

Právo na život v komunitě a projekty transformace ústavní péče v ČR

Milena Johnová & Jan Strnad

Září 2013

Myšlenky deinstitucionalizace jsou pevně spjaty s právem lidí na nezávislý život – život ve vlastním prostředí podle vlastních představ, s lidmi podle vlastní volby a potřebnou podporou pro zvládnání každodenního života. Ústav není, jak zdůrazňuje Evropská koalice pro nezávislý život (ECCL), definován svou velikostí. Ústav je místo, kde žijí společně lidé na základě stejného znaku, kterým je postižení. Dále je to místo, kde lidé nemají možnost kontrolovat svůj život a činit běžná každodenní rozhodnutí (ECCL, 2006, str. 1). Úmluva o právech osob s postižením je v tomto kontextu kompromisem (Eidelman, 2011, str. 4)¹. Přesto je článek č. 19 Úmluvy důležitým východiskem transformace ústavní péče a měřítkem úspěšnosti transformačních projektů. To je také důvod, proč byla v rámci projektu „Podpora transformace sociálních služeb“ realizovaného Ministerstvem práce a sociálních věcí ČR věnována pozornost implementaci ustanovení čl. 19.



Téma existujících překážek při uplatňování práva volby místa a způsobu života bylo zpracovááno v rámci analýzy Hodnocení kvality sociálních služeb a ochrana práv uživatelů (Johnová & Strnad, 2013). V následujícím textu shrneme naše poznatky.

Transformační projekty

Pozornost je věnována skupině 95 lidí, kteří se rozhodli odejít z ústavu. Cílem je zjistit, jak je ve vztahu k nim naplňován článek 19 Úmluvy, tj. jakou měli tito lidé možnost volit si na rovnoprávném základu s ostatními místo, kde chtějí žít, a osoby, se kterými chtějí žít, při zajištění potřebné podpory v každodenním životě. Tito lidé byli zapojeni do dvou odlišných transformačních projektů, jejichž součástí byla úvodní analýza individuálních plánů zaměřených na člověka s cílem zjistit, kde a s kým by lidé chtěli žít, když ne ve stávajícím ústavu. Přítomnost tohoto prvku byla klíčová při výběru vzorku lidí zařazených do studie. Díky tomu jsme získali informace o volbě místa a spolubydlících na začátku protransformačních aktivit, a to z pohledu lidí samotných. Dále jsme se zaměřili na to, kam a s kým nakonec lidé z ústavu odešli nebo zda a jak se změnila volba místa a spolubydlících v dalším čase. V případě změn ve volbě jsme pátrali po důvodech. Projekty, do kterých byli lidé zapojeni, vypadaly takto:

¹ Přednáška, kterou S. M. Eidelman přednesl v rámci konference „Život v komunitě“, pořádané ve dnech 1. a 2. 11. 2011 Národním centrem podpory transformace sociálních služeb. Prezentaci lze stáhnout na stránkách Národního centra (kompletní je pouze anglická verze).

Transformace zámku a školy

Prvním analyzovaným projektem je transformace ústavu, který je příspěvkovou organizací kraje. V době zahájení projektu (r. 2008) byly služby poskytovány ve dvou menších obcích vzdálených od sebe 12 km – ve dvou technicky nevyhovujících objektech, z nichž jeden byl původně vystavěn jako barokní zámek (obec s cca 1 000 obyvateli) a druhý býval školou (obec s 256 obyvateli). Celková kapacita byla v době zahájení transformace 175 mužů ve věku od 18 let.

V rámci transformačního projektu byla na konci dubna 2009 připravena analýza individuálních plánů, která ukázala, do jaké míry každý jednotlivý člověk chce ústav opustit a případně kam, za kým a s kým chce odejít. Téměř polovina (47 %) uživatelů služeb byla pevně rozhodnuta odejít. 16 % lidí odchod zvažovalo, ale ještě nebyli definitivně rozhodnuti. Ostatní nechtěli odejít (29 %) nebo se jejich názor nepodařilo zjistit (8 %). Na základě analýzy bylo členy transformačního týmu rozhodnuto², že se v rámci transformačního projektu bude pracovat s lidmi, kteří jednoznačně chtějí odejít. Tato skupina představovala 79 mužů. Do vzorku naší studie se z nich dostalo 70 osob.

Individuální odchody

Projekt byl realizován v letech 2009-2011 ve spolupráci se dvěma ústavu. Jeden z ústavů (DOZP) procházel v době projektu transformací, v jejímž rámci bylo naplánováno postupně zavřít hlavní historickou budovu s původní kapacitou 100 obyvatel (vlastní transformační projekt ústavu časově přesahoval realizaci projektu). Druhým spolupracujícím ústavem byl domov se zvláštním režimem (DZR), kde vedení ani zřizovatel s transformací služeb nepočítali. Dále byli do projektu zapojeni jednotlivci ze tří dalších ústavních zařízení. Ve všech případech se jednalo o příspěvkové organizace.

V tomto případě nešlo o projekt transformace jednoho ústavu, ale spíše o soustavu malých projektů zaměřených na plánování a realizaci kroků pro individuální odchody z ústavu. Důležitou roli zde hráli na ústavu nezávislí koordinátoři – konzultanti, kteří spolupracovali s pracovníky ústavu a externími odborníky (zejm. psychiatr, právník, terapeut problémového chování).

Prvním krokem koordinátorů bylo zjistit potřeby a preference celkem 40 lidí zařazených do projektu. Za tímto účelem používali nástroje myšlení a plánování zaměřeného na člověka s tím, že obvyklým výstupem byl individuální plán použitelný pro další poskytování služeb. To vedlo ke zjištění, že celkem 25 lidí chce nějak změnit svou situaci v oblasti bydlení (z toho 1 člověk chtěl přestat využívat terénní službu poskytovanou ústavním zařízením). Těchto 25 lidí představuje druhou část vzorku lidí, jejichž příběh je součástí této studie.

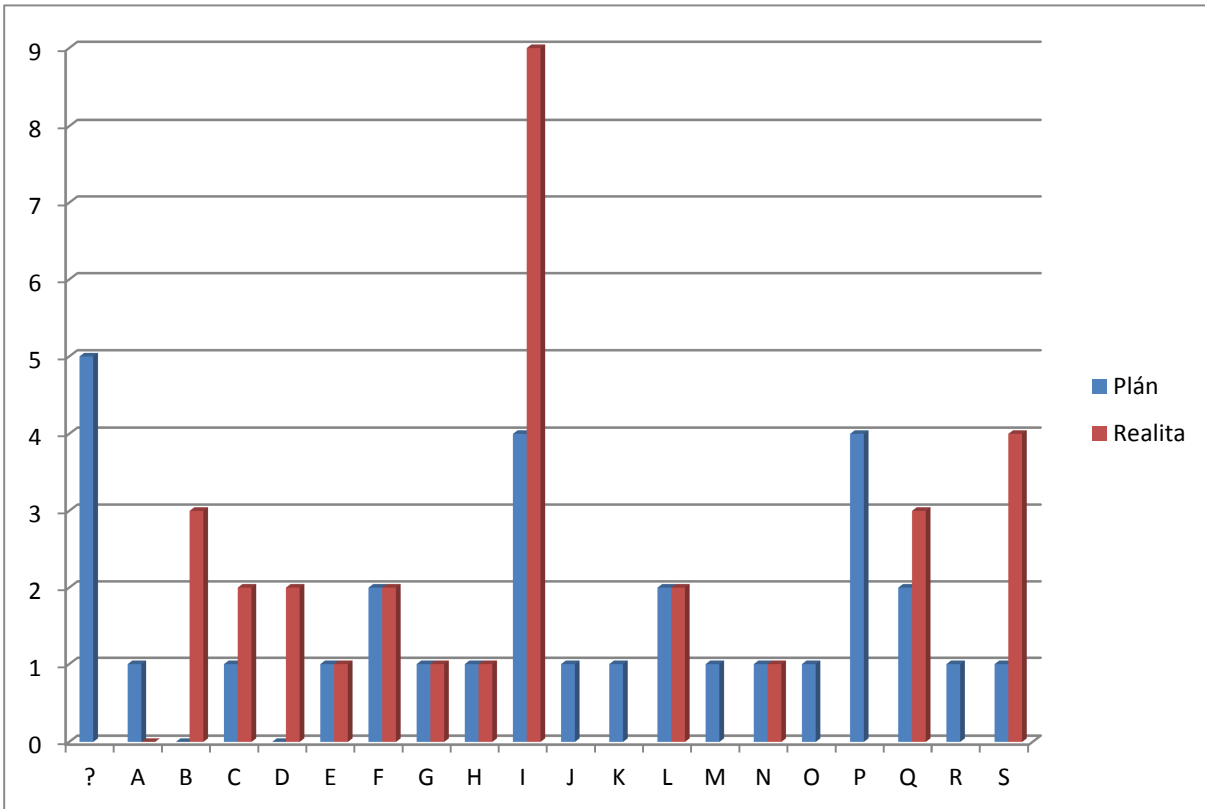
Popis odchodů a setrvání v ústavu

Do studie je zahrnuto 95 plánů, které za účelem odchodu z ústavu vznikaly v letech 2009-2011. V listopadu 2012 bylo v rámci přípravy naší studie zjišťováno, jak se podařilo plány naplnit anebo jak se plány změnilly.

² Zápis ze setkání transformačního týmu 5. 5. 2009

Ze vzorku 95 osob odešlo z původního ústavu celkem 31 lidí. Následující graf ukazuje, jak se u těchto 31 odchodů podařilo naplnit původní záměr odejít do určité obce.

Písmena na vodorovné ose představují různé obce, na svislé ose jsou počty lidí, otazník představuje



nezvolenou obec (5 osob nemělo žádnou preferenci, co se týče místa odchodu). Modré sloupce ukazují počty lidí, kteří chtěli odejít do dané obce (Plán), červené sloupce ukazují, kolik lidí do dané obce skutečně odešlo (Realita).

Z grafu je patrné, že obrázek toho, kam lidé chtěli odejít a kam nakonec odešli, je odlišný. Do některých obcí lidé neodešli, do některých naopak odešlo podstatně víc lidí, než původně chtěli. Byly zjišťovány důvody změn. Nejnápadnějšími odchylkami jsou obce B a D, kam nechtěl původně nikdo, a obce I a S, kam odešel dvojnásobek lidí. Co je na těchto obcích zajímavé?

B – je obec s rozšířenou působností, kde je původní ústav, který zde v rámci transformace vytváří chráněná bydlení.

D – je okresní město v sousedním kraji. Zajímavé je, že zde funguje služba podpora samostatného bydlení, ochotná poskytovat služby i lidem s duševním onemocněním.

I – jde o obec se zhruba 3 tisíci obyvateli, kde ústav v rámci transformace vybudoval vlastní chráněné bydlení.

S – jde o obec s necelými 6 tisíci obyvateli, kde ústav v rámci transformace vybudoval službu podpora samostatného bydlení, poskytovanou ve vlastním objektu (de facto chráněné bydlení).

Zajímavé je i to, že do některých obcí lidé neodešli, ačkoli tam chtěli. Nejnápadnější je obec P, kam chtěli odejít 4 lidé. P je okresní město, kde jsou umístěna další dvě ústavní zařízení zřizovaná stejným krajem. Jedno z těchto zařízení realizuje vlastní transformační projekt.

11 lidí z 20 odešlo do jiné obce, než kterou původně volilo. Z nich 10 odešlo do pobytové služby nově otevírané ústavem, který jim tuto možnost nabídl. 1 člověk odešel do jiného pobytového zařízení, které mělo volnou kapacitu, bylo blíž bydlišti jeho matky a splňovalo přítomnost vrstevníků, což byl jeden z klíčových důvodů odchodu. Ostatní lidé buď odešli tam, kam chtěli, nebo nepreferovali žádnou specifickou obec.

V projektu Transformace zámku a školy se sledovalo také to, s kým chtějí lidé z ústavu odejít. Většina lidí (14 z 19) odešla se skupinou ostatních obyvatel, kteří odcházeli do dvou nově otevíraných zařízení v obcích I a S. Pouze v jednom případě odcházeli přátelé podle původního plánu. Tři lidé odešli podle plánu žít do rodiny a v jednom případě odešel člověk do města poblíž opatrovnice, jak si přál. Co změnilo plány lidí na odchod s identifikovanými osobami nebo do rodiny: rodina by se doma nemohla postarat (1x), vnější okolnost: otec zemřel, kamarád chtěl zůstat na zámku s bratrem, oblíbený pracovník odcházel do nově otevíraného zařízení (2x), nové přátelství s jiným uživatelem služby (2x). U ostatních by se důvody daly shrnout takto: bylo mu to jedno, chtěl využít první nabídku nebo šla tam většina.³

Do jakého prostředí lidé z ústavů odcházeli: Více jak polovina lidí (17) odešla do pobytového zařízení nově vybudovaného původním ústavem v rámci transformačního projektu. Další 7 lidí odešlo do chráněného bydlení zřizovaného jinou organizací a 1 člověk do jiného DOZP. Ve dvou případech lidé odešli do původní rodiny. Ve čtyřech případech lidé odešli do vlastního bydlení, kde jim ve dvou případech byla poskytována terénní služba podpora samostatného bydlení, v jednom případě byla služba zajištěna z neformálních, neplacených zdrojů a v jednom případě člověk zůstal ve vlastním bytě, kde však ukončil poskytování sociálních služeb ústavem.

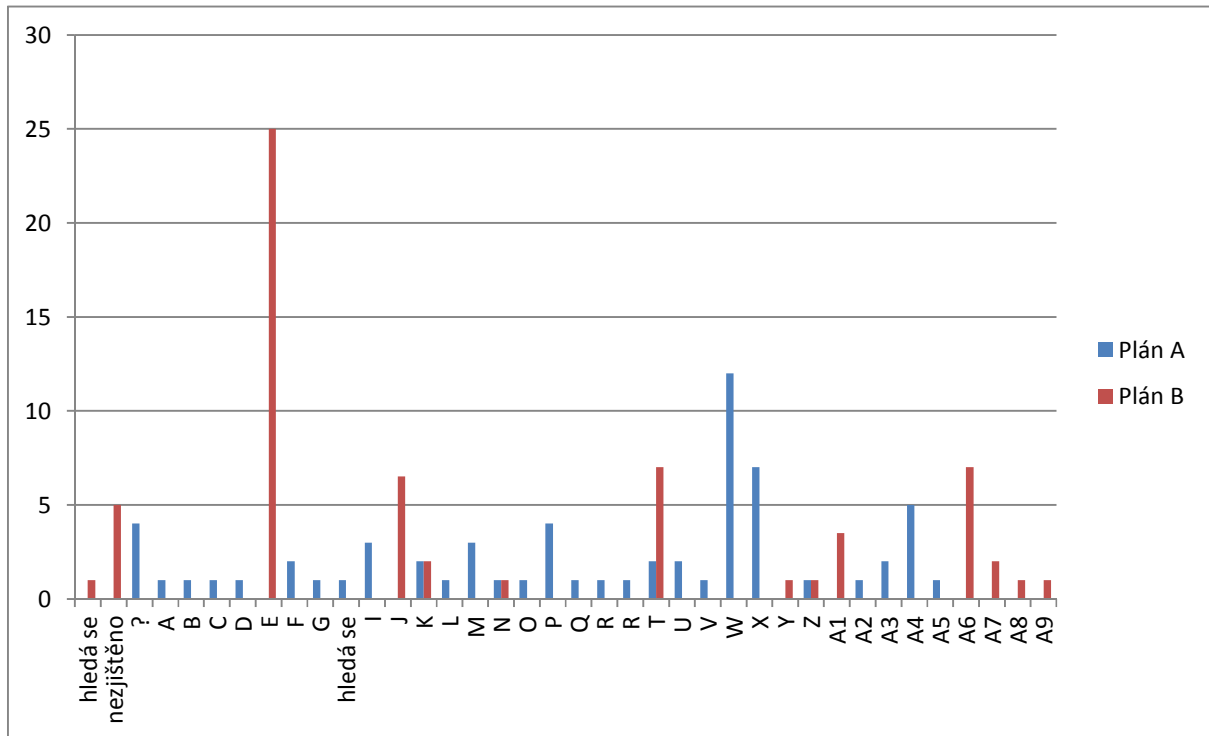
V listopadu 2012 stále v ústavech setrvalo celkem 64 lidí z původního vzorku: 51 osob ze 70 z projektu transformace zámku a školy, 13 z 25 z projektu individuálních odchodů. Jaké plány tito lidé mají⁴: U 30 lidí se změnil plán odejít na plán zůstat. Další 30 lidí plánuje odejít, ale musí počkat, až se vybudují nové služby nebo se zatím hledá jiné pobytové zařízení. Jedna žena zemřela a u tří lidí se nepodařilo informace o dalších plánech zjistit.

³ Z rozhovoru se sociální pracovnící a vedoucím jednoho z oddělení

⁴ Z rozhovoru se sociální pracovnící a vedoucím jednoho z oddělení

Od pracovníků zařízení nebo od externích koordinátorů (v případě druhého projektu) byly v rámci přípravy studie zjišťovány důvody, pro které byl původní plán odejít změněn. Důvody jsou následující: chybějící kapacita, člověk čeká na vybudování nového zařízení, které vzniká v rámci transformačního projektu, nebo se hledá specializované pobytové zařízení (28 lidí); rodina by nezvládla péči (3 lidé); člověk sám by to nezvládl (2 lidé); člověk změnil názor a nechce odejít (9 případů); opatrovník nesouhlasí s odchodem ze zařízení (9 lidí). Ve 14 případech nebyl důvod zjištěn, jedna žena zemřela.

Zkoumali jsme, kam lidé plánují nyní odejít, jak se místa změnila. Posun ukazuje následující graf, kde



modré sloupce (Plán A) značí původní obec, červené sloupce (Plán B) značí plán aktuální v listopadu 2012.

Značky E, A3 a A6 představují obce, ve kterých se nachází původní ústavy. V ústavu v obci E nově plánuje zůstat 25 osob, původně zde nechtěl být nikdo. V obci A3 bude původní ústav v dohledné době uzavřen, chtěly zde zůstat 2 ženy, ale nyní je jejich plán odejít do obce A7, kde se chystá nové chráněné bydlení. V obci A6 je umístěn další ústav, který neplánuje transformaci, takže po ukončení projektu individuálních odchodů se v aktivitách nepokračuje (informace od pracovnice ústavu) a lidé zůstanou na stejném místě.

Až na dvě výjimky (N a A9) všechny obce, do nichž lidé nyní plánují odejít, nebo ve kterých chtějí zůstat, jsou obce, kde je původní ústavní budova nebo organizace buduje nové pobytové zařízení sociálních služeb. Do obcí N a A9 lidé plánují odejít do pobytové služby vytvořené jinou organizací.

Souhrn poznatků z analyzovaných plánů odchodu z ústavu

Tato kapitola shrnuje, co ukazuje rozbor 95 odchodů z ústavu z pohledu článku 19 zakotvujícího právo lidí s postižením volit místo, způsob života a spolubydlící na rovnoprávném základu s ostatními a právo na zajištění podpory v každodenním životě. Cílem je získat poznatky o tom, co v případech lidí zařazených do zkoumaného vzorku fungovalo a jak.

Dvě třetiny lidí, kteří chtěli odejít, v ústavu i nadále zůstávají

Na začátku projektů bylo 95 lidí, kteří chtěli odejít z ústavu, odchod se ve studovaném období povedl jen 31 lidem. Ostatní jsou stále v ústavu.

Místo pro život určovaly především služby, nikoli lidé

Místa, kam lidé odešli nebo nyní plánují odejít, jsou určována především nabídkou pobytových sociálních služeb typu domov pro osoby se zdravotním postižením, chráněné bydlení. Předpokládaná kapacita – např. plán postavit zařízení – tak formuje přání odejít do určité obce. Lidé často využívají nabídky k odchodu do komornějšího prostředí chráněných bytů bez ohledu na to, kam a s kým mířili původně.

Druhým způsobem, jak služby ve zkoumaných projektech formovaly životy uživatelů služeb, je rozhodování profesionálů o tom, kdo může a kdo nemůže zvládnout život v komunitě. Vypovídají o tom plány na budování nových služeb – schválený Transformační plán zámku a školy počítá s tím, že byty a domky jsou určeny pro uživatele s lehkým mentálním postižením, zatímco nové DOZP je určeno pro osoby se středně těžkým mentálním postižením, částečně mobilní nebo imobilní klienty. Trend rozdělovat lidi do různých forem sociálních služeb podle míry postižení se vyskytuje i v jiných regionech a projektech, k tomu např. (Kocman & Paleček, 2011).

Nedostupnost potřebných služeb jako klíčová překážka naplnění práva na volbu místa k životu

Nejfrekventovanějším důvodem neúspěchu při plnění cíle opustit ústav a odejít do určité obce byl nedostatek služeb v preferované lokalitě – tam, kde lidé chtěli žít, chyběly služby. Lidé v některých případech musí čekat, až bude doslova „postaveno“ nové zařízení, schváleny projekty atd. To v některých případech znamená přistoupit ke „kompromisu“, jak uvedl v rozhovoru jeden z pracovníků zařízení (12. 10. 2012). Lidé raději odejdou na „kompromisní místo“, než aby setrvali v nevyhovujícím ústavu.

Vznik nových kapacit pobytových služeb určoval nejen to, kam se lze odstěhovat, ale i to, kam se odstěhovat nelze nebo kde nelze zůstat: např. ústav ve městě A3 je předurčen k uzavření, přestože 2 ženy měly v původním plánu zůstat, budou se stěhovat do jiné obce, kde vzniká chráněné bydlení zřizované stejnou organizací. Jiným zajímavým příkladem je okresní město označené jako P v prvním grafu a jako W ve druhém grafu⁵. Chtělo sem odejít celkem 16 osob. Neodešel nikdo ani není plánováno, že by někdo mohl odejít. V této obci se nebude další CHB stavět, protože... „je předimenzovaná sociálními službami“⁶. Ve městě totiž už probíhá transformace jiného ústavu.

⁵ Jde o stejné město, i když v každém grafu označené jinak kvůli automatickému číslování.

⁶ Z rozhovoru se sociální pracovnící, která citovala šéfa věcně příslušného odboru krajského úřadu.

Všechno nebo nic

Někteří lidé odešli z ústavu do původní rodiny, a to za předpokladu, že rodina byla schopna zajistit péči vlastními silami. Sociální pracovnice ústavu z projektu Transformace zámku a školy uváděla jako důvod nerealizovaného odchodu právě neschopnost rodiny zajistit péči o svého blízkého.

Při plánování odchodu lidí z ústavu se v analyzovaných projektech uvažovalo o dvou protilehlých pólech: veškerou potřebnou péči zajistí zařízení sociálních služeb, nebo rodina. Pokud neexistovala tato „absolutní“ varianta, byly další kroky pozastaveny – člověk zůstává v ústavu a čeká, až vznikne nové zařízení. Ani v jednom případě se nepodařilo uplatnit kombinaci neformální péče zajišťované rodinou anebo přirozeným sociálním okolím člověka s postižením a formalizované sociální služby.

Ochody do vlastního bydlení

Do vlastního prostředí mimo pobytové sociální služby odcházeli jen lidé s lehkým postižením, kteří nepotřebovali žádnou nebo jen malou míru formalizované podpory – sociální službu, a kteří byli zapojeni do projektu individuálních odchodů, kde figurovali externí koordinátoři podpory.



Postoj opatrovníků

Za změnami cílového místa, případně za neuskutečněním odchodu stáli také opatrovníci, kteří z důvodu obav z přílišného kontaktu s opatrovancem a v jenom případě z důvodu obav ze stability služeb poskytovaných nevládní, neziskovou organizací zablokovali úvahy o hledání nového domova.

Ukončení služeb ústavu bez nutnosti odejít jinam

Svým způsobem výjimečný případ člověka, který si domluvil s koordinátorem ukončení užívání služeb poskytovaných ústavem ve svém bytě, ukazuje, jak oddělení služeb bydlení (pronájem bytu) od sociálních služeb umožňuje větší flexibilitu a tím i svobodu volby: tento muž přestal využívat služby, aniž by se stěhoval ze svého prostředí, kde chtěl zůstat. Kdyby se ocitl ve stejné situaci a bydlení bylo pevně spojeno se sociálními službami, které by nadále nechtěl, musel by se současně odstěhovat.

Závěry pro realizaci dalších transformačních projektů

Analýza 95 naplánovaných odchodů ukazuje na rizika a příležitosti, se kterými je potřeba počítat při plánování a realizaci transformačních projektů, pokud je jejich cílem naplnění jednoho z klíčových práv lidí s postižením – práva na život v komunitě.

Rizika pro naplnění práva na nezávislý život

Volbu lidí zařazených do transformačních projektů lze označit spíš za výběr z předvolených možností, tj. z možností vytvořených tam, kde se zřizovatelé a poskytovatelé sociálních služeb rozhodli vybudovat pobytovou sociální službu. Existenci **rizika omezování volby nabídkou pobytových sociálních služeb**, které jsou budovány transformujícími se ústavy, nepřímou potvrzuje i analýza Průběh transformace ve vybraných zařízeních (Havrdová, 2012, stránky 89-97). Tato práce zaměřující se na proces transformace ve vybraných ústavech zcela opomíjí fázi volby místa a osob, s kterými si lidé plánující odchod přejí odejít.

Dalším mechanismem, který může omezit právo lidí s postižením na život podle vlastní volby, je **rozhodování profesionálů o druhu služby na základě stupně postižení**. Do vlastního bydlení s terénní sociální službou mohou jen lidé s nižším stupněm postižení, protože lidé s těžším postižením by to, jak se říká, „nezvládli“.

Specifickým rizikem je **omezení možností volby výkonem opatrovnictví**. Opatrovníci mohou mít specifické důvody, proč ovlivňovat možnosti svých opatrovanců odejít z ústavu – např. obava z nepřiměřeně velkého kontaktu s opatrovancem nebo strach z nestabilního zajištění služeb mimo ústav. Provedená analýza potvrdila, že náhradní rozhodování nemusí být pro osoby s postižením bezpečné a může ohrožovat jejich práva, v tomto případě právo na nezávislý život podle čl. 19 Úmluvy.

Zvláštní bariérou Transformace zámku a školy, kde nyní žije 51 lidí z našeho vzorku, je **závazek vůči státu zachovat v objektu poskytování sociálních služeb**. Rekonstrukce Zámku byla financována ze státního rozpočtu (okresní úřad a později ještě prostředky z tzv. malé privatizace).⁷ Vzhledem k tomu vznikl závazek vůči státu, který dnes představuje poskytování sociálních služeb na dobu dalších dvaceti let. Ústavních zařízení, kde v návaznosti na investice ze státního rozpočtu vznikl podobný závazek, je podle informací pracovníků MPSV celá řada, další závazky vznikají ve vazbě na čerpání Evropských strukturálních fondů. Konkrétní informace o závazcích nejsou zmapovány a ani nejsou momentálně přístupné. Doklady lze dohledat v tzv. Centrálním archivu (dle informace odpovědného pracovníka MPSV).⁸



Příležitosti pro naplnění práva na nezávislý život

S. M. Eidelman hovořil na pražské konferenci „Život v komunitě“ o důležitosti **myšlení a plánování zaměřeného na člověka při přípravě transformačních projektů** (Eidelman, 2011, str. 33). Plánování zaměřené na člověka se od tradičních stylů individuálního plánování liší zejména tím, že vychází z toho, co je důležité pro člověka, kterým a pro kterého se plán připravuje. Tento přístup (person-driven approach) umožňuje hledat netradiční řešení mimo nabídku organizace. Pro typické individuální plánování je naopak charakteristické hledání řešení v rámci organizace (agency-driven approach). Byla to právě možnost poskytovatelů, co usměrnilo volbu lidí odejít do omezeného okruhu obcí, kde jejich ústav budoval nové zařízení. Při uplatnění přístupů zaměřených na člověka by se hledaly možnosti odpovídající lokalitě, kterou lidé preferovali nezávisle na pozdějších transformačních plánech. To by umožnilo více přiblížit možnosti volby lidí z ústavů volbám, možnostem, jaké má většinová společnost.

Spolupráce s rodinami a dalšími blízkými lidmi na společném zajištění pomoci a podpory v přirozeném prostředí by mohlo pomoci lidem odejít do preferované lokality i v případě těžkého postižení a bez dostatečné kapacity profesionálních služeb. **Dostupnost bezplatné podpory přirozeného sociálního okolí spolu s koordinací péče** může být klíčová - viz (Quip, 2011).

⁷ Informace o ISPROFIN: http://www.mfcr.cz/cps/rde/xchg/mfcr/xsl/isprofin_eds.html

⁸ Obrázek o rozsahu tohoto problému podávají analýzy ústavních zařízení podle jednotlivých krajů zpracované v projektu Podpora transformace sociálních služeb. Závazek udržitelnosti v nich je jedním ze sledovaných údajů o ústavních službách (viz www.trass.cz).

Ústavy mohou lidem při uplatnění vlastní vůle poskytnout **podporu při rozhodování** a pomoci vyjednat s opatrovníky rozhodnutí respektující vůli člověka.

Literatura

- ECCL. (2006). *Position of the European Coalition for Community Living on the Commission of the European Communities Green Paper Improving the mental health of the population: Towards a strategy on mental health for the European Union*. Brusel: European Coalition for Community Living.
- Eidelman, S. (2011). *Life in the community: It's not just about a change in housing*. Praha: Národní centrum popory transformace.
- Havrdová, Z. (2012). *Průběh transformace ve vybraných zařízeních. Analýza situace ve vybraných zařízeních k září 2012*. Praha: MPSV.
- Johnová, M., & Strnad, J. (2013). *Hodnocení kvality sociálních služeb a ochrana práv uživatelů*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky.
- Kocman, D., & Paleček, J. (2011). *Závěrečná zpráva z kvalitativního výzkumu*. Praha: Instand.
- Quip. (2011). *Závěrečný seminář tematické sítě*. Získáno 25. 2 2013, z www.kvalitavpraxi.cz: <http://www.kvalitavpraxi.cz/zpravodajstvi/zaverecny-seminar-tematicke-site.html>



Quip – Společnost pro změnu | Na Bateriích 57, 162 00 Praha 6

Tel.: +420 221 890 434 | info@kvalitavpraxi.cz | www.kvalitavpraxi.cz

