

Přichází ideální svět bez ústavů? Proč, kdy a kde?

Debaty a diskuze o postupném či okamžitém konci pobytových sociálních služeb probíhají již mnoho let. Jsou to diskuze někdy věcné, reálné a realistické, jindy spíše černobílé, ideologické či emotivní. Probíhají na celém světě, nejvíce však v Evropě. A nechá se říct, že již více než polovinu století. A ačkoliv je koncept, resp. nahlížení na současné pobytové sociální služby z pohledu teorie tzv. totální instituce (autorem je Erving Goffman, 1961) již překonaný, a ne zcela odpovídající, některé institucionální prvky přesto přetrvávají a mají/mohou mít vliv na kvalitu života svých obyvatel.

■ **Text: Ing. Jiří Horecký, Ph.D, MSc., MBA,**
prezident APSS ČR

» ČLÁNEK 19

Přístup k pobytovým sociálním službám (nebo také k sociálním službám tzv. nekomunitního typu) se opírá o Úmluvu o právech osob se zdravotním postižením, konkrétně o její článek č. 19, který uvádí:

Nezávislý způsob života a zapojení do společnosti

Státy, které jsou smluvní stranou této úmluvy, uznávají rovné právo všech osob se zdravotním postižením žít v rámci společnosti, s možnostmi volby na rovnoprávném základě s ostatními, a přijmou účinná a odpovídající opatření, aby osobám se zdravotním postižením usnadnily plné užívání tohoto práva a jejich plné začlenění a zapojení do společnosti, mimo jiné tím, že zajistí, aby:

- osoby se zdravotním postižením měly možnost si zvolit, na rovnoprávném základě s ostatními, místo pobytu, kde a s kým budou žít a nebyly nuceny žít ve specifickém prostředí;
- osoby se zdravotním postižením měly přístup ke službám poskytovaným v domácím prostředí, rezidenčním službám a dalším podpůrným komunitním službám, včetně osobní asistence, která je nezbytná pro nezávislý způsob života a začlenění do společnosti a zabraňuje izolaci nebo segregaci;
- komunitní služby a zařízení určená široké veřejnosti byly přístupné, na rovnoprávném základě s ostatními, i osobám se zdravotním postižením a braly v úvahu jejich potřeby.

S tímto zněním (ostatně s celou Úmluvou) lze určitě jenom souhlasit. Přesto mohu konstatovat, že tento článek v současné době žádná země světa bezbýtku nenaplnuje. A ani se k tomu nechystá. Proč?

Klíčový je výklad tohoto článku, protože ten je naprosto stěžejní. A zde je možné opřít se (a zaměřit) na dva dokumenty. Prvním je Obecný komentář k článku 19 a druhým pak Doporučené postupy k deinsti-

tucionalizaci, oba od Výboru pro práva osob se zdravotním postižením OSN.

O kom se vlastně bavíme, když mluvíme o osobách se zdravotním postižením? To je nutné definovat hned na počátku jakékoliv odborné diskuze. Zdravotní postižení je jakýkoli stav těla nebo mysli, který ztěžuje osobě s tímto postižením vykonávat určité činnosti a komunikovat s okolním světem. Podle WHO je postižení částečné nebo úplné omezení schopnosti vykonávat některou činnost nebo více činností, které je způsobeno poruchou nebo dysfunkcí orgánu.

Nebo dle Úmluvy: „Osoby se zdravotním postižením zahrnují osoby mající dlouhodobě fyzické, duševní, mentální nebo smyslové postižení, které v interakci s různými překážkami může bránit jejich plnému a účinnému zapojení do společnosti na rovnoprávném základě s ostatními.“

Takto definovaný pojem zahrnuje tedy i seniory (jak uvádějí oba výklady), resp. více než 90 % klientů domovů pro seniory či domovů se zvláštním režimem (tedy osoby žijící s demencí).

Výbor pro práva osob se zdravotním postižením OSN vykládá článek č. 19 Úmluvy natolik radikálně, že dokonce žádá smluvní státy, aby zastavily jakékoliv rekonstrukce a renovace stávajících pobytových sociálních služeb, zvyšování jejich kapacit i budování nových domovů. Naopak požadují kapacity těchto zařízení snižovat a budovat nová, málo kapacitní pobytová zařízení (včetně speciálních konceptů jako např. Dementia village, známé z Nizozemska nebo Austrálie) apod. Zajímavé však je, že pro tyto účely nemají být vynakládány ani veřejné, ani soukromé zdroje. Jinými slovy nikde na světě již nemá vzniknout žádné další Alzheimer centrum. Dokonce i denní stacionáře, které jsou jako ambulantní služba vnímány jako sociální služby komunitního typu, jsou nežádoucí: „Centra denní péče nebo chráněné dílny nejsou v souladu s Úmluvou.“

Osobně toto považuji za příliš černobílé pojetí, které rozděluje odbornou veřejnost

buď na příznivce, nebo odpůrce naplnění/naplňování článku č. 19. Víme, že menší pobytové služby či nové koncepty bydlení a péče mají zásadní vliv na kvalitu života jejich rezidentů (a ano, nenahradí jim to život v jejich domovech). Mimochodem proto je vidíme tak často v zemích, které můžeme označit za lídry dlouhodobé péče v Evropě. Zvyšování kvality života klientů pobytových služeb a snižování institucionálních prvků považují osobně za stejné (ne více nebo méně) důležité jako uzavírání velikých, nevyhovujících institucí. A jak je vidno, můj názor naštěstí sdílí také drtivá většina vyspělých zemí našeho světa.

Dalším důležitým aspektem jsou zdroje. A to jak ty finanční, tak zejména v poslední době zdroje lidské. Konec konců toto bylo předmětem i dlouhé diskuze mezi ministerstvy financí a práce a sociálních věcí ve věci schválení Akčního plánu deinstitutionalizace pro ČR – schválení podoby plánu, který si můžeme jako ČR z pohledu dostupnosti těchto dvou zdrojů dovolit. A samozřejmě také platí, že ačkoliv se dlouhodobě snižují kapacity domovů pro osoby se zdravotním postižením, je nutné v tomto trendu nejen pokračovat, ale pokud možno ho i zrychlit.

Výklad článku č. 19 přináší ale pár dalších aspektů, které jsou podle mého názoru minimálně na hraně reálnosti. Jako příklad můžeme uvést sdílení asistentů/pečovatelů:

„Osobní asistence je vztah jednoho na jednoho. Osobní asistenti musí být vybíráni, zaškolení a supervidováni osobou, jíž je osobní asistence poskytována. Osobní asistenti by neměli být 'sdílení' bez plného a svobodného souhlasu osoby, které je osobní asistence poskytována. Sdílení osobních asistentů může potenciálně omezovat a ohrožovat seburčovací a spontánní účast v komunitě.“

Opět s vědomím, že hovoříme také o seniorech, tedy i o pečovatelské službě, vnímám tuto podmínku jako nereálnou. Mimoto je explicitně uvedeno, že výběr pečovatele / osobního asistenta nesmějí přebírat ani členové rodiny. Nemáme lidské zdroje na to, abychom tento princip začali uplatňovat a vzhledem ke stárnutí populace ani nikdy mít nebudeme. A z čistě ekonomického hlediska, kdy potřeby osob se zdravotním postižením (děti, dospělých a seniorů) jsou proměnlivé během dne, týdne, měsíce a musely by odpovídat disponibilní kvalifikované pracovní síle, jde o velmi neefektivní přístup. Zde si ale neodpustím

jednu otázku. Máme i v ostatních oblastech našeho života takové privilegium, tedy osobně si vybrat, zaškolit a supervidovat svého osobního asistenta či pečovatelku, která nesmí být sdílena nikým jiným? Můžeme si vybrat „svého“ učitele, vychovatele na základních a mateřských školách, svého sociálního pracovníka, svého úředníka, policistu, svého lékaře a zdravotní sestru apod.? Ne, nemůžeme nebo jsme ve výběru velmi, velmi omezeni.

Dovolte mi dále polemiku nad dalším opatřením:

„Podpůrné služby musí být dostupné v rámci bezpečného fyzického i geografického dosahu pro všechny lidi se zdravotním postižením žijící v městských i venkovských oblastech.“

Toto souvisí obecně s problematikou dostupnosti sociálních služeb v rurálních oblastech, ale i dostupností jiných veřejných služeb. Veřejné služby jsou dostupnější a dosažitelnější ve větších městech více než na vesnicích, tj. v méně osídlených oblastech. Toto platilo, platí a bude platit i do budoucna. Ono to totiž jinak ani nejde. A můžeme to mírnit, kompenzovat digitalizací apod., ale nezměníme to. Více nemocnic, lékáren, středních škol, kulturních institucí, ale i sociálních služeb bude vždy ve větších městech. Koneckonců pokud někdo žije na vesnici, tak požívá výhody tohoto života (méně hluku, znečištění, těsnější sociální vazby, méně kriminality, nižší ceny bydlení atp.). Nevýhodou toho je a bude menší dostupnost veřejných služeb, za kterými si lidé musí dojet do měst. A z ekonomického hlediska to platí i o terénních službách, bytí cíl mít pokryté celé území ČR terénními sociálními službami je reálný a potřebný. I poslední zkušenost rušení poboček České pošty je toho ostatně příkladem. A to platí a mělo by platit pro všechny, pro zdravé lidi, ale i pro osoby se zdravotním postižením.

S tímto souvisí i další opatření: *„Zajistit zákaz diskriminace v přístupu k bydlení, a to jak z hlediska příjmů, tak z hlediska přístupnosti, a rozhodnout o povinných regulacích v oblasti výstavby zajišťujících, že nové a renovované bydlení se stane přístupným.“*

Osoba se zdravotním postižením by měla od každého státu dostávat finanční kompenzace dané svým zdravotním omezením (u seniorů je to trochu jinak) a výběr a dostupnost bydlení by se měly řídit stejnými pravidly jako u všech ostatních lidí, včetně seniorů.

Zmínky o tom, že kompenzace nákladů spojených se zdravotním postižením by měly být poskytovány bez ohledu na příjmové poměry daného člověka, významně zasahují do nastavení sociálních politik jednotlivých zemí (kdy platí princip, že stát by měl pomáhat pouze těm, co pomoc potřebují) a já je vnímám spíše jako ideologické. Jsem totiž přesvědčen, že finanční po-

moc či kompenzaci by měly obdržet nikoliv všechny osoby se zdravotním postižením, tj. i významná část seniorů, nýbrž jen ti, co nemají vlastní příjmy či zdroje.

A také se přiznám, že nejsem dokonale a některé věci jsem úplně nepochopil, jako například sdělení, že: *„Smluvní státy by rovněž měly uznat, že změna klimatu má nepřímý dopad na osoby se zdravotním postižením, zejména na osoby v ústavních zařízeních.“*

Dvě poznámky před závěrem. Svět není černobílý. A jsem osobně rád, že v loňském roce zveřejněná Strategie péče v EU (EU Care Strategy) de facto uvádí tři pilíře péče v Evropě a pro Evropu: neformální péči, komunitní sociální služby a rezidenční, resp. pobytové služby. Druhou je osobní poznatek či zkratka. Když jsem letos přednášel na konferenci v Bruselu na téma zavedení individuálních rozpočtů pro osoby se zdravotním postižením (což je naše prioritní téma), tak v rámci diskuze zazněl názor: *„Pojďme zavřít všechny ty instituce a ušetřené peníze použijeme na zajištění jiných služeb.“* Já jsem pro, jen to úplně ekonomicky nevychází. Chyběly by peníze a hlavně lidé.

➤ Závěr

Je tedy Úmluva a zejména článek č. 19 špatný, přežitý nebo špatně definovaný? Vůbec ne. A ačkoliv se jeho naplnění za svého života nedočkám a možná k němu ani nikdy nedojde, je správné, že existuje. Je to správný a klíčový cíl, ale hlavně směr, který by měl determinovat veřejné politiky, strategie, ale i každodenní poskytování sociálních služeb. Jsem ale proti ideologické interpretaci a diskuzi, proti černobílému vidění světa, proti popírání některých širších aspektů, faktů, ale i jiných názorů. Jsem ale také proti škatulkování na lidi, odborníky, poskytovatele, kteří jsou pro či proti. Jsem proti odmítání odborné diskuze a dialogu a nálepkování.

Zvyšování kvality života příjemců sociálních služeb, jejich nezávislosti a respektu jsou moje osobní, zásadní a nadmíru důležitá témata, která jsem velmi akcentoval na evropské úrovni jakožto dlouholetý prezident European Ageing Network (viz Long-term Care Vision 2030), ale i předseda světové asociace Global Ageing Network (viz Call to Governments Ageing and Long-term Care 2023).

Svět potřebuje idealisty, kteří utvářejí představy a vize o lepším světě. Svět potřebuje realisty, kteří pochopí tyto ideály a pracují na jejich postupné, racionální a udržitelné realizaci. A především – svět potřebuje, aby tyto dvě skupiny spolu nebojovaly, ale vzájemně se chápaly, respektovaly a spolupracovaly.

A nejen svět, ale i sociální služby v ČR, ale i v Evropě.

Poradna konceptu

Bazální stimulace



Na dotazy čtenářů odpovídá

PhDr. Karolína Maloná Friedlová, Ph.D.,

certifikovaná lektorka a supervizorka, jednatelka INSTITUTU Bazální stimulace podle Prof. Dr. FRÖHLICHA, s. r. o.

Vážená Dr. Friedlová, chcem sa poradiť s Vami o postupe stimulácie chlapčeka, ktorého mám v opatere. Chlapček má DMO, ľavá strana je viac spastická. Chlapček je veľmi aktívny. Aspoň pri mne, mám ťažkosti ho masírovať, nakoľko je stále v pohybe, aj keď leží, ale verím, že to časom pôjde. Musíme nájsť vhodné miesto a navodiť atmosféru, pri mne je stále v nálade a veľa sa zo mňa smeje, čomu sa teším, pretože viem, že sa cíti dobre. Dokonca mám problém ho polohovať, vždy sa odkope. Teda môžem jeho ľavú stranu stimulovať povzbudzujúcou masážou a pravú upokojujúcou? Ako dokážem chlapcovi pomôcť s získaním sily v jeho nohách a tiež, aby som podporila jeho svaly počas jedenia? Nesmie schudnúť a teraz sa drží v rámci normy. Mohli by ste mi trochu poradiť?

D. Ň., opatrovatelka

Odpověď:

Chlapččkovi aplikujte somatické stimulace, i když je v leže v pohybu. Pracujte v rytmu těla dítěte, uvidíte, že se časem začne zklidňovat, pohyby se budou zpomalovat a nakonec ustanou. Velmi pozitivní je, že se mu somatická stimulace líbí, a že ji toleruje. Proto je zde předpoklad, že časem pohyby ustanou a zůstane při stimulaci klidně ležet. Levou spastickou stranu nemůžete stimulovat povzbuzující stimulací, podpořila byste naopak svalové napětí. To je nutné snížit. Spastickou končetinu můžete stimulovat pouze zklidňující nebo diametrální stimulací. Tonus dolních končetin a svalovou sílu můžete ovlivnit somatickými stimulacemi končetin, přidat můžete vibrační proprioreceptivní stimulace na kloubech dolních končetin a vestibulární stimulace. Vestibulární aparát ovlivňuje tonus postulárních svalů, tedy i svalů dolních končetin. Zároveň doporučuji vertikalizovat alespoň do pasivního stoje s oporou a vysazovat do polohy v sedě. Vhodné by bylo kontaktovat nutričního terapeuta a nastavit správnou nutriční. Polohujte ho při posazování do polohy hnízdo v sedě, aby měl dobře stabilizovaný trup. Ještě se zmiňujete, že v hnízdu se většinou odkope. Proto u něj může být vhodnější polootevřeně hnízdo, které mu zajistí stabilitu, pocit jistoty, ale zároveň mu umožní aktivní pohyb končetinami.