



# UNIC

TOWARDS USER-CENTRED  
FUNDING MODELS  
FOR LONG TERM CARE

# **EVROPSKÝ PLÁN PRO FINANCOVÁNÍ DLOUHODOBÉ PÉČE A PODPORY ZAMĚŘENÉ NA UŽIVATELE**

SMĚRNICE REAGUJÍCÍ NA VÝZVY

2021





**EVROPSKÝ PLÁN PRO FINANCOVÁNÍ  
DLOUHODOBÉ PÉČE A PODPORY  
ZAMĚŘENÉ NA UŽIVATELE  
SMĚRNICE REAGUJÍCÍ NA VÝZVY**

2021



# UNIC

TOWARDS USER-CENTRED  
FUNDING MODELS  
FOR LONG TERM CARE

**Klíčové informace:**

Grantová dohoda č. VS/2020/0265

Identifikační číslo výstupu: 2.2

Verze: 1.0

Typ výstupu: Zpráva

Hlavní autor: Dr Simon John Duffy

Interní recenzenti: Asel Kadyrbaeva and Konstantina Leventi, EASPD

Grafický design: Jan Pirgl

Pro více informací navštivte: <https://www.unicproject.eu/>

**Poděkování:**

EASPD děkuje všem partnerům projektu UNIC za jejich příspěvky k této zprávě.

**Vzor citace této zprávy:**

Duffy Simon (2021) Evropský plán pro financování dlouhodobé péče a podpory zaměřené na uživatele. UNIC projekt. Brusel: <https://www.unicproject.eu/publications/>

**Směrnice reagující na výzvy:****Evropský plán pro financování dlouhodobé péče a podpory zaměřené na uživatele**

© 2021 UNICPROJECT.EU



Tento dokument získal finanční podporu z Programu EU pro zaměstnanost a sociální inovace „EaSI“ (2014–2020). Informace obsažené v této publikaci nemusí nutně odrážet oficiální stanovisko Evropské komise. Pro více informací prosím navštivte: <http://ec.europa.eu/social/easi>

## Obsah

<b>PŘEDMLUVA</b>	<b>5</b>
<b>SHRNUTÍ</b>	<b>7</b>
<b>GLOSÁŘ POJMŮ</b>	<b>19</b>
<b>ÚVOD</b>	<b>25</b>
<b>PROČ JE TŘEBA REFORMOVAT FINANCOVÁNÍ DLOUHODOBÉ SOCIÁLNÍ PÉČE A PODPORY</b>	<b>29</b>
Výzvy v oblasti dlouhodobé sociální péče a podpory	29
Lidská práva	32
Odpovědnost za lidská práva	37
<b>JAK ZAHÁJIT PROCES REFORMY</b>	<b>39</b>
Oblast působnosti reformy	40
Fáze reformy	41
Úrovně reformy	43
Spoluvytváření reformy	43
<b>REFORMA NA INDIVIDUÁLNÍ ÚROVNI</b>	<b>47</b>
Jasně stanovené nároky	47
Kontrola nad rozpočtem	50
Flexibilní podpora	53
Zaměření na inkluzi	56
<b>REFORMA NA KOMUNITNÍ ÚROVNI</b>	<b>59</b>
Individualizovaná podpora	59
Vzájemná podpora	61
Podpůrné služby v rámci komunity	63
Koordinace na místní úrovni	66
<b>REFORMA NA ÚROVNI STÁTU</b>	<b>69</b>
Rozvoj pracovní síly	69
Řízení systému osobních rozpočtů	72
Ochrana a obhajování	73
<b>DLOUHODOBÁ ORGANIZACE SYSTÉMU</b>	<b>77</b>
Počáteční experimentování	77
Směrování politiky	78
Zvyšující se využívání	79
Kompletní transformace	81
Udržení dynamiky a integrity	82
<b>ŘEŠENÍ VÝZEV V OBLASTI DLOUHODOBÉ SOCIÁLNÍ PÉČE A PODPORY</b>	<b>85</b>
Přístup a cenová dostupnost	85
Udržitelnost	86
Pracovní síla	88
Kvalita	90
<b>VÝHLED DO BUDOUCNA</b>	<b>93</b>
<b>REFERENCE</b>	<b>95</b>



# Předmluva

Tuto zprávu vypracoval autor s podporou celého týmu projektu UNIC a za pomoci nezávislého poradního sboru. Zpráva popisuje osvědčené postupy týkající se systému osobních rozpočtů/úctů a čerpá z řady výzkumů a zkušeností zejména ze zemí mimo Evropskou unii. Zpráva si neklade za cíl definovat, nebo diktovat dobrou praxi, neboť stále je, co se učit. Doufáme však, že poznatky zde uvedené poskytnou dobrý plán pro budoucnost. Nemohou však nahradit promyšlenou implementaci osobních rozpočtů/úctů ve spolupráci s těmi, kteří potřebují dlouhodobou péči a podporu. Vždy totiž bude důležitý místní kontext a potřeby lidí v dané zemi. Doufáme však, že tato zpráva nabídce rámec, který orgánům veřejné správy pomůže co nejlépe využít příležitost skutečně respektovat lidská práva při vytváření budoucích reforem.

Dr Simon John Duffy





# Shrnutí

System financování dlouhodobé sociální péče a podpory se musí posunout od modelu zaměřeného na služby k modelu zaměřenému na uživatele a je pravděpodobné, že osobní rozpočty/účty budou v novém systému hrát zásadní roli. Osobní rozpočty/účty jsou nástrojem, který lidem potřebujícím služby dlouhodobé sociální péče a podpory, poskytuje kontrolu nad tím, kdo jim danou podporu poskytuje a jak je tato podpora organizována.

Existuje několik důvodů pro přechod na model financování dlouhodobé sociální péče a podpory zaměřený na uživatele:

- **Lidská práva** – Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením stanoví, že všichni lidé mají být svobodnými, rovnoprávními a plnohodnotnými členy své komunity. Současné modely financování však mají tendenci omezovat svobodu volby a často podporují poskytování služeb, které nejsou v souladu se zásadami Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením.
- **Inkluzivní komunity** – stále existuje silná tradice institucionálních služeb, které ponechávají mnoho lidí oddělených od života v komunitě. Pro vytvoření inkluzivních komunit je nutné dát lidem, kteří potřebují podporu, možnost rozvíjet komunitní řešení, která jim umožní žít samostatně a rovnocenně se podílet na životě komunity.
- **Spolupráce** – systémy a služby příliš často nerespektují zkušenosti a přání lidí, kteří je využívají, a lidé mají příliš málo pravomocí k tomu, aby dosáhli potřebných změn na úrovni jednotlivců nebo komunit. Lidé, kteří potřebují podporu, musí být hlavními partnery při vytváření, řízení a hodnocení jakéhokoli systému dlouhodobé sociální péče a podpory.

Existují také dobré důvody domnívat se, že systémy založené na osobních rozpočtech/účtech, mohou orgánům veřejné správy pomoci řešit čtyři výzvy v oblasti dlouhodobé sociální péče a podpory:

1. **Přístup a cenová dostupnost** – mnoho lidí, kteří potřebují služby dlouhodobé sociální péče a podpory buď potřebnou podporu nedostává nebo jsou nuceni hradit nepřiměřenou část nákladů těchto služeb; příliš často jsou služby dlouhodobé sociální péče a podpory podmíněny například majetkovými poměry nebo jsou založeny na pořadnících. Osobní rozpočty/účty mohou být nástrojem pro vytvoření spravedlivějšího a lépe financovaného systému s větší podporou veřejnosti.
2. **Udržitelnost** – státy si nejsou jisté, jak zajistit, aby investice do služeb dlouhodobé sociální péče a podpory byly účinné a efektivní, což legitimitu a udržitelnost těchto služeb oslabuje. Osobní rozpočty/účty mohou pomoci orgánům veřejné správy vytvořit lepší rovnováhu mezi investicemi do odborné, komunitní a rodinné podpory a přesouvat zdroje přímo tam, kde přinášejí největší užitek.
3. **Pracovní síla** – stále větší problém představuje nedostatek pracovníků v oblasti dlouhodobé sociální péče a podpory a zajištění uspokojivé výše jejich mezd a platů. Důležité je dbát také na jejich odbornou přípravu a podporovat příležitosti k rozvoji a profesnímu růstu. Osobní rozpočty/účty mohou podpořit vytváření nových rolí a lepších forem podpory vedoucí k větší spokojenosti v zaměstnání.
4. **Kvalita** – stále přetrvávají problémy se zneužíváním, institucionalizací a nízkými standardy služeb. Osobní rozpočty/účty jsou nástrojem ke zvýšení odpovědnosti vůči lidem, kteří potřebují podporu; osobní rozpočty/účty mohou snížit riziko špatných postupů a zvýšit standardy a úroveň inovací v celém systému dlouhodobé sociální péče a podpory.

Používání osobních rozpočtů/účtů v zásadě není novým přístupem. Financování zaměřené na uživatele začalo být prosazováno před více než 50 lety pod vedením Hnutí za nezávislý život (Independent Living Movement). Postupem času se tento přístup rozšířil na seniory, osoby s mentálním postižením, osoby s duševním onemocněním a dnes je stále více vítán profesními skupinami, které chtějí s osobami se zdravotním postižením spolupracovat. Pokrok je však pomalý a nejednotný. Většinově je totiž financování služeb dlouhodobé sociální péče a podpory i nadále zaměřeno na služby, nikoli na uživatele. Některým lidem je sice umožněna určitá kontrola nad jejich vlastní podporou, ale mnoho jiných vhodný systém k dispozici nemá. I když se zdá, že systémy určitou kontrolu nabízejí, často se v praxi stává, že implementace systému míru skutečně dostupné kontroly značně omezuje. Institucionální a paternalistická kultura může podkopávat smysl systému a brzdit rozvoj občanství a inkluze.

Je načase zvýšit tempo reform, rozšířit rozsah financování zaměřeného na uživatele a vytvořit kulturu, v níž budou lidé, kteří potřebují podporu,



oceňování, budou mít kontrolu nad svým životem a budou považováni za plnohodnotné a rovnoprávné členy společnosti. Osobní rozpočty/účty jsou důležitým nástrojem pro rozvoj soudržnějšího a univerzálnějšího přístupu k reformě, kdy každý, kdo potřebuje podporu, má jasný nárok na rozpočet a kdy se o jeho výši rozhoduje s respektem k individuálním potřebám jedince.

V současné době má každý stát jiný výchozí bod. Mnoho států již vyvinulo systémy osobní asistence na podporu nezávislého života osob s tělesným postižením. Existuje však řada dalších skupin osob, které by měly prospěch ze systémů financování zaměřených na uživatele:

- Lidé s mentálním postižením
- Senioři, kteří potřebují podporu
- Lidé s duševními problémy nebo psychosociálním postižením
- Lidé s dlouhodobými zdravotními problémy
- Děti se zdravotním postižením
- A další



Státy budou muset samy posoudit, v jaké fázi vývoje se nacházejí. Proces zavádění osobních rozpočtů/úctů vyžaduje čas a vývoj osvědčených postupů má přirozenou logiku v souladu s šířením inovací:

1. **Počáteční experimentování** – umožnit lidem testovat osobní rozpočty/účty pomocí pilotních projektů a nových oprávnění;
2. **Směrování prostřednictvím zásad** – podporovat využívání osobních rozpočtů/úctů pomocí pokynů, školení, výzkumu a šíření informací;
3. **Zvýšení využívání** – zajistit, aby se systém osobního rozpočtu/úctu snadno používal a byl uzpůsoben tak, aby jej mohlo využívat více lidí;
4. **Kompletní transformace** – definování vhodné strategie pro přechod k novému systému osobních rozpočtů/úctů.

Rozšíření systému osobních rozpočtů a zvýšení úrovně jejich implementace není pouze administrativním nebo technickým úkolem. Jedná se o sociální proces, který musí být vytvářen společně s lidmi a skupinami, které systém využívají. Pouze oni mohou zajistit vedení nezbytné k provedení potřebných změn.

V centru změny musí být lidé, kteří potřebují systém dlouhodobé sociální péče a podpory, a jejich blízcí, zejména rodiny. Je důležité, aby orgány veřejné správy identifikovaly a podporovaly komunitu lidí se skutečnou zkušeností se zdravotním postižením a osoby, které s nimi budou spolupracovat na změně sociální politiky i praxe. Kromě toho existují poskytovatelé podpory, kteří inovují a spolupracují s lidmi, kteří potřebují podporu, aby se mohli posunout v oblasti začleňování. Zásadní roli hrají také orgány veřejné správy, správci, sociální pracovníci a další osoby, které se podílejí na financování a koordinaci zdrojů. Společnou prací a využitím synergie mezi těmito skupinami je možné vytvořit nové modely praxe a systémů, které budou podkladem pro rozsáhlejší změny.

System osobních rozpočtů rovněž vyžaduje reformu na třech různých úrovních:

- **Mikroúroveň** – rozhodování osoby, která potřebuje podporu, na základě bezprostředních možností, podpory a omezení vyplývajících ze systému financování;
- **Mezouroveň** – systém místních služeb, podpory, kolektivní organizace a koordinace, který utváří kontext pro lidi a komunity;
- **Makroúroveň** – zákony, politika, finanční systémy a podpůrné struktury, které vytvářejí zastřešující strukturu pro komunity a občany.

Osobní rozpočty vyžadují vhodné systémy na každé z těchto tří úrovní a můžeme rozlišit dvanáct základních prvků pro každý systém osobního rozpočtu, které jsou rozděleny mezi tyto tři úrovně. Ačkoli o podrobnostech lze vést mnoho otevřených diskusí, dostupné výzkumy posilují význam všech těchto prvků pro jakýkoli systém osobních rozpočtů:

1. **Jasně nároky** – vhodným posouzením potřeb by měl být stanoven osobní rozpočet/účet, který je dostatečný k tomu, aby dané osobě umožnil žít občanský život v souladu se zásadami lidských práv a nezávislého života. Rozpočty a veškerá pravidla pro jejich definování nebo změnu by měly být jasné a spravedlivé.
2. **Kontrola nad rozpočtem** – aby mohla daná osoba vykonávat kontrolu nad svým osobním rozpočtem/účtem a správně jej využívat, musí k tomu mít potřebné pravomoci a podporu. Díky tomu se bude moci informovaně rozhodovat, zkusit různé možnosti a případně měnit svá rozhodnutí. v praxi to vyžaduje, aby byly dodržovány zásady podporovaného rozhodování v partnerství s danou osobou. k tomu, aby si člověk mohl naplánovat a zorganizovat svou podporu, může být zapotřebí mnoho různých druhů pomoci.

3. **Flexibilní podpora** – je třeba mít k dispozici celou škálu možností správy a podpory, aby každý mohl spravovat svůj rozpočet/účet takovým způsobem, který mu nejlépe vyhovuje. Společně s touto podporou může daná osoba nejlépe určit nejlepší řešení, měnit je podle potřeby a kombinovat formální a neformální podporu.
4. **Zaměření na začlenění** – cílem systému by mělo být to, aby umožnil lidem žít plnohodnotný život bez ohledu na jejich nemoc nebo zdravotní postižení. Rozpočty, plány podpory a podporu samotnou bude třeba přezkoumat s ohledem na skutečné výsledky, kterých lidé dosahují.
5. **Individualizovaná podpora** – lidé hledají podporu, která se přizpůsobí jejich životu a vztahům. Mnoho lidí si chce vybrat osobního asistenta podle sebe a někteří se mohou rozhodnout zaměstnat i vlastní příbuzné nebo kamarády. Jiní si vyberou podporu od organizací spojených s jejich komunitou nebo od těch, které nabízejí nejvhodnější příležitosti. Komunity budou chtít rozvíjet možnosti podpory, které udržují zdroje a znalosti, pokud možno na lokální úrovni.



6. **Vzájemná podpora** – když se lidé a rodiny vzájemně setkávají, rostě jim sebevědomí, zvyšují svá očekávání a nacházejí významný zdroj praktické a emocionální podpory. Vzájemná podpora nepřináší přidanou hodnotu pouze jednotlivcům; často se lidé aktivně podílejí na zlepšování své komunity, podporují ty, kteří jsou ohroženi vyloučením, a povzbuzují sebeobhajování. Vzájemná podpora by měla být považována za základní součást života komunity.
7. **Podpora ze strany komunity** – rodiny a komunity poskytují lidem velkou část potřebné podpory. Pokud je možné zdroje využívat flexibilně, mohou tím posílit podporu rodiny a umožnit investice do komunitních řešení. Osobní rozpočty vedou ke vzniku nových komunitních podniků, mikropodniků a nových družstevních řešení podpory.





8. **Místní koordinace** – inkluzivní komunity musí být organizovány tak, aby bylo zajištěno, že všichni jsou propojeni a v bezpečí před újmou. To vyžaduje strategické kroky a koordinaci, a to jak při identifikaci lidí, kteří potřebují podporu, tak při podpoře komunitních a sousedských vazeb.
9. **Rozvoj pracovních sil** – zavedení osobních rozpočtů znamená pro lidi, rodiny a odborníky využití řady nových dovedností. Zásadnější je však také příležitost vytvořit kulturu dlouhodobé sociální péče a podpory založenou na lidských právech, inkluzi a respektu k rozmanitosti.
10. **Systém poskytování osobních rozpočtů** – model financování zaměřený na uživatele zajistí, že osoba, která potřebuje podporu, její blízcí a místní komunita si zachovají potřebnou pravomoc pro přijímání klíčových rozhodnutí. Nezbytná je však také zastřešující systémová architektura pro poskytování těchto osobních rozpočtů. Neměly by existovat zbytečně složité místní systémy pro hodnocení, přidělování zdrojů nebo poskytování finančních prostředků; v ideálním případě by měl být systém co nejjednodušší a nejefektivnější s co nejširším pokrytím.
11. **Ochrana a obhajování** – jakmile státy navrhnu svůj model financování dlouhodobé sociální péče a podpory zaměřený na uživatele, budou muset zajistit, aby byl definován v příslušných zákonech. Vedle těchto zákonů musí existovat systémy ochrany a obhajování, které zajistí, že lidé získají podporu při prosazování a obhajování svých práv.
12. **Nová úprava financování** – lidé, kteří potřebují dlouhodobou sociální péči a podporu, mají na tuto podporu právo a obecně platí, že s podporou své komunity mají největší šanci udržitelné podpory

dosáhnout. Finanční prostředky by měly být dostatečné k uspokojení potřeb jednotlivce a k podpoře jeho začlenění a účasti v komunitě, čehož lze dosáhnout pouze s nezbytnou demokratickou podporou.

Je důležité si uvědomit, že osobní rozpočty/účty jdou nad rámec individualizace financování. Osobní rozpočty kombinují individualizované financování s přesunem pravomocí na osobu a významnými možnostmi flexibility a personalizace podpory. Reforma však není nutná pouze na individuální úrovni. Je to totiž také komunita, která vytváří příležitosti pro začlenění. Řada komunit nabízí přívětivé prostředí, v němž se lidé potřebující podporu mohou smysluplně podílet na životě komunity. Sociální izolace, předsudky a nízká očekávání mohou také omezit schopnost člověka realizovat svůj potenciál a žít kvalitní život.

Je také důležité uznat a respektovat pluralitu a složitost našich komunit. Sousedství, města, obce a regiony poskytují mnoho zdrojů identity a příležitostí pro začlenění, nicméně neexistuje komunitní model, který by bylo možné využít univerzálně. Je lepší stavět na jedinečných silných stránkách komunit a vytvářet řešení s hlubokými místními kořeny.

Kromě místní komunity je také nezbytné, aby existovaly vzdělávací, ekonomické, právní a správní struktury, které formální závazek k dodržování lidských práv uvedou do praxe. Různé státy mohou některé z těchto příslušných pravomocí a odpovědností přenést na nižší než národní struktury, ale v konečném důsledku tato opatření odrážejí všeobecné závazky v oblasti lidských práv a na úrovni národního státu musí existovat odpovědnost za jejich realizaci v souladu se zásadou subsidiarity.

Další výzvou pro tvůrce politik je udržet při vývoji těchto nových modelů financování a inovací integritu a dynamiku v dlouhodobém horizontu. Existuje nevyhnutelné napětí mezi rychlou systémovou změnou a smysluplnou zakořeněnou změnou v oblasti kultury a porozumění. Změny

v právních nebo finančních systémech často totiž nevedou k žádoucí změně, pokud nejsou spojené se změnami hodnot, priorit a očekávání:

- **Transparentnost a odpovědnost** – tvůrci politik musí zajistit, aby i nadále spolupracovali s lidmi, kteří potřebují podporu, sdíleli údaje, prováděli výzkum a otevřeně diskutovali o klíčových politických otázkách.
- **Vize inkluze** – cílem financování zaměřeného na uživatele je respektovat lidská práva a vytvářet inkluzivní komunity, kde každý může žít jako rovnoprávný občan. Je důležité mít tento cíl na paměti a zajistit, aby se reformy hodnotily spíše podle tohoto cíle než podle užších nebo dosavadních nevyhovujících standardů.
- **Partnerské sítě** – systémy osobních rozpočtů/úctů se v Evropě i ve světě vyvíjejí a zdá se, že tempo změn se zvyšuje. Síťové propojení v rámci Evropy, které umožňuje sdílet zkušenosti s osvědčenými postupy a inovacemi, může přinést mnoho užitku. Vzájemná podpora tvůrců politik může zvýšit důvěru v provedení nezbytných změn.

Projekt UNIC je dobrým příkladem celoevropského projektu, jehož cílem je vyvinout modely, které lze testovat, sdílet a dále vylepšovat. Soubor nástrojů UNIC, který vychází z této příručky, pomůže orgánům veřejné správy vyhodnotit jejich vlastní přístupy, stanovit nové cíle a pracovat na podpoře lidských práv a deinstitucionalizace. Závažným výzvám v oblasti dlouhodobé sociální péče a podpory, které před námi stojí, budeme schopni čelit pouze tehdy, pokud budou tvůrci politik spolupracovat s lidmi se zdravotním postižením, rodinami, odborníky a širší komunitou. Společná práce všech evropských společenství vytvoří potřebnou kapacitu, aby bylo možné těmto výzvám sebevědomě čelit.



# Glosář pojmů

Dokonce i v jednom jazyce může být terminologie používaná k popisu prvků modelů financování zaměřených na uživatele složitá a matoucí. v dostupné literatuře může být stejný pojem definován protichůdně. Tento glosář pojmů si neklade za cíl zachytit všechna jejich dosavadní použití; jeho cílem je spíše nabídnout jasnou definici pro budoucí použití.

**Posouzení či posuzování** – systém, kterým stát určuje, co lidé potřebují k dosažení nezávislého života.

**Centrum pro nezávislý život** – organizace, kterou obvykle řídí lidé se zdravotním postižením a jejímž cílem je poskytovat poradenství a služby, které pomáhají lidem dosáhnout nezávislého života.

**Zajištěná služba** – služba, kterou financují státy nebo jejich zástupci jménem osoby, která potřebuje podporu. Na zajištěné služby lze použít osobní rozpočty/účty.

**Podpora v rámci komunity** – podpůrná služba, jejímž cílem je podpořit nezávislý život a rozvíjet občanství osoby v komunitě.

**Vedení rodiny** – podpora rodin, aby se dozvěděly o lidských právech a zásadách nezávislého života a aby si osvojily dovednosti v oblasti obhajování a vzájemné podpory s cílem prosazovat nejlepší zájmy svých dětí a působit jako silní spojenci dospělých členů rodiny.

**Flexibilita financování** – zásada, že osoba s případnou podporou může nejlépe určit, jak má být její osobní rozpočet využit, a měla by tedy mít možnost využívat jej podle svého uvážení.

**Inkluze neboli začleňování** – myšlenka, že komunity by měly přijímat a podporovat všechny své členy, respektovat a oceňovat rozdíly a spolupracovat tak, aby každý mohl přispět svým jedinečným dílem.

**Nezávislý život** – zásada, že lidé, kteří potřebují podporu, by si měli zachovat právo žít svobodně v komunitě a mít stejná práva jako ostatní občané.

**Individuální financování** – financování podpory, která byla individualizována a váže se na konkrétní osobu. z toho nevyplývá, že by financování kontrolovala daná osoba.



**Individuální fond služeb** – osobní rozpočet/účet spravovaný zprostředkující osobou nebo organizací jménem určité osoby.

**Koordinace na místní úrovni** – systém, kdy osoba pracuje v rámci čtvrti/ sousedství, aby zajistila zapojení osob ohrožených sociálním vyloučením do života komunity.

**Dlouhodobá sociální péče a podpora** – podpora, kterou lidé potřebují k tomu, aby mohli žít nezávislý život, být v bezpečí, v dobré kondici a plně se zapojit do života své komunity, ať už potřebují jakoukoli podporu a péči.

**Microboard neboli místní rada** – malá organizace zřízená za účelem řízení podpory pouze pro jednu osobu, často však organizovaná do sítě tzv. microboardů.

**Vzájemná podpora** – vzájemná pomoc poskytovaná rodinami a lidmi, kteří také potřebují pomoc, využívají služeb nebo mají společné zkušenosti.

**Osobní asistence (systém)** – systém vytvořený s cílem umožnit lidem, kteří potřebují podporu, aby si najímali a řídili osobní asistenty.

**Osobní asistent** – osoba vybraná a zaměstnaná osobou, která potřebuje podporu pro nezávislý život.

**Osobní rozpočet/účet** – individuální financování, které je (a) pro osobu transparentní, (b) které lze spravovat přímo nebo s asistencí a (c) které lze využívat flexibilně.

**Individualizovaná podpora** – podpora, která je organizována tak, aby byla flexibilní a pod kontrolou dané osoby.

**Plán podpory** – popis způsobu, jakým se osoba rozhodne organizovat svou vlastní podporu, aby si zajistila preferovaný životní styl.

**Systém přidělování zdrojů** – pravidla, která určují, jak spravedlivě stanovit výši a načasování osobního rozpočtu.

**Sebeobhajování** – schopnost mluvit za sebe, kterou lze posílit dobrou podporou, zejména vzájemnou podporou.

**Vlastní řízení podpory** – celkový systém financování, rozhodování, obhajování a praktické podpory, jehož cílem je zajistit, aby všichni lidé, kteří potřebují podporu, mohli tuto podporu sami řídit.

**Samostatně spravovaný fond** – osobní rozpočet řízený přímo danou osobou.

**Sdílené řízení** – flexibilní partnerství mezi osobou a komunitní organizací s cílem sdílet odpovědnost za řízení podpory.

**Podporované rozhodování** – systém vytvořený s cílem zajistit, aby lidé, kteří potřebují pomoc při rozhodování, měli přístup k podpoře a mohli přijímat vlastní rozhodnutí a maximalizovat kontrolu nad svým životem.

**Poukázky** – systém, v němž lidé dostávají žetony, které mohou použít k vyžádání různých předem definovaných podpůrných služeb.







# Úvod

Cílem projektu UNIC je podpořit orgány veřejné správy při vytváření modelů financování dlouhodobé sociální péče a podpory zaměřených na uživatele. Dlouhodobá sociální péče a podpora je široký pojem, který zahrnuje mnoho různých forem podpory, které člověku umožňují žít kvalitní a plnohodnotný život. Je důležité si uvědomit, že pro naše účely tento pojem zahrnuje děti, dospělé a seniory, kteří potřebují služby dlouhodobé sociální péče a podpory. Zahrnuje také osoby, které potřebují podporu z různých důvodů, a neomezuje se pouze na osoby s určitým postižením, diagnózou, stavem nebo jinými faktory. v této příručce hovoříme o osobách, které potřebují služby dlouhodobé sociální péče a podpory, buď jako o osobách, které potřebují podporu, nebo, pokud nehrozí dvojznačnost, jen jako o osobách (lidech).

Cílem projektu je zejména pomoci orgánům veřejné správy pochopit a představit si potenciální výhody používání osobních rozpočtů/úctů. Osobní rozpočet/účet je nárok na peníze, který je jasný, který může osoba kontrolovat (v případě potřeby s podporou) a který může být flexibilně využit k uspokojení jejích potřeb. Tento přístup je stále častěji využíván k tomu, aby pomohl přejít od přístupu zaměřeného na služby k přístupu zaměřenému na uživatele, kdy se podpora dlouhodobé sociální péče a podpory přizpůsobuje dané osobě a kdy je této osobě umožněno žít nezávisle a maximálně se zapojit do života komunity.

Používání osobních rozpočtů/úctů má mnoho potenciálních výhod a mnohé z nich byly posíleny zkušenostmi z pandemie covid-19. S touto situací se totiž mnohem lépe dokázali vyrovnat ti, kteří mohli flexibilně využívat zdroje a rozhodovat o nich na základě vlastních zkušeností, spolu se svými podporovateli a blízkými. Zdá se také pravděpodobné, že osobní rozpočty/účty by mohly hrát důležitou roli při pomoci orgánům veřejné

správy řešit čtyři hlavní výzvy, kterým dnes oblast dlouhodobé sociální péče a podpory čelí:

1. **Přístup a cenová dostupnost** – umožnit více lidem využívat služby dlouhodobé sociální péče a podpory a spravedlivěji rozdělit náklady na tuto podporu.
2. **Udržitelnost** – vytvořit účinný a efektivní systém dlouhodobé sociální péče a podpory, který bude široce oceňován a získá podporu veřejnosti.
3. **Pracovní síla** – zatraktivnění práce v oblasti dlouhodobé sociální péče a podpory a zajištění dostatečného počtu lidí ochotných pracovat v tomto sektoru.



4. **Kvalita** – zlepšit úroveň dlouhodobé sociální péče a podpory, minimalizovat riziko zneužití a posílit inovace a začlenění.

Tato příručka je uspořádána tak, aby orgánům veřejné správy nabídla rámec pro navrhování, vypracování, provádění a hodnocení osobních rozpočtů/úctů.

- Kapitola 1 uvádí důvody pro reformu a vysvětluje lidskoprávní základ osobních rozpočtů/úctů.
- Kapitola 2 pomáhá orgánům veřejné správy vypracovat vlastní strategii pro tvorbu osobních rozpočtů tím, že zhodnotí jejich současnou výchozí situaci.
- Kapitola 3 uvádí prvky osobních rozpočtů/úctů na úrovni jednotlivce.
- V kapitole 4 je uvedeno, co je nezbytné na úrovni komunity, a
- Kapitola 5 popisuje nezbytné zastřešující struktury.
- Kapitola 6 referuje o tom, jak mohou orgány veřejné správy udržovat a hodnotit pokrok při zavádění systému osobních rozpočtů/úctů.
- Kapitola 7 ukazuje, jakou roli může přijetí osobních rozpočtů/úctů hrát při řešení budoucích výzev v oblasti dlouhodobé sociální péče a podpory.
- Kromě toho zpráva obsahuje glosář klíčových pojmů, které můžete ve zprávě případně najít i s velkými písmeny.

Tato příručka je určena všem orgánům veřejné správy a bude také podkladem pro vývoj řady nástrojů, které lze použít pro sebehodnocení a plánování.



# Proč je třeba reformovat financování dlouhodobé sociální péče a podpory

## Výzvy v oblasti dlouhodobé sociální péče a podpory

V minulosti služby sociální péče a podpory neposkytovaly uživatelům žádnou kontrolu nad jejich vlastní podporou a byly navrženy tak, aby se lidé vzdálili od svých rodin a komunit. Přestože orgány veřejné správy dosahují určitého pokroku na cestě k deinstitucionalizaci, modely financování podpory v rámci komunity se stále do značné míry, ač ne výlučně, opírají o starý model poskytování služeb. To je jeden z důvodů, proč je tak těžké splnit uvedené čtyři výzvy v oblasti dlouhodobé sociální péče a podpory:

- **Přístup a cenová dostupnost** – modely financování tradičně směřují zdroje převážně do služeb podmíněných majetkovými poměry a služeb institucionálního typu. Lidé často získají nárok na podporu, až tehdy, když už není k dispozici podpora rodiny nebo komunity. To podporuje spíše krizi než prevenci potřeb a má tendenci podkopávat podporu rodiny a komunity. v členských státech existuje řada přístupů

k systémům sociální ochrany v oblasti dlouhodobé sociální péče a podpory, které se liší jednak tím, kterým skupinám osob podporu poskytují a také úrovní nabízené finanční ochrany. Přístup ke službám dlouhodobé sociální péče a podpory může být omezen také řadou dalších faktorů (např. složitými postupy podávání žádostí, nedostupnými informacemi o způsobilosti, přísnými kritérii způsobilosti) a také nedostatečným povědomím o existenci těchto služeb. Výzkumy ukazují, že lidé se spoléhají na neformální péči, a to buď z vlastního rozhodnutí, nebo proto, že nejsou k dispozici žádné vhodné služby, nebo kvůli nákladům na využívání těchto služeb (Evropská komise, 2021).

- **Udržitelnost** – tradiční modely financování jsou z velké části zaměřeny na institucionální služby a hierarchické systémy pravomocí a kontroly, nikoli na lidi, rodiny nebo komunity, v nichž je podpora organizována nejlépe. Ačkoli se modely financování dlouhodobé sociální péče a podpory v jednotlivých členských státech liší, toto financování je stále do značné míry vázáno na historické závazky vůči službám a systémům i přesto, že lidé by mohli tyto zdroje využívat jinak, kdyby měli možnost.
- **Pracovní síla** – v sektoru dlouhodobé sociální péče a podpory existuje obrovský potenciál pro tvorbu nových pracovních míst. Do roku 2030 bude potřeba dalších 3,2 milionu zdravotnických pracovníků a 3,8 milionu pracovníků v oblasti poskytování osobní péče. (Evropská komise, 2021) Pracovníci na těchto pozicích se však často musejí vypořádat s obtížnými pracovními podmínkami, a ne vždy jsou dostatečně finančně ohodnoceni. Bez významné reformy dojde k prohloubení nedostatku personálu a zvýší se rovněž závislost na neformální péči. Jedním z klíčových prvků, který dále prohlubuje nedostatek zaměstnanců, je neatraktivita tohoto odvětví jako volby



povolání. Podpurná práce je často organizována podle priorit systému služeb a pravomoc je často soustředěna ve vysokých systémech řízení. Tyto staré modely poskytování služeb neposkytují stejnou míru svobody, flexibility a možnosti vytvářet pevné vztahy mezi lidmi, kteří potřebují podporu, a placeným personálem. Existuje úzká souvislost mezi tím, jak si společnost cení lidí, kteří potřebují podporu, a jak si cení lidí, kteří podporu poskytují.

- **Kvalita** – místo toho, aby se standardy kvality řídily inovacemi a očekáváním lidí, kteří potřebují podporu, tak jsou určovány odborníky a standardizací. Lidé sami mají jen malou moc zpochybnit nebo změnit svou vlastní podporu nebo určit priority podpory jako takové. Dodnes není většina finančních prostředků na služby dlouhodobé sociální péče a podpory utvářena podle přání lidí, kteří podporu potřebují. Nezbytnými podmínkami pro zajištění kvality služeb je komplexní a usnadňující právní rámec, odpovídající financování a přiměřená a dobře vyškolená pracovní síla, přičemž členské státy s většinou těchto podmínek bojují.

Tyto systémy financování zaměřené na služby se však začínají měnit, zejména proto, že lidé se zdravotním postižením a další osoby zpochybňují starý systém a spolupracují s orgány veřejné správy na vytváření systémů nových. Proces vývoje modelů financování zaměřených na uživatele začal přibližně v roce 1965 a nyní probíhá již více než 50 let (Shapiro, 1993). Vývoj započalo hnutí za nezávislý život (Independent Living), které vedli lidé s tělesným postižením (O'Brien & Duffy, 2009). Dále jej rozšířilo hnutí za inkluzi, které rozvinulo koncept vlastního řízení podpory a rozšířilo financování zaměřené na uživatele na další skupiny, zejména na osoby s mentálním postižením (Duffy, 2018).

## Lidská práva

Současně s rostoucím povědomím o nutnosti respektovat lidská práva osob se zdravotním postižením se vyvíjelo i financování zaměřené na uživatele. Modely financování zaměřené na služby se totiž vyznačují malou flexibilitou ve vztahu k uspokojování potřeb a přání jednotlivců. Klíčovou roli při prosazování přístupů založených na lidských právech hraje Evropská unie. Rovnost a zákaz diskriminace byly poprvé zakotveny ve Smlouvě o fungování Evropské unie a Listině základních práv Evropské unie spolu s Úmluvou OSN o právech osob se zdravotním postižením, Zásadami OSN pro seniory, Úmluvou OSN o právech dítěte, Všeobecnou deklarací lidských práv, Evropskou úmluvou o lidských právech a Evropskou sociální chartou.

Evropský pilíř sociálních práv v zásadě č. 17 stanoví, že „osoby se zdravotním postižením mají právo na podporu zaručující příjem, který jim zajistí důstojný život, na služby, které jim umožní účast na trhu práce a zapojení do společnosti, a na pracovní prostředí uzpůsobené jejich potřebám.“ A v zásadě č. 18 pak, že „každý má právo na cenově dostupné a kvalitní služby dlouhodobé péče, zejména služby domácí a komunitní péče.“

Strategie práv osob se zdravotním postižením na období 2021-2030 se zasazuje o Unii rovnosti, kde budou odstraněny bariéry a lidé se zdravotním postižením se budou podílet na životě společnosti na rovnoprávném základě s ostatními.

Klíčovým úkolem, který má tato příručka členskými státy pomoci řešit, je zajistit, aby služby dlouhodobé sociální péče a podpory byly poskytovány v souladu se zásadami č. 17 a č. 18 evropského pilíře sociálních práv. Lidé s potřebou podpory by měli být podporováni v tom, aby mohli vést svůj život podle svého uvážení a mohli se rovnocenně účastnit života komunity.



Členské státy toto jejich právo na občanství podpoří tím, že vytvoří podpůrné systémy, respektující lidská práva.

### **Mezi tato práva patří:**

#### **1. Právo na podporu**

Všichni máme společné lidské právo na různé formy podpory, vzdělávání, zdroje, informace atd., které člověku umožňují žít kvalitní život. Někdy potřebujeme významnou nebo pravidelnou pomoc navíc, abychom mohli žít jako plnohodnotný a rovnoprávný člen komunity:

- Pomoc pro bezpečný život doma;
- Pomoc, abychom se nebáli se ozvat a vyjadřovat se;
- Pomoc dělat věci, na kterých nám záleží.

Pokud lidé potřebují významnou míru podpory po delší dobu, mají nárok na služby dlouhodobé sociální péče a podpory, který musí být respektován komunitou a podporován státem.

#### **2. Právo na svobodu**

Všichni sdílíme lidské právo na svobodu a nezávislost a toto právo je o to důležitější, když zároveň potřebujeme pomoc, protože při poskytování pomoci můžeme snadno ignorovat záležitosti, které jsou pro druhého člověka velmi důležité. Systém dlouhodobé sociální péče a podpory musí být organizován tak, aby respektoval naše právo na svobodu, a to znamená vytvořit systém podpory, který člověku poskytne kontrolu nad jeho životem a veškerou potřebnou podporu. Například:

- Říkat, co chceme, a vyjadřovat svůj názor;
- Určovat směr svého života;

- Sami se rozhodovat o svém životním stylu, kultuře a stravovacích návycích nebo mít možnost činit další rozhodnutí, na kterých nám záleží.

Toto právo na svobodu se vztahuje i na osoby, které potřebují podporu při plánování, rozhodování nebo řízení podpory. v souladu s článkem 12 Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením musí být všichni lidé, bez ohledu na jejich duševní postižení, uznáni zákonem za plnoprávné osoby schopné vykonávat svá práva v plném rozsahu, a proto musí mít nárok na odpovídající podporu při samotném rozhodování. Kromě toho článek 21 Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením požaduje, aby osoby se zdravotním postižením mohly uplatňovat své právo na svobodu projevu a názoru, včetně svobody vyhledávat, přijímat a předávat informace a myšlenky na rovnoprávném základě s ostatními.

### 3. **Právo podílet se na životě komunity**

Všichni máme právo mít odpovědnost a vykonávat ji v rámci společného vytváření lepšího světa. Například:

- Postarat se o sebe a své rodiny;
- Pomáhat svým sousedům a společně s ostatními vylepšovat podmínky pro život komunity;
- Volit, kandidovat, podílet se na demokratických a občanských povinnostech.

System dlouhodobé sociální péče a podpory musí být organizován tak, aby umožňoval lidem přispívat, poskytovat podporu ostatním a plně se podílet na životě komunity. Lidé by měli mít možnost využívat svůj talent, uplatňovat své schopnosti, sledovat své zájmy a budovat vztahy, Zkrátka žít plnohodnotný život v každé jeho fázi, včetně té poslední.

#### 4. Právo na nezávislý život a začlenění

Všichni máme právo na zapojení do života komunity a na to, abychom byli uznáni a přijati jako rovnoprávní občané. Například:

- Mít možnost vybrat si, kde a s kým budeme žít;
- Mít možnost získat přiměřenou podporu pro vedení nezávislého života;
- Mít možnost učit se, pracovat a zapojit se do komunitního života na stejném základě jako ostatní;
- Mít přátele, kolegy, rodinu a lásku jako každý jiný;
- Uplatňovat plná občanská a politická práva a zapojit se do demokratického života komunity.

To znamená, že orgány veřejné správy mají povinnost zajistit, aby komunita sama o sobě byla v plném smyslu přístupná osobám se zdravotním postižením, aby se do ní mohly zapojit a podílet se na jejím životě. Právo na nezávislý život a začlenění [článek 19 Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením] je uznáním toho, že zdravotní postižení nebo potřeba dlouhodobé sociální péče a podpory v žádném případě neomezuje naše univerzální práva na podporu, svobodu, účast nebo odpovědnost. Právo na nezávislý život má naopak zajistit, aby povinnost poskytovat podporu nebyla důvodem k nerespektování našich dalších práv.

## Odpovědnost za lidská práva

Všichni máme právo žít v komunitě, kde jsou jasně stanovena naše práva, kde jsou veřejně uznávané povinnosti občanů a veřejné orgány tato práva respektují a kde existují kontrolní mechanismy zajišťující řešení případných problémů. Například:

- Musí existovat systémy na ochranu individuálních práv;
- Musí existovat systémy umožňující kolektivní obhajování;
- Systémy musí být navrženy tak, aby lidé, kteří potřebují podporu, v nich byli plnohodnotnými partnery.

To znamená, že systém dlouhodobé sociální péče a podpory musí být navržen tak, aby byl transparentní a odpovědný vůči lidem, kteří potřebují podporu. Práva musí být smysluplná, garantovaná zákonem a otevřenými systémy správy a chráněná systémy obhajování. Lidé, kteří potřebují podporu, musejí nakonec hrát zásadní roli při vymezování a testování veškerých systémů a dohledu nad nimi.





# Jak zahájit proces reformy

Každý stát, region nebo obec začínají se zaváděním osobních rozpočtů odlišně, a to v návaznosti na historický vývoj a dostupné zdroje a kapacity. Některé zavedly systémy osobní asistence na podporu nezávislého života osob se zdravotním postižením. Jinde například existují systémy příspěvků na péči pro osoby nebo rodiny (i když ty jsou často příliš nízké na financování dlouhodobé sociální péče a podpory). Jiné státy, regiony a obce vytvořily systémy osobních rozpočtů nebo individuálního financování pro některé skupiny osob, zatímco jiné z nich vyloučily.

Vývoj systému bude záviset na dalších důležitých prvcích, jako jsou:

- Stabilní a usnadňující právní rámec;
- Dostatečné a udržitelné systémy financování, včetně oblasti zdravotnictví, bydlení a zajištění příjmů;
- Systémy podporovaného rozhodování, informací, obhajování a sebeobhajování;
- Podpůrné služby v komunitě, včetně programů osobní asistence;
- Adekvátně vyškolená podpůrná pracovní síla.

V různých komunitách se budou uplatňovat různé přístupy a stále se máme co učit. Každý orgán veřejné správy se však bude muset vypořádat s několika klíčovými otázkami, aby mohl vytvořit vhodný systém financování dlouhodobé sociální péče a podpory a osobních rozpočtů zaměřený na uživatele.

## Oblast působnosti reformy

Mezi skupiny osob, které potřebují služby dlouhodobé sociální péče a podpory a které by mohly mít prospěch z osobních rozpočtů, patří:

- Lidé s tělesným postižením
- Lidé se smyslovým postižením
- Lidé s mentálním postižením
- Senioři, kteří potřebují podporu
- Lidé s duševními problémy nebo psychosociálním postižením
- Lidé s dlouhodobými zdravotními problémy
- Děti se zdravotním postižením a jejich rodiny
- Osoby závislé na návykových látkách
- Rodiny osob s potřebou podpory
- Lidé bez domova

Často je užitečné, aby každý členský stát zahájil své první reformní úsilí ve skupinách, které již po reformě volají a kde je silné vedení a partnerství. Ačkoli cílem může být vytvoření jednoho uceleného systému pro všechny osoby, které potřebují služby dlouhodobé sociální péče a podpory, v praxi může být nutné, aby rozsah reformního úsilí odrážel současné priority. Je sice možné vycházet z již vyvinutých systémů a zpřístupnit je dalším skupinám, ale bude také nutné zajistit, aby byl systém dostatečně flexibilní a mohl fungovat pro lidi s různými potřebami.

## Fáze reformy

Proces zavádění osobních rozpočtů obvykle prochází řadou fází v souladu s šířením inovací (Rogers, 1962). Orgány veřejné správy mohou chtít proces reformy urychlit, ale zdá se, že k dosažení smysluplné reformy jsou stále nezbytné tyto fáze:

1. **Počáteční experimentování** – orgány veřejné správy musí lidem umožnit experimentovat s osobními rozpočty. Tento proces často generuje nápady, postupy a vůdčí komunity a vytváří data, která podporují další angažovanost.



2. **Směrování politiky** – orgány veřejné správy budou muset stanovit osobní rozpočty jako cíl politiky. Využívání osobních rozpočtů se zvýší díky poradenství, školení, výzkumu, zvyšování povědomí a informovanosti o výhodách těchto osobních rozpočtů.
3. **Větší využívání** – typicky rané systémy osobních rozpočtů se musí vyvíjet a stát se jednoduššími pro odborníky i pro lidi, kteří potřebují podporu, protože využívání systému závisí na tom, jak moc je uživatelsky přívětivý. Dřívější systémy mohou být příliš byrokratické a složité a mohou ukládat lidem, kteří potřebují podporu, nepřiměřené povinnosti. Pro zajištění transformace je nezbytný neustálý výzkum a inovace.
4. **Úplná transformace** – orgány veřejné správy budou muset naplánovat vhodná přechodná opatření, aby nahradily systém financování zaměřený na služby novým systémem osobních rozpočtů.

V závislosti na aktuální fázi reformy jsou nutné různé strategie, jak bude podrobněji popsáno v kapitole 6.



## Úrovně reformy

Využívání osobních rozpočtů rovněž vyžaduje změnu na třech různých úrovních:

1. **Mikroúroveň** – rozhodování osoby, která potřebuje podporu a tona základě bezprostředních možností a omezení vyplývajících ze systému financování;
2. **Mezouroveň** – systém místních služeb, podpory, kolektivní organizace a koordinace, který utváří kontext pro komunity a občany;
3. **Makroúroveň** – kultura, zákony, politika, finanční systémy a podpůrné struktury, které vytvářejí zastřešující struktury pro komunity a občany.

Druhy reforem, které jsou nezbytné na jednotlivých úrovních, jsou popsány v kapitolách 3, 4 a 5.

## Spoluvytváření reformy

Zásadní je, že proces reformy systému dlouhodobé sociální péče a podpory musí probíhat v partnerství s lidmi s potřebou péče a podpory, aby bylo možné vymezit hlavní problémy a společně najít lepší řešení. To znamená, že státy musí:

- Zajistit, aby lidé spolu s dalšími klíčovými aktéry byli důležitými partnery v celém procesu určování výsledků, navrhování řešení, provádění změn a hodnocení pokroku.
- Zřídit méně formální, otevřené a méně strukturované prostředí kde mohou lidé společně zkoumat budoucí možnosti a naslouchat zkušenostem lidí s potřebou péče a podpory, jejich rodinám a odborníkům.

- Prosazovat otevřenost tedy zkoumat osvědčené postupy z celého světa a podporovat místní iniciativy a postupy v oblasti deinstitucionalizace, začleňování a lidských práv. Příslušné odborné znalosti sice mnohdy existují, ale jejich nositelé nejsou v přímém kontaktu s tvůrci politik.

Lidé, kteří potřebují péči a podporu, jsou hlavními aktéry reformy; jsou to oni, kdo mají hlavní nárok na podporu a kdo činí rozhodnutí, která určují výsledky nového způsobu práce. Musí mít možnost svobodně vést svůj vlastní život a nesmí být nuceni do vztahů nepřiměřené závislosti na rodině nebo jiných osobách.

Je však třeba respektovat i rodiny, které jsou základním pilířem podpory všech občanů, protože přirozeně usilují o blaho svých členů.

Je také důležité si uvědomit, že různé skupiny osob, které potřebují podporu, mohou mít různou úroveň a typ sebeobhajování nebo vedení rodiny a v některých oblastech se může zdát, že tato úroveň není dostatečná. Nemusí být zřejmé, koho zapojit nebo kde začít. Proces vytváření systému financování zaměřeného na uživatele je však ideální příležitostí k identifikaci nových vůdců a musí být prioritou činnosti. Státy musí:

- Identifikovat osoby, které potřebují podporu, a také jejich rodiny, aby se společně setkávaly a byly aktivními partnery se skutečnou pravomocí v každé fázi procesu vývoje.
- Začít tím, že se zaměří na lidi a rodiny, kteří touží po změně nebo kteří jsou se současným systémem nejvíce nespokojeni, protože právě ti v počátečních fázích poskytnou ty nejdůležitější poznatky.
- Zajistit, aby neignorovaly skupiny, které po změně příliš netouží. Tyto skupiny totiž pomohou řídit práci v pozdější fázi, kdy budou státy

vyvíjet své systémy, neboť by je měli zpřístupnit všem skupinám a usnadnit jejich používání.

Je také důležité mít na paměti, že spoluvytváření představuje inkluzivní pracovní postup mezi odborníky na základě zkušeností (uživateli), podpůrnými organizacemi, orgány veřejné správy a případně rodinami a dalšími zúčastněnými stranami. (EASPD, 2016) Odpor ke změnám je často přirozenou reakcí lidí, kteří se obávají, že se mění staré jistoty a že jsou ohroženy stávající role. Proto je důležité podporovat odborníky a další osoby, které chtějí provést potřebné změny, a pomáhat jim vytvářet sítě pro sdílení problémů a jejich řešení. To bude vyžadovat jednak osvětové kampaně, ale také školení a průběžnou podporu pracovníků, která jim pomůže s osvojením jejich nově vytvořených rolí.







# Reforma na individuální úrovni

Zavádění osobních rozpočtů do praxe začíná přehodnocením vztahu mezi orgány veřejné správy a lidmi, kteří potřebují podporu. Místo toho, aby lidem byla nabízena podpora předem definovaná odborníky a procesy zadávání zakázek, dávají osobní rozpočty lidem právo na skutečnou volbu, kontrolu nad vlastním rozpočtem a řízení vlastní podpory. Pro vytvoření tohoto nového systému existují čtyři klíčové prvky:

- Jasně stanovené nároky
- Kontrola nad rozpočtem
- Flexibilní podpora
- Zaměření na inkluzi

Každý z těchto prvků podrobněji popíšeme níže.

## Jasně stanovené nároky

Osobní rozpočet znamená více než jen individuální financování. Osobní rozpočet vytváří jasně stanovený nárok, kdy jsou jasné všechny následující nároky:

- **Úroveň** – výše finančních prostředků
- **Pravidelnost** – četnost plateb
- **Doba trvání** – jak dlouho nárok trvá a kdy je nutné opětovné posouzení

- **Pravidla** – omezení toho, jakým způsobem lze peníze utratit
- **Kontrola** – možnosti kontroly nad rozpočtem
- **Podpora** – pomoc při zkoumání způsobu využití rozpočtu
- **Práva** – postupy posuzování, odvolání a napadení rozhodnutí

Stanovení spravedlivého osobního rozpočtu závisí na řádném posouzení potřeb a použití určitého systému přidělování zdrojů (Duffy, 2015).

Posouzení i systém přidělování zdrojů musí být vypracovány v souladu s právem na nezávislý život a začlenění. To znamená, že:

- Existují jasná pravidla toho, jak proces posuzování funguje, a odpovědnost za dodržování těchto pravidel.
- Účelem posouzení je zajistit, aby lidé měli prostředky k dosažení plnohodnotného občanství, a aby tyto prostředky nebyly určeny jen na nějaký užší účel.
- Proces posuzování dává člověku možnost jednat svobodně. Účelem posouzení musí být dosažení takového stavu, kdy jsou jednotlivci poskytnuty znalosti o jeho právech, informace o tom, co je k dispozici, a kontakty na další osoby, které mu mohou poskytnout podporu a poradenství.
- Posouzení nesmí omezovat svobodu ani uměle směřovat lidi k určitým předem daným řešením.
- Posuzování musí být kontinuální proces, nikoli jednorázová akce.

Existují také určité důkazy o tom, že osobní rozpočet funguje nejlépe, pokud lidé dostanou informace o svém dostupném rozpočtu v rané fázi procesu plánování a organizování podpory (Moseley et al. 2003; Dalrymple & Etherington, 2015). Důvodem může být, že:

- Pokud se stanovení rozpočtu provádí až na konci procesu plánování, zaměřuje se plánovač na služby, o kterých již ví, že jsou financovány.
- Poskytnutí rozpočtu, v jehož rámci může osoba plánovat, podněcuje inovace a umožňuje jí zvážit kreativní možnosti podpory, které vycházejí z jejích zájmů, vztahů a příležitostí v rámci širší komunity.
- Poskytnutí rozpočtu jako nároku signalizuje větší důvěru v danou osobu a umožňuje jí aktivně se zapojit do procesu a hledat nápady ve vlastních sítích.
- Umožňuje lidem zkoumat různé možnosti podpory pro osoby se zdravotním postižením a pověřuje je vedením procesu vyjednávání s poskytovateli služeb nebo komunitními organizacemi.

Vzhledem k povaze dlouhodobé sociální péče a podpory je však třeba vyvážit dvě protichůdná hlediska:

- Potřeby většiny lidí je možné přiřadit k přiměřeně předvídatelnému souboru rozpočtových úrovní, které se budou zvyšovat v závislosti na potřebách a kdy se vyšší rozpočtové úrovně budou vztahovat na menší počet lidí.
- Potřeby některých lidí jsou příliš složité na to, aby je bylo možné rychle přiřadit, a bez podrobného plánování může být obtížné s jistotou určit přiměřené náklady na uspokojení těchto potřeb.

Na základě těchto předpokladů může být užitečné poskytnout lidem předem informace o orientační výši rozpočtu, které jim mohou pomoci při vypracování vlastního plánu podpory. Pokud se však v průběhu plánování ukáže, že je tento rozpočet nedostatečný (nebo příliš vysoký), může být

upraven (Duffy, 2013a). To může vytvořit dobrou rovnováhu mezi tím, že se lidem poskytnou užitečné informace, a zároveň se sníží riziko, že výše rozpočtu bude nepřiměřená. Stále však probíhá otevřená diskuse o tom, jaký přístup je nejlepší (Series, 2014; Duffy, 2015; Dalrymple & Etherington, 2015).

## Kontrola nad rozpočtem

Aby mohla daná osoba vykonávat kontrolu nad osobním rozpočtem a správně jej využívat, musí mít potřebné pravomoci a podporu, aby se mohla informovaně rozhodovat, zkusit různé možnosti a měnit svá rozhodnutí. Je obzvláště důležité, aby byl proces posuzování v souladu se zásadami podporovaného rozhodování [článek 12 Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením], a sice:

- Předpokládat a ujistit se, že daná osoba je schopna činit vlastní rozhodnutí, a to i v případě, že existují pádné důvody domnívat se, že potřebuje podporu a že vlastní rozhodování by ji (nebo jiné osoby) vystavilo významně zvýšenému riziku újmy.
- Zajistit, aby neexistoval obecný předpoklad nezpůsobilosti; i když tedy někdo potřebuje podporu v jedné konkrétní oblasti, neznamená to, že ji potřebuje ve všech oblastech.
- Pokud někdo potřebuje podporu při rozhodování, pak by měl mít možnost vybrat si, kdo bude jeho zástupcem pro tento druh rozhodnutí, pokud neexistují rozumné a závažné důvody pro zpochybnění tohoto výběru vzhledem k tomu, že existují pádné důkazy, že preferovaný zástupce by nejednal zodpovědně nebo by mohlo dojít k situaci nepatřičného ovlivňování.
- Pokud je třeba vybrat někoho jiného, kdo bude jednat jako zástupce dané osoby, musí být tímto zástupcem někdo, kdo je schopen tuto roli

účinně plnit, a měl by být nakonec danou osobou schválen.

- Úkolem každého zástupce je podporovat danou osobu při rozhodování. Pokud vzhledem k okolnostem není možné zjistit vůli a preference dané osoby, musí se její zástupce řídit nejlepším výkladem její vůle, přání, preferencí, hodnot a priorit.
- Lidé si zachovávají právo být plně zapojeni do všech fází rozhodovacího procesu, a to i v případě, že souhlasí s tím, že je při konečném rozhodování může zastoupit někdo jiný.
- Tato opatření musí podléhat přiměřené míře přezkumu a nesmí být uměle stanovena, protože se může změnit jak způsobilost dané osoby, tak vhodnost zástupce. To bude vyžadovat, aby státy zavedly praktické systémy pro přezkum všech dohod o podporovaném rozhodování.

Když si lidé zařizují služby dlouhodobé sociální péče a podpory s osobním rozpočtem, je pravděpodobné, že jim při rozhodování pomohou následující zdroje:

- **Podpora a povzbuzení** – lidé mohou potřebovat podporu při rozhodování a poskytnutí více možností může být považováno za dobrý způsob, jak jim umožnit vybrat si to, co může více vyhovovat jejich potřebám a aspiracím.
- **Informace** – lidé by měli být informováni o tom, jak mohou využít svůj rozpočet, jaké jsou možnosti kontroly nad ním a jaká podpora v rámci komunity je jim k dispozici.
- **Vzájemná podpora** – nejlepší podpora často přichází od lidí, kteří mají společné zkušenosti. Lidé by měli být ve spojení s dalšími lidmi, kteří s nimi mohou zkušenosti sdílet. Vzájemná podpora by měla být základním prvkem struktury podpory.



- **Obhajování a podpora** – někteří lidé potřebují pomoc při promýšlení věcí, zkoumání různých možností a vytváření nových komunitních řešení. Kvalifikovaní nezávislí plánovači mohou poskytnout užitečnou podporu (např. některé státy vyvinuly samostatné systémy pro nezávislé plánování nebo zprostředkování podpory (Leech, 2015)).
- **Podpora v rámci komunity** – lidé využívají podporu poskytovanou službami zřízenými v komunitě poblíž místa jejich bydliště. Zásadní význam má zajištění dostupnosti a přístupnosti těchto komunitních služeb.
- **Pravidla a postupy** – je důležité, aby lidé dostali jasné informace o tom, jak bude jejich rozpočet schválen a jak s ním mohou pracovat.

Tento přístup k plánování předpokládá, že stát musí vytvořit rámec podpory, v němž si lidé a rodiny mohou vytvořit nejlepší řešení pro své vlastní potřeby. Velmi užitečné bude školení pro lidi, rodiny i profese v oblasti lidských práv a přístupů zaměřených na člověka, jako jsou MAPS (Making Action Plans neboli Vytváření akčních plánů), PATH (Planning

Alternative Tomorrows with Hope neboli Plánování alternativních zítřků s nadějí), základní plánování životního stylu (Essential Lifestyle Planning) a podobné přístupy (O'Brien & Mount, 2015; Smull & Harrison, 1996).

Není důvod se domnívat, že jeden systém plánování, jeden odborný vstup nebo služba budou vhodné pro všechny. Lidé by měli mít kombinaci práv a povinností a měli by mít možnost rozvíjet svůj vlastní individuální přístup k nalezení správného řešení (Duffy & Fulton, 2010).

Je také důležité poznamenat, že stát musí zajistit, aby si v případě vzniku krizové situace zachoval schopnost okamžitě zorganizovat odpovídající podporu. Čas na plánování je důležitý, ale neměl by být využíván k odkládání nabídky základní podpory. Veškerá podpora organizovaná v nouzových situacích však musí být organizována tak, aby ji bylo možné rychle měnit a přizpůsobovat podle toho, jak se potřeby a cíle osob vyjasňují a vyvíjejí. Potřeba rychlé reakce v krizi není ospravedlněním pro poskytování institucionálních služeb a spíše vede k dlouhodobým problémům a nepřiměřené závislosti. Krizová podpora musí být také flexibilní a individualizovaná.

## Flexibilní podpora

Účelem osobních rozpočtů není kopírovat současný systém služeb. Je důležité, aby systém umožňoval osobám flexibilně využívat jejich rozpočet a používat jej jinými způsoby než v současném systému. Na začátku se lidé musí rozhodnout, jak chtějí, aby byl jejich osobní rozpočet spravován, přičemž existuje řada možností:

- **Sebeřízení** – lidé přebírají přímou kontrolu. Tento model často volí lidé s tělesným postižením, kteří chtějí zaměstnávat vlastní osobní asistenty. Je však důležité mít na paměti, že lidé mohou svůj rozpočet využít také k nákupu služeb nebo jiným způsobem k podpoře své inkluze.

- **Podpora řízená rodinou** – rozpočet řídí člen rodiny. Tento model je samozřejmě rozhodující pro podporu dětí, ale může být vhodný i pro dospělé, pokud je rodina nejlepším možným zástupcem osoby, která potřebuje podporu.
- **Sdílené řízení** – rozpočet je spravován ve spolupráci mezi danou osobou a podpůrnou organizací (WAIS, 2012). Tento model umožňuje lidem vyvážit odpovědnost s další podporou.
- **Microboardy** – osobní rozpočet může být spravován svěřenským fondem, společností nebo malou komunitní skupinou, která je speciálně sestavena tak, aby organizovala podporu a sdružovala komunitu spojenců kolem osoby, která podporu potřebuje (Chenoweth & Clements, 2010).
- **Individuální fond služeb** – rozpočet spravuje jménem jednotlivce podpůrná organizace, organizace vzájemné podpory nebo jiný zástupce (Watson, 2020). Mnoho lidí má prospěch z individualizované podpory, kterou mohou sami řídit, ale pokud jde o zaměstnávání personálu, dávají přednost organizaci.
- **Zajištěná služba** – osobní rozpočet je využíván financující agenturou nebo příslušným orgánem veřejné správy k financování služeb, které budou dané osobě poskytovány. Někteří lidé chtějí i nadále využívat již zajištěné služby, ačkoli se mohou rozhodnout kombinovat takové zajištěné služby s jinými formami podpory.
- **Poukázky** – systém, v němž lidé dostávají žetony, které mohou použít k vyžádání různých předem definovaných podpůrných služeb (Block et al. 2002). Jedná se o užitečný způsob, jak umožnit výběr poskytovatele velmi specifického druhu podpory, jak je definován poukázkou. Některé státy také využívají předplacené karty k nabízení možnosti volby v rámci řízeného systému (Cole, Gilbertson & Reeve, 2016).



Pokud jsou dodržovány zásady podporovaného rozhodování, není důvod uměle vylučovat jakoukoli možnost správy osobního rozpočtu. Zajištění dostupnosti všech možných variant je zásadní pro vytvoření univerzálního systému, který bude fungovat pro všechny osoby, které potřebují služby dlouhodobé sociální péče a podpory. Důležité je také to, že bez ohledu na to, který systém se používá, je nutné, aby ten, kdo osobní rozpočet spravuje, byl schopen flexibilně používat různé možnosti nebo mezi nimi přecházet, protože je v nejlepší pozici, aby určil, jak se bude tento rozpočet používat.



## Zaměření na inkluzi

Osobní rozpočty existují proto, aby podpořily začlenění osob, které potřebují podporu, a s ohledem na tento cíl musí být hodnoceny a revidovány. To znamená, že musí existovat rámec kontrol, který lze použít k omezení řady různých rizik. Zejména platí, že:

- Lidé musí mít možnost odvolat se proti jakémukoli rozhodnutí o jejich potřebách nebo způsobilosti, které bylo učiněno v procesu posuzování nebo v pozdější fázi.



- Občané a odborníci musí mít možnost upozornit stát, pokud se obávají, že je určitá osoba zneužívána nebo se vystavuje nepřiměřenému riziku.
- Stát musí být schopen přezkoumat, zda veřejné zdroje, které spravuje a používá k vytváření nároků nebo financování služeb, vedou k nejlepším možným výsledkům a podporují občanství a začlenění.

Pokud se potřeby nebo okolnosti změní, musí si státy nebo orgány veřejné správy zachovat schopnost znovu vyváženě a spravedlivě posoudit potřeby osoby a provést nezbytné změny v organizaci podpory.

Osobní rozpočty se obvykle nepovažují za osobní příjem. Jejich účelem je umožnit komunitě plnit svou povinnost podporovat danou osobu, aby se stala jejím začleněným členem. Proto je vhodné, aby orgány veřejné správy sledovaly, zda jsou lidé úspěšně podporováni a zda dosahují začlenění do komunity. v podstatě se jedná o nejdůležitější aspekt procesu, který by měl mít zpětnou vazbu na proces posuzování a měl by umožnit opětovné nastavení, pokud se vyskytne problém.

Probíhá otevřená diskuse o tom, jak by mělo monitorování nejlépe probíhat. Často je vyvíjen tlak na monitorování výdajů spíše než výsledků, ale není jasné, zda je to vhodné nebo účinné. Existují také obavy, že nepřiměřené sledování či monitorování může porušovat právo lidí na soukromí.



# Reforma na komunitní úrovni

Účinný model financování zaměřený na uživatele poskytne lidem prostředky k uplatnění jejich základních práv na podporu a svobodu. Schopnost lidí využívat tato práva k tomu, aby si vybudovali dobrý život jako prospěšní občané, však bude záviset na schopnosti celé komunity podporovat daného člověka a spolupracovat s ním. Změna na individuální úrovni sama o sobě nestačí. Orgány veřejné správy mají také další povinnost využít své pravomoci a zdrojů k tomu, aby pomohly vytvořit co nejlepší infrastrukturu, která by lidem umožnila účinně uplatňovat jejich práva. v následující části nastíníme klíčové prvky struktury modelů financování zaměřených na uživatele a potřebu vytvořit vhodné rámce pro následující oblasti:

- Individualizovaná podpora
- Vzájemná podpora
- Podpora v rámci komunity
- Koordinace na místní úrovni

Tyto prvky lze společně kombinovat a umožnit tak začlenění osob, které potřebují služby dlouhodobé sociální péče a podpory.

## Individualizovaná podpora

Mnoho osob se zdravotním postižením nebo rodin se rozhodne zaměstnat osobní asistenty, což jsou lidé speciálně najatí a zaměstnaní pro účely poskytování podpory jedné konkrétní osobě. Termín osobní asistence nebo

system osobní asistence se používá také v mnohem širším smyslu pro označení celého systému organizace a financování využívání osobních asistentů (Mladenov et al. 2019). Někdy jsou osobní asistenti také samostatně výdělečně činné osoby. Tato úloha může být prospěšná, efektivní a účinná a využívání osobních asistentů značně vzrostlo.

Je však důležité podporovat rozvoj osobní asistence jako atraktivního a udržitelného přístupu k podpoře, zaměstnanosti a celkovému rozvoji.

Zejména je důležité, aby státy:

- Zajistily, aby osoby se zdravotním postižením, jejich rodiny a osobní asistenti dostali užitečné informace o svých právech a povinnostech;
- Podporovaly systémy vzájemné podpory a spolupráce zaměstnavatelů a zaměstnanců, včetně možnosti zaměstnanců využívat výhod kolektivního vyjednávání;
- Podporovaly rozvoj dovedností všech lidí, tj. osobních asistentů, rodin lidí se zdravotním postižením, členů komunity a dalších odborníků, a zajistily, aby zkušenosti lidí se zdravotním postižením byly ústředním bodem průběžného vzdělávání;
- Zajistily, aby měl každý přístup k podpoře při řešení konfliktů a ochraně svých práv.

Někteří lidé se rozhodnou využít svůj osobní rozpočet k nákupu služby od poskytovatele podpory. Tato možnost je vhodná pro mnoho lidí, kteří by raději sdíleli odpovědnost za řízení nebo kontrolu své podpory s jinými osobami. Poskytovatelé podpory mohou také organizovat individualizovanou podporu, která je v souladu se zásadami lidských práv a která může nabídnout vysoce kvalitní, flexibilní a inkluzivní podporu (Fitzpatrick, 2010). Poskytovatelé podpory mohou zejména:

- Provádět nábor osobních asistentů do rolí vymezených společně

s danou osobou a ve spolupráci s ní;

- Pružně pracovat podle plánů podpory zaměřených na danou osobu a zásad stanovených danou osobou;
- Podporovat lidi, aby mohli žít ve svém vlastním domově, začlenit se do komunity a uplatňovat všechna svá občanská práva;
- Spravovat osobní rozpočet společně a flexibilně a kreativně jej využívat ve spojení s individuálním fondem služeb.

Vzhledem k dlouhodobé historii institucionální péče však může být nezbytné rozvoj individualizované podpory prosazovat (Duffy, 2013b). Zdá se, že tržní síly samy o sobě nestačí k tomu, aby vytvořily potřebný impuls pro pozitivní změnu. Státy by tedy měly zvážit:

- Podporování rozvoje nových forem podpory pomocí investic nebo podpory pro začínající vedoucí pracovníky a inovátory;
- Podporování vzdělávacích komunit a školení na podporu osvědčených postupů v celém odvětví;
- Zajištění, aby stávající předpisy nebo předpoklady nebránily inovacím, ale usnadňovaly je.

## Vzájemná podpora

Schopnost člověka mluvit za sebe, vytvořit si pozitivní představu o budoucnosti a usilovat o její dosažení úzce souvisí s jeho pocitem identity a odvahy. Mnoho lidí se zdravotním postižením a jejich rodin má negativní zkušenosti, které jim ztěžují sebeobhajování. z tohoto důvodu by orgány veřejné správy měly usilovat o budování důvěry a kapacity pomocí těchto opatření:

- Podpora vedení rodin a vzájemné podpory rodin s dětmi se

zdravotním postižením, včetně pomoci při navrhování a kontrole vhodné podpory rodin (Murray, 2010 & 2011; Mahmic & Janson, 2018);

- Podpora inkluzivního vzdělávání a vysokých nároků na všechny děti se zdravotním postižením, včetně očekávání placené práce nebo jiných sociálních přínosů [článek 24 Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením] (Cowen, 2010);
- Podpora sítí sebeobhájců nebo podporovatelů v každé komunitě, které lidem zajišťují spojení, s nimiž mohou vzájemně sdílet zkušenosti a posilovat si sebedůvěru (Duffy, 2012 a 2021);
- Zaručení jasných příležitostí pro lidi a jejich rodiny ke vzájemné spolupráci a spolupráci se státními a komunitními aktéry při řešení problémů a vytváření inkluze v každé komunitě.

Je důležité, aby osoby, které se řídí samy, měly přístup k účinným systémům vzájemné podpory, obhajování a dalším doplňkovým službám, které jim umožní dobře využívat jejich osobní rozpočet. Jedním z účinných modelů podpory pro osoby samostatně spravující svůj osobní rozpočet je tzv. Centre for Independent Living neboli Centrum pro nezávislý život. Centrum pro nezávislý život:

- Bude vedeno osobami se zdravotním postižením;
- Bude poskytovat vzájemnou podporu a sdílet zkušenosti s osvědčenými postupy (ENIL, 2014a);
- Bude poskytovat odbornou technickou pomoc při plánování, náboru a řízení;
- Bude podporovat individuální i kolektivní obhajování;
- Bude spolupracovat se státem a komunitou na prosazování změn.



Centra pro nezávislý život mohou účinně nahradit, nikoli jen kopírovat, mnoho řídicích funkcí, které jsou již zajišťovány jinde v systému podpory. Může být nutná počáteční investice a dlouhodobá podpora. Pokud jsou však osobní rozpočty nastaveny na rozumnou úroveň, která postačuje na financování nákladů na správu, pak může být část rozpočtu Centra pro nezávislý život financována také lidmi, kteří platí za služby v rámci Centra pro nezávislý život. Způsob úhrady těchto nákladů je klíčovou otázkou pro zajištění spravedlivé výše osobního rozpočtu a pro to, aby neexistovaly nespravedlivé pobídky k setrvání u starších forem podpory.

## Podpůrné služby v rámci komunity

Někteří lidé se mohou rozhodnout zakoupit i další podpůrné služby. Při zavádění celého systému financování zaměřeného na uživatele má však stát také odpovědnost zajistit, že:

- Služby, které jsou zcela nevhodné a u nichž existují pádné důkazy o jejich závažných omezeních nebo selháních, jako jsou například léčebny dlouhodobě nemocných, budou trvale uzavřeny a postaveny mimo zákon.
- Nebudou existovat žádné přímé ani nepřímé dotace na více institucionálních nebo kongregovaných služeb. Takové dotace mohou vzniknout náhodně, a to vytvořením systému přidělování zdrojů, který nezachází se všemi službami stejně (EEG, 2019).
- Služby, které jsou institucionální nebo kongregované, budou podporovány tak, aby se změnila a zlepšila. Řada lidí pracujících v nevhodných službách bude ochotno a schopno pracovat lepším způsobem a být odpovědní vůči lidem se zdravotním postižením (Duffy et al. 2019).



Je důležité, aby se systémy regulace a zadávání zakázek dynamicky využívaly k podpoře pokroku směrem k lidskoprávnímu přístupu pro všechny a ve všech komunitách. Rozvíjejí se také další formy komunitní podpory, kdy mohou lidé flexibilně využívat své rozpočty. Například k následujícím účelům:

- Placení podpory v zaměstnání
- Sdružování prostředků s ostatními držiteli osobních rozpočtů
- Placení pečovatele žijícího ve společné domácnosti s danou osobou, která potřebuje podporu
- Založení firmy, sociálního podniku nebo družstva

- Placení příspěvků sousedovi nebo místní komunitní skupině za pomoc
- Financování úprav nebo nákupu vybavení

Je důležité, aby se státy nesnažily omezovat způsob, jakým lidé osobní rozpočty využívají. Místo toho by se měl klást důraz na to, aby se lidé od sebe navzájem učili, sdíleli dobré nápady a podporovali inovace.

Z empirických výzkumů vyplývá, že zbytečná omezení používání osobních rozpočtů poškozují efektivitu, účinnost, spokojenost a inovace (Forder et al. 2012; Duffy, 2018; Fleming et al. 2019).

Vidíme také, že některé komunity začínají přehodnocovat způsob organizace komunitní podpory. Zaměření na to, jak mohou malé komunity nebo sousedství zvýšit možnosti vzájemné podpory, která staví na silných stránkách komunity. Toto jsou jen některé příklady vznikajících modelů:

- **Mikropodniky** – místní lidé zakládají malé podniky, aby vytvořili nová opatření v oblasti podpory na míru přizpůsobená příslušným místním čtvrtím (Duffy & Catley, 2018)
- **Zprostředkování podpory** – vznikají organizace, které pomáhají lidem najít kreativní řešení podpory v rámci jejich osobních rozpočtů (Leach, 2015)
- **Koordinace na místní úrovni** – systém, v němž je zaměstnán jednotlivec žijící v komunitě, který má za úkol zajistit, že lidé mohou budovat kapacity a řešit problémy na místní úrovni (Broad, 2012 a 2015)
- **Samosprávné týmy** – týmy založené na sousedství, jejichž průkopníkem je nizozemská organizace Buurtzorg, se nyní stále více používají po celém světě a zdají se být velmi kompatibilní se systémem osobních rozpočtů (Buurtzorg, 2021; Sheldon, 2017)

- **Rozvoj komunit na základě aktiv** – jedná se o přístup k rozvoji sousedství, který se zaměřuje na budování místních silných stránek, nikoli na deficity, a může být využit k vytvoření místních systémů vzájemné podpory (Kretzmann & McKnight, 1993; Gillespie, 2011; Russell, 2020).

## Koordinace na místní úrovni

Kromě těchto forem podpory je také nezbytné, aby v každé komunitě existovalo jasné koordinační místo pro služby dlouhodobé sociální péče a podpory, kam se lze obrátit o pomoc v těchto oblastech:

- Přístup k podpoře, na kterou má daná osoba nárok;
- Změna nebo zlepšení podpory;
- Reakce na nouzové situace;
- Možnost zasáhnout v případě konfliktu nebo zneužívání.

Existují různé způsoby, jak zajistit potřebnou koordinaci, a role koordinátora se může měnit v závislosti na tom, jak je proces posuzování řízen a kde leží rozpočtová odpovědnost za osobní rozpočty (viz kapitola 5).

Místní koordinátoři jsou také v dobré pozici, aby pomohli zajistit, že komunitní struktura osobních rozpočtů pomáhá lidem najít nejlepší řešení pro jejich potřeby v oblasti dlouhodobé sociální péče a podpory. Zatímco mnoho lidí najde lepší způsoby, jak si své služby dlouhodobé sociální péče a podpory uspořádat přirozeně, mnoho dalších bude potřebovat určitou pomoc. Změna není přirozená a existuje mnoho faktorů, které kreativitu brání. z tohoto důvodu by orgány veřejné správy měly zavést strategie na podporu kreativity a pomáhat lidem změnit a zlepšit jejich služby dlouhodobé sociální péče a podpory:

- Zavést dobré systémy komunikace a sdílení informací;
- Nabádat komunity, kde hraje roli vzájemná podpora a vedení rodiny, aby si tyto komunity poskytovaly vzájemnou podporu a koučovaly poskytovatele služeb;
- Umožnit odborníkům kreativně spolupracovat s lidmi a rodinami na vývoji nejlepších řešení podpory;
- Umožnit nezávislým plánovačům, zprostředkovatelům podpory nebo komunitním aktivistům, aby pomáhali lidem vypracovat řešení zaměřená na jejich osobu;
- Prosazovat agentury, které podporují inovace, mikropodniky a nové formy podpory;
- Umožnit poskytovatelům podpory rozvíjet a sdílet inovace.

Pokračující inovace a komunitní rozvoj zvýší hodnotu osobních rozpočtů a zefektivní celý systém (Inspiring Scotland, 2016).





# Reforma na úrovni státu

Ačkoli zásada subsidiarity předpokládá, že jednotlivci by měli mít vysokou míru kontroly a místní komunity by měly mít možnost utvářet svá vlastní řešení, zůstává zásadní, aby existovala zastřešující struktura, která by podporovala systém osobních rozpočtů. Několik otázek je pravděpodobně nejlépe řešit na makroúrovni, včetně těchto:

- Rozvoj pracovní síly
- Systém poskytování osobních rozpočtů
- Ochrana a obhajování
- Vypořádání financování

V této kapitole se budeme zabývat tím, jak lze tyto prvky využít k vytvoření co nejlepšího rámce pro podporu nezávislého života a inkluze.

## Rozvoj pracovní síly

Závazek k lidským právům a osobním rozpočtům znamená rozsáhlé změny v oblasti rozvoje pracovní síly. Je nutný zcela nový strategický pohled na profesní vzdělávání a rozvoj. Proto budou nezbytné programy budování kapacit pro zvyšování a rekvalifikaci odborného personálu:

- Zařazení lidských práv a hodnot inkluze a nezávislého života do centra vzdělávacího systému;
- Respektování lidí a rodin jako odborníků, a to nejen na základě jejich vlastní zkušenosti, ale také jako potenciálních učitelů a školitelů v mnoha relevantních oborech;

- Rozšíření definice pracovní síly; uznání, že vhodnými příjemci vzdělávání mohou být často lidé, rodiny a další občané;
- Zvýšení standardů a odpovědnosti napříč odbornými službami s cílem zajistit soulad se zásadami lidských práv a ukončení institucionálních nebo nevhodných praktik;
- Uplatňování zásad inkluzivního vzdělávání a zajištění toho, aby se lidé s postižením i bez něj mohli učit společně jako rovný s rovným;
- Umožnění lidem, kteří využívají osobní rozpočet, aby rozvíjeli své vlastní dovednosti, stali se školiteli ostatních a pomáhali svým podporovatelům rozvíjet nejvhodnější dovednosti;
- Vytváření středisek a vedoucích míst pro co nejširší sdílení odborných





nebo specializovaných znalostí ve prospěch těch, kteří je potřebují.

Mnohé dovednosti a zásady týkající se dlouhodobé sociální péče a podpory mají univerzální význam a mohly by být užitečně rozvíjeny v rámci všeobecného vzdělávání. Jiné dovednosti mohou být specializovanější, ale i tak budou muset být sdíleny, a to nejen odbornými pracovníky, ale i běžnými lidmi, rodinami nebo jinými osobami. Pro státy by mohlo být užitečné propojit rozvoj osobních rozpočtů se strategií reformy odborné přípravy v oblasti dlouhodobé sociální péče a podpory a také propojit tuto reformu s širšími změnami ve vzdělávání dospělých a zvyšování povědomí ve spolupráci se skupinami zdravotně postižených osob a dalšími spojenci. Osobní rozpočty by mohly být součástí osvětové kampaně na podporu inkluze pro všechny.



## Řízení systému osobních rozpočtů

Systémy financování a poskytování osobních rozpočtů budou obvykle organizovány na nejvyšší možné úrovni, ačkoli mohou být delegovány i na místní úroveň. Mezi klíčové složky patří:

- **Finanční systémy** – administrativní a finanční systém pro převod osobních rozpočtů lidem, jejich zástupcům nebo podpůrným organizacím musí být soudržný a co nejjednodušší a nejefektivnější. Více překrývajících se systémů nemá žádné zjevné opodstatnění.
- **Posuzování** – zásady posuzování a přidělování zdrojů by bylo nejlépe centralizovat, i kdyby se této práce ujala místní správa. Bude důležité regulovat systém tak, aby celkové geografické rozdělení bylo spravedlivé a řádně odráželo potřeby.
- **Přenositelnost** – vnitrostátní systémy osobních rozpočtů zvyšují možnost přenositelných systémů, umožňující lidem, kteří potřebují péči a podporu, využívat stejnou svobodu cestování a práce tam, kde se sami rozhodnou. v budoucnu mohou stejnou svobodu podporovat i nadnárodní dohody nebo pravidla EU na celoevropské úrovni.
- **Kompatibilita systémů** – s rozvojem osobních rozpočtů vzniknou příležitosti k vytvoření souladu se systémy financování k zabezpečení příjmů, zdravotní péče a vzdělávání.

Obecněji řečeno, musí existovat určitý systém celkového řízení na systémové úrovni, který zajistí, aby výše osobního rozpočtu byla spravedlivá a udržitelná, aby celkové výsledky byly pozitivní a aby se komunity učily, jak stále lépe zapojovat lidi a jak účinně respektovat jejich lidská práva. Regulaci bude vyžadovat spíše systém než jednotlivci, aby se zajistilo, že přináší požadované výsledky. Je zřejmé, že důležitou roli hraje probíhající výzkum a funkce akademických partnerů.

## Ochrana a obhajování

Se zavedením osobních rozpočtů bude třeba zákonem stanovit právo na služby dlouhodobé sociální péče a podpory a právo na kontrolu této podpory. Musí být jasně stanoveno:

- Jaká práva a svobody mají osoby s potřebou péče a podpory a jejich rodiny;
- Jaké jsou odpovídající povinnosti a pravomoci a komu jsou tyto povinnosti svěřeny;
- Jaká demokratická, soudní a správní odpovědnost existuje pro zajištění účinnosti práva.

V některých zemích, například v Austrálii, byla vytvořena celá nová instituce, která má za úkol spravovat osobní rozpočty (Commonwealth of Australia (Australské společenství), 2013). v jiných zemích, například ve Skotsku, byla zavedena nová legislativa, která mění odpovědnost místní samosprávy za naplnění práva lidí na služby dlouhodobé sociální péče a podpory (Scottish Parliament (Skotský parlament), 2013). v Itálii existují důležitá práva na vlastní řízení podpory, která se však realizují jen zřídka (SKILLS, 2019).

Zdá se, že rozhodující je, že správné a usnadňující legislativní rámce jsou sice užitečné, avšak samy o sobě nestačí. Důležitější se zdá být nezbytné strategické a politické vedení, které by udávalo směr pokroku a vytvářelo vhodné prostředí pro podporu nezbytných zásadních systémových změn. Při provádění této politiky musí být zajištěno jasné vedení a odpovědnost.

Právo na služby dlouhodobé sociální péče a podpory a financování zaměřené na uživatele musí být podpořeno systémy právní ochrany a obhajování. Tato práva by měla být uspořádána tak, aby bylo dosaženo co

nejefektivnějšího řešení problémů na co nejnížší úrovni. Práva, ochrana a financování ochrany těchto práv jsou však nejspíše účinné, pokud jsou řízeny na národní nebo nadnárodní úrovni. Vhodné systémy obhajování a ochrany, včetně práva na přístup k právní pomoci, by měly být univerzálními veřejnými službami a měly by být dostupné všem občanům.

### Vypořádání financování

Lidé mají právo na podporu a zajištění dostatečného financování dlouhodobé sociální péče a podpory z veřejných zdrojů – to je podle Evropské sociální charty a článku 18 Evropského pilíře sociálních práv základní součástí povinností státu. Upozorňujeme, že:

- Je pravděpodobné, že pouze menšina lidí bude schopna financovat služby dlouhodobé sociální péče a podpory ze soukromých prostředků nebo z příjmů od pojišťovny; většina lidí si nebude moci služby dlouhodobé sociální péče a podpory ze soukromých prostředků dovolit.
- Podmínění služeb dlouhodobé sociální péče a podpory majetkovými poměry je sice možné, ale je spojeno se značnými nevýhodami, které



odrazují od vydělávání a spoření a zároveň podkopávají obecnou veřejnou podporu a solidaritu v oblasti dlouhodobé sociální péče a podpory.

- Žádný adekvátní systém pro zlepšení služeb dlouhodobé sociální péče a podpory nebude možný bez podpory a vedení státu a nejlepší systém bude ten, který bude univerzální a samosprávný.

V konečném důsledku je odpovědností členských států zajistit dostatečné financování dlouhodobé sociální péče a podpory a zajistit, aby toto financování nepřiměřeně nezatěžovalo osoby, které potřebují podporu ani jejich rodiny. v mnoha státech se může zdát přechod k novému řešení financování, které by bylo přiměřené a spravedlivé, nesmírně náročný.

Reformy systému dlouhodobé sociální péče a podpory jsou však možné, pokud bude mít tato myšlenka demokratickou podporu veřejnosti. Je mnohem pravděpodobnější, že systém dlouhodobé sociální péče a podpory tuto přízeň získá, pokud bude vnímán jako univerzální a atraktivní veřejná služba, která je důležitá pro každého občana, rodinu nebo komunitu. Australská kampaň s názvem Every Australian Counts neboli Na všech občanech Austrálie záleží je předním příkladem úspěšné reformy v oblasti dlouhodobé sociální péče a podpory, která byla založena na tom, aby se služby pro osoby se zdravotním postižením staly relevantními pro všechny Australany, a to kombinací politiky osobních rozpočtů s plným financováním, které není podmíněno majetkovými poměry dané osoby (Galbally, 2016). Mírné zvýšení daní na úhradu této služby se skutečně setkalo s velkým zájmem veřejnosti. Stejně tak by reforma a vyšší výdaje na služby mohly získat větší ohlas, pokud by byly považovány za investici do občanství a komunitního života (Feeley, 2021).



# Dlouhodobá organizace systému

Zavedení osobních rozpočtů představuje významnou příležitost pro pozitivní reformu, avšak proces změny není pouze technický a vyžaduje čas, aby se dlouhodobě udržela vize, integrita a dynamika. To je důležité zejména proto, že požadované změny nejsou pouze technického, právního nebo finančního rázu. Proces reformy je v konečném důsledku sociální a všechny technické změny musí být spojeny se změnami hodnot, priorit a očekávání. Jak jsme uvedli v kapitole 2, proces implementace prochází čtyřmi fázemi:

- Počáteční experimentování
- Směrování politiky
- Zvyšující se využívání
- Kompletní transformace

Každá fáze vyžaduje jinou strategii, kterou přiblížíme níže:

## Počáteční experimentování

Proces raného experimentování je důležitý pro definování toho, co znamená financování zaměřené na uživatele a jaké změny vyžaduje. Je důležité tento proces stimulovat takto:

- Umožnit změny tam, kde se může zdát, že stávající pravidla omezují možnost změny, a to vytvořením výjimek nebo vyjasněním oprávnění;
- Identifikovat a podporovat lidi, kteří chtějí používat osobní rozpočty, a

umožnit jim rychle provést změny;

- Identifikovat krizové oblasti nebo špatné postupy, kde financování zaměřené na uživatele může poskytnout správnou metodiku pro lepší řešení problémů;
- Identifikovat a prosazovat stávající příklady dobré praxe, které již nabízejí modely praxe blízké požadovanému modelu;
- Podporovat rozvoj komunit s dobrým vedením za účelem organizování, financování a propagace nových forem osvědčených postupů;
- Zahájit politický dialog s partnery na všech třech úrovních: s lidmi, komunitou a státem.

Hlavním politickým směrem v této první fázi by mělo být zajištění toho, aby byl požadavek na financování zaměřené na uživatele považován za legitimní, a zahájení smysluplného zkoumání, jak dosáhnout dalšího pokroku.

## Směrování politiky

Druhou fází procesu je tvorba politiky. Tvorba politiky probíhá tak, že různé skupiny naváží dialog a určí se vzor pro provedení významné změny.

Změna bude pravděpodobně postupná a na podporu různých skupin a komunit budou zapotřebí různé strategie. v ideálním případě bude tvorba politiky následující:

- Bude jasně a atraktivním způsobem uvádět, proč jsou změny nezbytné a o jaké změny se jedná, a to v souvislosti s lidskými právy, nezávislým životem, začleněním a povahou občanství;



- Postupný proces zaměřený na oblasti, kde lze změn dosáhnout nejnázve;
- Podpora vedoucích komunit, které se zasazují o změnu a vedou proces veřejného a odborného vzdělávání;
- Veškeré nezbytné právní nebo administrativní změny umožňující pokračování procesu;
- Investiční strategie, která přesouvá zdroje ze starého systému do nového.

Je patrné, že je zřejmě často zapotřebí, aby vznikly nové skupiny občanské společnosti nebo aliance, které by rozvíjely nové myšlenky a zajistily, aby tyto myšlenky přijaly státy. Ve státech, kde bylo dosaženo pokroku, je obvykle možné identifikovat samostatné skupiny, které vedou vývoj politiky a její prosazování (SDS Network, 2021). Státy mohou chtít podporovat tento druh politické propagace jako prostředek k otevření diskuse a zajištění toho, aby hlasy lidí, rodin a zastánců změn byly ještě posíleny.

## Zvyšující se využívání

S tím, jak politika začíná postupovat, je stále důležitější rozpoznat a vyřešit všechny významné překážky, které pokroku brání. Tyto překážky často vznikají kvůli nepřiměřené složitosti a zájmům, které nový způsob práce ohrožuje. Pokud bude financování zaměřené na uživatele považováno pouze za jednu z možností řízení dlouhodobé sociální péče a podpory, tak stále budou přetrvávat snahy zachovat starší systémy financování. Aby bylo možné pokročit v přechodu na univerzální systém, bude nutné:

- Zavést osobní rozpočty jako podmínku pro systém dlouhodobé sociální péče a podpory, nikoli pouze jako možnost;

- Vytvořit plány pro přechod stávajících služeb na osobní rozpočty;
- Zajistit, aby lidem, kteří si nechtějí sami spravovat osobní rozpočet, byly nabídnuty snadno použitelné alternativy, jako je sdílené řízení a individuální fondy služeb (TLAP, 2015);



- Odstranit zbytečnou složitost a zmatek v národních a místních systémech (Feeley, 2021).

Je důležité si uvědomit, že pro osoby, které v současné době využívají služby dlouhodobé sociální péče a podpory, mohou být nutná zvláštní opatření. Pro osoby, které v současné době využívají služby dlouhodobé sociální péče a podpory, platí další práva, povinnosti a omezení, která se vztahují na ně a na veškerý personál, který jim tyto služby poskytuje. U této skupiny může být nutný modifikovaný přístup k sebeřízení, aby bylo možné:

- Navrhnout specifické strategie implementace pro lidi ve starém systému (např. denní služba by mohla být přepracována na základě principů vlastního řízení podpory) (Edwards & Waters, 2009)
- Jasně odlišit normy a zásady nového systému od pravidel starého systému, který je nahrazován.
- Stanovit, kdy a jak se bude nový systém financování zaměřený na uživatele v rámci dlouhodobé sociální péče a podpory vztahovat na všechny.

## Kompletní transformace

V poslední fázi procesu je třeba věnovat velkou pozornost službám a systémům, které se sice stále používají, ale již nejsou potřebné nebo vhodné. Patří sem zejména:

- Institucionální služby, které se nerozhodly pro změnu nebo přizpůsobení;
- Systémy, které byly zřízeny za dočasným účelem a které již nejsou relevantní;

- Zdroje financování, které byly určeny k rozvoji nebo ochraně služeb, které již nejsou potřebné;
- Dosavadní role odborníků, které již nejsou potřebné a je třeba je nově vymezit.

V této fázi budou osobní rozpočty normalizovány a mohou být dokonce kombinovány, rozšířeny nebo sloučeny s jinými systémy. Existují například dobré důvody domnívat se, že určitá zvýšená personalizace služeb má přínosy v oblasti zdravotnictví a vzdělávání (Alakeson & Duffy, 2011; Cowen et al. 2011). Kromě toho je možné propojit osobní rozpočty se systémem sociálního zabezpečení (Elder-Woodward & Duffy, 2018).

## Udržení dynamiky a integrity

Vzhledem ke složitosti a délce doby potřebné k přechodu na modely financování zaměřené na uživatele je hlavním úkolem udržet dynamiku a integritu v průběhu času. Mezi klíčové strategie, které by měly orgány veřejné správy vzít do úvahy, patří:

- **Transparentnost a odpovědnost** – tvůrci politik musí zajistit, aby i nadále spolupracovali s lidmi, kteří potřebují podporu, sdíleli údaje, prováděli průzkumy potřebnosti a otevřeně diskutovali o klíčových politických otázkách.
- **Vize inkluze** – cílem financování zaměřeného na uživatele je respektovat lidská práva a vytvářet inkluzivní komunity, kde každý může žít jako rovnoprávný občan. Je důležité mít tento cíl na paměti a zajistit, aby se reformy hodnotily spíše podle tohoto cíle než podle užších nebo dosavadních nevyhovujících standardů. To, že je financování zaměřené na uživatele považováno za nezbytnou součást procesu deinstitutionalizace a dodržování lidských práv, může pomoci udržet reformní proces na správné cestě.

- **Partnerské sítě** – systémy osobních rozpočtů se v Evropě i ve světě vyvíjejí a zdá se, že tempo změn se zrychluje. Síťové propojení v rámci Evropy, které umožňuje sdílet zkušenosti s osvědčenými postupy a inovacemi, může přinést mnoho užitku. Vzájemná podpora tvůrců politik může zvýšit důvěru při provádění nezbytných změn a pomoci orgánům veřejné správy vyvarovat se zbytečných chyb.



# Řešení výzev v oblasti dlouhodobé sociální péče a podpory

Proces zavádění systému osobních rozpočtů vyžaduje čas a pečlivost. Neposkytuje sice okamžité řešení čtyř dříve uvedených problémů v oblasti dlouhodobé sociální péče a podpory (kapitola 1), ale tyto problémy mohou pomoci řídit proces reformy. Pokud se orgány veřejné správy budou řídit lidskými právy v přístupu k financování systému dlouhodobé sociální péče a podpory, může jim to pomoci reagovat na čtyři výzvy týkající se tohoto systému pomocí osobních rozpočtů.

Zásadní je také začlenit reakci na tyto čtyři klíčové výzvy do návrhu reformního procesu, jakož i do vývoje komunitní struktury pro osobní rozpočty. Hlavním politickým výzvám v oblasti dlouhodobé sociální péče a podpory lze účinněji čelit v kombinaci se systémem osobních rozpočtů:

## Přístup a cenová dostupnost

**Klíčová výzva:** Jsou osobní rozpočty dostupné pro více skupin a mohou lidé uplatňovat větší míru smysluplné kontroly?

Každý, kdo potřebuje podporu, by měl mít nárok na odpovídající osobní rozpočet. To by bylo součástí univerzálního a atraktivního systému nároků, který by byl přístupný všem a měl by větší šanci získat širokou podporu veřejnosti. Cílem musí být přesunout zdroje z institucionálních postupů

směrem k lidem a rodinám, které jsou vyloučené nebo nedostatečně podporované. Například osobní rozpočty mohou být užitečným nástrojem, který pomáhá lidem přejít z ústavní péče na samostatný život v komunitě a zároveň jim poskytuje podporu odpovídající jejich potřebám a přáním (Brown & Dalrymple, 2018). Byly také úspěšně využity k tomu, aby pomohly rodinám ohroženým rozpadem spolupracovat a zabránit tomu, aby jejich děti přešly do alternativních forem péče (Keilty, 2020). Zaměření osobních rozpočtů na správné oblasti může zvýšit podporu a uvolnit zdroje pro reinvestice do rozšíření přístupu (Block et al. 2002).

Osobní rozpočty představují účinný nástroj pro integraci podpory a omezení zbytečného oddělování různých služeb a systémů financování. Podpora může být organizována podle potřeb, zdrojů a priorit dané osoby a finanční prostředky mohou být směřovány tam, kde jsou skutečně potřeba. v současné době je většina výdajů na služby dlouhodobé sociální péče a podpory investicím mimo život komunity. Osobní rozpočty naopak vytvářejí příležitost investovat do začlenění osob do komunity, a tím posílit místní ekonomiku. Veřejný závazek, který je nezbytný pro podporu odpovídajícího financování systému dlouhodobé sociální péče a podpory, se zvýší, pokud se tento systém stane atraktivnějším a univerzálnějším. Osobní rozpočty vytvářejí základ systému, který bude fungovat v celé komunitě, pro lidi s různými potřebami, a který jim umožní volit mezi službami a maximalizovat jejich zapojení do rodinného a společenského života.

## Udržitelnost

**Klíčová výzva:** Investuje se stále více finančních prostředků na služby dlouhodobé sociální péče a podpory do komunitního života a využívá se jich na podporu inkluze a nezávislého života?

Osobní rozpočty jsou definovány podle potřeb a maximalizují schopnost





lidí zůstat ve spojení s rodinou a přáteli a udržet si a budovat pozitivní a přínosný život v rámci komunity. Namísto přesunu zdrojů z komunity do oddělených služeb fungují osobní rozpočty jako investice do života v komunitě a tím podporují dále místní ekonomiku.

Jistě bude užitečné najít nové zdroje financování osobních rozpočtů, nicméně důležité je mít na paměti i fakt, že se musí změnit strategie využití stávajících zdrojů. Přidávání zdrojů beze změny způsobu využívání jiných zdrojů může vytvářet falešné zdání neefektivnosti (White, 2011). Pro zvýšení podpory osobních rozpočtů je velmi užitečné ukázat, že stávající

zdroje lze využívat efektivněji (Glendinning et al. 2008).

Osobní rozpočty podporují lidi v tom, aby převzali větší zodpovědnost za výběr, řízení nebo utváření své vlastní podpory. To navazuje na osobní nebo širší sociální kapitál a může být dobrou příležitostí pro rozvoj sítí. Je však důležité, aby systém přidělování zdrojů nebral přirozenou podporu a osobní sebeřízení jako samozřejmost a nepřiměřeně nesnižoval výši osobního rozpočtu pro osoby, které mají k dispozici větší přirozenou podporu. Proces stanovování rozpočtu by měl podporovat lidi v tom, aby se postarali sami o sebe a stavěli na své přirozené podpoře, a zároveň by měl lidem umožnit zakoupit si další podporu, pokud ji budou potřebovat.

Pro zvýšení účinnosti je rovněž rozhodující schopnost pružně využívat zdroje a směřovat finanční prostředky na komunitní řešení. Pokud lidé staví na svém přirozeném nadání, zájmech a vazbách a využívají svůj osobní rozpočet ke zvýšení svého zapojení, je pravděpodobné, že zdroje budou využity velmi efektivně. Vytvoření uceleného systému osobního rozpočtu také vytváří příležitost k investicím do lidí, komunit a služeb, kterých si občané skutečně cení.

## Pracovní síla

**Klíčová výzva:** Oceňují pracovníci osobní rozpočty jako prostředek pro partnerství a odpovědnost vůči lidem a rodinám?

Osobní rozpočty umožňují individualizovanou podporu zaměřenou na podporu začlenění. Tato práce je pro podpůrné pracovníky atraktivnější a vytváří více příležitostí pro smysluplnost, spontánnost a budování vztahů, které jsou základem spokojenosti v zaměstnání (výzkum IFF, 2008). Tento systém by měl také zajistit dostatečně placené podpůrné pracovníky, menší administrativní zátěž pro zaměstnance a více přímé podpůrné práce.

Zásadní součástí reformního procesu je identifikace sociálních pracovníků, jednotlivců nebo komunitních organizací, kteří mají zájem pracovat novými

způsoby. Je totiž důležité, aby lidé pracující v systému mohli změny prosazovat a prokázat jejich smysluplnost z hlediska hodnot a spokojenosti v zaměstnání (Ellis et al. 2014).

To by mělo jít ruku v ruce se strategiemi zvyšování povědomí a školením pracovníků o tom, jak poskytovat služby způsobem zaměřeným na uživatele, reagovat na potřeby jednotlivců a zároveň respektovat jejich přání a preference. Osobní rozpočty posouvají rozhodování blíže k osobě, která potřebuje podporu, a k těm, kteří ji podporují. Je to systém, který je založen na pocitu osobní zodpovědnosti při plánování, řízení a poskytování podpory a který staví na vztazích důvěry, díky nimž je tento druh práce zaměřené na člověka přínosnější. Individualizovaná podpora vychází z toho, že čím více se podpora přibližuje osobě, tím lépe je tato osoba propojena s místní komunitou a místními lidmi. To vytváří pracovní příležitosti a ekonomickou hodnotu v rámci komunity a umožňuje jak osobě, která potřebuje podporu, tak podporovateli lepší propojení s aktivitami a příležitostmi v místní komunitě. Zvýšená veřejná podpora systému dlouhodobé sociální péče a podpory je také základem pro zvýšení hodnoty práce podpůrných pracovníků a šancí na zlepšení platů.

Nové formy práce a zvýšená personalizace podpory však vyžadují nové formy kolektivního vyjednávání na ochranu práv zaměstnanců. Kromě toho



musí být celková úroveň financování služeb dlouhodobé sociální péče a podpory dostatečná, aby tak bylo zajištěno, že bude k dispozici dostatek pracovníků pro různé druhy nezbytné práce.

## Kvalita

**Klíčová výzva:** Jsou lidé s potřebou služeb dlouhodobé sociální péče a podpory, stále více přítomni a oceňováni v životě komunity a jsou schopni přispívat svým vlastním jedinečným dílem?

Osobní rozpočty by měly radikálně změnit zaměření řízení kvality. Namísto standardizace a inspekcí se pozornost přesune na kontrolu ze strany



uživatelů, inovace, vzájemnou podporu, příspěvek komunity a na výsledky orientované přístupy ke sledování kvality, které se zaměří na dopad podpurných služeb na kvalitu života jednotlivců. Je důležité pracovat s lidmi, kteří potřebují podporu, nejen pro sledování pokroku ve zlepšování kvality, ale také pro definování měřítka úspěchu.

Přechod na osobní rozpočty je také změnou myšlení a perspektivy. Když lidé definují, co je pro ně důležité, zaměřují se často spíše na aspekty občanství a nezávislého života než na standardy služeb (Murray, 2010). Osobní rozpočty dávají pravomoc rozhodovat o výběru a ukončení podpory do rukou těch, kteří mají na správném rozhodnutí největší zájem. Není důvod odkládat reakci na problémy nebo pokračovat v nevyhovujícím systému. Nové příležitosti lze využít ihned po jejich zjištění. Systém reaguje na okamžité potřeby a přání člověka a těch, kteří ho nejlépe znají.

Nejlepší zárukou kvality podpory je aktivní zapojení. Místní lidé s větší pravděpodobností vytvářejí příležitosti pro začlenění a smysluplné aktivity a dbají také na to, aby ostatní byli v bezpečí před zneužíváním, izolací nebo zanedbáváním. Nový systém umožňuje přeorientovat účel systému dlouhodobé sociální péče a podpory. Širší povědomí veřejnosti o účelu dlouhodobé sociální péče a podpory jako o prostředku na začlenění všech lidí bez rozdílu věku nebo schopností, prospěje celé komunitě a jejímu závazku chovat se ke každému s respektem.

To však neznamená, že by se mělo upustit od stávajících systémů kontroly kvality a regulace. Státy si však musejí uvědomit, že bude třeba přejít k takovým formám regulace podporujícím posílení postavení, inovace a místní odpovědnost. Dosavadní systémy regulace, které jsou vhodné pro monitorování forem ústavní péče, nebudou vhodné pro zajištění kvality v inkluzivních komunitách nebo tam, kde lidé vedou nezávislý život.



# Výhled do budoucna

Projekt UNIC je celoevropský projekt, jehož cílem je vyvinout modely, které lze testovat, sdílet a dále vylepšovat. Tato příručka je určena všem orgánům veřejné správy, které se zajímají o rozvoj modelů financování zaměřených na uživatele a zejména o osobní rozpočty.

Projekt UNIC kromě toho poskytne soubor nástrojů vycházejících z této příručky a pomůže tak orgánům veřejné správy vyhodnotit jejich vlastní přístupy, stanovit nové cíle a pracovat na podpoře lidských práv a deinstitucionalizace.

Tento soubor nástrojů poskytne orgánům veřejné správy možnost navrhnout, zavést a vyhodnotit systém osobních rozpočtů. Jedná se o:

- Nástroj pro sledování kvality služeb poskytovaných v rámci systému osobních rozpočtů;
- Nástroj, který pomáhá poskytovatelům služeb navrhovat a poskytovat služby zaměřené na uživatele v rámci osobních rozpočtů podle přístupu založeného na společné tvorbě a zaměřeného na rozvoj domácí péče a komunitních služeb;
- Nástroj na pomoc orgánům veřejné správy při prosazování systému osobních rozpočtů, včetně rozvoje komunitních služeb (s ohledem na transformaci stávajících služeb i vytváření nových).

Příručku a nástroje bude testovat VAPH, agentura vlámské regionální vlády v Belgii, která je zodpovědná za financování dlouhodobé sociální péče a podpory s ohledem na dospělé osoby se zdravotním postižením. Tyto zdroje budou dále vylepšovány a zpřístupňovány veřejnosti.





# Reference

- Alakeson v & Duffy s (2011) Health Efficiencies: The possible impact of personalisation in healthcare. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Animate (2014) Individual Service Funds. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Basterfield s & Fulton k (2019) Rethinking Organisations. Perth: Western Australia individualised Services
- Block S, Rosenberg S, Gunther-Kellar Y, Rees D & Hodges N (2002) Improving Human Services for Children with Disabilities and Their Families: The Use of Vouchers as an Alternative to Traditional Service Contracts. Administration in Social Work, Volume 26(1) 23-36 doi: 10.1300/J147v26n01\_02
- Breedlove L (2020) Self-Direction Worldwide: contrasting beliefs and their impact on practice. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Broad R (2012) Local Area Coordination. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Broad R (2015) People, Place, Possibilities. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Brown F & Dalrymple J (2018) A New Way Home: A personalised approach to leaving institutions. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Buurtzorg (2021) <https://www.buurtzorg.com/news/> accessed 30th April 2021
- Chenoweth L & Clements N (2010) Evaluation of Self-directed leadership: Parents creating participatory lives with adults with disability. Sydney: Interaction.
- Chetty K, Dalrymple J & Simmons H (2012) Personalisation and Human Rights. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Cole I, Gilbertson J & Reeve k (2016). Evaluation of the Prepaid Card Live Test. London: DWP
- Commonwealth of Australia (2013) National Disability Insurance Scheme Act 2013
- Cowen A (2010) Personalised Transition - Innovations in health, education and support. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Cowen A, Murray P & Duffy s (2011) Personalised Transition: A Collaborative Approach to Funding Individual Budgets for Young Disabled People with Complex Needs Leaving School. Journal of Integrated Care, Vol. 19 Iss: 2, pp. 30-36 doi: 10.5042/jic.2011.0158
- Dalrymple J, Macaskill D & Simmons H (2017) Self-Directed Support: Your Choice, Your Right. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Dalrymple J & Etherington k (2015) Upfront. Glasgow: In Control Scotland.
- Duffy s (2012) Peer Power. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy s (2013a) Travelling Hopefully: best practice in self-directed support. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy s (2013b) Returning Home: piloting personalised support. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy s (2015) "Commentary – what is a resource allocation system?", Tizard Learning Disability Review, Vol. 20 Iss: 4, pp.207 - 212
- Duffy s (2018) Self-Directed Support: If it's so good then why is it so hard. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy s (2019) Lobbying for Self-Directed Support. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy s (2021) Growing Peer Support. Peer-led crisis support in mental health. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy s & Catley A (2018) Beyond Direct payments: Making the case for micro-enterprise, Individual Service Funds and new forms of commissioning in health and social care. London: TLAP
- Duffy s & Etherington k (2012) A Fair Budget. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy s & Fulton k (2010) Architecture for Personalisation. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy S, Dalrymple J & Crosby, N (2019) Self-Directed Support for Service Providers. Brussels: EASPD

- Edwards T & Waters J (2009) *It's Your Life - Take Control: The implementation of self-directed support in Hertfordshire*. London: In Control.
- Elder-Woodward J & Duffy s (2018) *An Emancipatory Welfare State: How basic income might underpin the development of human potential*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Ellis R, Sines D & Hogard E (2014) *Better Lives*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- ENIL (2014a) *Peer Support for Independent Living: A Training Manual*. Dublin: European Network on Independent Living.
- ENIL (2014b) *Myth Buster on independent Living*. Dublin: European Network on Independent Living.
- Eurofound (2020), *Long-term care workforce: Employment and working conditions*, Publications Office of the European Union, Luxembourg
- European Expert Group on the transition from institutional to community-based care (EEG) (2019) *Checklist to ensure EU-funded measures contribute to independent living by developing and ensuring access to family-based and community-based services*. Salisbury: Hope and Homes for Children.
- Feeley D (2021) *Independent Review of Adult Social Care in Scotland*. Edinburgh: Scottish Government.
- Fitzpatrick J (2010) *Personalised Support: How to provide high quality support to people with complex and challenging needs - learning form Partners for Inclusion*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Fleming P, McGilloway S, Herson M, Furlong M, O'Doherty s (RIP), Keogh F, Stainton S. (2019) *Individualised funding interventions to improve health and social care outcomes for people with a disability: a mixed-methods systematic review*. *Campbell Systematic Reviews* 2019:3 (DOI: 10.4073/csr.2019.3)
- Forder J, Jones K, Glendinning C, Caiels J, Welch E, Baxter K, Davidson J, Windle K, Irvine A, King D & Dolan P (2012) *Evaluation of the Personal Health Budget Pilot Programme*. Department of Health.
- Galbally R (2016) *Working for Lives of Common Dignity*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Gillespie J (2011) *Positively Local*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Glendinning C, Challis, D, Fernandez J, Jacobs S, Jones K, Knapp M, Manthorpe J, Moran N, Netten A, Stevens M & Wilberforce M (2008) *Evaluation of the Individual Budgets Pilot Programme: Final Report*. York, Social Policy Research Unit.
- Hay M & Waters J (2009) *Steering My Own Course*. In Control Publications, London.
- IFF Research (2008) *Employment Aspects and Workforce Implications of Direct Payments*. Leeds: Skills for Care.
- Inspiring Scotland (2016) *Self-Directed Support Innovation Fund: Year 1 Progress Report May 2016*. Edinburgh: Inspiring Scotland.
- Keilty T (2020) *Adventurous Social Work? Using resources differently with Look After Children and their families - some early lessons from the Scottish pilot sites*. Glasgow: In Control Scotland.
- Kretzmann J & McKnight J (1993) *Building Communities From the Inside Out: a path toward finding and mobilizing a community's assets* (3rd ed.). Chicago, IL: ACTA Publications.
- Leach L (2015) *Re-imagining Brokerage*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Mahmic s & Janson A (2018) *Now and Next: an innovative leadership pipeline for families with young people with disability or delay*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Mladenov T, Pokern Y & Cojocariu IB (2019) *PA Checklist: a tool for assessing Personal Assistance schemes*. Brussels: European Network on Independent Living.
- Moseley C E, Gettings R M & Cooper R (2003) *Having It Your Way: Understanding State Individual Budgeting Strategies*. Alexandria, NASDDDS.
- Murray P (2010) *A Fair Start*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Murray P (2011) *Developing Family Leadership*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- O'Brien J (2001) *Paying Customers are Not Enough: The Dynamics of Individualized Funding*. Lithonia, RSA
- O'Brien J and Duffy s (2009) *Self-directed support as a framework for partnership working in Glasby J and Dickinson H, International Perspectives on Health and Social Care*. Chichester, Blackwell Publishing.

- O'Brien J & Mount B (2015) *Pathfinders: people with developmental disabilities and the allies building communities that work better for everyone*. Toronto, Inclusion Press.
- Rodrigues, R. (2020), 'Caring relationships and their role in users' choices: A study of users of direct payments in England', *Ageing & Society*, Vol. 40, No. 7, pp. 1469–1489.
- Rogers E M (1962) *Diffusion of Innovations*. New York: The Free Press of Glencoe
- Russell C (2020) *Rekindling Democracy, A Professional's Guide To Working In Citizen Space*. Cascade Books.
- Scottish Parliament (2013) *Social Care (Self-directed Support) (Scotland) Act 2013*
- SDS Network (2021) <https://www.selfdirectedsupport.eu> accessed 30th April 2021
- Series L (2014) *Resource allocation systems: complex and counterproductive?* in Needham C and Glasby J *Debates in Personalisation*. Policy Press, Bristol. pp. 37-43
- Shapiro J P (1993) *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. New York: Times Books.
- Sheldon T (2017) *Buurtzorg: the district nurses who want to be superfluous* *BMJ* 2017; 358 doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.j3140>
- SKILLS (2019) *Migliorare le competenze e le capacità nell'ambito del sostegno auto-gestito*. Helsinki: Citizen Network.
- Social Protection Committee (2010). *A Voluntary Quality Framework for Social Services*, Brussels.
- Social Protection Committee and European Commission (2014). *Adequate social protection for long-term care needs*, Brussels
- Social Protection Committee and European Commission (2021). *Long-Term Care Report. Trends, challenges and opportunities in an ageing*
- Smull M & Harrison s B (1996) *Essential Lifestyle Planning*. Annapolis, Maryland: Allan Shea Associates.
- TLAP (2015) *Individual Service Funds (ISFs) and Contracting for Flexible Support*. London: TLAP.
- United Nations (1989) *Convention on the Rights of the Child (UNCRC)*
- United Nations (2006) *Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD)*
- WAIS (2012) *Shared Management*. Perth: WAIS.
- Watson (2020) *A Commissioners' Guide to Individual Service Funds*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- White C (2011) *The Personal Touch: The Dutch Experience of Health Budgets*. London: The Health Foundation.







Tento dokument získal finanční podporu z Programu EU pro zaměstnanost a sociální inovace „EaSI“ (2014–2020). Informace obsažené v této publikaci nemusí nutně odrážet oficiální stanovisko Evropské komise. Pro více informací prosím navštivte: <http://ec.europa.eu/social/easi>



**Směrnice reagující na výzvy:  
Evropský plán pro financování dlouhodobé péče a podpory zaměřené na uživatele**

[www.unicproject.eu](http://www.unicproject.eu)

