TOGETHER
towards an efficient and sustainable transition in social care

UDĚLEJTE TO HNED

Ukončete segregaci osob s mentálním postižením.

Konec segregace znamená, že mohu být součástí komunity, ve které žiji.
Mohu pracovat, studovat, poznávat nové lidi a navazovat přátelství.
Už nejsem neviditelná. Poprvé si mě lidé ve společnosti všímají.
Jsem mnohem víc než jen moje postižení.
Jsem Senada Halilčevićová: sestra, dcera, přítelkyně, kolegyně, sportovkyně, zaměstnankyně.

Co-funded by the European Union

Financováno Evropskou unií. Názory vyjádřené jsou názory autora a neodráží nutně oficiální stanovisko Evropské unie či Evropské výkonné agentury pro vzdělávání a kulturu (EACEA). Evropská unie ani EACEA za vyjádřené názory nenese odpovědnost.

TOGETHER
towards an efficient and sustainable transition in social care

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

Udělejte to hned. Ukončeme segregaci osob s mentálním postižením.

Vytvořila Organizace Inclusion Europe ve spolupráci s partnery projektu.

Obsah

ČÁST I 5
1. Co znamenají některá slova 9
2. Podporujte lidi, aby měli dobrý život 12
2.1 Najděte nový Domov pro člověka odcházejícího z instituce. 12
2.2 Podpořte člověka při zahájení nového života. 14
3. Zavřete instituce 17
3.1 Okamžitě přestaňte umisťovat lidi do „pečovatelských“ ústavů. 17
3.2 Zpřístupněte podporu pro osoby se zdravotním postižením všem, kteří ji potřebují. 19
3.3 Zavřete instituce. Přesměrujte peníze jim určené na podporu zdravotně postižených. 20
3.4 Mějte jasnou strategii 21
3.5 Učte se z toho, co děláte vy i ostatní. 24
4. Některé příklady toho, co se dělá v oblasti deinstitucionalizace 25

ČÁST II 27
5. Podpora práva na nezávislý život a začlenění do společnosti 27
1. Učiňte veřejné služby přístupné a dostupné 27
5.1 Zajistěte bydlení pro lidi. 28
5.2 Učiňte podporu pro osoby se zdravotním postižením dostupnou všem, kteří ji potřebují. 30
5.3 Obnovte právo lidí rozhodovat o svém životě. 34
5.4 Poskytněte lidem nástroje, aby mohli sami řídit podporu pro osoby se zdravotním postižením. 35
5.5 Uzavřete špatné služby pro zdravotně postižené. 36
5.6 Poskytněte podporu rodinám dětí s mentálním postižením. 36
5.7 Nečekejte, až se „společnost změní“ nebo na to, až se vše usadí na své místo. 37

ČÁST III 39
6. S PENĚZI PŘICHÁZÍ ODPOVĚDNOST. 39

Odkazy a zdroje 45

ČÁST I

> **Bydlet ve vlastním.**
> **Mít přátele.**
> **Dělat vlastní rozhodnutí.**
> **Být v něčem dobrý.**
> **Někam patřit.**

To znamená právo na nezávislý život a na začlenění.

Většina lidí považuje tyto věci za samozřejmost a málo kdy o nich přemýšlí. Ale pro mnoho lidí s mentálním postižením to není ani sen. Je to něco, co bylo do jejich života zavedeno. Žijí neustále zastíněni rozhodnutími někoho jiného, závislí na vůli a pravidlech druhých. Musí se znovu a znovu osvědčovat a dokazovat: že umí to či ono, že umí pracovat, že umí být dobrými rodiči, že jsou schopni se rozhodovat...

Mnoho lidí s mentálním postižením je segregováno v „pečovatelských" zařízeních.

To je třeba změnit. A zde je k využití návod, jak na to.

„Pečovatelská" instituce:

- rozděluje lidi do skupin podle jejich postižení;
- umisťuje je mimo jejich rodiny a přátele, mimo ostatní členy společnosti;
- řídí život člověka postupy a pravidly instituce;

- odebírá člověku všechny každodenní činnosti, které by obvykle dělal, a nahrazuje je skupinovými aktivitami, kterým se říká terapie nebo aktivizace;

- odepírá člověku možnost prožívat život, získávat sociální dovednosti a budovat vztahy, růst s věkem - mít místo v tomto světě.

Mnoho lidí s mentálním postižením žije v situaci, kdy jsou zcela závislí na podpoře a péči svých příbuzných.

V dospělosti si nemohou zařídit vlastní domov.

Nemohou sami rozhodovat o svých věcech.

To také často znamená, že místo matky, otce, sestry nebo bratra se člen rodiny stává pečovatelem, terapeutem, koordinátorem služeb a správcem na plný úvazek.

Samozřejmě existuje také mnoho lidí s mentálním postižením, kteří žijí samostatně a jsou začleněni do své komunity.

Většinou se jedná o lidi, jejichž rodiny si daly za cíl připravit je na samostatný život v dospělosti. Stejně jako by to většina rodin udělala pro své děti.

Jedná se o lidi, kteří mají ve svém životě příbuzné, přátele a organizace, kde se na sebe mohou spolehnout a vzájemně si být prospěšní v nejrůznějších směrech. Stejně jako všichni ostatní lidé.

Jedná se o lidi, kteří využívají veřejné služby stejně jako kdokoli jiný, protože služby jsou dostupné a dotyčný má prostředky na to, aby za ně zaplatil.

Jedná se o lidi, kteří mají dobrou podporu ke svému znevýhodnění.

Žít tímto způsobem života, žít nezávisle a být začleněn, je právem každého člověka s postižením.[1]

To je zákon.

Tento zákon, který byl již mnohokrát vysvětlen, často velmi dobře a srozumitelně.[2]

Politici, orgány veřejné správy a poskytovatelé služeb pro zdravotně postižené nemohou předstírat, že tento zákon neznají, nebo že mu nerozumí.

Stejně tak nemohou předstírat, že nevědí, jak vypadá dobrá podpora osob se zdravotním postižením.

Přesto se mnozí politici, orgány veřejné správy a poskytovatelé služeb pro osoby se zdravotním postižením chovají, jako by tento zákon neznali, nebo jako by o dobré podpoře pro osoby se zdravotním postižením nikdy neslyšeli.

Stále nutí lidi do „pečovatelských" ústavů, dávají těmto ústavům peníze a dokonce staví nové.

Nezbytnou změnu směrem k de-segregaci často oddalují řečmi o „potřebě důkazů" nebo o „potřebě najít dobrou praxi".

Škodlivost ústavů byla popsána již v 60. letech 20. století a od té doby nesčetněkrát.

Důkazů již existuje dostatek.

> *„Někdy je požadavek na další důkazy jen dalším způsobem, jak ospravedlnit lidské utrpení."* [3]

Někteří politici, veřejné orgány a poskytovatelé služeb pro osoby se zdravotním postižením tuto změnu odkládají s tím, že musí „chránit osoby se zdravotním postižením", a že začlenění bude možné až tehdy, „až bude společnost připravena".

Jiní tuto změnu stále vykreslují tak překombinovaně a zbytečně složitě, že nikdo ani neví, kde začít.

Někdy země nebo poskytovatelé služeb nazývají „nezávislým životem“ a „deinstitucionalizací“ akce, které s nimi nemají nic společného.

Ze všech těchto důvodů je dobré podívat se na praktické kroky deinstitucionalizace.

Je důležité podívat se na deinstitucionalizaci konkrétně z pohledu osob s mentálním postižením:

- **„v mnoha zemích, a zejména v těch, které proces deinstitucionalizace před časem zahájily, osoby s mentálním postižením a osoby s komplexními potřebami podpory s největší pravděpodobností stále žijí v ústavních zařízeních.“**[4]

Tento dokument nabízí představu o hlavních prvcích a klíčových krocích deinstitucionalizace z pohledu osob s mentálním postižením.

Zásady a kroky, jejichž cílem je zajistit, aby lidé s mentálním postižením nebyli z deinstitucionalizace vynecháni.

Aby byli do procesu zapojeni, podíleli se na příslušných rozhodnutích a měli prospěch z výsledných opatření.

Aby již nebyli segregováni v „pečovatelských, ústavních“ zařízeních, ale žili svůj život samostatně a začleněni do komunity.

> **Život v komunitě je důležitý, protože se můžeme setkávat s dalšími lidmi a zapojit se do běžného života. Můžeme si najít práci, hrát aktivní roli ve společnosti.**
> László Bercse, Maďarsko[5]

1. Co znamenají některá slova

Některá slova a slovní spojení začala mít různé významy pro různé lidi. V mnoha případech to způsobuje zmatek a oddaluje potřebnou změnu.

Když používáme některé z těchto pojmů, máme na mysli toto:

Nezávislý život a začlenění

Bydlení ve vlastním.
Mít přátele.
Dělat vlastní rozhodnutí, mít kontrolu nad svým životem.
Být v něčem dobrý.
Být něčeho součástí.

Abychom mohli žít samostatně, jsme všichni závislí na druhých. Máme vzájemně prospěšné vztahy. Někteří lidé mohou v některých oblastech svého života potřebovat větší podporu než jiní.

Neznamená to, že každý žije sám, odkázán na své prostředky a zařízení, bez jakékoli podpory.

Není to závislé na schopnostech a dovednostech člověka: Nikdo nemůže říci „tento člověk nemůže žít samostatně“.
To se týká zejména osob s komplexními potřebami podpory, které jsou velmi často považovány za „neschopné žít samostatně“ nebo za „neschopné vidět jakýkoli rozdíl v tom, jak se věci mají“. Tato tvrzení zjevně nejsou pravdivá.[6]

Služba samostatného bydlení

Může to být a mělo by to být mnoho věcí.

Měla by být tím, o co usiluje každá služba podpory zdravotně postižených a co je její hlavní

Mnoho zemí a poskytovatelů služeb používá tento termín k označení určitého druhu služby pro osoby se zdravotním postižením.

Často však navzdory svému názvu tato služba nepodporuje

zásadou. (Podrobnosti naleznete ve specializované části níže.)

lidi v samostatném životě a začlenění.

Například pobytová služba pro velkou skupinu lidí s postižením se někde nazývá „nezávislé bydlení“.

“Pečovatelské” instituce

Místa, kde jsou lidé s postižením kvůli svému postižení odděleni od společnosti, kde jsou veškeré vztahy a sociální interakce omezeny na personál a ostatní obyvatele, kde pravidla instituce kontrolují život člověka a kde je každá běžná lidská činnost odstraněna a nahrazena „terapiemi“ a „aktivitami“.

Navzdory tomu, co tyto instituce rády tvrdí, nejsou ústavy „péče“ bezpečným prostorem pro lidi, kteří v nich žijí. Ústavní péče způsobuje psychickou a vývojovou újmu. V ústavech dochází k velkému zneužívání a násilí.

Institucionalizace je jednou z forem násilí.

Deinstitucionalizace

Podpora osoby, která se chce přestěhovat z „pečovatelského“ zařízení a zařídit si vlastní domov a život v komunitě.

Převzetí lidí z jedné instituce a jejich umístění do „hezčí“, moderní instituce není deinstitucionalizace.

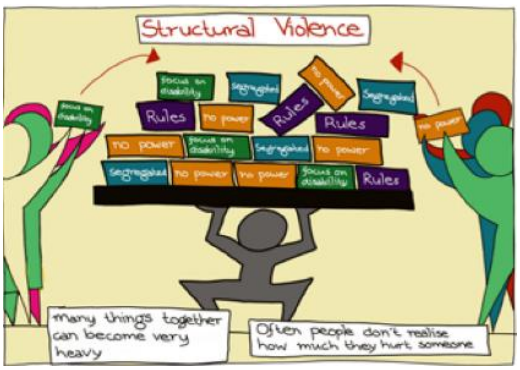
Změnit služby pro osoby se zdravotním postižením (včetně jejich zákonů, financování atd.) tak, aby již nesegregovaly a nepodřizovaly si lidi, ale naopak jim poskytovaly podporu, kterou potřebují k tomu, aby měli vlastní bydlení, byli součástí rodiny, měli přátele,

Umístění lidí s postižením do skupiny menších domů na stejném místě není deinstitucionalizace.

Nechat lidi bez jakékoliv podpory nebo je jen poslat zpět k rodině není deinstitucionalizace.

práci, byli v něčem dobří; aby někam patřili.	Deinstitucionalizace není „východoevropskou“ záležitostí. Ústavy „péče“ existují po celé Evropě. Deinstitucionalizace není „inovace“ ani „pilotní projekt“ pro financování z prostředků EU; je to povinnost. V praxi se uplatňuje již desítky let.

> *Institucionalizace je formou strukturálního násilí.*[7]



2. Podporujte lidi, aby měli dobrý život

Co musí poskytovatelé služeb a orgány veřejné správy, které jsou za ně odpovědné, udělat**?**
Přestěhovat osoby s mentálním postižením ze škodlivých míst, a pomoci jim začít nový život.

2.1 Najděte nový Domov pro člověka odcházejícího z instituce.

Najděte a zajistěte místo k bydlení pro osobu mimo ústav.

- Využijte stávající bydlení (byty, rodinné domy) v obytných oblastech.
- Zjistěte, jaké má osoba preference.[8]
- Proveďte v rámci bydlení veškeré úpravy potřebné pro osoby se sníženou pohyblivostí.

V EU je téměř 1,5 milionu lidí v ústavech[9] (a nespočet dalších, kteří žijí v dospělosti se svými rodinami, i když by jinak bylo typické žít samostatně). Pro nalezení nového domova bude nutné vybudovat, zajistit nové bydlení. Při výstavbě nového bydlení pro lidi, kteří se stěhují z ústavů, je důležité dodržovat klíčová pravidla:

- Stavět „běžné“ bydlení a část z něj poskytnout lidem, kteří se stěhují z ústavů. (viz bod 1. v předchozí kapitole)
- Stavět bydlení v obytných oblastech. Nikdy neumisťujte nové bydlení do průmyslové zóny, na pozemek jiné instituce (např. nemocnice, domova pro seniory apod.).

- Vyhněte se výstavbě nových domů v odlehlých oblastech s nedostatečnou veřejnou infrastrukturou (i když jsou „v budoucnu“ určeny k bydlení). Nedostatek veřejných služeb (doprava, lékařské služby atd.) zvyšuje závislost člověka na poskytovateli služeb. To je v rozporu se zásadou začleňování a prodražuje to služby.[10]

- Nekombinujte funkci bydlení s jinými funkcemi. Neumísťujte „pokoj nebo kancelář pro pečovatele“ do stejné domácnosti.

- Neumisťujte další službu pro osoby se zdravotním postižením do stejné budovy jako domácnost. (Platí pravidlo: Byli by obyvatelé schopni dojít ze svého pokoje do „denního centra“ nebo „dílny“, aniž by si museli oblékat kabát nebo boty? „Ano“ je špatná odpověď.)

> **„Trvalo mi asi tři roky, než jsem se odstěhoval a hledal si bydlení. Podporu mi poskytly dvě nevládní organizace. Jedna byla skupina, která pomáhala lidem dostat se z ústavů a učila je, jak hospodařit s vlastním rozpočtem. Také vám umožnili vybrat si osobu, která vás bude podporovat, a vy jste si vybrali, koho si vyberete.“**
> Paul Alford, Irsko[11]

Oddělte bydlení a podporu pro osoby se zdravotním postižením.

Osoba s mentálním postižením by měla mít možnost bydlet bez vazby na využívání služeb pro osoby se zdravotním postižením. Změna služby nesmí být žádným přímým způsobem spojena se změnou podmínek bydlení.

- Minimálním požadavkem je, aby osoba měla samostatné smlouvy o bydlení a o podpoře pro osoby se zdravotním postižením.

2.2 Podpořte člověka při zahájení nového života.

Každá osoba opouštějící ústavní zařízení potřebuje podporu při zahájení nového života a při překonávání újmy a traumatu způsobených pobytem v ústavu.

Začněte s lidmi, kteří mají komplexní potřeby podpory.[12]

- Nevybírejte si lidi, kteří jsou „nejvhodnější pro samostatný život".

- Neredukujte lidi s komplexními potřebami podpory na lhostejné příjemce péče.[13]

- Zajistěte podporu pro začlenění osob s komplexními potřebami podpory.[14]

> *Julia byla vždy považována za příliš postiženou na to, aby se zapojila do komunity, nebo dokonce aby se zapojila do života v domě, kde žila. Ostatní obyvatelé byli „schopnější" než ona. Byla odsouzena k životu plnému dřímání a dětských písniček.*
> *Když ji život příliš nudil, sesunula se na židli a většinu času prospala. Rodiče to považovali za znamení, že je Julie nešťastná, a rozhodli se ji přestěhovat do vlastního domova.*
> *„Když se Julie přestěhovala do vlastního domova, nejprve jsme zjišťovali, které podpůrné pracovníky si chce vzít s sebou. Cílem bylo spolu s Julií vytvořit prostředí pro její dobrý život.*
> *Julia se vždy účastní pohovorů s potenciálními novými pracovníky. Vždy je mezi nimi někdo, komu z jejího okolí a dalších členů týmu důvěřuje.*

> *Všichni musíme přemýšlet o tom, co pro Julii znamená dobrý život. A jakou odpovědnost s sebou volby přinášejí. Poznala mnoho lidí ve svém okolí a nyní hraje důležitou roli při propojování sousedů navzájem."15*

Zjistěte, jaké má dotyčný člověk zkušenosti, očekávání a životní ambice.

- Při zjišťování informací o daném člověku používejte přístup zaměřený na člověka a spolupráci.
- Rozšiřte okruh možností, zkušeností a očekávání osoby.
- Pokud osoba neměla možnost zažít a utvořit si názory na mnoho aspektů života (sociální vztahy, různé typy a možnosti bydlení atd.), její očekávání toho, co může přijít po ústavu, tím budou omezena. Člověk potřebuje mít skutečné zkušenosti a možnosti, aby se mohl informovaně rozhodnout o svém budoucím životě.
- Pomozte danému člověku zachytit jeho dosavadní životní příběh a přání pro další životní etapu.
- Zapojte mnoho různých lidí (se souhlasem daného člověka), kteří mají vztah k jeho životu.

Zaměřte se na obnovení a posílení schopnosti člověka komunikovat se společností, vytvářet a udržovat sociální role a vztahy.

- Jako velmi cenné se jeví pokusit se navázat podpůrný vztah s někým mimo instituci, kdo poskytuje spojení s novým životem, nabízí určitou stabilitu během přechodu.Zdá se, že tento účel mohou plnit jak profesionálové (sociální pracovník, pracovník s mládeží, opatrovníci…), tak i přítel nebo dobrovolník.[16]

> **Vím, že můj život a vše, co dělám, stojí na velmi křehkých nohách. Vždycky se bojím,**

> **že se budu muset vrátit do ústavu a ztratím svobodu.**
> Senada Halilčević[17]

Zvažte újmu, která byla danému člověku způsobena během pobytu v ústavu (včetně možného zneužívání a násilí), a poskytněte mu odpovídající podporu a odškodnění. [18]

- Velká část chování, které lidé považují za „divné“ nebo „náročné“, je reakcí na pobyt v instituci a následné trauma.V případě potřeby zajistěte odbornou psychologickou podporu.

> **“Největší strach mám z toho, že budu opět umístěna do ústavu. Když mám z něčeho dobrý pocit, bojím se také, že mi ho někdo vezme.”**
> Mirjam Braspenning, Nizozemí[19]

Odškodněte lidi za škody, které jim byly způsobeny, a za práci, kterou mnozí vykonali a stále vykonávají bez nároku na odměnu.

> **Dostával jsem peníze od vlády, protože když jsem byl v ústavu, musel jsem pracovat v dílně a byla to otrocká práce: 50 pencí týdně, pracovat 10 hodin v trafice a dělat všechno, co chtěli.**
> Paul Alford, Irsko[20]

3. Zavřete instituce

Ponechat instituce otevřené, když se lidé stěhují, přináší spoustu rizik a problémů:

Vždy existuje nebezpečí, že budou dosazeni noví lidé, aby „zaplnili lůžka“ a udrželi ústav v chodu.

Dokud ústavy existují, spotřebovávají a plýtvají penězi i lidským potenciálem, který by mohl a měl být využit na podporu samostatného života a začlenění lidí.

Čím déle instituce funguje (se snižujícím se počtem lidí), tím je nákladnější. Je to plýtvání penězi a riziko, že někteří budou tyto náklady spojovat s deinstitucionalizací a nazývat ji „drahou“. Tomuto by se mělo, a je možné, se vyhnout.

3.1 Okamžitě přestaňte umisťovat lidi do „pečovatelských“ ústavů.

Identifikujte „pečovatelské“ instituce ve vaší zemi.

- Každé „pečovatelské“ zařízení by mělo být opatřeno upozorněním, že umístění osob se zdravotním postižením je formou segregace, že je škodlivé pro jejich blaho a že brání jejich plnohodnotnému životu v rámci komunity.

Existuje mnoho způsobů, jak definovat, co lze považovat za „pečovatelské“ zařízení:

- Některé definice institucí vycházejí z kultury institucionalizace a nepovažují počet obyvatel za konečné kritérium.[21]

- Některé země používají jako klíčovou charakteristiku maximální počet obyvatel v domácnosti, obvykle v kombinaci s dalšími požadavky.[22]

- Pro účely výzkumu ústavní péče v EU byl použit příliš vysoký počet 30 obyvatel (uživatelů).[23]

Aby se zabránilo segregaci osob s mentálním postižením a jejich umisťování do škodlivého prostředí, je třeba přijmout některá kritéria týkající se většího počtu osob na jednom místě a může být užitečné využít:

- V každé zemi existuje statisticky typický počet osob v jedné domácnosti. Tento počet může sloužit jako výchozí hodnota pro stanovení, které služby rezidenční péče je třeba přednostně uzavřít a zabránit přijímání nových osob (služby, kde je počet obyvatel v domácnosti vyšší než celostátní průměr domácností[24]).

- Čím větší je počet lidí v jednom „pečovatelském zařízení", tím naléhavější je potřeba takové místo uzavřít. Každé místo s více než 30 osobami musí být uznáno za ústav a musí být urychleně uzavřeno. Všechna ostatní místa, kde jsou segregováni lidé s mentálním postižením, musí být rovněž uzavřena.

- Počet obyvatel v jedné domácnosti je třeba posuzovat v souvislosti s dalšími charakteristikami, zejména s místem, kde se domácnost nachází, blízkostí dalších služeb pro osoby se zdravotním postižením atd. (Více viz níže.)

> **"Po 27 letech v ústavech jsem se přestěhoval do chráněného bydlení. Konečně jsem začal žít normální život. Je to už 8 let a láká mě jít dál. V současné době hledám byt a vypadá to, že se mi to podaří a přestěhuji se."**
> Petr Laník, Česko[25]

Je třeba zastavit přijímání nových lidí do všech „pečovatelských“ institucí:

- Jasně a srozumitelně oznámit rozhodnutí o škodlivosti umístění do ústavní péče.

- Každému člověku, který „žádá“ o umístění v „pečovatelském“ zařízení, nabídnout a zorganizovat intervenci case managementu zaměřenou na jeho osobu. Aby se zjistila jeho očekávání a situace a bylo možné mu pomoci zorganizovat si samostatný život a začlenit se do komunity.

3.2 Zpřístupněte podporu pro osoby se zdravotním postižením všem, kteří ji potřebují.

Další informace naleznete v části níže.

„Od letošního roku mi pomáhá osobní asistentka, což mi změnilo život. Za tyto čtyři měsíce jsem zažila mnoho krásných chvil, o kterých se mi ani nesnilo. Nikdy jsem si nemyslela, jak nádherný může být náš život. Chci, aby i ostatní měli život bez problémů.“

Gayle Mugliette, Malta[26]

3.3 Zavřete instituce. Přesměrujte peníze jim určené na podporu zdravotně postižených.

Nikdy nepřijímejte novou osobu jako náhradu za osobu, která se z instituce odstěhovala.

- Jakmile se některá osoba z instituce odstěhuje, snižte „kapacitu“ instituce v úřední registraci.

Jakmile se osoba odstěhuje z ústavu, přerozdělte příslušnou částku z rozpočtu ústavu na podporu osoby, aby mohla žít samostatně a mohla být začleněna.

Stanovte časový rámec, v němž se instituce uzavře.

- Podle zkušeností je zcela rozumné očekávat, že i rozsáhlé instituce budou uzavřeny během 3-5 let.

- Čím déle změna trvá, tím je dražší a náročnější pro všechny zúčastněné[27]. (Kromě toho jsou lidé déle vystaveni škodám institucionalizace.)

- Dejte všem vědět, kdy se instituce uzavře.

Vytvořte strukturu pro řízení přechodu, změny a stanovte jasný akční plán.

- Vytvořte tým pro řízení změny, přechodu, který bude zastupovat klíčové zúčastněné osoby: lidé, kteří v instituci žijí; zaměstnanci a vedení; externí organizace spolupracující na změně, jako jsou různí poskytovatelé podpory pro osoby se zdravotním postižením.

- Naplánujte klíčové kroky přechodu, aby bylo všem jasné, jakým směrem se změna bude ubírat a jakou roli v ní budou hrát.

Vzdělávejte zaměstnance, aby získali příslušné znalosti a dovednosti.

- Školení a další vzdělávací metody je třeba rozvíjet a poskytovat ve spolupráci s osobami se zdravotním postižením, zejména s těmi, které prošly (nebo procházejí) deinstitucionalizací.

- Zaměřte se na srozumitelnost účelu a směru (proč změna probíhá, jaký je její cíl a požadovaný výsledek). Posilujte přesvědčení zaměstnanců o jejich roli ve změně, o jejich schopnosti přispět a o přínosu pro jejich profesní rozvoj.

3.4 Mějte jasnou strategii.

Politici, veřejné orgány a poskytovatelé služeb, kteří provozují „pečovatelská" zařízení, si musí uvědomit svou odpovědnost a stanovit jasnou strategii pro ukončení institucionalizace osob s mentálním postižením.

Měli by zřídit orgán na příslušné úrovni (např. národní, regionální), jehož členy budou zástupci osob s mentálním postižením a dalších osob zapojených do přechodu z instituce do běžného života (poskytovatelé služeb, orgány veřejné správy atd.).

- Orgán musí pracovat srozumitelným jazykem a zajistit přiměřené úpravy pro osoby s mentálním postižením, aby se mohly účastnit příslušných diskusí a rozhodování.

- Tento orgán by měl diskutovat a formulovat strategii změn, vyhodnocovat změny atd.

Existuje několik strategií, které mohou být uplatněny přiuzavření institucí. Každá z nich však může být účinná pouze do té míry, pokud vede k de-segregaci osob se zdravotním postižením a k zavedení nezávislého života v komunitě. Strategie se mohou vzájemně kombinovat, posilovat.

1. **Změna na základě zákona**. Přepracování příslušných zákonů tak, aby stanovily rámec pro služby pro osoby se zdravotním postižením založený na lidských právech. Je to nezbytná součást změny, přináší jasnost a odstraňuje prostor pro individuální volbu (výmluvy) těch, kteří instituce řídí, zda to mají či nemají dělat.

Nevýhoda: Může to trvat dlouho. I když je změna zákona provedena, stále vyžaduje implementaci.[28]

Nečekejte na změnu zákona, abyste mohli začít s deinstitucionalizací.

2. **Individuální odchody**. Podpora při odchodu z ústavu je organizována individuálně, například na základě hledání nového bydlení nebo nového zaměstnání. Vzhledem ke své selektivní a vysoce individualizované povaze je tento přístup velmi úspěšný při dosahování začlenění těch, kteří mají to štěstí, že jej mohou využít. Měl by být rozšířen.

   Nevýhoda: Zabere to spoustu času. A často je osoba, která se odstěhovala, nahrazena novou osobou přijatou do instituce.[29]

> **„Nyní bojuji za 16 607 lidí, kteří jsou v Rumunsku stále v ústavu. Vytáhli jsme 11 lidí s postižením a já je pomáhám podporovat. Všichni pracují. Pomáhám jim ale také v situacích, kdy je pro ně těžké zvyknout si na život v komunitě.“**
> Elisabeta Moldovan, Rumunsko[30]

3. **Uzavření instituce realizované ředitelem**. V některých případech se ředitel instituce (správně!) rozhodne, že je jeho povinností místo uzavřít, a to navzdory názoru příslušných orgánů. Je to poměrně účinné v dosažení změny pro lidi žijící v dané instituci a také to jasně ukazuje, že tuto změnu lze udělat.

   Nevýhody: Má omezený dopad na celkový systém péče a je velmi náročný pro všechny zúčastněné, protože obvykle znamená boj s úřady na každém kroku. .

4. **Změna řízená (EU) fondy**. Peníze jsou silnou pobídkou. Nutí orgány veřejné správy a poskytovatele služeb podnikat kroky, které by

za normálních okolností nepodnikali. Někdy dokonce takové, s nimiž nesouhlasí. Je to účinný způsob, jak nastartovat přechod ve větším měřítku.

Nevýhoda: Peníze znamenají cihly. Proces se z velké části stane stavbou nových domů a stěhováním lidí. Mnohé z těchto domů jsou velkým zlepšením ve srovnání s tím, kde a jak lidé žili dříve, ale zdaleka nedosahují toho, co je třeba a čeho lze dosáhnout. Také to trvá strašně dlouho. Výstavba nových domů obvykle trvá, zejména pokud se provádí v přísně regulovaném prostředí fondů EU a veřejné správy.

Ať už zvolíte jakoukoli strategii, postavte ji na lidech.

- V centru pozornosti a cílem jsou lidé, kteří opouštějí zařízení, nikoli poskytovatelé služeb. Uveďte to v každém příslušném dokumentu.
- Používejte správný jazyk: Toto není o „transformaci služeb" nebo „modernizaci služeb". Takový jazyk klade důraz na poskytovatele služeb.

Netrvá to věčně.

Neexistuje žádný důvod, proč by mělo trvat desítky let, než se změny projeví. Pokud je přechod dobře připraven a řízen, lze jej provést efektivně a relativně rychle.
Ušetřete životy lidí a veřejné peníze tím, že uděláte přesně tohle.

Čeho by se měli politici, veřejné orgány a poskytovatelé služeb vyvarovat při stanovování strategie deinstitucionalizace:

- Zapomeňte na „změnu myšlení lidí". To je ta nejtěžší práce a málokdy se to podaří. Lidé s mentálním postižením nebudou čekat, až bude společnost „připravena". Začlenění do společnosti není rétorické cvičení. Prostě to udělejte.[31]

- Nestavte přechod na původní instituci.
  Lidé se zdravotním postižením musí být v roli řidiče, nikoliv poskytovatel služeb.
  V mnoha případech je třeba, aby se „kapacita služby“ přesunula z místa, kde je instituce, na jiné místo (viz výše). Pokud je změna založena pouze na původní instituci, stává se to velmi obtížně dosažitelným.

Jasně informujte o změnách.

- Srozumitelně vysvětlete, proč je třeba zavřít instituce (jak škodí lidem).

- Popište, jak bude změna vypadat a jaký bude její výsledek.

- Mluvte o lidech a o tom, jak se jejich životy mění k lepšímu (ne o procesech, projektech nebo budovách).

- Poskytněte platformu (školení, podpora, medializace) lidem přímo postiženým ústavní výchovou, aby mohli hovořit o svých zkušenostech.

- Inspirujte.
  V každé komunikaci o změně vytvářejte pozitivní představu o budoucnosti.
  Nemaťte lidi odbornými řečmi a zbytečnou složitostí.[32; 33]
  Přechod z institucí na podporu v komunitě je dokonale proveditelný.

3.5 Učte se z toho, co děláte vy i ostatní.

Naslouchejte lidem, kteří žili v ústavech a kteří začali nový život v komunitě.

Popište výchozí pozici (kolik lidí žije v ústavech, kolik je ústavů, jak jsou ústavy drahé atd.).

Sledujte a vyhodnocujte pokrok:

- Kolik lidí se přestěhovalo do nového domova, jaké je jejich nové nastavení z hlediska podpory zdravotně postižených?

- Stanovte a sledujte ukazatele odpovídající účelu změn:
    - Jak se změnil život daného člověka z hlediska samostatného života a začlenění?
    - Má dotyčný člověk vlastní bydlení?
    - Má dotyčný člověk více sociálních rolí (člen rodiny, přítel, kolega atd.)?
    - Má dotyčný člověk zaměstnání, navštěvuje školení apod.?[34]

- Kolik stojí nová situace ve srovnání s dobou, kdy byli lidé v ústavu? (Caution.[35])

Vytvořte mechanismus pro učení se ze zkušeností.

- Může se stát platformou pro pravidelné setkávání všech, kteří se na změnách podílejí, a pro diskusi o tom, co funguje a co ne.

- Může to být analytický orgán, který shromažďuje, zpracovává a sděluje různé zkušenosti, pokroky (nebo jejich nedostatek), jaké strategie jsou účinné.

- Formátů může být více a mohou být různé. Je však zásadní zavést nějaký mechanismus, aby se přechod mohl poučit z toho, jak funguje, a stal se efektivnějším.

4. Některé příklady toho, co se dělá v oblasti deinstitucionalizace

Tyto příklady budou mít mnohá omezení, ale přesto je užitečné je zaznamenat a poučit se z nich.

Plena inclusión, Španělsko
Zavedení programu s názvem Mi casa (Můj domov, život v komunitě).[36]
Program využívá 759 osob se zdravotním postižením.
V komunitě je zřízeno 66 bytů.
Zapojeno je 7 regionálních členů Plena inclusión a regionální úřady.

Slatinka, Slovensko
V roce 2012 byl uzavřen zámek, kde žilo 90 osob se zdravotním postižením, a služby se změnily na jiný druh podpůrných služeb (včetně pobytových).
Zůstává jediným uzavřeným „pečovatelským" zařízením v zemi.

Moravskoslezský kraj, Česko
Kraj získal cenu za inovaci v oblasti transformace sociálních služeb.[37]

Jurta, Česko
Od roku 2007 pomohli 63 lidem dostat se z ústavů. (Nahradili je noví lidé přijatí do ústavů).

Svojšice, Česko
Nedávno uzavřen a nahrazen nájemním bydlením pro osoby se zdravotním postižením.[38]

ČÁST II

5. Podpora práva na nezávislý život a začlenění do společnosti

Jedna z výše uvedených kapitol zní: „Zpřístupněte podporu pro osoby se zdravotním postižením všem, kteří ji potřebují.“ To je přesně to, co to znamená.

Co musí tvůrci politik udělat, aby respektovali právo lidí s mentálním postižením na nezávislý život a na začlenění do společnosti.

1. Učiňte veřejné služby přístupné a dostupné.

Veřejné služby, jako jsou školy, zdravotní péče, podpora zaměstnanosti, knihovny nebo komunitní centra, doprava atd., musí být přístupné a dostupné všem.

Omezování jejich přístupnosti (fyzickými a kognitivními bariérami, nesprávnými pravidly, nedostatkem personálu atd.) brání osobám se zdravotním postižením ve využívání těchto služeb a přispívá k vytváření segregovaných míst a služeb specifických pro osoby se zdravotním postižením.

- Zpřístupněte veřejné prostory a budovy, odstraňte bariéry ve fyzickém prostředí, využívejte univerzální design a udělejte značení dostupné.

- Srozumitelně informujte o těchto službách tak aby je mohl využívat každý.[39]

- Podpořte zaměstnance, aby byli připraveni a rádi spolupracovali s kýmkoli. Zajistěte dobré platové a pracovní podmínky. Vzdělávejte všechny zaměstnance, aby získali vhodné postoje a dovednosti.

5.1 Zajistěte bydlení pro lidi.

Každý potřebuje k životu místo.

Mnoho lidí s mentálním postižením je bez domova, ať už doslova, nebo virtuálně. Mezi lidmi s mentálním postižením je mnoho bezdomovců.
A existuje mnoho lidí s mentálním postižením, kteří odjakživa žijí u svých rodičů nebo jsou umístěni v „pečovatelském" zařízení, protože pro ně není dostupné bydlení.[40]

- Budujte bydlení.

- Vyčleňte příslušnou část bytů (veřejných i soukromých) pro osoby s mentálním postižením.[41; 42;43]

- Zapište osoby s mentálním postižením na seznam čekatelů na veřejné (sociální) bydlení.

> *Individualizovaná opatření v oblasti bydlení konzistentně vykazovala příznivé výsledky v oblasti lidských práv, zejména pokud jde o sebeurčení, volbu a autonomii.*
> *Individualizované možnosti bydlení rovněž prokázaly příznivé výsledky, pokud jde o sociální vztahy a účast na domácích pracích.*
> *Výzkum rovněž prokázal význam formální a neformální podpory ve vztahu k prospěšnosti individualizovaných forem bydlení.*[44]

- Poskytněte podporu lidem s mentálním postižením, aby získali bydlení a dokázali si ho udržet.

- To zahrnuje zajištění jejich dostatečného příjmu na pokrytí nákladů na bydlení a životních nákladů. (Více o podpoře v další části).

Zaměstnanci chráněného bydlení mi pomohli spolu s pečovatelkou co mohu v bytě očekávat, na co si dát pozor. Pomohli mi také najít služby podpory samostatného bydlení. Chráněné bydlení mi pak dalo doporučení, když jsem žádal o obecní byt. Teď už je to trochu těžší. Už tři roky bydlím v městském domově pro mládež na startu. Ale moje nájemní smlouva končí a já hledám jiné bydlení. Každou chvíli mi můj bývalý opatrovník dává vědět, že je volný městský byt. Čekám, až se mi město ozve, že se nějaký byt uvolní. Není to snadné.
Lukáš Kudlička, Česko[45]

- Poskytněte peníze na rekonstrukce domů a bytů, včetně soukromých, které je uzpůsobí potřebám lidí s postižením. Zabraňte tomu, aby lidé museli opouštět svůj domov jen proto, že mohou mít sníženou pohyblivost a nemohou se pohybovat po domě, nebo jej nemohou opustit, aby šli nakoupit, k lékaři nebo navštívit přátele.

- Vybudujte veřejnou infrastrukturu sloužící více komunitám. Vyhněte se budování „center“ pouze pro starší lidi nebo pouze pro osoby se zdravotním postižením. Stavějte pro všechny, abyste podpořili sociální začlenění a ušetřili veřejné prostředky.[46]

5.2 Učiňte podporu pro osoby se zdravotním postižením dostupnou všem, kteří ji potřebují.

> *„Je těžké mluvit o formálním právu na nezávislý život a propojení s komunitou, aniž bychom mluvili o službách, které jsou k tomu potřeba.“*[47]

Podpora pro osoby se zdravotním postižením může mít mnoho různých podob. Neexistuje jedna velikost, která by vyhovovala všem.

Různí lidé mají různá očekávání a různé organizace mohou mít různý přístup k poskytování podpory.

Identifikujte podporu pro osoby se zdravotním postižením na základě správných zásad, škálujte ji.

V oblasti podpory osob se zdravotním postižením investujte do lidí, ne do cihel.

> **„To, co po sobě zanecháte, není to, co je vyryto do kamenných pomníků, ale to, co je vetkáno do životů ostatních.“**
> Pericles, starověké Řecko

Co lze považovat za podporu pro osoby se zdravotním postižením a co za ni považovat nelze:

Podpora pro osoby se zdravotním postižením	Co by služby pro osoby se zdravotním postižením NEMĚLY dělat
Snaží se zjistit zkušenosti, očekávání a silné stránky člověka a pomáhá mu žít jeho život naplno. Poskytuje podporu a péči, která staví člověka a jeho přání a potřeby do centra podpory, aby mohl být součástí světa kolem sebe - být součástí rodiny, mít přátele, mít práci, být v něčem dobrý.	Identifikovat „omezení“ a „postižení“ daného člověka a rozhoduje, jak „kompenzovat jeho nedostatek dovedností a schopností“.
Je výsadně zaměřena na pomoc člověku, aby mohl zastávat obvyklé sociální role a interakce a využívat běžně dostupné veřejné služby.	Nahradit osobní vztahy a veřejné služby umělými „terapiemi“ a „aktivitami“. Převzít mnoho aspektů života člověka s výmluvou „ale ta či ona veřejná služba nepřijímá lidi s postižením“.
Je k dispozici kdekoli a kdykoli ji člověk potřebuje. Doma, v práci, na cestách nebo na výletě s přáteli.	Přinutit člověka, aby se dostavil na určité místo v určitý čas. V nejhorším případě donutit člověka, aby se přestěhoval ze svého domova do „pečovatelského“ zařízení.

Je vedena osobami se zdravotním postižením, které rozhodují o účelu, podobě a formě podpory.	Redukovat osobu na „uživatele“ předem definovaných služeb.
Je spolehlivá, stabilní v rámci podmínek stanovených člověkem; Stabilní a bezpečná ve svých základech.	Nechat člověka žít v nejistotě ohledně jeho budoucnosti kvůli krátkodobému financování, náhlým nebo nekonzultovaným změnám poskytovatele atd.
Používá snadno srozumitelný jazyk, aby její fungování bylo srozumitelné člověku využívajícímu její služby i všem ostatním.	Vyjadřuje se v odborném jazyce, který postrádá jakýkoli význam mimo samotnou službu. Používá složitý jazyk, aby si udržela moc nad „uživatelem služby “.
Jasně popisuje svůj účel, způsob fungování a způsob, jakým může osoba z podpory těžit a jak ji může ovlivňovat.	Působí komplikovaně a klade překážky člověku, který se snaží pochopit, o co ve službě jde a jak ji může ovlivnit.

Každá služba pro osoby se zdravotním postižením musí podporovat jejich nezávislost a začlenění.

- To platí i pro denní centra, dílny nebo jakýkoli jiný druh služby pro osoby se zdravotním postižením.

Politici, orgány veřejné správy a poskytovatelé služeb musí zajistit, aby ani tyto druhy služeb nesegregovaly osoby se zdravotním postižením a neplýtvaly jejich životem nesmyslnými aktivitami, které je mají zaměstnat a udržet pod dohledem po určitou část dne.

Reformujte všechny služby a centra tak, aby podporovaly nezávislý život a začlenění osob.

> *„Inclusion Europe“ upozornila, že osoby se zdravotním postižením by neměly být redukovány na své fyzické potřeby, jako by postižení bylo jedinou věcí, která je definuje. Pokud jde o jazyk, Inslusion Europe zastává názor, že výrazy jako „uživatelé služeb“, „klienti“ nebo „příjemci péče“ slouží k posílení tohoto stereotypu. Současně tvrdí, že služby a podpora by se neměly zaměřovat na bezpečnost a ochranu v úzkém slova smyslu. Klade důraz na to, že služby mají tendenci být poskytovány ve skupinách, a to způsobem, který je univerzální pro všechny.“*[48]

Život člověka s mentálním postižením nemůže být ponechán na „loterii poštovních směrovacích čísel“, kdy jsou jeho práva ovlivněna a kvalita jeho života trpí, pokud má tu smůlu, že se narodil v místě, kde není zajištěna dobrá podpora.

V každé evropské zemi existují místa, která poskytují dobrou podporu osobám se zdravotním postižením.

Je odpovědností politiků, veřejných orgánů a poskytovatelů služeb pro osoby se zdravotním postižením, aby tuto podporu rozšiřovali a zpřístupnili ji všem.

- Investujte do podpory pro osoby se zdravotním postižením, která jim pomůže žít běžným životem..[49]

- Odstraňte administrativní a organizační překážky, které brání lidem s mentálním postižením využívat podporu pro osoby se zdravotním postižením.

> *„Skupina ENABLE poskytuje samostatně řízenou zdravotní a sociální péči prostřednictvím modelu PA.*
> *ENABLE podporuje jednotlivce při plánování a navrhování služeb, které chtějí využívat, a to způsobem, že si mohou vytvořit svůj vlastní tým osobních asistentů na míru svým potřebám.*

> *Hlavní překážkou při zavádění systému osobní asistence je nedostatek důvěry, kterou mají jednotlivci a rodiny, pokud jde o nábor a zaměstnavatele. Organizace provozuje interní náborovou agenturu, která usnadňuje proces náboru a přijímání osobních asistentů.*
> *Agentura pracuje podle požadavků a kritérií lidí, aby zajistila, že přijatí osobní asistenti budou přizpůsobeni potřebám každého jednotlivce.*
> *Současně agentura zajišťuje, aby do profese přilákala ty správné lidi.*
> *Jednotlivci jsou přijímáni na základě svých hodnot a zkušeností, ale ne nutně na základě zkušeností v oblasti sociální péče. ENABLE platí asistentům pečovatelů více, než je skotská minimální mzda.“*[50]

- Zpřístupněte podporu v místě, kde lidé žijí a kde ji potřebují.

  Nenuťte lidi, aby se kvůli službě pro zdravotně postižené stěhovali do jiného místa, regionu (nebo země!).

  V některých zemích existuje nesoulad mezi místem, kde žijí lidé s mentálním postižením, a místem, kde se nachází velká část „kapacit služeb pro osoby s postižením“.[51]

5.3 Obnovte právo lidí rozhodovat o svém životě.

Odstraňte všechna omezení práva osoby rozhodovat (úplné nebo částečné opatrovnictví nebo jiné formy náhradního rozhodování).

Poskytněte peníze a strukturální podporu iniciativám podporovaného rozhodování.

> *Právo rozhodovat o zdrojích, postupech a dalších věcech.*

5.4 Poskytněte lidem nástroje, aby mohli sami řídit podporu pro osoby se zdravotním postižením.

Osoba se zdravotním postižením musí mít kontrolu nad tím, jak je podpora pro osoby se zdravotním postižením organizována a hrazena.

- Na individuální úrovni to lze provést formou osobního rozpočtu, který je snadno srozumitelný a spravovatelný a umožňuje osobě platit za jakoukoli podporu pro osoby se zdravotním postižením, kterou potřebuje k plnohodnotnému životu.

- Na úrovni, kde je podpora pro osoby se zdravotním postižením utvářena z národních, regionálních a místních rozpočtů, musí být organizace zastupující lidi se zdravotním postižením přítomny a aktivně se podílet na rozhodování o těchto penězích.

- Organizacím a skupinám zabývajícím se sebeobhajobou by měla být poskytnuta institucionální podpora, aby mohly organizovat, vytvářet strategie a ovlivňovat příslušné zákony a politiky. To má zásadní význam pro překonání strukturální diskriminace, které čelí lidé s mentálním postižením.

Lidé se zdravotním postižením musí mít kontrolu nad tím, jak je podpora pro osoby se zdravotním postižením řízena a poskytována. To je možné například:

- Přítomností a aktivitou v rozhodovacích orgánech poskytovatelů podpory pro osoby se zdravotním postižením.

Je žádoucí uplatňovat důkladné kontroly služeb pro osoby se zdravotním postižením. Kontroly by měly být:

- Vedeny osobami se zdravotním postižením.

- Zaměřeny na dodržování práv osob a na kvalitu jejich života.[52]

- Prováděny subjektem nezávislým na těch, kteří za služby platí nebo je poskytují.

- Prováděny s přiměřenou četností, aby to mělo dopad na praxi služeb.
- Uzavírány s výsledky a zjištěními, které jsou srozumitelné a snadno pochopitelné a také snadno veřejně dostupné.[53]
- S okamžitými důsledky pro poskytovatele a opatřeními k nápravě případných pochybení.

5.5 Uzavřete špatné služby pro zdravotně postižené.

Dokud budou existovat ústavy „péče“ a další nevyhovující služby pro postižené, budou nadále vysávat a plýtvat prostředky. Pokud jde o financování, budou nechávat ty, kteří jsou mimo ně, na holičkách.

Veškerý pokrok směrem k začleňování jde přes uzavírání „pečovatelských“ institucí a přesměrování jejich zdrojů na podporu samostatného života a začleňování lidí. (Více informací naleznete v následující části.)

5.6 Poskytněte podporu rodinám dětí s mentálním postižením.

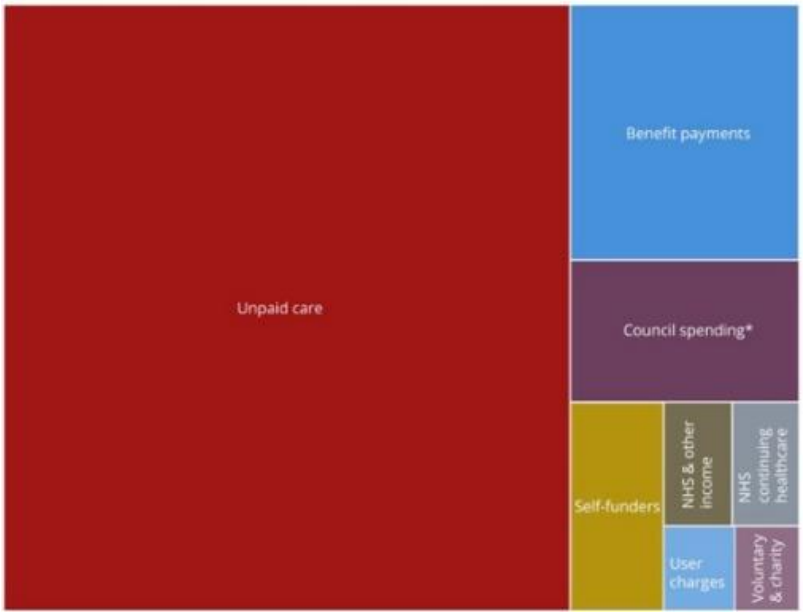
Podpořte rodiny v tom, aby byly rodinou, nikoli jednotkou poskytující péči.[54;55]

- Usnadněte používání forem včasné diagnostiky a včasné intervence a zpřístupněte je všem rodinám dětí s mentálním postižením.
- Podpořte rodiny v pomoci členovi rodiny s mentálním postižením, aby mohl osobnostně růst, získávat zkušenosti a dovednosti, připravovat se na vlastní život.
- Pomáhejte rodinám v „přechodných obdobích“:
    - Mezi různými stupni školní docházky,
    - mezi školou a zaměstnáním,
    - mezi domovem rodičů a vlastním bydlením.

> **„Nám jako rodičům bylo jasné, že náš syn Markus bude mít svůj vlastní život, stejně jako jeho starší bratr a mladší sestra. Vždy jsme měli představu, že se přestěhuje do vlastního domu.“**
> Jyrki Pinomaa, Finsko[56]

Koho to zajímá?[57]

Figure 1: Estimates of the value of care for adults



5.7 Nečekejte, až se „společnost změní“ nebo na to, až se vše usadí na své místo.

Ano, aby lidé se zdravotním postižením mohli plně využívat svého práva na nezávislý život a začlenění, je třeba respektovat mnoho dalších práv a změnit mnoho politik a opatření.

Lidé musí získat dobré vzdělání.[58] Musí mít práci.[59] Musí mít peníze na pokrytí životních nákladů, které přináší život s postižením. Musí mít právo rozhodovat (viz výše). A mnoho dalšího.

- Politici a orgány veřejné správy, stejně jako všichni ostatní, musí usilovat o zlepšení ve všech výše uvedených oblastech.

Pokud jde o právo na nezávislý život a začlenění, neexistuje žádná omluva pro nečinnost!

- Už žádné čekání na to, „až se společnost stane inkluzivní“, nebo na „reformy v oblasti…, které usnadní inkluzi“.

ČÁST III

6. S PENĚZI PŘICHÁZÍ ODPOVĚDNOST.

Co by měli poskytovatelé finančních prostředků změnit a zvážit při rozdělování svých peněz.

Financujícími subjekty jsou myšleny:

- Země (včetně národních, regionálních a místních veřejných rozpočtů);
- Evropská unie a její fondy[60];
- Soukromé nadace a filantropové.

Financující subjekty nesou odpovědnost za to, co jejich peníze dělají.

Všichni poskytovatelé finančních prostředků musí respektovat práva osob se zdravotním postižením. Musí naslouchat tomu, co lidé se zdravotním postižením říkají o tom, jak by měly být peníze použity.

> **„Lidé v ústavech nepotřebují rekonstrukce. Potřebují povzbuzení a potřebují žít v komunitě.“**
> Elisabeta Moldovan[61]

Je nepřijatelné, aby poskytovatelé finančních prostředků nadále podporovali segregaci osob s mentálním postižením.

1. Žádné peníze by neměly být poskytovány na (znovu)vybudování nebo zřízení nových „pečovatelských“ institucí.

2. Žádné peníze by se neměly dávat na renovaci „pečovatelských“ ústavů. Ale nenechme lidi, kteří v nich žijí, ve špatných podmínkách. Pomozte jim se z ústavu odstěhovat, místo abyste ho renovovali.

   Více informací o tom, které akce je vhodné financovat, a které ne, lze nalézt na:
   EEG guidance on independent living
   EEG Checklist to promote independent living and deinstitutionalisation
   UN Special Rapporteur: Transformation of services for persons with disabilities[62]

Finanční prostředky by měly být určeny speciálně na změny, které jsou nezbytné pro samostatný život a začlenění osob s mentálním postižením. Zejména pak na tyto účely:

1. Financování organizací a skupin zabývajících se sebeobhajobou, aby mohly účinně prosazovat a ovlivňovat příslušné zákony a politiky.

2. Financování nákladů spojených s přechodem z institucionální podpory na podporu komunitní.

> **„Do deinstitucionalizace je nezbytné lépe zapojit sebeobhájce. Vyslechnout jejich nápady a zajistit, aby byly jejich potřeby skutečně naplněny. Celý proces by měl posílit sebeobhajování, aby se lidé, kteří se stěhují z ústavů, naučili mluvit sami za sebe. Lidé stěhující se z ústavů se musí svobodně rozhodovat o tom, kde, s kým a jak chtějí žít.“**
> László Bercse, předseda Evropské platformy sebeobhájců [63]

Soukromé iniciativy by měly ukončit podporu segregovaných „pečovatelských“ zařízení, poskytovat jim dobrovolníky a další podporu:

- To často slouží k zakrytí odpovědnosti instituce a její neschopnosti podpořit lidi v sociálních interakcích a začlenění.

Nenechávejte lidi v ústavech samotné a opuštěné.

- Využijte zdroje, které jim pomohou znovu se spojit s okolním světem a také prozkoumat způsoby, jak by mohli začít žít samostatně.

„Do ústavu, kde jsem bydlela, přišli dobrovolníci. Lidé, kterým na mně záleželo a kteří mě podporovali. Brali mě na výlety a já navštěvovala další místa. Díky nim jsem poznala okolní svět! Netrvalo dlouho a věděla jsem, že chci ústav opustit. Začala jsem pracovat v prádelně, prala jsem a žehlila. Stále jsem však žila v ústavu a oni se mi snažili všechno zakazovat. Tehdy mi začala pomáhat skupina pro podporované rozhodování. Ještě jsem neměla plnou způsobilost k právním úkonům, ale mohla jsem se více rozhodovat sama.“

Barbora Mikulová, Česko[64]

Poskytovatelé finančních prostředků by neměli rozptylovat poskytovatele služeb pro osoby se zdravotním postižením tématy a opatřeními, která nesouvisejí s jejich hlavní funkcí, dokud se nezmění tak, aby podporovali nezávislý život lidí a jejich začlenění.

- Poskytovatelé služeb se musí zaměřit na nezbytné změny, které musí provést, aby mohli řádně podporovat lidi v nezávislém životě a začlenit je do společnosti.

- Neměly by plýtvat časem a omezenými zdroji na vedlejší projekty, které mohou být jinak důležité, ale z hlediska ukončení segregace osob s mentálním postižením jsou irelevantní.

Držte se toho, dokud problém nevyřešíte.

- Nepřecházejte s každým rozpočtovým cyklem na nové aktuální téma. Pokud problém přetrvává, držte se ho, dokud nebude vyřešen.

Podporujte činnosti, které se mohou zdát všední a nesofistikované, ale které jsou základem komunit a ve skutečnosti pomáhají řešit segregaci.

- Aktivity pro sociální začlenění mohou někdy vypadat banálně. Jako např. skupina lidí, kteří se pravidelně scházejí, aby si společně popovídali u čaje. Žádná žhavá témata, žádné inovace. Prostě jen lidé, kteří žijí své životy. Takovýchto aktivit potřebujeme více.

Fondy Evropské unie musí usnadnit strukturální změny v zemích EU směrem k začlenění a nezávislému životu.

- Pilotní projekty a příklady dobré praxe nestačí, pokud nejsou následovány opatřeními a zdroji pro jejich rozšíření.

Finanční prostředky EU by měly být podmíněny skutečným pokrokem při ukončování segregace osob s mentálním postižením v ústavech „péče". Ten lze sledovat například pomocí následujících ukazatelů:

- Jaký počet lidí bude podpořen při začleňování do nového života?
- Kolik „pečovatelských" institucí se zavře, když….
- Jak budou prostředky uzavřených institucí přesměrovány na podporu samostatného života a jak budou začleněny do systému.

Tyto ukazatele by mohly být stanoveny postupně, aby bylo možné kontrolovat pokrok.

- Pokud v zemi probíhá již čtvrtý „deinstitucionalizační projekt" financovaný z peněz EU, ale žádná instituce nebyla uzavřena, je zřejmé, že něco není v pořádku.

Fondy EU by měly usnadnit strukturální změny:

- Například za každý 1 milion EUR z fondů EU použitých na služby pro osoby se zdravotním postižením by země měla být povinna přesunout 1 milion EUR v rámci svého vnitrostátního rozpočtu na služby pro osoby se zdravotním postižením z ústavní péče do podpory pro osoby se zdravotním postižením.

  V současné době mohou země využít fondy EU k „určité deinstitucionalizaci“ a zřízení nových služeb, ale zároveň mohou mít celý svůj národní rozpočet na sociální služby nedotčený těmito požadavky a nadále financovat segregovaný institucionalizovaný systém.

Sledujte situaci a změny. V pravidelných intervalech je třeba shromažďovat a zpřístupňovat vnitrostátní údaje, které budou srovnatelné v jednotlivých zemích EU.

- Příklady, jak toho lze dosáhnout, existují.[65]

> **„Prosazujte lidské právo každého člověka žít v domě podle vlastního výběru, v komunitě, kterou si zvolí, v blízkosti lidí, které má rád!“**
> Heather Gilchrist, Skotsko, Velká Británie[66]

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] Report on the transition from institutional care to community-based services in 27 EU member states
[10] 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.
[11] "Live a life of your own, get education and experience, get a job with proper money"
[12] „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
[13] Narrowed lives. Stockholm University Press, 20221. The book provides excellent, readable, research-based account of the social lives of person with severe disabilities.
[14] Empowerment of people with complex support needs
[15] "When people meet Julia now, they see someone who is awake and intensely enjoying life"
[16] Testimonies by survivors of institutionalisation.
[17] Deinstitutionalisation: ensuring people are in full control of their life
[18] Life after violence.
[19] "My biggest fear is that I will be put back into an institution"

[20] "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

[21] „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

[22] 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

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

[24] 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.

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

[26] European Disability Parliament, 23 May 2023

[27] 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.

[28] "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.

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

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

[31] „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

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

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

[34] "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'

[35] 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.

[36] Mi casa (micasauvc.org)

[37] Kraj získal inovační cenu za proměnu sociálních služeb

[38] Praha zavírá ústav Svojšice, klienti přešli do nových domovů (Portál hlavního města Prahy)

[39] Easy-to-read - Inclusion Europe; CEACOG. Centro Español de Accesibilidad Cognitiva

[40] „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.

[41] 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).

[42] 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.

[43] Unaffordable and inadequate housing in Europe provides many examples of how housing for people with disabilities is supported in EU countries.

[44] 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."

[45] "No institution can replace a proper family"

[46][46] Space for Community: Strengthening our Social Infrastructure

[47] Transformation of services for persons with disabilities Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities, p 5.

[48] Transformation of services for persons with disabilities Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities, p 8.

[49] 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

[50] "A gloriously ordinary life'

[51] 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

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

[53] Care Quality Commission

[54] "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.

[55] "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.

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

[57] "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.

[58] Why we care about education.

[59] Employment and social inclusion

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

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

[62] Summary of the report, by Inclusion Europe

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

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

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

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