TOGETHER
towards an efficient and sustainable transition in social care

ROBIŤ DI

Kroky k ukončeniu vylúčenia ľudí s mentálnym postihnutím.

Ukončenie vylúčenia pre mňa znamená, že môžem byť súčasťou komunity, v ktorej žijem.
Môžem pracovať, študovať, spoznávať nových ľudí a nadväzovať priateľstvá.
Už nie som neviditeľná. Prvýkrát si ma ľudia v spoločnosti všímajú.
Som oveľa viac ako len moje postihnutie.
Som Senada Halilčević: sestra, dcéra, priateľka, kolegyňa, športovkyňa, zamestnankyňa.

Co-funded by the European Union

Financované Európskou úniou. Vyjadrené názory a postoje sú názormi a vyhláseniami autora(-ov) a nemusia nevyhnutne odrážať názory a stanoviská Európskej únie alebo Európskej výkonnej agentúry pre vzdelávanie a kultúru (EACEA). Európska únia ani EACEA za ne nepreberajú žiadnu zodpovednosť.

TOGETHER
towards an efficient and sustainable transition in social care

Together towards efficient and sustainable transition in social care	
Evidenčné číslo projektu:	2022-1-CZ01-KA220-VET-000085587
Prijímateľ:	Centrum podpory transformace, o.p.s., Česko
Partneri:	Inclusion Europe mezinárodní organizace Fundatia de Abilitare Speranta, Rumunsko Rada pre poradenstvo v sociálnej práci, Slovensko Viltis, Litva

Robiť DI. Kroky k ukončeniu vylúčenia ľudí s mentálnym postihnutím.

Inclusion Europe, Október 2025.

Obsah

ČÁST I.....5
1. Co znamenají některá slova.....**Chyba! Záložka není definována.**
2. Podporujte lidi, aby měli dobrý život.....**Chyba! Záložka není definována.**
2.1 Najděte nový Domov pro člověka odcházejícího z instituce. .....**Chyba! Záložka není definována.**
2.2 Podpořte člověka při zahájení nového života.**Chyba! Záložka není definována.**
3. Zavřete instituce.....**Chyba! Záložka není definována.**
3.1 Okamžitě přestaňte umisťovat lidi do „pečovatelských" ústavů. ...**Chyba! Záložka není definována.**
3.2 Zpřístupněte podporu pro osoby se zdravotním postižením všem, kteří ji potřebují. .....**Chyba! Záložka není definována.**
3.3 Zavřete instituce. Přesměrujte peníze jim určené na podporu zdravotně postižených. .....**Chyba! Záložka není definována.**
3.4 Mějte jasnou strategii.....**Chyba! Záložka není definována.**
3.5 Učte se z toho, co děláte vy i ostatní. ...**Chyba! Záložka není definována.**
4. Některé příklady toho, co se dělá v oblasti deinstitucionalizace .....**Chyba! Záložka není definována.**

ČÁST II 28
5. Podpora práva na nezávislý život a začlenění do společnosti**Chyba! Záložka není definována.**
1. Učiňte veřejné služby přístupné a dostupné.**Chyba! Záložka není definována.**
5.1 Zajistěte bydlení pro lidi. .....**Chyba! Záložka není definována.**
5.2 Učiňte podporu pro osoby se zdravotním postižením dostupnou všem, kteří ji potřebují. .....**Chyba! Záložka není definována.**
5.3 Obnovte právo lidí rozhodovat o svém životě.**Chyba! Záložka není definována.**
5.4 Poskytněte lidem nástroje, aby mohli sami řídit podporu pro osoby se zdravotním postižením. 35
5.5 Uzavřete špatné služby pro zdravotně postižené.**Chyba! Záložka není definována.**
5.6 Poskytněte podporu rodinám dětí s mentálním postižením. .....**Chyba! Záložka není definována.**

5.7 Nečekejte, až se „společnost změní“ nebo na to, až se vše usadí na své místo. **Chyba! Záložka není definována.**

ČÁST III 39

6. S PENĚZI PŘICHÁZÍ ODPOVĚDNOST. ..... **Chyba! Záložka není definována.**

Odkazy a zdroje 45

ČASŤ I

> **Bývať vo vlastnom domove.**
> **Mať priateľov.**
> **Robiť vlastné rozhodnutia.**
> **Byť v niečom dobrý.**
> **Patriť niekam.**

Toto znamená právo žiť nezávislý život.

Väčšina ľudí považuje tieto veci za samozrejmosť a sotva o nich premýšľa. Ale mnohým ľuďom s mentálnym postihnutím sa o tomto ani len nesníva. Je to niečo, čo sa zaviedlo do ich života. Žijú neustále zatienení rozhodnutiami niekoho iného, závislí od vôle a pravidiel iných. Musia sa znova a znova dokazovať: že môžu robiť to alebo ono, že môžu pracovať, že môžu byť dobrými rodičmi, že sú schopní robiť vlastné rozhodnutia...

Množstvo ľudí s mentálnym postihnutím je segregovaných v inštitúciách poskytujúcich „starostlivosť“.

To sa musí zmeniť. Ako na to?

Inštitúcie poskytujúce “starostlivosť”:

- na základe zdravotného postihnutia rozdeľujú ľudí do skupín;
- umiestňujú ľudí ďaleko od ich rodín a priateľov, od ostatných v spoločnosti;
- o živote človeka rozhodujú v súlade s postupmi a pravidlami inštitúcie;
- všetky bežné každodenné veci, ktoré ľudia zvyčajne robia, nahrádzajú skupinovými aktivitami nazývanými „terapia“ alebo „aktivizácia“;
- všetky bežné každodenné veci, ktoré ľudia zvyčajne robia, nahrádzajú skupinovými aktivitami nazývanými „terapia“ alebo „aktivizácia“;

Mnoho ľudí s mentálnym postihnutím sa nachádza v životnej situácii, keď sú úplne závislí od svojich príbuzných, pokiaľ ide o ich podporu a starostlivosť.

V dospelosti si nemôžu založiť vlastný domov.

Nemôžu sami rozhodovať o svojich veciach.

Často to znamená, že namiesto toho, aby bol niekto matkou, otcom, sestrou alebo bratom, tak sa člen rodiny sa stáva opatrovateľom na plný úväzok, terapeutom, koordinátorom služieb a manažérom tohto všetkého.

Samozrejme, existuje aj veľa ľudí s mentálnym postihnutím, ktorí žijú nezávislý život a ktorí sú začlenení do komunity.

Väčšinou sú to ľudia, ktorých rodiny ich podporovali a pripravili na samostatný život v dospelosti. Presne tak, ako by to pre svoje deti urobila väčšina rodičov.

Sú to ľudia, ktorí majú vo svojom živote príbuzných, priateľov a organizácie, na ktoré sa môžu spoľahnúť a vzájomne si rôznymi spôsobmi pomáhať. Rovnako ako všetci ostatní.

Sú to ľudia, ktorí majú vo svojom živote príbuzných, priateľov a organizácie, na ktoré sa môžu spoľahnúť a vzájomne si rôznymi spôsobmi pomáhať. Rovnako ako všetci ostatní.

Sú to ľudia so zdravotným postihnutím, ktorí majú dobrú podporu.

Žiť týmto spôsobom, žiť nezávisle a byť začlenený do spoločnosti je právom každého človeka so zdravotným postihnutím.[1]

Je to právo.

Toto právo (Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím), ktorý bol už veľakrát vysvetlený, často aj jasným a zrozumiteľným spôsobom.[2]

Politici, verejné orgány a poskytovatelia sociálnych služieb nemôžu predstierať, že tento Dohovor nepoznajú alebo, že mu nerozumejú.

Nemôžu predstierať ani to, že nevedia, ako vyzerá dobrá podpora človeka so zdravotným postihnutím.

Aj napriek tomu mnohí politici, verejné orgány a poskytovatelia služieb, konajú, akoby tieto práva a Dohovor nepoznali alebo nikdy predtým nepočuli o tom ako má vyzerať dobrá podpora ľudí so zdravotným postihnutím.

Neustále nútia ľudí so zdravotným postihnutím sťahovať sa do inštitúcií, ktorým dávajú zdroje a dokonca budujú nové inštitúcie.

Politici a štáty často odďaľujú potrebné zmeny smerom k de-segregácii tým, že hovoria o "potrebe dôkazov" alebo o "potrebe nájsť osvedčené postupy". Škodlivá povaha inštitúcií bola jasne a odborne popísaná už v 60-tych rokoch 20. storočia a odvtedy ešte nespočetnekrát.

Dôkazov je už dosť.

> *„Niekedy žiadať viac dôkazov je len ďalším spôsobom, ako ospravedlniť ľudské utrpenie.“* [3]

Niektorí politici, verejné orgány a poskytovatelia služieb túto zmenu odkladajú, lebo si myslia, že musia "ochrániť ľudí so zdravotným postihnutím" a ich začlenenie bude možné až vtedy, keď "bude spoločnosť pripravená".

Iní stále vykresľujú túto zmenu takým komplikovaným a zbytočne zložitým spôsobom, že by nikto ani nevedel, kde začať.

Niekedy krajiny alebo služby nazývajú "nezávislým životom" a "deinštitucionalizáciou", činnosti a aktivity, ktoré s nimi nemajú nič spoločné.

Práve preto je potrebné pozrieť sa na praktické kroky deinštitucionalizácie.

Pozerať sa na deinštitucionalizáciu je potrebné osobitne z pohľadu človeka s mentálnym postihnutím:

- **„V mnohých krajinách, a najmä v tých, ktoré začali proces deinštitucionalizácie pred nejakým časom, osoby s mentálnym postihnutím a ľudia s komplexnými potrebami podpory, s najväčšou pravdepodobnosťou stále žijú v inštitucionálnom prostredí.“**[4]

Tento dokument poukazuje na hlavné prvky a kľúčové kroky deinštitucionalizácie z pohľadu ľudí s mentálnym postihnutím.

Popisuje zásady a kroky zamerané na to, aby ľudia s mentálnym postihnutím neboli z vynechaní z procesov deinštitucionalizácie.

To, že sú zapojení do procesov zmeny, zúčastňujú sa na príslušných rozhodnutiach a majú úžitok a benefit z výsledných aktivít.

Že už nebudú naďalej segregovaní v inštitúciách poskytujúcich „starostlivosť“, ale budú žiť svoj život nezávislým spôsobom a budú začlenení do komunity.

> **Život v komunite je dôležitý, pretože sa tam môžeme stretávať s inými ľuďmi a byť súčasťou bežného života. Môžeme si nájsť prácu, mať aktívnu rolu v spoločnosti.**
> László Bercse, Maďarsko[5]

1. Čo znamenajú niektoré slová?

Niektoré slová a frázy znamenajú pre rôznych ľudí rôzne veci. Vo veľa prípadoch to vytvára chaos a zmätok odďaľujúci nevyhnutné zmeny.

Toto myslíme, keď používame niektoré tieto pojmy:

Nezávislý život a začlenenie do spoločnosti

Bývanie vo vlastnom. **Mať priateľov.** **Robiť vlastné rozhodnutia, mať kontrolu nad spôsobom, akým žijete. Byť v niečom dobrý.** **Patriť niekam.** **Žiť nezávislým spôsobom, všetci sme závislí od iných. Všetci máme vzájomne prospešné vzťahy. Niektorí ľudia môžu v niektorých oblastiach svojho života potrebovať väčšiu podporu ako iní.**	Neznamená to, že každý žije sám aj e ponechaný sám seba, bez akejkoľvek podpory. Nepodlieha zručnostiam alebo schopnostiam človeka: Nikto nemôže povedať "táto osoba nemôže žiť nezávislým spôsobom“. Toto je obzvlášť dôležité pri ľuďoch s komplexnými potrebami podpory, ktorí sú veľmi často považovaní za "neschopných žiť nezávislý život" alebo "neschopných vidieť a vnímať rozdiely v tom, ako sa veci majú". Tieto tvrdenia nie sú zjavne pravdivé.[6]

Podpora nezávislého života

Môže a majú to byť rôzne a veľa vecí. **Podpora nezávislého života by mala byť víziou, ktorú by mali chcieť**	Mnohé krajiny a poskytovatelia služieb používajú tento termín na opis nejakého druhu služby pre ľudí so zdravotným postihnutím. Napriek svojmu názvu takáto služba často nepodporuje ľudí,

dosiahnuť všetky služby a mala by mať formu sprevádzania. (Podrobnosti nájdete v osobitnej časti nižšie.)

aby žili nezávisle a boli súčasťou komunity.

Napríklad veľkokapacitné inštitučné služby sa v niektorých miestach nazývajú "nezávislý život".

Inštitúcie (poskytujúce „starostlivosť“)

Miesta, kde sú ľudia so zdravotným postihnutím oddelení od spoločnosti kvôli ich zdravotnému postihnutiu, kde sú všetky vzťahy a sociálne interakcie obmedzené na zamestnancov a ostatných obyvateľov, kde pravidlá inštitúcie kontrolujú život človeka a kde bola každá bežná ľudská činnosť nahradená "terapiami" a "aktivizáciami".

Napriek tomu, že to tieto inštitúcie radi tvrdia, nie sú bezpečným priestorom pre ľudí, ktorí tam žijú.

Inštitucionalizácia spôsobuje psychické a vývojové ujmy.

V inštitúciách dochádza k zneužívaniu a násiliu.

Inštitucionalizácia je formou násilia.

Deinštitucionalizácia

Podpora osoby, aby sa presťahovala z inštitúcie poskytujúcej „starostlivosť“ a získala vlastný domov a žila bežný život v komunite.

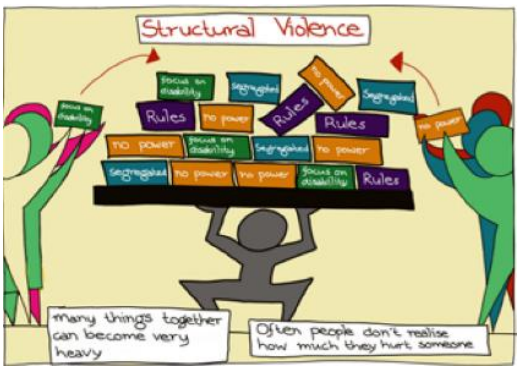
Zmena podporných služieb pre osoby so zdravotným postihnutím (vrátane zákonov, financovania atď.) tak, aby už nesegregovali a neutláčali ľudí, ale namiesto toho im

Zobrať ľudí z jednej inštitúcie poskytujúcej „starostlivosť“ a umiestniť ich do "krajšej", modernej inštitúcie poskytujúcej „starostlivosť“ nie je deinštitucionalizácia.

Umiestnenie ľudí so zdravotným postihnutím do skupiny menších domov na rovnakom mieste nie je deinštitucionalizácia.

poskytovali podporu, ktorú potrebujú, aby mali svoje vlastné miesto na život, aby boli súčasťou rodiny, mali priateľov, mali prácu, boli v niečom dobrí. **Niekam patriť.**	Ponechať ľudí bez akejkoľvek podpory alebo ich len poslať späť k ich rodine nie je deinštitucionalizácia. Deinštitucionalizácia nie je záležitosťou "východnej Európy". V celej Európe existujú veľké inštitúcie. Deinštitucionalizácia nie je "inováciou" ani "pilotným projektom" financovania EÚ. Je to povinnosť. V praxi existuje už desaťročia.

> *Inštitucionalizácia je formou štrukturálneho násilia.*[7]



2. Podporte ľudí, aby mali dobrý život

Čo musia poskytovatelia služieb a štát urobiť, aby **podporili odchod ľudí s mentálnym postihnutím z miest, ktoré im škodia a pomohli im začať nový život.**

2.1 Nájdite nový domov pre človeka, ktorý sa sťahuje z ústavu.

Nájdite a zabezpečte miesto na bývanie pre človeka mimo inštitúcie.

- Využite existujúce formy bývania (byty, rodinné domy) v obytných zónach.
- Zistite si informácie o osobných preferenciách danej osoby.[8]
- Vykonajte všetky potrebné úpravy pre ľudí so zníženou pohyblivosťou.

V EÚ žije v inštitúciách poskytujúcich „starostlivosť" takmer 1,5 milióna ľudí9 (a okrem toho je v EÚ množstvo ďalších, ktorí žijú so svojimi rodinami ako dospelí, aj keď by inak mohli žiť sami). Ak chcete nájsť nový domov, bude možno potrebné postaviť nové bývanie. Pri výstavbe nového bývania pre ľudí, ktorí sa sťahujú z inštitúcií, je dôležité dodržiavať kľúčové pravidlá:

- Budujte "klasické" bývanie a sprístupnite časť tohto bývania ľuďom, ktorí sa sťahujú z inštitúcií. (pozri bod 1. v predchádzajúcej kapitole)
- Stavajte bývanie v obytných zónach. Nikdy neumiestňujte nové bývanie do priemyselnej oblasti, na pozemok inej inštitúcie (napríklad nemocnice, domova dôchodcov atď.).
- Vyhnite sa výstavbe nových domov v odľahlých oblastiach s obmedzenou verejnou infraštruktúrou (aj keď sú označené na obytné

účely "v budúcnosti"). Nedostatok verejných služieb (doprava, zdravotnícke služby atď.) zvyšuje závislosť človeka od poskytovateľov služieb. Toto je v rozpore so zásadou inklúzie a služba je potom drahšia.[9]

- Nekombinujte funkciu bývania s inými funkciami: Neumiestňujte "zázemie alebo kanceláriu pre zamestnancov služby" do tej istej domácnosti.
- Neumiestňujte inú službu pre osoby so zdravotným postihnutím do tej istej budovy kde je domácnosť. (Ako základné pravidlo: Mohli by obyvatelia prejsť zo svojej spálne do "denného centra" alebo do "dielne" bez toho, aby si museli obuť kabát alebo topánky? "Áno" je nesprávna odpoveď.)

> **„ Trvalo mi asi 3 roky, kým som sa odsťahoval a našiel si miesto. Podporu mi poskytli dve mimovládne organizácie. Jednou z nich bola skupina, ktorá pomáhala ľuďom dostať sa z inštitúcií a učí ich, ako spravovať svoj osobný rozpočet. Tiež vám umožnia vybrať si podpornú osobu a vy si vyberiete, koho chcete.“**
> Paul Alford, Írsko[10]

Bývanie a podporné služby musia byť oddelené.

Človek s mentálnym postihnutím by mal mať domov, ktorý nie je previazaný na podporné služby. Zmena služby nemôže byť žiadnym priamym spôsobom spojená so zmenou bývania.

- Minimálna požiadavka je: človek má samostatné zmluvy o bývaní a o podporných službách.

2.2 Podporte človeka pri vytváraní nového života.

Každý človek, ktorý odchádza z inštitúcie, potrebuje podporu pri budovaní nového života a pri prekonávaní ujmy a traumy spôsobenej inštitucionalizáciou.

Začnite s ľuďmi s komplexnými potrebami podpory.[11]

- Nevyberajte si ľudí, ktorí "sú najvhodnejší pre nezávislý život".
- Neznižujte ľudí s komplexnými potrebami podpory na ľahostajných prijímateľov starostlivosti.[12]
- Poskytujte podporu pri začleňovaní ľudí s komplexnými potrebami podpory.[13]

> *Julia bola vždy vnímaná ako príliš postihnutá na to, aby sa zapájala do života v komunite alebo dokonca v domoch, v ktorých žila: ostatní obyvatelia boli "schopnejší" ako ona. Bola predurčená k životu tápania a detských piesní. Keď sa príliš začala nudiť životom, klesla na stoličku a väčšinu času spala. Jej rodičia to považovali za znamenie, že Julia je nešťastná a rozhodli sa ju presťahovať do svojho vlastného domu. "Keď sa Julia presťahovala do svojho domu, najprv sme sa pozreli na to, ktorých podporných pracovníkov chce vziať so sebou. Cieľom bolo vytvoriť pre ňu dobrý život, a to spolu s Juliou. Julia je vždy zapojená do rozhovorov s potenciálnymi novými zamestnancami. Vždy je tam niekto z jej blízkych osôb, komu dôveruje a ďalší člen tímu. Každý z nás musí premýšľať o tom, čo pre Juliu znamená dobrý život. A aké povinnosti so sebou tieto rozhodnutia prinášajú. Julia spoznala veľa ľudí vo svojom okolí a teraz zohráva dôležitú úlohu pri vzájomnom prepájaní susedov.*[14]

Zistite si čo najviac o životných skúsenostiach, očakávaniach a ambíciách konkrétneho človeka.

- Aby ste sa o človeku dozvedeli viac použite prístup založený na spolupráci a prístup zameraný na človeka.
- Rozšírte tomuto človeku jeho rozsah možností, skúseností a očakávaní.
- Ak nemal možnosť zažiť a vytvoriť si vlastné názory na mnohé aspekty života (sociálne vzťahy, rôzne formy a možnosti usporiadania života atď.), jeho očakávania a predstavy o tom, čo môže prísť po živote v inštitúcii, budú týmito malými skúsenosťami výrazne obmedzené. Človek potrebuje skutočné životné skúsenosti a možnosti, aby sa vedel dobre a informovane rozhodnúť o svojej budúcnosti.
- Pomôžte mu zachytiť jeho doterajší životný príbeh a želania pre ďalšiu životnú etapu.
- Pomôžte mu zachytiť jeho doterajší životný príbeh a želania pre ďalšiu životnú etapu.

Zamerajte sa na obnovu a posilnenie schopností človeka v jeho sociálnych interakciách na podporu a udržiavanie jeho/jej sociálnych rolí a vzťahov.

- Pomôžte mu zachytiť jeho doterajší životný príbeh a želania pre ďalšiu životnú etapu. Zdá sa, že tento účel plnia jednak odborníci (sociálny pracovník, pracovník s mládežou, osobný asistent, ...), ako aj priateľ alebo dobrovoľník.[15]

> **Poznám svoj život a všetko, čo robím, stojí na veľmi krehkých nohách. Vždy sa obávam, že sa budem musieť vrátiť do inštitúcie a stratím slobodu.**
> Senada Halilčević[16]

Vyhodnoťte ujmu spôsobenú človeku počas jeho pobytu v inštitúcii (vrátane možného zneužívania a násilia) a poskytnite primeranú podporu a odškodnenie.[17]

- Veľa správanie, ktoré ľudia považujú za "zlváštne" alebo náročné" je reakciou na inštitucionalizáciu a ňou spôsobenú trauma. V prípade potreby zabezpečte odbornú psychologickú podporu.

> **" Mojou najväčšou obavou je, že ma vrátia späť do inštitúcie. Ak mám z niečoho dobrý pocit, bojím sa, že mi tento dobrý pocit vezmú."**
> Mirjam Braspenning, Holandsko [18]

Odškodnite ľudí za škodu, ktorá im bola spôsobená, a za prácu, ktorú mnohí vykonali a stále robia bez akejkoľvek odmeny.

> **Dostal som peniaze od vlády, pretože keď som bol v inštitúcii, musel som pracovať v dielni a bola to otrocká práca: 50 pencí týždenne za 10 hodinovú prácu v trafike a robil som všetko, čo chceli.**
> Paul Alford, Írsko [19]

3. Zatvorte inštitúciu

Ak ostáva inštitúcia počas vysťahovania ľudí stále otvorená, spôsobuje to veľa rizík a problémov:

Vždy existuje nebezpečenstvo, že do nej prídu noví ľudia, aby "sa zaplnili lôžka" a udržali inštitúciu v chode.

Kým existujú, inštitúcie využívajú a plytvajú aj peniazmi a aj ľudským potenciálom, ktoré by sa mohli a mali použiť na podporu ľudí, aby žili nezávislým spôsobom života v komunite.

Čím dlhšie inštitúcia funguje (s klesajúcim počtom ľudí), tým je nákladnejšia a služby v nej sú nefektívnejšie. Je to plytvanie peniazmi a riziko, že niektorí budú tieto náklady spájať s deinštitucionalizáciou a nazývajú ju "drahou". Malo by sa a dá sa tomu vyhnúť.

3.1 Okamžite prestaňte umiestňovať ľudí do inštitúcií.

Identifikujte pobytové inštitúcie v krajine.

- Každá inštitúcia poskytujúca „starostlivosť" by mala mať varovanie, že umiestnenie ľudí so zdravotným postihnutím je formou segregácie, škodí človeku a že mu bráni žiť plnohodnotný život začlenený do komunity.

Existuje mnoho spôsobov, ako definovať, ktorý druh miesta predstavuje inštitúciu:

- Každá inštitúcia poskytujúca „starostlivosť" by mala mať varovanie, že umiestnenie ľudí so zdravotným postihnutím je formou segregácie, škodí človeku a že mu bráni žiť plnohodnotný život začlenený do komunity.[20]

- Niektoré krajiny používajú ako kľúčovú charakteristiku maximálny počet obyvateľov domácnosti, zvyčajne v kombinácii s inými požiadavkami.[21]

- Na účely výskumu inštitucionálnej starostlivosti v EÚ sa za veľkokapacitnú inštitúciu považovala inštitúcia s 30 obyvateľmi.[22]

Aby sa zabránilo segregácii ľudí s mentálnym postihnutím a ich umiestňovaniu do škodlivého prostredia, môže byť užitočné prijať niektoré kritériá týkajúce sa bývania viacerých ľudí na jednom mieste:

- V každej krajine je štatisticky daný typický počet ľudí v jednej domácnosti. Tento počet môže slúžiť ako základ na stanovenie, ktoré služby pobytovej starostlivosti musia byť priorizované na ukončenie poskytovania inštitucionálnej starostlivosti a musí sa im zabrániť prijímať nových ľudí (služby, pri ktorých je počet obyvateľov v domácnosti vyšší ako priemer bežnej domácnosti v krajine[23]).

- Čím väčší je počet ľudí v jednom "zariadení", tým naliehavejšia je potreba zatvorenia takéhoto miesta. Každé miesto s 30+ ľuďmi25 musí byť označené ako inštitúcia a urýchlene zatvorené. Zatvorené musia byť aj všetky ostatné miesta, kde sú ľudia s mentálnym postihnutím segregovaní.

- Počet obyvateľov v jednej domácnosti sa musí posudzovať aj vo vzťahu k iným charakteristikám, najmä tam, kde je domácnosť v blízkosti iných služieb pre osoby so zdravotným postihnutím atď. (Viac informácií nájdete nižšie.)

"Po 27 rokoch v ústavoch som sa presťahoval do chráneného bývania. Konečne som začal žiť normálny život. Je to už 8 rokov a som v pokušení ísť ďalej. Momentálne si hľadám byt a vyzerá to tak, že sa mi to

> **podarí a odsťahujem sa.”**
> Petr Laník, Česko[24]

Zabráňte všetkým inštitúciám poskytujúcich „starostlivosť“ prijímať nových ľudí:

- Jasne oznámte rozhodnutie spolu so zrozumiteľným vysvetlením škôd a dôsledkov inštitucionalizácie.

- Každému človeku, ktorý má „záujem" o miesto v inštitúcii ponúknite a zorganizujte dobrú a na človeka zameranú podporu. Zabezpečte to, aby ste zistili jeho očakávania a spoznali životnú situáciu. Následne mu pomohli organizovať si nezávislý život v komunite.

3.2 Sprístupnite podporu všetkým, ktorí ju potrebujú.

Viac informácií nájdete v časti nižšie.

> **„ Od tohto roka mi pomáha osobná asistentka, čo zmenilo môj život. Za tieto štyri mesiace som zažila veľa krásnych chvíľ, o ktorých sa mi ani nesnívalo. Nikdy som si nemyslela, aký nádherný môže byť náš život. Chcem, aby aj ostatní mali život bez problémov.“**
> Gayle Mugliette, Malta[25]

3.3 Zatvorte inštitúciu. Presmerujte peniaze na podporu osôb so zdravotným postihnutím.

Nikdy neprijímajte nového človeka, ktorý by nahradil niekoho iného, kto sa z inštitúcie odsťahoval.

- Akonáhle sa ktokoľvek z inštitúcie odsťahuje, znížte "kapacitu" v registri sociálnych služieb.

Keď sa človek z inštitúcie odsťahuje, presmerujte príslušnú sumu z rozpočtu inštitúcie na jeho individuálnu podporu, aby mohol žiť nezávislým spôsobom života v komunite.

Nastavte časový rámec, v rámci ktorého sa inštitúcia zatvorí.

- Zo skúseností je úplne rozumné očakávať, že aj veľké inštitúcie sa dokážu zatvoriť do 3-5 rokov (aj prístupná dostatočná politická a odborná podpora).

- Čím dlhšie zmena trvá, tým je drahšia a náročnejšia pre všetkých zúčastnených[26]. (mimo toho, že to predlžuje vystavovanie ľudí dôsledkom inštitucionalizácie.

- Dajte všetkým vedieť, kedy sa inštitúcia zatvorí.

Vytvorte štruktúru na riadenie prechodu a stanovte jasný akčný plán.

- Vytvorte riadiaci transformačný tím, ktorý bude zastupovať kľúčových zapojených ľudí: ľudia, ktorí žijú v inštitúcii; zamestnanci a manažment; externé organizácie spolupracujúce na zmene, ako sú rôzni poskytovatelia podpory pre osoby so zdravotným postihnutím a ďalší.

- Naplánujte kľúčové kroky prechodu z inštitucionálnej starostlivosti na podporu v komunite tak, aby mal každý jasno v smere zmeny a jeho úlohách v procese.

Vzdelávajte zamestnancov v potrebných zručnostiach a porozumeniu procesov zmeny.

- Odborná príprava a ďalšie vzdelávanie sa musia rozvíjať a poskytovať v spolupráci s ľuďmi so zdravotným postihnutím, najmä s tými, ktorí už prešli (alebo prechádzajú) deinštitucionalizáciou.

- Zamerajte sa na jasné prezentovanie účelu a smerovania (prečo sa zmena deje, aký je jej účel a požadovaný výsledok). Posilnite vieru zamestnancov v ich úlohu pri zmene, ich schopnosť prispieť a prínos pre ich profesionálny rozvoj.

3.4 Majte jasnú stratégiu.

Politici, verejné orgány a poskytovatelia služieb, ktorí prevádzkujú inštitúcie, musia uznať svoju zodpovednosť a stanoviť jasnú stratégiu na ukončenie inštitucionalizácie ľudí s mentálnym postihnutím.

Zriaďte orgán (výbor, skupinu) na príslušnej úrovni (napr. národnej, regionálnej) so zástupcami osôb s mentálnym postihnutím a inými subjektmi zapojenými do procesov prechodu z inštitucionálnej starostlivosti na podporu v komunite (poskytovatelia služieb, verejné orgány atď.).

- Tento orgán musí používať jednoduchý jazyk a poskytovať primerané úpravy pre ľudí s mentálnym postihnutím, aby sa mohli zúčastňovať na diskusiách a rozhodnutiach.

- Tento orgán by mal navrhovať stratégiu zmeny, hodnotiť ju atď.

Existuje viacero rôznych stratégií deinštitucionalizácie. Môžu byť účinné, pokiaľ vedú k desegregácii ľudí so zdravotným postihnutím a k ich nezávislému životu v komunitne. Môžu sa kombinovať, posilňovať navzájom.

1. **Zmena riadená zákonmi.**. Znamená upravenie a prijatie zákonov s cieľom stanoviť rámec pre služby pre ľudí so zdravotným postihnutím založené na ľudských právach.. Je to nevyhnutná súčasť zmeny, poskytuje prehľadnosť a odstraňuje priestor pre individuálnu voľbu (výhovorky) tých, ktorí riadia inštitúcie, či by to mali robiť alebo nie.

Nevýhoda: Dosiahnutie tohto cieľa môže trvať dlho. Aj keď sa zmena zákona uskutoční, stále si vyžaduje implementáciu.[27]

Nečakajte, kým sa zmení zákon, aby sa začala deinštitucionalizácia.

2. **Individuálne odchody**. Podpora pre ľudí, aby sa vysťahovali z inštitúcie, sa zabezpečuje aj na individuálnej úrovni, napríklad na základe nájdenia nového miesta na bývanie alebo nového zamestnania. Vzhľadom na svoju selektívnu a vysoko individualizovanú povahu je tento prístup veľmi úspešný pri dosahovaní začlenenia pre tých, ktorí majú to šťastie, že sa ich týka. Takáto podpora by mala byť škálovaná.

   Nevýhoda: Zaberá veľa času. A často je človek, ktorý sa odsťahoval, nahradený iným, ktorého prijmú do inštitúcie.[28]

> **„Teraz bojujem za 16 607 ľudí, ktorí sú stale v inštitúciach v Rumunsku. Presťahovali sme 11 ľudí so zdravotným postihnutím a pomáham ich podporovať. Všetci pracujú. Ale pomáham im aj v situáciách, keď je pre nich ťažké zvyknúť si na život v komunite.“**
> Elisabeta Moldovan, Rumunsko[29]

3. **Zatvorenie inštitúcie riadené jej riaditeľom.** V niektorých prípadoch riaditeľ inštitúcie rozhodne (správne!), že je jeho zodpovednosťou zatvoriť ju, napriek všetkému, čo si príslušné orgány myslia. Je to celkom efektívne pri dosahovaní zmeny pre ľudí žijúcich v tejto inštitúcii a pri demonštrácii iným, že sa to dá urobiť.

   Nevýhoda: Má to obmedzený vplyv na celkový systém starostlivosti a je to veľmi náročné na všetkých zúčastnených, pretože zvyčajne znamená boj s orgánmi na každom kroku.

4. **(EÚ) fondy sú hnacou silou zmeny**. Peniaze sú silným stimulom. Nútia verejné orgány a poskytovateľov služieb prijímať opatrenia, s ktorými by za normálnych okolností nesúhlasili, niekedy dokonca s tými, s ktorými stále nesúhlasia. Je to efektívny spôsob, ako naštartovať prechod vo väčšom meradle.

   Nevýhoda: Peniaze znamenajú tehly. Tento proces bude do značnej miery o výstavbe nových domov a sťahovaní ľudí tam. Mnohé z týchto domov sú veľkým zlepšením v porovnaní s tým, kde a ako ľudia žili predtým, ale sú ďaleko od toho, čo je potrebné a čo sa dá dosiahnuť. Trvá to tiež veľmi dlho: Výstavba nových domov zvyčajne nejaký čas trvá, najmä ak sa ešte k tomu robí vo vysoko regulovanom prostredí fondov EÚ a verejnej správy.

Bez ohľadu na to, akú stratégiu ste si vybrali, postavte ju okolo ľudí.

- Ľudia, ktorí sa sťahujú z inštitúcie, sú stredobodom pozornosti a zmyslom, nie je to poskytovateľ služieb. Zdôrazňujte to v každom relevantnom dokumente.

- Použite vhodný jazyk: nejde o "transformáciu služby" alebo "modernizáciu službu"; Takýto jazyk kladie dôraz na poskytovateľa služieb a nie na človeka.

Netvárte sa, že to bude trvať večne.

Nie je dôvod, prečo by malo trvať desaťročia, kým sa zmeny uskutočnia. Ak je prechod dobre pripravený a zvládnutý, môže sa uskutočniť efektívne a relatívne rýchlo.
Zachraňujte životy ľudí a verejné peniaze tým, že to presne takto urobíte.

Čomu by sa mali politici, verejné orgány a poskytovatelia služieb vyhnúť pri stanovovaní svojej stratégie deinštitucionalizácie:

- • Zabudnite na "zmenu myslenia ľudí". To je najťažšia práca a málokedy funguje. Ľudia s mentálnym postihnutím nebudú čakať,

kým sa spoločnosť "pripraví". Začlenenie do komunity nie je rétorické cvičenie: Len to urobte.[30]

- Nestavajte prechod na pôvodnej inštitúcii.
  Ľudia so zdravotným postihnutím musia sedieť na sedadle vodiča, nie poskytovateľ služieb.
  V mnohých prípadoch sa "kapacita služieb" musí presunúť z miesta, kde sa inštitúcia nachádza, na iné miesto (pozri vyššie). Ak je zmena založená výlučne na pôvodnej inštitúcii, je veľmi ťažké ju dosiahnuť.

Jasne komunikujte o zmenách.

- Vysvetlite jednoduchým jazykom, prečo sa inštitúcie musia zatvárať (ako škodia ľuďom).

- Popíšte, ako bude zmena vyzerať a aký bude jej výsledok.

- Hovorte o ľuďoch a o tom, ako sa ich životy menia k lepšiemu (nie o procesoch, projektoch alebo budovách).

- Poskytnite priestor (odborná príprava, podpora, medializácia) pre ľudí, ktorých sa priamo týka inštitucionalizácia, tak aby mohli o svojich skúsenostiach hovoriť.

- Inšpirujte.
  Vytvorte pozitívny obraz budúcnosti v každej komunikácii o zmene.
  Nezneisťujte ľudí odborným jazykom a zbytočnou zložitosťou.[31; 32]
  Prechod z inštitúcií na komunitnú podporu sa dá normálne urobiť.

3.5 Poučte sa z toho, čo robíte vy (a ostatní).

Počúvajte ľudí, ktorí žijú (žili) v inštitúciách a ktorí začali žiť v komunite.

Opíšte východiskovú situáciu (koľko ľudí je v inštitúciách, koľko je inštitúcií, aké drahé sú, atď.).

Monitorujte a vyhodnocujte pokrok:

- Koľko ľudí sa presťahovalo do svojho nového domova v komunite, aký je ich nový život a podpora v komunite?

- Nastavte a monitorujte relevantné ukazovatele zmien:
    - Ako sa zmenil život človeka z hľadiska nezávislého života a začlenenia?
    - Má tento človek svoje vlastné miesto na bývanie?
    - Má tento človek viac sociálnych rolí (člen rodiny, priateľ, kolega atď.)?
    - Má tento človek prácu, zúčastňuje sa vzdelávania, atď.?[33]

- Koľko stojí táto nová situácia v porovnaní s obdobím, keď boli ľudia v inštitúcii? (Upozornenie.[34])

Vytvorte mechanizmus učenia sa zo skúseností.

- Môže to byť platforma pre tých, ktorí sa podieľajú na zmenách, aby sa pravidelne stretávali a diskutovali o tom, čo funguje a čo nie.
- Môže to byť analytický orgán, ktorý zhromažďuje, spracúva a komunikuje o rôznych skúsenostiach, pokroku (alebo nedostatku), o tom, ktoré stratégie sú účinné.
- Formáty sa môžu prekrývať a dopĺňať. Je však nevyhnutné vytvoriť nejaký mechanizmus, tak aby sa samotný proces mohol poučiť z toho, ako funguje, stať sa efektívnejším.

4. Niekoľko príkladov toho, čo sa robí v oblasti deinštitucionalizácie

Tieto príklady budú mať veľa špecifík, ale stále je užitočné ich zaznamenať a poučiť sa z nich.

Plena inclusión, Španielsko
Realizácia programu s názvom Mi casa (Môj domov, život v komunite).[35]
V tomto programe je podporovaných 759 ľudí so zdravotným postihnutím.
V komunite je zriadených 66 bytov.
Zapojení su aj 7 regionálni členovia Plena inclusión a regionálne orgány.

Slatinka, Slovensko
V roku 2012 bol kaštieľ s 90 osobami so zdravotným postihnutím uzavretý a služby sa zmenili na iný druh podporných služieb (vrátane rezidenčných).
Zostáva jediným uzavretým „opatrovateľským" zariadením v krajine.

Moravskoslezský kraj, Česko
Región získal ocenenie za inováciu za transformáciu sociálnych služieb.[36]

Jurta, Česko
Od roku 2007 pomohli 63 ľuďom dostať sa z ústavov.
(Nahradili ich však noví ľudia prijatí do inštitúcií).

Svojšice, Česko
Nedávno zatvorené a nahradené nájomným bývaním pre ľudí so zdravotným postihnutím.[37]

ČASŤ II

5. Podpora práva na nezávislý život a inklúziu (začlenenie)

Jedna z vyššie uvedených kapitol znie "Sprístupnite podporu všetkým, ktorí ju potrebujú." Toto je to, čo to znamená.

Hovoríme o tom, čo musia tvorcovia politík urobiť, aby rešpektovali právo ľudí s mentálnym postihnutím žiť nezávisle a byť začlenení.

1. 1. Urobte verejné služby prístupné a dostupné.

Verejné služby - školy, zdravotná starostlivosť, podpora zamestnanosti, knižnice alebo komunitné centrá, doprava, ... musia byť prístupné a dostupné pre všetkých.

Obmedzenie ich prístupnosti (fyzickými a kognitívnymi bariérami, nesprávnymi pravidlami, nedostatkom personálu, atď.) bráni ľuďom s postihnutím využívať tieto služby a prispieva k vytváraniu segregovaných miest a služieb len pre nich. Takže treba:

- sprístupniť verejné priestory a budovy, odstrániť bariéry vo fyzickom prostredí, používať univerzálny dizajn a dobré označovanie prostredia;
- zabezpečiť, aby informácie o týchto službách boli ľahko zrozumiteľné, aby ich mohol používať každý;[38]

- podporiť zamestnancov, aby boli pripravení pracovať s kýmkoľvek a aby to robili radi. Zabezpečte dobré platové a pracovné podmienky. Vzdelávajte všetkých zamestnancov o postojoch a zručnostiach.

5.1 Zabezpečte a sprostredkujte ľuďom bývanie.

Každý potrebuje miesto pre život.

Mnoho ľudí s mentálnym postihnutím je bez domova, či už doslova alebo obrazne. Existuje veľa ľudí bez domova, ktorí majú mentálne postihnutie. A existuje veľa ľudí s mentálnym postihnutím, ktorí žijú so svojimi rodičmi alebo sú umiestnení do inštitúcie, pretože pre nich nie je k dispozícii žiadne iné dostupné bývanie.[39]

- Budujte bývania.
- Vyčleňte príslušnú časť tohto bývania (verejnú a súkromnú) pre ľudí s mentálnym postihnutím.[40; 41;42]
- Zapíšte ľudí s mentálnym postihnutím na čakaciu listinu na verejné (sociálne) bývanie.

> *Individuálne usporiadanie bývania neustále preukazovalo priaznivé výsledky v oblasti ľudských práv, najmä pokiaľ ide o práva na sebaurčenie, výber a autonómiu. Individualizované možnosti bývania tiež preukázali priaznivé výsledky, pokiaľ ide o sociálne vzťahy a účasť na úlohách domácnosti.*
> *Revízia tiež preukázala dôležitosť formálnej a neformálnej podpory pre úspech individualizovaných životných podmienok.*[43]

- Poskytujte ľuďom s mentálnym postihnutím podporu pri prístupe k bývaniu a pri jeho udržaní.

- To zahŕňa dostatočný príjem na pokrytie nákladov na bývanie a životné náklady. (Viac o takejto podpore v ďalšej časti).

Personál chráneného bývania mi spolu s opatrovateľkou pomohol: Čo očakávať v byte, na čo si dať pozor. Pomohli mi tiež nájsť služby na podporu nezávislého života.
Potom mi chránené bývanie odporučilo, aby som požiadal o obecný byt. Teraz je to trochu ťažšie. Už 3 roky bývam v mestskom štartovacom dome pre mladých. Ale môj nájom už skončil a hľadám si iné miesto.
Z času na čas mi môj bývalý opatrovník oznámi, že je k dispozícii mestský byt. Čakám, kým sa mi mesto ozve o uvoľnení bytu. Nie je to ľahké.
Lukáš Kudlička, Česko[44]

- Poskytnite peniaze na rekonštrukciu - prístupnosti domov a bytov vrátane súkromných. Zabráňte tomu, aby ľudia museli opustiť svoj domov len preto, že majú zníženú pohyblivosť a nemôžu sa pohybovať po dome, alebo ho nemôžu opustiť, aby išli nakupovať, k lekárovi alebo pozrieť priateľov.

- Vybudujte verejnú infraštruktúru slúžiacu viacerým komunitám. Vyhnite sa budovaniu "centier" len pre starších ľudí alebo len pre ľudí so zdravotným postihnutím. Budujte pre všetkých, aby ste podporili sociálne začlenenie a ušetrili verejné peniaze.[45]

5.2 Sprístupnite podporu všetkým, ktorí ju potrebujú.

> *„Je ťažké hovoriť o formálnom práve žiť nezávisle a byť začlenený v komunite bez toho, aby sme hovorili o rôznych druhoch služieb potrebných na to, aby sa to stalo.“*[46]

Podpora ľudí so zdravotným postihnutím môže mať mnoho rôznych foriem. Neexistuje jedna, ktorá by vyhovovala všetkým. Rôzni ľudia majú rôzne očakávania a rôzne organizácie môžu mať odlišný prístup, ako poskytujú podporu.

Identifikujte podporu pre osoby so zdravotným postihnutím na základe ľudskoprávneho

prístupu. Zmenšite mierku.

Pri podpore ľudí so zdravotným postihnutím investujte do ľudí, nie do tehál.

> **„To, čo po sebe zanecháte, nie je to, čo je vyryté do kamenných pomníkov, ale to, čo je vtkané do životov druhých.“**
> Pericles, Staroveké Grécko

Podpora ľudí so zdravotným postihnutím by podľa nás mala byť (a nemala byť):

Podpora ľudí so zdravotným postihnutím	Čo by služby pre zdravotne postihnutých NEMALI robiť
Snaží sa zistiť skúsenosti, očakávania a silné stránky človeka a pomáha mu žiť svoj život naplno. Poskytovanie podpory a starostlivosti, ktorá založená na človeku v centre podpory a jeho želaniach a potrebách. Tak aby bol súčasťou sveta okolo neho – aby bol súčasťou rodiny, mal priateľov, mal prácu, bol v niečom dobrý/á.	Identifikujú "obmedzenia" a "postihnutia" človeka a vydajú sa na cestu "kompenzácie jej nedostatku zručností a schopností".
Je vysoko zameraná na pomoc človeku mať obvyklé sociálne úlohy a interakcie a využívať typicky dostupné verejné služby.	Nahrádzajú osobné vzťahy a verejné služby umelými "terapiami" a "aktivizáciami". Prevezmú kontrolu a riadenie mnohých aspektov života človeka s ospravedlnením "ale tá alebo tá verejná služba neprijíma ľudí so zdravotným postihnutím".
Je k dispozícii kdekoľvek a kedykoľvek to, čo človek potrebuje. V dome, v práci, pri odchode alebo počas výletu s priateľmi.	Prinútia človeka, aby išiel na konkrétne miesto v určitom čase.

	V najhoršom prípade prinútia človeka, aby sa presťahoval zo svojho domova do inštitúcie
Riadia ju ľudia so zdravotným postihnutím, ktorí rozhodujú o účele, forme a forme podpory.	Zredukujú človeka na "prijímateľa" preddefinovaných služieb.
Je spoľahlivá, stabilná v rámci podmienok stanovených samotným človekom; Stabilná a bezpečná vo svojich základoch.	Nechajú človeka žiť v neistote o vlastnej budúcnosti z dôvodu krátkodobého financovania, náhlych alebo nekonzultovaných zmien poskytovateľa atď.
Pri vysvetľovaní informácií o sebe používa ľahko zrozumiteľný jazyk. **Jasne hovorí o jej účele, o tom, ako funguje a o tom, ako môže človek ťažiť z jej podpory a ovplyvňovať ju.**	Pri vysvetľovaní informácií o sebe používa ľahko zrozumiteľný jazyk. Jasne hovorí o jej účele, o tom, ako funguje a o tom, ako môže človek ťažiť z jej podpory a ovplyvňovať ju.

Každá služba pre osoby so zdravotným postihnutím musí podporovať nezávislosť a začlenenie.

- Platí to aj pre denné centrá, dielne alebo akýkoľvek iný druh služieb.

Politici, verejné orgány a poskytovatelia služieb musia zabezpečiť, aby tieto druhy služieb ľudí so zdravotným postihnutím nesegregovali. Aby ľudia nemrhali svojimi životmi nezmyselnými činnosťami, ktorých cieľom je zamestnať ich a mať ich pod dohľadom (na časť dňa).

Reformujte všetky služby a centrá tak, aby podporovali človeka, aby mohol žiť

nezávisle a v komunite.

> *„Inclusion Europe poznamenala, že ľudia so zdravotným postihnutím by nemali byť obmedzovaní len na podporu ich fyzických potrieb, akoby postihnutie bolo jedinou vecou, ktorá ich definuje. Pokiaľ ide o jazyk, pojmy ako "prijímatelia služieb", "klienti" alebo "príjemcovi starostlivosti" slúžia na posilnenie tohto stereotypu. Tvrdíme, že služby a podpora by sa nemali zameriavať na bezpečnosť a ochranu v užšom zmysle. Zdôrazňujeme, že služby majú tendenciu byť poskytované v skupinách, univerzálnym spôsobom"*[47]

Život človeka s mentálnym postihnutím nemožno ponechať na "lotériu", kde sú ovplyvnené jeho práva a kvalita jeho života trpí - ak má to nešťastie, že sa narodil na mieste, kde sa neposkytuje dobrá podpora.

V každej európskej krajine existujú miesta, ktoré poskytujú dobrú podporu.

Je zodpovednosťou politikov, verejných orgánov a poskytovateľov služieb, aby túto podporu rozšírili a sprístupnili všetkým.

- Investujte do podpory, ktorá pomáha človeku žiť bežný život.[48]
- Odstráňte administratívne a organizačné prekážky, ktoré bránia ľuďom s mentálnym postihnutím využívať podporu.

> *„ENABLE Group poskytuje samostatne riadenú zdravotnú a sociálnu starostlivosť prostredníctvom modelu osobnej asistencie. ENABLE podporuje jednotlivcov pri plánovaní a navrhovaní služieb, ktoré chcú, aby si mohli vybudovať na mieru svoj vlastný tím osobných asistentov. Hlavnou prekážkou zavedenia systému osobnej asistencie je nedostatok dôvery, ktorú majú jednotlivci a rodiny, pokiaľ ide o náborového pracovníka a zamestnávateľa.*
> *Agentúra pracuje podľa požiadaviek a kritérií ľudí, aby zabezpečila, že najatí osobní asistenti sú prispôsobení potrebám každého jednotlivca. Agentúra zároveň zabezpečuje, aby prilákala tých správnych ľudí. Jednotlivci sú prijímaní pre svoje hodnoty a skúsenosti, ale nie nevyhnutne pre svoje*

> *skúsenosti so sociálnou starostlivosťou. ENABLE vypláca osobných asistentov viac ako je škótske životné minimum.“*[49]

- Sprístupnite podporu tam, kde ľudia žijú a potrebujú ju.

  Nenúťte ľudí, aby sa presťahovali, zmenili región (alebo krajinu!) pre potrebné služby.

  V niektorých krajinách existuje nesúlad medzi miestom, kde žijú ľudia s mentálnym postihnutím a kde je veľká kapacita "služieb pre osoby so zdravotným postihnutím".[50]

5.3 Obnovte právo ľudí rozhodovať o svojom živote.

Odstráňte všetky obmedzenia práva človeka rozhodnúť sa (úplné alebo čiastočné opatrovníctvo alebo iné formy náhradného rozhodovania).

Poskytnite peniaze a štrukturálnu podporu iniciatívam o podporovanom rozhodovaní.

> *Právo rozhodovať o zdrojoch, postupoch a iné.*

5.4 Poskytnite ľuďom nástroje na kontrolu podpory.

Človek so zdravotným postihnutím musí mať kontrolu nad tým, ako sa organizuje a platí jeho podpora.

- Na individuálnej úrovni sa to dá urobiť vo forme osobného rozpočtu, ktorý je ľahko pochopiteľný a spravovateľný a umožňuje človeku s postihnutím platiť za akúkoľvek podporu, ktorú potrebuje, aby mohol žiť svoj život naplno.

- Na úrovni, kde sa podpora formuje prostredníctvom národných, regionálnych, samosprávnych rozpočtov, musia byť organizácie osôb so zdravotným postihnutím prítomné a aktívne pri rozhodovaní o týchto peniazoch.

- Poskytujte finančné prostriedky a inštitucionálnu podporu sebaobhajovacím organizáciám a skupinám pri organizovaní, plánovaní a ovplyvňovaní príslušných zákonov a politík. Je to nevyhnutné na prekonanie štrukturálnej diskriminácie, ktorej čelia ľudia s mentálnym postihnutím.

Ľudia so zdravotným postihnutím musia mať kontrolu nad tým, ako sa poskytuje podpora pre osoby so zdravotným postihnutím.

- Byť prítomný a aktívny v rozhodovacích orgánoch poskytovateľov podpory pre osoby so zdravotným postihnutím.

Robte dôkladné kontroly služieb pre osoby so zdravotným postihnutím. Kontroly, ktoré:

- Vedú ľudia so zdravotným postihnutím.
- Sú zamerané na rešpektovanie práv ľudí a kvality života.[51]
- Vykonáva orgán nezávislý od tých, ktorí platia za služby alebo ich poskytujú.
- Sú vykonávané s takou frekvenciou, aby mali vplyv na prax v oblasti služieb.
- Sú s ľahko pochopiteľnými výsledkami a zisteniami, ľahko dostupné verejnosti. [52]
- Sú s okamžitými dôsledkami pre poskytovateľa a opatreniami na nápravu akéhokoľvek protiprávneho konania.

5.5 Zatvorte zlé služby.

Pokiaľ inštitúcie a iné zlé služby pre ľudí so zdravotným postihnutím budú existovať, budú naďalej plytvať zdrojmi, pričom tí, ktorí sú mimo nich, zostanú uviaznutí kvôli financovaniu týchto zlých služieb.

Všetok pokrok smerom k inklúzii prechádza zatváraním inštitúcií a presmerovaním ich zdrojov na podporu ľudí, aby žili nezávislý život v komunite. (Ďalšie informácie nájdete v nasledujúcej časti.)

5.6 Poskytujte podporu rodinám detí s mentálnym postihnutím.

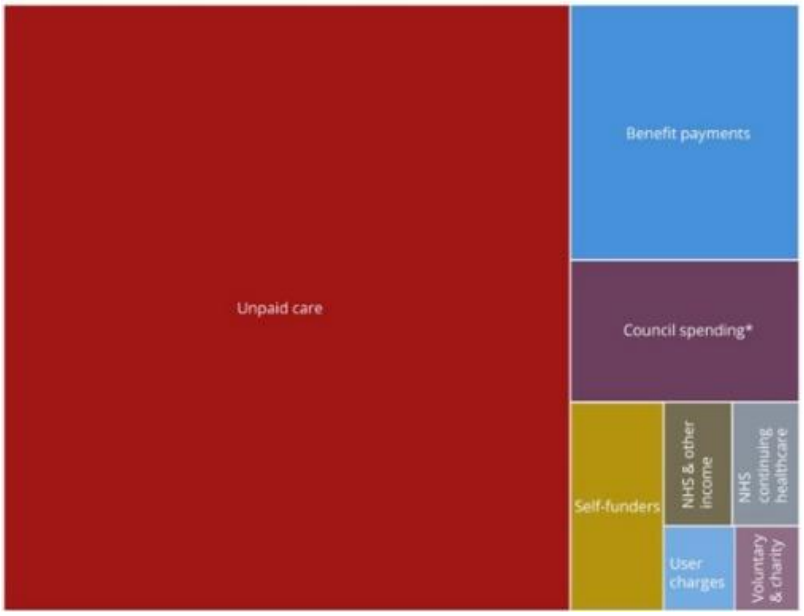
Podporte rodiny v tom, aby boli rodinou, nie jednotkou poskytujúcou starostlivosť.[53;54]

- Zjednodušte používanie foriem včasnej diagnostiky a včasnej intervencie a ich dostupnosť pre všetky rodiny detí s mentálnym postihnutím.
- Podporte rodiny pri pomoci jej členovi s mentálnym postihnutím rásť ako človek, získať skúsenosti a zručnosti a pripraviť sa na vlastný život.
- Pomôžte rodinám počas "prechodných období":
    - medzi rôznymi fázami školskej dochádzky;
    - medzi školou a prácou;
    - medzi domom rodičov a vlastným miestom.

> **„Pre nás rodičov bolo jasné, že náš syn Markus bude mať svoj vlastný život, rovnako ako jeho starší brat a mladšia sestra. Vždy sme mali predstavu, že sa presťahuje do vlastného domu.“**
> Jyrki Pinomaa, Fínsko [55]

Kto sa stará?[56]

Figure 1: Estimates of the value of care for adults



5.7 Nečakajte, kým sa "spoločnosť zmení" alebo kým všetko zapadne na svoje miesto.

Áno, na to, aby ľudia so zdravotným postihnutím mohli v plnej miere využívať svoje právo na nezávislý život, je potrebné rešpektovať ďalšie práva a zmeniť mnohé politiky a opatrenia.

Ľudia potrebujú získať dobré vzdelanie.[57] Mať prácu.[58] Mať peniaze na pokrytie životných nákladov života so zdravotným postihnutím. Mať právo rozhodovať (samozrejme!, pozri vyššie). A mnoho ďalších.

- Politici a verejné orgány, ako aj všetci ostatní musia pracovať na zlepšeniach vo všetkých týchto oblastiach.

Ale to nemôže byť ospravedlnenie nečinnosti v oblasti práva na nezávislý život a života v komunite!

- Už žiadne čakanie "na to, aby sa spoločnosť stala inkluzívnou" alebo na "reformy v oblasti ... s cieľom uľahčiť začlenenie".

ČASŤ III

6. S peniazmi prichádza zodpovednosť.

Čo musia poskytovatelia zdrojov zmeniť a zvážiť, keď rozdeľujú peniaze. Pod poskytovateľmi zdrojov myslíme:

- krajiny (vrátane národných, regionálnych, samosprávnych verejných rozpočtov),
- Európska únia a jej fondy [59];
- súkromné nadácie a filantropi.

Oni majú zodpovednosť za to, na čo sa ich zdroje a peniaze používajú.

Všetci donori musia rešpektovať práva ľudí so zdravotným postihnutím. Musia počúvať, čo ľudia so zdravotným postihnutím hovoria o tom, ako by sa mali zdroje použiť.

> **„Ľudia v inštitúciách nepotrebujú rekonštrukcie. Potrebujú povzbudenie a potrebujú žiť v komunite.“**
> Elisabeta Moldovan[60]

Je neprijateľné, aby donori naďalej podporovali segregáciu ľudí s mentálnym postihnutím.

1. Žiadne zdroje a financie by sa nemali dávať na (opätovnú) výstavbu alebo zriaďovanie nových inštitúcií.

2. Na renovácie a rekonštrukcie inštitúcií by nemali byť vynakladané žiadne zdroje. Ale nenechávajte ľudí, ktorí tam žijú, v zlých podmienkach: Pomôžte im odsťahovať sa z inštitúcie, namiesto toho, aby ste ju rekonštruovali.

   Viac informácií o tom, ktoré veci je potrebné financovať a ktoré nie:
   EEG usmernenie o nezávislom živote
   Kontrolný zoznam EEG na podporu nezávislého života a deinštitucionalizácie
   Osobitný spravodajca OSN: *Transformation of services for persons with disabilities*[61]

Poskytovatelia zdrojov by mali poskytnúť zdroje a financie špecificky na zmeny, ktoré sú potrebné na to, aby ľudia s mentálnym postihnutím mohli žiť nezávisle v komunite, najmä na:

1. Financovanie organizácií a skupín, ktoré sa zaoberajú sebaobhajovaním, aby mohli účinne ovplyvňovať príslušné zákony a politiky.

2. Financovanie nákladov spojených s prechodom z inštitucionálnej starostlivosti na komunitnú podporu.

> **„Je nevyhnutné lepšie zapojiť sebaobhajcov do deinštitucionalizácie. Vypočuť si ich nápady a uistiť sa, že ich potreby sú skutočne naplnené.**
> **Celý proces by mal posilniť sebaobhajovanie, aby sa ľudia, ktorí sa sťahujú z inštitúcií, mohli naučiť hovoriť sami za seba.**
> **Ľudia, ktorí sa sťahujú z inštitúcií, sa musiaslobodne rozhodnúť, kde, s kým a ako chcú žiť.“**
> László Bercse, predseda, Európska platforma sebaobhajcov[62]

Rovnako aj súkromní donori by mali ukončiť dobrovoľnícke činnosti a ďalšiu podporu udržiavania segregovaných inštitúcií poskytujúcich „starostlivosť“.

- To totiž často slúži na ukrytie zodpovednosti a neschopnosti inštitúcie podporovať ľudí v prirodzenejších sociálnych interakciách a inklúzii.

Nenechávajte ľudí v inštitúciách samých a opustených.

- Využite zdroje, ktoré im pomôžu znovu sa spojiť s vonkajším svetom a hľadať spôsoby, ako si nastaviť svoj vlastný nezávislý život.

„Dobrovoľníci chodili do inštitúcie, kde som žila. Ľudia, ktorým na mne záležalo a podporovali ma. Brali ma na výlety a navštívila som iné miesta. Vďaka nim som spoznala okolitý svet!
Netrvalo dlho a uvedomila som si, že chcem z inštitúcie odísť.
Začala som pracovať v práčovni, prať a žehliť. Ale stále som žila v inštitúcii a snažili sa mi všetko zakazovať.
Vtedy som začala dostávať pomoc od skupiny sebaobhajcov. Ešte som nemala spôsobilosť na právne úkony v plnom rozsahu, ale mohla som už robiť viac rozhodnutí.“

Barbora Mikulová, Česko[63]

Donori by nemali rozptyľovať poskytovateľov služieb témami a činnosťami, ktoré nie sú relevantné pre ich základné poslanie, kým sa nezmenia a nezačnú podporovať ľudí v nezávislom spôsobe života.

- Poskytovatelia služieb sa musia zamerať na zmeny, ktoré je potrebné urobiť, aby naozaj podporovali ľudí v nezávislom spôsobe života v komunite.

- Nemali by strácať čas a už tak obmedzené zdroje na vedľajšie projekty, ktoré môžu byť tiež dôležité, ale z hľadiska ukončenia segregácie ľudí s mentálnym postihnutím sú pre ten čas irelevantné.

Držte sa toho pokiaľ sa veci nezmenia.

- Nepresúvajte sa na novú „trendy“ tému s každým rozpočtovým obdobím. Ak problém pretrváva, zostaňte pri ňom, kým sa nevyrieši.

Podporujte aktivity, ktoré sa môžu zdať všedné a nesofistikované, ale ktoré sú základom komunít a v skutočnosti pomáhajú riešiť segregáciu.

- Činnosti zamerané na sociálne začlenenie môžu niekedy vyzerať banálne: skupina ľudí, ktorí sa pravidelne stretávajú, aby si spolu dali čaj a porozprávali sa. Nie „trendy“ témy, žiadne inovácie. Len ľudia, ktorí pokračujú vo svojom živote. Potrebujeme viac takýchto vecí.

Európske štrukturálne fondy musia uľahčiť systémové zmeny v krajinách EÚ smerom k začleneniu a nezávislému životu.

- Pilotné projekty a príklady osvedčených postupov nebudú stačiť, ak po nich nebudú nasledovať opatrenia a zdroje na ich rozšírenie.

Finančné zdroje EÚ by mali byť podmienené skutočným pokrokom pri ukončení segregácie ľudí s mentálnym postihnutím v inštitúciách, s otázkami:

- Koľko ľudí bolo podporovaných v prechode z inštitucionálnej starostlivosti na podporu v komunite?

- Koľko inštitúcii sa zatvorí? Kedy?

- Ako budú zdroje z uzavretých inštitúcií presmerované na podporu nezávislého života v komunite? Ako sa s nimi bude zaobchádzať v praxi?

Tieto ukazovatele by sa mohli stanoviť postupne - umožnilo by to kontrolovať pokrok.

- Ak krajina realizuje už svoj štvrtý "projekt deinštitucionalizácie" financovaný z peňazí EÚ, ale aj tak sa žiadna inštitúcia nezatvorila, niečo zjavne nie je v poriadku.

Európske štrukturálne fondy by mali uľahčiť štrukturálne zmeny:

- Napríklad za každý 1 milión EUR z finančných zdrojov EÚ použitých na služby pre osoby so zdravotným postihnutím by sa od krajiny malo vyžadovať, aby presunula 1 milión EUR v rámci svojho vnútroštátneho rozpočtu služieb z inštitucionálnej starostlivosti na podporu pre osoby so zdravotným postihnutím v komunite.

  V súčasnosti môžu krajiny využívať finančné zdroje EÚ na "nejakú formu deinštitucionalizácie" a zriaďovanie nových služieb, ale zároveň môžu mať celý svoj štátny rozpočet na sociálne služby nedotknutý týmito požiadavkami a pokračovať vo financovaní segregovaného inštitucionalizovaného systému.

Sledujte situáciu a zmeny. Vnútroštátne štatistické údaje sa musia zbierať a sprístupňovať v pravidelných intervaloch a musia byť porovnateľné medzi jednotlivými krajinami EÚ.

- Existujú príklady, ako sa to dá urobiť.[64]

> **„ Obhajujte základné ľudské právo každého žiť v bývaní podľa jeho vlastného výberu, v komunite, ktorú si vyberie, v blízkosti ľudí, ktorých miluje!“**
> Heather Gilchrist, Škotsko, Veľká Británia [65]

Odkazy a zdroje

[1] Convention on the Rights of Persons with Disabilities | OHCHR
[2] General comment No.5 on Article 19 - the right to live independently and be included in the community | OHCHR
[3] http://revisionisthistory.com/episodes/22-burden-of-proof
[4] Persons with intellectual disabilities and with complex support needs most likely to live in institutions
[5] Living freely and being members of communities like everyone else
[6] 'Narrowed Lives. Meaning, Moral Value, and Profound Intellectual Disability', discussion with the authors Reetta Mietola and Simo Vehmas - Inclusion Europe (inclusion-europe.eu)
[7] Life after violence study.
[8] Often, service providers argue that the person placed in an institution in a rural area "likes to live in a rural area and wishes to stay there". It is important to consider that in most cases this person has not experience any other living arrangement (at least as an adult), especially not when they would have the support to live independently and be included, therefore being able to benefit from the things other types of areas offer. Similarly, when answering "I like it here" the person may be speaking about the things they value in the current situation (some people they like, some aspect of the disability service they came to appreciate), not about the actual location or not knowing they could have the same things available in other arrangements. Support to get new experience is crucial. Provide the opportunity to visit the proposed (chosen) new home several times before moving, to get to know the apartment, locations, and neighbours.
[9] In Lithuania, there is a requirement to have public transport available. The distance to the bus stop should be no more than 1 km. This journey must be accessible for persons with disabilities.
[10] "Live a life of your own, get education and experience, get a job with proper money"
[11] „In many countries… persons with intellectual disabilities and complex needs are most likely to still live in institutional settings" https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2020/05/eeg-di-report-2020-1.pdf
[12] Narrowed lives. Stockholm University Press, 20221. The book provides excellent, readable, research-based account of the social lives of person with severe disabilities.
[13] Empowerment of people with complex support needs
[14] "When people meet Julia now, they see someone who is awake and intensely enjoying life"
[15] Testimonies by survivors of institutionalisation.
[16] Deinstitutionalisation: ensuring people are in full control of their life
[17] Life after violence.
[18] "My biggest fear is that I will be put back into an institution"
[19] "Live a life of your own, get education and experience, get a job with proper money"; More about unpaid work by people with intellectual disabilities

[20] „Neither large-scale institutions with more than a hundred residents nor smaller group homes with five to eight individuals, nor even individual homes can be called independent living arrangements if they have other defining elements of institutions or institutionalization." CRPD General Comment number 5; or EEG Guidelines

[21] In Czechia, the ministry of labour standards define residential social care as community care when the number of resident is 4 or 6 people in one household. The standards allow for placing as much as 3 such households into close proximity. Doporučený postup č. 2/2016

A report by Czech organisations used slightly different approach, labelling residential services as adequate for community living (maximum 3 persons), acceptable (4-6 persons), not very good (7-12), and unacceptable (12+). Žít jako ostatní

[22] Report on the transition from institutional care to community-based services in 27 EU member states

[23] This concept is offered for the purpose of the initial analysis, avoiding clear risk of segregation. In terms of a disability service being able to support people in inclusion, other principles and characteristics need to be in place; see through-out this document.

[24] Finally my life is what I want it to be

[25] European Disability Parliament, 23 May 2023

[26] The institution is there and costs money untill it's closed. The costs of change (trainings, project management etc. need to be covered the whole time.

[27] "No amount of positive law reform will be sustainable unless the underlying ecosystem of support and services changes." Transformation of services for persons with disabilities.

[28] Těžká cesta z ústavu domů. Česko se dosud nedokázalo zbavit v péči o mentálně postižené dědictví komunismu

[29] "Now I support others to get out of institutions"

[30] „Abruptly, our project came to a stop. When the neighbourhood found out about a house for people with disabilities being planned in their area, they made a complaint against building it. There was no real reason, other than the fact that when people do not know enough about disability, it tends to create fear. This was more a rule than an exception when trying to build houses for people with disabilities. Complaints take time away from progress, but cannot stop strong advocates like us. We continued with our plans. Ultimately, the formal complaint was not successful, as they seldom are. Finally, the building plot and the house itself started to take shape. We started perceiving the different apartments there and could "go into" Markus' and Robin's new homes." Long Journey to a 'New New' Home

[31] Discussion on disability rights, social care and change;

[32] How to build public support to transform social care

[33] "212. Wellbeing is defined as relating to the following: personal dignity; physical and mental health and emotional wellbeing; protection from abuse and neglect; control by the individual over their day-to-day life, including over the care and support that is provided to them; participation in work, education, training or recreation; social and economic wellbeing; domestic, family and personal relationships; suitability of living accommodation; and the individual's contribution to society." "A gloriously ordinary life'

[34] It is important to compare this on a relevant basis. What usually happens is that people who moved out of institutions and no longer use disability services (or use disability service provided by an organisation without a direct link to those doing the maths), they are not counted. Only people who remained in the directly connected services are counted: For many reasons, these services are often more expensive on a person-costs scale. This flawed calculation is then used to argue against deinstitutionalisation.
[35] Mi casa (micasauvc.org)
[36] Kraj získal inovační cenu za proměnu sociálních služeb
[37] Praha zavírá ústav Svojšice, klienti přešli do nových domovů (Portál hlavního města Prahy)
[38] Easy-to-read - Inclusion Europe; CEACOG. Centro Español de Accesibilidad Cognitiva
[39] „I've been on the waiting list for social housing for so long. All my brothers and my cousins have one but being disabled with two children doesn't seem to be enough to be prioritised. […] My son is 12 years old and no longer concentrates in school. This situation has been going on for 11 years and has affected my whole family." Mr. S., on the waiting list for social housing for 11 years. 7th overview of housing exclusion in Europe (2022), p 33.
[40] To be very clear: We mean for a portion of general housing to be made available for people with intellectual disabilities. We do not mean disability-specific housing (such as a house where only people with intellectual disabilities would live).
[41] Malta: „Renovation of 200 properties confiscated from the Mafia to underpin … social inclusion of homeless people, victims of violence, elderly people, people with disabilities, the Roma, and young people." 7th overview of housing exclusion in Europe (2022), p 13.
[42] Unaffordable and inadequate housing in Europe provides many examples of how housing for people with disabilities is supported in EU countries.
[43] The outcomes of individualized housing for people with disability and complex needs: a scoping review (tandfonline.com): „There were many significant gaps in the research, including an absence of systematic and comprehensive evidence of the outcomes associated with individualized housing, particularly for people with acquired disability and complex needs."
[44] "No institution can replace a proper family"
[4545] Space for Community: Strengthening our Social Infrastructure
[46] Transformation of services for persons with disabilities Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities, p 5.
[47] Transformation of services for persons with disabilities Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities, p 8.
[48] With reservations to some terms and words used, normalisation principles could be helpful in developing aspects of support to live independently and be included: "Normal rhythm of the day. Normal rhythm of the week. Normal rhythm of the year." Normalisation and social role valorisation: Method for human service development
[49] "A gloriously ordinary life'
[50] This is a result of "care" institutions being placed in remote, rural, scarcely populated areas. The development of new disability support must overcome this, increasing access to disability support where it is under-represented and needed (in heavily populated areas). "For almost 11,000 people with intellectual disabilities who live in cities with 50,000+

inhabitants [in Czechia], there are only 755 places in residential services compatible with social inclusion." Výzkumná zpráva Žít jako ostatní

[51] Quality control for social services;
Quality of life standards

[52] Care Quality Commission

[53] "The use of solely informal care varies from around 30% to around 85% across Member States. However, while informal care is sometimes a matter of preference, it may often be the only option due to a lack of accessible and affordable formal care." Long term care report 2021, p 14.

[54] "Many States highlighted the pivotal role that families played in providing informal support. Inclusion Europe emphasized that formal services ought not to be the ultimate objective and stressed that as much as 80 per cent of all long-term support was provided by informal carers. It underscored that support policies and provision must take that fact into account and ensure that families did not bear the brunt of caregiving, including becoming "care managers, care administrators and service coordinators"."
Transformation of services for persons with disabilities Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities, p 10.

[55] Long Journey to a 'New New' Home

[56] "In most cases, the family at home and friends in the community: the 'unpaid carers'. Recent analysis of data from 2001 to 2018 revealed that 65% of adults have provided unpaid care in their adult life, which increases to 70% for women. The average person now has a 50% chance of becoming an unpaid carer by the time they reach 50." "A gloriously ordinary life", paragraph 9.

[57] Why we care about education.

[58] Employment and social inclusion

[59] This includes EU (European Investment Bank) or national banks and their loans and other financial instruments.

[60] During Hear our Voices! self-advocacy conference in 2017.

[61] Summary of the report, by Inclusion Europe

[62] It is crucial to better involve self-advocates in deinstitutionalisation

[63] "It didn't take long before I knew that I wanted to leave the institution"

[64] State of the States in Intellectual and Developmental Disabilities

[65] It's everyone's right to live in a home of their choice, in a community they choose, close to the people they love