



Co-funded by
the European Union

TOGETHER+

TOGETHER

towards efficient and sustainable
transition in social care

Perėjimas prie efektyvios ir tvarios socialinės globos

DARYKITE DABAR

SUSTABDYKITE SUTRIKUSIO INTELEKTO ŽMONIŲ
SEGREGACIJĄ

Sustabdyti segregaciją reiškia, kad galiu būti bendruomenės, kurioje gyvenu, dalimi.

Aš galiu dirbti, mokytis, susipažinti su naujais žmonėmis ir draugauti.

Aš jau esu matoma. Pirmą kartą žmonės mane pastebi visuomenėje.

Aš esu daug daugiau nei mano negalia.

Esu Senada Halilčević: sesuo, dukra, draugė, kolegė, sportininkė, darbuotoja.



Together+ projektą finansuoja Europos Sąjunga.

Išreikštos nuomonės ir požiūriai yra tik autoriaus (-ių) ir nebūtinai atspindi Europos Sąjungos arba Europos švietimo ir kultūros vykdomosios agentūros (EACEA) nuomonę. Nei Europos Sąjunga, nei EACEA nėra už juos atsakingi.

TOGETHER

towards efficient and sustainable
transition in social care

Perėjimas prie efektyvios ir tvarios socialinės globos

Registracijos Nr.	2022-1-CZ01-KA220-VET-000085587
-------------------	---------------------------------

Beneficiaras:	Centrum podpory transformace, o.p.s. , Čekija
---------------	---

Partneriai:	Inclusion Europe Fundatia de Abilitare Speranta , Rumunija Rada pre poradenstvo v sociálnej práci , Slovakija Viltis , Lietuva
-------------	---

Darykite dabar. Sustabdykite sutrikusio intelekto žmonių segregaciją.

Sukurta Inclusion Europe, bendradarbiaujant su projekto partneriais.

2023 m. liepos mėn. (mokymo rengimo juodraštinė versija)

Turinys

1 dalis	5
1. Ką reiškia kai kurie žodžiai?	9
2. Padėti žmonėms gyventi gerą gyvenimą	12
2.1 Surasti naujus namus asmeniui, kuris išsikrausta iš įstaigos	12
2.2 Paremti žmogų, kad jis pradėtų naują gyvenimą	14
3. Uždaryti instituciją	17
3.1 Nedelsdami nustoti siusti žmones į „globos“ institucijas	17
3.2 Suteikti pagalbą visiems turintiems asmenims su negalia, kuriems jos reikia	19
3.3 Uždaryti instituciją. Nukreipti pinigus į paramą negalią turintiems asmenims	20
3.4 Turėti aiškią strategiją	21
3.5 Mokyti iš to, ką jūs (ir kiti) darote	25
4. Keletas pavyzdžių, kas daroma įgyvendinant deinstitutionalizacijos procesą	26
II dalis	27
5. Remti teisę gyventi savarankiškai ir būti įtrauktam	27
1. Padaryti viešąsias paslaugas prieinamais	27
5.1 Suteikti žmonėms būstą	28
5.2 Teikti prieinamą pagalbą visiems neįgaliesiems, kuriems jos reikia	30
5.3 Grąžinti žmonėms teisę priimti sprendimą dėl savo gyvenimo	34
5.4 Suteikti žmonėms įrankius, kad jie galėtų patys susitvarkyti su negalia	34
5.5 Uždaryti blogai viekiančias tarnybas negalios srityje	35
5.6 Suteikti paramą šeimoms, kuriose auga intelekto negalią turintys vaikai	36
5.7 Nelaukite, kol „visuomenė pasikeis“ arba kol viskas stos į savo vietas	37
III dalis	38
6. Su pinigais ateina ir atsakomybė	38
Nuorodos ir ištekliai	44

I dalis

Gyventi savo gyvenamojoje vietoje

Turėti draugų

Daryti savo pasirinkimus

Būti kažkuo geru

Priklausymas

Štai ką reiškia teisė gyventi savarankiškai ir būti įtrauktam.

Daugelis žmonių šiuos dalykus laiko savaime suprantamais ir beveik negalvoja apie juos.

Tačiau daugelis žmonių su proto negalia apie tai net ne svajoja.

Tai kažkas, kas buvo įtraukta į jų gyvenimą.

Jie gyvena nuolat užgožti kažkieno sprendimu, priklausomi nuo kitų žmonių valios ir taisyklių.

Jie turi nuolat įrodinėti, kad jie gali tą ar aną, kad gali dirbti, kad gali būti gerais tėvais, kad gali priimti sprendimus...

Daug asmenų su intelekto negalia yra segreguoti „globos“ institucijuose.

Reikia pakeisti tokią situaciją

Kaip reikia keisti

„Globos“ institucijos:

- suskirsta žmones į grupes pagal jų negalią;
- atskiria juos nuo savo šeimų ir draugų, nuo kitų visuomenės narių;

- jų asmeninis gyvenimas valdomas pagal institucijos tvarką ir taisykles;
- asmuo su negalia atlaisvintas nuo visos kasdienės veiklos, kurią žmonės įprastai atlieka; veikla pakeičiama grupine veikla, vadinama terapija arba aktyvumas.
 - iš asmenų su negalia atimama galimybė patirti gyvenimą, įgyti socialinių įgūdžių ir kurti santykius, augti su amžiumi – turėti vietą šiame pasaulyje.

Daugelis asmenų su intelekto negalia gyvena tokiose situacijose, kai yra visiškai priklausomi nuo savo šeimos pagalbos ir priežiūros.

Suaugę žmonės su negalia negali įsirengti savo namų.

Jie negali priimti sprendimus dėl savo asmeninių dalykų.

Tai dažnai reiškia, kad vietoj to, kad būti mama, tėvu, seserimi ar broliu, šeimos narys tampa visą darbo dieną dirbančiu globėju, terapeutu, paslaugų koordinatoriumi ir administratoriumi.

Žinoma, yra tai pat daug žmonių su intelekto negalia, kurie gyvena savarankiškai ir yra įtraukti į savo bendruomenę.

Dažniausiai tai žmonės su negalia, kurių šeimos užsibrėžė paruošti juos savarankiškam suaugusiųjų gyvenimui. Lygiai taip pat, kaip dauguma šeimų darytų dėl savo vaikų.

Žmonės, kurių gyvenime yra šeima, draugai ir organizacijos, kuriose jie gali pasikliauti vieni kitais ir būti vieni kitiems visokeriopai naudingi. Kaip ir visi kiti žmonės.

Žmonės, kurie naudojami valstybinėmis paslaugomis kaip ir visi kiti, nes paslaugos yra prieinamos ir asmuo turi lėšų už jas sumokėti.

Žmonės, turintys gerą palaikymą.

Taip gyventi, gyventi savarankiškai ir būti įtrauktam – kiekvieno asmens su negalia teisė.¹

Toks yra įstatymas.

Šis įstatymas buvo daug kartų gerai paaiškintas.²

Politikai, valdžios institucijos ir neįgaliųjų paslaugų teikėjai negali apsimesti, kad nežino arba nesupranta šio įstatymo.

Taip pat jie negali apsimesti, kad nežino, kaip atrodo gera parama asmenims su negalia.

Vis dėlto daugelis politikų, valdžios institucijų ir neįgaliųjų paslaugų teikėjų elgiasi taip, lyg nežinotų įstatymų arba niekada nebūtų girdėję apie tinkamą pagalbą žmonėms su negalia.

Jie vis verčia žmones į „globos“ institucijos, duoda šioms įstaigoms pinigų, net stato naujas.

Jie dažnai atideda būtinus pokyčius siekiant sustabdyti segregaciją kalbėdami apie „įrodymų poreikį“ arba „reikia rasti gerą praktiką“.

Žalingas institucijų pobūdis buvo aprašytas 1960 m. ir daugybę kartų nuo to laiko.

Jau yra daug įrodymų.

„Kartais prašymas pateikti daugiau įrodymų yra dar vienas būdas pateisinti žmonių kančias“.³

Kai kurie politikai, valdžios institucijų vadovai ir neįgaliųjų paslaugų teikėjai vilkina šį pakeitimą, sakydami, kad jie turi „apsaugoti žmones su negalia“, o įtrauktis bus įmanoma tik tada, kai „visuomenė bus pasirengusi“.

Kiti vis dar piešia šį pakeitimą pernelyg sudėtingai ir be reikalo sudėtingai, kad niekas net nežinotų, nuo ko pradėti.

Kartais šalys ar tarnyba siūlo „savarankiško gyvenimo“ ir „deinstitucionalizacijos“ veiksmus, kurie neturi nieko bendro su nė vienu iš jų.

Dėl visų šių priežasčių verta pažvelgti į praktinius deinstitutionalizacijos žingsnius.

Svarbu pažvelgti į deinstitutionalizaciją būtent iš žmonių su intelekto negalia perspektyvos:

- „Daugelyje šalių, ypač tose, kurios prieš kurį laiką pradėjo deinstitutionalizacijos procesą, asmenys su intelekto negalia ir žmonės su kompleksiniais poreikiais, greičiausiai vis dar gyvena institucinėje aplinkoje“.⁴

Šiame dokumente pateikiama idėja apie pagrindinius deinstitutionalizacijos elementus ir žingsnius iš asmenų su intelekto negalia perspektyvos.

Principai ir žingsniai, kuriais siekiama užtikrinti, kad asmenys su intelekto negalia nebūtų palikti deinstitutionalizacijos nuošalyje.

Kad jie dalyvautų procese, dalyvautų priimant atitinkamus sprendimus ir gautų naudą.

Kad jie nebebūna atskirti „globos“ įstaigose, o gyvena savarankiškai ir yra įtraukiami į bendruomenę.

**Gyvenimas bendruomenėje svarbus todėl,
kad galime susitikti su kitais žmonėmis
ir būti įprasto gyvenimo dalimi.
Galime susirasti darbą,
aktyviai dalyvauti visuomenėje**

Laszlo Bercse, Vengrija⁵



1. Ką reiškia kai kurie žodžiai?

Kai kurie žodžiai ir frazės daugeliui žmonių reiškė daug dalykų. Daugeliu atvejų tai sukelia painiavą ir atitolina būtinus pokyčius.

Štai ką turime omenyje vartodami kai kuriuos iš šių terminų:

Gyventi savarankiškai ir būti įtrauktam

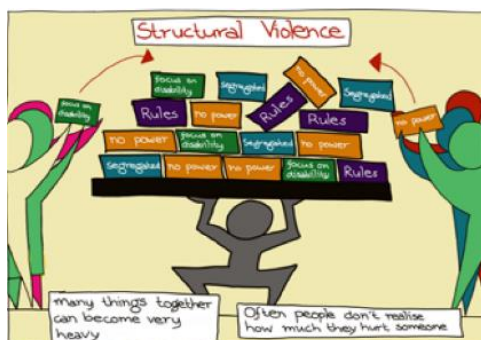
Gyvenimas savo vietoje. Turėti draugus. Pačiam pasirinkti, kontroliuoti savo gyvenimą. Būti kažkuo geru. Priklausymas. Gyventi savarankiškai, mes visi nuo kažkuo priklausome. Mes palaikome abipusiai naudingus santykius. Kai kuriems žmonėms kai kuriose gyvenimo srityse gali prireikti daugiau pagalbos nei kitiems.	Tai nereiškia, kad kiekvienas gyvena savarankiškai, paliktas savo galimybės ir įrankiams, be jokios paramos. Tai nepriklauso nuo asmens įgūdžių ar gebėjimų: niekas negali pasakyti „šis žmogus negali gyventi savarankiškai“. Tai ypač aktualu žmonėms su kompleksine negalia, kurie labai dažnai laikomi „negalinčiais gyventi savarankiškai“ arba „nesugebantys pamatyti skirtumo, kaip viskas vyksta“. Šie teiginiai akivaizdžiai neatitinka tikrovės⁶
---	---



Savarankiško gyvenimo paslauga	
Tai gali ir turi būti daug dalykų. To turėtų siekti kiekviena neįgaliųjų tarnyba, teikianti pagalbą ir turinti savo pagrindinį principą. (Išsamesnės informacijos ieškokite tam skirtoje dalyje).	Daugelis šalių ir paslaugų teikėjų naudoja šį terminą apibūdindami tam tikras paslaugas asmenims su negalia. Dažnai, nepaisant pavadinimo, paslauga nepadedą žmogui gyventi savarankiškai ir būti įtrauktam. Pavyzdžiui, apgyvendinimo paslauga didelei asmenų su negalia grupei kai kur vadinama „savarankišku gyvenimu“.
„Globos“ institucijos	
Vietos, kur žmonės su negalia yra atskirti nuo visuomenės dėl savo negalios, kur visi santykiai ir socialinė sąveika apsiriboja personalu ir kitais gyventojais, kur įstaigos taisyklės kontroliuoja asmens gyvenimą ir kur bet kokia įprasta žmogaus veikla buvo pašalinta ir pakeista „terapijos“ ir „aktyvinimu“.	Nepaisant to, ką jie mėgsta teigti, „globos institucija“ nėra saugi erdvė ten gyvenantiems žmonėms. Institucionalizacija daro psichologinę ir vystymosi žalą. Institucijose nutinka daug prievartos ir smurto. Institucionalizacija yra smurto forma.

Deinstitutionalisacija	
Padėti žmogui išsikraustyti iš „globos“ įstaigos, įsirengti savo namus ir gyvenimą, įtraukiant jį į bendruomenę. Pakeisti tarnybas, teikiančias paslaugas asmenims su negalia (įskaitant jų įstatymus, finansavimą ir pan.), kad jos nebeskirstytų ir nevaldytų žmones, o suteiktų jiems reikalingą pagalbą, kad žmonės turėtų savo gyvenamąją vietą, priklausytų šeimai, kad turėtų draugų, darbą, kad būtų geram kažkokiuose srityse. Priklausytų.	Žmonių paėmimas iš vienos įstaigos ir patalpinimas į „gražesnę“, modernią įstaigą nėra deinstitutionalizacija. Neįgaliųjų apgyvendinimas mažesnėse namuose toje pačioje vietoje nėra deinstitutionalizacija. Palikti žmones be jokios pagalbos arba tiesiog grąžinti į šeimą nėra deinstitutionalizacija. Deinstitutionalizacija nėra „Rytų Europos“ problema. Visoje Europoje yra „globos“ įstaigų. Deinstitutionalizacija nėra „inovacija“ ir nėra „bandomasis projektas“ dėl ES finansavimo. Tai praktikuojama dešimtmečius.

Institucionalizacija yra struktūrinio smurto forma.⁷



2. Padėti žmonėms gyventi gerą gyvenimą

Ką turi padaryti paslaugų teikėjai ir už juos atsakingos valdžios institucijos, kad perkelti žmones su proto negalia iš kenksmingų vietų ir padėti jiems kurti naują gyvenimą.

2.1. Surasti naujus namus asmeniui, kuris išsikrausta iš institucijos.

Suraskite ir užsitikrinkite gyvenamąją vietą asmeniui iš institucijos.

- Naudokitei esamus būstus (butus, šeimyninius namus) gyvenamuosiuose rajonuose.
- Sužinokite apie asmens pageidavimus. ⁸
- Atlikite visus reikalingus pritaikymus žmonėms su judėjimo negalia.

Europos Sąjungoje institucijose gyvena beveik 1,5 mln. žmonių (ir daugybė kitų suaugusiųjų gyvena su savo šeimomis, net kai kitu atveju būtų įprasta gyventi vienas). Norint rasti naują būstą, reikės statyti naujus namus. Statant naują būstą žmonėms, išsikeliantiems iš institucijų, svarbu laikytis pagrindinių taisyklių:

- Pastatyti „bendrą“ būstą, o dalį jo padaryti prieinamą žmonėms, išsikeliantiems iš institucijų. (žr. 1 dalyje).
- Statyti būstą gyvenamuosiuose rajonuose. Niekada nestatykite naujo būsto pramoninėje zonoje, ar kitoje institucijoje (pvz., ligoninėje, senjorų globos namuose ir pan.).
- Venkite statyti naujus namus atokiose vietovėse, kuriose yra menka viešoji infrastruktūra (net jei jie bus pažymėti kaip „ateityje“). Viešųjų paslaugų (transporto, medicinos paslaugų ir kt.) trūkumas didina asmens priklausomybę nuo paslaugų teikėjo.

Tai prieštarauja įtraukimo principui ir pabrangina paslaugą.¹⁰

- Nederinkite būsto funkcijos su kitomis funkcijomis:

Neįrenginėkite „globos darbuotojų kambario ar biuro“ toje pačioje gyvenamojoje vietoje.

Nedarykite kitos neįgaliųjų tarnybos tame pačiame pastate kur yra gyvenamoji vieta.

(Paprasta taisyklė: ar gyventojai galėtų nueiti iš savo miegamojo į „dienos centrą“ ar „dirbtuvėlę“ neapsiavę palto ar batų? „Taip“ yra neteisingas atsakymas.)

“Man prireikė maždaug 3 metų, kol išsikrausčiau ir ieškojau vietos. Gavau paramą iš dviejų nevyriausybinių organizacijų. Viena iš jų buvo grupė, kuri padeda žmonėms išeiti iš institucijų ir moka žmones valdyti savo biudžetą. Jie taip pat leidžia jums pasirinkti pagalbinką.”



Paul Alford, Airija¹¹

Atskiras būstas ir pagalba neįgaliajam.

Žmogus su intelekto negalia turėtų turėti gyvenamąją vietą, kuri nebūtų susieta su neįgaliųjų paslaugomis. Paslaugos pakeitimas jokia būdu negali būti tiesiogiai susietas su būsto sąlygų pakeitimu.

- Minimalus reikalavimas – asmuo turėtų turėti atskiras sutartis dėl būsto ir pagalbos neįgaliesiems.

2.2. Padėti asmeniui sukurti naują gyvenimą.

Kiekvienam žmogui, išeinančiam iš institucijos, reikia pagalbos kuriant naują gyvenimą ir įveikiant institucionalizacijos sukeltą žalą ir traumą.

Pradėkite nuo žmonių su kompleksine negalia.¹²

- „Nesirinkite“ žmonių, kurie „labiausiai tinka gyventi savarankiškai“
- Nepaverskite žmonių, kuriems reikia kompleksinės pagalbos, abejingais pagalbos gavėjais.¹³
- Padėkite asmenims su kompleksine negalia įsitraukti į grupinio namų gyvenimą.¹⁴

Julija visada buvo laikoma pernelyg neįgali, kad galėtų dalyvauti bendruomenės veikloje ar net įsitraukti į namus, kuriuose gyveno: Kiti gyventojai buvo stipresni už ją. Jai buvo lemtas gyvenimas, kupinas mieguistumo ir vaikiškų dainelių. Kai gyvenime jai pasidarė per daug nuobodu, ji grimzdavo į kėdę ir didžiąją laiko dalį miegodavo. Jos tėvai tai suprato kaip ženklą, kad Julija yra nepatenkinta, ir nusprendė perkelti ją į savo namus. „Kai Julija atsikraustė į nuosavą namą, pirmiausia pasidomėjome, kuriuos padėjėjus ji nori likti. Buvo siekiama sukurti gerą gyvenimą kartu su Julija. Julija visada dalyvauja pokalbiuose su potencialiais naujais darbuotojais. Visada yra kažkas iš savo rato, kuriuo ji pasitiki ir kitas komandos narys. Visi turime pagalbėti, ką Julijai reiškia geras gyvenimas. Ir kokias pareigas atneša pasirinkimai. Ji pažįsta daug žmonių savo kaimynystėje ir dabar atlieka svarbų vaidmenį sujungiant kaimynus.¹⁵

Sužinokite apie asmens patirtį, lūkesčius ir gyvenimo ambicijas.

- Norėdami sužinoti apie asmenį, naudokite į asmenį orientuotą bendradarbiavimo metodą.
- Išplėskite asmens galimybes, patirtis ir lūkesčius.

Jeigu asmuo neturėjo galimybės patirti ir formuoti požiūrių apie daugelį gyvenimo aspektų (socialinius santykius, skirtingus gyvenimo organizavimo tipus ir galimybes ir pan.), tai apribos jo lūkesčius, kas gali būti po institucijos. Asmuo turi turėti realios patirties ir galimybių, priimti pagrįstą pasirinkimą dėl tolimesnio gyvenimo.

- Padėkite žmogui užfiksuoti jo ligšiolinę gyvenimo istoriją ir pageidavimus kitam etapui.
- Įtraukite daug skirtingų žmonių (su asmens leidimu), kurie yra svarbūs žmogaus gyvenime.

Sutelkite dėmesį į asmens socialinio bendravimo, socialinių vaidmenų ir santykių formavimo ir palaikymo gebėjimų atkūrimą ir stiprinimą.

- Atrodo labai vertinga pabandyti užmegzti palaikančius santykius su kuo nors už institucijos ribų, kuris suteikia ryšį su nauju gyvenimu, suteikia stabilumo pereinamuoju laikotarpiu.

Šį tikslą įgyvendina tiek profesionalai (socialinis darbuotojas, jaunimo darbuotojas, globėjai...), tiek draugas ar savanoris. **16**

**Žinau savo gyvenimą; ir viskas, ką aš darau,
stovi ant labai trapių kojų.**

Visada bijau, kad gali tekti grįžti į instituciją ir prarasti laisvę.

Senada Halilčević ¹⁷

Įvertinkite žalą, padarytą asmeniui jo buvimo institucijoje metu (įskaitant galimą prievartą ir smurtą), ir suteikite tinkamą pagalbą bei grąžinkite į normalų gyvenimą. ¹⁸

- Dažnai, elgesys, kuris žmonėms atrodo „keistas“ arba „sudėtingas“, yra atsakas į institucionalizaciją ir dėl to kilusią traumą.

“ Labiausiai bijau, kad būsiu grąžintas į instituciją. Jei dėl ko nors jaučiuosi gerai, bijau, kad šis geras jausmas iš manęs bus atimtas”.

Mirjam Braspenning, Niderlandai ¹⁹

Compensuoti žmonėms už jiems padarytą žalą ir už daugelio nuveiktus ir tebedirbtus neapmokamus darbus.

Pinigus gavau iš valstybės, nes būdamas institucijoje

turėjau dirbti ceche ir tai buvo vergų darbas:

50 pensų per savaitę, už 10 valandų spaudos kioske ir reikėjo

daryti viską ką jie norėjo..

Paul Alford, Airija ²⁰



3. Uždaryti instituciją

Palikdami instituciją veikiančią žmonėms išėjus, sukuriame daug rizikos ir problemų:

Visada yra pavojus, kad bus įtraukiami nauji žmonės, kurie „užpildys lovas“ ir išlaikys įstaigos veiklą.

Kol institucijos egzistuoja, jos naudoja ir švaisto tiek pinigus, tiek žmogiškąjį potencialą, kuris galėtų ir turėtų būti panaudotas siekiant padėti žmonėms gyventi savarankiškai ir būti įtrauktam.

Kuo ilgiau institucija veikia (mažėjant žmonių skaičiui), tuo ji brangesnė; tai pinigų švaistymas ir rizika, kad kai kurie šias išlaidas susies su deinstitutionalizacija ir vadins tai „brangu“. To reikėtų ir galima išvengti.

3.1. Nedelsdami nustoti siųsti žmones į „globos“ institucijas.

Apibrėžkite „globos“ institucijas šalyje.

- Kiekvienoje „globos“ institucijoje turi būti įspėjimas, kad neįgaliųjų apgyvendinimas yra tam tikra segregacijos forma, kenkia asmens gerovei ir trukdo žmogui gyventi visavertį gyvenimą, trukdo būti įtrauktam į bendruomenę.

Yra daug būdų, kaip apibrėžti, kokia vieta prilygsta „globos“ institucijai:

- Kai kurie institucijų apibrėžimai grindžiami deinstitutionalizacijos kultūra ir nelaiko gyventojų skaičiaus galutiniu kriterijumi.²¹
- Kai kurios šalys kaip pagrindinę charakteristiką naudoja max. gyventojų skaičių viename namų ūkyje, dažniausiai kartu su kitais reikalavimais.²²

- ES Institucinės globos tyrimo tikslais buvo pasitelkta per daug gyventojų (30 žmonių).²³

Norint sustabdyti asmenų su intelekto negalia segregaciją ir jų perkėlimą į kenksmingą aplinką, gali būti naudinga priimti kai kuriuos kriterijus, susijusius su žmonių skaičiumi vienoje vietoje:

- Kiekvienoje šalyje yra statistiškai tipiškas žmonių skaičius viename namų ūkyje. Šis skaičius gali būti naudojamas kaip atskaitos taškas nustatant, kurias stacionarines globos paslaugas reikia uždaryti prioritetine tvarka ir užkirsti kelią naujam priėmimui (paslaugos, kuriose gyventojų skaičius vienam namų ūkiui viršija šalies namų ūkio vidurkį)²⁴.
- Kuo didesnis žmonių skaičius vienoje „globos institucijoje“, tuo skubescnis poreikis tokią vietą uždaryti. Kiekviena vieta, kurioje yra 30+ žmonių²⁵, turi būti pripažinta institucija ir skubiai uždaryta. Turi būti uždarytos ir visos kitos vietos, kuriose segreguojami žmonės su intelekto negalia.
- Gyventojų skaičius viename namų ūkyje turi būti vertinamas atsižvelgiant į kitas charakteristikas, ypač ten, kur yra namų ūkis, ar kitų neįgaliųjų paslaugų artumas ir pan. (Daugiau žr. žemiau.)

"Po 27 metų institucijose persikėliau į apsaugotą būstą. Pagaliau pradėjau gyventi įprastą gyvenimą. Praėjo 8 metai, ir aš susigundžiau eiti toliau. Šiuo metu ieškau buto ir panašu, kad susitvarkysiu ir persikelsiu."

Petr Laník, Czechia²⁶



Neleiskite visoms „globos“ institucijoms priminėti naujų žmonių:

- Aiškiai paskelbkite sprendimą su paaiškinimu lengvai suprantama kalba apie institucionalizacijos žalą.
- Kiekvienam asmeniui, „pretenduojančiam“ į vietą „globos“ institucijoje, pasiūlyti ir organizuoti į asmenį orientuotą atvejo intervencijos vadybą, siekiant išsiaiškinti jo lūkesčius ir situaciją bei padėti organizuoti savarankišką gyvenimą ir būti įtrauktam į bendruomenę.

3.2. Suteikti pagalbą visiems neįgaliesiems, kuriems jos reikia.

Daugiau informacijos rasite žemiau.

"Nuo šių metų naudojuosi asmeninio asistento pagalba, ir tai pakeitė mano gyvenimą. Per šiuos keturis mėnesius patyriau daug gražių akimirkų, apie kurias net nesvajojau. Niekada nemaniau, koks nuostabus gali būti mūsų gyvenimas. Noriu, kad ir kiti gyventų be jokių problemų.



Gayle Muglette, Malta ²⁷

3.3. Uždaryti instituciją. Nukreipti pinigus į pagalbą neįgaliesiems.

Niekada nepriimkite naujo žmogaus vietoj to, kuris išėjo iš institucijos.

- Kai tik kuris nors asmuo išsikrausto iš įstaigos, oficialioje registracijoje sumažinkite įstaigos „pajėgumą“.

Ameniui išvykus iš institucijos, nukreipkite atitinkamą sumą iš institucijos biudžeto pagalbai žmogui su negalia, kad jis galėtų savarankiškai gyventi ir būti įtrauktam.

Nustatykite laikotarpį, per kurį institucija užsidaro.

- Remiantis patirtimi, visiškai pagrįsta tikėtis, kad net didelės apimties institucija užsidarys per 3–5 metus.
- Kuo ilgiau trunka pokyčiai, tuo brangiau ir sunkiau tai įvykdyti visoms dalyvaujančioms šalims ²⁸ (Be to, žmonės ilgiau kenčia nuo institucionalizacijos žalos).
- Praneškite visiems, kada bus uždaryta institucija.

Sukurkite struktūrą ir sudarykite aiškų veiksmų planą, kad galėtumėte valdyti perėjimą.

- Suburkite pereinamojo laikotarpio valdymo komandą, kuri atstovaus pagrindiniams dalyvaujantiems asmenims: Institucijoje gyvenantys žmonės; Personalas ir vadovybė; Išorės organizacijos, bendradarbiaujančios dėl pokyčių, pavyzdžiui, įvairūs pagalbos neįgaliesiems teikėjai.
- Perėjimo metu suplanuokite pagrindinius žingsnius, kad visi žinotų pokyčių kryptį ir savo vaidmenį joje.

Mokykite darbuotojus, kad jie suprastų ir įgytų reikiamų įgūdžių.

- Mokymo ir kiti švietimo metodai turi būti plėtojami ir įgyvendinami bendradarbiaujant su asmeniais su negalia, ypač tais, kurie išgyveno (ar ketina) deinstitutionalizaciją.
- Sutelkti dėmesį į tikslo ir krypties aiškumą (kodėl vyksta pokytis, koks jo tikslas ir norimas rezultatas). Stiprinkite darbuotojų tikėjimą savo vaidmeniu pokyčiuose, jų gebėjimu prisidėti ir profesinio tobulėjimo nauda.

3.4. Turėti aiškią strategiją.

Politikai, valdžios institucijos ir paslaugų teikėjai, vadovaujantys „globos“ institucijoms, turi pripažinti savo atsakomybę ir nustatyti aiškią strategiją, kaip nutraukti asmenų su intelekto negalią institucionalizaciją.

Sukurkite atitinkamo lygmens (pvz., nacionalinio, regioninio) grupę, kurioje būtų intelekto negalią turinčių žmonių atstovai ir kiti, dalyvaujantys pereinamajame etape (paslaugų teikėjai, valdžios institucijos ir kt.).

- Grupė turi dirbti naudodama paprastą kalbą ir sudaryti tinkamas sąlygas asmenims su intelekto negalia, kad jie galėtų dalyvauti atitinkamose diskusijose ir sprendimuose.
- Grupė turėtų aptarti ir suformuluoti pokyčių strategiją, įvertinti pokyčius ir pan.

Įstitucijoms uždaryti buvo sukurtos kelios strategijos. Jie gali būti veiksmingi tiek, kiek jie padeda žmonių su negalia desegregacijai ir sukurti savarankišką gyvenimą bendruomenėje. Jie gali derinti, sustiprinti vienas kitą.

1. Įstatymų skatinami pokyčiai. Atitinkamų įstatymų perrašymas, siekiant sukurti žmogaus teisėmis pagrįstą neįgaliųjų paslaugų sistemą.²⁹ Tai būtina pokyčių dalis, suteikia aiškumo ir nepalieka vietos individualiam pasirinkimui (pasiteisinimams) tiems, kas vadovauja institucijoms daryti tai, ar ne.

Trūkumas: šio tikslo pasiekimas gali užtrukti ilgai. Net ir pakeitus įstatymą, jį vis tiek reikia įgyvendinti.³⁰

Nelaukite, kol pasikeis įstatymas, kad pradėti deinstitutionalizaciją.

2. Individualūs išsikraustimai. Pagalba žmonėms išsikraustyti iš įstaigos organizuojama individualiai, pavyzdžiui, ieškant jiems naujos gyvenamosios vietos ar naujo darbo.

Atsižvelgiant į jo selektyvų ir labai individualizuotą pobūdį, šis metodas yra labai sėkmingas užtikrinant įtrauktį tiems, kuriems pasisėkė; jį reiktų platinti.

Trūkumas: tai užima daug laiko. Ir dažnai išėjusį žmogų pakeičia į įstaigą priimtas naujas.³¹

Dabar aš kovoju dėl 16 607 žmonių, kurie vis dar yra Rumunijos institucijose. Perkėlėme 11 žmonių su negalia, aš padedu jiems. Jie visi dirba. Bet aš taip pat padedu jiems situacijose, kai jiems sunku prisitaikyti prie gyvenimo bendruomenėje.

Elizabeta Moldovan, Rumunija³²

3. Institucijos uždarymas direktoriaus iniciatyva. Kai kuriais atvejais įstaigos vadovas nusprendžia (teisingai!), kad uždaryti įstaigą yra jo pareiga, nepaisant to, ką galvoja atitinkamos valdančios institucijos. Tai labai efektyvu siekiant pokyčių institucijoje gyvenantiems žmonėms ir parodyti kitiems, kad tai įmanoma. Trūkumas: jo įtaka visai slaugos sistemai yra ribota ir reikalauja daug pastangų kiekvienam dalyvaujančiam asmeniui, nes tai yra kova su valdžios institucijomis kiekviename žingsnyje.

4. (ES) fondų skatinami pokyčiai. Pinigai - stipri paskata. Ji paskatina agentūras ir paslaugų teikėjus imtis veiksmų, kurių jie paprastai nesiimtų, o kartais net su kuriais nesutinka. Tai veiksmingas būdas pradėti pertvarką didesniu mastu.

Trūkumas: pinigai yra plytos. Iš esmės šis procesas išsivers į naujų namų statybą ir žmonių perkėlimą. Daugelis šių namų yra reikšmingas patobulinimas, susijęs su tuo, kur ir kaip žmonės gyveno anksčiau, tačiau toli gražu neatitinka to, ko reikia ir ką galima pasiekti. Be to, tai užima daug laiko: naujų namų statyba, ypač kai tai daroma griežtai reguliuojamoje ES fondų ir viešojo administravimo aplinkoje.

Kad ir kurią strategiją pasirinktumėte, kurkite ją aplink žmones.

- Tikslas – dėmesys žmogui, išsikraustančiam iš institucijos, o ne paslaugų teikėjui. Padarykite tai kiekviename susijusiame dokumente.
- Naudokite tinkamą kalbą: tai ne apie „paslaugų transformavimą“ ar „modernizavimo paslaugą“; tokia kalba sutelkia dėmesį į paslaugų teikėją.

Neužsiminėkite pokyčiais amžinai. Nėra jokios priežasties, kodėl pokyčiams įgyvendinti reikėtų dešimtmečius. Gerai pasirengus ir valdant, perėjimas gali būti atliktas efektyviai ir gan greitai. Darydami būtent taip, išsaugokite žmonių gyvybes ir viešuosius pinigus.

Ką politikos formuotojai, valdžios institucijos ir paslaugų teikėjai turėtų vengti rengdami deinstitutionalizacijos strategiją?

- Pamirškite apie „žmonių minčių pakeitimą“. Tai pats sunkiausias darbas ir retai pavyksta. Žmonės su intelekto negalia nelauks, kol visuomenė „pasiruoš“. Įtraukimas į bendruomenę nėra retorinis pratimas: tiesiog darykite.³³
- Nekurkite perėjimo pradinėje institucijoje.
Neįgalieji, o ne paslaugų teikėjas turi sėdėti vairuotojo vietoje.

Daugeliu atvejų „paslaugų pajėgumai“ turi būti perkelti iš institucijos vietos į kitą vietą (žr. aukščiau). Jeigu pokyčiai grindžiami tik pradine institucija, bus sunku pasiekti pokyčių.

Aiškiai praneškite apie pokyčius.

- Paaiškinkite paprastais žodžiais, kodėl reikia uždaryti institucijas (kaip jos kenkia žmonėms).
- Apibūdinkite, kaip atrodys pokyčiai ir koks bus rezultatas.
- Kalbėkite apie žmones ir apie tai, kaip jų gyvenimas keičiasi į gerąją pusę (ne procesus, projektus ar pastatus).
- Suteikite platformą (mokymus, pagalbą, informaciją žiniasklaidoje) žmonėms, kurios tiesiogiai paveikė institucionalizacijos procesas, kalbėkite apie jų patirtį.
- Įkvėpkite žmones.

Kiekviename pranešime apie pokyčius sukurkite teigiamą ateities vaizdą.

Neklaidinkite žmonių ekspertų kalbomis. ³⁴⁻³⁵

Perėjimas nuo pagalbos institucijose prie pagalbos bendruomenėje yra įmanomas.

3.5. Mokykitės iš to, ką jūs (ir kiti) darote.

Klausykite žmonių, kurie gyvena(-o) institucijose ir sukūrė naują gyvenimą bendruomenėje.

Apibūdinkite pradinę padėtį (kiek žmonių institucijoje, kiek institucijų, kiek brangios yra institucijos ir pan.).

Stebėkite ir vertinkite pažangą.

- Kiek žmonių persikėlė į savo naujus namus ir kokios yra naujos sąlygos?
- Nustatykite ir stebėkite rodiklius, susijusius su pokyčių tikslu: kaip pasikeitė žmogaus gyvenimas savarankiško gyvenimo ir įtraukimo atžvilgiu?

Ar asmuo turi savo gyvenamąją vietą?

Ar asmuo turi daugiau socialinių vaidmenų (šeimos narys, draugas, kolega ir pan.)?

Ar asmuo turi darbą, ar lanko mokymus ir pan?³⁶

- Kiek kainuoja nauja situacija, lyginant su tuo, kai žmonės buvo institucijoje?
(Atsargiai.)³⁷

Sukurkite mokymosi iš patirties mechanizmą.

- Tai gali būti platforma tiems, kurie dalyvauja pokyčiuose, reguliariai susitikinėja ir aptaria, kas veikia, o kas ne.
- Tai gali būti analitinis organas, renkantis, apdorojantis ir informuojantis apie įvairią patirtį, pažangą (ar jos nebuvimą), apie tai, kokios strategijos yra veiksmingos.
- Formatai gali būti įvairūs. Tačiau labai svarbu sukurti tam tikrą mechanizmą, kad perėjimas galėtų pasimokyti iš jo veikimo ir tapti veiksmingesnis.

4. Keletas pavyzdžių, kas daroma deinstitutionalizacijos procese

Šie pavyzdžiai turės daug apribojimų, tačiau vis tiek naudinga juos įrašyti ir iš jų pasimokyti.

Plena inclusión, Ispanija

*Programos Mi casa (Mano namai, gyvenimas bendruomenėje)*³⁸ įgyvendinimas.

Programa naudojami 759 neįgalieji.

Bendruomenėje įkurti 66 būstai.

Dalyvauja 7 Plena inclusión regioniniai nariai ir regioninės valdžios institucijos.

Slatinka, Slovakija

*2012 m. buvo uždaryta pilis, kurioje gyveno 90 žmonių su negalia, o paslaugos pasikeitė į kitokio pobūdžio pagalbos paslaugas (įskaitant ir gyvenamąsias).*³⁹

Ji išlieka vienintelė uždaryta „globos“ institucija.

Moravskoslezský kraj, Čekija

*Regionas gavo Inovacijų apdovanojimą už socialinių paslaugų pertvarką.*⁴⁰

Jurta, Čekija

*Nuo 2007 metų jie padėjo 63 žmonėms išeiti iš institucijų. (Jų vietą užėmė nauji žmonės priimti į instituciją).*⁴¹

Svojšice, Čekija

*Neseniai uždarytas ir pakeistas išnuomotu būstu žmonėms su negalia.*⁴²

II dalis

5. Palaikyti teisę gyventi savarankiškai ir būti įtrauktam

Vienoje iš aukščiau pateiktų dalyje rašoma „Suteikti prieinamą pagalbą visiems neįgaliesiems, kuriems jos reikia“. Štai ką tai reiškia.

Ką turi padaryti politikos formuotojai, kad gerbtų žmonių su intelekto negalia teisę gyventi savarankiškai ir būti įtrauktiems.

1. Sukurti prieinamas viešąsias paslaugas

Viešosios paslaugos, pvz., mokyklos, sveikatos priežiūra, užimtumo rėmimas, bibliotekos ar bendruomenės centrai, transportas ir kt. turi būti prieinamos visiems.

Prieinamumo apribojimas (su fizinėmis ir kognityvinėmis kliūtimis, neteisingomis taisyklėmis, darbuotojų trūkumu ir pan.) neleidžia neįgaliesiems naudotis šiomis paslaugomis, prisideda prie atskirų su negalia susijusių vietų ir paslaugų kūrimo.

- Padarykite prieinamais viešąsias erdves ir pastatus, pašalinkite kliūtis fizinėje aplinkoje, naudokite universalų dizainą, padarykite prieinamą ženklumą;
- Teikite informaciją apie šias paslaugas lengvai suprantama kalba, kad jomis galėtų naudotis visi; ⁴³

- Padėkite darbuotojams, kad jie būtų pasiruošę ir laimingi dirbti su bet kuo. Mokėkite gerą atlyginimą ir pasiūlykite geras darbo sąlygas. Išmokykite visus darbuotojus tinkamų požiūrių ir įgūdžių.

5.1. Suteikti žmonėms gyvenamąją vietą.

Kiekvienam reikia vietos gyventi.

Daug žmonių su intelekto negalia yra benamiai

tiesiogine prasme. Be to, yra daug žmonių su intelekto negalia, kurie amžinai gyvena su tėvais arba yra patekę į „globos“ instituciją, nes neturi tinkamo būsto.⁴⁴

- Statykite būstą.
- Paskirkite atitinkamą būsto (viešojo ir privataus) dalį intelekto negalią turintiems žmonėms.^{45,46,47}
- Įrašykite sutrikusio intelekto žmones į laukiančiųjų valstybinio (socialinio) būsto sąrašą.

*Individualaus gyvenimo sąlygos visada demonstravo teigiamus rezultatus žmogaus teisių srityje, ypač apsisprendimo, pasirinkimo ir savarankiškumo srityse. Individualaus būsto pasirinkimas taip pat parodė palankias socialinių santykių ir dalyvavimo atliekant namų ruošos darbo rezultatus. Peržiūra taip pat parodė formalios ir neoficialios paramos svarbą siekiant sėkmingai organizuoti gyvenimą individualiame būste.*⁴⁸

- Suteikite pagalbą žmonėms su intelekto negalia, norintiems gauti būstą ir jį išlaikyti.

- Tai apima pakankamų pajamų aprūpinimą būsto ir pragyvenimo išlaidoms padengti. (Daugiau apie pagalbą kitame skyriuje).

Apsaugoto būsto darbuotojai kartu su globėju padėjo man: ko tikėtis bute, į ką atkreipti dėmesį. Jie taip pat man padėjo surasti savarankiškam gyvenimui pagalbos paslaugas.



Tada gavau siuntimą iš apsaugoto būsto, kai kreipiausi dėl savivaldybės būsto.

Dabar šiek tiek sudėtingiau. Jau 3 metus gyvenu miesto jaunimo namuose. Bet nuomos sutartis pasibaigė ir ieškau kitos vietos.

Buvusi globėja man vis sako, kad yra laisvas butas mieste. Laukiu miesto atsakymo dėl buto atlaisvinimo. Tai nėra lengva.

Lukas Kudlička, Čekija⁴⁹

- Nukreipkite pinigus namų ir butų renovacijai, įskaitant privačius. Užkirskite kelią tam, kad žmonės išeitų iš savo namų vien dėl apriboto mobilumo, ar kad negali judėti savo namuose, ar negali išeiti apsipirkti, nueiti pas daktarą, ar nueiti pas draugus.

- Kurkite viešąją infrastruktūrą, kuri aptarnautų kelias bendruomenes. Venkite statyti „centrus“ tik vyresnio amžiaus žmonėms ar tik žmonėms su negalia. Kurkite visiems, kad skatintumėte socialinę įtrauktį ir taupytumėte viešuosius pinigus.⁵⁰

5.2. Padaryti taip, kad pagalba žmonėms su negalia būtų prieinama kiekvienam, kam jos reikia

“Sunku kalbėti apie formalią teisę gyventi savarankiškai ir būti susijusiam su bendruomene, nekalbant apie tai, kokių paslaugų reikia, kad tai taptų realybe.”⁵¹

Pagalba neįgaliesiems gali būti įvairių formų. Nėra vieno dydžio, kuris tiktų visiems.

Skirtingi žmonės turi skirtingus lūkesčius, o skirtingos organizacijos gali turėti skirtingą požiūrį į pagalbos teikimą.

Nustatykite pagalbą žmogui su negalia remiantis tinkamais principais.

Investuokite į pagalbą žmonėms su negalia, į žmones, o ne į plytas.

"Tai, ką jūs paliekate, nėra tai, kas iškalta akmeniniuose paminkluose, bet kas įpinta į kitų gyvenimus".

Periklis, Senovės Graikija

Ką mūsų manymu pagalba žmogui su negalia turėtų (ir neturėtų) reikšti:

Pagalba asmenims su negalia	Ko neturėtų daryti tarnybos, dirbantys su neįgaliaisiais
Siekia sužinoti apie žmogaus patirtį, lūkesčius ir stiprybes bei padeda gyventi visavertį gyvenimą; teikia pagalbą ir rūpinasi, kad asmuo ir jo norai bei poreikiai būtų dėmesio centre, padedant jam būti jį supančio pasaulio dalimi – būti šeimos dalimi, turėti draugų, turėti darbą, būti geram kažkuo.	Nustatyti asmens „ribojimus“ ir „negalias“ ir siekti „kompensuoti jo įgūdžių ir gebėjimų trūkumą“.
Didelis dėmesys skiriamas tam, kad padėti asmeniui atlikti įprastus socialinius vaidmenis ir bendrauti bei naudotis įprastomis viešosiomis paslaugomis.	Keisti asmeninius santykius ir viešąsias paslaugas dirbtinėmis „terapijomis“ ir „aktyvumu“. Perimti daugelį žmogaus gyvenimo aspektų, pasiteisindami, kad „ta ar kita valstybės tarnyba nepriima žmonių su negalia.“
Pagalba prieinama visur ir kada žmogui reikia. Jų namuose, darbe, išeinant iš namų ar kelionėje su draugais.	Priversti asmenį tam tikru laiku ateiti į konkrečią vietą. Blogiausiu atveju priversti asmenį persikelti iš savo namų į „globos“ instituciją.
Žmogus su negalia sprendžia apie pagalbos tikslą ir formą.	Sumažinti asmenį iki iš anksto nustatytų

	paslaugų „vartotoju“.
Yra patikima, stabili ir saugi.	Palikti asmenį neašchioje situacijoje dėl savo ateities, dėl trumpalaikio finansavimo, staigaus ar nekoordinuoto paslaugų teikėjo pakeitimo ir pan.
Naudoja lengvai suprantamą kalbą, kad paaiškinti asmeniui ir visiems kitiems. Aiškiai supranta jo paskirtį, kaip ji veikia ir kaip asmuo gali gauti naudą iš pagalbos ir įtakoti ją.	Pokalbiai ekspertų kalba, kuriems trūksta prasmės už tarnybos ribų. Naudoja sudėtingą kalbą, kad išlaikyti valdžią prieš paslaugų vartotoją. Veikia komplikuoti ir sudaro kliūtis žmogui, bandančiam suprasti apie ką paslauga ir kaip ją paveikti.

Kiekviena tarnyba, dirbanti su negalia turinčiais asmenimis, turi palaikyti asmenų savarankiškumą ir įsitraukimą.

- Tai galioja dienos centrams, dirbtuvėms ar bet kokiai neįgaliųjų tarnybai.

Politikai, valdžios institucijos ir paslaugų teikėjai turi užtikrinti, kad tokios paslaugos neatskirtų žmonių su negalia ir kad jie nešvaistytų savo gyvenimą beprasmiškai veiklai, kai dalį dienos jie buna užimti ir prižiūrimi.

- Reformuokite visas tarnybas ir centrus, kad asmuo galėtų gyventi savarankiškai ir būtų įtrauktas.

„Inclusive Europe“ (IE) pažymėjo, kad neįgalieji neturėtų būti sumenkinami iki fizinių poreikių, tarsi negalia būtų vienintelis apibrėžiantis dalykas. Kalbant apie kalbą, IE teigia, kad tokie terminai kaip „paslaugų vartotojai“, „klientai“ ar „sveikatos priežiūros gavėjai“ sustiprina šį stereotipą. IE teigia, kad paslaugos ir pagalba neturėtų būti sutelktos į saugą ir saugumą siaurąja prasme. IE pabrėžė, kad paslaugos paprastai teikiamos grupėse, „visiems vienodai“.⁵²

Žmogaus su intelekto negalia gyvenimas negali būti paliktas „pašto kodo loterijai“, kai nukenčia jo teisės ir gyvenimo kokybė, jeigu jam teko nelaimė gimti vietoje, kur nesuteikiama gera pagalba.

Kiekvienoje Europos šalyje yra vietų, kuriose teikiama gera pagalba neįgaliesiems.

Politikai, valdžios institucijos ir neįgaliųjų paslaugų teikėjai yra atsakingi už šios pagalbos mastą ir prieinamumą visiems.

- Investuokite į neįgaliųjų pagalbą, kuri padeda žmogui gyventi įprastą gyvenimą.⁵³
- Pašalinkite administracines ir organizacines kliūtis, trukdančias žmonėms su intelekto negalia gauti pagalbą.

„ENABLE grupė teikia savarankišką sveikatos ir socialinę priežiūrą pagal PA modelį (personalinio asistento).

ENABLE padeda asmenims planuoti ir kurti norimas paslaugas, kad jie galėtų sukurti savo asmeninių asistentų komandą.

Pagrindinė kliūtis, trukdanti įgyvendinti asmeninės pagalbos schemą, yra asmenų ir šeimų nepasitikėjimas, kai kalbama apie įdarbinimo ir darbdavio darbą. Organizacija turi vidinę įdarbinimo agentūrą, kuri palengvina Personalinių asistentų įdarbinimo ir priėmimo procesus.

Agentūra dirba atsižvelgdama į žmonių poreikius ir kriterijus, siekdama užtikrinti, kad samdomi asmeniniai asistentai pritaikytų prie kiekvieno asmens poreikių.

Kartu agentūra užtikrina, kad į šią profesiją pritraukiami profesionalai.

Žmonės samdomi dėl jų vertybių ir patirties, bet nebūtinai dėl socialinės rūpybos patirties. „ENABLE“ moka asmeniniams asistentams daugiau nei Škotijos pragyvenimo lygis.⁵⁴

- Teikite pagalbą ten, kur žmonės gyvena ir kam jos reikia.
Neverskite žmonių persikelti į namus, regioną (ar šalį! ⁵⁵) dėl neįgaliųjų paslaugų.
Kai kuriose šalyse yra neatitikimas tarp to, kur gyvena žmonės su intelekto negalia ir kur sutelkta daug „neįgaliųjų tarnybų“. ⁵⁶

5.3. Atkurti žmonių teisę spręsti apie savo gyvenimą.

Pašalinti bet kokius asmens sprendimų priėmimo teisių apribojimus (visišką ar dalinę globą ar kitas pakaitinio sprendimo priėmimo formas).

Skirkite pinigus ir struktūrinę pagalbą sprendimų priėmimo iniciatyvoms su pagalba.

Teisę nuspręsti dėl išteklių, praktikų ir daugiau.

5.4. Suteikti žmonėms įrankius savarankiškai valdyti pagalbą dėl negalios.

Asmuo su negalia turėtų kontroliuoti, kaip jam organizuojama ir apmokama pagalba.

- Individualiu lygmeniu tai gali būti daroma kaip asmeninis biudžetas, kurį lengva suprasti ir valdyti ir kuris leidžia žmogui susimokėti už bet kokią pagalbą, kurios jam reikia, kad jis galėtų gyventi visavertį gyvenimą.

- Kai pagalba žmonėms su negalia gaunama iš nacionalinių, regioninių, vietos biudžetų, turi aktyviai dalyvauti žmonių su negalia organizacijos ir priimti sprendimus dėl šių pinigų.
- Teikite finansavimą ir institucinę pagalbą atstovaujančioms organizacijoms ir grupėms, siekiant organizuoti, strateguoti ir daryti įtaką atitinkamiems įstatymams ir politikai. Tai labai svarbu siekiant įveikti struktūrinę diskriminaciją, su kuria susiduria žmonės su intelekto negalia.

Žmonės su negalia turi kontroliuoti, kaip teikiama pagalba.

- Aktyviai dalyvauti institucijose, kurios priima sprendimus dėl pagalbos teikimo neįgaliesiems.

Taikykite išsamią neįgaliųjų paslaugų kontrolę:

- Kontrolėi vadovauja žmonės su negalia.
- Kontrolė sutelkia dėmesį į pagarbą žmonių teisėms ir asmens gyvenimo kokybę.⁵⁷
- Kontrolė atlieka nepriklausoma įstaiga nuo tų, kurie moka už paslaugas arba teikia paslaugas.
- Kontrolė atliekama pakankamai dažnai, kad paveikti paslaugų teikimo praktiką.
- Kontrolė su lengvai suprantamais rezultatais ir išvadomis, kurios yra lengvai prieinamos visuomenei.⁵⁸
- Kontrolė su tiesioginėmis pasekmėmis tiekėjui ir veiksmais siekiant pašalinti pažeidimus.

5.5. Uždaryti tarnybas, teikiančias neatitinkamas kokybės paslaugas.

Kol liks „globos“ institucijos ir kitos tarnybos, teikiančios neatitinkamos kokybės paslaugas, jos ir toliau siurbs ir švaistys išteklius, paliekant už borto įstrigusius dėl finansavimo.

Visa pažanga siekiant įtraukties vyksta uždarant „globos“ institucijas ir nukreipiant jų išteklius, kad padėtų žmonėms gyventi savarankiškai ir būti įtrauktiems. (Daugiau informacijos rasite kitame skyriuje).

5.6. Teikti paramą šeimoms, auginančioms sutrikusio intelekto vaikus.

Padėkite šeimoms būti šeima, o ne globą teikiančiu vienetu.^{59,60}

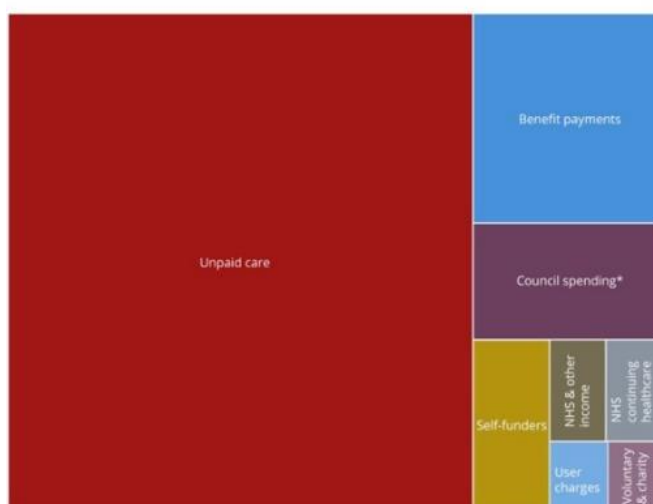
- Padarykite ankstyvosios diagnostikos ir ankstyvosios intervencijos formas lengvai naudojamais ir prieinamais visoms šeimoms, auginančioms vaikus su intelekto negalia.
- Remkite šeimas padedant sutrikusio intelekto šeimos nariui augti kaip asmenybė, įgyti patirties ir įgūdžių, nusiteikti savo gyvenimui.
- Padėkite šeimoms „pereinamaisiais laikotarpiais: tarp skirtingų mokymosi etapų; tarp mokyklos ir darbo; tarp tėvų namų ir savo vietos.

Mums, tėvams, buvo aišku, kad mūsų sūnus Markus turės savo gyvenimą, kaip ir vyresnysis brolis ir jaunesnioji sesuo. Mes visada turėjome idėją, kad jis persikels į savo namus.

Jyrki Pinomaa, Suomija⁶¹

Kam tai rūpi?⁶²

Figure 1: Estimates of the value of care for adults



Lentelė 1: suaugusiųjų
vertinimas

priežiūros vertės

5.7. Nelaukti, kol „visuomenė pasikeis“ arba kai viskas sugrius.

Taip, kad žmonės su negalia galėtų visapusiškai naudotis savo teise gyventi savarankiškai ir būti įtrauktam, reikia gerbti daugybę kitų teisių ir keisti daugelį politikos krypčių bei veiksmų.

Žmonės turi gauti gerą išsilavinimą.⁶³ Turėti darbą.⁶⁴ Turėti pinigų pragyvenimo su negalia išlaidoms padengti. Turėti teisę priimti sprendimus (taip, žr. aukščiau). Ir daug daugiau.

- Politikai, valdžios institucijos ir visi kiti turi dirbti tobulinant visas šias sritis.

Bet tai negali būti pasiteisinimas dėl neveikimo dėl teisės gyventi savarankiškai ir būti įtrauktam!

- Nebereikia laukti „kol visuomenė taps įtrauki“ arba dėl „reformų ... srityje, kad palengvinti įtrauktį“.

III dalis

6. Su pinigais ateina atsakomybė

Ką remėjai turi pakeisti ir apsvarstyti, kaip paskirstyti savo pinigus.

Sakydami remėjai, turime omenyje:

- Šalys (įskaitant nacionalinius, regioninius, vietos viešuosius biudžetus);
- Europos Sąjunga ir jos fondai;
- Privatūs fondai ir filantropai.

Remėjai yra atsakingi už tai, ką daro jų pinigai.

Visi remėjai turi gerbti žmonių su negalia teises. Jie turi klausytis, ką žmonės su negalia kalba apie tai, kaip turėtų būti naudojami pinigai.

„Žmonėms institucijose renovacijos nereikia.

Jiems reikia padrąsinimo, ir jie turi

gyventi bendruomenėje.“

Elisabeta Moldovan⁶⁶

Remėjams nepriimtina ir toliau remti intelekto negalią turinčių žmonių segregaciją.

1. Nereikia skirti pinigų (at)statyti ar steigti naujas „globos“ institucijas.
2. Nereikia skirti pinigų „globos“ institucijų renovacijai. Tačiau nepalikite žmonių gyventi blogomis sąlygomis: padėkite jiems išsikraustyti iš įstaigos, o ne ją atnaujinti.

Norėdami sužinoti daugiau apie tai, kuriuos veiksmus pageidautina finansuoti, o kuriuos ne:

EEG gairės savarankiškam gyvenimui

EEG kontrolinis sąrašas, skirtas skatinti savarankišką gyvenimą ir deinstitutionalizaciją

*JT specialusis pranešėjas: Paslaugų žmonėms su negalia pertvarka*⁶⁷

Remėjai turėtų skirti pinigų būtent pokyčiams, kurių reikia, kad žmonės su intelekto negalia galėtų gyventi savarankiškai ir būti įtraukti. Visų pirma:

1. Finansuoti atstovaujančiųjų sau organizacijas ir grupes, kad jos galėtų veiksmingai ginti ir daryti įtaką atitinkamiems įstatymams ir politikai.
2. Finansuoti išlaidas, susijusias su perėjimu nuo institucinės prie pagalbos bendruomenei.

Labai svarbu geriau įtraukti atstovaujančius sau asmenis į deinstitutionalizacijos procesą.

Išgirsti jų idėjas ir įsitikinti, kad jų poreikiai tikrai patenkinti.

Visas procesas turėtų sustiprinti atstovavimą sau, kad žmonės, išvykstantys iš institucijų, išmoktų kalbėti už save.

Iš įstaigų išeinantys žmonės turi laisvai nuspręsti, kur, su kuo ir kaip nori gyventi.

László Bercse, Europos atstovaujančiųjų sau platformos pirmininkas ⁶⁸

Privačios iniciatyvos turėtų nustoti remti segreguotas globos institucijas teikiant savanorius ir kitą pagalbą:

- Tai dažnai padeda paslėpti institucinę atsakomybę ir nesugebėjimą palaikyti žmones socialinėje sąveikoje ir įtrauktyje.

Nepalikite žmonių institucijose vienu.

- Naudokite išteklius, kad padėti jiems vėl susisiekti su išoriniu pasauliu, ištirti būdus, kaip jie galėtų gyventi savarankiškai.

Į instituciją, kurioje gyvenau, atėjo savanoriai.

Žmonės, kurie manimi rūpinosi ir palaikė.

Jie mane vežė į keliones, ir aš aplankiau kitas vietas.



Jų dėka aš pažinau pasaulį!

Praėjo nedaug laiko, kai pagalvojau, kad noriu palikti instituciją.

Pradėjau dirbti skalbykloje, skalbiau ir lyginau. Bet aš vis dar gyvenau institucijoje ir man viską bandė uždrausti.

Butent tada man padėjo sprendimų priėmimo su pagalba grupė. Dar neturėjau visiško veiksnio, bet galėjau priimti pati daugiau sprendimų.

Barbora Mikulová, Čekija ⁶⁹

Rėmėjai neturėtų atitraukti neįgaliųjų paslaugų teikėjų temomis ir veikla, nesusijusiomis su jų pagrindine funkcija, kad padėtų žmonėms gyventi savarankiškai ir būti įtrauktiems.

- Paslaugų teikėjai turi sutelkti dėmesį į būtinus pokyčius, kuriuos jie turi atlikti, kad padėti žmonėms gyventi savarankiškai ir būti įtrauktiems.

- Jie neturėtų švaistyti savo laiko ir ribotų išteklių šalutiniams projektams, kurie gali būti svarbūs, bet nereikšmingi siekiant sustabdyti žmonių su intelekto negalia segregaciją.

Laikykitės to, kol problema bus išspręsta.

- Nepereikite prie naujos karštos temos kiekvieną biudžeto ciklą. Jei problema išlieka, laikykitės jos, kol ji bus išspręsta.

Remkite veiklą, kuri gali atrodyti kasdieniška ir nesudėtinga, bet kuri sudaro bendruomenės pagrindą ir iš tikrųjų padeda išspręsti segregacijos problemą.

- Socialinės įtraukties veikla kartais gali atrodyti nereikšminga: grupė žmonių reguliariai susitinka išgerti arbatos ir pabendrauti. Jokių karštų temų, jokių naujovių. Žmonės tiesiog toliau gyvena savo gyvenimą. Mums to daugiau reikia.

Europos Sąjungos lėšos turėtų prisidėti prie struktūrinių pokyčių ES šalyse integracijos ir savarankiško gyvenimo link.

- Pilotinių projektų ir geros praktikos pavyzdžių neužtenka, jei nebus imtasi priemonių ir išteklių jiems išplėsti.

ES lėšos turėtų priklausyti nuo realios pažangos nutraukiant sutrikusio intelekto žmonių segregaciją „globos“ institucijose:

- Koks žmonių skaičius bus remiamas naujam gyvenimui pradėti.
- Kiek „globos“ įstaigų bus uždaryta, kada.
- Kaip bus nukreipiami uždarytų institucijų resursai, kad remti savarankišką gyvenimą ir įtrauktį.

Šie rodikliai galėtų būti išdėstyti etapais, kad būtų galima patikrinti pažangą.

- Jeigu šalis vykdo ketvirtąjį „deinstitucionalizacijos projektą“, finansuojamą ES lėšomis, tačiau dėl to neuždaryta nė viena institucija, kažkas negerai.

ES lėšos turėtų palengvinti struktūrinius pokyčius:

- Pavyzdžiui, už kiekvieną 1 mln. eurų iš ES fondų, skirtų neįgaliųjų paslaugoms, šalis turėtų per savo nacionalinį neįgaliųjų paslaugų biudžetą perkelti 1 mln. eurų iš institucinės globos į paramą neįgaliesiems.

Šiuo metu šalys gali panaudoti ES lėšas „tam tikram deinstitucionalizacijos procesui“ ir naujoms paslaugoms kurti, tačiau tuo pačiu metu gali likti nepaliestas šių reikalavimų visas nacionalinis socialinių paslaugų biudžetas ir toliau finansuojama segreguotą institucionalizuotą sistemą.

Stebėkite situaciją ir pokyčius. Nacionaliniai duomenys turi būti renkami ir pasiekiami reguliariais intervalais, palyginami visose ES šalyse.

- Yra pavyzdžių, kaip tai galima padaryti.⁷⁰

Ginti kiekvieno žmogaus teisę gyventi

**pasirinktame name,
jų pasirinktoje bendruomenėje,
šalia mylimų žmonių!**

Heather Gilchrist, Škotija, JK ⁷¹



Nuorodos ir ištekliai

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

²⁶ [Finally my life is what I want it to be](#)

²⁷ European Disability Parliament, [23 May 2023](#)

²⁸ The institution is there and costs money until it's closed. The costs of change (trainings, project management etc. need to be covered the whole time.

- ²⁹ Useful overview of this approach is provided in: *Narrowed lives*, Stockholm University Press, 2021; *Development, Conceptualisation and Implementation of Quality in Disability Support Services*, Karolinum Press, 2020.
- ³⁰ "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.](#)
- ³¹ [Těžká cesta z ústavu domů. Česko se dosud nedokázalo zbavit v péči o mentálně postižené dědictví komunismu](#)
- ³² ["Now I support others to get out of institutions"](#)
- ³³ „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](#)
- ³⁴ [Discussion on disability rights, social care and change;](#)
- ³⁵ [How to build public support to transform social care](#)
- ³⁶ “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’](#)
- ³⁷ 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.
- ³⁸ [Mi casa \(micasauvc.org\)](#)
- ³⁹ [O nás :: DSS "SLATINKA" \(dssslatinka.sk\)](#)
- ⁴⁰ [Kraj získal inovační cenu za proměnu sociálních služeb](#)
- ⁴¹ [Těžká cesta z ústavu domů. Česko se dosud nedokázalo zbavit v péči o mentálně postižené dědictví komunismu | Hospodářské noviny \(HN.cz\)](#)
- ⁴² [Praha zavírá ústav Svojšice, klienti přešli do nových domovů \(Portál hlavního města Prahy\)](#)
- ⁴³ [Easy-to-read - Inclusion Europe; CEACOG. Centro Español de Accesibilidad Cognitiva](#)
- ⁴⁴ „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.
- ⁴⁵ 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).
- ⁴⁶ 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.
- ⁴⁷ [Unaffordable and inadequate housing in Europe](#) provides many examples of how housing for people with disabilities is supported in EU countries.
- ⁴⁸ [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.”
- ⁴⁹ ["No institution can replace a proper family"](#)
- ⁵⁰ [Space for Community: Strengthening our Social Infrastructure](#)
- ⁵¹ Transformation of services for persons with disabilities [Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities](#), p 5.
- ⁵² Transformation of services for persons with disabilities [Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities](#), p 8.

⁵³ 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](#)

⁵⁴ [“A gloriously ordinary life”](#)

⁵⁵ 7,500 adults and 1,500 children from France are placed in Belgian institutions. [guidesocial.be](#)

⁵⁶ 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](#)

⁵⁷ [Quality control for social services;](#)

[Quality of life standards](#)

⁵⁸ [Care Quality Commission](#)

⁵⁹ “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.

⁶⁰ “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.

⁶¹ [Long Journey to a ‘New New’ Home](#)

⁶² “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.

⁶³ [Why we care about education.](#)

⁶⁴ [Employment and social inclusion](#)

⁶⁵ This includes EU (European Investment Bank) or national banks and their loans and other financial instruments.

⁶⁶ During Hear our Voices! self-advocacy conference in 2017.

⁶⁷ [Summary of the report](#), by Inclusion Europe

⁶⁸ [It is crucial to better involve self-advocates in deinstitutionalisation](#)

⁶⁹ ["It didn't take long before I knew that I wanted to leave the institution"](#)

⁷⁰ [State of the States in Intellectual and Developmental Disabilities](#)

⁷¹ [It's everyone's right to live in a home of their choice, in a community they choose, close to the people they love](#)