao rezultat kojega se djeca smještaju u ustanove izvan područja lokalne vlasti i financiraju iz središnje države, umjesto iz proračuna lokalnih vlasti. U nizu zemalja zakonski zastupnici ne raspolazu dovoljnim sredstvima kako bi uistinu mogli djelovati u najboljem interesu djece.²⁰⁰

Revizija zakonodavstva o poslovnoj sposobnosti, koja bi trebala uključivati ukidanje punog zakonskog zastupanja, treba stoga činiti dio prelaska na usluge u zajednici. Umjesto zakonskog zastupanja zemlje bi trebale donijeti zakonodavstvo koje će omogućiti pojedincima podršku u donošenju odluka, u skladu s člankom 12. CRPD-a i odlukama ECHR-a.

4. NEDOBROVOLJNI SMJEŠTAJ I NEDOBROVOLJNO LIJEČENJE

Nedobrovoljni smještaj i nedobrovoljno liječenje posebno se odnose na osobe s psiho-socijalnim poteškoćama, koje mogu biti smještene u psihijatrijsku bolnicu, sputane, prisiljene na uzimanje lijekova ili podvrgnute drugim medicinskim postupcima protiv svoje volje. Informacije koje je prikupila Europska organizacija za mentalno zdravlje (Mental Health Europe) pokazuju da većina osoba s invaliditetom koja živi u ustanovama bez obzira na psihijatrijsku dijagnozu dobiva antipsihotike, često bez svog pristanka.²⁰¹

Također ima dokaza da druge ustanove za djecu i odrasle s invaliditetom proizvoljno koriste psihijatrijske lijekove za kontrolu ponašanja, iako nema psihijatrijske dijagnoze niti redovne revizije liječenja lijekovima.²⁰²

Zelena knjiga Europske komisije iz 2005. priznaje da prisilni smještaj i liječenje "teško narušavaju" prava pacijenata i trebaju se primjenjivati samo kao krajnja mjera, kad manje restriktivne alternative podbace. Prema tome, zemlje trebaju osigurati da njihovi

¹⁹⁸ MDAC-Shine (2011.) *Out of Sight – Human Rights in Psychiatric Institutions and Social Care Homes in Croatia*, Budimpešta - Zagreb, dostupno na adresi:

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

¹⁹⁹ Stanev protiv Bugarske, 36760/06 (2012.) ECHR 46, (2012.) MHLO 1.

²⁰⁰ Neobjavljeno istraživanje Lumosa.

²⁰¹ Informacije koje je Europska organizacija za duševno zdravlje prikupila tijekom terenskog posjeta Mađarskoj 2011.

²⁰² Neobjavljeno istraživanje Lumosa.

zakonodavni okviri u tom području ne uskraćuju osobama s psiho-socijalnim poteškoćama mogućnost da žive u zajednici.²⁰³

UN-ov Priručnik za parlamentarce o Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom i njezinom fakultativnom protokolu te zaključnim primjedbama Odbora za prava osoba s invaliditetom

“Država treba pažljivo ocijeniti svoje zakone i njihovu provedbu, posebice u područjima poput lišenja slobode osoba s invaliditetom, uključujući one s intelektualnim i psihičkim poteškoćama. Primjerice, države trebaju imati na umu zahtjeve Konvencije o neovisnom životu unutar zajednice umjesto prisilne institucionalizacije ili prisilnih medicinskih intervencija te trebaju osigurati zakone i postupke za praćenje provedbe tog zakonodavstva, istraživanje slučajeva zlostavljanja i određivanje kaznenih mjera ako je potrebno (članak 16. st. 4.)”²⁰⁴

Nadalje, u svojim zaključnim primjedbama Odbor za prava osoba s invaliditetom preporučio je da države “ocijene [...] zakone koji omogućuju lišenje slobode na temelju invalidnosti, uključujući psihičke, psihosocijalne ili intelektualne poteškoće; ukinu odredbe kojima se odobrava nedobrovoljno zatvaranje povezano s očiglednom ili dijagnosticiranom invalidnošću; i donesu mjere kojima se osigurava da zdravstvene usluge, uključujući sve usluge skrbi za mentalno zdravlje, budu utemeljene na informiranom pristanku dotične osobe.”²⁰⁵

5. PRUŽANJE USLUGA U ZAJEDNICI

Uz razvoj usluga u zajednici, zemlje trebaju uspostaviti pravni i regulativni okvir za upravljanje pružanjem usluga, pristupom uslugama i njihovim financiranjem.

To je važno kako bi se osiguralo da usluge budu održive i nakon dovršetka plana ili strategije deinstitucionalizacije.

5.1 Financiranje usluga

Moratorij na izgradnju novih ustanova, koji može biti dio nacionalne strategije deinstitucionalizacije, treba uključivati blokiranje uporabe svih javnih sredstava u tu svrhu. To treba proširiti i na važnije projekte obnove postojećih ustanova (s izuzetkom intervencija nužnih za spašavanje života), koji bi kratkoročno otežali opravdavanje zatvaranja ustanova.

Zabrana javnog financiranja za izgradnju novih ustanova treba uključivati i europska sredstva, naročito strukturne fondove i instrument za pomoć u prepristupnom razdoblju (IPA). Predloženi Pravilnik strukturnih fondova za razdoblje 2014. – 2020. već podupire

²⁰³ Agencija Europske unije za temeljna prava, *op. cit.* (2012.).

²⁰⁴ Ujedinjeni narodi (2007.) *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*, Ženeva, <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=242>, str. 70.

²⁰⁵ Zaključne primjedbe Odbora za prava osoba s invaliditetom za Španjolsku, točka 36., dostupno na adresi: <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/Session6.aspx>

ulaganja u usluge potpore u zajednici kao alternativu institucionalnoj skrbi. To je detaljnije objašnjeno u Priručniku uz ove Smjernice.

5.2 Lokalna odgovornost za lokalno stanovništvo

Važno je da odgovarajuće agencije nekog područja preuzmu odgovornost za pružanje usluga svemu lokalnom stanovništvu kojem su one potrebne.²⁰⁶ Kad se pojedinci sele iz jednog područja u drugo (primjerice, napuštaju ustanovu i vraćaju se u svoje mjesto), suradnja između tijela lokalne vlasti je presudna. Tako se izbjegava da se jedno tijelo lokalne vlasti odrekne odgovornosti prije nego što ju je drugo preuzelo, zbog čega pojedinci trpe prekide u pružanju usluga.²⁰⁷

5.3 Podrška pružanju usluga NVO-a

Iako se priznaje da je pružanje usluga u zajednici onima kojima su potrebne odgovornost države, NVO-ove treba ohrabrivati na pružanje visokokvalitetnih usluga. Država treba donijeti propise koji omogućuju ugovaranje pružanja usluga s NVO-ovima. U zemljama u kojima su visokokvalitetne usluge u zajednici jako slabo razvijene, takve organizacije često su izvor inovativne prakse i mogu adekvatno odgovoriti na lokalne potrebe.

NVO-ovi koji pružaju usluge u zajednici ne bi smjeli biti prisiljeni oslanjati se na tipove financiranja s kojima im je teško osigurati dugoročno pružanje usluga jer to može rezultirati naglim prekidom pružanja usluga, čime se korisnike usluga ostavlja u vrlo ranjivom položaju. Posljedica može biti njihova prva ili ponovna institucionalizacija.

Istovremeno, potrebna je ravnoteža u razvoju državnog uređenja NVO-ova s obzirom na osiguravanje kakvoće, poput certifikacije kao pružatelja određenih usluga, što uključuje i naknadno izvješćivanje i kontrole. Preporučuje se da se usluge pod vodstvom NVO-ova financiraju putem jasnih ugovora ili sporazuma o dodjeli bespovratnih sredstava kojima se utvrđuje koje usluge se pružaju po kojoj cijeni. To treba provesti na osnovi potreba koje zajednički utvrđuju NVO i tijelo javne vlasti, osiguravajući usklađenost s vizijom o osobno usmjerenim uslugama i uslugama u zajednici. Na taj se način sprečavaju situacije u kojima se pružatelji institucionalne skrbi registriraju kao NVO-ovi kako bi privukli donatore i izbjegli nadzor ili praćenje.

Svjedočanstvo br. 3: Podrška pružanju usluga od strane nevladinih organizacija

“Kratkoročno financiranje ne samo da otežava nevladinim organizacijama jamčenje neprekidne potpore zajednice ranjivim pojedincima, već i stvara okruženje u kojem se ogromne količine vremena i energije kanaliziraju u prikupljanje sredstava i podnošenje računa donatorima, što oduzima vrijeme koje je dostupno za pružanje usluga. Neke od najboljih praksi u mnogim sektorima dolaze iz nevladinih organizacija koje su u mogućnosti usredotočiti se na neko područje i razviti se u središta izvrsnosti. Vlade to trebaju kapitalizirati i stvoriti okruženje u kojem će podrška i dugoročno financiranje biti predviđeni za organizacije koje su sposobne dokazati kakvoću i rezultate, budući da je to ono od čega

²⁰⁶

Izvešće *DECLOC*, str. 101.

²⁰⁷

Mulheir, G. & Browne, K., *op. cit.*, str. 133.

će naposljetku koristiti imati korisnici usluga i što će poduprijeti strategiju ubrzanе deinstitutionalizacije. Također moraju postojati sustavi za ocjenjivanje kakvoće usluga koje pružaju kako državni tako i nevladinih pružatelji.²⁰⁸

5.4 Pravilnici o sigurnosti i zaštiti zdravlja

Pravilnici o sigurnosti i zaštiti zdravlja koji se često primjenjuju u ustanovama mogu biti prepreka pružanju usluga u zajednici. Takvi pravilnici usredotočeni su na otklanjanje rizika na osnovi najgoreg mogućeg slučaja i primjenjuju se univerzalno, bez uzimanja u obzir sposobnosti i potreba pojedinaca za podrškom. Poželjan pristup, koji se koristi u nekim zemljama, uključuje uklapanje upravljanja rizicima u osobno usmjereno planiranje. U slučaju takvog pristupa pojedinci i, ako je primjenjivo, njihove obitelji, prepoznaju rizike te izrađuju pristupe upravljanju rizicima i rezervne planove kako bi se zaštitili od potencijalnih rizika.²⁰⁹

Dodatna literatura:

Vijeće Europe, Povjerenik za ljudska prava, *Who Gets to Decide? Right to Legal Capacity for Persons with Intellectual and Psychosocial Disabilities*, CommDH/IssuePaper(2012.)2.

Parker, C. (2011.), *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*, Program javnog zdravlja Otvorenog društva, Zaklade Otvorenog društva.

Ujedinjeni narodi, *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*, Ženeva 2007.

²⁰⁸ Citat organizacije članice Eurochilda.
²⁰⁹ Power, *op. cit.*, str. 33.

5. poglavlje: Razvoj niza usluga u zajednici

Ovo poglavlje bavi se različitim vrstama usluga u zajednici za obitelji i djecu kao i za odrasle i starije osobe. U njemu se naglašava potreba za strategijama za sprečavanje razdvajanja obitelji, reintegraciju obitelji i razvoj obiteljskih, visokokvalitetnih mogućnosti alternativne skrbi. Osim toga, u njemu se ističe važnost usluga u zajednici za neovisan život i stanovanje koji omogućuju korisnicima izbor i veću kontrolu nad vlastitim životima. Uključivanje korisnika i obitelji u razvoj i primjenu tih usluga treba smatrati prioritetnim.

Obveze iz Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom

Članak 19. CRPD-a određuje mjere koje države potpisnice moraju poduzeti kako bi osigurale osobama s invaliditetom "život u zajednici, s pravom izbora jednakim kao i za druge osobe". To uključuje davanje osobama s invaliditetom mogućnosti da izaberu gdje i s kim će živjeti na ravnopravnoj osnovi s drugima, ne obvezujući ih na bilo koji određeni način života. To dalje uključuje obvezu da se osobama s invaliditetom omogući pristup "širokom rasponu usluga koje različite službe potpore pružaju osobama s invaliditetom u njihovom domu ili rezidencijalnim ustanovama, uključujući osobnu asistenciju". Jasno je da to isključuje institucionalnu skrb jer usluge koje se pružaju moraju davati potporu "živiljenju i [...] uključenju[u] u zajednicu" i sprečavati "izolacij[u] ili segregacij[u] iz zajednice". Napokon, države trebaju osigurati osobama s invaliditetom pristup redovnim uslugama namijenjenim općoj populaciji koje moraju biti "primjeren[e] potrebama osoba s invaliditetom". Kad se razmatraju usluge koje je potrebno razviti, važno je da se članak 19. čita zajedno s drugim člancima CRPD-a, poput članka 26. (osposobljavanje i rehabilitacija), članka 27. (pravo na rad na ravnopravnoj osnovi s drugima), članka 24. (obrazovanje), članka 25. (zdravlje) itd.

Obveze iz Konvencije UN-a o pravima djeteta

Prema CRC-u djeca imaju pravo, koliko god je moguće, znati svoje roditelje i uživati njihovu skrb (članak 7.) i ne smije ih se odvajati od njihovih roditelja protiv njihove volje, osim ako je to u najboljem interesu djeteta (članak 9.). Dužnost je države pružiti pomoć roditeljima u ispunjavanju njihovih roditeljskih odgovornosti (članak 18.), a ako oni nisu sposobni brinuti se za njega, dijete ima pravo na zamjensku obiteljsku skrb (članak 20.). Djeca s invaliditetom također imaju pravo na "djelotvoran pristup obrazovanju, strukovnoj izobrazbi, zdravstvenim i rehabilitacijskim uslugama, pripremi za zapošljavanje" (članak 23.).

1. NAČELA

Prije razvoja usluga važno je razviti jasnu viziju modela usluga i načela na kojima bi se on trebao temeljiti kako bi se poštovala prava svih korisnika usluga. Sve je jači međunarodni konsenzus²¹⁰ o sljedećim načelima za socijalne usluge, koja bi se trebala primjenjivati bez obzira na tip usluge (uključujući smještajne usluge).

²¹⁰ Vidi, na primjer, Odbor za socijalnu zaštitu (2010.) *A voluntary European quality framework for social services*, SPC/2010/10/8, konačna inačica; Mansell, J. & Beadle-Brown, J. (2009.) "Dispersed or clustered housing for adults with intellectual disability: A systematic review", u *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(4): 313–323; Carr, S., op cit; *Health Service Executive*, op. cit.; Power, Andrew, op. cit.; i *Izvjeshće ad hoc stručne skupine*.

1.1 Puno sudjelovanje u zajednici

Usluge bi trebale omogućiti pojedinačnim korisnicima i obiteljima da sudjeluju u zajednici na ravnopravnoj osnovi s drugima. Ponekad se načelo života u zajednici shvaća preusko, kao stanovanje u zajednici. To može dovesti do modela pružanja usluga na temelju kojeg korisnici ostaju izolirani od zajednice jer je usredotočen, primjerice, na razvoj smještajnih usluga (poput "stambenih zajednica") kao glavne alternative sustavu institucionalne skrbi. Umjesto toga treba razviti široki raspon usluga kojima će se otklanjati prepreke sudjelovanju i osigurati pristup redovnim uslugama, čime se pridonosi socijalnom uključivanju. Za djecu bi to značilo, između ostalog, da mogu ići u redovne vrtiće i škole namijenjene općoj populaciji, sudjelovati u sportskim aktivnostima; za odrasle bi to mogli biti pristup trajnom obrazovanju i smislene mogućnosti zapošljavanja.

1.2 Izbor i kontrola

Ovo načelo odražava odstupanje od pogleda na ljude koji koriste usluge kao na "objekte skrbi" i profesionalce kao "stručnjake" za tu skrb. Priznaje se pravo pojedinaca i obitelji da donose odluke o svojim životima i imaju kontrolu nad potporom koju primaju. Djecu također treba ohrabrivati i podržavati u izricanju njihovih mišljenja i sklonosti - njihova stajališta treba poštovati i uzimati u obzir kad se donose odluke o njima. Ljudima treba omogućiti pristup informacijama, savjetima i zagovaranju kako bi mogli informirano izabrati između oblika potpore i, ako je potrebno, liječenja koje žele.

1.3 Potpora usmjerena na osobu i na dijete

Tradicionalno se potpora pružala na način koji je usmjeren na uslugu; to jest, pokušavajući prilagoditi osobu postojećim mogućnostima usluge. Umjesto toga, potrebe i sklonosti osobe i djeteta trebaju biti u središtu i potpora treba biti prilagođena njihovoj pojedinačnoj situaciji te im treba nuditi osobni izbor. To znači da korisnici i obitelji također trebaju biti aktivno uključeni u dizajniranje i ocjenjivanje usluga.

1.4 Neprekidnost pružanja usluga

Potpora se treba pružati tijekom trajanja potrebe te se mijenjati u skladu s promjenama potreba i sklonosti korisnika. To je također važno za djecu i mlade koji odlaze iz skrbi, koji bi trebali primati potporu dokle god im je potrebno kako bi se pripremili za prijelaz u neovisnost.²¹¹

1.5 Razdvajanje stanovanja i potpore

Vrstu i razinu potpore koju pojedinci primaju ne smije određivati njihov tip stanovanja, već njihove potrebe i zahtjevi. Potpora treba slijediti osobu gdje god ona živjela; čak se i visoke razine potpore mogu pružati kod običnog tipa stanovanja. Time se osigurava da pojedinci ne izgube potporu ako odluče promijeniti način života, iz bilo kojeg razloga.

²¹¹ O osobama koje napuštaju sustav skrbi, vidi Smjernice Ujedinjenih naroda za alternativnu skrb o djeci, točke 131. – 136.

1.6 Disperzirano stanovanje nasuprot stanovanju u kampusima/kompleksima

"Disperzirano stanovanje" odnosi se na "stanove i kuće iste vrste i veličine kao što su one u kojima živi većina stanovništva, raštrkane kroz cijelo smještajno naselje među ostatkom stanovništva".²¹² Stanovanje u kampusima/kompleksima opisuje se kao "kompleks kuća na specijaliziranom kampusu, ili domovi za osobe s invaliditetom (ili starije osobe) okupljeni u određenom stambenom naselju ili ulici."²¹³ Od ta dva pristupa, pokazalo se da disperzirano stanovanje daje kvalitetnije rezultate za stanovnike. Nedostaci stanovanja u kampusima/kompleksima uključuju:

- veličinu stambene zajednice;
- manje domaću sredinu i opremljenost;
- manji omjer osoblja i korisnika;
- veću uporabu antipsihotika i antidepresiva;
- manje izbora; i
- manje društvene mreže.

Iznimke su neke situacije u kojima ljudi odaberu zajednički život u seoskim zajednicama koje služe mješovitom stanovništvu osoba s invaliditetom i osoba bez invaliditeta.

2. SPREČAVANJE INSTITUCIONALIZACIJE

2.1. Potreba za prevencijom i važnost obitelji

Cjelovita preobrazba sustava skrbi prema sve manjem oslanjanju na institucionalnu i smještajnu skrb te prema obiteljskim i uslugama u zajednici treba na prvo mjesto staviti uvođenje učinkovitih preventivnih mjera. Ako se glavni uzroci institucionalizacije ne rješavaju na odgovarajući način i ako mehanizmi za sprečavanje primanja u ustanove nisu djelotvorni, naponi da se okonča pružanje institucionalne skrbi vjerojatno će biti neuspješni jer će mjesta ispražnjena odlaskom ljudi koji su napustili ustanove brzo biti popunjena novopridošlima.

Treba istaknuti da se u kontekstu usluga za djecu prevencija ne odnosi samo na mjere usmjerene na smanjenje priljeva djece u smještajnu skrb već i na izbjegavanje razdvajanja djeteta od obitelji iz koje potječe, čime se općenito smanjuje stopa ulaska u formalnu skrb. Osnovno načelo govori da je obitelj najprikladnije okruženje za opstanak, zaštitu i razvoj djeteta i da roditelji imaju glavnu odgovornost za podizanje svoje djece.²¹⁴ Sva djeca, uključujući djecu s invaliditetom, u načelu dobivaju najbolju skrb i njegu u vlastitim obiteljima, pod uvjetom da obitelji dobivaju odgovarajuću potporu u ispunjavanju svojih roditeljskih odgovornosti.

Cilj strategija prevencije (vidi u nastavku) treba biti da pruži potporu pojedincima i obiteljima te da ih ne okrivljuje za to što su siromašni ili stigmatizira zbog njihovog podrijetla, netradicionalne obiteljske strukture, običaja i načina života.

²¹² Health Service Executive, *op. cit.*, str. 72.

²¹³ *ibid.*

²¹⁴ Konvencija Ujedinjenih naroda o pravima djeteta.

Veliki je problem što je siromaštvo još uvijek razlog za oduzimanje roditeljske skrbi, iako Smjernice UN-a izričito savjetuju da se to ne radi.²¹⁵ Odluka o oduzimanju roditeljske skrbi koja se donosi isključivo na temelju čimbenika vezanih uz materijalne uvjete ili etničku pripadnost roditelja zasniva se na tzv. "misiji spašavanja": uvjerenju kako će djeca dobiti bolju skrb i imati bolje životne prilike ako budu odgojena izvan ("spašena iz") vlastitih obitelji²¹⁶, što odražava postojeće društvene stereotipe i predrasude protiv ljudi i skupina koje odstupaju od većine stanovništva.

2.2 Zlostavljanje/zanemarivanje u obitelji

Iznimku od načela da je obitelj najprikladnije okruženje za dijete nalazimo u situaciji u kojoj postupanje ili nepostupanje obitelji rezultira rizikom od ozbiljne štete koja nastaje zbog zlostavljanja ili zanemarivanja. U tim slučajevima, alternativna skrb može biti u najboljem interesu djeteta. Štoviše, alternativna skrb ponekad je apsolutno nužna kako bi se zaštitilo dijete. U tim situacijama odluku o najprikladnijoj mogućnosti treba donijeti zajedno s djetetom (ako to dopuštaju njegova dob i sposobnost da razumije problem) te svako stavljanje pod smještajnu skrb treba smatrati krajnjom mjerom i treba ga pratiti individualni plan skrbi. Zatim treba, ako je moguće, nastojati pomoći roditeljima u rehabilitaciji kako bi se obitelj mogla ponovo ujediniti. Prema tome, nastojanje da se spriječi razdvajanje djece od njihovih roditelja treba uključivati i potporu obitelji i pružanje prikladne skrbi i zaštite ranjivoj djeci.²¹⁷

2.3 Starije osobe

Kod starijih osoba je pitanje institucionalizacije i deinstitutionalizacije u mnogim slučajevima vrlo specifično, s obzirom da se one u pravilu premještaju u ustanove u sve kasnijem razdoblju svojih života. Stoga se planiranje skrbi i palijativna skrb odnose na sprečavanje institucionalizacije, a ne na trajne promjene u uvjetima življenja i skrbi.

Uklapanje prevencije i rehabilitacije u dugoročnu skrb za starije osobe na nacionalnoj, sustavnoj razini od iznimne je važnosti i sve više mu pozornosti pridaju države članice EU-a. To se odnosi na "pomoć starijim osobama da ostanu zdravije, neovisnije i više socijalno uključene tijekom duljeg vremena i povrate sve te sposobnosti što je potpunije moguće kad im bude potrebno bolničko liječenje".²¹⁸ Prvi koraci u tom smjeru mogu se prepoznati u inicijativama poput nacionalnih događanja za podizanje svjesnosti i multidisciplinarnih preventivnih i rehabilitativnih usluga u zajednicama.

²¹⁵ Smjernice Ujedinjenih naroda za alternativnu skrb o djeci, točka 14.

²¹⁶ Fox-Harding (1997.) citiran u Bilson, A. & Cox, P. (2007.) "Caring about Poverty", *Journal of Children and Poverty*, 13 (1): 37-55.

²¹⁷ Smjernice Ujedinjenih naroda za alternativnu skrb o djeci, točka 8.

²¹⁸ Kümpers, S., Allen, K., Campbell, L., Dieterich, A., Glasby, J., Kagialaris, G., Mastroyiannakis, T., Pokrajac, T., Ruppe, G., Turk, E., van der Veen, R. & Wagner, L. (2010.) *Prevention and rehabilitation within long-term care across Europe - European Overview Paper*. Berlin/Beč: Znanstveno-istraživački centar za društvene znanosti/Europski centar za socijalnu skrb. Politika i istraživanja, str. 21. Dostupno na adresi http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP3_Overview_FINAL_04_11.pdf

3 MJERE STRATEGIJE PREVENCIJE

Općenito, učinkovita strategija prevencije treba kombinirati različite mjere u različitim područjima, na primjer:

- **Univerzalni pristup:** Kao općenitija mjera prevencije (primarna prevencija), treba omogućiti univerzalni pristup kvalitetnom zdravstvu, zapošljavanju, obrazovanju, stanovanju, informiranju i komunikaciji²¹⁹;
- **Reforme u relevantnim sustavima:** Cjelovita strategija također se treba baviti reformama u sustavima zdravstva, socijalne skrbi i zaštite djece. To je stoga što one mogu pridonijeti institucionalizaciji jer ne uspijevaju spriječiti smještanje u institucije ili aktivno promiču institucionalizaciju kao mogućnost (vidi 3. poglavlje). Takve reforme mogu uključivati:
 - uvođenje suvremene prakse u socijalni rad;
 - aktivnosti izobrazbe i izgradnje kapaciteta osoblja s ciljem rješavanja problema stigmatizacije i negativnih stavova;
 - obuka za izgradnju vještina u pojedinim područjima prakse; i
 - jačanje mehanizama sprečavanja smještanja u institucije²²⁰ s ciljem ograničavanja broja štićenika u institucijama, upućujući djecu, odrasle osobe, obitelji i njegovatelje na odgovarajuće usluge ili sustave skrbi²²¹;
- **Usluge u zajednici:** Osim toga, raspon usluga u zajednici treba razvijati tako da pružaju potporu djeci, odraslima, starijim osobama i obiteljima iz najrizičnijih skupina.
- **Pomoć za osobe s nedostatnim prihodima:** Pružanje financijske i materijalne pomoći također treba uključiti kao način rješavanja problema siromaštva, koje je jedan od glavnih razloga institucionalizacije i razdvajanja obitelji.
- **Aktivnosti podizanja svijesti:** Aktivnosti podizanja svijesti služe za šire promicanje načela i aktivnosti poduzetih u okviru opće reforme.

²¹⁹ UNICEF *op. cit.* (2010).

²²⁰ Učinkoviti nadzor ulaska zahtijeva da jedno tijelo bude odgovorno za pojedinačno ocjenjivanje, odlučivanje i upućivanje na odgovarajuće usluge, pružanje ili nabavku usluga, vođenje evidencije i ocjenjivanje planova za djecu. također treba uvesti informacijske sustave za nadzor i ocjenu odluka i njihovih rezultata.

²²¹ Za više podatak o nadzoru ulaska, vidi: UNICEF *op. cit.* (2010) and Bilson & Hardwin (2003) *Gatekeeping services for vulnerable children and adults. A concept paper.*

Ključna smjernica br. 7: Primjeri usluga koje sprečavaju razdvajanje obitelji

- **Planiranje obitelji:** Edukacija u području metoda planiranja obitelji može pomoći u izbjegavanju neželjenih trudnoća.
- **Prenatalna skrb:** Konzultacije i savjetovanja o pitanjima vezanim uz trudnoću (npr. zdravstvena skrb, prehrana, tjelesna aktivnost), osnovne vještine skrbi za novorođenčad; potpora u slučaju oštećenja ili urođene abnormalnosti utvrđene prije poroda.
- **Potpora na odjelima za trudnice:** Potpora koju majci pružaju stručnjaci iz područja socijalne skrbi ili medicine u prvim danima nakon rođenja djeteta (npr. pri dojenju, izgradnji povezanosti između nje i novorođenčeta, olakšavanje stvaranja okoline podrške u obitelji, pomoć u pružanju daljnje potpore), smještanje majke i novorođenčeta u istu sobu. Potpora roditeljima djece s urođenim manama, uključujući odgovarajuće savjete i upućivanje na druge relevantne službe i grupe za potporu.
- **Jedinice za smještaj majki i djece:** Pružanje privremenog smještaja za trudne majke i majke s novorođenčadi kojima prijeti razdvajanje od djeteta. Tijekom boravka, majka prima potporu u skrbi za dijete stječe roditeljske vještine i vještine vođenja kućanstva.
- **Udomiteljstvo za roditelje i djecu:** Smještaj roditelja i novorođenčeta ili malog djeteta u udomiteljsku obitelj. Udomitelji pružaju roditeljske savjete i potporu u roditeljskim zadacima. Ako je majka vrlo mlada, udomitelj pruža roditeljsku skrb majci, uvažavajući činjenicu da je i ona dijete s vlastitim potrebama.

4. RAZVOJ USLUGA U ZAJEDNICI

U nastavku slijede primjeri usluga u zajednici koje bi se mogle razviti kao dio cjelovite strategije prevencije razdvajanja obitelji i institucionalizacije. Također mogu podržati reintegraciju i povratak u zajednicu. Popis usluga nije sveobuhvatan; svaka zemlja treba razviti niz usluga relevantnih za lokalne potrebe.

Razvoj novih usluga treba se temeljiti na analizi situacije (2. poglavlje) i treba biti povezan s pojedinačnom ocjenom i samoprocjenom (7. poglavlje). Korisnici, osobe od kojih primaju potporu, obitelji i njegovatelji trebaju biti aktivno uključeni u razvoj, pružanje, praćenje i ocjenjivanje usluga.

4.1. Važnost integracije

Prioriteti i potrebe djece i obitelji, osoba s invaliditetom, osoba s psiho-socijalnim poteškoćama i starijih osoba treba integrirati u sve politike i mjere (*mainstreaming*).

Ključna smjernica br. 8: Koncept razumne prilagodbe

I Konvencija UN-a o pravima osoba s invaliditetom i europska Direktiva o jednakosti pri zapošljavanju²²² uvode koncept 'razumne prilagodbe'. U skladu s člankom 5. CRPD-a (Jednakost i nediskriminacija), "da bi promicale jednakost i ukinule diskriminaciju, države stranke će poduzeti sve primjerene korake radi osiguranja provedbe razumne prilagodbe". 'Razumna prilagodba' definirana je u članku 2. CRPD-a kao "potrebna i prikladna preinaka i podešavanje, koja ne predstavlja nerazmjerno ili neprimjereno opterećenje, da bi se takvo što u pojedinačnom slučaju, tamo gdje je to potrebno kako bi se osobama s invaliditetom osiguralo uživanje ili korištenje svih ljudskih prava i temeljnih sloboda na ravnopravnoj osnovi s drugima." Kako bi se osiguralo da osobe s invaliditetom u Europskoj uniji imaju pristup zapošljavanju u redovnoj sredini, od poslodavaca se zahtijeva da poduzmu aktivnosti kao što su "prilagodba poslovnih prostora i opreme, radnog vremena, podjele zadataka ili sredstava obuke ili integracije." Međutim, ova obveza nije neograničena i ne smije rezultirati 'nerazmjernim opterećenjem' za poslodavca.

4.2 Integracija usluga

Ako usluge pružaju različiti pružatelji (javni, privatni ili volonteri), na različitim razinama (lokalnim ili nacionalnim) i iz različitih sektora (npr. sektor stanovanja, zdravstva, zapošljavanja, obrazovanja), dobra koordinacija od presudne je važnosti. 'Integracija usluga' je krovni pojam koji se odnosi na "niz pristupa ili metoda za postizanje bolje koordinacije i učinkovitosti između različitih usluga radi ostvarivanja boljih ishoda za korisnike usluga".²²³ Primjeri pristupa uključuju: koordinaciju usluga, suradnju, partnerstvo i udruženi rad. Prema nekim tvrdnjama, integrirane usluge koriste korisnicima jer rezultiraju boljim ishodima, posebno za osobe s višestrukim i složenim potrebama, koje se često moraju obraćati raznim agencijama i od kojih se očekuje poboljšanje rezultata u rješavanju problema socijalne isključenosti. Osim toga, postoje naznake da bi integracija usluga mogla biti ekonomski isplativa.

4.3 Primjeri usluga u zajednici

4.3.1. Osobna asistencija

Ovo je jedna od najvažnijih usluga za neovisan život djece i odraslih s invaliditetom. Da bi korisnici imali potpunu kontrolu nad pomoći koju primaju (to jest, da bi mogli sami zapošljavati i obučavati asistente i birati kada, kako i kakvu će pomoć primati) usluga treba sadržavati sljedeća tri ključna elementa:²²⁴

- samousmjerenu procjenu potreba;
- novčane naknade – plative izravno korisniku da bi kupio uslugu od pružatelja i/ili sam organizirao uslugu; i

²²² Direktiva 2000/78/EZ

²²³ Munday, B. (2007) *Integrated social services in Europe*. Council of Europe, p.11. Available at [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)

²²⁴ Na temelju Ratzka, A. (2004) *Model Personal Assistance Policy*, Sweden: Independent Living Institute. Dostupno na: <http://www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.pdf>

- potporu osoba s jednakim poteškoćama (*peer support*).

Financijska sredstva koja korisnik prima trebaju pokriti sve troškove povezane s uslugom i trebaju dolaziti iz jednog središnjeg izvora financiranja. Sve skupine korisnika trebaju imati pristup usluzi. Osobe s intelektualnim poteškoćama i djeca mogu primiti potporu od treće strane ili organizacije odgovorne za zapošljavanje i upravljanje radom svojih asistenata.

Osobnu asistenciju ne treba miješati s pomoći u kući ili uslugama skrbi u kući (vidi u nastavku), koje se razlikuju prema razini kontrole koju ima korisnik usluga. [Sve skupine korisnika]

Analiza slučaja br. 17: 'Model JAG' – usluga osobnog asistenta s visokim stupnjem samoodređenja

U Švedskoj, nakon što se osobi odobri financiranje određenog broja sati osobne asistencije na godišnjoj razini, od strane Nacionalne osiguravajuće agencije, osoba može odabrati hoće li primiti uslugu od države, kooperativne ili neovisne agencije, ili će je organizirati sama.

Udruga JAG je švedska neprofitna organizacija osoba s intelektualnim poteškoćama koja je uspostavila korisničku suradnju za pružanje osobne asistencije članovima udruge, koji to žele. Izbor korisnika i kontrola asistencije osiguravaju se kroz sustav podržanog odlučivanja.

Svaki korisnik ima pravnog punomoćnika (osobnog zastupnika) koji podržava korisnika u:

- podnošenju zahtjeva za uslugu osobnog asistenta i odabir pružatelja usluge;
- odabiru jamca usluge; i
- osiguravanju da se osobna asistencija pruža tako da se poštuje osoba s invaliditetom, uključujući priznavanje njezinog osobnog integriteta i nadzor usluge, kako bi se osiguralo ispunjavanje standarda dogovorenih s osobom s invaliditetom.

Osim toga, svaki korisnik ima jamca usluge koji pruža potporu kod angažiranja i nadzora asistenata te osigurava standarde sigurnosti, kakvoće i kontinuiteta primljene usluge. Jamac usluge osigurava stalnu raspoloživost osoblja i, u slučaju nužde, mora biti u mogućnosti i sam pružiti osobnu asistenciju.²²⁵

4.3.2 Adaptacije stambenog prostora

Nepristupačan stambeni prostor ima negativan učinak na kvalitetu života djece i odraslih s invaliditetom, kao i starijih osoba, njihovih obitelji i njegovatelja. Mnoge osobe s invaliditetom i starije osobe prisiljene su napustiti svoje domove i preseliti u neku vrstu rezidencijalne ustanove, zato što je njihov dom nepristupačan, opasan ili nije na odgovarajući način prilagođen njihovim potrebama. Istraživanja su pokazala da većina starijih osoba radije ostaje u vlastitim domovima nego odlazi u starački dom ili drugu vrstu smještajne

²²⁵ Za više informacija vidi: JAG, ENIL (2011) *The "JAG model": Personal assistance with self-determination*, JAG Association.

ustanove.²²⁶ Omogućavanje adaptacije i popravaka kojima se povećava pristupačnost, utjeha i sigurnost kuće ili stana imaju važnu ulogu kod ostanka u vlastitim domovima i izbjegavanja institucionalizacije. [Sve skupine korisnika]

4.3.3 Tehnička pomagala i pomoćne tehnologije

Pojam 'pomoćne tehnologije' odnosi se na razne proizvode i usluge kojima se korisnicima omogućuje ili olakšava vršenje određenih zadataka, ili se povećava njihova sigurnost.²²⁷ Neki primjeri uključuju: uređaje za poboljšavanje komunikacije, sustave upozoravanja, računalne programe za prepoznavanje govora i osobne sustave za hitnu intervenciju. Ove tehnologije su najučinkovitije kad su u skladu sa željama korisnika i kad uzimaju u obzir okolinu u kojoj se koriste ili ugrađuju. Pomoćne tehnologije i tehnička pomagala poput invalidskih kolica i štaka imaju ključnu ulogu u životu u zajednici osoba s invaliditetom, uključujući djecu s posebnim potrebama i starije osobe. Ogroman napredak u razvoju elektroničkih uređaja i informacijskih sustava (pametne kuće) omogućuje učinkovitu potporu neovisnom životu za osobe ugroženog zdravlja ili nemoćne osobe, jer sprečavaju padove i samozanemarivanje te potiču starije građane na život i socijalnu uključenost uz maksimalnu neovisnost, sigurnost, zaštitu i dostojanstvo. [Sve skupine korisnika]

4.3.4 Uzajamna potpora/savjetovanje

Na ovaj način pomaže se osobama s invaliditetom, mladim osobama koje napuštaju skrb ili koje su započele neovisan život, obiteljima iz rizičnih skupina ili obiteljima koje su se ponovo sjedinile sa svojom djecom, da postanu sigurnije i samouvjerenije u pronalaženju vlastitog puta kroz kulturološko ili institucionalno okruženje. Takvu potporu trebaju pružati osobe koje nisu stručnjaci, na jednakoj osnovi kao između savjetnika i klijenta (osobe s jednakim problemom) kroz dijeljenje iskustava i pomoći u stjecanju samostalnosti i neovisnosti. Uzajamna potpora presudna je za osobe koje su živjele u institucionalnom okruženju i kojima nedostaju znanja i vještine sporazumijevanja u redovnoj društvenoj okolini. [Sve skupine korisnika]

4.3.5. Zastupanje na individualnoj razini

Zastupanje može vršiti obučena osoba (kao volonter ili za novčanu naknadu) ili organizacija koja zastupa ili pomaže korisnikovu skupinu, ali često ga može pružati i prijatelj ili rođak, druga osoba sa sličnim iskustvom ili sam korisnik (samozastupanje, vidi 8. poglavlje). Profesionalno zastupanje znači "pružanje usluga obučene osoba koja, na temelju razumijevanja klijentovih potreba i želja, savjetuje, pomaže i daje potporu klijentu pri donošenju odluke ili traženja prava i koja, ako je prikladno, nastavlja pregovarati ili voditi slučaj za klijenta".²²⁸ [Sve skupine korisnika]

²²⁶ Moriarty, J. (2005) *Update for SCIE best practice guide on assessing the mental health needs of older people*. London: King's College London. Dostupno na: <http://www.scie.org.uk/publications/guides/guide03/files/research.pdf>

²²⁷ Cowan, D. and Turner-Smith, A. (1999) "The role of assistive technology in alternative models of care for older people. In *Royal Commission on Long Term Care, Research Volume 2, Appendix 4*, Stationery Office, London, 325–46.

²²⁸ Citizen Information Board (2007) *Advocacy guidelines*.

4.3.6 Intervencija u kriznim situacijama i usluge u slučaju nužde

Različite aktivnosti usmjerene na pomoć pojedincu ili obitelji u svladavanju teške situacije koja ima štetan učinak na njihovu dobrobit. Neki primjeri uključuju: pojedinačno i obiteljsko savjetovanje, timove za rješavanje kriznih situacija (koji pružaju intenzivnu i brzu potporu osobama koje žive u zajednici i koje proživljavaju krizu vezanu uz mentalno zdravlje) te udomiteljstvo u slučaju nužde gdje djeca kojima prijeti rizik od zanemarivanja ili zlostavljanja mogu biti smještena u skrb na kratkoročnoj osnovi. [Sve skupine korisnika]

Analiza slučaja br. 18: Primjer usluge prevencije krizne situacije²²⁹

Institut za mentalno zdravlje djece i odraslih osoba u Grčkoj uspostavio je jedinicu Psihijatrijskog liječenja u Domu pacijenata, koja se uvelike temelji na istim načelima kao i mobilne psihijatrijske jedinice.

Osobe koje zadovoljavaju uvjete za korištenje usluge:

- Osobe s psiho-socijalnim poteškoćama koje prolaze kroz akutnu psihijatrijsku krizu
- Osobe s psiho-socijalnim poteškoćama koje se vraćaju kući nakon dugog ili kratkog boravka u bolnici
- Ambulantni pacijenti koji nikad nisu bili hospitalizirani
- Stabilizirani pojedinci s psiho-socijalnim poteškoćama i problemima s pokretljivošću

Kriteriji uključuju potrebu za dovoljno stabilnom okolinom s ciljem dijeljenja odgovornosti za siguran smještaj u kući osobe s psiho-socijalnim poteškoćama, u suradnji s timom terapeuta i korisnikom usluga.

Ova Jedinica radi prema sljedećem modelu:

- Tijekom prvih dana psihijatrijske krize, tim boravi u domu korisnika usluge gotovo cijeli dan, pokušavajući uspostaviti snažan i povjerljiv odnos, uključujući davanje lijekova.
- Od samog početka, tim pokušava korisniku usluga dati odgovornosti i ne dopustiti da usvoji ulogu bolesnika.
- Što je prije moguće, tim podržava korisnika u povratku na posao i u društveni život.
- Postupno, i u skladu s potrebama pojedinca, tim smanjuje svoju prisutnost, ali i dalje pruža stalnu i neprekidnu potporu.
- Institut također nudi obiteljima stabilnu potporu i obuku iz mentalnog zdravlja.
- Tim pruža potporu korisniku na radnom mjestu i općenito u društvenom okruženju te na taj način jača svoju mrežu potpore.
- Institut primjenjuje programe senzibilizacije zajednice (obuka iz mentalnog zdravlja) s obzirom na psihijatrijske poremećaje te organizira obuku za ljude na ključnim javnim položajima kako bi se osigurala potpora lokalne zajednice za rehabilitaciju i socijalno uključivanje korisnika usluga.

²²⁹

Za više informacija vidi: http://www.ekpse.gr/about_eng.html#

4.3.7 Kratki odmori

Zamišljeni su da pruže djeci, odraslim ili starijim osobama s invaliditetom, ali i njihovim njegovateljima, odmor od uobičajene rutine ili uloge njegovatelja. Usluga se može pružati na raznim mjestima, primjerice u vlastitom domu obitelji, domu njegovatelja, zajednici ili rezidencijalnoj ustanovi. Odmori mogu imati različita trajanja, od nekoliko sati do nekoliko dana. [\[Sve skupine korisnika\]](#)

4.3.8 Uspostava prijateljskog odnosa

Potpora koju obučeni volonteri pružaju djeci, odraslima, starijim osobama i obiteljima, tijekom dogovorenog vremenskog razdoblja ili na trajnoj osnovi. Usluga nudi priliku pojedincima i obiteljima da prevladaju svoju izolaciju i da se potpunije uključe u zajednicu i društveni život. Sparivanje volontera i korisnika smatra se ključnim za uspjeh ove usluge. Potrebno je omogućiti obuku i trajnu potporu volonterima, a potrebne su i odgovarajuće policijske provjere tamo gdje su djeca ili odrasli ranjivi. [\[Sve skupine korisnika\]](#)

4.3.9 Pomoć u kući i usluge skrbi u kući

Pomoć u kući sastoji se od kućnih posjeta radi pružanja pomoći u kućanskim poslovima, kao što su odlazak u nabavku, čišćenje, kuhanje, pranje rublja ili manji poslovi održavanja. Usluge skrbi u kući uključuju pomoć u svakodnevnim rutinskim zadacima, kao što su ustajanje, odijevanje, kupanje i pranje ili uzimanje lijekova. [\[Sve skupine korisnika\]](#)

4.3.10 Usluge u ranom djetinjstvu

Primjerice, redovni vrtići za djecu pružaju obrazovanje o ranom djetinjstvu i skrbi za djecu, pomažući u socijalizaciji i ranom učenju i pružajući roditeljima priliku da se uključe u plaćeni rad i druge aktivnosti. [\[Djeca\]](#)

4.3.11 Sustavi koji djeci omogućuju pohađanje redovnih jaslica, vrtića ili škola

Mogu uključivati razne usluge, primjerice osobnu pomoć ili nastavnike psihopedagoge. To može zahtijevati prilagodbu školske okoline i nabavku specijalizirane opreme. Također se može pojaviti potreba za posebno prilagođenim programom. [\[Djeca\]](#)

4.3.12 Izvanškolska skrb i izvanškolske aktivnosti

Različite usluge za pružanje skrbi za djecu prije i poslije škole ili tijekom godišnjih odmora, koje obično pomažu djeci da poboljšaju rezultate učenja, omogućujući roditeljima da prihvate prilike za zaposlenje i izobrazbu. [\[Djeca\]](#)

4.3.13 Savjetovanja vezana uz zaposlenje

Potpora i pomoć u traženju posla ili u sastavljanju molbi za posao. [\[Mladi ljudi koji odlaze iz skrbi/osobe s invaliditetom /osobe s psiho-socijalnim poteškoćama\]](#)

4.3.14 Fountain House

Fountain House je program/model samopomoći u kojem članovi blisko surađuju sa stručnjacima. U ovom modelu, članovi su partneri u vlastitom oporavku, a ne tek pasivni primatelji terapije. Rade rame uz rame s osobljem na organizaciji i provedbi svakog programa. Ova prilika za rad i uspostavljeni odnosi postaju neizostavan dio njihovog oporavka. Fountain House ne pruža pojedinačnu ni grupnu terapiju niti nudi lijekove. [Osobe s psiho-socijalnim poteškoćama]

4.3.15 Utočište (eng. Runaway-house)

Utočište (njem. Weglaufhaus) je mjesto za osobe koje žele napustiti psihijatriju u kojoj vlada brza izmjena pacijenata i koje su odlučile živjeti bez psihijatrijskih dijagnoza i psihijatrijskih lijekova. Na taj način se otvara prostor izvan (društvene) psihijatrijske mreže koja drži ljude u ovisnosti, prostor u kojem štíćenici mogu pokušati vratiti kontrolu nad svojim životima. Ovdje se mogu oporaviti, vratiti snagu, govoriti o svojim iskustvima i razvijati planove za budućnost bez psihijatrijskog promatranja bolesti koje priječi pristup njihovim osjećajima i njihovim osobnim i društvenim teškoćama.²³⁰ [Osobe s psiho-socijalnim poteškoćama]

4.3.16 'Prijatelji'

Obučeni volonteri daju podršku osobama s psiho-socijalnim poteškoćama pri reintegraciji u zajednicu. Osoba s psiho-socijalnim poteškoćama odlučuje treba li potporu 'prijatelja' ili ne. Aktivnosti potpore uključuju: odlazak u kupovinu, čišćenje, rekreaciju, npr. odlazak u kino, u kafić ili posjećivanje članova obitelji. Sve aktivnosti se provode onako kako to odluči osoba s psiho-socijalnim poteškoćama. Ova usluga treba biti besplatna. [Osobe s psiho-socijalnim poteškoćama]

4.3.17 Centri za dnevnu skrb nad odraslim i starijim osobama

Davanje savjeta, potpore, obroka i nekih aspekata osobne skrbi, kao i društvenih i kulturnih aktivnosti. Za starije, a posebice nemoćne osobe, ovi centri mogu imati veliku prednost jer im mogu pomoći u borbi protiv usamljenosti i izolacije. Čimbenici koji određuju učinkovitost centara za dnevnu skrb uključuju laku dostupnost, isplativost, izbor usluga i, naravno, uključenost korisnika u planiranje, pružanje i ocjenjivanje usluga u ponudi. [Osobe s invaliditetom i starije osobe]

4.3.18 Dostava obroka ("obroci na kotačima")

Dostava obroka starijim osobama u njihove domove. [Starije osobe]

4.3.19 Njega u kući

Kućni posjeti medicinskih sestara ili drugog medicinskog osoblja za pomoć u zdravstvenoj skrbi, npr. previjanje rana, davanje lijekova i razni oblici terapije. [Starije osobe]

²³⁰

Za više informacija vidi: http://www.peter-lehmann-publishing.com/articles/others/iris_eng.htm.

Ključna smjernica br. 9: Osigurati da specijalizirane usluge ne dovode do socijalne isključenosti

Posebnu pozornost treba posvetiti osiguravanju da se usluge u zajednici ne pretvore u oblik institucionalne skrbi u zajednici. Ovo je problem u nekim zemljama, posebno s obzirom na specijalizirane vrtiće za djecu s posebnim potrebama. U nedostatku raznih usluga obiteljske podrške i dostupnih redovnih usluga namijenjenih općoj populaciji, ova mjesta mogu dovesti do izolacije djece od zajednice i njihovih vršnjaka bez poteškoća u razvoju. Djeca imaju malo kontakta s ljudima ili aktivnostima u zajednici i umjesto da idu u školu, provode dane u centru u kojem je skrb često ograničena na medicinsku i fizičku rehabilitaciju. Isti problemi uočeni su u uslugama u zajednici namijenjenima osobama s psiho-socijalnim poteškoćama.

5. MJESTO I NAČIN ŽIVOTA

Temelj za prijelaz s institucionalne skrbi na život u zajednici je pronalaženje odgovarajućeg smještaja, omogućujući korisniku maksimalan izbor i kontrolu nad time gdje, kako i s kime će živjeti. Korisnicima koji napuštaju institucije treba ponuditi razne mogućnosti i uz nužnu potporu članova obitelji, stručnjaka ili osoba s istim poteškoćama pri donošenju odluke o tome gdje će živjeti i kako će organizirati svoj život (vidi 7. poglavlje, Razvoj individualnih planova).

U idealnom slučaju, prijelaz djeteta na neovisan život olakšat će posebno dodijeljena stručna osoba. Potpora ne smije prestati nakon prelaska na neovisan život, već se treba nastaviti koliko god je to potrebno. Kao i s odraslima, treba osigurati zastupanje i dostupnost potpore osoba s jednakim poteškoćama. Reinstitucionalizaciju djece starije od 18 godina treba izbjegavati po svaku cijenu.²³¹

5.1 Pristupačan stambeni prostor

Za mnoge osobe s invaliditetom i za starije osobe, raspoloživost pristupačnog, dostupnog, neizoliranog i sigurnog stambenog prostora od presudne je važnosti. Stoga treba usvojiti politike kojima će se osigurati pristup socijalnim stanovima i povećati broj univerzalno projektiranih stanova ili kuća u zajednici. Pojam 'univerzalno projektiranje' znači "projektiranje proizvoda, okoliša, programa i usluga koje mogu koristiti svi ljudi, u najvećoj mogućoj mjeri, bez potrebe za prilagođavanjem ili posebnim projektiranjem".²³²

5.2 Život uz potporu

Život uz potporu razvijen je kao alternativa stambenim zajednicama. U stambenim zajednicama, ljudi ne mogu odabrati s kime žele dijeliti smještaj, a potpora koju primaju daje se u sklopu paketa sa stanovanjem. Nasuprot tomu, u životu uz potporu ljudi mogu odabrati s kime žele živjeti, u stambenom prostoru koji posjeduju ili unajmljuju. Također primaju potporu osoblja iz agencija koje ne kontroliraju smještaj. Stoga imaju veću kontrolu nad uslugama koje primaju i ista stambena prava kao i ostali građani.

²³¹

Smjernice Ujedinjenih naroda za alternativnu skrb o djeci, st. 132.

²³²

Konvencija Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom, članak 2. (Definicije).

Postoje različiti načini na koje se može organizirati život uz potporu, primjerice s osobljem na licu mjesta samo tijekom dana; 24 sata na dan, 7 dana u tjednu; ili bez stalnog osoblja. Istraživanja na području intelektualnih i mentalnih poteškoća²³³ govore da su elementi najbolje prakse u pružanju stambenog smještaja uz skrb/potporu sljedeći:

- **Raspršeno stanovanje:** "stanovi i kuće iste vrste i veličine kao i kod većine stanovništva, raspršeni diljem stambene četvrti među ostatkom stanovništva"²³⁴.
- **Pristup redovnim zdravstvenim i socijalnim uslugama:** smještaj treba promatrati kao životni prostor, a ne mjesto terapije.
- **Pružanje fleksibilne, individualne potpore:** potpora koja osobi omogućuje neovisan život u vlastitom domu i uključenost u zajednicu.
- **Individualni izbor:** primjerice, korisnik može odabrati želi li živjeti sam ili želi dijeliti smještaj, kao i u kojim aktivnostima zajednice želi sudjelovati.

Također se preporučuje da pružanje socijalne skrbi ne bude vezano uz pružanje stambenog smještaja. Na taj način će korisnik imati veći izbor potpora koje prima, a promjena smještaja neće nužno zahtijevati promjenu davatelja usluge, i obratno.

Analiza slučaja br. 19: Stanovanje uz potporu za osobe s intelektualnim poteškoćama

U Velikoj Britaniji, organizacija KeyRing je uspostavila niz mreža potpore osobama s intelektualnim poteškoćama za život u zajednici.

Svaka mreža sastoji se od deset osoba koje žive blizu jedna drugoj: devet osoba koje žive u vlastitim domovima, ali trebaju potporu, i jedan volonter. Cilj mreže je da članovi pružaju potporu i pomoć jedni drugima u svakodnevnim životnim vještinama i aktivnostima, a volonter redovito posjećuje članove i pomaže u zajedničkom radu grupe. Volonter također pruža potporu drugim članovima mreže u istraživanju lokalnih događanja i sudjelovanju u njima. Plaćeni radnici za potporu u zajednici i voditelji usluge života uz potporu mogu pružiti i dodatne usluge potpore, ako budu zatražene.²³⁵

5.3 Alternativne mogućnosti obiteljske skrbi za djecu

Ako nije moguće da dijete nastavi (prevencija) ili da se vrati (reintegracija) živjeti sa svojim roditeljima, potrebno je razmotriti alternativne oblike skrbi. Treba razviti niz različitih vrsta skrbi, tako da se pruži najprikladniji oblik skrbi koji odgovara najboljim interesima i potrebama svakog pojedinca.²³⁶ Primjeri uključuju:

²³³ Goering, P. et al., *op. cit.*; Mansell, J. & Beadle-Brown, J., *op. cit.*; Ericsson, K. (2005) *A home for participation in community life: on a key task for disability services*, Uppsala University, Department of Education; Health Service Executive, *op. cit.*

²³⁴ *Time to Move on from Congregated Settings: A Strategy for Community Inclusion*, Report of the Working Group on Congregated Settings, str. 71.

²³⁵ Extract from the European Union Agency for Fundamental Rights *op. cit.* (2012a), str. 33. Za više informacija vidi: <http://www.keyring.org/home>

²³⁶ Smjernice Ujedinjenih naroda za alternativnu skrb o djeci, st. 54.

5.3.1 Srodnička skrb

Ova vrsta skrbi definira se kao “obiteljska skrb unutar proširene obitelji djeteta ili kod bliskih prijatelja obitelji poznatih djetetu”.²³⁷ Srodnička skrb može biti formalna (po nalogu nadležnog upravnog tijela), ili neformalna (privatni dogovor unutar obitelji). Prednost ovog oblika skrbi za dijete je ta što dijete može ostati u poznatoj okolini i ostati u kontaktu sa svojom kulturom i tradicijom. Međutim, treba napomenuti da privatni dogovori trebaju biti pod kontrolom relevantnih nadležnih tijela.

5.3.2 Udomiteljstvo

Odnosi se na “situacije u kojima su djeca smještena, od strane nadležnog tijela i u svrhu alternativne skrbi, u domaćoj okolini obitelji koja nije vlastita obitelj djeteta i koja je odabrana, kvalificirana, odobrena i nadzirana za pružanje takve skrbi.”²³⁸ Postoje različite vrste udomiteljstva, primjerice:

- **Udomiteljstvo u slučaju nužde:** Primjenjuje se kako bi se dijete sklonilo od određene situacije zbog ozljeđivanja ili rizika od ozljeđivanja. U međuvremenu, treba poduzeti napore za pronalaženje dugoročnog rješenja, bilo pomaganjem pri reintegraciji u djetetovu obitelj, ako je to moguće i ako je u najboljem interesu djeteta, ili razmatranjem drugih alternativnih mjera.
- **Dugoročno udomiteljstvo:** Usvajanje je obično najpoželjnija mjera za dugoročnu skrb o djeci koja se ne mogu vratiti u svoje obitelji. Međutim, dugoročno udomiteljstvo može biti odgovarajuće rješenje za neku djecu. Odabir najprikladnije mogućnosti treba se temeljiti na najboljem interesu djeteta.
- **Kratkoročno i srednjoročno udomiteljstvo:** Može biti prikladno tijekom određenog razdoblja za djecu o kojoj se ne mogu brinuti njihovi roditelji, ali postoji mogućnost kasnijeg ponovnog ujedinjenja s obitelji.
- **Specijalizirano udomiteljstvo:** Posebno obučeni udomitelji, koji primaju dodatnu potporu za pružanje skrbi o djeci sa složenim potrebama, kao što su ozbiljne, višestruke poteškoće ili neizlječiva bolest.
- **Udomiteljstvo kao popravna mjera:** Pruža pomoćnu obiteljsku okolinu mladima koje je sud uputio na javnu skrb.
- **Privremeni odmor od udomiteljstva:** Redovita razdoblja kratkoročnog udomiteljstva, koja djetetu nude odmor od kuće, a obitelji ili skrbnicima odmor od obveze pružanja skrbi.
- **Udomljavanje roditelja i djeteta:** Omogućuje roditeljima i njihovoj djeci da ostanu zajedno i prime potporu udomitelja.

5.3.3 Usvajanje

Ovo je trajna mjera, za razliku od udomiteljstva, gdje obično postoji pretpostavka da će nakon određenog vremena dijete krenuti dalje. Usvajanje treba promatrati kao krajnju mjeru,

²³⁷

Smjernice Ujedinjenih naroda za alternativnu skrb o djeci, st. 28.

²³⁸

Smjernice Ujedinjenih naroda za alternativnu skrb o djeci, st. 28., c. ii.

jer smještaj u usvojiteljsku obitelj onemogućuje ponovno ujedinjenje djeteta s vlastitom obitelji do kraja djetinjstva. Stoga usvajanje treba razmatrati samo nakon što su ispitane sve mogućnosti reintegracije i kad se zaključi da je reintegracija nemoguća.

Za djecu u ovim okolnostima često je važna sigurnost trajne obitelji. Međutim, kod tradicionalnog usvajanja sve veze s biološkom obitelji trajno su odsječene. Stoga, što je dijete starije, veći je rizik od prekida usvojiteljskog odnosa. Kao rezultat, neke zemlje su razvile sustav 'otvorenog usvajanja', gdje nova obitelj postaje stalna obitelj djeteta, ali održava se određeni kontakt s djetetovom biološkom obitelji.²³⁹

Neke zemlje nastavljaju prakticirati 'tajno' usvajanje, u kojem dijete nije informirano o činjenici da je usvojeno. To može kasnije uzrokovati probleme identiteta i može ubrzati prekid usvojiteljskog odnosa. Sve agencije za usvajanje moraju pripremiti potencijalne usvojitelje kako bi shvatili važnost informiranja djeteta o njihovu usvajanju i njihovoj prošlosti.

Postoji zabrinutost zbog visoke stope prekograničnih usvajanja iz nekih zemalja.²⁴⁰ Umjesto da se oslanjanju na ovaj oblik skrbi kako bi podržale postupak deinstitucionalizacije, zemlje bi se trebale fokusirati na promicanje programa prevencije i reintegracije, kao i razvoja opcija alternativne obiteljske skrbi. To uključuje pružanje raspoložive potpore usvojiteljskim i srodničkim obiteljima, kao i sustav nadzora koji će pomoći u izbjegavanju rizika ponavljanja nasilja ili razdvajanja. Mogućnosti smještajne skrbi malog opsega treba uvesti za slučajeve gdje bi takav smještaj mogao biti u najboljem interesu djeteta. Međudržavna usvajanja mogla bi se razmotriti kao mogućnost, ali *samo* "ako dijete ne može biti smješteno u udomiteljsku ili usvojiteljsku obitelj, ili ako ne može na bilo koji odgovarajući način dobiti skrb u zemlji svojeg podrijetla".²⁴¹

5.3.4 Stambene zajednice

Stambene zajednice ili slična smještajna skrb (u kojoj skupine ljudi, djece ili odraslih osoba žive zajedno u kući ili stanu, uz potporu osoblja) sve se više koriste u procesu deinstitucionalizacije. Međutim, stambene zajednice ne trebaju postati glavna alternativa institucijama, a njihov razvoj treba pažljivo razmotriti.

Povjerenik Vijeća Europe za ljudska prava iznio je brojne kritike stambenih zajednica.²⁴² On ističe da stambene zajednice često ne odstupaju mnogo od institucija, budući da ograničavaju kontrolu štićenika nad svojim životima i izoliraju ih od zajednice, unatoč tome što se fizički nalaze unutar stambenog naselja. Grupiranje djece ili odraslih osoba u zajednicu privlači pažnju na njih kao skupinu, umjesto kao na pojedince, te ih tako dijeli od ostatka okoline. Osim toga, povezivanje usluga potpore sa smještajem u stambenim zajednicama ograničava ljudima izbor o tome gdje će živjeti.

²³⁹ C. Alty & S. Cameron, (1995) "Open adoption – the way forward?", *International Journal of Sociology and Social Policy*, Vol. 15 Iss: 4/5, str. 40 - 58.

²⁴⁰ UNICEF *op. cit.* (2010).

²⁴¹ Konvencija Ujedinjenih naroda o pravima djeteta, članak 21(b).

²⁴² Povjerenik za ljudska prava, *op. cit.* (2012), str. 27.

Sustavno smještanje djece s posebnim potrebama u stambene zajednice, bez da im se osigura jednak pristup prevenciji, reintegraciji ili obiteljskoj skrbi, treba izbjegavati po svaku cijenu.

Istovremeno, smještajna skrb malog opsega, u obliku malih stambenih zajednica u okruženju nalik obiteljskom, može se ponekad koristiti kao privremena ili krajnja mjera²⁴³, ako je to u najboljem interesu djeteta (primjerice, u slučaju stalnog prekidanja smještaja), ili ako se temelji na vlastitoj utemeljenoj odluci djeteta ili mlade osobe. Smještaj u takve sredine uvijek treba ograničiti na slučajeve u kojima se pravilno provedena, profesionalna ocjena smatra prikladnom, nužnom i konstruktivnom za pojedino dijete te je u njegovu najboljem interesu. Cilj bilo koje smještajne skrbi trebao bi biti "pružanje privremene skrbi i aktivan doprinos djetetovoj reintegraciji u obitelj ili, ako je to nemoguće, osiguravanje stabilne skrbi u alternativnom obiteljskom okruženju".²⁴⁴

Za starije osobe, smještajni sustavi poput stambenih zajednica ponekad se smatraju poželjnom opcijom. Osobe žive u vlastitom stanu s vlastitim stvarima, koristeći zajedničke usluge (npr. restoran i druge objekte) te uživaju u društvu osoba koje su u sličnoj životnoj situaciji. Međutim, potrebno je omogućiti određeni broj alternativnih opcija u zajednici kako bi se osiguralo postojanje stvarnog odabira mjesta i načina života. Također se mora napomenuti da 'izbor' starije osobe da se preseli u objekt za grupni smještaj i da se distancira od ostatka društva lako može biti pod utjecajem stava društva prema starijim osoba kao prema 'teretu'.

Zaključno, stambene zajednice mogu se razviti kao dio strategije deinstitutionalizacije, ali to se mora odnositi na vrlo mali broj korisnika za koje se procjenjuje da to predstavlja pozitivan izbor skrbi/potpore. Ne smije ih se smatrati "unaprijed zadanim rješenjem koje podrazumijeva načela prava života u zajednici".²⁴⁵ Treba uložiti veće napore u uklanjanje prepreka u okolini, omogućavanje pristupačnog smještaja, razvoj sustava života uz potporu i alternativnih opcija obiteljske skrbi za djecu.

Analiza slučaja br. 20: Skrb u zajednici u Engleskoj i u Republici Moldovi

U jednoj pokrajini u Engleskoj živi 2.400 djece s posebnim potrebama. S obzirom na dostupnost univerzalnih zdravstvenih i obrazovnih usluga, samo njih 1.600 zahtijeva dodatnu skrb i dodatne usluge potpore. Velika većina te djece živi sa svojim obiteljima koje primaju niz usluga podrške, od kućne potpore do kratkih razdoblja odmora. Samo 17 djece živi u smještajnoj skrbi, što je 0,7% ukupne populacije djece s posebnim potrebama. U ovom slučaju, skrb koja se pruža je visokokvalitetna i vrlo skupa, ali ispunjava potrebe male skupine djece s vrlo složenim potrebama. Treba napomenuti da budući da tako mali broj djece zahtijeva smještajnu skrb, spomenuta pokrajina može si priuštiti trošenje većih sredstava na pojedinačno smještanje u skrb, čime se omogućuje veća kvaliteta skrbi.

U Republici Moldovi, dvije su pokrajine razvile planove za potpunu deinstitutionalizaciju, uključujući zatvaranje dviju institucija za djecu s posebnim potrebama. Svojevremeno su te dvije institucije skrbile za više od 270 djece i u početku su tijela lokalne vlasti predviđala

²⁴³ UNICEF *op. cit.* (2010), str. 19.

²⁴⁴ Smjernice Ujedinjenih naroda za alternativnu skrb o djeci, st. 122.

²⁴⁵ Povjerenik za ljudska prava, *op. cit.* (2012a), str. 27.

potrebu za pet malih stambenih zajednica. Međutim, nakon intenzivnog rada na pružanju potpore obiteljima i angažiranju stručnih udomitelja, bile su potrebne samo dvije male stambene zajednice. Obje su bile namijenjene starijim adolescentima koji su godinama živjeli u institucijama te su izgubili svaki kontakt sa svojim obiteljima.

Dodatna literatura:

JAG (2011) *The "JAG model": Personal assistance with self-determination*. Sweden: The JAG Association.

Mulheir, G. & Browne, K. (2007) *De-Institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice*. Birmingham: University of Birmingham Press.

United Nations (2009) *Guidelines for the Alternative Care of Children*. New York: United Nations.

Alati:

Grundtvig Learning Partnership, *Self-assessment of their needs by family carers: The pathway to support*, available online at: <http://www.coface-eu.org/en/Projects/Carers-Project/>

Ratzka, A. (2004) *Model Personal Assistance Policy*, Sweden: Independent Living Institute. Available at: <http://www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.pdf>

Sofović, J., Selimović, J., Halilović, E. & Hodžić, J. (2012) *A step to the future: How to help young people leaving care find their way*. Manual for professionals. SOS Children's Villages, Bosnia and Herzegovina.

Sofović, J., Selimović, J., Halilović, E. & Hodžić, J. (2012) *Now what: challenges ahead of you. A guide for young people leaving care*. SOS Children's Villages, Bosnia and Herzegovina.

SOS-Kinderdorf International (2007) *Quality4Children standards for out-of-home child care in Europe*, an initiative by FICE, IFCO and SOS Children's Villages. Innsbruck: SOS-Kinderdorf International. Dostupno na: <http://www.quality4children.info/content/cms,id,89,nodeid,31, language,en.html>

6. poglavlje: Dodjela financijskih, materijalnih i ljudskih resursa

U ovom poglavlju razmatra se utjecaj resursa – financijskih, materijalnih i ljudskih – na prijelaz s institucionalne skrbi na usluge potpore u zajednici. Zbog svoje složenosti, ovaj proces zahtijeva pažljivo planiranje, koordinaciju i kontrolu. Da bi se provela reforma, presudno je da financijske obveze budu sadržane u politikama i da planovi deinstitucionalizacije uzimaju u obzir raspoložive i potrebne resurse.

Ovo poglavlje se uvelike temelji na europskoj studiji pod nazivom 'Deinstitutionalisation and community living: Outcomes and costs' ('Deinstitucionalizacija i život u zajednici: Rezultati i troškovi'),²⁴⁶ koja je ujedno i najcjelovitije istraživanje do danas provedeno u tom području.

Obveze iz Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom

Neki članci Konvencije, uključujući dijelove članka 19., podliježu takozvanoj progresivnoj realizaciji prava. To je radi činjenice da provedba socijalnih, gospodarskih i kulturnih prava (ne samo iz CRPD-a, već i iz drugih ugovora o ljudskim pravima) ovisi o poduzimanju određenih mjera koje mogu biti pod utjecajem ograničenih resursa. Primjerice, osiguravanje pristupa cijelom rasponu usluga potpore u zajednici, kako je to propisano člankom 19., zahtijeva znatna sredstva u zemljama u kojima postoji vrlo mali broj usluga u zajednici.²⁴⁷ Istovremeno, svaka država ima obvezu poduzeti mjere "u skladu sa svojim najvećim raspoloživim mogućnostima [...] s ciljem postupnog potpunog ostvarenja ovih prava, ne dovodeći u pitanje one obveze [...] koje su odmah primjenjive u skladu s međunarodnim pravom." (članak 4. stavak 2.)

Obveze iz Konvencija UN-a o pravima djeteta

Kao i u slučaju CRPD-a, oni članci CRC-a koji se odnose na ekonomska, socijalna i kulturna prava (kao što su pravo na zdravlje, obrazovanje i odgovarajući životni standard) također podliježu progresivnoj realizaciji. U skladu s člankom 4., države moraju poduzeti "takve mjere u što širem opsegu svojih raspoloživih sredstava i, kad je potrebno, u sklopu međunarodne suradnje."

1. FAZA PLANIRANJA

Međupovezanost troškova, potreba i rezultata treba biti ključna za bilo koju raspravu i odluku o budućem sustavu pružanja usluga, bez obzira radili se o djeci, osobama s invaliditetom ili starijim osobama. Uspješnost određenog sustava u poboljšanju zdravlja i kvalitete življenja ovisi o kombinaciji, obujmu i primjeni resursa, uključujući osoblje, obitelji, zgrade i drugi kapital, lijekove te usluge koje pružaju. Sve to ovisi o financijskim sredstvima raspoloživim kroz razne pravce financiranja. Rezultate treba definirati zasebno za različite skupine korisnika, ali ono što je zajedničko svima je potreba da se uzme u obzir kvaliteta življenja.²⁴⁸

²⁴⁶ Izvješće DECLOC, str. 52.

²⁴⁷ Parker, C., *op. cit.*, str. 15.

²⁴⁸ Izvješće DECLOC, str. 57 - 58.

1.1 Usporedba troškova institucionalne skrbi i usluga u zajednici

Kad promatramo ekonomski utjecaji usluga u zajednici u odnosu na institucionalnu skrb, vrlo je važno uzeti u obzir i troškove i kakvoću. Usporedba različitih usluga mora se izvršiti na sličnoj osnovi, u smislu karakteristika osoba koje koriste usluge, troškova i kakvoće.²⁴⁹ U planiranju prelaska, važno je uzeti u obzir sve osobe kojima su potrebne usluge, bez obzira žive li u institucijama ili u zajednici. Donositelji odluka moraju planirati sustav usluga u zajednici koji će ispunjavati potrebe svih, uključujući univerzalne preventivne pristupe.

Također treba napomenuti da se brojne usluge pružaju u okviru neformalnog sektora skrbi, koji uključuje obitelji, prijatelje, susjede i volontere. Iako se to može smatrati 'besplatnom skrbi', činjenica je da visoka opterećenja i troškovi često padaju na obitelji, od gubitka zaposlenja do bolesti povezanih sa stresom.²⁵⁰ O tome treba voditi računa tijekom faza planiranja i provedbe. Također treba uzeti u obzir utjecaj troškova na neformalnu skrb.

U nekim institucijama, štićenici mogu sami obavljati neke poslove, pružajući tako jeftinu ili besplatnu radnu snagu i smanjujući troškove institucionalne skrbi. Važno je osigurati da nisu prisiljeni besplatno raditi ili boraviti u institucijama dulje od ostalih (koji možda imaju veće potrebe za potporom) samo zbog neplaćenog rada koji obavljaju.

Nadalje, prilikom usporedbe troškova institucionalne skrbi u odnosu na skrb u zajednici, važno je razmotriti širi ekonomski utjecaj deinstitucionalizacije. Kao što je objašnjeno u 1. poglavlju, ulaganje u usluge za djecu, kao što su rana intervencija, obiteljska potpora, reintegracija i visokokvalitetna alternativna skrb, može pomoći spriječiti loše rezultate koji uključuju rano napuštanje školovanja, nezaposlenost, beskućništvo, ovisnost, antisocijalno ponašanje ili kriminalitet – a sve to je povezano s resursima.²⁵¹ Na sličan način, vezano uz psihičko zdravlje, ekonomski pokazatelji govore da veća ulaganja u usluge u zajednici donose koristi i izvan okvira zdravstva, primjerice "povećanu učinkovitost, smanjenje kontakta s kaznenim sustavom i bolju stopu socijalne uključenosti". Nadalje, doprinos mentalnih poteškoća sveukupnom teretu bolesti, u kombinaciji s raspoloživošću učinkovite i isplative prevencije i terapije, opravdava povećana ulaganja u usluge u zajednici koje se odnose na psihičko zdravlje.²⁵²

Istovremeno, razvoj nacionalnih politika i akcijskih planova mora ići ruku pod ruku s aktivnostima podizanja svijesti. Treba nastojati smanjiti stigmu vezanu uz mentalne poteškoće i institucionalnu skrb među općom populacijom, s ciljem jačanja potpore reformi.

²⁴⁹ *ibid.*, str. 48.

²⁵⁰ *ibid.*, str. 49. Vidi također: Triantafyllou J et al (2010), *Informal care in the long-term care system – European overview paper*, Athens/Vienna: CMT Prooptiki Ltd./European Centre for Social Welfare Policy and Research (INTERLINKS Report #3 – <http://interlinks.euro.centre.org/project/reports>).

²⁵¹ Vidi, na primjer: Walsh, K., Kastner, T. & Green, G., "Cost Comparisons of Community and Institutional Residential Settings: Historical Review of Selected Research", *Mental Retardation*, Vol. 41, 2003, str. 103 - 122.

²⁵² McDaid, David et. al. (2005) *Policy brief, Mental Health III, Funding mental health in Europe*. Brussels: European Observatory on Health Systems and Policies, str. 9 - 10.

1.2 Struktura pružanja usluga

Važan dio procesa planiranja je razumijevanje strukture pružanja usluge. Jedan sektor ne može ispuniti sve potrebe. Na primjer, osoba s invaliditetom može imati potrebe koje treba ispuniti sektor za socijalnu skrb, ali i sektor zdravstva, stanovanja ili obrazovanja, i ostali sektori. Dobra koordinacija je stoga presudna da bi se izbjegli propusti ili preklapanja u pružanju usluga, koji bi doveli do neučinkovitog korištenja financijskih sredstava. Sve to može dodatno zakomplicirati činjenica da usluge pružaju i država, i nevladine organizacije i privatni pružatelji usluga.²⁵³

Analiza slučaja br. 21: Diversifikacija pružanja usluga u Engleskoj

U Engleskoj, diversifikacija pružatelja usluga i alternativne skrbi predstavlja državnu politiku još od početka 1990-ih, počevši od inicijativa poput Choice Protects ("Izbor štiti") i Quality Protects ("Kakvoća štiti"). Cilj je bio podržati tijela lokalne vlasti ne samo u razvoju vlastitih kvalitetnih usluga, već i u razvoju vještina dodjeljivanja usluga, poput smještaja u udomiteljstvo koje vrše NVO-i. Danas se 74% djece u alternativnoj skrbi u Engleskoj nalazi u udomiteljstvu, od čega 35% zbrinjavaju NVO-i. Razvoj neovisnog sektora u Engleskoj ne samo da je povećao izbor smještaja djece i doveo više udomitelja u profesiju, već je imao presudnu ulogu u podizanju standarda udomiteljstva u cijelom sektoru.²⁵⁴

1.3 Financiranje

Osim strukture pružanja usluga, pri planiranju budućih usluga moraju se uvažiti postojeći sustavi financiranja, drugim riječima, način prikupljanja novčanih sredstava. Primjerice, službe za socijalnu i zdravstvenu skrb mogu se financirati kroz oporezivanje, uplate korisnika usluga ili njihovih obitelji (korisničke naknade), privatno osiguranje ili socijalno osiguranje povezano sa zapošljavanjem. Potrebno je razmotriti stvara li način financiranja usluga prepreku deinstitutionalizaciji; primjerice, zdravstvena skrb, socijalna skrb i stanovanje mogu se financirati na različite načine. U nekim zemljama, zdravstvena skrb je dostupna svima kojima je potrebna, ali socijalna skrb je vezana uz imovinski status i financira se putem korisničkih naknada, a to može dovesti do nedovoljnog korištenja usluga. Također je moguće da način financiranja usluga olakša proces reforme.²⁵⁵

Da bi se osiguralo najpravednije i troškovno najučinkovitije korištenje sredstava, potrebno je razviti 'regulatorne mehanizme', "uključujući kriterije prihvatljivosti te pravedne i poštene postupke procjene".²⁵⁶

Izvešće Svjetske zdravstvene organizacije/Svjetske banke o invaliditetu ističe da su mehanizmi koji se u potpunosti temelje na korisničkim naknadama najmanje pravedni.²⁵⁷ To je poseban problem za osobe s psiho-socijalnim poteškoćama, jer premještanje usluga u zajednici iz sektora zdravstvene skrbi u sektor socijalne skrbi može utjecati na pravo i pristup

²⁵³ Izvešće DECLOC, str. 46.

²⁵⁴ UK Department for Education, Statistical First Release, SFR 21/2011, 28. rujna 2011., <http://www.education.gov.uk/researchandstatistics/statistics/a00196857/childrenlooked-after-by-localauthorities-in-engl>

²⁵⁵ Izvešće DECLOC, str. 47.

²⁵⁶ World Health Organisation & World Bank, *op. cit.*, str. 150.

²⁵⁷ *ibid.*, str. 149.

uslugama. Ako je pristup uslugama u sektoru socijalne skrbi ograničen, ili pod utjecajem imovinskog statusa, ili ovisi o ocjeni invaliditeta, to može dovesti do nejednakosti u pristupu uslugama i pružanju usluga.²⁵⁸

Tri elemenata koja trebaju postojati u sustavu kako bi se osigurao pravedan pristup uslugama su:

- odgovarajuća sredstva za pružanje usluga svima kojima su potrebne;
- pravedni postupci ocjenjivanja; i
- mogućnost osporavanja odluka o prihvatljivosti.

1.4 Pravci financiranja

Način na koji financijska sredstva dolaze do usluga također treba razmotriti u fazi planiranja:

- U nekim zemljama, financijska sredstva se prikupljaju na središnjoj razini, a zatim se dodjeljuju izravno pružateljima usluga.
- Druga mogućnost je dodijeliti financijska sredstva prikupljena na središnjoj razini povjerenicima, koji su odgovorni za ocjenjivanje općih i pojedinačnih potreba, utvrđivanje mogućih pružatelja usluga i stupanje u ugovorni odnos s njima. U tom slučaju, važno je da trajanje ugovora omogući dovoljnu sigurnost pružateljima usluga. Drugi čimbenik koji treba razmotriti je potreba za zajedničkim naručivanjem usluga između tijela zdravstvene skrbi, socijalne skrbi ili stanovanja.
- Treći mogući pravac financiranja je skrb usmjerena na korisnika, pri čemu pojedinačni korisnici usluga ili njihovi njegovatelji imaju odgovornost za nabavku usluga za ispunjavanje vlastitih potreba.²⁵⁹ U tom slučaju, važno je da korisnici usluga mogu birati između niza usluga i da se korisnicima usluga pruža odgovarajuća potpora kako bi im se pomoglo u upravljanju sredstvima kojima raspolažu.

Pružanje usluga može se povjeriti i NVO-ima; postoje dokazi da se NVO-i mogu fleksibilnije nositi s promjenjivim lokalnim okolnostima nego što to mogu državni pružatelji usluga.²⁶⁰ Nijedna od ovih mogućnosti ne isključuje onu drugu, ali financiranje raspoloživo korisnicima usluga za pristup ili nabavku usluga mora ispunjavati njihove potrebe i zahtjeve.

Također treba razmotriti razne socijalne potpore ili naknade koje se isplaćuju osobama s invaliditetom, njegovateljima ili roditeljima djece s posebnim potrebama.²⁶¹ Treba izbjeći da ljudi moraju birati između raznih potpora i naknada, kao i plaćenog zaposlenja. Na primjer, osoba s invaliditetom ne bi smjela izgubiti svoju naknadu koja pokriva veće troškove života s invaliditetom (kao i nužna pomagala) ako odluči prihvatiti zaposlenje. Na sličan način, njegovatelji trebaju moći kombinirati odgovornost skrbi (i relevantne potpore/naknade) s drugim plaćenim zaposlenjem.

²⁵⁸ McDaid, David et. al. *op. cit.*, str. 8.

²⁵⁹ DECLOC Report, str. 48 - 49.

²⁶⁰ McDaid, David et. al. *op. cit.*, str. 14.

²⁶¹ DECLOC Report, str. 54.

1.5 Početni i dvostruki tekući troškovi

Proračun vezan uz bilo koju strategiju deinstitucionalizacije mora uzeti u obzir početne i dvostruke tekuće troškove (nazivane i 'paralelnim' ili 'prijelaznim' troškovima). Početni troškovi odnose se na početna ulaganja u nove usluge u zajednici koja su vjerojatno visoka, posebno ako su usluge u zajednici nedovoljno razvijene ili nepostojeće.²⁶² Početni troškovi još se nazivaju i 'kapitalnim ulaganjima' i uključuju, primjerice, kupnju novih stambenih prostora u zajednici, namještaja i odjeće, kao i izobrazbu osoblja. Točna procjena izdataka kapitalnih ulaganja nužna je za uspjeh procesa tranzicije.²⁶³

Jasno je da se institucije ne mogu zatvoriti sve dok nove usluge u zajednici nisu spremne. To znači da, tijekom određenog razdoblja, dok se ne izvrši prijelaz, institucionalne usluge i usluge u zajednici moraju djelovati istovremeno, što će dovesti do dvostrukih ili paralelnih tekućih troškova.²⁶⁴ Neće svi napustiti instituciju istovremeno; posljedica toga je da će postojati određeni troškovi osoblja i održavanja sve dok i posljednja osoba ne napusti institucionalnu skrb. Važno je da se ovaj proces ne požuruje radi smanjenja troškova, jer može dovesti do toga da se ljudi moraju preseliti u neadekvatan smještaj ili im može biti uskraćena odgovarajuća skrb. Sigurnost osoba koje će ostati u instituciji također mora biti osigurana.²⁶⁵

Dvostruki tekući troškovi mogu se riješiti tako da se odredi prijelazno financiranje te da se pažljivo upravlja gašenjem starih usluga i uspostavljanjem novih usluga u zajednici.²⁶⁶ Potreba za planiranjem unaprijed – projiciranjem troškova i utvrđivanjem financiranja – također je važna, kako bi se skratilo prijelazno razdoblje i smanjili troškovi.²⁶⁷

Ključna smjernica br. 10: Mogućnost financiranja iz fondova EU kao potpora prijelaznim troškovima

Financiranje iz fondova EU – strukturnih fondova i instrumenata pretpristupne pomoći – dostupno je državama članicama, pristupnicama i kandidatkinjama, za pokrivanje nekih dvostrukih tekućih troškova tijekom prelaska s institucionalne skrbi na skrb u zajednici. Da bi se to ostvarilo, važno je da se deinstitucionalizacija različitih skupina identificira kao jedna od prioritetnih aktivnosti u ugovorima o partnerstvu i operativnim programima za predstojeće programsko razdoblje.

Strukturni fondovi mogu podržati ulaganja u nizu područja reforme, uključujući:

- infrastrukturu - npr. stambeni prostor, kao i adaptacija stanova;
- izobrazbu osoblja za rad u novim uslugama;
- stvaranje mogućnosti zapošljavanja u zajednici; i
- tehničku podršku, uključujući ocjenu potreba i koordinaciju ili upravljanje cjelokupnim procesom promjene.

²⁶² *ibid.*, str. 84.

²⁶³ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, str. 89.

²⁶⁴ *DECLOC Report*, str. 84.

²⁶⁵ Power, *op. cit.*, str. 23.

²⁶⁶ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, str. 89.

²⁶⁷ Power, *op. cit.*, str. 23.

Popis indikativnih aktivnosti, liste provjere za programiranje korištenja strukturnih fondova, primjeri i pokazatelji rezultata, kao i pokazatelji za odabir projekata, mogu se pronaći u Priručniku za korištenje fondova EU za prijelaz s institucionalne skrbi na skrb u zajednici.

2. ČIMBENICI RADNE SNAGE

2.1. Zadržavanje kvalificirane radne snage

Jedan od uvjeta uspostavljanja i vođenja novih usluga u zajednici je raspoloživost kvalificiranog osoblja. Nemogućnost nalaženja dovoljnog broja osoblja s pravim vještinama, uključujući vođenje usluga i zadržavanje osoblja, može predstavljati ozbiljnu prepreku razvoju i održavanju visokokvalitetnih usluga u zajednici. Velik broj osoblja koje sada radi u institucijama, uz odgovarajuću obuku, moći će i htjeti raditi u uslugama u zajednici. Za neke, međutim, to neće biti moguće, možda zato jer se ne mogu prekvalificirati ili zato što nisu zainteresirani ili sposobni za rad u novim uslugama.²⁶⁸

Motiviranje radne snage i rješavanje povezanih problema u sklopu procesa zatvaranja institucija ključno je za proces prelaska s institucija na usluge u zajednici. Može uključivati angažiranje sindikata u fazama planiranja. Nadalje, iskustvo pokazuje da bliska suradnja s osobljem za pružanje skrbi u razvoju usluga u zajednici koristi postupku prelaska, u smislu da pomaže u okupljanju ljudi i izbjegavanju otpora.²⁶⁹

Treba se ozbiljno pozabaviti pitanjem plaća, povlastica i uvjeta rada, kako bi se osoblje privuklo za rad u novim uslugama i kako bi se spriječile česte izmjene osoblja. Osiguravanje odgovarajuće plaćenosti osoblja također može pomoći u povećavanju kakvoće skrbi.²⁷⁰ U nekim zemljama, osoblje u institucionalnoj skrbi bolje je plaćeno i ima bolje uvjete od osoblja koje radi u uslugama u zajednici, uvelike zato što osoblje iz institucionalne skrbi često ima njegovateljsku ili medicinsku izobrazbu. To se može riješiti izjednačavanjem plaća osoba koje rade u institucijama i zajednici tijekom procesa prelaska i omogućavanjem boljih prilika za rad u zajednici.²⁷¹ Treba napomenuti da u Europi trenutačno vlada suprotan trend, u kojem se uvjeti rada pogoršavaju.²⁷²

U nekim zemljama, stručnjaci koji su ključni u vođenju usluga u zajednici, primjerice radni terapeuti i djelatnici za skrb u zajednici, ne postoje. Kako bi se popunio taj jaz u profesionalnoj stručnosti, treba razmotriti mogućnost međunarodnih profesionalnih razmjena u sklopu postupka planiranja deinstitucionalizacije, zajedno s programima izobrazbe i sveučilišnih studija.

²⁶⁸ DECLOC Report, str. 56.

²⁶⁹ Power, *op. cit.*, str. 29.

²⁷⁰ Izvješće DECLOC.

²⁷¹ Power, *op. cit.*, str. 29.

²⁷² Podaci koje je pribavila Europska udruga pružatelja usluga za osobe s invaliditetom.

2.2 Neformalna skrb²⁷³

Važno je prepoznati ulogu i povećati potporu obitelji i drugih neplaćenih negovatelja, jer će oni vjerojatno pružati dio potpore, ako ne i svu potporu. Potpora negovateljima može se osigurati kroz porezne odbitke, socijalno osiguranje, naknade, bespovratna sredstva iz proračuna socijalne skrbi, umirovljeničke kredite, uplate usmjerene na potrošače (kao što su osobni proračuni) ili uplate iz tijela volonterskog sektora.

Također treba provoditi politike naklonjene zapošljavanju za one članove obitelji koji bi željeli uzdržavati svoje dijete, roditelja ili rođaka uz rad. To može biti u obliku fleksibilnog radnog vremena ili mogućnosti uzimanja plaćenog ili neplaćenog dopusta za starijeg bolesnog rođaka. Usluge potpore, savjetovanja i korištenja odmora također su važne kao pomoć negovateljima da se nose sa stresom u pružanju skrbi.²⁷⁴

Međutim, treba napomenuti da članovima obitelji treba ponuditi i drugu alternativu osim obveze pružanja potpore zbog nedostataka u ponuđenim uslugama. Drugi oblici potpore, kao što su osobni asistenti ili drugo plaćeno osoblje, također trebaju biti dostupni.

Analiza slučaja br. 22: Doprinos neformalnih negovatelja u Velikoj Britaniji

Izvješće iz 2011. pod nazivom 'Valuing Carers' ('Vrednovanje negovatelja') organizacija Carers UK, Circle i Sveučilišta u Leedsu, navodi da je godišnji doprinos neformalnih negovatelja u Velikoj Britaniji iznosio 119 milijarda funta (u usporedbi s 98,8 milijarda funta ukupnih troškova svih aspekata Državne zdravstvene službe). Broj neformalnih negovatelja dobiven je kroz nacionalni popis stanovništva, koji je 2011. po prvi put uključio pitanje: "Brinete li se ili pružate ikakvu pomoć ili potporu članovima obitelji, prijateljima ili susjedima, ili drugima, zbog: dugoročnih fizičkih ili psihičkih poteškoća ili problema vezanih uz starost?" Pokazalo se da u Velikoj Britaniji 12% populacije pruža neplaćenu skrb. Izvješće je koristilo iznos od 18 funta kao trošak skrbi po satu, što je službena procjena stvarnog troška po satu pružanja skrbi odrasloj osobi u vlastitom domu.²⁷⁵

3. FINANCIRANJE NOVIH USLUGA

U ovom dijelu razmatra se način na koji financijska sredstva pronalaze put do usluga. Svaka zemlja će morati odlučiti o načinu financiranja usluga, kako bi se osigurale kvalitetne usluge koje ispunjavaju potrebe različitih skupina te koje su rentabilne i održive.

Analiza slučaja br. 23: Preusmjeravanje sredstava iz institucija na usluge potpore u zajednici u Republici Moldovi

U Republici Moldovi, jedan NVO je blisko surađivao s Ministarstvom financija tijekom četiri godine s ciljem razvoja metoda za ograđivanja i preusmjeravanja sredstava iz institucija na usluge potpore u zajednici.

²⁷³ See COFACE, *op. cit.*

²⁷⁴ Izvješće DECLOC i Grundvig Learning Partnership, *op. cit.*, str.18.

²⁷⁵ Carers UK, Circle and University of Leeds (2011), *Valuing Carers 2011, Calculating the value of carers' support*, dostupno na: http://www.carersuk.org/media/k2/attachments/Valuing_carers_2011_Carers_UK.pdf.

U jednoj pokrajini, tijela lokalne vlasti razvila su plan cjelovite deinstitucionalizacije usluga za djecu, uključujući zatvaranje triju institucija. Sve tri institucije financiralo je Ministarstvo obrazovanja. Potrebne usluge u zajednici (uključujući socijalne službe i inkluzivno obrazovanje) financiralo bi županijsko vijeće. NVO je surađivao s Ministarstvom obrazovanja, Ministarstvom financija i županijskim vijećima na razvoju trostupanjskog postupka preusmjeravanja financijskih sredstava. Prvo, proračuni za institucije bili su zaštićeni te je dogovoreno da neće podlijezati smanjenjima dok se broj djece u institucijama bude smanjivao. Drugo, proračuni su bili decentralizirani na odgovornost Županijskog vijeća, dok su institucije još uvijek bile otvorene. Ta decentralizacija temeljila se na uvjetu da tijela lokalne vlasti neće smanjiti proračun ili usmjeriti financije na bilo što drugo osim na usluge za djecu. Treće, kako su se institucije postupno zatvarale, proračuni i radna mjesta prebacivali su se na nove usluge u zajednici, omogućavajući tako Županijskom vijeću održavanje novih usluga u budućnosti.

Treba napomenuti da je Moldova daleko najsiromašnija zemlja u Europi i da je bila pogođena svjetskom financijskom krizom jače nego bilo koja druga zemlja u svijetu.²⁷⁶ Unatoč tomu, bilo je moguće zatvoriti institucije i prenijeti sredstva na usluge u zajednici.

3.1 Namjensko rezerviranje financijskih sredstava

Prilikom zatvaranja institucije, institucionalni proračun treba 'namjenski rezervirati' (staviti na stranu) za usluge u zajednici koje će služiti istoj skupini ljudi. Primjerice, u slučaju zatvaranja psihijatrijske bolnice, proračun treba namjenski rezervirati za usluge u zajednici usmjerene na psihičko zdravlje pojedinaca. Na taj način će se spriječiti gubitak financijskih sredstava u korist drugih područja politike. U tom smislu, postoji mogućnost korištenja 'zaštićenih proračuna', pri čemu financiranje slijedi pojedinca bez obzira na to gdje prima usluge. U takvim slučajevima, razinu zaštićenog proračuna treba redovito nadzirati kako bi se osigurala usklađenost s razinom potrebe.²⁷⁷

Također postoji argument za integraciju financiranja u redovne usluge namijenjenih općoj populaciji, kao što su usluge zdravstvene ili socijalne skrbi, za razliku od namjenski rezerviranih sredstava u korist usluga za osobe s invaliditetom. Time se može osigurati inovativno korištenje sredstava, na primjer za usluge prevencije ili za istovremeno liječenje mentalnih i fizičkih zdravstvenih problema. Međutim, u integriranom sustavu postoji opasnost gubitka financijskih sredstava zbog drugih prioriteta.²⁷⁸

Bez obzira na odluku, važno je da ne dođe do slučajnog stvaranja negativnih poticaja zbog načina raspoređivanja financijskih sredstava. Naprotiv, treba stvoriti prave poticaje za međusektorski rad i za ispunjavanje potreba svih osoba kojima su usluge potrebne.

²⁷⁶ Svjetska banka (2010), *The Crisis Hits Home: Stress-Testing Households in Europe and Central Asia*.
²⁷⁷ McDaid, David et. al. *op. cit.*, str. 12.
²⁷⁸ Izvješće DECLOC.

3.2 Rizici: 'paradoks financiranja'

Važan destimulans za razvoj preventivne i obiteljske ili skrbi u zajednici može postojati u sustavu financiranja i u podjeli sredstava između tijela središnje i lokalne vlasti. U nekim europskim zemljama, država izravno financira institucije, često proporcionalno broju štíćenika. U nedostatku destimulansa i zabrane primanja novih štíćenika, institucije će i dalje privlačiti djecu i odrasle u svoje usluge kako bi zadržale dotok 'sredstava'.

Nadalje, teret izdataka za obitelj i socijalne službe često podnose tijela lokalne vlasti, koja također imaju interes u premještanju djece i odraslih u institucije financirane na središnjoj razini s ciljem očuvanja lokalnih proračuna. Paradoks leži u činjenici da se ljudi smještaju u institucije kako bi se uštedio novac, iako se općenito pokazalo da su institucije skuplje od prevencije ili reintegracije djece i odraslih u svoje izvorne obitelji ili zajednicu.

Stoga, svaki put kad se odvija proces deinstitutionalizacije, presudno je ograditi financijska sredstva i ponovo ih uložiti u kvalitetnu alternativnu skrb, socijalne usluge i potporu obiteljima u zajednici. Kao minimum, ta financijska sredstva moraju odgovarati iznosu koji je dodijeljen za svako dijete koje živi u instituciji.²⁷⁹

3.3 Centralizirano ili preneseno financiranje

Jesu li odgovornosti financiranja iz proračuna centralizirane ili prenesene (decentralizirane) na regionalnu ili lokalnu razinu razlikuje se od zemlje do zemlje. Prema nekim pokazateljima, preneseni proračuni i kupovanje usluga povećavaju vjerojatnost da će usluge odgovarati procijenjenim potrebama i izraženim željama pojedinaca. Stručnjaci u području pružanja usluga često su bliži korisnicima i u boljem su položaju da prepoznaju potrebe svoje lokalne zajednice. Preneseni proračuni povećavaju vjerojatnost pomicanja ravnoteže skrbi s institucija na zajednicu.

Nedostaci prenesenih proračuna su manja količina podataka i manje tehničkih sredstava za obradu tih podataka. Osim toga, ne uključuju rezervnu mogućnost u slučaju financijskih pogrešaka. Stoga decentralizirano odlučivanje zahtijeva dobro isplaniran mehanizam dodjele proračuna i snažne računovodstvene postupke. Budući da su financijski rizici veći, to može potaknuti konzervativnije ili 'sigurnije' korištenje sredstava, što ometa inovaciju.

Proračuni kontrolirani na središnjoj razini omogućuju raspoređivanje rizika i daju veću kupovnu moć. Također mogu olakšati strateški odgovor na potrebe koje postoje na razini cijele zemlje, ili na potrebe nekog posebnog područja. Ako se njima upravlja na središnjoj razini, proračuni se mogu ravnomjernije rasporediti na razini zemlje, olakšavajući jednak pristup uslugama i pružanju kvalitete. Međutim, kod centraliziranog proračuna nema dovoljno poticaja za tijela lokalne vlasti ili stručnjake da učine usluge troškovno učinkovitijima, jer to može značiti da će im u budućnosti biti dodijeljeno manje sredstava.

Bez obzira je li financiranje centralizirao ili preneseno, nužno je primijeniti formule za izračun količine sredstava koja treba dodijeliti tijelima lokalne vlasti ili pojedinačnim pružateljima usluga. Te formule trebaju odražavati raspored potreba i dogovorene prioritete politike. U

²⁷⁹

Eurochild *op. cit.* (2012a), str. 18.

idealnom slučaju, trebaju se temeljiti na neovisnom mjerenju potreba, vodeći računa o sociodemografskom sastavu lokalnog stanovništva, socijalnoj deprivaciji, smrtnosti i varijacijama troškova.²⁸⁰

3.4 Skrb usmjerena na korisnika

Naručivanje usluga ima izravan utjecaj na njihovo pružanje i ne postoji jednostavan plan uspjeha. Načelo reagiranja na lokalne okolnosti i potrebe bilo bi primjenjivo i u ovom slučaju.²⁸¹

'Samousmjerena' (ili 'na korisnike usmjerena') skrb, pod zajedničkim nazivom 'programi samoodređenja', predstavlja noviji i sve popularniji trend u pružanju usluga. Cilj je omogućiti veću neovisnost i mogućnost izbora korisnicima usluga, dajući im veću kontrolu nad vlastitim životima. Temeljno načelo je da se financiranje prenosi na one pojedince koji ga žele, u obliku izravnih uplata ili osobnih/individualnih proračuna; a zatim kupuju svoju uslugu. Ovaj sustav naglašava neovisnost i osnaživanje i može povećati kakvoću skrbi, a ujedno je i troškovno učinkovit. Sustavi skrbi usmjerene na korisnike također mogu pomoći u uklanjanju prepreka među uslugama, sektorima i proračunima, jer se financijska sredstva mogu koristiti u više sektora, kao što su zdravstvo, socijalna skrb, stanovanje i obrazovanje, ali i kultura i slobodno vrijeme.

Istovremeno, skrb usmjerena na korisnika stavlja veću odgovornost na pojedinačne korisnike ili njihove obitelji. Problemi mogu nastati ako su financijska sredstva premala da bi korisnicima proračuna omogućila pristup potrebnim uslugama, ili ako potrebne usluge ne postoje (tj. ako je financiranje povezano s ograničenim mogućnostima izbora).²⁸² Također postoji i rizik od iskorištavanja, iako se on može riješiti pružanjem stručne podrške potencijalnim korisnicima proračuna.

Prijelaz na skrb usmjerenu na korisnika je složen postupak koji uključuje "osmišljavanje pojedinačnog modela dodjele proračuna i uključivanje kratkoročnih i srednjoročnih mogućnosti premještanja osoba unutar tog novog sustava."²⁸³ Jedan od glavnih izazova je prijelaz s postojećih, tzv. blok ugovora, na individualiziranu nabavu. Iskustvo pokazuje da se to ne može napraviti na brzinu. Pretpostavlja se da bi vlade možda htjele koristiti 'inovacijska bespovratna sredstva' kao poticaj tekućeg razvoja dobre prakse u opcijama individualiziranog financiranja, radije nego nenamjenske subvencije ili blok ugovore za određenu uslugu ili skup usluga. To se temelji na pretpostavci da pružanje usluge ne treba izgraditi oko blok financiranja, već po modelu koji traži kreativne mogućnosti, dopušta demonstraciju projekata i nastoji potporu prilagoditi različitim skupinama.²⁸⁴

²⁸⁰ Izvješće DECLOC.

²⁸¹ *ibid.*

²⁸² Power, *op. cit.*, str. 25.

²⁸³ *ibid.*

²⁸⁴ *ibid.*, str. 26 - 27.

Analiza slučaja br. 24: Osobno iskustvo mladića s invaliditetom koji je korisnik osobnog proračuna u Velikoj Britaniji (InControl®²⁸⁵, izvadak)

Jonathan je tinejdžer s invaliditetom. Kvaliteta njegova života promijenila se otkad je napustio školu u srpnju 2008. s osobnim proračunom. Sad su on i njegova majka odlučili što bi trebao učiniti, kad bi to trebao učiniti i tko bi mu trebao pružiti potporu. Jonathanovo složeno zdravstveno stanje podrazumijeva primanje financijske pomoći kroz stalnu zdravstvenu skrb. Imao je dovoljno sreće da sudjeluje u pilot projektu Vijeća za učenje i osposobljavanje (eng. *Learning and Skills Council*) koje pojedincima dodjeljuje financijska sredstva za potporu u učenju. Spajanje raznih financijskih pomoći omogućilo je Jonathanu da zaposli jednog osobnog asistenta s punim radnim vremenom i dva asistenta na pola radnog vremena za večernje aktivnosti i tijekom vikenda.

Jonathanova mama navodi "zapanjujuće poboljšanje u kvaliteti njegovog života. ... Ima puno više slobode da istražuje svoj život. Bez osobnog proračuna ne bi mogao raditi ništa poput ovoga što sada radi. Bilo bi mi teško voditi ga da vidi razne stvari. Ovo potiče Jonathana na malo neovisniji stil života. A kako Jonathan sad ima svoje osobne asistente, ja imam više vremena za svoja druga dva sina koji imaju teškoće s učenjem. A Jonathan se ne prestaje smiješiti!"

Osim užitka i sreće, i Jonathanove potrebe za učenjem potpuno su zbrinute. Njegov tjedan – organiziran po njegovoj mjeri – omogućuje mu mnoge prilike za razvoj neovisnih životnih vještina, njegovog posebnog zanimanja za računala, multimediju i pojedinačnu poduku.

3.5 Višestruki izvori financiranja

Premještanje ravnoteže skrbi s institucija na usluge u zajednici također će utjecati na ravnotežu financiranja – od isključivog oslanjanja na sustave socijalne ili zdravstvene skrbi (često dio jedinstvenog, objedinjenog proračuna institucije) do brojnih usluga koje se financiraju iz raznih proračuna. Primjerice, osobe s invaliditetom neće imati samo zdravstvene potrebe, već im može zatrebati i potpora u kući ili pri obavljanju svakodnevnih životnih obveza. Može im zatrebati adaptacija stambenog prostora ili pristup socijalnim stanovima i/ili potpora u pronalaženju ili zadržavanju plaćenog zaposlenja. Na sličan način, obiteljski njegovatelji mogu imati potrebe povezane s teretom pružanja skrbi. Isto će biti slučaj i s drugim skupinama korisnika i njihovim okolinama, a sve njih treba uzeti u obzir.

Izazov postojanja višestrukih izvora financiranja predstavlja koordinacija i nepoznavanje načina ocjenjivanja i upravljanja pravima potencijalnih korisnika usluga. Problemi mogu nastati i zbog razlika u pravima i pristupu, ali i zbog mogućnosti nenamjernih negativnih poticaja nastalih u nekim sustavima kao posljedica ciljanih učinaka. Fragmentacija donošenja odluka i prepreke stvorene zahvaljujući krutim proračunima (u kojima se sredstva dodjeljuju za jednu namjenu i ne mogu se prenijeti za drugu) prepoznati su kao uzroci

²⁸⁵

Vidi: [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)

problema. Slaba koordinacija može rezultirati neekonomičnim preklapanjima usluga, ili jazovima u rasponu potpora.

Zapravo, koordinacija je prepoznata kao najveći izazov u pružanju usluga u zajednici. Predloženo je nekoliko mogućnosti za poboljšanje koordinacije. One uključuju:

- dogovaranje zajedničkog plana aktivnosti;
- određivanje jedne organizacije kao glavne agencije odgovorne za stratešku koordinaciju sektora;
- uvođenje 'posrednika za skrb' radi ocjenjivanja potreba i koordiniranja usluga;
- sklapanje sporazuma radi lakšeg protoka novca između različitih nacionalnih ili lokalnih proračuna;
- uspostava zajedničkih proračuna za agencije zdravstvene skrbi, socijalne skrbi, stanovanja itd; i
- uvođenje sustava skrbi usmjerene na korisnika.²⁸⁶

Analiza slučaja br. 25: Primjer dobre koordinacije usluga za starije osobe u Finskoj²⁸⁷

Finska je podijeljena na stotine općina (336 u 2011.), koje su odgovorne za pružanje zdravstvene i socijalne skrbi svojim stanovnicima. Općina može pružati usluge sama ili zajedno s drugim općinama. U regiji Južna Karelia, integrirana organizacija socijalnih i zdravstvenih službi Južne Karelje – Eksote – osnovana je 2010. Eksote je regionalna oblast za socijalnu i zdravstvenu skrb u kojoj su usluge primarne i sekundarne zdravstvene i socijalne skrbi osam općina integrirane unutar iste organizacije.

Integrirana organizacija stvara izvrsne mogućnosti za razvoj usluga socijalne i zdravstvene skrbi za šire područje, kao jedinstveni subjekt. Organizacijski ustroj kakav ima Eksote olakšava dogovaranje, koordinaciju i suradnju između različitih oblika skrbi i usluga (domicilne usluge, skrb u vlastitom domu, usluge smještaja u sigurne kuće, rehabilitacija, intenzivna bolnička skrb i dugoročna skrb) kao i između različitih stručnjaka. Cilj Eksotea je razviti postupke koji će povećati učinkovitost rada bez smanjivanja kakvoće skrbi. Način na koji Eksote organizira usluge usvojen je kao nacionalni primjer dobre prakse u organiziranju usluga socijalne i zdravstvene skrbi. Glavna poruka je da veća, integrirana organizacija može pružiti usluge usmjerene na korisnika, u blizini samih korisnika i u slabije naseljenim područjima.

Glavna prednost ovog integriranog modela usluga je to što poboljšava kvalitetu života starijih osoba pružajući im odgovarajuće usluge i skrb pravovremeno, na temelju potreba korisnika. Osim toga, procesi integriranih usluga su funkcionalniji, troškovno učinkovitiji i usmjereniji na korisnika.

²⁸⁶

Izvešće DECLOC.

²⁸⁷

Za više informacija, vidi: 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, <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/ManagingClientOrientedProcessesInAnIntegratedOrganisation>

4. PRETVARANJE ZAPREKA U PRILIKE

Zatvaranje ustanova i razvoj usluga u zajednici je iskustvo koje mijenja živote ljudi koji žive u toj zajednici te utječe i na one koji rade u ustanovama i one koji rade u lokalnoj zajednici. Važno je moguće zapreke za deinstitutionalizaciju pretvoriti u prilike.²⁸⁸

4.1 Utjecaj na lokalno gospodarstvo

Ustanove mogu biti najveći poslodavac u određenoj lokalnoj zajednici, pogotovo ako su velike i u zabačenim sredinama u kojima postoji malo drugih mogućnosti za zapošljavanje. Zatvaranje takvih ustanova može stoga imati veliki učinak na lokalno gospodarstvo i može dovesti do velikih gubitaka radnih mjesta. Velika je vjerojatnost da će usluge u zajednici biti raštrkane diljem zemlje (s obzirom da će slijediti korisnike), a osoblje ustanova vjerojatno neće biti skloni ili u mogućnosti preseliti se. Istovremeno, može doći do razvoja novih usluga u tom području, koje će nuditi prilike za lokalni razvoj. Sama zgrada ustanove se može koristiti za novu svrhu, koja može ponovo pružiti nove mogućnosti za zapošljavanje.

Na sličan način, kada su starije osobe dobro integrirane u lokalnu zajednicu u skladu s politikom aktivnog starenja, one mogu postati važni potrošači robe i usluga. To može znatno potaknuti lokalno gospodarstvo i tržište rada i imati sekundarni učinak na javni proračun.

4.2 Korištenje postojećih zgrada

Vrijednost zgrada u kojima su smještene institucije i zemljišta na kojima se nalaze moraju se uzeti u obzir kada se uspoređuju troškovi institucionalne skrbi i usluga potpore u zajednici.²⁸⁹ Vrijednost će se razlikovati, ovisno o stanju zgrada i njihovoj lokaciji. Moguće je da će njihova vrijednost biti vrlo mala ili da za njih neće biti odgovarajuće alternativne namjene.

Kao dio postupka zatvaranja ustanova, treba izraditi planove za buduće korištenje zgrada. Ti planovi trebaju uključivati osoblje i lokalnu zajednicu kako bi se smanjio otpor prema zatvaranju. Iako je važno biti kreativan i otvoren prema novim mogućnostima, važno je i osigurati da se nijedan dio zgrade ne koristi za pružanje institucionalne skrbi, za nijednu skupinu ljudi. Ako je na pogodnoj lokaciji, u zgradi bi se mogli, primjerice, smjestiti uredi za službe koje vrše usluge u zajednici, kao što su socijalni radnici, mobilni terapeuti ili terapijske skupine. Bivše ustanove se također mogu prenamijeniti u škole, bolnice ili stambene blokove za socijalno stanovanje.²⁹⁰ U idealnom slučaju, kapital će ostati u sektoru socijalne skrbi, zdravstva ili obrazovanja i neće ga preuzeti drugi sektori. Ovo je dodatno pojašnjeno u dijelu o ograđivanju raspoloživih sredstava u 6. poglavlju.

²⁸⁸ Izvješće DECLOC.

²⁸⁹ Izvješće DECLOC.

²⁹⁰ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, str. 91.

Dodatna literatura:

Fox, L. & Gotestam, R. (2003) *Redirecting Resources to Community-based Services: A Concept Paper*. Washington, DC: Svjetska banka.

Hurstfield, J. et. al. (2007) *The costs and benefits of independent living*. London: Ured za pitanja vezana uz osobe s invaliditetom, Vlada Velike Britanije.

JAG (2006) *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. Stockholm: JAG.

Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. & Beecham, J. (2007) *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*. Svezak 2: glavno izvješće. Canterbury: Tizard Centre, Sveučilište Kent.

McDaid, David et. al. (2005) *Policy brief, Mental Health III, Funding mental health in Europe*. Bruxelles: Europski opservatorij zdravstvenih sustava i politika.

Mental Health Europe (2007) *Final Results of the MHE Survey on Personal Budget*.

Parker, C. & Clemens, L. (2012) *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*, New York: Zaklade Otvoreno društvo.

Quinn, G. & Doyle, S. (2012) *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*, Ured Visokog povjerenstva za ljudska prava.

Rodrigues, R. & Schmidt, A (2010) *Paying for Long-Term Care*, Policy Brief September 2010. Beč: Europski centar.

Triantafyllou, J. et. al. (2010) *Informal care in the long-term care system*, European Overview Paper, Beč: Interlinks.

Alati:

Grundtvig Learning Partnership, *Self-assessment of their needs by family carers : The pathway to support*, dostupno na: <http://www.coface-eu.org/en/Projects/Carers-Project/>

Europska mreža ekonomije psihičkog zdravlja, II. faza:

<http://www2.lse.ac.uk/LSEHealthAndSocialCare/research/PSSRU/mheen.aspx>

WHO CHOICE – baza podataka o isplativosti intervencija za psihičko zdravlje u Europi:

<http://www.who.int/choice/en/>

7. poglavlje: Razvoj individualnih planova

Svrha individualnog plana je osigurati usklađenost između potreba pojedine osobe, onoga kako ta osoba želi živjeti svoj život i pomoći koju prima.

Ovo poglavlje razmatra različite elemente postupka planiranja: procjenu i samoprocjenu; razvoj planova individualne skrbi i potpore; provedbu; i preispitivanje planova. Ono naglašava važnost osiguranja smislenog sudjelovanja korisnika i, kada je to potrebno, njihovih osoba za podršku, obitelji ili skrbnika, u svim fazama postupka planiranja.

Obveze prema Konvenciji UN-a o pravima osoba s invaliditetom (CPRD-u)

Države potpisnice su obvezne, temeljem članka 26. CPRD-a "poduzeti djelotvorne i prikladne mjere, uključujući pritom i pomoć drugih osoba s invaliditetom, kako bi omogućile osobama s invaliditetom stjecanje i održavanje najveće moguće neovisnosti" i "punu uključenost i sudjelovanje u svim područjima života". Usluge koje se razvijaju u područjima zdravstva, zapošljavanja, obrazovanja i službi za socijalnu skrb, moraju se temeljiti "na multidisciplinarnoj procjeni individualnih potreba i jačih strana osobe". Također trebaju biti dostupne osobama s invaliditetom što je bliže moguće njihovim vlastitim zajednicama, uključujući ruralna područja. Što se tiče djece s invaliditetom, prvenstveni značaj treba dati "najboljim interesima" djeteta (čl. 7.).

1. UKLJUČIVANJE KORISNIKA

Planiranje uključuje donošenje važnih odluka o životima korisnika. To bi moglo uključivati, primjerice, gdje će odrasla ili mlada osoba živjeti nakon što napusti ustanovu ili mjesto skrbi: s obitelji ili prijateljima, u vlastitom stanu ili kući, u jednom od oblika socijalnog stanovanja ili u nekom alternativnom obliku stanovanja u zajednici. Vezano uz djecu, odluke uključuju i tko će se brinuti za dijete: hoće li se dijete moći vratiti u svoju obitelj ili hoće li se morati razmotriti mogućnosti alternativne skrbi, kao što su skrb u drugoj obitelji, udomiteljstvo ili usvajanje. Ključno je da se ove odluke donose aktivnim uključivanjem korisnika, i, kada je potrebno, njihovih zakonskih skrbnika, kako bi im se omogućilo da imaju kontrolu nad svojim životima i pomoći koju primaju.

1.1 Djeca

Općenito govoreći, uključivanje djeteta u postupak donošenja odluka treba se temeljiti na najboljim interesima djeteta i trebalo bi biti u skladu s njihovom razinom zrelosti. Iako djeca ne mogu samostalno donositi odluke o svojoj budućnosti, treba poštovati²⁹¹ njihovo pravo da slobodno izraze svoje mišljenje i njihovo mišljenje treba uzeti u obzir u svim pitanjima koja na njih utječu i treba im omogućiti da smisleno sudjeluju u donošenju odluka. Smjernice UN-a za alternativnu skrb o djeci izričito naglašavaju potrebu za potpunim savjetovanjem s djetetom, u skladu s njegovim razvojnim kapacitetima, u svim fazama postupka donošenja odluka, kako bi se otkrio najprikladniji oblik skrbi za njih.²⁹²

²⁹¹

Konvencija UN-a o pravima djeteta, čl. 12.

²⁹²

Smjernice UN-a za alternativnu skrb o djeci, str. 6., 48., 56.

Odrasle osobe su često nesklone tome da se savjetuju s djecom jer smatraju da djeca nemaju sposobnost učinkovitog sudjelovanja. Međutim, čak i najmlađa djeca znaju što vole i ne vole i mogu sudjelovati u pitanjima koja su važna za njih "pod uvjetom da dobiju primjerenu podršku, odgovarajuće podatke i da im se omogući da se izraze na načine koji su im smisleni – slikama, pjesmom, kazalištem, fotografijama, kao i uobičajenim raspravama, razgovorima i grupnim radom".²⁹³ Nedavno, Vijeće Europe usvojilo je preporuku o sudjelovanju djece i mladih ispod 18 godina, koja izričito navodi da "ne postoji dobna granica za pravo djeteta ili mlade osobe da slobodno izrazi svoja mišljenja".²⁹⁴ Postoji korpora literature koja pruža korisne praktične savjete o komuniciranju s vrlo mladom djecom o značajnim promjenama u njihovim životima, poput 'A Child's Journey through Placement' Vere Fahlberg.²⁹⁵

Za mlade koji napuštaju sustav skrbi, trebao bi biti dostupan sustav potpore kako bi ih se pripremilo za njihov prijelaz u samostalni život. Taj proces bi trebao uključivati mladu osobu i biti pažljivo isplaniran. Trebao bi početi puno prije nego je dijete spremno napustiti sustav skrbi.²⁹⁶

Analiza slučaja br. 26: Uključivanje djece i mladih u proces promjena

'Djeca i mladi u sustavu skrbi - otkrijte svoja prava!' je knjižica koju je izradilo Vijeće Europe i SOS Dječje Selo International. Nastoji mladima omogućiti da bolje razumiju kako funkcionira alternativna skrb, koja su njihova prava kao mladih osoba u sustavu skrbi i poštuju li se ta prava. Knjižica također nastoji pomoći mladima da donesu odluke i poboljšaju svoju komunikaciju s pružateljima skrbi i socijalnim radnicima.²⁹⁷

Lumos radi s djecom i mladima koji su se iselili iz ustanova (uključujući djecu s poteškoćama u intelektualnom razvoju) u Republici Češkoj i Moldovi kako bi se razvio niz interaktivnih knjiga za djecu različite dobi i stupnjeva razumijevanja. Te knjige pomažu djeci da razumiju proces deinstytucionalizacije, da se pripreme za nadolazeće promjene, da izraze svoje zabrinutosti, želje, nade i sjećanja i da pronađu načine da se oproste.²⁹⁸

1.2 Uključivanje obitelji djece

Kada se donosi odluka o smještaju djeteta, uključenost obitelji je ključna. Roditelji djece u ustanovama se često osjećaju obespravljenima i odluke prepuštaju stručnjacima. U nekim zemljama, uvedeni su sastanci s obiteljima kako bi se osiguralo da roditelji i ostali članovi obitelji mogu preuzeti aktivnu i ravnopravnu ulogu u donošenju odluka vezanih uz djecu. Često se pretpostavlja da obitelji koje su svoju djecu smjestili u ustanove, posebice kada je

²⁹³ Lansdown, G (2001) *Promoting children's participation in democratic decision-making*, Firenca, Italija: UNICEF, Innocent research centre, str. 8.

²⁹⁴ Preporuka CM/Rec(2012)2 Vijeća ministara državama članicama o sudjelovanju djece i mladih mlađih od 18 godina
<https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1927229&Site=CM&BackColorInternet=C3C3C3&BackColorIntranet=EDB021&BackColorLogged=F5D383>

²⁹⁵ Fahlberg, Vera (1991) *A child's journey through placement*. Perspectives Press.

²⁹⁶ Eurochild op. cit. (2012a), str. 17.

²⁹⁷ Brošura je dostupna na: [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)

²⁹⁸ Za više informacija o takvim interaktivnim knjigama za djecu, obratite se na: info@lumos.org.uk

njihov kontakt rijedak ili ne postoji, ne žele svoju djecu. Međutim, u mnogim zemljama, nadležna tijela ne potražuju aktivno od obitelji razloge za njihovo razdvajanje od djece.

Analiza slučaja br. 27: Procjena obitelji u Bugarskoj

U Bugarskoj, kao dio velikog programa deinstitutionalizacije, vlada je organizirala sveobuhvatnu procjenu 1.800 djece s invaliditetom koja živi u ustanovama i njihovih obitelji. Procjenom je otkriveno da 53% obitelji želi ponovo uspostaviti kontakt sa svojom djecom radi konačnog ponovnog ujedinjenja obitelji.

1.3 Odrasli

Odraslim osobama, osim što se s njima treba savjetovati tijekom planiranja, provedbe i postupka praćenja, trebati omogućiti i da donose odluke o svojim životima, o pomoći koja im je potrebna i kako da im se ona pruži. Jedno od glavnih načela CRPD-a je "poštivanje urođenog dostojanstva, slobode izbora i neovisnosti osobe".²⁹⁹

Međutim, starije osobe i odrasle osobe s invaliditetom se često smatraju nesposobnima sudjelovati zbog svoje dobi ili prirode njihovog invaliditeta, koji mogu utjecati na njihov intelekt ili govor. Kao i s djecom, pružanje relevantne potpore (primarno potpore drugih osoba u sličnoj situaciji, u kombinaciji sa stručnim savjetovanjima kada su potrebna), informacija i pomoći ključno je za omogućavanje njihovog učinkovitog sudjelovanja. Prema tome, osoba s govornim oštećenjem može sudjelovati ako ima pristup komunikacijskim tehnologijama ili osobi za stručnu pomoć koja je obučena u alternativnim tehnikama komunikacije.³⁰⁰ Osoba s poteškoćama u intelektualnom razvoju može se osposobiti da sama donosi odluke uvođenjem sustava potpore donošenju odluka. Kada osoba ne može izravno sudjelovati u postupku donošenja odluka, može je zastupati osoba u koju ima povjerenje. U tom slučaju, odluke koje se donose za ili u ime osobe uvijek moraju biti u najboljem interesu te osobe.

Analiza slučaja br. 28: Potpora donošenju odluka - primjer 'osobnog pravobranitelja'

Članak 12. CRPD-a utvrđuje da osobe s invaliditetom imaju pravnu sposobnost na istim temeljima kao i druge osobe. Također utvrđuje da je nekim osobama možda potrebna dodatna potpora kako bi izvršili tu pravnu sposobnost i traži od država članica da usvoje potrebne mjere kako bi osigurale tu potporu.

U sustavu potpore donošenju odluka, osoba s invaliditetom je ta koja donosi odluke.³⁰¹ Uloga osobe koja pruža potporu može biti objašnjavanje informacija osobi na lako shvatljiv način i pomaganje da razumije raspoložive mogućnosti ili da objasni preferencije i mišljenja osobe drugima. Osoba koja pruža potporu treba pažljivo slušati osobu i postupati prema njenim željama. Treba poštivati stajališta i izbore osobe i ne bi ih trebala zamijeniti vlastitim preferencijama. Uvijek treba predstavljati gledišta osobe, čak i kada su ona u suprotnosti s gledištima ostatka obitelji ili same osobe za stručnu pomoć.

²⁹⁹

Konvencija Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom, čl. 3. st. (a).

³⁰⁰

Inclusion International (2008) *Key elements of a system for supported decision-making*. Bijela knjiga.

³⁰¹

Ujedinjeni narodi, *op. cit.* (2007).

Dobar primjer službe koja pruža potporu donošenju odluka korisnicima psihijatrijskih usluga je "osobni pravobranitelj" ("personligt ombud"), razvijen u Švedskoj nakon psihijatrijske reforme 1995. Osobni pravobranitelj (OP) je stručna visokokvalificirana osoba posvećena isključivo pružanju usluga psihijatrijskom pacijentu. OP nije u savezništvu s psihijatrijom ili službama za socijalnu skrb ili bilo kojim drugim nadležnim tijelom i nije u vezi s pacijentovim rođacima ili drugim osobama u njegovom okruženju. On pomaže pojedincu u preuzimanju kontrole nad vlastitom situacijom, prepoznaje njegove potrebe za skrbi i osigurava da primi nužnu pomoć. OP-ovi nemaju medicinsku odgovornost niti donose odluke u ulozi ovlaštene osobe; njihov jedini zadatak je predstavljati pojedinca.

2010. godine, u Švedskoj je radilo 325 OP-ova koji su pružali pomoć više od 6.000 osoba diljem zemlje. U područjima u kojima rade OP-ovi, broj samoubojstva i zlouporabe droga znatno je opao. Vjerojatnost da će osobe biti izolirane ili da će im biti dodijeljen skrbnik je manja. Izračuni također sugeriraju da OP-ovi znatno smanjuju troškove drugih službi.³⁰²

2. INDIVIDUALNA PROCJENA

Individualna procjena, provedba i revizija glavni su elementi u postupku planiranja. Svrha procjene je pružati detaljne informacije o osobi i njihovim potrebama i prednostima, koje će biti temelj za razvoj individualnog plana pomoći/skrbi. Procjena treba biti vezana uz strategiju razvoja usluga, što znači da se potrebne usluge pomoći trebaju razviti temeljem potreba i preferencija pojedinca, umjesto da se osobu pokušava prilagoditi postojećim mogućnostima.

2.1 Okvir i metodologija

U razvoju metodologije, u obzir treba uzeti i kontekst pojedine zemlje i posebnu skupinu korisnika. Nema jednog točnog odgovora o tome kako bi metodologija trebala izgledati pod uvjetom da je udovoljeno sljedećim načelima:

- **uključenost korisnika** i, ako je potrebno, njihovih obitelji, skrbnika ili zastupnika, u donošenje odluka o njihovim budućnostima i uslugama podrške. Nije moguće izvršiti procjenu jednostavnim pregledom nečijeg dosjea i razgovorom sa skrbnicima ili stručnjacima.
- **smisleno sudjelovanje tijekom čitavog procesa** obitelji ili zastupnika (prema potrebi), uključujući pružanje pristupa relevantnim oblicima podrške.
- **holistički pristup**, koji u obzir uzima cijelu osobu, ne samo njen invaliditet.
- **uzimanje u obzir snaga i resursa pojedinca**, a ne samo njegovih potreba i teškoća s kojima se susreće.

Što se tiče djece, Smjernice UN-a izričito preporučuju da procjena treba biti cjelovita i uzeti u obzir i neposrednu sigurnost i dobrobit djeteta i njegovu dugoročnu skrb i razvoj. Također sugerira neka posebna područja koja bi procjena trebala obuhvatiti, uključujući djetetove "osobne i razvojne karakteristike, etničku, kulturnu, jezičnu i religijsku pozadinu, obiteljsko i

³⁰²

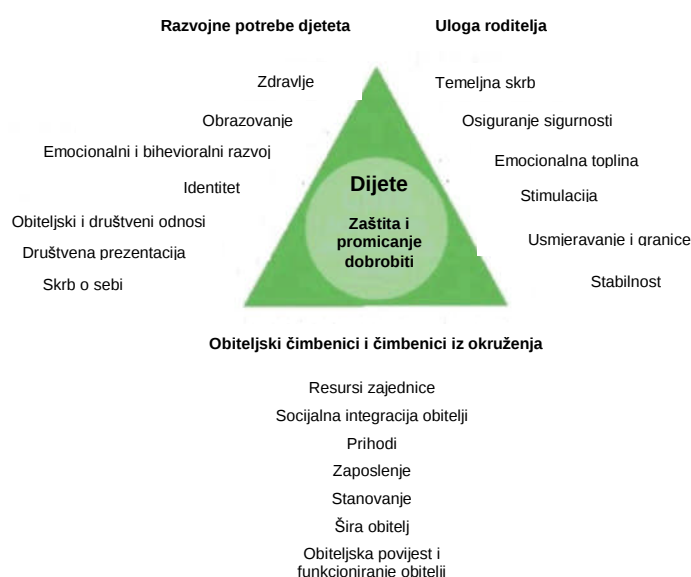
Vidi [http://www.po-skane.org/The_Swedish_Personal_ombudsmen_system\(Maths_Comments\).php](http://www.po-skane.org/The_Swedish_Personal_ombudsmen_system(Maths_Comments).php)

društveno okruženje, povijest bolesti i posebne potrebe".³⁰³ Što se tiče djece koja su smještena u ustanove, procjena treba ocijeniti potencijalno i trenutno funkcioniranje. Treba paziti da se djeca u ustanovama ne dijagnosticiraju krivo kao autistična s obzirom da je kvaziautistično ponašanje uobičajena posljedica institucionalizacije i obično nestane kada se djeca presele u obiteljsku skrb.

Kada je riječ o djeci, glavna referentna točka je potpuni razvoj djeteta; to se odnosi na teoriju razvoja djeteta koje se sastoji od nekoliko faza, svaka sa svojim posebnim obilježjima.

Analiza slučaja br. 29: Primjer okvira za sveobuhvatnu procjenu koji se koristi u planiranju skrbi, smještaja i revizije skrbi za djecu u Velikoj Britaniji³⁰⁴

Procjena koja se koristi u planiranju skrbi u Velikoj Britaniji počiva na općem Okviru za procjenu potrebite djece i njihovih obitelji³⁰⁵, koji prepoznaje tri međusobno povezana sustava područja: **razvojne potrebe djeteta, obiteljske i čimbenike okoline te ulogu roditelja**, s nekoliko ključnih dimenzija u svakom od tih područja. Planiranje skrbi temelji se na sedam dimenzija razvojne potrebe.



Na međunarodnoj razini, ne postoje takve specifične preporuke o fokusu procjene za osobe s invaliditetom i starije osobe. Međutim, CRPD, Madridski međunarodni akcijski plan o starenju i UNECE-ova Regionalna strategija za provedbu mogu se koristiti kao smjernice. Ovi dokumenti naglašavaju načela uključivanja i potpunog sudjelovanja starijih osoba i osoba s invaliditetom u političkom, društvenom, gospodarskom i kulturnom životu društva.

³⁰³ Smjernice UN-a za alternativnu skrb o djeci, str. 57.

³⁰⁴ Vlada Velike Britanije (2010) *The children Act 1989 Guidance and regulations*. Svezak 2: *Care planning, placement and case review*.

³⁰⁵ Ministarstvo zdravstva UK-a (2000) *Framework for the assessment of children in need and their families*, dostupno na

http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4014430.pdf

Ova načela trebaju biti glavna referentna točka u procjeni i mogu istaknuti potrebe za pomoći u domu, na radnom mjestu, u zdravstvenim pitanjima, u obrazovanju i kulturi, u društvenim odnosima i u slobodnom vremenu.

Analiza slučaja br. 30: Alat za procjenu – skala intenziteta pomoći (support intensity scale - SIS)

SIS je alat za procjenu koji se koristi s osobama s intelektualnim poteškoćama kako bi se ocijenile njihove individualne potrebe za praktičnom pomoći. Za razliku od tradicionalnih alata i pristupa, koji mjere sposobnosti koje pojedincu nedostaju, SIS se usredotočuje na sposobnosti koje pojedinac posjeduje, ocjenjujući pomoć koja je osobi potrebna da živi samostalan život.

Alat mjeri potrebe za pomoći u sljedećim područjima: život u domu, život u zajednici, cjeloživotno učenje, zapošljavanje, zdravlje i sigurnost, društvene aktivnosti, zaštita i zastupanje. U svakom području su definirane specifične aktivnosti. Primjerice, 'aktivnosti života u domu' uključuju pripremanje hrane, jedenje hrane, vođenje kućanstva i čišćenje, oblačenje, osobna higijena.³⁰⁶

Metodologija može uključivati alate koji su posebno razvijeni za potrebe procjene kao i već postojeći instrumente. U svakom slučaju, važna je dosljednost pristupa, tj. korištenje istih alata za svu djecu iste dobne skupine ili stupnja razumijevanja.³⁰⁷

Postojeći alati mogu se koristiti za razvoj novih instrumenata ili se mogu izravno koristiti. Međutim, u nekim područjima (kao što je razvoj djeteta), postoji širok raspon instrumenata koji se koriste za procjenu ranog socijalnog i emocionalnog razvoja djeteta, kao što je Denverova skala.³⁰⁸ Oni pružaju podatke samo u posebnom području, što znači da neće biti dovoljni za razvoj individualnog plana i da ih se trebati nadopuniti dodatnim podacima.³⁰⁹ Skala intenziteta pomoći, usprkos tome što je vrlo detaljna što se tiče pojedinih potreba pojedinca, ne pruža podatke o obitelji i neformalnim odnosima osobe, koji su važni za postupak planiranja.

2.2 Samoprocjena

Samoprocjena pokazala se najpoželjnijim načinom osiguranja toga da pomoć koja se pruža osobi odgovara njenim stvarnim potrebama i zahtjevima. Samoprocjena je postupak kojim osoba može procijeniti vlastite potrebe za skrbi i potporom. Ako žele, potporu im može pružati njihov skrbnik, član obitelji, pružatelj usluge, kolega ili prijatelj. Samoprocjena se obično vrši putem upitnika, koje sastavljaju lokalna (ili druga) nadležna tijela uz sudjelovanje korisnika usluga. Vrlo je važno biti svjestan da jedna vrsta upitnika ne odgovara svima, čak ni jednoj skupini korisnika usluga. Pristup, objašnjenja i pitanja trebaju biti diferencirani i prilagođeni svakoj posebnoj skupini i njenim karakteristikama, poput migrantskog podrijetla, razine obrazovanosti ili vjere.

³⁰⁶ Za više informacija, posjetite: http://www.siswebsite.org/cs/product_info

³⁰⁷ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

³⁰⁸ Za pregled alata za djecu između 0 i 5 godina, vidi <http://www.nectac.org/~pdfs/pubs/screening.pdf>

³⁰⁹ Sosna, T. & Mastergeorge, A. (2005) *Compendium of screening tools for early childhood social-emotional development*. Sacramento: Kalifornijski institut za psihičko zdravlje.

Potporna druga osoba s invaliditetom/savjetovanje je ključni dio toga da se osoba osjeća ojačanom i samouvjerenom kada pristupa postupku samoprocjene. Jedino druge osobe s invaliditetom koje, dijeljenjem iskustva i podizanjem svijesti osobe koju se procjenjuje, može pomoći u utvrđivanju njenih stvarnih potreba. Osobe svoj svakodnevni život često promatraju minimalistički – samo osobnu higijenu, oblačenje i jedenje. Zadatak druge osobe s invaliditetom je dovesti u pitanje takva minimalistička očekivanja osobe kako bi druga osoba vidjela dodatne mogućnosti za sudjelovanjem. Priroda odnosa dviju osoba u istoj situaciji može biti uvjerljivija od odnosa stručnjak-klijent.

2.3 Priprema i vršenje procjene

Procjenu potreba pojedinca mogu provoditi stručnjaci ili sami pojedinci. Kada procjena uključuje interakciju između stručnjaka i korisnika, potrebna je pažljiva priprema. Primjerice, prije procjene, stručnjak ili skupina koji provode procjenu trebaju pregledati raspoložive podatke i, prema potrebi, sastati se s relevantnim članovima osoblja radi dodatnog razgovora.³¹⁰ Posebnu pozornost treba posvetiti osiguranju toga da se osobi pruža sva pomoć koja joj je potrebna da smisleno sudjeluje u procjeni i postupku planiranja.

Iz više razloga, procjena može biti stresno iskustvo i za djecu i za odrasle osobe pa je potrebno uložiti trud kako bi se osoba osjećala ugodno. Ovisno o situaciji, to se može postići pažljivim objašnjenjem svrhe procjene i/ili pozivanjem nekoga bliskog osobi da bude prisutan. Potencijal za stres je također razlog zašto se preporučuje samoprocjena (jer se vrši tempom koji odgovara osobi koju se procjenjuje i odvija u njihovom domu). Procjene male djece trebaju se vršiti pomoću posebnih aktivnosti kroz igru.

Posebnu pažnju treba posvetiti prevladavanju prepreka u komunikaciji. Nekim ljudima je možda teško komunicirati koristeći samo govor. Međutim, i dalje mogu izraziti svoje želje i preferencije koristeći različite metode komunikacije – izraze lica, geste, simbole i slike ili pisanje.³¹¹ Za smisleno sudjelovanje takvih korisnika u procjeni i postupku planiranja, posebna metoda komunikacije osobe mora biti poznata i mora je se moći razumjeti.

Analiza slučaja br. 31: Pristup planiranja usmjeren na osobu

Pojam 'pristup planiranja usmjeren na osobu - person centred planning' (PCP) odnosi se na niz pristupa planiranju temeljenih na načelu uključivanja.³¹² Neki od najčešćih stilova planiranja u PCP-u uključuju: planiranje stila života, koje je isprva bilo razvijeno za osobe koje se vraćaju u svoje zajednice iz ustanova i smještajnih škola; PATHS (Planiranje alternativne sutrašnjice s nadom); MAPS (izrada akcijskih planova); i Personal Futures Planning (planiranje osobnih budućnosti).

³¹⁰ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

³¹¹ Vidi "Augmentative and Alternative Communication", na: <http://www.asha.org/public/speech/disorders/aac.htm>

³¹² Vidi, na primjer, Ministarstvo zdravstva Velike Britanije, *Personalisation through Person-Centred Planning*, na: http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_115175

Posljednjih godina, PCP se sve više koristi u planiranju skrbi i pomoći za mlade, odrasle osobe i starije osobe. Plan usmjeren na pojedinca može se koristiti u formalnoj procjeni, u razvoju individualne skrbi pojedinca i planu pomoći koji povezuje pojedinca i obitelji s državnim službama te u postupku revizije plana.

Jedna od posebnih karakteristika PCP-a je da se on usredotočuje na težnje osobe. Postupak planiranja počinje istraživanjem što je trenutno važno za osobu i nastavlja se izgradnjom vizije željene budućnosti koja se temelji na njihovim sposobnostima i resursima, a ne na njihovim nedostacima i potrebama. Posljednji korak je razvoj akcijskog plana. U toj fazi se vizija budućnosti pretvara u jasne ciljeve, sa specifičnim koracima za postizanje tih ciljeva i sa specifičnim odgovornostima koje se dodjeljuju ljudima uključenim u planiranje. To je još jedno važno obilježje pristupa usmjerenog na osobu: članovi obitelji i šira društvena mreža su aktivno uključeni u postupak planiranja i tako postaju 'krug potpore'. Sudjeluju u samom planiranju, preuzimaju određene odgovornosti u provedbi plana i obično nastave pružati potporu osobi i nakon postupka planiranja.

3. INDIVIDUALNI PLAN SKRBI I POTPORE

Plan će pružiti podatke o smještaju osobe i dodatnoj potpori koju će osobi (ako je potrebno) pružiti njihova obitelj ili njegovatelj. Plan će formulirati jasne ciljeve, kao i specifične i mjerljive rezultate. Vremenski okvir i odgovornosti za njegovu provedbu također trebaju biti zadani. Plan treba izložiti i mišljenja i stajališta osobe i njene obitelji, pokazati kako su ta mišljenja uključena u postupak planiranja i kako se odražavaju u planu.

3.1. Djeca

Najbolji interesi djeteta, njihova sigurnost i zaštita, trebaju biti najvažniji čimbenik u donošenju odluka o najprimjerenijem obliku skrbi (za različite mogućnosti alternativne skrbi, vidi 5. poglavlje). Osim toga, u obzir treba uzeti sljedeća načela:³¹³

- **uklanjanje iz obitelji je krajnja mjera:** uklanjanje djeteta iz skrbi obitelji uvijek treba smatrati krajnjom mjerom. Kada god je moguće, takvo uklanjanje treba biti privremeno i kratkotrajno.
- **kontakt s obitelji:** premještaj djeteta bi djetetu trebao omogućiti da živi što je bliže moguće svom domu kako bi se potaknuo kontakt s njihovom obitelji (osim u slučajevima kada to nije u najboljem interesu djeteta) i kako bi se izbjegao prekid u obrazovnom, kulturnom i društvenom životu.
- **reintegracija kao prva mogućnost:** u slučajevima kada je dijete izdvojeno iz svoje obitelji i smješteno u alternativnu skrb, njihova moguća reintegracija treba imati prioritet prije svih drugih mjera. Alternativnu skrb treba pružiti samo kada obitelj nije u stanju, čak i s primjerenom potporom, djetetu pružiti odgovarajuću skrb ili kada za dijete nije sigurno vratiti se u svoju obitelj.

³¹³

Smjernice UN-a za alternativnu skrb o djeci.

- **obiteljska skrb za djecu ispod tri godine:** alternativna skrb za malu djecu, posebno djecu mlađu od tri godine, treba se pružati u obiteljskom okruženju.
- **smještajna sredina samo ako je to potrebno i primjereno:** smještajna skrb bi trebala biti ograničena na slučajeve u kojima je takva sredina prikladna, nužna i konstruktivna za pojedino dijete i ako je u njegovom najboljem interesu.
- **braću i sestre ne treba razdvajati:** braću i sestre ne treba razdvajati smještajem u alternativnu skrb i oni bi trebali moći živjeti zajedno (osim ako procjena ne utvrdi da je razdvajanje izričito u njihovom najboljem interesu). Djecu smještenu u ustanove često se razdvaja od njihove braće i sestara. Stoga u prijelaznoj fazi jedan od ciljeva treba biti omogućavanje braći i sestrama da žive zajedno.
- **trajnost:** česte promjene mjesta skrbi štetne su za razvoj djeteta i njihovu sposobnost da stvaraju emocionalne odnose i stoga ih treba izbjegavati. Kratkoročni smještaji trebaju biti usmjereni na pronalazak trajnijih rješenja.

3.2 Odrasli

Odraslim osobama treba pružiti potporu koja im je potrebna da donesu informiranu odluku o tome gdje žele živjeti i kako žele da potpora bude organizirana. Kako navodi CRPD, osobe s invaliditetom bi trebale "imati priliku da odaberu svoje mjesto stanovanja i gdje i s kime žive i [ne bi ih se trebalo] siliti da žive u određenim uvjetima".³¹⁴ To znači da države imaju odgovornost pružati raspon usluga potpore, uključujući raznovrsnost stambenih sustava, koji će osobama s invaliditetom i starijim osobama doista omogućiti izbor.

Analiza slučaja br. 32: Uloga Zakona o poslovnoj sposobnosti (Engleska i Wales) u donošenju odluka o oblicima potpore i stanovanju

U Velikoj Britaniji, Zakon o poslovnoj sposobnosti (*Mental Capacity Act*) navodi niz zakonskih načela za zaštitu osoba koje nisu sposobne donositi određene odluke. Istovremeno, taj zakon maksimalno povećava njihovu sposobnost da same donose odluke i sudjeluju u donošenju odluka³¹⁵.

U postupku donošenja odluka o oblicima potpore i stanovanju, treba poštovati sljedeća načela:

- treba pretpostaviti da je osoba sposobna donositi odluke, osim ako se utvrdi drukčije.
- osoba se ne smije tretirati kao nesposobna za donošenje odluka osim ako su se bezuspješno poduzele sve izvedive mjere da joj se pomogne da donese odluku.
- osobu se ne smije tretirati kao nesposobnu za donošenje odluka samo zato što je donijela nerazumnu odluku.
- djela koja se čine ili odluke koje se donose, temeljem ovoga Zakona, za ili u ime osobe moraju se činiti ili donijeti u njenom najboljem interesu.

³¹⁴ Konvencija Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom, čl. 19. st. (a).

³¹⁵ Prema mišljenju organizacije *Mental Health Europe*, ovaj zakon je jedan od najnaprednijih zakona o psihičkom zdravlju u Europi. Međutim, također napominje da je Zakon o poslovnoj sposobnosti Engleske i Walesa doživio kritike organizacija (bivših) korisnika psihijatrijskih usluga zbog svog paternalističkog pristupa.

- prije nego se djelo učini ili odluka donese, mora se razmotriti može li se svrha radi koje su potrebni jednako postići na način koji manje ugrožava pravo osobe na slobodu djelovanja.³¹⁶

3.3 Revizija plana

Revizija individualnog plana potpore i skrbi važan je dio postupka planiranja. Njena svrha je pratiti napredak prema rezultatima definiranim u planu kako bi se izvršile nužne izmjene, uzimajući u obzir nove podatke i promijenjene okolnosti. Revizija plana za djecu u alternativnoj skrbi pomoći će utvrditi adekvatnost i nužnost smještaja s obzirom na osobni razvoj djeteta i razvoj u obiteljskoj okolini.³¹⁷

Učestalost kojom se planovi skrbi i potpore revidiraju treba biti zakonski uređena i prije svega ovisi o pojedinačnim okolnostima. Korisnici bi trebali moći zatražiti reviziju svog plana kada dođe do promjena okolnosti.

4. IZAZOVI U POSTUPKU PLANIRANJA

4.1 Standardizirani pristup³¹⁸

Neka institucionalni oblici skrbi imaju obilježje standardiziranog pristupa u kojem se neki model usluge, kao što su stambene zajednice, nameće pojedincima prema navodnim potrebama skupine. Iako se taj pristup može činiti privlačnim i učinkovitim kratkoročno, dobiveni rezultat obično ne zadovoljava potrebe pojedinaca i može dovesti do problema (kao što su institucionalne usluge ili međuljudski sukobi) i neučinkovitosti (višestruka seljenja ili dodatne stručne intervencije).

Ovaj rizik može se izbjeći osiguranjem planiranja koje je usmjereno na osobu i individualizirano. Svaka osoba bi trebala biti osposobljena donijeti sama odluku o tome gdje i s kim želi živjeti, tako da dobiveno mjesto življenja uistinu postane njihov dom.

4.2 Učinci institucionalizacije

Donošenje odluka može biti teško osobama koje su duže vrijeme smještene u instituciji. Nakon napuštanja okoline s rigidnim svakodnevnim rutinama i pravilima i u kojoj dominiraju paternalistički odnosi³¹⁹, osobi može biti teško formulirati i izraziti svoje preferencije i samostalno donositi odluke. Istovremeno, produljena izolacija od zajednice (od rođenja, za neke) će osobi znatno otežati da zamisli život izvan institucija i prepozna koji oblici potpore su joj potrebni.

³¹⁶ Ministarstvo UK-a za ustavna pitanja (2007) Pravilnik o postupanju uz Zakon o intelektualnim sposobnostima iz 2005., London: TSO, str. 19. Dostupno na <http://www.justice.gov.uk/downloads/protecting-the-vulnerable/mca/mca-code-practice-0509.pdf>

³¹⁷ Smjernice UN-a za alternativnu skrb o djeci, st. 66.

³¹⁸ *People First of Canada/Canadian Association for Community Living op. cit.*, str.10.

³¹⁹ *Izvešće ad hoc stručne skupine.*

Stoga je ključno da osobe tijekom postupka planiranja imaju pristup informacijama, savjetima i potpori za samostalan život. Potpora drugih osoba s invaliditetom koje već žive neovisno (nakon što su iskusili institucionalnu skrb) i koji mogu biti uzori je ključna u ovom procesu. Mogu podijeliti svoja iskustva o tome kako je živjeti neovisno u zajednici, o izazovima s kojima se suočavaju i rješenjima koja su otkrili. U ovom procesu, osoba ne dobiva samo korisne podatke, nego može postati i više samouvjerena da može živjeti neovisno u zajednici i osjećati se osnaženo.

Čak i ako trenutno postoji samo nekoliko mogućnosti za potporu zajednice, kontakt s drugim osobama koje žive neovisno može osnažiti druge osobe. Isto tako, roditeljima mlađih punoljetnika koji se iseljavaju iz ustanove će vjerojatno pomoći da čuju iskustva drugih koji su u sličnoj situaciji kao i njihovo dijete.

Svjedočanstvo br. 4: Joséova priča³²⁰

José se uselio u smještajnu ustanovu za dugoročni smještaj kada mu je bilo 18, nakon što je završio srednju školu jer nije htio opterećivati svoju obitelj. Smještaj u toj ustanovi mu je ponudila općina i ondje je živjelo još 55 drugih osoba.

Iako je uskoro shvatio da želi otići, José je na kraju ostao živjeti u ustanovi 12 godina. Dok je pokušavao pronaći način da se iseli, odlazio je na različite seminare u svom gradu koje su organizirale druge osobe s invaliditetom pod pokroviteljstvom područnih tijela. Ondje je upoznao aktiviste za neovisno življenje koji su mu objasnili filozofiju neovisnog življenja. Joséa je motiviralo da napusti ustanovu kada mu je jedan od aktivista rekao: "Ako ja to mogu učiniti, možeš i ti". Taj aktivist je Joséu nastavio pružati potporu i nakon što je napustio ustanovu.

José je uspio pronaći posao u lokalnom hotelu i uspio je ostati ondje. I dalje pronalazi različite načine dobivanja usluga osobne asistencije (u njegovoj zemlji ne postoji pravo na besplatnu osobnu asistenciju) i druge oblike pomoći. Nije mu lako, ali sretan je što više ne živi u ustanovi. Njegova obitelj nije bila uvjerena da je neovisno življenje pravo rješenje za njega, ali on kaže da mu je majka, nakon što je upoznavala i druge "lude" osobe poput njega, počela vjerovati da i on to može.

José ističe da prema njegovom iskustvu čak i otvorene institucije, poput one u kojoj je proveo 12 godina, ne funkcioniraju. Iako je tijekom dana mogao napustiti ustanovu, osjećao je da ga osoblje ponižava. Govorili su mu da je beskoristan jer ništa nije mogao učiniti sam i ponašali su se prema njemu kao prema djetetu.

Joséovim riječima, "ako sustav ne osnažuje ljude, ne može funkcionirati".

Pomaganje djeci da se pripreme za iseljenje iz ustanova često počinje tako da im se pomogne u učenju donošenja temeljnih odluka, kao što su što jesti, koje aktivnosti odabrati i s kime se igrati. Postupno se uvode sve složeniji izbori, dok se ne nauče nositi sa donošenjem složenim odluka vezanim uz njihovu buduću skrb.

³²⁰

Dobiveno s Joseovim dopuštenjem od Europske mreže centara neovisnog življenja (ENIL).

4.3 Medikalizacija

Često, individualna procjena osoba s invaliditetom ili krhkih starijih osoba usredotočuje se pretežno ili isključivo na njihovo zdravlje i bolesti, koje se doživljavaju kao izvor njihovih problema (medicinski model invalidnosti). To dovodi do planova koji uglavnom sadrže medicinske i korektivne mjere. Drugi aspekt medikalizacije je naglasak na "posebnim sustavima", kao što su posebne škole.

Isključivo medicinski pristup razumijevanju i definiranju potreba osoba s mentalnim poteškoćama je također vrlo problematičan i može dovesti do kršenja ljudskih prava. Osim što pružaju trenutačnu ili dugoročnu pomoć korisnicima službi za psihičko zdravlje, lijekovi se mogu koristiti i za tzv. 'kemijsko zatočenje', kojim se samo zamjenjuju stvarna potpora i pomoć.

Kako bi se izbjegla medikalizacija, procjene bi trebale biti holističke, temeljene na socijalnom modelu invalidnosti i starenja, kao i na pristupu invalidnosti i starenju sa stajališta ljudskih prava. Taj pristup uključuje prepoznavanje toga da su prepreke u okruženju glavni čimbenik u onesposobljavanju osoba (socijalni model invalidnosti) i da sve osobe s invaliditetom i starije osobe trebaju imati pravo na potpuno i jednako sudjelovanje u svim aspektima društva.

Iako se službe za psihičko zdravlje često usredotočuju isključivo na farmakoterapiju, međunarodni standardi pozivaju na pružanje širokog raspona terapija, uključujući: radnu i grupnu terapiju, individualnu psihoterapiju, umjetnost, kazalište, glazbu i sport, pristup rekreacijskim prostorima i vježbanju na otvorenom, kao i obrazovne i mogućnosti za zapošljavanje kako bi se povećali nezavisnost i funkcioniranje.³²¹

³²¹ 8. Opće izvješće Odbora za sprječavanje mučenja, st. 37., dostupno na: <http://www.cpt.coe.int/en/annual/rep-08.htm>

Analiza slučaja br. 33: Liječenje otvorenim dijalogom, Finska

Liječenje otvorenim dijalogom³²² je metoda za pomaganje osobama kojima je dijagnosticirana psihoza. Smatra se da je posebno korisna kada se koristi rano u krizi. Osnovno obilježje ovog liječenja je to da ima najviše stope ozdravljenja za osobe kojima je dijagnosticirana psihoza. U većini slučajeva ono ne uključuje antipsihotike; uključuje korisnike usluga i obitelji u svim ključnim odlukama; nudi trenutačnu, fleksibilnu i individualiziranu pomoć i cijeni različitost mišljenja i perspektiva.

Čim osoba započne doživljavati simptome psihotičkog poremećaja, skupina stručnjaka okuplja što je više moguće osoba iz života te osobe. Oni se susreću svakodnevno ili svaki drugi dan, kroz razdoblje od dva ili tri tjedna. Tijekom sastanaka, stručnjaci stvaraju sigurno okruženje u kojem se svi ohrabruju da otvoreno ispričaju svoje priče – priče o sebi, pacijentu i obitelji.

Ova metoda rezultirala je naglim padom broja dana koji pacijenti provode u bolnici i količini propisanih neuroleptika. Daljnja istraživanja pokazuju da se preko 80% pacijenata liječenih ovom metodom vratilo na posao i da preko 75% više ne pokazuje znakove psihoze.

Tablica br. 6: Prikaz razlika između medicinskog i socijalnog modela

	Medicinski model	Socijalni model
Glavna pretpostavka	Osoba je onespособljena zbog svog invaliditeta	Osoba je onespособljena zbog zapreka u okolini
Procjena	Fokus na medicinski problem, individualne nedostatke i poremećaje	Fokus na zapreke u okolini; utvrđuje potrebe za potporom
Predloženo rješenje	Bavi se individualnim slabostima; institucionalizacija, segregacija	Bavi se okruženjem; uključivanje

Primjeri³²³

	Medicinski model	Socijalni model
Problem	Ne može raditi kućanske poslove jer se ne može služiti rukama	Ne može raditi kućanske poslove zbog manjka tehničke i društvene pomoći
Rješenje	Institucionalna skrb, rehabilitacija, medicinske intervencije	Tehnička pomagala, osobna asistencija, usluge podrške u domu.
Problem	Ne može razumjeti složene pisane tekstove zbog teškoća u	Tekstovi nisu dostupni u obliku pisanom na jednostavnom jeziku

³²² O ishodima metode otvorenog dijaloga, vidi: Jaako Seikkula et al., *Five-year experience of first-episode nonaffective psychosis in open-dialogue approach: Treatment principles, follow-up outcomes*, i dvije analize slučaja objavljene u *Psychotherapy Research*, ožujak 2006.; 16(2): 214-228.

³²³ Na temelju: *European Coalition for Community Living (2008) Creating successful campaigns for community living – Advocacy manual for disability organisations and service providers.*

	učenju	
Rješenje	Posebna škola, smještajna ustanova	Tekstovi u obliku jednostavnog za čitanje; specijalizirani nastavnici, osobna asistencija, uključujuće obrazovanje

Dodatna literatura:

Beresford, P. & Croft, S. (1993) *Citizen involvement: a practical guide for change*, London: Macmillan.

Cullen, S. (2005) *Involving users in supported housing: a good practice guide*, London: Shelter.

Department of Health (2008) *Real involvement: Working with people to improve health services*.

Goldbart, J. & Caton, S. (2010) *Communication and people with the most complex needs: What works and why this is essential*. London: Mencap.

Hasler, F. (2003) *User at the heart: User participation in the governance and operations of social care regulatory bodies*. London: Social care Institute for Excellence.

Sanderson, H. (2000) *Person centred planning: Key features and approaches*. London: JRF.

SOS dječja sela i Vijeće Europe (2009) *Children and young people in care. Discover your rights!* Strasbourg: Vijeće Europe.

8. poglavlje: Potpora pojedincima i skupinama pri prelasku u zajednicu

Prijelaz u zajednicu nije jednostavno vezan za fizičko preseljenje osoba iz ustanove u njihovo mjesto stanovanja ili mjesto skrbi. Kako bi se izbjegla ponovna institucionalizacija i kako bi se osigurali najbolji mogući ishodi za korisnike službi, preseljenje treba pažljivo planirati.

Ovo poglavlje nudi ideje kako se ovaj proces prelaska može pripremiti i poduprijeti. Također ističe važnost surađivanja sa skrbnicima i zajednicom.

Obveze prema Konvenciji UN-a o pravima osoba s invaliditetom

Osobe s invaliditetom moraju imati pristup informacijama o pomoći, službama i ustanovama za podršku koji su im dostupni (čl. 4.). Osim toga, države potpisnice imaju obavezu podizati svijest na različitim razinama – na društvenoj i obiteljskoj razini – s ciljem promicanja poštovanja prava i dostojanstva osoba s invaliditetom. Ove mjere bi trebale nastojati "boriti se protiv stereotipa, predrasuda i štetnih postupaka", "promicati svijest o sposobnostima i doprinosima osoba s invaliditetom" i trebale bi se vršiti putem škola, medija, kampanja podizanja svijesti i programa obuke (čl. 8.).

1. PRUŽANJE POTPORE KORISNICIMA USLUGA

Prijelaz s institucionalne skrbi na život u zajednici je ogromna promjena za osobu koja napušta ustanovu, bez obzira je li riječ od djetetu, mladoj osobi koja napušta sustav skrbi, odrasloj ili starijoj osobi. Čitav život osobe se mijenja: gdje i s kim žive, tko se o njima brine ili im pruža potporu, tko su njihovi prijatelji i susjedi pa čak i kako jedu i oblače se. Ako se ne isplanira i provede pažljivo, ovaj prijelaz može biti vrlo stresno i traumatično iskustvo koje bi moglo imati štetne posljedice za neke pojedince.

Ključno je da je proces prelaska na neovisni život i život u zajednici u skladu s individualnim planom i da u obzir uzme preferencije pojedinca.

1.1. Planirani i postupni prijelaz

Kada god je moguće, zatvaranje ustanove i prijelaz u zajednicu treba izvršiti kao dio planiranog procesa prema razvoju alternativnih oblika podrške u zajednici kako bi se osigurali najbolji mogući ishodi za korisnike. Postojat će slučajevi, međutim, kada će se zatvaranje ustanove i preseljenje korisnika institucionalne skrbi morati izvršiti hitno, s manje vremena za pripremu. Na primjer, financijski problemi pružatelja skrbi mogu dovesti do potrebe za hitnim zatvaranjem ustanove. Hitne mjere će biti potrebne i u slučajevima kada će postojati sumnje u kakvoću ili sigurnost usluga koje se pružaju. Moraju postojati politike zaštite djece i odraslih kako bi im se pomoglo u situacijama kada postoji rizik za osobu – dijete ili ranjivu odraslu osobu.³²⁴

³²⁴ Za dodatne informacije vidi: Ministarstvo za djecu, školstvo i obitelj (2010) *Working together to safeguard children*, dostupno na <https://www.education.gov.uk/publications/eOrderingDownload/00305-2010DOM-EN.pdf>; i Ministarstvo zdravstva i Ministarstvo unutarnjih poslova (2000), *op. cit.*

1.1.1 Djeca

Ako ne postoji neposredna opasnost ili rizik za sigurnost, prijelaz djeteta iz ustanove u novo okruženje ili natrag u obitelj treba biti postupni proces.

Kada se utvrdi najprikladniji oblik skrbi, treba razviti detaljan plan u kojem se navode različiti koraci postupka prijelaza. Treba navesti informacije o: aktivnostima, očekivanim ishodima, mjestima aktivnosti, razdoblju (kada će se aktivnosti vršiti i koliko će dugo trajati), odgovornim osobama i ostale relevantne informacije. Međutim, plan ne treba biti suviše rigidan; stručnjaci koji rade s djecom tijekom procesa prelaska plan kontinuirano trebaju revidirati, mijenjajući ga ako je to potrebno, uz potpunu upoznatost djeteta s tim promjenama i njegovim potpunim sudjelovanjem u tome.

Glavna svrha prijelaznog razdoblja je upoznati dijete s njihovom novom okolinom i pružiti mu podršku u stvaranju odnosa privrženosti prema roditelju ili skrbniku koji preuzima prvenstvenu odgovornost za skrb. Zdravi odnos privrženosti smatra se posebno važnim u prvim godinama razvoja djeteta.³²⁵ Postoje brojni primjeri provjerenih programa planiranih prijelaznih razdoblja za djecu različite dobi i faze razvoja i s različitim potrebama.³²⁶

Aktivnosti u prvim fazama razdoblja pripreme se uglavnom organiziraju u okolini koja je poznata djetetu (uglavnom mjesto skrbi u kojem se tada nalazi) i, ako je potrebo, u prisutnosti osobe kojoj vjeruje. Kada se dijete osjeća dovoljno ugodno sa svojim roditeljem ili skrbnikom, mogu se organizirati i posjeti njihovom domu. U početku ti posjeti trebaju biti kratki i dijete uglavnom dolazi u pratnji osobe iz prijašnjeg mjesta skrbi; postepeno se duljina boravka može povećati na noćenje. Samo fizičko preseljenje djeteta u novo mjesto skrbi treba izvršiti isključivo u skladu s njihovim individualnim planom i preferencijama. Potrebnu potporu treba nastaviti pružati i nakon završetka prijelaznog razdoblja.

Proces pripreme ne uključuje samo dijete, nego i druge ljude vezane uz novi smještaj kao što su:

- **roditelji (biološki, usvojitelji ili udomitelji):** roditelji mogu trebati informacije, kao i savjetovanje i obuku prije, tijekom i nakon prijelazne faze kako bi mogli izgraditi dobre odnose s djetetom i pružiti mu bolju skrb (vidi "Pružanje potpore skrbnicima" u nastavku);
- **druga djeca:** ako će dijete živjeti s drugom djecom, primjerice u stambenoj zajednici, ta djeca trebaju biti obaviještena i motivirana da što je više moguće spremno prihvate novo dijete. U slučajevima reintegracije, braći i sestrama djeteta treba pridati posebnu pažnju; i
- **osoblje u novom smještaju:** ako će dijete živjeti u smještajnoj okolini, kao što je stambena zajednica, osoblju treba pružiti sve potrebne informacije o, između ostalog, djetetovoj prošlosti, potrebama za skrb i interesima, itd.

³²⁵ Prema "teoriji privrženosti", djeca koja su odrasla u ustanovama imaju ograničene mogućnosti stvaranja privrženosti, što se smatra uzrokom mnogih emocionalnih, kognitivnih i problema u ponašanju. Vidi Fahlberg, Vera, *op. cit.*

³²⁶ Za primjere programa pripreme, vidi Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, str. 85.

1.1.2 Mlade osobe koje napuštaju skrb

Pojam 'napuštanje sustava skrbi' odnosi se na situacije kada se dijete vraća u svoju obitelj (biološku i/ili proširenu) ili kada postane punoljetno (obično 18 godina starosti) i kada se smatra da je spremno živjeti samostalno. To je ključno razdoblje za mlade osobe u alternativnoj skrbi i ako se ne pruži odgovarajuća i stalna podrška, to može imati ozbiljne posljedice. To može dovesti do ponovne institucionalizacije i potrebe za drugim smještajnim službama skrbi za odrasle, kao što su psihijatrijske bolnice ili zatvori, kao i do beskućništva, kriminaliteta i prostitucije.

Stoga je ključno da je djeci i mladim osobama koje napuštaju skrb dostupna pomoć kako bi se pripremio prijelaz na samostalni život. Ta pomoć treba uključivati, primjerice, obuku iz organizacije kućanstva i upravljanja kućanstvom i vještine vezane uz izradu kućnog proračuna i upravljanja novcem. Također treba pružiti praktičnu pomoć s osobnim dokumentima, bankovnim računima i stanovanjem. Jednako važna je psihološka potpora, koja se usredotočuje na razvoj samopoštovanja i sposobnosti izgradnje i održavanja osobnih odnosa. Također treba nuditi strukovno osposobljavanje. Podaci pokazuju da se pristup takvim programima potpore i kakvoća pripreme jako razlikuju unutar država i među državama, što pokazuje da se ne pripremaju sve mlade osobe za odraslost.³²⁷

Preporuke o tome kako pružati potporu mladim osobama koje napuštaju sustav skrbi navedene su u **Smjernicama UN-a o alternativnoj skrbi za djecu** (st. 131. -136.) i standardima **"Quality 4 Children"** (str. 15.-18.).

1.1.3 Odrasli

Prijelaz odraslih osoba s invaliditetom i starijih osoba također treba biti postupan i pažljivo pripremljen, pružajući posebnu pažnju i pomoć najranjivijima. Primjerice, starije osobe se u pravilu u ustanove useljavaju u kasnijoj fazi života kada sve teže prihvaćaju i psihološki prerađuju trajne promjene u životu i uvjetima skrbi. Stoga treba uložiti napor u smanjenje stresa i pružanje potpore osobi tijekom procesa tranzicije.

Kao i s djecom, važni dio pripreme mogao bi biti upoznati osobe s njihovom novom okolinom i ljudima i uspostaviti odnose. Primjerice, ako se osoba seli u mjesto skrbi koje zapošljava osoblje, to može uključivati da osoblje iz nove sredine posjeti osobu u ustanovi i izgradi odnose. Kasnije, to može uključivati posjete korisnika skrbi novom mjestu skrbi, po mogućnosti skupa s osobom kojoj vjeruje. Stres izazvan promjenama se također može umanjiti selidbom što je više moguće namještaja i osobnih predmeta na novo mjesto stanovanja i zadržavanjem skupa ključnih članova osoblja i korisnika skrbi (npr. zapošljavanjem članova osoblja u novoj službi), kada je to moguće i u najboljem interesu osobe.

Prilikom planiranja prijelazne faze također je važno pružiti priliku skupinama prijatelja da ostanu zajedno ili da ostanu u kontaktu.

³²⁷ Lerch, V. & Stein, M. (ur.) (2010) *Ageing Out of Care: From care to adulthood in European and Central Asian societies*, SOS Children's Villages International, Innsbruck, Austrija, str. 132.

Svjedočanstvo br. 5: Zaštita prijateljstva nakon života u ustanovama

"Kada ljudi napuste ustanove, moramo zaštititi njihova prijateljstva. Vidio sam mnoge ljude koji su izgubili prijatelje kada su napustili ustanovu. Presele su u nove gradove, različite domove i mjesta boravka. Moramo imati na umu da ti ljudi ne voze automobile, ne znaju koristiti autobuse ili vlakove. Obično ne znaju pisati, a e-pošta je riječ koju koriste drugi ljudi. Također moramo imati na umu da su neka od tih prijateljstava stvarana tijekom mnogo godina dok su ti ljudi bili u ustanovama. Vrlo su nam važna. Ono što nam treba je osviještenost i dobar sustav potpore kako bismo osigurali da se ta prijateljstva nastave."³²⁸

1.2 Neovisno življenje i vještine svakodnevnog življenja

Neke osobe koje žive u ustanovama nisu imale priliku razviti osnovne vještine koje su im potrebne za svakodnevni život ili su izgubile te vještine zbog institucionalizacije. Stoga je dobro da im se, prije nego napuste ustanovu, pomogne u razvijanju takvih vještina. To može uključivati, primjerice, obuku iz vještina upravljanja kućanstvom, kao što su kuhanje, čišćenje, pranje rublja, glačanje, pranje suđa itd., održavanje osobne higijene, upravljanje novcem i kupovinu, korištenje javnog prijevoza i javnih službi, sigurnost i stvaranje socijalnih odnosa. Međutim, razlikovat će se mjera u kojoj će različite osobe moći razviti takve vještine. Stoga im treba pružati pristup širokom rasponu usluga pomoći u zajednici, kao što su pomoć i skrb u kućanstvu.

Drugim osobama bi mogla biti korisni obuka i savjetovanje vezano uz osobnu asistenciju. To bi moglo uključivati informacije i potporu pri donošenju odluka o tome koji je najbolji način da se organizira neka služba (putem pružatelja usluga, zadruga ili samostalno), ili obuku za procjenu njihovih potreba ili kako zaposliti osobne asistente. Mnogim osobama je teško preuzeti aktivnu ulogu u svojim odnosima s asistentom ili pružateljem usluga pa im je potrebno pružiti dodatnu pomoć u tome. Ta pomoć treba se temeljiti na načelu neovisnog življenja, utemeljena u socijalnom modelu invalidnosti i trebaju je pružati osobe u sličnoj životnoj situaciji.

Svjedočanstvo br. 6: Ciarina razmišljanja o samostalnom životu³²⁹

Važno mi je živjeti samostalno jer želim imati dobar život kao i svi drugi.

Prije nekoliko godina sam se uselila sama u svoj prvi stan. Sviđalo mi se imati vlastiti stan, ali bilo mi je teško.

Sada živim sa svojim zaručnikom Markom u dvosobnom stanu u Surreyju.

³²⁸ Martin, Robert (2006) "A Life Worth Living", govor održan na međunarodnom kongresu *Inclusion International* u Meksiku, studeni 2006, objavljen u *Self-advocacy Toolkit*, Inclusion International. Dostupno na: http://www.inclusion-international.org/wp-content/uploads/Annex_B-Working_with_Self_Advocates-Toolkit2.pdf

³²⁹ Preuzeto uz Ciarino dopuštenje iz globalne kampanje udruge *Inclusion International* o članku 19. Za više informacija, vidi: <http://www.ii-livinginthecommunity.org/page19.html>

Živimo skupa od lipnja 2009. Tražili smo stan putem lokalnog agenta za nekretnine. Bila sam vrlo sretna kada sam dobila ključeve stana.

Mislim da je važno živjeti samostalno jer mogu pozvati prijatelje i obitelj u goste kada god to želim.

Volim si sama pripremati obroke. Imam neke jednostavne kuharice kako bih mogla naučiti pripremati zdrave obroke.

Kada nam poštom stignu računi, Mark i ja ih skupa gledamo i pazimo da ih pažljivo pročitamo.

Ako ih ne razumijem, Mark mi pomogne.

Naučila sam upravljati svojim novcem kako bih mogla platiti svoj dio računa i stanarine i svaki mjesec plaćam svoj račun za mobilni telefon.

Pospremam i čistim svoj stan kako bi bio lijep i uredan. Sama perem svoje rublje kako bih svaki dan imala čistu odjeću koju mogu nositi.

Idem u lokalnu knjižnicu u susjedstvu i posuđujem knjige i DVD-ove. Također idem u lokalni rekreativni centar i plivam.

Ponedjeljkom navečer idem na lokalni tečaj Zumbe. Održava se u obližnjoj zgradi koja je vrlo blizu mog stana pa mogu sama hodati do tamo i natrag. Tečaj košta £5.00 tjedno.

Volim živjeti samostalno. Mogu živjeti svoj život onako kako ja hoću, donositi vlastite odluke, večerati kada ja želim večerati, ići van i vratiti se kada se ja želim vratiti!

Super mi je!

Drugima je pak možda važno naučiti kako spriječiti krizne situacije i kako razviti učinkovite strategije za snalaženje s njima.

Ponekad se vještine samostalnog življenja razvijaju u takozvanim prijelaznim ustanovama ('half-way house') koje se nalaze na zemljištu ili u blizini samih ustanova. Iako su namijenjene za privremeni smještaj, često budu slične samim ustanovama i korisnici usluga u njima ostanu živjeti na neodređeno vrijeme. Stoga resurse treba ulagati u drukčije oblike potpore. Ako takve prijelazne ustanove već postoje, važno je da nude privremeni i kratkotrajni smještaj i da budu odskočna daska za samostalni život.

Analiza slučaja br. 34: Akcijski plan za povrat dobrobiti (WRAP®)³³⁰

WRAP je alat za samopomoć, koji su razvili korisnici službi za psihičko zdravlje kako bi pomogli osobama da preuzmu kontrolu nad vlastitom dobrobiti i ozdravljenjem. Temelji se na premisi da ne postoje granice za ozdravljenje: "Ljudi koji su iskusili poteškoće s psihičkim zdravljem ozdrave, ostanu zdravi i uspiju ostvariti svoje životne ciljeve i snove". Ovaj alat naglašava da su ljudi sami stručnjaci za vlastita iskustva i naglašava važnost samozastupanja, obrazovanja i potpore. WRAP preusmjerava fokus u zaštiti psihičkog zdravlja s "kontrole simptoma" na prevenciju i ozdravljenje.

WRAP je razvijen na temelju pažljivog promatranja vlastitog iskustva i uključuje:

- stvari koje osoba treba svaki dan da se održi zdravom, kao što su tri zdrava obroka i pola sata tjelovježbe;
- vanjske događaje koji mogu dovesti do simptoma ili uznemirujućeg iskustva, kao što je svađa s prijateljem ili dobivanje visokog računa;
- alate za dobrobit koji će osobi pomoći da se radi takvih događaja ne osjeća lošije, poput popisa stvari koje je osoba činila prije (ili bi mogla učiniti) da ostane zdravom;
- rane znakove upozorenja, poput iritabilnosti ili anksioznosti, koji ukazuju na to da će se osoba osjećati loše, skupa s planom reakcija; i
- znakove koji ukazuju da će se situacija znatno pogoršati, kao što je nesmotreno ponašanje ili izolacija i akcijski plan za stabilizaciju situacije.

Može uključivati i razvoj osobnog plana za krize koji se koristi kada osoba treba da drugi preuzmu odgovornost za njihovu skrb. Plan uključuje:

- popis osoba za podršku, njihove uloge u životu osobe i njihovi brojevi telefona;
- popis svih lijekova koje osoba koristi i informacije o tome zašto ih koristi;
- znakove koji osobama za podršku daju do znanja da trebaju donijeti odluke u ime osobe ili preuzeti skrb o njima; i
- upute koje osobama za podršku daju do znanja što trebaju učiniti.

1.3 Samozastupanje

Važan dio prelaska s institucionalne skrbi na život u zajednici je potpora i promocija samozastupanja. Samozastupanje znači omogućiti osobama s invaliditetom i starijim osobama da se zauzmu za sebe i preuzmu kontrolu nad svojim životima. Djecu i mlade ljude u skrbi također treba ohrabriti i podupirati u tome da izraze svoja stajališta kako bi se "njihovi glasovi i iskustva čuli, cijenili i koristili za kreiranje politika i akcija".³³¹

³³⁰ Temeljeno na <http://www.mentalhealthrecovery.com>.

³³¹ Eurochild *op. cit.* (2012a) str. 18.

Postati samozastupnik može uključivati pomoć drugih u donošenju odluka. Mnogim osobama s intelektualnim poteškoćama, na primjer, nedostaju sposobnosti i vještine za donošenje odluka jer im nikad nije bilo dopušteno da sami donose odluke. Međutim, svatko može naučiti kako donositi odluke uz potporu članova obitelji, drugih osoba s invaliditetom, skrbnika i prijatelja.

Za druge ljude, postajanje samozastupnikom može zahtijevati obuku za postajanje asertivnijom osobom. Osim toga, važno može biti i pružanje relevantnih informacija (npr. vezano uz zakonska prava), izgradnja praktičnih vještina za samozastupanje (npr. vođenje ili sudjelovanje u sastancima ili govorništvo) i uključenost u udruge za samozastupanje. U svim ovim aktivnostima, uloga organizacija mladih, osoba s invaliditetom i starijih osoba treba biti od središnje važnosti.

1.4 Potpora drugih osoba s invaliditetom

Organizacije djece s iskustvom u sustavu skrbi, osoba s invaliditetom i starijih osoba trebale bi biti aktivno uključene u pružanje potpore prelasku korisnika u skrb u zajednici. Ovisno o svojim mogućnostima, one bi mogle pružati obuku iz vještina neovisnog življenja, ponuditi individualno savjetovanje ili sudjelovanje u skupinama za potporu, uključivanje osobe u skupinu za samozastupanje ili pružati informacije.

Pomoć drugih osoba s invaliditetom odnosi se na "osobe s određenim iskustvom ili pozadinom koje savjetuju i pružaju potporu drugim osobama koje se nalaze u sličnoj situaciji".³³² Pioniri pokreta za samostalno življenje osoba s invaliditetom pomoć drugih osoba s invaliditetom smatraju jednom od ključnih usluga za samostalno življenje,³³³ a jednako je važno za djecu i za starije osobe. Njena vrijednost je u jednakim odnosima i jedinstvenom iskustvu i znanju uključenih osoba. Stoga, jedna organizacija osoba s psihosocijalnim poteškoćama koja se bavi zastupanjem i samozastupanjem ističe: "vrlo dobro razumijemo potrebe osoba koje traže usluge službi za psihičko zdravlje. Imamo osobno iskustvo s navigacijom kroz birokratske labirinte javnih sustava za psihičko zdravlje i djelujemo kao uzori koji poučavaju ljude iz praktične perspektive kako da razumiju i ostvare svoja zakonska prava."³³⁴

Potpora drugih osoba s invaliditetom može igrati važnu ulogu u procesu prelaska s institucionalne skrbi na život u zajednici i nakon tog prelaska. Može se pružati na različitim lokacijama i u različitim oblicima, individualno ili u skupini. Postoje različite vrste potpore, poput mentoriranja (koje je više usredotočeno na pojedine zadatke) ili uspostave prijateljskih odnosa (koji su više usredotočeni na odnos osobne podrške).

³³² NCIL (2008) Peer support and personalisation, www.ncil.org.uk/imageuploads/Peer%20support%20Final%201.doc

³³³ Evans, J. (2001) *Independent Living and Centres for Independent Living as an alternative to institutions*.

³³⁴ Vidi Disability Rights California, na: <http://www.disabilityrightsca.org/about/psa.htm>

2. PRUŽANJE POTPORE SKRBNICIMA

Obiteljima koje će se brinuti za svoju djecu, starije roditelje ili druge rođake koji napuštaju ustanovu treba pružati informacije i, kada je potrebno, dodatnu obuku i pomoć kako bi mogli pružati bolju skrb.

Primjerice, ključ uspjeha u smještanju djeteta u udomiteljskoj obitelji je pružanje obuke i pomoći skrbnicima u udomiteljskoj obitelji za bolje razumijevanje posljedica zlostavljanja i poremećaja privrženosti na osjećaje i ponašanje djeteta, osim pružanja strategija za skrb o djetetu. U nedostatku kvalitetne potpore i obuke za skrbnike, oni će često situaciju shvatiti osobno i odustati, misleći da nisu dovoljno uspješni kao skrbnici. Takvi prekidi udomiteljske skrbi će samo dodatno traumatizirati dijete. Stoga je ključno da skrbnici imaju potrebno znanje i vještine kako bi znali zadovoljiti potrebe osoba, u smislu fizičke i emocionalne dobrobiti. Međutim, također je važno da su upoznati s načelima i praksama samostalnog življenja i uključenja i da znaju kako ojačati nekoga da živi puni život.

Potrebe neformalnih skrbnika se također trebaju uzeti u obzir. Manjak potpore za skrbnike može rezultirati njihovim stresom i iscrpljenošću, što može imati negativni učinak na njihovo zdravlje³³⁵ i zdravlje osobe za koju skrbe, ponekad dovodeći do njihove ponovne institucionalizacije. Obitelji također mogu patiti od društvene izolacije zbog stigme njihove djece, odraslih osoba s invaliditetom i starijih osoba³³⁶. Zbog toga trebaju primiti pomoć kako bi se procijenile njihove potrebe i trebaju im se pružiti sveobuhvatne informacije o raspoloživim službama podrške za skrbnike u zajednici.

Službe koje skrbnicima pružaju odmor od njihovih odgovornosti su također važne. Pružanje stalne skrbi je obično vrlo iscrpljujuće i teško, fizički i emocionalno, za skrbnika, koji je ponekad i sam starija osoba. Stoga je jako važno omogućiti dostatno rekreacijsko vrijeme za skrbnika kako bi ga se zaštitilo jednako kao i osobu o kojoj skrbi. Godišnji odmor, tijekom kojeg pouzdani vanjski skrbnici pružaju zamjensku skrb, treba sustavno pružati.

Analiza slučaja br. 35: Primjeri potpore za skrbnike

U 2010. godini, dvanaest organizacija skrbnika (uglavnom obiteljskih) sudjelovalo je u Partnerstvu za učenje programa Grundtvig 'Samoprocjena obiteljskih skrbnika: put do potpore'. Cilj partnerstva bio je:

- utvrditi dobre prakse; i
- dati podršku razvoju alata za podizanje svijesti i obuke kojima se promiče samoprocjena potreba obiteljskih skrbnika.

Projektom su izrađene općenite i specifične preporuke za razvoj alata za samoprocjenu obiteljskih skrbnika koji bi trebao pružati cjeloviti okvir za razmatranje svih fizičkih, psihičkih, psiholoških, društvenih i financijskih potreba obiteljskih skrbnika. Takav alat bi trebao pomoći

³³⁵

³³⁶

Svjetska zdravstvena organizacija i Svjetska banka, *op. cit.*, str. 150.
Mencap (2001) *No ordinary life*, London: Mencap.

obiteljskim skrbnicima da prepoznaju i izraze svoje potrebe i osiguraju da se ulože svi napori da im se pomogne.³³⁷

U Francuskoj, Adapei 44, udruga za osobe s intelektualnim poteškoćama i njihove obitelji, nudi SAFE, uslugu podrške obrazovanju roditelja i ostalih nestručnih skrbnika djece s intelektualnim poteškoćama. SAFE je služba koju vode psiholozi i koja posreduje kada postoje poteškoće u komunikaciji s djetetom ili s problematičnim ponašanjem. Oni rade s obiteljima kako bi procijenili njegove potrebe vezane uz obrazovanje djeteta i sastavili obrazovne strategije. Ova služba za rane intervencije pridonosi podizanju svijesti o ulozi obiteljskih skrbnika. Pomaže obiteljskim skrbnicima da izraze svoje potrebe i obrate na njih pozornost, izvor je informacija i povezuje obitelji s drugim oblicima pomoći.³³⁸

U Irskoj, udruga skrbnika nudi povjerljivu i prijateljski nastrojenu telefonsku liniju za pomoć: 1800 24 07 24. Ova besplatna usluga je vitalna veza za izoliranog skrbnika. Osoblje može osobe koje nazovu liniju preusmjeriti najbližem resursnom centru, pronaći informacije za njih, savjetovati ih o njihovim pravima i povlasticama ili jednostavno razgovarati sa skrbnicima na način pun podrške, razumijevanja i bez osuđivanja. Osoblje može pitati skrbnike žele li i nakon razgovora primati informacije i pomoć udruga i tako pokrenuti dugoročniji odnos. Telefonska linija za pomoć često prima pozive od skrbnika kada su u kriznom trenutku, što je čini iznimno vrijednom u pružanju pomoći skrbnicima u trenucima poteškoća.³³⁹

Brojne zemlje uvele su zakonodavne promjene kako bi zaštitile skrbnike i uredile njihovu situaciju sa zaposlenjem i uvjetima zaposlenja. Analizama pojedinačnih slučajeva Španjolske, Njemačke i Slovačke može se pristupiti putem projekta INTERLINKS.³⁴⁰

3. RAD SA ZAJEDNICAMA

Rad sa zajednicama³⁴¹ predstavlja ključni dio procesa deinstitutionalizacije. Negativni stavovi i predrasude prema djeci koja su živjela u ustanovama, osobama s psiho-socijalnim poteškoćama i općenito osobama s invaliditetom, kao i prema starijim osobama, može usporiti razvoj usluga potpore u zajednici. Analiza slučaja koja slijedi to dobro pokazuje. Kada krene deinstitutionalizacija, stigma će spriječiti potpuno uključivanje i sudjelovanje u zajednici i može čak dovesti do diskriminacije i nasilja.

Analiza slučaja br. 36: Negativni stavovi prema osobama koje su napustile ustanove

U jednoj zajednici, odluka da se izgradi stambena zajednica za djecu s intelektualnim poteškoćama koja su napustila ustanovu dočekana je sa žestokim protivljenjem lokalnog stanovništva. U jednom danu sakupljeno je više od 400 potpisa i stotine ljudi prosvjedovalo je protiv odluke.

³³⁷ Grundvig Learning Partnership, op. cit.

³³⁸ *ibid.*

³³⁹ *ibid.*, str. 12.

³⁴⁰ Za više informacija o situaciji u Španjolskoj, vidi

<http://interlinks.euro.centre.org/model/example/SpecialCollectiveAgreementForInformalCarers>; za Njemačku vidi

<http://interlinks.euro.centre.org/model/example/CareLeaveAct>; za Slovačku, vidi

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

³⁴¹ Pod "zajednicama" mislimo na obična susjedstva u kojima ljudi žive, družu se, posluju itd.

Argumenti prosvjednika jasno su pokazali rasprostranjenost mitova i negativnih stavova prema osobama s invaliditetom. Neke majke žalile su se da ne žele da se njihova "zdrava" djeca igraju s "bolesnom" djecom i da će zdravu djecu uznemiriti ako vide djecu s posebnim potrebama. Drugi su tvrdili da su čuli da takva djeca vrište i viču cijelo vrijeme i da ih se može čuti i s udaljenosti od 30-40 metara.³⁴²

Kanada je jedna od zemalja koje su uspješno izvele uključivanje zajednice, s pet utvrđenih čimbenika koji dovode do uspješnog uključivanja. Prvi je uspostaviti 'izgradnju zajednice' kao temelj uključivanja. U okviru ovakvog pristupa, smatra se da uključivanje zajednice "ima koristi za širu zajednicu, a ne samo za osobe s invaliditetom i njihove obitelji". Ovaj pristup ističe potrebu za "prepoznavanjem i naglašavanjem uzajamnih koristi za sve partnere kada se zajednice više uključe. (Primjerice, učinkovite, inkluzivne škole i programi ranog razvoja djeteta biti će od koristi za svu djecu; inkluzivna poduzeća otvaraju šira tržišta i dovode do koristi od ugleda; inkluzivne gradske službe bolje udovoljavaju potrebama svih građana, a inkluzivni rekreacijski sadržaji zajednice će programe učiniti relevantnima širem krugu sudionika)."

Rad na uključivanju zajednice uključuje bavljenje načinima na koje mnoge zajednice doživljavaju dodatne prepreke za uključivanje zbog svog posebnog statusa, kao što su žene, imigranti, mlade obitelji, mladi, starije osobe, siromašni pojedinci i obitelji.³⁴³

Stoga se, kao dio procesa deinstitutionalizacije, posebna pozornost treba posvetiti planiranju i provedbi aktivnosti podizanja svijesti usmjerenih na prevladavanje otpora prema uslugama u zajednici i na osiguranje potpunog uključivanja osoba koje napuštaju ustanove. Promicanje raspršenog stanovanja također može pomoći s obzirom da ono sprječava getoizaciju osoba s invaliditetom (djece i odraslih osoba) ili starijih osoba unutar zajednice. Tako zajednice lakše vide osobe kao pojedince i prihvaćaju ih kao svoje susjede.

Važno je raditi izravno s lokalnim zajednicama kako bi se riješili njihovi strahovi i primijenile lokalne, područne ili nacionalne medijske kampanje za promicanje neovisnog življenja i vrijednosti uključivanja. Organizacije osoba s invaliditetom i roditelja mogu biti vrijedan resurs u pripremi i provedbi takvih kampanja.

Ključna smjernica br. 11: Iskustvo naučeno kroz rad sa zajednicom³⁴⁴

- Razmišljanje i planiranje usmjereno na osobe trebalo bi rezultirati ranim prepoznavanjem zajednica u koje će se preseliti korisnici skrbi. S tim znanjem, vladini i naporu zajednice mogu se usredotočiti na osiguranje odgovarajuće pripreme i raspodjele sredstava u te zajednice;
- Kada se donese odluka o zatvaranju ustanove, treba razviti sveobuhvatni plan zatvaranja, skupa sa strategijom za priopćavanje te odluke i procesa javnosti;

³⁴² Stadart, "Rousse Citizens Divide Over Mogilino Children Placement", 7. ožujka 2012., vidi:

³⁴³ <http://paper.standartnews.com/en/article.php?d=2012-03-07&article=16971>

³⁴⁴ Preuzeto iz strateškog dokumenta "Factors that have led to successful inclusion in communities" (Kanada).

³⁴⁴ Odlomak iz *People First of Canada/Canadian Association for Community Living*, op. cit.

- U očekivanju otpora od zajednice, vlade i lokalna/područna tijela vlasti moraju biti dobro pripremljena s jasnim informacijama o tome što se planira i zašto je to rješenje u najboljem interesu svih, posebno onih građana kojih su dio tog procesa;
- Treba razviti pozadinske informacije i liste podataka koji se bave predviđenim pitanjima i zabrinutostima vezanim uz zatvaranje ustanova i treba ih doraditi kako bi se bavili lokalnim pitanjima;
- Treba izraditi objave za medije i strategije za promicanje plana i bavljenje s protivnicima plana kako bi se osigurala usredotočenost na prava različitih skupina korisnika i poštovanje interesa drugih.

Analiza slučaja br. 37: Projekt TAPS

"... proveli smo eksperiment u južnom Londonu o pružanju usluga skrbi nakon otpusta iz bolnice Tooting Bec Hospital. Proučavali smo dva doma s osobljem za otpuštene dugoročne pacijente u okruzima blizu bolnice. U jednom okrugu smo proveli obrazovnu kampanju sa susjedima i ispitali anketom njihove stavove prije i nakon kampanje. U drugoj ulici smo u istim vremenskim intervalima proveli iste ankete, ali bez obrazovne kampanje. Usporedba tih dvaju ulica pokazala je da je kampanja bila uspješna u povećanju razumijevanja susjeda i smanjenja straha ljudi od osoba s psihičkim bolestima. Te promjene stavova su se odrazile u i ponašanju jer su neki od susjeda u ulici u kojoj je provedena kampanja posjećivali pacijente i pozvali ih u vlastite domove, dok u drugoj ulici nije bilo takvih društvenih aktivnosti. Štoviše, društvene aktivnosti pacijenata u ulici u kojoj je provedena kampanja povećale su dok su aktivnosti pacijenata iz druge ulice ostale iste. Možemo zaključiti da su obrazovne kampanje učinkovite u poboljšanju socijalne integracije pacijenata u njihove zajednice."³⁴⁵

³⁴⁵ Vidi Project TAPS, A report on 13 years of Research 1985 – 1998, objavljeno u *Psychiatrist*. Dostupno na: <http://pb.rcpsych.org/content/24/5/165.full>. Vidi također *The Caravan of Truth: Face to Face Conversations from Mental Health Compass, Database of Policies and Good Practices*, dostupno na: https://webgate.ec.europa.eu/sanco_mental_health/public/GOOD_PRACTICE/1206/show.html

Dodatna literatura:

ARK (2009) *Small group homes service: policies and procedures*. Stara Zagora: ARK

Bott, S. (2008) *Peer support and personalisation*, Nacionalni centar za samostalno življenje.

Clayden, J. & Stein, M. (2005) *Mentoring young people leaving care*. London: JRF.

Gillman, D. (2006) *The Power of Mentoring*, Vijeće Wisconsin za poteškoće u razvoju.

Glasby, J., Robinson, S. & Allen, K. (2011) *Achieving closure: good practice in supporting older people during residential care home closures*. Birmingham: Centar za upravljanje zdravstvenim uslugama (u ime Udruženja ravnatelja socijalnih službi za odrasle osobe i u suradnji sa Institutom za izvrsnost u socijalnoj skrbi).

Lerch, V. & Stein, M. (ur.) (2010) *Ageing Out of Care: From care to adulthood in European and Central Asian societies*, SOS Children's Villages International, Innsbruck, Austrija.

Mulheir, G. & Browne, K. (2007) *De-Institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice*. Birmingham: tiskara Sveučilišta Birmingham.

9. poglavlje: Definiranje, praćenje i ocjenjivanje kakvoće usluga

Tijekom prelaska s institucionalne skrbi na usluge u zajednici, i kada se usluge u zajednici uspostave, vrlo je važno da se institucionalne prakse ne repliciraju u zajednici. Ovo poglavlje navodi kriterije koji se mogu koristiti za mjerenje kakvoće usluga. Ono ističe potrebu za stalnim praćenjem i procjenom usluga i predstavlja načine na koje korisnici usluga mogu biti uključeni u procjenu.

Obveze prema Konvenciji UN-a o pravima osoba s invaliditetom

Prema čl. 33 CRPD-a, države potpisnice moraju uspostaviti mehanizam praćenja na nacionalnoj razini za nadziranje provedbe CRPD-a. Praćenje bi se trebalo sastojati od jedne ili više središnjih točaka unutar vlade koje bi rješavale pitanja vezana uz provedbu, kao i tijelo za koordinaciju koje bi olakšavalo provedbu. Države također moraju osnovati ili ojačati neovisno tijelo za praćenje, poput nacionalnog tijela za ljudska prava, koje bi promicalo, štitilo i pratilo CRPD.³⁴⁶

Obveze prema Konvenciji UN-a o pravima djeteta

Čl. 3. CRC-a navodi da usluge uključene u skrb o djeci ili zaštitu djece moraju biti u skladu sa standardima koje su utvrdila nadležna tijela, posebice ona iz područja sigurnosti, zdravstva, broja i primjerenosti osoblja, kao i praćenja.

1. VAŽNOST DEFINIRANJA STANDARDA KAKVOĆE

U sustavu koji se oslanja na institucionalnu skrb, standardi se često usredotočuju na tehničke aspekte pružanja usluga, umjesto na to kako usluge utječu na kvalitetu življenja onih koji ih koriste. Uglavnom obuhvaćaju standarde kakvoće vezane uz građevinu, unutarnji prostor, zdravstvenu zaštitu i higijenu, odjeću i hranu, osoblje i njihove plaće, ostale resurse i knjigovodstvo. Prema izvješću UNICEF-a³⁴⁷, takvi standardi od ustanova čine kombinaciju bolnica i vojarni. Također, oni onemogućuju praćenje ili procjenu rezultata.

Drugi problemi u mnogim zemljama koje se oslanjaju na institucionalnu skrb uključuju rigidne i suviše birokratske standarde koji podržavaju, umjesto da dovedu u pitanje, trenutni sustav; premalu ili nepostojeću uključenost korisnika, obitelji ili civilnog društva u razvoju standarda kakvoće; slabe ili nepostojeće sustave provedbe; nedovoljno razvijene ili nepostojeće sustave za uređivanje službi i profesije i nedovoljno razvijene ili nepostojeće sustave za praćenje i procjenu prakse.³⁴⁸

Razvoj standarda treba promatrati u okviru sveukupne politike deinstitucionalizacije. On treba ići ruku pod ruku s prekidom institucionalne skrbi i preusmjeravanjem resursa u usluge u zajednici.³⁴⁹

³⁴⁶ Ujedinjeni narodi, *op. cit.* (2007).

³⁴⁷ UNICEF i Svjetska banka (2003) *Changing Minds, Policies and Lives, Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia, Improving Standards of Child Protection Services*, str. 7.

³⁴⁸ *ibid.*, str. 8.

³⁴⁹ *ibid.*, str. 9.

Promjena paradigme na individualnu pomoć i osobno usmjereno planiranje zahtijeva promjenu načina na koji se usluge ocjenjuju i kako se standardi koriste.³⁵⁰ Izbor i definicija načela kakvoće, standarda ili pokazatelja su jedan od ključnih koraka prema osnivanju učinkovitog regulatornog sustava za usluge u zajednici.³⁵¹ Takvi standardi moraju biti povezani s pravima i kvalitetom življenja korisnika usluga, umjesto da se usredotočuju na tehnička pitanja.³⁵² Odgovornost i mogućnost održavanja razine kakvoće u cijelom rasponu usluga posebno su važni tijekom prijelaza. To uključuje i praćenje proračuna i sustav za ocjenu svih oblika pomoći i usluga koje se pružaju.³⁵³

Pri definiranju standarda kakvoće, u mnogim zemljama se korištenje osobnih ishoda koje određuju sami korisnici usluga pokazalo kao najbolja mogućnost. Osim toga, nije dovoljno za ocjenu da se jednostavno prati što pružatelji usluga čine. Djelotvorni sustavi procjene moraju uključivati mehanizme za osiguranje i podizanje kvalitete usluga i ishoda za osobe koje te usluge koriste.³⁵⁴

Konačno, standardi bi se trebali temeljiti na svim dobrim praksama koje već postoje u zemlji, ili međunarodno, kako bi se izbjeglo dupliciranje rada.

Ključna smjernica br. 12: Rizici vezani uz definiranje standarda

Rizici vezani uz razvijanje standarda³⁵⁵ uključuju situacije u kojima se oni razvijaju za službe i usluge koje inherentno ne mogu pružiti dobru kvalitetu življenja za osobe koje ih koriste, kao što su okruženja institucionalne skrbi. Standardi također ne bi trebali biti suviše detaljni ili rigidni, što bi im onemogućilo da udovoljavaju individualnim potrebama. Postoje situacije u kojima usluge u zajednici moraju udovoljavati standardima koji su prikladniji za okruženja institucionalne skrbi, kao što su pravila o naručivanju opreme, vanjskim posjetiteljima i pravilnici o sigurnosti i zaštiti zdravlja.

Ponekad standardi mogu biti preapstraktni; kvalitetni okviri se uvijek mogu pretvoriti u listu provjere. Također postoji opasnost kod definiranja minimalnih standarda jer to može dovesti do situacije u kojoj se financiraju samo takvi minimalni standardi, a pružatelji usluga nemaju poticaj pružati usluge koje nadmašuju taj minimum.

U mnogim zemljama, standardi se često usredotočuju na fizičke i konkretne aspekte, kao što je veličina prostora, količina i kakvoća hrane i sl. Međutim, jednako je važno imati mjerljive standarde vezane uz kakvoću skrbi i kvalitetu življenja.

Standardi nisu učinkoviti ako ne čine dio sustava inspekcija unutar kojeg postoje ovlast i resursi za intervencije ako standardima nije udovoljeno.

³⁵⁰ Power, *op. cit.*, str. 37.

³⁵¹ Chiriacescu, Diana (2008) *Shifting the Paradigm in Social Service Provision, Making Quality Services Accessible for People with Disabilities in South East Europe*, Sarajevo: Disability Monitor Initiative, str. 36.

³⁵² UNICEF i Svjetska banka, *op. cit.*, str. 7.

³⁵³ Power, *op. cit.*, str. 36.

³⁵⁴ *ibid.*, str. 37.

³⁵⁵ UNICEF i Svjetska banka, *op. cit.*, str. 8.

Analiza slučaja br. 38: Udovoljavanje standardima za institucionalnu skrb

U Austriji, da bi se osnovala mala jedinica za skrb o starijim osobama koje boluju od demencije, pružatelj usluga mora udovoljiti standardima definiranim za institucionalnu skrb. Ti standardi (i drugi propisi poput onih vezanih uz osoblje) primjenjivi su ako jedna jedinica skrbi za pet osoba. To se često koristi kao argument zašto nije isplativo voditi dom za starije s manje od 70 korisnika.³⁵⁶

2. PROVEDBA STANDARDA NA RAZLIČITIM RAZINAMA

Sustav definiranja i praćenja standarda kakvoće uključuje nekoliko razina³⁵⁷ – razinu središnje vlade, lokalne i područne uprave, pružatelja usluga i trećih strana (kao što su agencije za certifikaciju), kao i na razini korisnika usluga ili njihovih predstavničkih organizacija.

UNICEF i Svjetska banka predložili su niz radnji koje treba poduzeti pri prelasku s institucionalne skrbi na službe i usluge potpore u zajednici (tablica 7). Iako su predložene vezano uz službe i usluge namijenjene djeci, mogu se primijeniti i na druge skupine korisnika. Ove akcije pružaju korisni pregled promjena koje su potrebne u sklopu prelaska na službe i usluge u zajednici i ukazuju na složenost tog procesa.³⁵⁸

Tablica br. 7: Primjena standarda na različitim razinama

Razina središnje vlade	Definiranje strateškog smjera za usluge i osnivanje sustava za razvoj i praćenje kakvoće usluga unutar opće politike deinstitucionalizacije.	1. Procjena postojećeg stanja putem pregleda važećih standarda, propisa i mehanizama praćenja i utvrđivanje uzornih praksi. 2. Odluka o vrsti standarda, mehanizama regulacije i sustava nadzora koji će se provoditi. 3. Razvoj plana primjene koji uključuje korištenje pilot programa, obuku i orijentaciju osoblja i razvoj poticaja za primjenu standarda. 4. Stvaranje zakonodavnog okvira za standarde i praćenje. 5. Uspostava regulatornih tijela kao što su inspektorati, akreditacijska vijeća, stručna vijeća, vijeća za stručnu izobrazbu, pravobranitelj, prema potrebi. 6. Razvoj podatkovnih sustava za prikupljanje podataka o kakvoći usluga. 7. Razvoj i ažuriranje standarda, kodeksa postupanja (etičkih), smjernica za postupanje, pokazatelja uspješnosti i propisa putem opsežnih konzultacija koje uključuju i korisnike i njegovatelje.
-----------------------------------	--	---

³⁵⁶

Primjeri preuzeti od Europske socijalne mreže.

³⁵⁷

UNICEF i Svjetska banka, *op. cit.*, str. 8.

³⁵⁸

ibid., str. 8.-9.

Razina lokalne/područne uprave	Pružanje, koordiniranje i planiranje uloga koje odgovaraju lokalnim potrebama.	1. Uvođenje ili poboljšavanje mehanizama osiguranja kakvoće za planiranje usluga i upravljanje njima te za nabavu usluga, koordinaciju lokalnih usluga i izravno pružanje usluga. 2. Uvođenje ili poboljšanje inspekcijskih službi. Ako je potrebno, uspostava inspekcijske jedinice i regrutiranje i obuka inspektora. 3. Uvođenje ili poboljšavanje sustava utvrđivanja problema ili prilika za poboljšavanje kakvoće, uključujući informacijske sustave, sustave za pritužbe, mehanizme prijavljivanja i utvrđivanja problema, ankete, statističko praćenje, istraživanje i mjerenje uspješnosti putem pokazatelja, usporedne analize i tomove za kakvoću. 4. Promicanje razumijevanja i prihvaćanja standarda i mehanizama povećanja uspješnosti od strane osoblja, lokalne zajednice, korisnika i roditelja.
Okruženje u kojem se usluge pružaju	Revidiranje usluga organizacije.	1. Procjena postojećeg stanja, prepoznavanje područja uzornih praksi i loših praksi koje treba promijeniti. 2. Odabir pristupa poboljšanju kakvoće. Pristup može biti usredotočen na praćenje željenih ili nepovoljnih ishoda ili na postupke pružanja usluga i pomoći kako bi se utvrdila područja u kojima je potrebno poboljšanje. 3. Uspostava skupine stručnjaka odgovorne za početne aktivnosti za osiguranje kakvoće. 4. Ako temeljna zadaća službe nije jasna ili ako ne zadovoljava potrebe zajednice, možda je potrebno strateško planiranje. Kako bi se to učinilo potrebno je sljedeće: definirati temeljnu zadaću organizacije; ocijeniti mogućnosti i ograničenja u vanjskom okruženju i unutarnje snage i slabosti organizacije te utvrditi prioritete. 5. Definiranje standarda, razvijanje smjernica, standardnih operativnih postupaka i standarda uspješnosti putem savjetodavnog procesa koji uključuje sve osoblje, skrbnike i korisnike. 6. Razvoj ili poboljšanje sustava praćenja kao što su informacijski sustavi; sustava i pokazatelja za pritužbe. 7. Razvoj plana za osiguranje kakvoće koji obuhvaća ciljeve i područje primjene, odgovornosti i provedbene strategije. 8. Revidiranje postignuća i ponovno započinjanje postupka za primjenu stalnih poboljšanja.

3. DEFINIRANJE SADRŽAJA STANDARDA KAKVOĆE

3.1 Europski okviri za kvalitetu

Na razini EU-a, socijalne usluge definirane su u priopćenju Europske komisije o socijalnim uslugama od općeg interesa iz travnja 2006.³⁵⁹ Takve usluge uključuju usluge socijalne pomoći, dugoročne skrbi, skrbi o djeci, usluge zapošljavanja i obuke, osobne asistente i socijalno stanovanje. Ciljevi i načela koji bi trebali biti temelj organizacije socijalnih usluga definirani su u priopćenju Komisije iz 2007. o uslugama općeg interesa i socijalnim uslugama općeg interesa. Među njima, navodi se da socijalne usluge moraju biti "sveobuhvatne i personalizirane, osmišljene i pružene na integrirani način."

3.1.1 Dobrovoljni europski okvir za kvalitetu socijalnih usluga

Europski okvir za kvalitetu socijalnih usluga ('okvir')³⁶⁰ 2010. usvojio je Odbor za socijalnu zaštitu Europske unije, s ciljem razvoja zajedničkog shvaćanja kakvoće socijalnih usluga unutar EU-a. Okvir utvrđuje načela kakvoće i predlaže skupinu metodoloških smjernica. Te smjernice mogu koristiti tijela javne vlasti u državama članicama kako bi razvila vlastite alate za utvrđivanje, mjerenje i ocjenu kakvoće socijalnih usluga. Primjena okvira je dobrovoljna i može se primijeniti na nacionalnoj, područnoj i lokalnoj razini.³⁶¹

Europski okvir za kvalitetu (sažet u dijagramu u nastavku) utvrđuje temeljna načela kvalitete za pružanje usluga. Obuhvaća tri dimenzije pružanja usluga:

1. odnos između pružatelja usluga i korisnika usluga;
2. odnos između pružatelja usluga, tijela javne vlasti i drugih dionika; i
3. ljudski i fizički kapital.

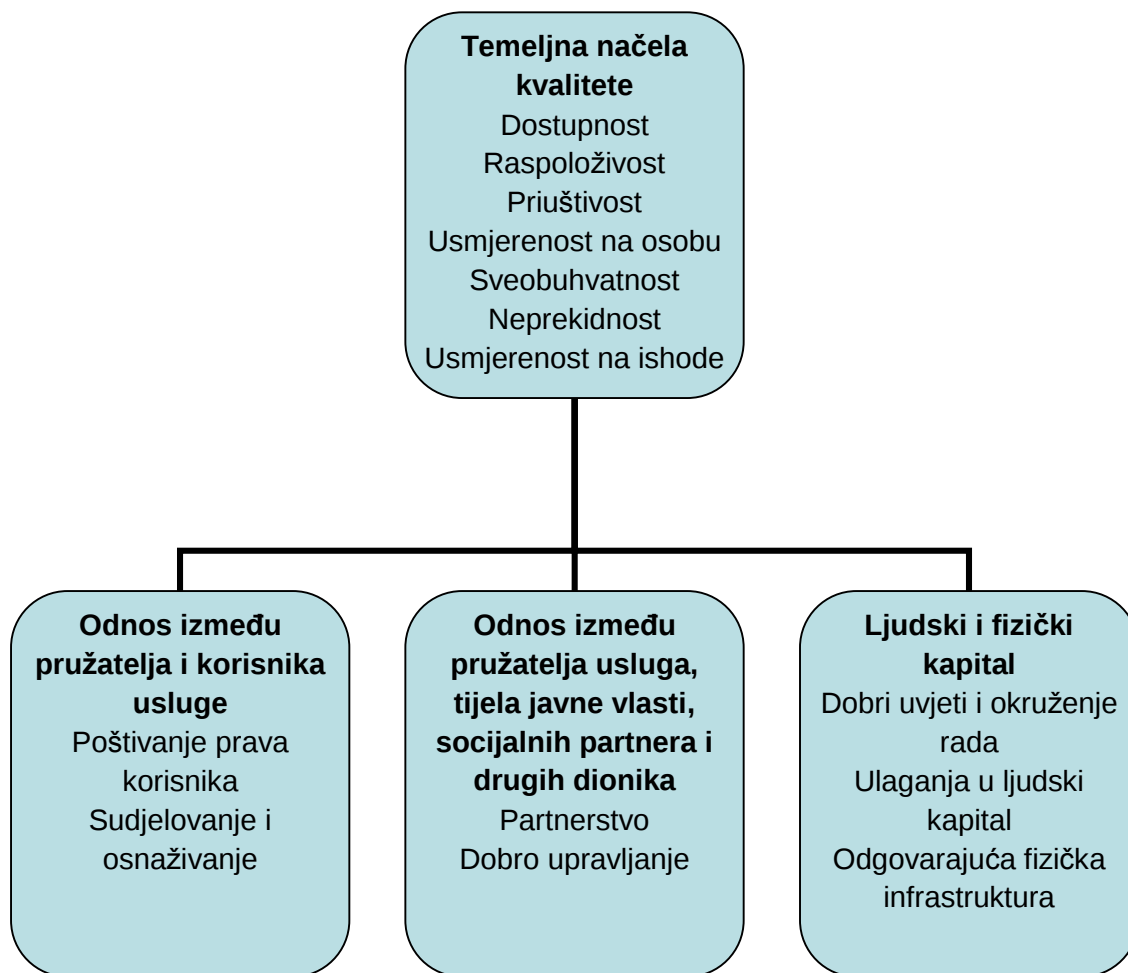
Za svaku od tih dimenzija, navedeni su operativni kriteriji (odnosno pokazatelji) koji bi državama trebali pomoći u praćenju i ocjeni specijalnih usluga. Na primjer, jedno od načela kvalitete je "poštivanje prava korisnika". Kriteriji kvalitete za to načelo uključuju: pružanje zaposlenicima i volonterima koji su uključeni u pružanje usluga odgovarajuću obuku iz pružanja usluga svakodnevne skrbi koja se temelji na pravima korisnika i koja je usmjerena na osobu i promicanje uključivanja korisnika u zajednicu.

³⁵⁹ Priopćenje Europske komisije "Implementing the Community Lisbon Programme: Social Services of General Interest in the European Union" COM(2006)177, konačna verzija.

³⁶⁰ Odbor za socijalnu zaštitu, *op. cit.*

³⁶¹ Za više informacija, vidi: <http://cms.horus.be/files/99931/Newsletter/FINAL%20-%20SPC-VQF-SSGI-10.08.10.pdf>

Dijagram: Sažetak Europskog okvira za kvalitetu socijalnih usluga



3.1.2 Druge inicijative za definiranje načela kakvoće

Na europskoj razini, postoji niz inicijativa čiji cilj je utvrđivanje zajedničkih načela kakvoće za socijalne i zdravstvene usluge. Socijalna platforma ('Social Platform') prepoznaje devet načela, svaki od kojih uključuje skupinu pokazatelja. za Socijalnu platformu, kvalitetna socijalna i zdravstvena usluga trebala bi:

1. poštivati ljudsko dostojanstvo i temeljna prava;
 2. postići očekivane rezultate;
 3. biti prilagođena svakom pojedincu;
 4. osigurati sigurnost svih korisnika, uključujući one najranjivije;
 5. omogućiti sudjelovanje korisnika i osnažiti ih da samostalno donose odluke;
 6. biti holistička i neprekidna;
 7. se pružati u partnerstvu sa zajednicama i drugim dionicima;
 8. se pružati od strane osposobljenih stručnjaka koji rade u dobrim radnim uvjetima;
- i

9. takva da se njome upravlja na transparentan način i da pruža mogućnost uvida u poslovanje ili dokumentaciju.

Europska platforma za rehabilitaciju razvila je Europska načela izvrsnosti u socijalnim uslugama (EQUASS) i nudi tri razine akreditacije. Njihova namjena je nadopuna certifikacijskih programa na nacionalnoj razini.³⁶² Akreditacija se temelji na deset kriterija EQUASS-a: vodstvo, osoblje/stručnjaci, prava, etika, partnerstvo, sudjelovanje, osobna usmjerenost, sveobuhvatnost, usmjerenost na rezultate i stalno poboljšanje – s više od 100 pokazatelja koji se koriste u ocjeni. Neke zemlje, poput Norveške, službeno su priznale certifikacijski sustav EQUASS-a i koriste ga za raspodjelu javnih sredstava za usluge rehabilitacije.

Standardi Quality4Children za skrb o djeci izvan njihovog doma u Europi, koje su razvili FICE International, SOS dječje selo i IFCO, za cilj imaju informirati, usmjeriti i utjecati na sve uključene u skrb o djeci izvan njihovog doma. Takvi uključuju djecu i mlade osobe, biološke obitelji, skrbnike, upravitelje organizacija za skrb, socijalne radnike, predstavnike javnih tijela i druge. Standardi su razvijeni uz savjetovanje s djecom i mladim osobama koji imaju iskustva sa skrbi izvan vlastitog doma.³⁶³

Kao dio europskog projekta protiv zlostavljanja starijih osoba, skupina organizacija razvila je standarde za usluge namijenjene starijim osobama, na temelju Europske povelje o pravima i odgovornostima za starije osobe kojima je potrebna dugoročna skrb i potpora. Standardi³⁶⁴ su popraćeni primjerima dobre prakse.

3.2 Schalockov okvir za kakvoću življenja

Pri utvrđivanju, praćenju i ocjeni kakvoće usluga, potrebno je usredotočiti se na to kako te usluge utječu na kakvoću življenja osoba koje te usluge koriste. Kakvoća življenja, kako je definira prof. Robert Schalock, je multidimenzionalna pojava koja se sastoji od temeljnih područja na koja utječu osobne karakteristike i čimbenici iz okruženja. Ta temeljna područja su jednaka za sve ljude, iako se individualno mogu razlikovati u relativnoj vrijednosti i važnosti. Ocjena kakvoće življenja se stoga temelji na kulturalno osjetljivim pokazateljima.³⁶⁵ Predstavljani su u tablici 9.

³⁶² Za više informacija, vidi <http://www.epr.eu/index.php/equass>

³⁶³ SOS-Kinderdorf International (2007) *Quality4Children Standards for out-of-home child care in Europe - an initiative by FICE, IFCO and SOS Children's Villages*. SOS-Kinderdorf International, Innsbruck, Austrija.

³⁶⁴ Europska povelja o pravima i odgovornostima starijih osoba kojima je potrebna dugoročna skrb i pomoć. Popratni priručnik (2010). Za primjere dobre prakse, vidi: <http://www.age-platform.eu/en/age-policy-work/quality-care-standards-and-elder-abuse/1077-good-practices>

³⁶⁵ Razgovor s prof. Schalockom koji je proveo Stručni centar za neovisno življenje, objavljen u Biltenu Europske mreže za neovisno življenje, 31. svibnja 2011., dostupno na: <http://www.enil.eu/news/interview-professor-robert-schalock/>

Tablica br. 9: Schalockov okvir za kakvoću življenja³⁶⁶

Područje	Pokazatelji i opisivači
Emocionalna dobrobit	1. Zadovoljstvo (zadovoljstvo, raspoloženje, uživanje)
Međuljudski odnosi	2. Samopoimanje (identitet, samo-vrijednost, samopoštovanje)
Materijalna dobrobit	3. Nedostatak stresa (predvidivost i kontrola)
Osobni razvoj	4. Interakcije (društvene mreže, društveni kontakti)
Samoodređenje	5. Odnosi (obitelj, prijatelji, kolege)
Fizička dobrobit	6. Potpora (emocionalna, fizička, financijska)
Prava	7. Financijski status (prihodi, doprinosi)
Socijalna uključenost	8. Zaposlenje (radni status, radno okruženje)
	9. Stanovanje (vrsta doma, vlasništvo)
	10. Obrazovanje (postignuća, obrazovni status)
	11. Osobne sposobnosti (kognitivne, društvene, praktične)
	12. Uspješnost (uspjeh, postignuće, produktivnost)
	13. Autonomija/osobna kontrola (neovisnost)
	14. Ciljevi i osobne vrijednosti (želje, očekivanja)
	15. Izbori (prilike, mogućnosti, preferencije)
	16. Zdravlje (funkcioniranje, simptomi, tjelesna spremnost, prehrana)
	17. Svakodnevne aktivnosti (briga o sebi, pokretljivost)
	18. Zdravstvo
	19. Slobodno vrijeme (rekreacija, hobiji)
	20. Ljudskost (poštovanje, dostojanstvo, jednakost)
	21. Pravo (državljanstvo, pravo pristupa, propisni postupak)
	22. Uključenost u zajednicu i sudjelovanje
	23. Uloge u zajednici (doprinositelj, volonter)
	24. Socijalna pomoć (mreže potpore, usluge)

Schalockov okvir za kvalitetu življenja ima brojne primjene, uključujući u razvoju politika. Primjerice, u SAD-u, mnogi zakoni koji se bave osobama s intelektualnim poteškoćama zahtijevaju individualne planove pomoći koji se mogu razviti unutar okvira kvalitete življenja. Okvir usklađuje pojedine potrebe za pomoći s čimbenicima i područjima kvalitete življenja i uključuje ocjenu osobnih ishoda vezanih uz kvalitetu življenja.³⁶⁷

S obzirom da je ovih osam područja u skladu s Konvencijom UN-a o pravima osoba s invaliditetom, okvir se može koristiti i kao alat za mjerenje provedbe Konvencije. Također se može koristiti izvješćivanje, praćenje, ocjenjivanje i neprekidno poboljšanje kvalitete kako bi se poduprla preobrazba pružatelja institucionalne skrbi u pružatelje usluga u zajednici.³⁶⁸

³⁶⁶ Wang, M., Schalock, R.L., Verdugo, M.A. & Jenaro, C. (2010). *Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct*. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 115, 218 – 233, str. 221.

³⁶⁷ *ibid.*, str. 230.

³⁶⁸ Razgovor s prof. Schalockom, *op. cit.*

4. PRAĆENJE I PROCJENA

Ključna smjernica br. 13: Mehanizmi praćenja Smjernica UN-a za alternativnu skrb o djeci

Prema Smjernicama UN-a za alternativnu skrb o djeci, "agencije, ustanove i stručnjaci uključeni u pružanje skrbi trebaju biti odgovorni mjerodavnom javnom tijelu, koje je dužno osigurati, između ostalog, česte inspekcije koje uključuju i zakazane i nenajavljene posjete te uključuju promatranje i razgovore s osobljem i djecom." Smjernice također definiraju funkcije mehanizma za praćenje, koji bi trebao, između ostalog, "preporučiti odgovarajuće politike mjerodavnim vlastima s ciljem poboljšanja postupanja s djecom bez roditeljske skrbi".³⁶⁹

Praćenje i procjena su neophodne komponente planiranja i provedbe usluga. Mogu osigurati transparentnost, odgovornost i nadzor svih faza pružanja usluge. Politike i strategije za praćenje i procjenu bi se trebale inkorporirati u sve faze deinstitutionalizacije, uključujući provedbu strategija, akcijskih planova za zatvaranje ustanova i individualnih planova.

Praćenje i procjenu treba vršiti u bliskoj suradnji sa stvarnim i potencijalnim korisnicima usluga i njihovim obiteljima, kao i njihovim predstavničkim organizacijama. Pomoću postupaka usporedne analize, ocjena može pridonijeti napredovanju inovativnih usluga i najbolje prakse. Što je najbitnije, praćenje i procjena mogu osigurati sukladnost sa standardima kakvoće: drugim riječima, poštivanje interesa korisnika i njihove aktivne uključenosti u pružanje usluga.³⁷⁰

4.1. Praćenje

Učinkovito praćenje zahtijeva definiranje niza mehanizama, koji može uključivati³⁷¹:

- **regulatorne mehanizme** poput licenciranja, akreditacije i certifikacije
- **inspekcije**: koristeći standarde kao svoj temelj, inspekcije trebaju rezultirati izvješćem u kojem se ističe dobra praksa, područja u kojima su potrebna poboljšanja i preporuke. U skladu s najboljom praksom, izvješća trebaju biti javna
- **mjerenje uspješnosti i pokazatelje**: sve više se koriste za ocjenu uspješnosti usluga koje financira država; zahtijeva postojanje mjerljivih pokazatelja, koji mogu dati točnu indikaciju kakvoće usluga
- **sustav za pritužbe**: treba pružiti zaštitu osobama koje ulažu pritužbe i osigurati neovisni sustav za obradu pritužbi
- **pravobranitelji, dječji pravobranitelj (i drugi)**: oni se mogu baviti općenito s pravima različitih skupina (i utjecati na politike) i intervenirati u pojedinačnim slučajevima

Što se tiče predmeta praćenja, usredotočiti se treba na osobne ishode i zadovoljstvo svakog pojedinca, tj. mjeru u kojoj se poštuju želje, preferencije i potrebe svakog pojedinca (i

³⁶⁹ Smjernice UN-a za alternativnu skrb o djeci, str. 128-130.

³⁷⁰ Chiriacescu, Diana, *op. cit.*, str. 42.

³⁷¹ UNICEF i Svjetska banka, *op. cit.*

njegove obitelji, ako je to relevantno).³⁷² Za djecu koja napuštaju institucionalnu skrb, praćenje zahtijeva prepoznavanje pokazatelja poremećaja u skrbi s obzirom da oni zahtijevaju hitne odgovarajuće reakcije.³⁷³

4.2 Procjena

Procjena usluga može biti vanjska i unutarnja (samoprocjena). Prije početka procjene, treba definirati referentne uvjete. Oni trebaju definirati:

- ciljeve i opseg procjene;
- metodologiju;
- potrebne resurse i vremenski raspored; i
- kako će se rezultati priopćiti.

Osobe koje provode procjenu trebaju biti odgovarajuće osposobljene ili obučene. Procjene se trebaju usredotočiti na strukturu, proces i rezultate određene usluge. trebaju biti popraćene preporukama za poboljšanja. Rezultati procjene trebaju imati implikacije za nastavak usluge i njeno financiranje.

Prilikom procjenjivanja usluga, preporuča se korištenje usporedne analize. To se odnosi na procjenu rezultata koje je postigao pružatelj usluga u usporedbi s uspješnijim ili učinkovitijim organizacijama, čije usluge se smatraju najboljom praksom.³⁷⁴ Usporedna analiza može pomoći pri tome da se pri pružanju usluga ne ponavljanju iste pogreške i da se promiče kopiranje najboljih praksi.

Također su važni praćenje i procjena samog procesa deinstitutionalizacije. Predlaže se izrada mjesečnih izvješća na temelju ključnih pokazatelja. Ta izvješća trebaju uključivati podatke o pojedincima na koje taj proces utječe, osoblju, razvoju novih usluga i financijskoj situaciji. Iscrpnije izvješće može se pripremiti svakih šest mjeseci, temeljem mjesečnih izvješća. Izvješća mogu uključivati kvalitativne podatke koji prikazuju zadovoljstvo korisnika usluga (i ostalih dionika) s procesom. Završno izvješće može ispitati opsežnija pitanja, kao što su analiza utjecaja programa deinstitutionalizacije na korisnike usluga, obitelji, osoblje, lokalne agencije i zajednice, zajedno s naučenim iskustvima.³⁷⁵

4.3 Uključivanje korisnika u procjenu usluga

U duhu partnerstva, osobe koje koriste usluge i njihove predstavničke organizacije, kao i obitelji, kada je to relevantno, ne bi trebali biti uključeni samo u definiranje standarda kakvoće, nego i u sam postupak praćenja i procjene usluga.

Procjena kakvoće iz perspektive korisnika tiče se njihovog osobnog iskustva s njihovim uvjetima stanovanja, življenja i rada. Takva procjena se treba usredotočiti na postizanje ishoda koji proizlaze iz preferencija i stila života osobe. Mogu se ocijeniti različiti aspekti:

³⁷² People First of Canada/Canadian Association for Community Living *op. cit.*

³⁷³ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, str. 133.

³⁷⁴ Chiriacescu, Diana, *op. cit.*, str. 42.

³⁷⁵ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, str. 135.

- njihovo zadovoljstvo s različitim aspektima njihovog života i potporom/pomoći koju primaju;
- vrijednost i relativna važnost koje osobe pridaju tim aspektima;
- mjera u kojoj je njihovim individualnim potrebama, željama i preferencijama udovoljeno;
- mjera u kojoj mogu postići osobne ciljeve; i
- mjera u kojoj vjeruju da su moguće promjene ili poboljšanje.³⁷⁶

Načelo uključivanja korisnika je jednako za sve skupine, ali način na koji se njihovo uključivanje omogućuje će biti različito. Treba se savjetovati s organizacijama koje predstavljaju djecu, osobe s invaliditetom, osobe s psihičkim poteškoćama i starije osobe kako bi proces dao glas uključenim osobama i osnažio ih da pridonesu poboljšanju usluga.

Analiza slučaja br. 39: Model procjene Nueva, Austrija³⁷⁷

Model procjene Nueva razvila je austrijska udruga Atempo. Kriteriji kakvoće koje su razvile osobe s intelektualnim poteškoćama formulirani su kao pitanja za razgovor s korisnicima usluga. Postoje različiti upitnici za različite vrste usluga – neki su za usluge skrbi u smještajnim ustanovama, a drugi za usluge skrbi koje se pružaju u vlastitom domu. Za osobe koje ne mogu odgovarati na pitanja, koriste se kriteriji promatranja. Postoji između 60 i 120 kriterija za različite vrste usluga, opisani u pet do šest dimenzija kakvoće. I te dimenzije kakvoće su definirale skupine korisnika i trebaju pomoći korisnicima da lako razumiju rezultate procjene. Kada se ocjenjuju usluge skrbi, dimenzije su samoodređenje, sigurnost, privatna sfera, potpora, skrb i zadovoljstvo. Kada se ocjenjuju radna mjesta, dimenzije kakvoće su samoodređenje, normalizacija i integracija, sigurnost, potpora i zadovoljstvo.

Ocjenitelji modela Nueva i njihovi asistenti redovito organiziraju radne skupine za kakvoću s korisnicima, osobljem i predstavnicima nadležnih tijela kako bi s njima raspravili koje kriterije kakvoće žele dodati ili ukloniti. Temeljem tih radnih skupina za kakvoću i raznih istraživačkih projekata, definicije za kakvoću se preispituju svake dvije godine radi poboljšanja.

Metode koje se koriste kako bi se prikupili podaci su i kvantitativne i kvalitativne. Ocjenitelji modela Nueva provode strukturirane intervjue (usmeno i uz pomoć fotografija), strukturirana promatranja i sudjelujuća promatranja i analiziraju upitnike kako bi ocijenili podatke o strukturama i procesima. Unutar kvalitativnog pristupa, održavaju radionice s korisnicima i zaposlenicima kako bi s njima raspravili njihove željeni rezultati i ideje za poboljšanja kakvoće.

Nakon prikupljanja podataka, ocjenitelji modela Nueva podatke unose u bazu podataka za statističku analizu. Ta baza je posebno razvijena u formatu dostupnom osobama s invaliditetom. Ocjenitelji modela Nueva prolaze obuku koja traje dvije godine kako bi postali stručnjaci za kakvoću usluga za određenu skupinu korisnika kojoj pripadaju i za provođenje intervjua s osobama s invaliditetom.

³⁷⁶ Inclusion Europe (2003) *Achieving Quality, Consumer involvement in quality evaluation of services*. Report. Bruxelles: Inclusion Europe, str. 3.

³⁷⁷ Atempo & Inclusion Europe (2010), *User Evaluation in Europe, Analysis of Existing User-evaluation Systems at National Level*, dostupno na: www.nueva-network.eu/cms/index.app/Index/download/?id=139

U modelu Nueva, ocjenitelji su osobe s intelektualnim poteškoćama. Ne definiraju samo kakvoću iz vlastite perspektive, nego i provode intervjue. Ocijenjene usluge predstavljaju se u online katalogu, gdje se baza podataka može pretraživati prema različitim kriterijima.

5. INSPEKCIJE I PROCJENA INSTITUCIONALNE SKRBI

Proces razvoja alternativa institucionalnoj skrbi može dugo trajati, posebice u zemljama u kojima je veliki broj ljudi u ustanovama. Stoga je tijekom tog procesa važno osigurati da se poštuju prava onih koji su i dalje smješteni u institucionalnoj skrbi.

Jedno europsko izvješće³⁷⁸ preporučuje da zemlje osnuju neovisne inspektorate kojima će biti zajamčen pristup svim institucijama i koji će moći vršiti nenajavljene posjete. Preporučuju objavljivanje sveobuhvatnih izvješća i suradnju s civilnim društvom, posebice organizacijama koje predstavljaju korisnike takvih usluga. Zakonski opunomoćeni inspektorati bi također trebali moći postupati prema pritužbama pojedinaca.

Drugi aspekt koji ne treba zanemariti je kakvoća skrbi u ustanovama tijekom procesa prelaska na usluge potpore u zajednici i zatvaranja ustanova. Treba uložiti sve napore da se poveća kakvoća skrbi, posebno kada su zdravlje i sigurnost korisnika u opasnosti. Održavanje kakvoće je posebno teško kada se osoblje otpusti kao tehnički višak. Uključivanje osoblja u svakoj fazi reforme i pružanje potpore tom osoblju pri učenju novih vještina prilikom zatvaranja ustanova (kao što je procjena djece i pripremanje djece za prijelaz na skrb u zajednici) pokazalo se korisnim u održavanju kakvoće skrbi.³⁷⁹

Analiza slučaja br. 40: Primjeri alata za procjenu kakvoće smještajne skrbi

Priručnik o pravu na kakvoću SZO-a (WHO Quality Rights Tool Kit) državama pruža praktične informacije i alate za procjenu i poboljšanje kakvoće i standarda ljudskih prava u ustanovama za psihičko zdravlje i socijalnu skrb. Priručnik se temelji na Konvenciji UN-a o pravima osoba s invaliditetom.³⁸⁰

E-Qalin je sustav upravljanja kakvoćom za domove za starije i nemoćne osobe, pružatelje usluga skrbi u vlastitom domu i usluga za osobe s invaliditetom. Temelji se na obuci upravitelja postupka programa E-Qalin i na postupku samoprocjene, tijekom kojih se procjenjuje 66 kriterija u području 'struktura i procesa' i 25 točki fokusa u području 'rezultati'. Uključivanjem svih dionika u samoprocjenu i neprekidnim usavršavanjem kakvoće, E-Qalin stremlji ojačanju pojedinačne odgovornosti osoblja i njihovoj sposobnosti surađivanja preko profesionalnih i hijerarhijskih granica.³⁸¹

www.Heimverzeichnis.de je inicijativa nastala iz zaštite potrošača. Cilj joj je veća transparentnost i bolje informacije za korisnike usluga smještajne skrbi u Njemačkoj. Povrh

³⁷⁸ MDAC (2006) *Inspect!*, Inspectorates of Mental Health and Social Care Institutions in the European Union. Budimpešta: Centar za zastupanje osoba s mentalnim problemima.

³⁷⁹ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, str. 106.

³⁸⁰ Za više informacija, vidi:

http://www.who.int/mental_health/publications/QualityRights_toolkit/en/index.html

³⁸¹ Za više informacija, vidi: <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/e-qalin>

objavljivanja strukturalnih podataka o broju mjesta, infrastrukturi i cijenama, ova internetska stranica naglašava one domove u kojima su postignuti visoki standardi kvalitete življenja korisnika. Kriterije prema kojima se mjeri i ocjenjuje kvaliteta življenja razvili su udruženje domova za starije i nemoćne, predstavnici fondova zdravstvenog osiguranja, interesne skupine starijih osoba i institucije za zaštitu potrošača.³⁸²

Dodatna literatura:

Atempo & Inclusion Europe (2010) *User-Evaluation in Europe: Analysis of Existing User-Evaluation Systems at National Level*, UNIQ – Users Network to Improve Quality.

Center for Outcome Analysis (USA) - <http://www.eoutcome.org/>

Chiriacescu, D. (2008) *Shifting the Paradigm in Service Provision: Making Quality Services Accessible for People with Disabilities in South East Europe*, Disability Monitor Initiative, Handicap International.

Inclusion Europe (2003) *Achieving Quality, Consumer involvement in quality evaluation of services*. Report. Bruxelles: Inclusion Europe.

MDAC (2006) *Inspect!*, Inspectorates of Mental Health and Social Care Institutions in the European Union. Budimpešta: Mental Disability Advocacy Centre.

Schalock, R. et. al. (2007) *Quality of Life for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities: Application across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: AAIDD.

UNICEF i Svjetska banka (2003) *Changing Minds, Policies and Lives, Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia, Improving Standards of Child Protection Services*.

Alati:

UNICEF & World Bank (2003) *Toolkit for Improving Standards of Child Protection Services in ECA Countries*.

SOS-Kinderdorf International (2007) *Quality4Children Standards for out-of-home child care in Europe - an initiative by FICE, IFCO and SOS Children's Villages*. SOS-Kinderdorf International, Innsbruck, Austrija, dostupno na:

<http://www.quality4children.info/content/cms,id,89,nodeid,31, language,en.html>

WHO Quality Rights Tool Kit (2012) Dostupno na:

http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548410_eng.pdf

³⁸²

Za više informacija, vidi:

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

10. poglavlje: Razvijanje radne snage

Postoji snažna veza između osoblja i uspješnog razvoja i održavanja kvalitetnih usluga u zajednici. Raspoloživost obučenog osoblja za rad u zajednici utjecat će na to koliko brzo se mogu uspostaviti nove usluge. Što je najbitnije, kvalitetno obučeno i motivirano osoblje može osigurati da se prakse iz ustanova ne repliciraju u okruženjima skrbi u zajednici.

Ova poglavlje izlaže proces razvoja radne snage koji države mogu slijediti pri prelasku s institucionalne skrbi na usluge potpore u zajednici s ciljem podržavanja pružanja kvalitetnih usluga u zajednici.

Obveze prema Konvenciji UN-a o pravima osoba s invaliditetom

U skladu s čl. 4. st. 1. podst. i CRPD-a, države potpisnice trebaju "promicati obuku stručnjaka i osoblja koji rade s osobama s invaliditetom iz prava priznatih u toj Konvenciji kako bi se bolje pružali pomoć i usluge zajamčene tim pravima". Također moraju osigurati početnu i daljnju obuku za stručnjake i osoblje koji rade u uslugama rehabilitacije i rehabilitacije (čl. 26.).

U skladu s općim obvezama CRPD-a, prilikom razvijanja i provedbe obuke za stručnjake i osoblje, države se trebaju "savjetovati s i aktivno uključiti" osobe s invaliditetom, uključujući djecu s poteškoćama u razvoju, putem njihovih predstavničkih organizacija (čl. 4. st. 3.).

Obveze prema Konvenciji UN-a o pravima djeteta

Članak 3. Konvencije države potpisnice obvezuje da osiguraju odgovarajući broj odgovarajućeg osoblja uključenog u skrb o djeci ili zaštitu djece.

1. FAZA PLANIRANJA

1.1 Promjena paradigme

Promjena paradigme (s medicinskog modela na socijalni model, s pacijenta na građanina, s predmeta skrbi na nositelja prava) koja je uključena u prijelaz na usluge u zajednici snažno će utjecati na odabir osoblja za te usluge. Raspon zanimanja i uloga koje su potrebne u zajednici razlikovat će se od onih koje su potrebne u ustanovama. Dok u institucionalnoj skrbi radna mjesta često zauzima medicinsko osoblje kao što su liječnici i medicinske sestre, uz upravno i osoblje za održavanje, to neće biti slučaj s uslugama koje se pružaju u zajednici. Osim socijalnih radnika, asistenata u nastavi u školama, govornih terapeuta, radnih terapeuta, osoblja za pomoć u vlastitom domu, bit će potrebno uvesti i nove uloge. Te mogu uključivati osobne asistente, skrbnike i osobne zastupnike. U obzir treba uzeti i prava i odgovornosti neformalnih skrbnika (uključujući volontere).

Nadalje, ako redovne usluge trebaju postati pristupačne svima, važno je planirati potrebe za obukom osoblja u svim relevantnim sektorima, uključujući zdravstvo, obrazovanje, zapošljavanje i promet, kulturu i rekreaciju.

1.2 Strategija za radnu snagu

"Cilj bi trebao krenuti od točke u kojoj se ljudi i organizacije nalaze i, uključivanjem svih relevantnih dionika, razviti kakvoću u skladu s definiranim ciljevima. Za to su potrebni upravljanje kakvoćom kao i obuka i smjernice u pojedinim područjima."³⁸³

Utvrđivanje kadrovskih uvjeta za nove usluge bit će jedan od prvih koraka u postupku planiranja. To se ponekad naziva strategija za radnu snagu ili plan za ljudske resurse. Strategija se bavi kadrovskim potrebama za usluge u zajednici, potrebama za razvojem vještina i stručnim usavršavanjem, povrh aspekata upravljanja ljudskim resursima prelaska na usluge u zajednici.³⁸⁴ Ovo treba ići ruku pod ruku s ocjenom postojećeg stanja (vidi 2. poglavlje) s obzirom da će kadrovske potrebe ovisiti o tome što je već raspoloživo (uključujući raspon vještina postojećeg osoblja) i rasponu usluga koji će se razviti u zajednici.

Važno je da strategija obuhvati i upravljačko osoblje i osoblje koje pruža skrb i da postoji dobra koordinacija između nacionalnih i lokalnih strategija. Strategija na nacionalnoj razini treba podržavati strategije na nižim razinama. Modeli dobre prakse razvijeni u postojećim uslugama u zajednici mogu se koristiti u ovom procesu.³⁸⁵

Osim promjene paradigme i mijenjajuće uloge osoblja, vjerojatno je da će sljedeći čimbenici utjecati na proces³⁸⁶:

- diversificirane usluge, koje zahtijevaju veći broj stručnjaka
- potreba za pomoći osobama s različitim potrebama u redovnim uslugama namijenjenim općoj populaciji
- smanjenje potrebnog broja administrativnih radnih mjesta
- promjene geografskih lokacija usluga jer usluge slijede korisnike (za razliku od institucionalne skrbi)

Kada postanu dostupni profil i broj osoblja koji su potrebni u novim uslugama, kao i njihova lokacija, potrebno je usporediti trenutno raspoloživa radna mjesta u institucionalnim uslugama i potrebe usluga u zajednici. Usporedba će olakšati predviđanje toga u kojim područjima će doći do nezadovoljstva i otpora, što će omogućiti planiranje odgovarajućih strategija za takve probleme.

2. ODABIR OSOBLJA

Važno je da se osoblje odabere i da prođe obuku (ili ponovnu obuku) netom prije nego se počne s novim uslugama. Preporuča se da postupak odabira bude natjecateljski na temelju prijava i razgovora. Kao dio dobre prakse, korisnici usluga u zajednici trebali bi činiti dio odbora za odabir.

³⁸³ Citat dobiven od Europske socijalne mreže tijekom savjetovanja o Smjernicama.

³⁸⁴ *Health Service Executive, op. cit.*, str. 110.

³⁸⁵ *ibid.*, str.110.

³⁸⁶ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, str. 116.

Kod kandidata koji su radili u bivšim uslugama (na primjer, u ustanovi koja se zatvara), kao dio njihove prijave treba ocijeniti njihov dosadašnji rad. Kod osoblja koje je provelo dugo vremena radeći u institucionalnoj skrbi i koje je možda samo postalo 'institucionalizirano', potrebno je u obzir uzeti njihov potencijal za promjene.³⁸⁷ Posebnu pažnju treba pridati osiguranju toga da se pojedince koji će vjerojatno zlostavljati korisnike u novim uslugama (one koji su to činili u ustanovi) isključi tijekom postupka odabira.

Neke metode za ocjenu potencijala osoblja za rad u novim uslugama mogu se pronaći u radu *De-institutionalisation of Children's Services in Romania (Deinstitucionalizacija službi za djecu u Rumunjskoj)*.³⁸⁸

3. OBUKA I PONOVA OBUKA

Analiza slučaja br. 41: Obuka koju drže osobe s invaliditetom

U jednom inovativnom pristupu obrazovanju i obuci, osobe s invaliditetom obrazuju studente i pružatelje zdravstvenih usluga o širokom nizu pitanja vezanim uz posebne potrebe, uključujući diskriminirajuće stavove i prakse, komunikacijske vještine, fizičku mogućnost pristupa, potrebu za preventivnom skrbi i posljedicama loše koordinacije skrbi. Obuka koju pružaju osobe s fizičkim, senzornim i mentalnim poteškoćama može povećati poznavanje problema s kojima se suočavaju osobe s invaliditetom.³⁸⁹

Sustavni i usklađeni program obuke preduvjet je za uspostavu usluga u zajednici i za osiguranje da je osoblje odgovarajuće obučeno. Programi obuke u obzir trebaju uzeti početno obrazovanje, izobrazbu na radnome mjestu i cjeloživotno učenje.³⁹⁰

Početna točka za program obuke trebaju biti poželjne stručnosti i sposobnosti radne snage. Preporuča se da se za svaku uslugu razvije osnovni program obuke, a zatim se njemu mogu dodati dodatni dijelovi programa specifični za pojedine uloge. Na primjer, osnovni program obuke za osoblje koje radi s djecom s poteškoćama u razvoju uključivao bi razumijevanje 'intelektualnih poteškoća' i strategije komuniciranja s djecom koja imaju intelektualne poteškoće. Također bi obuhvaćao vještine i alate potrebne za podržavanje djetetovog obrazovnog i strukovnog prelaska u odraslost.³⁹¹

Udomiteljskim skrbnicima je također potrebna početna i daljnja stručna izobrazba. Obuka bi trebala uključivati iskusne udomiteljske skrbnike kao instruktore, kao i mlade osobe koje trenutno žive u takvoj skrbi i osobe koje su djetinjstvo provele u takvoj skrbi. Također je važno da se prepoznaju uloga i potrebe biološke djece udomiteljskih skrbnika i da im se pruža odgovarajuća obuka i potpora.

³⁸⁷ *ibid.*, str. 118.

³⁸⁸ Vidi Priloge u Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

³⁸⁹ Svjetska zdravstvena organizacija i Svjetska banka, *op. cit.*, str. 79.

³⁹⁰ Svjetska zdravstvena organizacija (2010b) *Build workforce capacity and commitment (Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families)*. Bucharest, Romania, 26.–27. studenog 2010.), str. 5.

³⁹¹ *ibid.*, str. 6.

Središnje mjesto u svakom nastavnom planu ili programu obuke trebaju imati prava djece, osoba s invaliditetom, osoba s psihičkim poteškoćama i starijih osoba. Istraživanje SZO-a o jačanju kapaciteta i predanosti radne snage ističe da to zahtijeva više od samo simboličkog navođenja prava: "to zahtijeva mjerljive rezultate i dokaziva prava u praksi, a ne prava u načelu".³⁹² Uključenost skupina korisnika (i njihovih obitelji, ako je potrebno) u osmišljavanje i pružanje obuke može pomoći u postizanju tog cilja. Postoji rizik kada se nastavnom osoblju i društvenim ili zdravstvenim radnicima da isključiva odgovornost za nastavni plan i program obuke.

Standardi i smjernice za ljudska prava, poput Smjernica UN-a za alternativnu skrb o djeci, trebali bi činiti sastavni dio relevantnih nastavnih planova i programa, povrh materijala koje su razvile organizacije koje predstavljaju korisnike i pružatelje usluga.

Analiza slučaja br. 42: Primjer programa izobrazbe na radnome mjestu u području skrbi u sektoru psihičkog zdravlja³⁹³

Program izobrazbe na radnome mjestu treba se temeljiti na sljedećim načelima:

Manje iskusno osoblje ima vrlo različite potrebe za obukom i potporom; stoga im obuka treba pomoći:

- razviti snažnu emocionalnu povezanost s osobama s invaliditetom;
- prenijeti svoje znanje u praksu; i
- razumjeti potrebe i teškoće osoba s invaliditetom koji su mnoge godine proveli u ustanovama.

Više iskusno osoblje zahtijeva podršku i nadzor u složenijim pitanjima:

- izbjegavanje pojave istrošenosti ('burn-out');
- stvaranje dugotrajnih emocionalnih povezanosti s osobama s invaliditetom i nošenje s važnim ili iznenadnim događajima tijekom rehabilitacije;
- prilagođavanje grupnom načinu rada koji se temelji na razlikama između specijalnosti unutar grupe i koristima koje one donose;
- dobra koordinacija s drugim partnerima u skupini s ciljem kultiviranja okruženja punog podrške i jačanja morala; i
- potreba za stalnom upoznatošću sa suvremenim metodologijama, pristupima i praksama.

³⁹² *ibid.*, str. 3.

³⁹³ Jones J., Lowe T. (2003) *The education and training needs of qualified mental health nurses working in acute adult mental health services*. Nurse Education Today, 23(8): 610-9.

4. PROFESIONALNE VRIJEDNOSTI I ETIKA SOCIJALNIH RADNIKA

*"Socijalni radnici trebaju poštovati i promicati pravo ljudi na vlastiti izbor i odluke, neovisno o njihovim vrijednostima i životnim izborima ..."*³⁹⁴

Socijalni rad je jedna od ključnih profesija neophodnih za model skrbi i potpore u zajednici. Socijalni radnici često su veza između osobe i usluga i povlastica na koje mogu imati pravo. Moraju se služiti svojom profesionalnom prosudbom kako bi doveli u ravnotežu zastupanje osobe i kontrolu sredstava te poštovanje zakona i propisanih postupaka. Socijalni rad se temelji na poštovanju inherentnih vrijednosti i dostojanstva svih ljudi; iz toga slijedi pristup koji omogućuje pojedincima s različitim potrebama za potporom da žive neovisne i ispunjene živote. Međunarodna federacija socijalnih radnika (IFSW) napominje da je "socijalni rad nastao iz humanitarnih i demokratskih ideala, a njegove vrijednosti se temelje na poštovanju jednakosti, vrijednosti i dostojanstva svih ljudi."

Socijalni rad prihvaća brojne vrijednosti koje je vrlo teško ostvariti u institucionalnoj skrbi, primjerice slobodu izbora. Ako osoba živi u instituciji, obično joj stroga rutina ne omogućuje donošenje izbora na svakodnevnoj osnovi, a kamoli životnih izbora. Socijalno uključivanje i središnja važnost ljudskih odnosa također su među vrijednostima profesionalnog socijalnog rada. U slučaju potpore u zajednici, ova obveza mogla bi se odnositi na njegovanje kontakta između osoba, njihovih obitelji i šire zajednice. Ova ambicija ne može se ostvariti ako su ljudi izolirani u institucijama koje ih izdvajaju iz ostatka društva.

Da bi se to omogućilo, možda je potrebno preispitati vrijednosti i etiku svih socijalnih i zdravstvenih profesija te ih prilagoditi ili čak iznova utvrditi kako bi se označio prijelaz na usluge potpore u zajednici.³⁹⁵ U 21. stoljeću, ključne vrijednosti socijalnog rada treba tumačiti u korist osnažujućih, inkluzivnih usluga u zajednici koje promiču neovisnost i sudjelovanje korisnika, tretirajući svaku osobu kao cjelinu i prepoznajući njezine vrijednosti.

Razvoj radne snage u području socijalnog rada

Izvešće USAID-a³⁹⁶ koje se bavi obrazovanjem i praksom u području socijalnog rada u Europi i Euroaziji ističe ulogu kvalitetno obučених socijalnih radnika u stvaranju učinkovitog sustava socijalnih usluga. Izgradnja profesije socijalnog rada uključuje kreiranje zakonodavstva i programa obrazovanja, razvijanje i jačanje programa, pružanje potpore profesionalnim udruženjima socijalnih radnika, razvijanje standarda licenciranja i prakse te podizanje svijesti o potrebi za socijalnim radnicima. Izvešće predstavlja četiri stupa okvira za analizu i izvješćivanje, koji služi za isticanje modela najbolje prakse rada u zajednici. Taj okvir također može poslužiti za praćenje i ocjenjivanje stanja socijalnog rada u određenoj zemlji. Prikazan je u Tablici 10.

Izvešće ističe vezu između prakse socijalnog rada i kakvoće pružanja usluga. Standardi prakse u socijalnom radu, koji bi trebali uključivati moralni kod, jasno pokazuju kako bi

³⁹⁴ Preuzeto iz Etičkog kodeksa socijalnog rada Međunarodne federacija socijalnih radnika, dostupno na: <http://ifsw.org/policies/statement-of-ethical-principles/>

³⁹⁵ Preuzeto od Međunarodne federacija socijalnih radnika (IFSW), <http://ifsw.org/resources/definition-of-social-work/> i <http://ifsw.org/policies/code-of-ethics/>

³⁹⁶ Davis, R. *op. cit.*, str. ix.

praksa trebala izgledati i kakvi trebaju biti njezini željeni rezultati. To se može kombinirati s inicijativama za podizanje svijesti s ciljem poboljšanja slike socijalnih radnika u javnosti, a sve to treba pridonijeti povećanju interesa za tu profesiju i duljem zadržavanju kvalificiranog osoblja.³⁹⁷

Tablica 10: Četiri stupa okvira za analizu i izvješćivanje³⁹⁸

1. stup – Politički i zakonodavni okvir Politike i zakoni koji odražavaju međunarodno priznate standarde profesije socijalnog rada, pravne/političke obveze u praksi socijalnog rada koje odražavaju dobru praksu za modele potpore u zajednici te zakone vezane uz udruženja socijalnih radnika.	2. stup – Struktura okruženja usluga i prakse Programi i usluge u kojima socijalni radnici rade, kvalifikacije, odnosi s drugim socijalnim radnicima, uloga udruženja socijalnih radnika, radne funkcije, plaće, status, odnosi s korisnicima, drugim stručnjacima i tijelima javne vlasti.
3. stup – Obrazovanje i obuka Stjecanje znanja, vrijednosti i vještina socijalnih radnika koji pružaju izravne usluge i onih koji upravljaju uslugama i nadziru ih. Ovo uključuje stručno obrazovanje i obuku, aktivnosti razvoja obrazovnog programa te konferencije i radionice u organizaciji različitih obrazovnih ustanova.	4. stup – Rezultati i mjere uspješnosti Rezultati intervencija u području socijalnog rada, sustavi nadzora podataka, analiza troškova i koristi, razvoj postupaka temeljenih na dokazima, istraživanje profesionalizacije socijalnog rada u smislu plaća, standarda, mišljenja i stavova, zadovoljstvo korisnika, ishodi za korisnike te ocjene programa i usluga.

5. PREPREKE U RAZVOJU RADNE SNAGE

5.1 Otpor osoblja prema zatvaranju institucija

Otpor osoblja iz ustanova institucionalne skrbi prema zatvaranju institucija vjerojatno će biti jedna od glavnih prepreka pri prelasku na usluge u zajednici. Međutim, dobra komunikacija i angažiranost osoblja u raznim fazama prelaska može pomoći da se taj otpor svede na najmanju mjeru i osigurati da se radna uspješnost osoblja ne smanji tijekom postupka zatvaranja institucija. Iskustvo pokazuje da su čak i zaposlenici kojima prijeti otkaz zbog viška radne snage spremni na suradnju ako se tim procesom dobro upravlja.

5.2 Manjak stručnog osoblja

U nekim zemljama postoji ozbiljan manjak stručnog osoblja za obavljanje usluga u zajednici. Uvođenje profesija poput osobnih asistenata, radnih terapeuta, savjetnika za stručno usmjeravanje, psihologa, udomitelja i socijalnih radnika u nekim zemljama zahtijeva ne samo izobrazbu i certifikaciju, već i pravno priznavanje i financiranje na nacionalnoj razini.³⁹⁹

³⁹⁷ *ibid.*, str. xiv.

³⁹⁸ Davis, R. *op. cit.*, str. x.

³⁹⁹ Chiriacescu, Diana, *op. cit.*, str. 145.

Regulatorni okvir za stručne skupine u nekim zemljama nije dovoljan. Štoviše, postoji tendencija da psiholozi, pedagozi, sociolozi i drugi stručnjaci rade kao osobni asistenti, njegovatelji, radni terapeuti itd. zbog pomanjkanja odgovarajućeg kvalificiranog kadra za obavljanje tih poslova.⁴⁰⁰

5.3 Migracija

Zbog niskog statusa koji se u nekim zemljama pripisuje socijalnom radu i drugim profesijama (uglavnom u srednjoj i istočnoj Europi), postoji visoka razina migracije stručnog osoblja u druge europske zemlje. U kombinaciji s općim manjkom stručnog osoblja za rad u novim uslugama, ovo može predstavljati značajnu prepreku.⁴⁰¹ U mnogim zemljama treba povećati plaće socijalnih radnika kako bi se održala profesionalna vrijednost rada koju njihova uloga zahtijeva te kako bi se spriječile stalne izmjene osoblja.

Istovremeno, zemlje koje primaju migrante suočavaju se s problemom jer poslove u sektoru skrbi rade uglavnom neobučeni doseljenici koji se brinu najčešće za starije osobe kojima treba potpora (takozvani 'badanti' u Italiji i '24-satna ispomoć' u Austriji). S obzirom da mnogi od njih rade ilegalno, ne podliježu nikakvoj kontroli ili regulaciji.⁴⁰²

5.4 Problemi politika upravljanja, povlaštenog tretmana i korupcije

U nekim zemljama, voditelji usluga imenuju se na temelju njihove povezanosti s vladajućom političkom strankom. Problem povlaštenog tretmana, koji se ponekad naziva 'klijentelizmom'⁴⁰³, može postojati i u vodstvu nevladinih organizacija, koje može biti povezano s određenom strankom na lokalnoj (ili drugoj) razini. To dovodi do nedosljednosti i neodgovornosti u upravljanju uslugama, jer se voditelji smjenjuju u skladu s rezultatima političkih izbora. U kontekstu reforme usluga, koja je dugotrajna, ovo predstavlja veliku prepreku i može omesti ili spriječiti napredak u prelasku na usluge u zajednici. Stoga se preporučuje da voditelji socijalnih, zdravstvenih i obrazovnih usluga budu imenovani na temelju stručnih kvalifikacija i dokazane sposobnosti vođenja i upravljanja uslugama. Posebnu pozornost treba posvetiti izobrazbi i zadržavanju višeg i srednjeg upravljačkog osoblja.⁴⁰⁴

Treba znati da korupcija također može biti velika prepreka reformi, s različitim gospodarskim interesima povezanim s nastavkom rada institucija. Svaka sumnja u korupciju treba biti istražena i riješena putem odgovarajućih kanala.

⁴⁰⁰ *ibid.*, str. 144.

⁴⁰¹ *ibid.*, str. 144.

⁴⁰² Hitzemann, A., Schirilla, N. & Waldhausen, A. (2012), *Care and Migration in Europe. Transnational Perspectives from the Field*, Freiburg im Breisgau; and Di Santo, P. & Ceruzzi, F. (2010), *Migrant care workers in Italy: A case study*, Vienna: Interlinks, dostupno na:

http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP5_MigrantCarers_FINAL.pdf

⁴⁰³ Ako se sredstva (zakonito) razmjenjuju za potporu u asimetričnom odnosu.

⁴⁰⁴ Svjetska zdravstvena organizacija *op. cit.* (2010b), str. 9.

Dodatna literatura:

Felce D. (1994) *The quality of support for ordinary living: staff:resident interactions and resident activity*. In: *The Dissolution of Institutions: an International Perspective* (eds. J. Mansell & K. Ericcson), Chapman & Hall, London.

Mulheir, G. & Browne, K. (2007) *De-Institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice*. Birmingham: University of Birmingham Press.

World Health Organisation (2010) *Build workforce capacity and commitment*. (Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families. Bucharest, Romania, 26–27 November 2010)

Alati:

Financing Taskforce of the Global Health Workforce Alliance (GHWA) and World Bank, *The Resource Requirements Tool*,
<http://www.who.int/workforcealliance/knowledge/resources/rrt/en/index.html>

V. Često postavljana pitanja

Koliko velik prostor za smještajnu skrb treba biti da ne bi postao institucija?

Što je manja sredina, to je veća vjerojatnost pružanja personalizirane usluge i olakšavanja socijalnog uključivanja. Međutim, čak i najmanje smještajne usluge mogu reproducirati institucionalnu kulturu. Neka obilježja institucionalne kulture uključuju:

- depersonalizaciju - oduzimanje osobne imovine, znakova i simbola individualnosti i čovječnosti;
- strogost rutine - fiksni vremenski rasporedi za ustajanje i lijevanje, objedovanje i aktivnosti, bez obzira na osobne želje ili potrebe;
- grupnu terapiju - rad s ljudima u skupinama bez privatnosti ili individualnosti; i
- socijalnu distanciranost - simbolizira različitost statusa između osoblja i štićenika.

Stoga treba osigurati da rezidencijalna ustanova, ako uopće postoji, bude prostorno mala i da ne oponaša institucionalnu kulturu.

Je li moguće pružati visokokvalitetnu skrb i potporu u instituciji?

Iako je moguće poboljšati kakvoću skrbi i materijalne uvjete, život u instituciji nikad se ne može mjeriti sa životom u zajednici. Odnosi s obiteljima i prijateljima i sudjelovanje u životu zajednice ne može se postići u institucionalnim sredinama. Život u zajednici nije samo pitanje *mjesta*, već i *načina* života: razvijanje međuljudskih odnosa, odlazak u školu ili na posao, odlazak u kino ili na sportske manifestacije i općenito uživanje u životu poput ostalih ljudi. Jedno od glavnih obilježja institucija je to što izdvajaju ljude iz zajednice: to se neće promijeniti bez obzira na kakvoću skrbi ili materijalne uvjete.

Neki ljudi radije žive u smještajnim sredinama ili izdvojenim zajednicama.

Svatko treba moći odabrati gdje će i kako živjeti, a taj izbor treba poštovati. Međutim, ljudi ponekad mogu odlučiti preseliti se u rezidencijalnu ustanovu jer ne postoji odgovarajuća potpora u zajednici ili jer dominantni pogled na njih kao na manje vrijedne stvara pritisak da se povuku iz društva. Možda ne žele biti 'teret' svojim obiteljima, ili se mogu suočiti s pritiskom obitelji da se presele u smještajnu skrb. Neke odluke protiv života u zajednici mogu se temeljiti na strahu od nepoznatog (vlastitog ili njihove obitelji), jer nikad nisu imali priliku živjeti bilo gdje osim u instituciji. Stoga treba poduzeti sve napore kako bi se razvio niz mogućnosti u zajednici i kako bi se osiguralo da se sve osobe promatra kao vrijedne članove društva.

Postoje djeca i odrasle osobe za koje se potrebno skrbiti 24 sata na dan, 7 dana u tjednu. Nije li za njih bolja smještajna skrb?

Stalna skrb može se pružiti u bilo kojoj sredini – i u rezidencijalnoj ustanovi, i u vlastitom domu. Osoba kojoj je potrebna skrb i njezina obitelj moraju imati mogućnost izabrati kada će i kako primiti potporu. Ljudima rijetko treba 24-satna zdravstvena skrb 7 dana u tjednu, u

kojem slučaju mogu živjeti neovisno ili sa svojim obiteljima (u slučaju djece) i primati zdravstvenu skrb po potrebi. Potrebe neformalnih njegovatelja treba razmatrati i rješavati zajedno s potrebama djeteta ili odrasle osobe za koju skrbe. Obitelji se mogu obučiti za pružanje pomoći uz postupke koje obično izvršava medicinsko osoblje, na primjer davanje infuzije ili primjena usisnog katetera. To se može vršiti pod nadzorom medicinskih sestara iz zajednice, a posebna oprema može se koristiti i u domu osobe.

Neovisan život u zajednici nije prikladan za osobe koje su ranjivije, jer postoji veći rizik za njihovo zdravlje i sigurnost.

Ne postoji opravdani temelj za tvrdnju da život u zajednici nosi veće rizike po zdravlje i sigurnost osoba. Česti slučajevi zlostavljanja i nekvalitetne skrbi u rezidencionalnim ustanovama diljem svijeta pokazuju da pretpostavka da je smještajne skrb sigurnija opcija jednostavno nije točna. I u smještajnoj skrbi i u skrbi u zajednici treba osigurati mjere zaštite kako bi se spriječili rizici (ne pretjerujući u zaštiti) te omogućiti pravovremene i odgovarajuće postupke za osiguravanje sigurnosti pojedinaca.

Deinstitucionalizacija nekih osoba s psiho-socijalnim poteškoćama mogla bi predstavljati prijetnju njihovim obiteljima i široj zajednici.

Iako se često smatra da osobe s psiho-socijalnim poteškoćama predstavljaju moguću prijetnju zajednici, istraživanja pokazuju da je 2 i pol puta veća vjerojatnost da postanu žrtvama nasilja, nego što je to slučaj s ostalim članovima društva. Zapravo, osobe s psiho-socijalnim poteškoćama trebaju podršku, a ne izolaciju. Iako postoje predrasude da su osobe s psiho-socijalnim poteškoćama ili osobe koje su u prošlosti imale psihijatrijsku dijagnozu sklonije nasilju, u stvarnosti su takve osobe češće žrtve (a ne počinitelji) diskriminacije, isključivanja i nasilja. Stoga se pri razvoju usluga u zajednici ne trebamo fokusirati na zaštitu zajednice, već na vršenje provjera i uspostavu ravnoteže kako bi se osiguralo da osobe s psiho-socijalnim poteškoćama ne budu iskorištavane od strane ostalih.

Koliko treba trajati postupak deinstitucionalizacije?

Trajanje postupka ovisi o brojnim čimbenicima, uključujući razinu institucionalizacije, postojanje jasne i zajedničke vizije, postojanje snažnih voditelja, snagu organizacije koju vode korisnici i postojanje dovoljnog broja stručnjaka za upravljanje procesom promjene. Važno je promatrati deinstitucionalizaciju ne samo kao nastojanje zatvaranja rezidencijalnih ustanova. Takvo usko shvaćanje može dovesti do potrage za brzim i jednostavnim rješenjima, a s vremenom i do povećanja broja usluga smještaja malog opsega, npr. stambenih zajednica, umjesto pravih opcija smještaja u zajednici i obitelji. Deinstitucionalizacija zahtijeva potpunu preobrazbu sustava socijalne skrbi i zaštite djece s ciljem prevencije i razvoja usluga u zajednici, kao i sveobuhvatnih promjena u svim drugim sustavima (kao što su zdravstvo, obrazovanje i stanovanje), kako bi se osiguralo da sva djeca i odrasli imaju pristup visokokvalitetnim redovnim uslugama namijenjenim općoj populaciji. Stoga treba istovremeno provoditi mjere u nizu područja politike kako bi se osigurala održivost reformi.

Popis okvira

Ključne smjernice

1.	Što je 'institucija'?	9
2.	Alternative koje uključuju zajednici i obitelji	14
3.	Deset zadaća za ostvarivanje života u zajednici	22
4.	Sastavnice strategije deinstitucionalizacije	67
5.	Politike zaštite djece i odraslih	70
6.	Plan zatvaranja ustanova	75
7.	Primjeri usluga koje sprečavaju razdvajanje obitelji	90
8.	Pojam razumne prilagodbe	91
9.	Osigurati da specijalizirane usluge ne dovode do socijalne isključenosti	97
10.	Mogućnost financiranja iz fondova EU kao potpora prijelaznim troškovima	107
11.	Iskustvo naučeno kroz rad sa zajednicom	140
12.	Rizici vezani uz definiranje standarda	144
13.	Mehanizmi praćenja Smjernica UN-a za alternativnu skrb o djeci	151

Obveze iz konvencija

1.	Zašto su obveze iz Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom (CRPD) uključene u poglavlja?	16
2.	Zašto su obveze iz Konvencije UN-a o pravima djeteta (CRC) uključene u poglavlja?	17
3.	Zašto su obveze iz Europske konvencije o ljudskim pravima (ECHR) uključene u poglavlja?	17
4.	1. poglavlje: Prednosti razvoja alternativnih oblika skrbi i podrške u zajednici u odnosu na institucije (tri okvira)	29
5.	2. poglavlje: Ocjena situacije (dva okvira)	54
6.	3. poglavlje: Razvoj strategije i akcijskog plana	65
7.	4. poglavlje: Uspostavljanje zakonodavnog okvira za usluge u zajednici (dva okvira)	78

8.	UN-ov Priručnik za parlamentarce o Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom i njezinom fakultativnom protokolu te zaključnim primjedbama Odbora za prava osoba s invaliditetom	82
9.	5. poglavlje: Razvoj niza usluga u zajednici (dva okvira)	85
10.	6. poglavlje: Dodjela financijskih, materijalnih i ljudskih resursa (dva okvira)	103
11.	7. poglavlje: Razvoj individualnih planova	117
12.	8. poglavlje: Potpora pojedincima i skupinama pri prelasku u zajednicu	131
13.	Preporuke o načinu pružanja potpore djeci i mladima koji napuštaju skrb	133
14.	9. poglavlje: Definiranje, praćenje i ocjenjivanje kakvoće usluga (dva okvira)	143
15.	10. poglavlje: Razvoj radne snage (dva okvira)	156

Analize slučajeva

1.	Dominantnost institucionalne skrbi u Europi	31
2.	Smrtnost djece u institucijama	42
3.	Osobe s psiho-socijalnim poteškoćama smještene zajedno s forenzičkim pacijentima	44
4.	Seksualno zlostavljanje žena	50
5.	Emocionalna, socijalna i fizička deprivacija u ustanovi za dugoročni smještaj	50
6.	Financijska isplativost zatvaranja institucija	52
7.	Razmjena informacija o uslugama i upućivanje obitelji na odgovarajuće usluge	56
8.	Inicijativa Svjetske zdravstvene organizacije za 'gradove prijatelje starijih osoba'	57
9.	Utvrdjivanje razloga institucionalizacije	58
10.	Priručnik za samoprocjenu potreba obitelji	58
11.	Priručnik za strateško ocjenjivanje sustava zdravstva, obrazovanja i socijalne zaštite za djecu	63
12.	Regionalno planiranje socijalnih usluga u Bugarskoj	66
13.	Strategija deinstitucionalizacije sustava socijalnih usluga i alternativna skrb o djeci u Slovačkoj ("Strategija")	67
14.	Moldavska inicijativa <i>Community for All</i>	72
15.	Deinstitucionalizacija u području psihijatrijskih usluga: projekt za razvoj psihijatrijskih usluga za odrasle u središnjoj Finskoj (2005. - 2010.)	76

16.	Pravne odredbe o smještaju i načinu života	79
17.	'Model JAG' – usluga osobnog asistenta s visokim stupnjem samoodređenja	92
18.	Primjer usluge prevencije krizne situacije	94
19.	Stanovanje uz potporu za osobe s intelektualnim poteškoćama	98
20.	Skrb u zajednici u Engleskoj i u Republici Moldovi	101
21.	Diversifikacija pružanja usluga u Engleskoj	105
22.	Doprinos neformalnih negovatelja u Velikoj Britaniji	109
23.	Preusmjeravanje sredstava iz institucija na usluge potpore u zajednici u Republici Moldovi	109
24.	Osobno iskustvo mladića s invaliditetom koji je korisnik osobnog proračuna u Velikoj Britaniji (InControl® ⁴⁰⁵ , izvadak)	113
25.	Primjer dobre koordinacije usluga za starije osobe u Finskoj	114
26.	Uključivanje djece i mladih u proces promjena	118
27.	Procjena obitelji u Bugarskoj	119
28.	Potpore donošenju odluka - primjer 'osobnog pravobranitelja'	119
29.	Primjer okvira za sveobuhvatnu procjenu koji se koristi u planiranju skrbi, smještaja i revizije skrbi za djecu u Velikoj Britaniji	121
30.	Alat za procjenu – skala intenziteta pomoći (<i>support intensity scale</i> - SIS)	122
31.	Pristup planiranja usmjeren na osobu	123
32.	Uloga Zakona o poslovnoj sposobnosti (Engleska i Wales) u donošenju odluka o oblicima potpore i stanovanju	125
33.	Liječenje otvorenim dijalogom, Finska	129
34.	Akcijski plan za povrat dobrobiti (WRAP®)	136
35.	Primjeri potpore za skrbnike	138
36.	Negativni stavovi prema osobama koje su napustile ustanove	139
37.	Projekt TAPS	141
38.	Udovoljavanje standardima za institucionalnu skrb	145

⁴⁰⁵

Vidi: [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)

39.	Model procjene Nueva, Austrija	153
40.	Primjeri alata za procjenu kakvoće smještajne skrbi	154
41.	Obuka koju drže osobe s invaliditetom	158
42.	Primjer programa izobrazbe na radnome mjestu u području skrbi u sektoru psihičkog zdravlja	159

Svjedočanstva

1.	Neovisan život	26
2.	Stavovi i predrasude stručnjaka prema djeci s posebnim potrebama	55
3.	Podrška pružanju usluga od strane nevladinih organizacija	83
4.	Joséova priča	127
5.	Zaštita prijateljstva nakon života u ustanovama	134
6.	Ciarina razmišljanja o samostalnom životu	134

Tablice i dijagrami

1.	Politička obveza na razini Europske unije	32
2.	Potpora Vijeća Europe za pravo na život i sudjelovanje u zajednici	35
3.	Međunarodni pravni i politički okvir	38
4.	Standardi ljudskih prava s obzirom na osobe u institucionalnoj skrbi	44
5.	Učinci institucionalizacije na djecu	48
6.	Prikaz razlika između medicinskog i socijalnog modela	129
7.	Primjena standarda na različitim razinama	145
8.	Sažetak Europskog okvira za kvalitetu socijalnih usluga	148
9.	Schalockov okvir za kakvoću življenja	150
10.	Četiri stupa okvira za analizu i izvješćivanje	161

Podaci za kontakt

Za dodatne informacije, molimo obratite se autoru Smjernica na coordinator@community-living.info ili bilo kojem članu Europske stručne skupine za prijelaz s institucionalne skrbi na usluge podrške za život u zajednici:

Confederation of Family Organisations in the European Union	secretariat@coface-eu.org
Eurochild	info@eurochild.org
European Association of Service Providers for Persons with Disabilities	info@easpd.eu
European Disability Forum	info@edf-feph.org
European Federation of National Organisations Working with the Homeless	office@feantsa.org
European Network on Independent Living/European Coalition for Community Living	secretariat@enil.eu
European Social Network	info@esn-eu.org
Inclusion Europe	secretariat@inclusion-europe.org
Lumos	info@lumos.org.uk
Mental Health Europe	info@mhe-sme.org
OHCHR Regional Office for Europe	brussels@ohchr.org
UNICEF	jclegrand@unicef.org

Za preuzimanje Smjernicama na engleskom jeziku i brojnim drugim jezicima, molimo posjetite: www.deinstitutionalisationguide.eu

EUROPEAN EXPERT GROUP ON TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE

