



Spolufinancováno
Evropskou unií

TOGETHER
towards efficient and sustainable
transition in social care

Deinstitutionalizace

Analýza situace v České republice

Obsah

| | | |
|------|---|----|
| I. | Jaký je stav deinstitucionalizace u nás | 3 |
| II. | Současná situace | 4 |
| A. | Kdo se podílí na zajištění podpory lidem a jeho kompetence – systém, způsob řízení a financování podpory lidem..... | 6 |
| B. | Konkrétní zkušenost a praxe v dané zemi s procesem změny, DI:..... | 7 |
| C. | Co se nedaří..... | 7 |
| III. | Jaké nástroje máme k dispozici a jak jsou využívány, nakolik jsou funkční..... | 9 |
| IV. | Jaká je zkušenost s aktivní participací lidí využívajících službu na změně, jejich blízkých. | 10 |

I. Jaký je stav deinstitucionalizace u nás

(jak to kde je, jak je DI chápána, co je špatně na současném stavu, proč se změny odehrávají, k čemu směřují - účel DI). Lze vycházet i z popisů a analýz, které již v dané zemi byly zpracovány jinými subjekty).

Krátký exkurz do vývoje systému sociální péče pro lidi se zdravotním postižením v ČR, který ovlivňuje současný stav:

Lidé se zdravotním znevýhodněním byli vnímáni jako dlouhodobě nemocní. Jako lidé, které jejich postižení zbavuje možnosti uplatnění vlastní vůle, rozhodování o podobě svého života a uplatnění práv. S tím souvisela i snaha takovéto osoby izolovat od společnosti a umisťovat je v uzavřených ústavních zařízeních s velkou kapacitou - desítek až stovek míst. Pro zřízení ústavů sociální péče byly často využívány historické objekty (zámky), velké církevní objekty, v okrajových částech obcí.

Ústavní péče byla koncipována jako ochrana klientů před nároky vnějšího světa s pevně stanoveným režimem, člověk byl objektem péče. Lidé žili v prostředí s minimem soukromí (mnohalůžkové pokoje - i s 18 místy), prostor toalet, koupelna byly umístěny na chodbách, společné mnoha lidem, bez zajištění intimity. Ústavy byly primárně určeny jen lidem stejného pohlaví. V péči převládala režimová opatření (určený čas na budíček, na podávání stravy, odpočinek a práci, hygienu, spánek...) a skupinové aktivity (skupinové hry, skupinové procházky, skupinová hygiena, skupinové vlastnění oblečení vydávané personálem, společně využívané prostory...). Jen málo lidí mělo možnost pohybovat se mimo zdi ústavu (ti, kteří ani péči nepotřebovali), jinak se vše odehrávalo uvnitř – včetně lékařské péče, vzdělávání, práce). Sociální vazby těchto lidí byly často zpřetrhány. Lidé měli minimální možnost rozhodovat o podobě svého života, nepřebírali za sebe odpovědnost. Jejich život byl řízen jinými, lidé se stali závislími na službě, autoritě. Lidé byli odnaučeni běžným způsobům jednání v oblastech života, umělé prostředí způsobilo neobvyklé reakce osob na obvyklé situace. Péče byla poskytována převážně zdravotnickým personálem, paternalistickým způsobem, komplexně, nezbyval prostor k řešení individuálních potřeb osob.

Sociální služby na území ČR až do roku 1989 zajišťoval stát a jednalo se zejména o soustavu ústavních pobytových služeb pro lidi se zdravotním postižením (ústavy sociální péče), případně pro seniory (domovy důchodců). Terénní a ambulantní služby měly marginální zastoupení v systému.

Princip - Člověk se přizpůsobuje systému.

Po celospolečenských změnách a pádu komunismu v ČR s rozvojem a působením nestátních neziskových organizací se začal vytvářet prostor pro řešení nepříznivé situace lidí více dle jejich potřeb, docházelo k rozvoji chybějících forem sociálních služeb, které mohly doplnit či nahradit ústavní služby (terénní a ambulantní služby). S rozvojem akcentu na lidská práva obecně se větší

pozornosti dostávalo i nevhodnosti zajištění péče lidem se zdravotním postižením a začala se rozvíjet diskuse o tom, že ač jsou lidem se zdravotním postižením deklarována práva, nemají možnost je v praxi naplňovat. Iniciativa ke změnám zpočátku byla ojedinělá a v rukou samotných ředitelů sociálních služeb, později se změny začaly konat systémověji, a to i na základě zapojení některých krajů v ČR (součást veřejné správy), na které v roce 2003 přešlo ze státu zřizování největších ústavů pro lidi s postižením). Později se vývoj v přístupu projevil i na legislativní úrovni. V roce 2007 vstoupil v účinnost nový zákon o sociálních službách, který změnil do té doby platný systém. Vymezuje podmínky v sociálních službách (zásady v sociálních službách vázané na individuální potřeby osob a ochranu jejich práv, definuje druhy sociálních služeb, povinnosti poskytovatelů sociálních služeb a nároky na jejich kvalitu, systém financování a kompetence jednotlivých subjektů aj.).

Byly přijaty strategie na národní i místní úrovni podporující transformační kroky směřující k zajištění podpory lidí v komunitě, je realizováno množství podpůrných projektů.

II. Současná situace

Aktuálně v České republice existují služby podporující život lidí s postižením v komunitě, ať se již jedná o terénní, ambulantní a komunitní pobytové sociální služby (nově vzniklé na základě potřeby občanů v regionu nebo jako výstup transformace původních ústavních zařízení), jsou realizovány návazné aktivity spojené s tím, aby lidé využívali běžné veřejné služby, více pozornosti se dostává i podpoře neformálně pečujících. Stále však ještě vedle toho mnoho osob žije v ústavních službách, které jsou v různé míře v procesu transformace (některé ani nezačaly nebo jen formálně) a stát finančně kromě transformace podporuje i udržení těchto ústavních služeb. Situace nestagnuje, transformační aktivity pokračují zejména dílem realizované sociální politiky krajů, lze však spatřovat rozdíly v jednotlivých regionech.

Deinstitucionalizace je proces, jehož cílem je, aby lidé se zdravotním znevýhodněním mohli žít v běžném prostředí a v podmínkách jako všichni jiní občané, životem srovnatelným s životem lidí stejného věku. Součástí deinstitucionalizace jsou dva procesy. Prvním je vytváření podmínek pro to, aby těmto lidem byla zajištěna adekvátní podpora (ať již prostřednictvím sítě adresných sociálních služeb či za účasti neformální podpory, např. z řad blízkých, komunity). Tzn., aby lidé mohli využívat služby v komunitě dle svých potřeb a byli součástí společnosti, aby mohli zůstat ve svém přirozeném prostředí a bylo zamezeno institucionalizaci dalších lidí. Druhým procesem jsou změny stávajících ústavních služeb – transformace ústavních pobytových služeb na služby komunitní.

Podstatou změn jsou příležitosti pro lidi se zdravotním znevýhodněním, aby rozhodovali o podobě svého života, v běžných životních situacích, mohli uplatňovat svá práva, byli podporováni v samostatnosti a nezávislosti na jiných.

Princip - Systém se přizpůsobuje člověku.

Transformace je změna konkrétní velkokapacitní ústavní služby pro lidi se zdravotním znevýhodněním na bydlení a podporu v běžném prostředí. Jde o proces změny řízení, financování, vzdělávání, místa a formy poskytování sociálních služeb tak, aby výsledným stavem byla podpora lidí se zdravotním znevýhodněním v běžných životních podmínkách.

Transformace není cíl, ale nástroj změny. Proces transformace je součástí širšího procesu deinstitucionalizace.

V roce 2009 byla přijata první kritéria, která definovala rozdíly mezi ústavní a komunitní sociální službou. V roce 2022 prošla poslední revizí. **Kritéria komunitní služby, transformace a deinstitucionalizace** stanoví maximální kapacity pobytových i ambulantních sociálních služeb a jejich podobu, principy. Např. pro lidi s nejvyšší mírou potřebné podpory jde o bydlení pro maximálně 18 lidí, ale tak, že žijí v minimálně třech domácnostech, v jednolůžkových či nejvýše dvoulůžkovém pokoji. U lidí s nižší podporou jsou kapacity bydlení celkem 12 míst, jednotlivé domácnosti mohou využívat maximálně 4 lidé. Domácnost má podobu bytu (obývací pokoj, kuchyně, sociální zařízení), bydlení je v místě s běžnou občanskou vybaveností, v běžné zástavbě v obci, s možností využívat všechny veřejné služby aj.

V průběhu let je patrné postupné snižování kapacit pobytových ústavních služeb a navyšování míst v komunitních sociálních službách pro lidi se zdravotním znevýhodněním. Vliv mají transformační procesy, ale také podpora sítě jiných forem podpory, které umožňují, že lidé nemusí využívat jen pobytové služby. Dochází tedy jak ke změnám ve smyslu struktury sítě sociálních služeb, tak v jejich kvalitě a podmínkách, které podporují běžný život lidí.

Z dostupných zdrojů je patrný vývoj, kdy z dat z roku 2011 vyplývalo, že 15 % žilo v neústavních službách, v roce 2021 šlo o 26 % lidí. Přesto stále mnoho osob žije v nevyhovujících podmínkách. Jsou patrné značné rozdíly v přístupu a situaci v jednotlivých krajích/regionech v ČR.

Vzhledem k tomu, že v celkové síti služeb jsou dostupnější i terénní a ambulantní služby, které mohou být alternativou pobytových služeb, tak roste také vyšší míra participace dalších subjektů na zajištění podpory lidem. Přispívá k tomu také vyšší podpora pečujících osob, než tomu bylo dříve (odlehčovací služby, využívání příspěvku na péči, zdravotní a sociální pojištění pečujících). Nicméně zatím stále je péče o člověka s vysokou mírou potřebné podpory v domácích podmínkách finančně nákladná i náročná a záleží na místě, kde člověk žije a jaké další návazné služby má k dispozici.

První analýza ústavních sociálních služeb byla zpracována v roce 2013 a zmapovala situaci na téměř celorepublikové úrovni (mimo Hlavní město Praha) a která pracovala s rozlišením pobytových sociálních služeb pro lidi se zdravotním znevýhodněním na služby v komunitě a služby ústavního charakteru. Pobytové služby tehdy reprezentovaly téměř polovinu z celkového počtu sledovaných služeb, v terénní formě byly poskytovány přibližně dvě pětiny služeb a v ambulantní formě necelá třetina služeb. Pozornost se poté zaměřila na pobytové služby pro lidi se zdravotním postižením (domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy se zvláštním režimem, chráněná bydlení a týdenní stacionáře). Z 639 služeb tohoto typu jich bylo 544 (85 %) ústavních. Ústavní služby využívalo celkem 20 275 osob. Z tohoto počtu jich 1045 bylo ve věku do 18 let.

Zdroj: Ústavní sociální služby v České republice, Národní centrum podpory transformace sociálních služeb, 2013. Dostupné: [celorepublikova-analyza.pdf \(trass.cz\)](#)

Aktuální situaci popisuje např. zdroj: část ze zprávy pro Evropskou komisi, k České republice: REPORT ON THE TRANSITION FROM INSTITUTIONAL CARE TO COMMUNITY-BASED SERVICES IN 27 EU MEMBER STATES. By Jan Šiška and Julie Beadle-Brown, 2020. Dostupné: [eeq-di-report-2020-1.pdf \(jdicz.eu\)](#):

Dospělí se zdravotním postižením

- V letech 2007 až 2018 došlo ke snížení počtu ústavů o 10 % a počtu osob se zdravotním postižením žijících v ústavech o 30 %.

- V letech 2014 až 2018 opustilo ústavní zařízení 1 563 osob se zdravotním postižením.

- V ústavních službách zůstává 16 000 dospělých osob se zdravotním postižením.

V roce 2018 bylo v domovech pro osoby se zdravotním postižením 11 999 lůžek (s 11 182 obyvateli), z nichž většina byla v některém z původních 204 ústavů, které se nyní nazývají "domovy pro osoby se zdravotním postižením". To bylo o 26 % méně než v roce 2007 (15 925 lůžek, na kterých žilo 15 925 osob). Deset z původních 209 ústavů bylo od té doby uzavřeno.

Děti se zdravotním postižením

- Počet dětí v ústavní péči v Česku se mezi lety 2008 a 2018 snížil o téměř 29 % (z přibližně 10 500 na 7 500).

- V případě dětí se zdravotním postižením došlo ke snížení o 46 % (z 1 063 na 355).

- V ústavních zařízeních však stále zůstává nejméně 7 500 dětí.

A. Kdo se podílí na zajištění podpory lidem a jeho kompetence – systém, způsob řízení a financování podpory lidem.

Z hlediska principů je systém podpory lidem se zdravotním znevýhodněním nastaven integračně. ČR přijala do svého právního řádu celou řadu mezinárodních smluv, zakotvující všem osobám právo na rovný přístup i příležitosti, právo na sebeurčení (např. Listina základních práv a svobod, Mezinárodní úmluva o právech osob se zdravotním postižením, Mezinárodní úmluva o právech dítěte). V národní legislativě je mj. zakotveno, že každý má právo na život v čím jak nejméně omezujícím prostředí. Právo na samostatný život však není aktivně vymáháno, do značné míry záleží na jednotlivých poskytovatelích nebo i zadavatelích sociálních služeb.

Významnou roli v začleňování osob se zdravotním postižením sehrává finanční a materiální pomoc od státu. Existuje řada nástrojů, jak z veřejných zdrojů kompenzovat zdravotní znevýhodnění – např. pomůcky, speciální auta. Rovněž existuje finanční nástroj – sociální dávka, která je poskytována lidem dle míry jejich závislosti za účelem zpřístupnění sociálních služeb pohybující se v rozpětí 35 – 800 Euro měsíčně (což představuje možnost nakoupit regulované sociální služby v rozpětí cca 6 – 130 hodin péče). Disponentem těchto prostředků tak jsou osoby potřebující péči, které se samy mohou rozhodovat, v jaké formě a od jakého poskytovatele si službu zajistí. Pokud si člověk s nutností péče rozhodne požádat o podporu v přirozeném prostředí jinou fyzickou osobu (nemusí to být rodina, nemusejí spolu žít na jednom místě), pak se této pečující osobě doba péče započítává jako výkon práce pro potřebu budoucího starobního důchodu. Případnou odměnu si sjednávají dle vlastního uvážení.

Zajištění sítí profesionálních sociálních služeb mají v kompetence jednotlivé regiony - kraje, které zjišťují potřeby a nastavují odpovídající sociální služby. Dlouhodobě je preferován rozvoj zejména terénních a ambulantních služeb. Všichni poskytovatelé sociálních služeb musí plnit materiální, personální i kvalifikační předpoklady. Jedná se o státem regulovanou oblast. Vybrané subjekty uzavírají s kraji smlouvu o závazku veřejné služby a na tomto základě dostávají finanční prostředky tzv. „vyrovnávací platbu“. Sociální služby jsou financovány vícezdrojově. Finanční prostředky na

zajištění sítě sociální služeb poskytuje krajům stát. Služby rovněž spolufinancují kraje i místní samosprávy, výše však zcela záleží na jejich uvážení a dobré vůli. Zejména ve větších městech je mezi poskytovateli konkurence a uživatel si může vybrat některé služby dle svého uvážení.

B. Konkrétní zkušenost a praxe v dané zemi s procesem změny, DI:

- **Co se vykonalo a s jakými výstupy**

Viz výše i níže 😊

- **Co se daří v celém procesu změny**

- Národní strategie a možnost projektových aktivit, které změny podporují
- Mění se struktura sítě sociálních služeb, služby více odpovídají tomu, jak moc člověk potřebuje podporu a v čem. Odklon zájemců od pobytových služeb, když je lidé nepotřebují.
- Vyšší dostupnost potřebných služeb pro lidi v regionech.
- Transformace ústavů a opouštění nevyhovujících prostor. Zkušenost, kdy se opustily celé velké objekty, zámky.
- Zkušenosti dobré praxe a její sdílení. Jsou identifikovány jak příklady dobré, tak špatné praxe.
- Existují metodiky a doporučené postupy, jak proces transformace realizovat a jsou vázány na všechny fáze procesu změny.
- Jsou témata, ve kterých je třeba aktéry vzdělávat a je již více lidí se zkušeností, kteří mohou být v roli vzdělavatelů (včetně osob, které dříve samy žily v ústavní službě). Podpora pracovníků služeb v mnoha formách (konzultace v místě, vzdělávání k pochopení, stáže, příklady, metodická vedení aj.)
- Větší participace samotných lidí – jsou více slyšet, více se klade důraz na to, aby byli součástí dění, sdílení příběhů lidí jimi samotnými, sebeobhájcovství. Lidé jsou více než dříve zapojeni do běžných aktivit, využívají veřejné služby, více lidí má placené zaměstnání.
- Svou zkušenost jsou ochotni přenášet i zástupci samospráv, obcí, kde vznikaly komunitní služby. Stejně tak opatrovníci lidí, kteří se původně obávali změny.
- Jsou identifikována rizika v transformaci služby a opatření, jak se jim vyhnout či eliminovat.
- 20 let zkušeností v různých regionech - nejde jen o „vlaštovky“ (ojedinělé případy).
- To, že lidé se zdravotním postižením mají žít v ústavech, už méně lidí říká nahlas (i když si to myslí :). Není to v kontextu principů sociální politiky žádoucí (i když stále možné).
- Veřejnost si více zvyká na své spoluobčany, lidé se znevýhodněním jsou občané a více součástí místních komunit
- Existence podpůrných organizací pro lidi se znevýhodněním k řešení jejich situace i v návazných oblastech života (v oblasti zaměstnávání, obhajoby práv).
- Změna prostředí a podmínek pro osoby „s tělesným“ zdravotním postižením – tyto se v ústavech již téměř nevyskytují a žijí s podporou v běžné komunitě.

C. Co se nedaří

- **kde jsou největší překážky v procesu změny, ve které oblasti (např. strategie – pochopení účelu změny; řízení změny, postoje vedení služby; zjišťování potřeb lidí a příprava lidí na**

změnu, jejich provázení; práce se zaměstnanci; financování změny, náhledy a postoje veřejnosti...cokoliv, kde vidíte překážku).

- Do ústavních služeb jsou stále přijímáni lidé. Není stop stav. Stále existují ústavy a mnozí lidé v nich žijí.
- Pro stát není DI prioritou v podpoře lidí se zdravotním postižením a je zdoluhavý. Stát finančně stále podporuje udržitelnost ústavních služeb - provozně i humanizací (zlidšťování podmínek), což však neřeší podstatu nevhodných prostor a zpomaluje proces změn.
- Je možné, aby vznikaly další ústavní služby, pokud splní zákonem stanovené podmínky pro registraci.
- V ústavních službách stále žijí také děti se zdravotním znevýhodněním.
- Kontrola kvality poskytovaných sociálních služeb není v praxi navázána na jednoznačnou změnu (popírání práv lidí zejména v ústavních službách je možné stále, změny jsou zdoluhavé, často vázané na rozhodnutí zřizovatele, který nemusí mít vůli situaci řešit).
- Pokud o transformaci služby není přesvědčen zřizovatel či vedení služby, tak stav stagnuje, nebo dochází k nepatrným posunům.
- Za transformaci služby se zaměřují polovičatá řešení (část lidí z ústavu odejde jinam, zbytek lidí zůstává; malé domky kolem původní velké služby v nevhodné lokalitě; vytváření malých ústavů přenosem ústavních prvků v přístupu k lidem aj.).
- Nejsou dostatečně mapovány potřeby lidí a jejich nepříznivá situace.
- Lidé, o nichž se jedná, nejsou běžně zapojováni do rozhodování.
- Někteří z lidí, kteří žijí v pobytové službě, nadužívají systém podpory a nejsou pracovníky podporováni ve větší nezávislosti a samostatnosti, přebírání vlastní odpovědnosti za svá rozhodnutí v běžných situacích.
- Pracovníci ústavních služeb mají často představu, že žít v běžném prostředí „je vhodné jen pro někoho“ (lidi s nízkou mírou potřebné podpory), pro lidi s vysokou mírou potřebné pomoci vidí jako východisko jen ústavní službu. Stejně tak vidí mnohdy jako nevhodné, aby se do komunitních služeb stěhovali lidé ve vyšším věku.
- Pokud o změnách není přesvědčen personál služby, nepřesvědčí/nepodpoří člověka.
- Pro část pracovníků je pohodlnější pracovat ve velkém zařízení, kde sdílí odpovědnost, jsou nastaveny režimové procesy péče než poskytovat lidem individuální podporu v menší službě a nést odpovědnost za svůj způsob poskytnutí podpory.
- Sociální pracovníci v pobytových službách často nemají prostor konat sociální práci, ale vykonávají spíše sociální administraci.
- Provázanost řešení nepříznivé situace člověka za účasti všech relevantních aktérů není běžná (člověk, služba, opatrovník, případně psychiatr, lékař, škola, jiní...).
- Odborná veřejnost není vždy nakloněna změnám (a to i z řad opatrovnických soudců, soudních znalců, lékařů, posudkových lékařů...).
- Veřejné opatrovníci, i ti z řad blízkých, ne vždy konají v zájmu člověka a dle jeho schopností a zasahují do oblastí života člověka i v případech, kde jim to nepřísluší.

III. Jaké nástroje máme k dispozici a jak jsou využívány, nakolik jsou funkční

- **(např. od legislativy dané země podporující DI, jiné podpůrné strategie až po další metodické nástroje). Náhled na výsledky jejich využití (co se z toho osvědčuje, co ne, co je potřeba, aby bylo jinak).**
Škála: (1) – funkční, (2) – méně funkční, (3) – nefunkční
 - Legislativa a národní strategie, z nichž vyplývá potřeba změn a procesu DI s cílem, aby lidé se zdravotním znevýhodněním mohli žít v běžných podmínkách. (2).
 - Cílená podpora sociálních začleňování z Evropských zdrojů. (1).
 - Projektové aktivity podporující transformaci ústavních služeb obecně- v zásadě (1). V případě, že zřizovatel či vedení služby není motivováno změnu vykonávat, tak se aktivity mívají účinkem: (2-3).
 - Metodiky a manuály podporující proces změny ústavních služeb – veřejně dostupné pro zájemce, které vznikaly jako výstup mnoha projektů různých subjektů. Od vyhodnocování potřeb osob, popisu transformačního procesu v krocích a jeho rizik, na téma odpovědnosti poskytovatele služeb a opatrovnictví, podpora zaměstnávání lidí se zdravotním znevýhodněním. (1-2) dle povahy metodiky a doby, kdy vznikla.
 - Sborníky příběhů lidí, příběhů transformujících se služeb včetně analýzy výstupů po čase. Výstupy z konferencí apod. (1-2)
 - Kulaté stoly na určené téma, tematické konference. (1)
 - Osobní sdílení (1). Nejlépe ten, kdo je ve stejné roli, sdílí svou zkušenost lidem se stejnou rolí: člověk se zkušeností – člověk, ředitel – ředitel, opatrovník – opatrovník, starosta – starosta, pracovník v sociálních službách – pracovník v sociálních službách aj.
 - Stáže (1!).
 - Systémy vzdělávání, podpory pracovníků vedoucí k pochopení smyslu a vybavení kompetencemi. (1-2).
 - Konzultace na cílené téma a podpora v místě. (1).
- **Identifikace toho, co by partneři potřebovali – popis potřeb z náhledu lidí s postižením, z náhledů organizací, poskytovatelů služeb. Na které je možné následně cílit a věnovat pozornost při zpracování Průvodce a vzdělávacího programu.**
 - **Z náhledu lidí s postižením**
 - Mít příležitost žít v běžném prostředí s odpovídající podporou.
 - Mít příležitost přebírat odpovědnost za sebe.
 - Chybí jejich zapojení do rozhodování o sobě. Více cílit na zmapování jejich potřeb a nepříznivé situace a hledat spolu s nimi cestu, která jim umožní žít běžný život. K tomu je však zapotřebí kompetence a náhled podporujících osob a pracovníků sociálních služeb. Být subjektem, nikoli objektem podpory. Potřebují pracovníky, kteří je respektují, snaží se spolu s nimi řešit životní situace, umí pracovat s rizikem, vždy podporují člověka v komunikaci (i formami AAK), aby člověk mohl vyjadřovat svou vůli, zažívat běžné situace.
 - Podporu v uplatňování svých práv. Podpora ve zvládnutí střetových situací s jinými institucemi - škola, zdravotnictví..., s opatrovníky aj.

- Nehovořit o nich bez nich ani na odborných platformách (konference atd.)
- **Z náhledu organizací, poskytovatelů služeb**
 - Legislativu, která bude jasně zabraňovat institucionalizaci dalších lidí.
 - Deklaraci zřizovatele o potřebě změny a následně také jeho podporu.
 - Pracovníky, kteří chápou účel a potřebu změn, procesu transformace a jeho cíl a projev v životě člověka se zdravotním znevýhodněním.
 - Pracovníky, kteří mají znalost, kompetence provázet uživatele služby změnou a podporovat je v samostatnosti a v cestě směrem k životu v běžných podmínkách.
 - Pracovníky, kteří si uvědomují, že „pracují u lidí doma a ne, že jim lidé bydlí v práci“
 - Strukturu zaměstnanců, kteří odpovídají potřebám lidí, kteří využívají službu.
 - Možnost sdílet své potřeby, obavy, problémy a hledat řešení (podpora konzultační, předáváním příkladů z praxe – stáží – dle povahy...). Tzn. také vědět, že některé otázky řeší i jiní poskytovatelé a vědět, kam se obrátit o podporu.
 - Rozhodnout se ke změně a vydržet. Některé změny jsou stále zdlouhavé a vázané na finance, nicméně mnohé se dá vykonat ve stávající službě i změnami v přístupu bez zásadních nároků na peníze.

IV. Jaká je zkušenost s aktivní participací lidí využívajících službu na změně, jejich blízkých.

- **Lidé**

Zatím v České republice při transformaci původních ústavních služeb je přímé aktivní zapojení lidí nedostatečné, zejména v počátečních fázích změny. Lidé se zdravotním znevýhodněním, kteří žijí v ústavních službách, nejsou automaticky součástí rozhodování, míra jejich zapojení je velmi vázána na náhled kompetence pracovníků dané služby. Přesto je možné s přibývajícím počtem zkušeností a transformujících se služeb vnímat posun.

Lidé, kteří využívají ústavní službu, se mnohdy obávají změny, nemají představu o podobě jiného života, naučili se předávat odpovědnost za sebe jiným, očekávají od služby, že bude vykonávat i ty záležitosti, které by zvládli sami. Je třeba podpory pracovníků, aby lidé byli aktivní součástí dění a změny v jejich životě nastaly tak, aby pro ně byly bezpečné a v souladu s jejich potřebami.

Poté, co lidé z ústavního prostředí přejdou do jiné služby v komunitě a mají více individuální podpory, nabývají nové dovednosti a již více jsou aktéři a součástí dění. Narůstá také možnost, že někteří opustí dle potřeby pobytovou službu, byť v komunitě a budou dále žít jen podporou terénní služby či neformální podpory. A budou na této cestě více aktivními než dříve.

S tím souvisí i to, že někteří lidé jsou ochotni sdílet svůj příběh a srovnat podobu svého života, když žili v ústavu a nyní. Lidé se zdravotním znevýhodněním tak bývají v roli těch, kteří sdílí svůj příběh (při besedách, konferencích, na setkáních...), vzdělavatelů, vykonávají klientské audity, jsou sebeobhájci.

V obcích, kde funguje síťování sociálních služeb (plánování sociálních služeb dle potřeb občanů), tak se mohou sami či s podporou do procesu zapojit a přenášet zde své potřeby, ale v praxi je to ojedinělé.

- **Blízcí, opatrovníci**

Zásadní je dobře zmapovaná nepříznivá situace člověka a jeho potřeby. Do řešení jeho situace pak v mnoha případech vstupuje náhled blízkých, opatrovníka, kteří mohou být významným podpůrcem, ale také odpůrcem žádoucí změny.

Jsou blízcí a opatrovníci, kteří provází člověka ve změně, zajímají se o to, jaké jsou možnosti člověka žít jinak a účastní se společných setkání s člověkem, navštěvují spolu s ním nová místa bydlení, participují na přechodu člověka a podporují jej.

Ne vždy však opatrovník koná v zájmu člověka a v souladu s tím, jaké jsou schopnosti člověka a co by potřeboval. A stává se, že blokuje změnu, manipuluje člověkem. Prevencí je zapojení blízkých a opatrovníků do vyhodnocování potřeb člověka, komunikace s nimi. Ne vždy se to daří. Je účelné zjistit důvod postoje opatrovníka a poskytovatelé služeb již mají možnosti, jak se snažit o změnu přístupu (často jde o obavu pramenící z neznalosti podoby podpory, podmínek, strach o blízkého, někdy ale i nezájem a obava z toho, že budou muset vykonávat to, co za ně doposud vykonávala služba). V případě, že jednájí zásadně v neprospěch člověka, je možné dát podnět na změnu opatrovníka či rozhodnutí ve věci na opatrovnícký soud. U blízkých, kteří nejsou opatrovníci, je cestou vysvětlování a zkompetentňování samotného člověka, aby dokázal více nastavit hranice a v jeho rozhodnutí.

- **Výstupem by mělo být také určení, zda jsou k dispozici/ochotni pro zapojení, přenos zkušeností jiným v zemi lidé, kteří změnami prošli – nositelé zkušenosti. Z řad bývalých uživatelů ústavní služby, z řad poskytovatelů – vedení i zaměstnanci, okolí člověka – blízcí veřejnost, regionální politik podporující změnu atd.**

Jsou různou měrou k dispozici lidé ve všech výše uvedených rolích, kteří mohou a jsou ochotni sdílet svou zkušenost.

Zpracovali: Mgr. Šárka Hliseniková, Mgr. Daniel Rychlík