****

# **Prieskum o nezávislom živote**

# **Záverečná správa, december 2022**

Obsah

[Prvý prieskum o nezávislom živote siete ENIL 3](#_Toc155267986)

[Záverečná správa 3](#_Toc155267987)

[1 Úvod 3](#_Toc155267988)

[2 Vytváranie prieskumu 4](#_Toc155267989)

[3 Metodológia a obmedzenia 6](#_Toc155267990)

[4 Aktualizácia údajov z prieskumu v roku 2022 8](#_Toc155267991)

[5 Mapa nezávislého života 8](#_Toc155267992)

[6 Štruktúra správy 8](#_Toc155267993)

[7 Poďakovanie 9](#_Toc155267994)

[8 Správy o zmenách 9](#_Toc155267995)

[Kapitola I: Všeobecná časť o nezávislom živote (2020) 11](file:///C:\Users\bam\OneDrive%20-%20Slovensko%20IT,%20a.s\Pracovná%20plocha\ascend\prieskum%20o%20nezávislom%20živote\Prieskum%20o%20nezávislom%20živote_Záverečná%20správa_2022.docx#_Toc155267996)

[1 Prechod z inštitucionálnej starostlivosti k nezávislému životu 11](#_Toc155267997)

[2 Základné vlastnosti stratégií DI a proces deinštitucionalizácie 16](#_Toc155267998)

[3 Prístup k bežným službám 22](#_Toc155267999)

[4 Odporúčania v oblasti prístupu k nezávislému životu 24](#_Toc155268000)

[Kapitola II: Prístup k osobne asistencii (2022) 27](file:///C:\Users\bam\OneDrive%20-%20Slovensko%20IT,%20a.s\Pracovná%20plocha\ascend\prieskum%20o%20nezávislom%20živote\Prieskum%20o%20nezávislom%20živote_Záverečná%20správa_2022.docx#_Toc155268001)

[1 Schéma OA: Všeobecné informácie a príslušná legislatíva 27](#_Toc155268002)

[2 Financovanie osobnej asistencie 33](#_Toc155268003)

[3 Postupy posudzovania oprávnenosti a potrieb 38](#_Toc155268004)

[4 Charakteristické znaky poskytovania OA a nábor asistentov 47](#_Toc155268005)

[5 Pracovné podmienky asistentov 57](#_Toc155268006)

[7 Odporúčania politiky o osobnej asistencii 62](#_Toc155268007)

[Kapitola III: Prístup k zamestnaniu (2022) 65](file:///C:\Users\bam\OneDrive%20-%20Slovensko%20IT,%20a.s\Pracovná%20plocha\ascend\prieskum%20o%20nezávislom%20živote\Prieskum%20o%20nezávislom%20živote_Záverečná%20správa_2022.docx#_Toc155268008)

[Prílohy 71](#_Toc155268009)

[Príloha I: Prehľad odpovedí 71](#_Toc155268010)

[Príloha II: Vymedzenie základných pojmov 73](#_Toc155268011)

## Prvý prieskum o nezávislom živote siete ENIL

## Záverečná správa

### 1 Úvod

Európska sieť pre nezávislý život začala 30. júna 2020 svoj prvý prieskum o nezávislom živote s cieľom zhromaždiť všeobecné informácie o prístupe k nezávislému životu ľudí so zdravotným postihnutím[[1]](#footnote-1) v Európe a podrobné informácie o schémach alebo systémoch osobnej asistencie. Online prieskum sa sústredil na členské štáty Rady Európy, bol rozoslaný členským organizáciám siete ENIL a širokej verejnosti prostredníctvom nášho newslettera, internetovej stránky a sociálnych médií.

Prieskum o nezávislom živote nadväzoval na tabuľky osobnej asistencie (OA), ktoré zverejnila sieť ENIL v roku 2013 a 2015. Tieto tabuľky obsahovali krátky zoznam otázok, ktoré súvisia s poskytovaním osobnej asistencie. Tentoraz bolo zahrnutých celkovo 97 otázok, 22 otázok v **časti I (Všeobecná časť o nezávislom živote)** a 75 otázok v **časti II (Všeobecné informácie o schéme/politike OA)**. Druhá časť sa týkala týchto oblastí: a) financovanie; b) posúdenie oprávnenosti a potrieb; c) poskytovanie OA a d) nábor pracovníkov a pracovné podmienky osobných asistentov. Časť II bola zameraná výlučne na krajiny, ktoré mali k dispozícii určitú formu OA. Všetky otázky boli dostupné v anglickom, nemeckom a francúzskom jazyku[[2]](#footnote-2).

Celkovo bolo prijatých 143 odpovedí, z toho 116 v anglickom, 7 vo francúzskom a 20 v nemeckom jazyku. Väčšinu odpovedí odoslali ľudia so zdravotným postihnutím (vrátane užívateľov OA) a organizácie osôb so zdravotným postihnutím (pozri prílohu I). Odpovede zo 43 krajín boli nakoniec zahrnuté v rámci analýzy (tabuľka 1). Podrobný opis schémy/politiky OA – t. j. hárky pre jednotlivé krajiny – je dostupný pre 30 krajín. Reakcia Ruskej federácie nemohla byť overená, a preto nebola zahrnutá do analýzy. Andora, Lichtenštajnsko, Monako a Švajčiarsko na otázky nereagovali.

**Tabuľka 1: Zoznam krajín zahrnutých do prieskumu o nezávislom živote**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Albánsko | Dánsko | Lotyšsko | Rumunsko |
| Arménsko\* | Estónsko | Litva | San Maríno\* |
| Rakúsko | Fínsko | Luxembursko\* | Srbsko |
| Azerbajdžan | Francúzsko | Malta | Slovensko |
| Bielorusko\* | Gruzínsko | Moldavsko\* | Slovinsko |
| Belgicko | Nemecko | Čierna hora | Španielsko |
| Bosna a Hercegovina\* | Grécko\* | Holandsko | Švédsko |
| Bulharsko | Maďarsko\* | Severné Macedónsko | Turecko\* |
| Chorvátsko | Island | Nórsko | Ukrajina\* |
| Cyprus | Írsko | Poľsko | Spojené kráľovstvo |
| Česká republika | Taliansko | Portugalsko |  |

\*V tejto krajine neexistuje opis schémy/politiky OA (časť II prieskumu).

### 2 Vytváranie prieskumu

Otázky v **Časti I** prieskumunadväzovali na článok 19 Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím (CRPD)[[3]](#footnote-3) (pozri okno 1). Bola zohľadnená skutočnosť, že 46 zo 47 členských krajín Rady Európy, Európska únia a všetkých jej 27 členských štátov ratifikovali Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím (ďalej len dohovor alebo dohovor OSN), a preto boli zaviazané poskytnúť ľuďom so zdravotným postihnutím právo na nezávislý život a zahrnúť ich do spoločnosti. Náš cieľ spočíval v dosiahnutí určitej úrovne implementácie článku a aj v zistení úrovne pokroku v posledných piatich rokoch.

Prieskum sa sústredil na možnosť voľby, ktorú ľudia so zdravotným postihnutím majú pri rozhodovaní o tom, kde a s kým budú žiť, prevahu inštitucionalizácie dospelých ľudí a detí so zdravotným postihnutím, existenciu a kvalitu stratégií deinštitucionalizácie, dostupnosť OA a úroveň prístupu základných služieb. V prieskume bola zahrnutá dodatočná otázka s cieľom zistiť, či finančné prostriedky poskytnuté Európskou úniou boli využité na podporu inštitúcií alebo iných segregovaných služieb. Dôvod tejto otázky spočíva v zákaze investovania do inštitúcií v rámci Všeobecného komentára č. 5[[4]](#footnote-4) a v tom, že ide o oblasť pôsobenia siete ENIL. Väčšina otázok obsahovala voliteľné odpovede a priestor na poskytnutie ďalších informácií alebo poznámok.

**Časť II** prieskumu vychádzala z kontrolného zoznamu osobnej asistencie siete ENIL[[5]](#footnote-5), ktorý zostavil Dr. Teodor Mladenov v roku 2019 v rámci individuálneho trojročného výskumného štipendia Márie Curie-Sklodowskej. Kontrolný zoznam OA je nástroj navrhnutý na posúdenie schém OA z pohľadu nezávislého života. Je charakteristický tým, že bol vytvorený spoločne s užívateľmi OA a obhajcami nezávislého života, meria stupeň podpory nezávislého života zo strany schém OA a umožňuje porovnávanie na medzinárodnej úrovni. Tak ako v časti I, väčšina otázok má voliteľné odpovede a priestor na poskytnutie ďalších informácií alebo poznámok.

**Okno 1: Článok 19 – Nezávislý spôsob života a začlenenie do spoločnosti**

Zmluvné strany uznávajú rovnaké právo všetkých osôb so zdravotným postihnutím žiť v spoločenstve s rovnakými možnosťami voľby na rovnoprávnom základe s ostatnými, prijmú účinné a primerané opatrenia, ktoré umožnia plné využívanie tohto práva osobami so zdravotným postihnutím a ich plné začlenenie a zapojenie do spoločnosti a zabezpečia, aby

a) osoby so zdravotným postihnutím mali možnosť zvoliť si miesto pobytu, ako aj to, kde a s kým budú žiť na rovnakom základe s ostatnými a aby neboli nútené žiť v určitom konkrétnom prostredí;

b) osoby so zdravotným postihnutím mali prístup k celému spektru podporných služieb, či už domácich alebo pobytových a ďalších komunitných podporných služieb vrátane osobnej asistencie, ktoré sú nevyhnutné pre nezávislý život v spoločnosti a pre začlenenie sa do nej a ktoré zabraňujú izolácii a segregácii v spoločnosti;

c) komunitné služby a zariadenia pre širokú verejnosť boli za rovnakých podmienok prístupné osobám so zdravotným postihnutím a aby zohľadňovali ich potreby.

### 3 Metodológia a obmedzenia

Prieskum bol zameraný na ľudí so zdravotným postihnutím a ich reprezentatívne organizácie. V časti II prieskumu sa vyžadovala podrobná znalosť schémy/politiky OA. Z toho dôvodu sieť ENIL dôrazne navrhovala, aby táto časť bola vyplnená užívateľmi OA alebo po dôslednej konzultácii s užívateľmi OA. Prieskum bol odoslaný členským organizáciám siete ENIL a zverejnený v newsletteri, na internetovej stránke a v sociálnych médiách. Vzhľadom na to, že verzia v anglickom jazyku nemusela byť dostupná pre všetkých, text bol preložený do francúzskeho a nemeckého jazyka a bol k dispozícii online aj vo formáte Word.

Kvôli technickej povahe prieskumu (napríklad časť II) a tomu, že si vyžadoval veľmi dobrú znalosť schémy/politiky OA, sa ENIL nezameral na veľké množstvo odpovedí z jednej krajiny. Namiesto toho sme sa snažili zabezpečiť, aby na otázky odpovedali iba tí, ktorí sú oboznámení so systémom. V niektorých krajinách, kde ENIL nemá členské organizácie, to však nebolo možné.

Cieľom siete ENIL bolo získať viac, než jednu odpoveď z danej krajiny a dosiahnuť tak vyššiu presnosť informácií. Tento cieľ sme vo všeobecnosti splnili. V prípade iba jednej odpovede sme sa snažili overiť si ju v iných členských organizáciách alebo v organizáciách osôb so zdravotným postihnutím (OZP). Jedna odpoveď v prípade Ruskej federácie, ktorú predložil miestny orgán, nemohla byť overená pomocou OZP, a preto nebola zahrnutá do analýzy.

Zhromaždené informácie sa použili na vyplnenie hárkov pre 43 jednotlivých krajín. V prípade Belgicka, Spojeného kráľovstva a Španielska sa jednotlivé hárky osobitne týkajú jednotlivých území/samostatných provincií.

Analýza údajov bola náročná z dôvodu nasledujúcich obmedzení, ktoré by mali byť pri štúdiu tejto záverečnej správy a hárkov 43 krajín zohľadnené.

#### 3.1 Subjektívnosť odpovedí

V rámci niekoľkých otázok majú respondenti zhodnotiť úroveň prístupnosti alebo kvalitu politík alebo ustanovení. Ak respondenti z rovnakej krajiny poskytli rozdielne hodnotenie, vypočítala sa priemerná hodnota. Je však zrejmé, že niektorí respondenti boli kritickejší než iní, alebo mali vyššie očakávania. Preto krajinám, o ktorých panuje presvedčenie, že v minulosti dosiahli značný pokrok v oblasti nezávislého života (napríklad škandinávske krajiny alebo Spojené kráľovstvo), sa mohlo dariť horšie, než krajinám s obmedzenejšou dostupnosťou nezávislého života. Sieť ENIL je presvedčená, že dôvod tohto výsledku spočíva v úrovni očakávania v niektorých krajinách spojeného s nezávislými životom a v úrovni povedomia o ňom. Tam, kde ľudia strávili desaťročia bojom za nezávislý život a dosiahli ho, sa neočakáva zhoršovanie situácie. Mnohé krajiny boli zasiahnuté znižovaním výdavkov na služby pre osoby so zdravotným postihnutím v poslednom desaťročí, a počas obdobia epidémie COVID-19. Je preto pochopiteľné, že mnoho ľudí so zdravotným postihnutím je sklamaných z vývoja vo svojich krajinách.

#### 3.2 Regionálne rozdiely a lotérie poštového smerovacieho čísla

Prieskum obsahoval otázku o tom, či sa odpovede týkajú celej krajiny alebo konkrétneho regiónu. V niektorých prípadoch respondenti uviedli, že sa ich odpovede týkali celej krajiny, zatiaľ čo ich odpovede sa v skutočnosti vzťahovali na ich miestny úrad alebo región. Ukázalo sa to vtedy, keď iná osoba z tej istej krajiny poskytla opačnú informáciu.

Je zrejmé, že v mnohých krajinách je poskytovanie služieb sociálnej starostlivosti, ktoré zahŕňajú OA, v pôsobnosti miestnych a/alebo regionálnych úradov. Dostupnosť služieb sa tak môže v jednotlivých miestnych úradoch/regiónoch výrazne odlišovať. V prípade Španielska, Belgicka a Spojeného kráľovstva sú veľké rozdiely v úrovni poskytovania OA v jednotlivých konštitučných územiach/autonómnych provinciách. Tieto regionálne rozdiely, ako aj existencia takzvanej “lotérie poštového smerovacieho čísla” (dostupnosť služieb v pôsobnosti jednotlivých miestnych úradov sa líši), zvyšujú náročnosť vykreslenia situácie v niektorých krajinách uceleným spôsobom. Tieto regionálne rozdiely sme si poznamenali v hárkoch jednotlivých krajín vždy, keď to bolo zrejmé z poskytnutých odpovedí.

#### 3.3 Nesprávne vnímanie osobnej asistencie

Nedostatok povedomia o rozdieloch medzi osobnou asistenciou a službami domácej starostlivosti neustále pretrváva aj medzi ľuďmi so zdravotným postihnutím a ich reprezentatívnymi organizáciami. Okrem toho, podľa hnutia za nezávislý život, systém alebo politika, ktoré nemajú určité charakteristické znaky (napríklad primeranú úroveň financovania, schopnosť zazmluvniť si OA atď.) by ani nemali byť vnímané v rámci konceptu osobnej asistencie. Úplný zoznam kritérií je uvedený v rámci definície OA vo Všeobecnom komentári č. 5 a je súčasťou Prílohy II tejto záverečnej správy. Na účely tohto prieskumu sme zahrnuli všetky informácie o schémach/politikách OA, ktoré poskytli respondenti. Je však potrebné poznamenať, že mnoho opísaných schém/politík nespĺňa niektoré alebo mnoho kritérií, ktoré sú uvedené v rámci definície OA. Týmto otázkam je venovaná kapitola II tejto správy.

Aby sme sa venovali uvedeným obmedzeniam, je potrebné vykonať dôslednejší výskum v krajinách s cieľom určiť všetky charakteristické vlastnosti schém/politík OA na miestnej, regionálnej a národnej úrovni. Tento výskum by mal zahŕňať rozhovory s ľuďmi so zdravotným postihnutím, rodinnými príslušníkmi, OZP, poskytovateľmi OA (napríklad družstvami užívateľov OA a centrami pre nezávislý život, ale aj poskytovateľmi služieb) a mal by zahŕňať aj prieskum v rámci legislatívy, politiky a financovania. Je dôležité zabezpečiť prístup naprieč všetkými postihnutiami, vrátane ľudí s psychosociálnym a mentálnym postihnutím, detí, žien a dievčat a ľudí so zdravotným postihnutím starších ako 65 rokov. Výskum by mali vykonávať bádatelia so zdravotným postihnutím a viesť OZP, aby sa tak zabezpečil prístup vedený samotnými užívateľmi.

### 4 Aktualizácia údajov z prieskumu v roku 2022

V roku 2022 boli respondenti kontaktovaní s cieľom overiť aktuálnosť informácií uvedených v hárkoch jednotlivých krajín. Neodpovedali všetci, čo bolo vnímané ako potvrdenie toho, že nedošlo k žiadnej zmene. V prípade potreby sa vykonali úpravy údajov. Boli tiež doplnené dodatočné otázky o dostupnosti zamestnania s cieľom lepšie porozumieť jednotlivým krajinám. Hárky jednotlivých krajín sa použili na dokončenie kapitoly II tejto správy, ktorá bola pridaná v decembri 2022.

### 5 Mapa nezávislého života

Aktualizované hárky jednotlivých krajín boli zverejnené na novej internetovej stránke ENIL v časti nazvanej mapa nezávislého života: <https://enil.eu/il-map/>. Je možné sa k nim dostať kliknutím na krajinu. Následne sa otvorí osobitný dokument vo formáte Word.

Z uvedenej stránky je možné stiahnuť aj túto záverečnú správu.

### 6 Štruktúra správy

Táto záverečná správa je rozdelená na dve kapitoly:

**Kapitola I:** Obsahuje zistenia zo všeobecnej časti o nezávislom živote a po nej nasledujú odporúčania. Okrem kvantitatívnych údajov boli použité aj písomné poznámky respondentov s cieľom poskytnúť podrobnejšie informácie o stratégiách a iniciatívach deinštitucionalizácie.

**Kapitola II:** Týka sa časti o schémach/politikách v oblasti OA a obsahuje údaje uvedené v rámci týchto odsekov: a) schéma OA: všeobecné informácie a príslušná legislatíva; b) financovanie osobnej asistencie; c) oprávnenosť a postupy posudzovania potrieb; d) charakteristické vlastnosti poskytovania OA a nábor asistentov; d) pracovné podmienky asistentov. Po týchto odsekoch nasledujú odporúčania.

**Kapitola III:** Je venovaná dodatočným otázkam o dostupnosti zamestnania a bola doplnená do prieskumu o nezávislom živote v roku 2022.

**Príloha I:** Obsahuje tabuľku s počtom a typmi respondentov podľa krajiny.

**Príloha II:** Obsahuje definície základných pojmov.

### 7 Poďakovanie

Prieskum o nezávislom živote uskutočnila sieť ENIL s finančnou podporou Európskej únie a organizácií ULOBA, STIL a GIL.

Osobitne by sme chceli poďakovať za úsilie Nine Portolanovej (Srbsko), ktorá pracovala ako dobrovoľníčka Európskeho zboru solidarity rámci ENIL od marca do decembra 2020. Aj napriek tomu, že Nina sa nemohla pridať ku kancelárii ENIL v Bruseli kvôli pandémii COVID-19, vykonala na prieskume obrovské množstvo práce a bez nej by nebolo možné kompletizovať hárky 43 krajín.

Prácu v roku 2022 a vypracovanie návrhu kapitoly II vykonal koordinátor politiky siete ENIL Florian Sanden, ktorý prevzal činnosť od Niny a v súčasnosti je zodpovedný za aktuálnosť informácií.

Nakoniec by sme radi poďakovali všetkým, ktorí vyplnili prieskum a poskytli spätnú väzbu na návrhy hárkov jednotlivých krajín, ako aj respondentom z Ukrajiny a Škótska za poskytnutie dodatočných informácií použitých pri vypracovaní dvoch prípadových štúdií (\*informácie v prípade Ukrajiny boli poskytnuté pred začiatkom vojny v roku 2022). Vážime si čas o odhodlanie každého z vás.

### 8 Správy o zmenách

Ak si v záverečnej správe alebo v hárkoch jednotlivých krajín všimnete nepresné informácie, informujte nás a my ich opravíme. Pošlite email nášmu koordinátorovi politiky pánovi Florianovi Sandenovi na adresu [florian.sanden@enil.eu](mailto:florian.sanden@enil.eu). Do predmetu správy uveďte ‘Independent Living Survey correction’.

## Kapitola I: Všeobecná časť o nezávislom živote (2020)

Cieľom tejto časti je pochopiť celkovú dostupnosť práva ľudí so zdravotným postihnutím žiť nezávisle a byť začlenený do spoločnosti tak, ako je to uvedené v článku 19 Dohovoru OSN.

### 1 Prechod z inštitucionálnej starostlivosti k nezávislému životu

**Otázka 1: Ako by ste opísali implementáciu článku 19 Dohovoru OSN o právach osôb so ZP vo vašej krajine?**

Respondenti z 31 krajín považujú implementáciu článku 19 za nedostatočnú a podľa respondentov z 12 krajín si vyžaduje zlepšenie. Prevláda presvedčenie, že žiadna krajina nevynakladá dostatočné úsilie pri implementácii práva na nezávislý život a na začlenenie do spoločnosti.

**Otázka 2: Môžu si všetci dospelí zvoliť, kde a s kým budú žiť bez toho, aby boli nútení prijať konkrétny spôsob života?**

Vo väčšine krajín (26) respondenti uvádzajú, že ľudia so zdravotným postihnutím nemajú možnosť zariadiť si život podľa svojho výberu, zatiaľ čo respondenti v niektorých krajinách (17) sa domnievajú, že ľudia so zdravotným postihnutím si v určitej miere môžu túto možnosť vybrať. Skutočná možnosť výberu toho, kde, s kým a ako žiť pre všetkých ľudí so zdravotným postihnutím nie je v žiadnej krajine. Uvedené odpovede je možné vysvetliť tak, že niektorí túto možnosť majú a iní nie. Tento stav môže byť dôsledkom charakteru ich zdravotného postihnutia, veku, miesta pobytu alebo iných okolností a môže byť podnietené prevládajúcim medicínskym modelom zdravotného postihnutia, stigmou, nedostatočným financovaním služieb v rámci spoločenstva a inými dôvodmi.

Situácia v Dánsku bola napríklad vysvetlená takto:

“Žiadna osoba s náročnejším/komplexnejším alebo niekedy dokonca s menej závažným zdravotným postihnutím nemá možnosť zvoliť si, kde žiť a s kým. Ak sa to týka osôb s fyzickým zdravotným postihnutím, väčšina si dokáže zvoliť, kde a s kým žiť, ale ak potrebujete viac priestoru alebo konkrétne zariadenie/možnosti na mieste, kde žijete, môže byť náročné zaobstarať podporu pri prispôsobovaní vášho životného priestoru. Ak ste osoba s komplexnejším a náročnejším mentálnym, zmyslovým alebo dokonca psychosociálnym zdravotným postihnutím, je možné poskytnúť jednotlivé riešenie/možnosť žiť spolu s inými, pričom voľbu nerobíte samostatne a budete na mieste, ktoré ste si samostatne nezvolili.”

**Otázka 3: Existujú ešte vo vašej krajine segregované zariadenia (inštitúcie sociálnej starostlivosti, psychiatrické nemocnice, komunitné bývanie a iné) pre dospelé osoby so zdravotným postihnutím (vrátane starších ľudí so zdravotným postihnutím).**

Vo všetkých 43 krajinách (100 %) stále existujú segregované zariadenia pre dospelé osoby so zdravotným postihnutím. Medzi nich patria inštitúcie sociálnej starostlivosti, psychiatrické nemocnice, komunitné bývanie, ale aj chránené pracovné dielne a denné stacionáre pre dospelé osoby so zdravotným postihnutím.

**Otázka 4: Existujú ešte vo vašej krajine segregované zariadenia (inštitúcie sociálnej starostlivosti, domovy rodinného typu, rezidenčné školy a iné) pre deti so zdravotným postihnutím?**

Väčšina krajín – 42 zo 43 – má segregované zariadenia pre deti so zdravotným postihnutím. Tie zahŕňajú inštitúcie sociálnej starostlivosti, inštitúcie v rámci zdravotníckych zariadení, domovy rodinného typu, rezidenčné školy a iné. San Maríno je podľa poskytnutých odpovedí jediná krajina, v ktorej všetky deti so zdravotným postihnutím žijú so svojimi rodinami alebo v rámci rodinnej starostlivosti a navštevujú bežné školy.

**Otázka 5: Má vaša krajina stratégiu deinštitucionalizácie?**

Celkovo 18 krajín má stratégiu deinštitucionalizácie a 24 krajín sa ju chystá prijať. V prípade Azerbajdžanu nemáme žiadne informácie.

Stratégiu deinštitucionalizácie prijali tieto krajiny: Arménsko, Bulharsko, Chorvátsko, Cyprus, Estónsko, Fínsko, Maďarsko, Írsko[[6]](#footnote-6), Lotyšsko, Litva[[7]](#footnote-7), Moldavsko, Severné Macedónsko[[8]](#footnote-8), Nórsko, Poľsko, Rumunsko, Slovensko, Slovinsko a Ukrajina. Krajiny Spojeného kráľovstva, ako napríklad Anglicko, Škótsko (pozri prípadovú štúdiu) a Severné Írsko[[9]](#footnote-9) tiež prijali stratégiu. Spojené kráľovstvo ako také však nie.

Poľsko má novú stratégiu od augusta 2020. V dvoch krajinách – Grécku a na Malte – prebieha proces vývoja stratégie. V Grécku Ministerstvo práce a sociálnych záležitostí vytvorilo pracovné skupiny a tento proces podporuje EÚ.

V Bielorusku však stratégiu deinštitucionalizácie nemajú, vláda prijíma určité nesystémové opatrenia zamerané na zavedenie služieb v domácnostiach príslušných osôb. V Srbsku stratégia na zlepšenie postavenia osôb so zdravotným postihnutím obsahuje časť zameranú na deinštitucionalizáciu.

**Otázka 5.1: Ak áno, ako by ste opísali stratégiu deinštitucionalizácie?**

Z 18 krajín, ktoré prijali stratégiu deinštitucionalizácie, iba jedna krajina – Moldavsko – má stratégiu, ktorá podľa respondentov plní svoj účel. Väčšina krajín má stratégiu, ktorá je buď nedostatočná (8), alebo si vyžaduje zlepšenie (8). V prípade Poľska nemáme žiadne informácie, pretože stratégiu prijali veľmi nedávno, v auguste 2020.

**Otázka 6: Dosiahli ste v posledných piatich rokoch nejaký pokrok v súvislosti s deinštitucionalizáciou?**

Väčšina krajín (20) dosiahla v posledných piatich rokoch istý pokrok. Približne rovnaké množstvo krajín (18) nedosiahlo žiadny pokrok a respondenti z 5 krajín - Azerbajdžanu, Cypru, Gruzínska, Moldavska a Slovinska – hodnotili dosiahnutý pokrok pozitívne.

**Otázka 7: Máte vedomosť o tom, že by finančné prostriedky poskytnuté Európskou úniou boli investované do renovácie alebo vybudovania nových inštitúcií pre ľudí so zdravotným postihnutím vo vašej krajine?**

Vo väčšine krajín (22) si respondenti uvedomujú využitie finančných prostriedkov EÚ na budovanie alebo renováciu inštitúcií (t. j. veľké inštitúcie alebo komunitné bývanie), alebo v rámci služieb v segregovaných zariadeniach (t. j. chránené dielne, rezidenčné školy, denné stacionáre a iné) pre deti a dospelých so zdravotným postihnutím. Táto správa bola predložená v prípade týchto krajín: Rakúsko, Bielorusko, Bosna a Hercegovina, Bulharsko, Chorvátsko, Česká republika, Estónsko, Maďarsko, Taliansko, Litva, Luxembursko, Malta, Moldavsko, Čierna hora, Holandsko, Severné Macedónsko, Poľsko, Portugalsko, Rumunsko, San Maríno, Slovinsko, Španielsko a Turecko.

V 14 krajinách sa tieto finančné prostriedky EÚ nevyužívajú na uvedený účel a respondenti zo 7 krajín si neboli istí. Vzhľadom na zložitý prístup k informáciám o projektoch spolufinancovaných EÚ nie je tento vysoký počet prekvapujúci.

### 2 Základné vlastnosti stratégií DI a proces deinštitucionalizácie

Respondenti v niekoľkých prípadoch opísali hlavné problémy spojené s implementáciou stratégie deinštitucionalizácie alebo s procesom deinštitucionalizácie (ak nie je založený na stratégii) vo svojej krajine. Tieto odpovede sú zhrnuté v nasledujúcich častiach:

#### 2.1 Stratégia/proces poskytuje alternatívy pre inštitúcie, ktoré nepodporujú nezávislý život

Respondenti v niektorých krajinách zdôraznili trend presúvania ľudí so zdravotným postihnutím z veľkých inštitúcií do menších pred poskytovaním príležitostí žiť nezávisle v komunite (označované tiež ako “reinštitutcionalizácia”). V niektorých krajinách sú ľudia so zdravotným postihnutím umiestňovaní do rezidenčnej starostlivosti v prípadoch, keď poskytovanie podpory v komunite sa považuje za “príliš nákladné”.

V **Bulharsku** je stratégia deinštitucionalizácie zameraná na zatvorenie veľkých zariadení inštitucionálnej starostlivosti bez zabezpečenia podmienok pre nezávislý život. Rezidenti sú presídľovaní a premiestňovaní do skupinových domovov bez toho, aby sa akokoľvek zmenila ich možnosť prijať rozhodnutia o svojich životoch, sociálnej inklúzii a participácii. Situáciu detí so zdravotným postihnutím, ktoré boli premiestnené do takzvaných domovov rodinného typu (t. j. skupinové bývanie) v rámci zatvorenia veľkých inštitúcií pre deti v Bulharsku dôsledne zdokumentovali MVO[[10]](#footnote-10) a média[[11]](#footnote-11).

V **Nórsku** sa stratégia deinštitucionalizácie začala v deväťdesiatych rokoch 20. storočia a v minulosti viedla k pozitívnym zmenám. Respondenti však uviedli, že za posledných 10 rokov sa opäť zvýšil počet inštitúcií financovaných štátom. Tieto inštitúcie sú obvykle menšie, ako napríklad skupinové domovy, s cieľom vyhnúť sa negatívnemu postoju verejnosti a maximálny počet rezidentov sa pohybuje na úrovni, ktorú umožňuje zákon. Teoreticky by každý jedinec mal mať právo vybrať si miesto na život. Štát má však slobodu rozhodnúť, či to je možné. Vo väčšine prípadov to závisí od nákladov. Ak mestská rada považuje umiestnenie osoby do rezidenčnej starostlivosti za menej nákladné, môže tak urobiť napriek vôli danej osoby.

V **Škótsku** prebieha proces deinštitucionalizácie a zatvárania nemocníc na dlhodobý pobyt už dlho. Niektoré zariadenia pre život v skupine však naďalej existujú najmä v prípade ľudí, ktorí sú vnímaní ako “problematickejší” alebo majú zložitejší rámec potrieb. Stále však existuje určitý počet ľudí, ktorí sú “umiestňovaní” ďaleko od svojich domovských miest do skupinového bývania v iných častiach Spojeného kráľovstva.

Na **Cypre** štát prevádzkuje “domovy” v rámci komunity, kde dospelé osoby so zdravotným postihnutím presúvajú z veľkých inštitúcií a kde žijú s inými dospelými osobami so zdravotným postihnutím s podporou. Dospelé osoby s náročnejšími potrebami a deti so zdravotným postihnutím sú stále umiestňované vo veľkých inštitúciách a internátnych školách.

V **Estónsku** je stratégia zameraná iba na ľudí s mentálnym postihnutím, ktorí sú presúvaní do zariadení so všeobecne inštitucionálnymi prvkami.

Vo **Švédsku** je skupinové bývanie a opatrovateľské ústavy teoreticky dobrovoľné a majú poskytovať príležitosti na nezávislý život. Avšak vzhľadom na to, že komunitne založené služby sú neustále ohrozované snahou o zníženie verejných výdavkov, ľudia, ktorí by mohli žiť s pomocou osobnej asistencie, sú nútení presunúť sa do komunitného bývania alebo opatrovateľských ústavov. V týchto zariadeniach je neustály problém s nedostatkom personálu. Ľudia v týchto zariadeniach sú tak spoločensky izolovaní. Vláda zároveň tvrdí, že vo Švédsku zariadenia inštitucionálnej starostlivosti neexistujú.

Mnohým ľuďom vo Švédsku miestna samospráva alebo štát odopierajú prístup k osobne asistencii. V tomto prípade je možné obrátiť sa na súd, ale je to dlhý proces. Tým, ktorí si nemôžu zvoliť súdnu cestu, nezostáva iná možnosť, než komunitný domov, opatrovateľský ústav alebo služby domácej starostlivosti. Uvedené možnosti im ponúkajú často.

#### 2.2 Stratégia sa neuplatňuje komplexne

V **Chorvátsku** a vo **Francúzsku** proces deinštitucionalizácie znevýhodňuje na základe druhu zdravotného postihnutia. Napríklad v Chorvátsku sú ľudia s psychosociálnymi typmi zdravotného postihnutia v rámci stratégie marginalizovaní, opatrenia zamerané na ich deinštitucionalizáciu sú značne oneskorené alebo sa vôbec neimplementujú. Podobne v **Anglicku** si stratégia nevyžaduje ukončenie nedobrovoľného liečenia v psychiatrických nemocniciach, nedobrovoľného liečenia hospitalizovaných pacientov a príkazov na komunitnú starostlivosť podľa zákona o duševnom zdraví.

Stratégia v **Maďarsku** neobsahuje žiadne záruky toho, že finančné prostriedky EÚ nebudú použité na prijímanie riešení, ktoré nie sú v súlade s dohovorom OSN. Naďalej pretrváva nedostatočné financovanie sociálneho systému, čo nie je priaznivý stav pre podporu ľudí so zdravotným postihnutím. Cieľom stratégie nie je skutočná sociálna inklúzia. Stratégia obsahuje iba všeobecné tvrdenia a vyhýba sa stanoveniu konkrétnych konečných termínov a vymenovaniu zodpovedných osôb. Aj napriek tomu, že na začiatku odkazuje na články 12 a 19 dohovoru OSN, jej ustanovenia sú v rozpore s princípmi a duchom dohovoru.

V **Turecku** je prevencia inštitucionalizácie založená na mesačnej hotovostnej platbe pre rodinného príslušníka osoby so zdravotným postihnutím, ktorý žije na rovnakej domácej adrese. Aj toto opatrenie je však v skúšobnej fáze a poskytuje sa iba ľuďom, ktorých príjem domácnosti neprevyšuje stanovenú sumu. Nie je napríklad dostupné pre ľudí so zdravotným postihnutím, ktorí sú zamestnaní.

#### 2.3 Oneskorenia v implementácii stratégie

V niektorých krajinách boli hlásené oneskorenia implementácie stratégií deinštitucionalizácie. Napríklad v **Chorvátsku** sa implementácia považuje za príliš pomalú. V **Írsku** bola stratégia prijatá v roku 2011, ale odvtedy sa situácia ľudí so zdravotným postihnutím zmenila len veľmi mierne. V krajine je mnoho mladých ľudí, ktorí žijú v inštitucionálnej starostlivosti a majú veľmi malú nádej na nezávislý život v komunite s podporou služby osobnej asistencie.

V **Taliansku** sa zákony uplatňujú v každom regióne inak a v závislosti od dostupných zdrojov (so značnými rozdielmi v rámci krajiny). Respondenti zo **Srbska** upozornili na to, že stále nebol vytvorený akčný plán implementácie reforiem deinštitucionalizácie. Podobná situácia je na **Malte** a vo **Fínsku**, kde sa proces deinštitucionalizácie neimplementuje efektívne aj napriek tomu, že stratégia vo Fínsku bola prijatá pred 10 rokmi. Na Malte respondenti poukázali na nedostatočné zapojenie OZP v rámci diskusií a rozhodnutí, ktoré súvisia s právami osôb so zdravotným postihnutím.

V **Moldavsku** údajne stále prevláda výrazná nechuť voči zmenám, čo značne zvyšuje náročnosť advokačnej činnosti implementácie stratégie deinštitucionalizácie. V **Slovinsku** sú ľudia so zdravotným postihnutím aj napriek stratégii naďalej umiestňovaní v psychiatrických nemocniciach a inštitúciách sociálnej starostlivosti, ktoré sú výrazne financované.

#### 2.4 Absencia stratégie deinštitucionalizácie

Niektorí respondenti sa vyjadrili dodatočne, aj keď v ich krajinách stratégia deinštitucionalizácie nebola prijatá.

V prípade **Českej republiky** napríklad upozornili, že finančné prostriedky stále smerujú do renovácií inštitúcií. To, či niekto žije doma, závisí vo veľkej miere od úrovne potrebnej podpory a od toho, či majú rodinu, ktorá im môže asistovať. Tento stav vyplýva zo skutočnosti, že rozpočtové prostriedky vyčlenené na osobnú asistenciu pre ľudí so zdravotným postihnutím sú v mnohých prípadoch nedostatočné, čo komplikuje hľadanie asistencie na otvorenom pracovnom trhu.

V **Azerbajdžane** bol “štátny program zameraný na umiestnenie detí, ktoré žijú v štátnych inštitúciách pre deti do rodín (deinštitucionalizácia) a do alternatívnej starostlivosti” implementovaná v rokoch 2006 až 2015. Celkovému počtu 604 detí nebolo umožnené prijatie do špeciálnych štátnych inštitúcií pre deti v krajine, vrátane 12 detí v roku 2015. Celkovo 364 detí bolo opätovne integrovaných v rámci svojich biologických rodín a boli umiestnené k blízkym príbuzným na základe nariadenia oblastných a mestských úradov. Tento proces pokračoval vďaka novej legislatíve, ale po roku 2015 nebola prijatá nová stratégia deinštitucionalizácie.

V **Dánsku** stratégia nie je prijatá a vývoj je opačný, predovšetkým v súvislosti s osobami s mentálnym alebo so zmyslovým postihnutím.

V **Nemecku** je prijatý oficiálny záväzok spojený s deinštitucionalizáciou, avšak implementácia vykazuje značné nedostatky. Inštitúcie sa nezatvárajú, skôr sa rozširujú, alebo sa budujú nové. Domovy rezidenčnej starostlivosti môžu ubytovať najviac 24 jednotlivcov a často sú postavené v strede miest alebo dedín.

Jeden respondent z Nemecka tiež poukázal na to, že dochádza k posunu späť smerom ku inštitucionálnej starostlivosti a medicínskemu modelu, čo vedie k umiestňovaniu ľudí so zdravotným postihnutím rámci veľkých alebo menších inštitúcií. Prevláda nedostatočný prístup k osobnej asistencii, najmä mimo veľkých miest. Mnoho ľudí sa tiež obáva straty súčasného postavenia vrátane udelených hodín OA, ak sa budú “aktivizovať” (t. j. ak začnú pracovať alebo založia si rodinu).

#### Prípadová štúdia 1: Ukrajina (2020)

Ukrajina začala proces deinštitucionalizácie systému detskej starostlivosti v roku 2016. V súčasnosti stále patrí medzi európske krajiny s najvyšším počtom detí v inštitúciách, pričom mnoho z nich je v internátnych školách.

V januári 2016 vláda podpísala dekrét “o pracovnej skupine zameranej na reformu systému inštitucionálnej starostlivosti a vzdelávania detí”, čím sa začala reforma. Následne bola prijatá Národná stratégia zameraná na reformu systému inštitucionálnej starostlivosti o deti a Národný akčný plán na roky 2017 až 2026. Plánovaná reforma pozostáva z troch častí: a) rýchly rozvoj a dostupnosť služieb na komunitnej úrovni pre deti a rodiny, čo bude viesť k postupnému zatváraniu internátnych škôl; b) využívanie uvoľnených finančných prostriedkov na vytvorenie nových a rozšírenie existujúcich služieb v komunite a c) transformácia inštitúcií na centrá poskytovania špecializovaných služieb, vzdelávacie inštitúcie a iné zariadenia s cieľom zjednodušiť plnenie potrieb komunity.

Reforma je naplánovaná na obdobie viac ako 10 rokov. Cieľom je znížiť počet detí v internátnych školách o 90 % a zabezpečiť, aby v každej komunite boli cenovo dostupné a vysoko kvalitné služby na podporu rodín s deťmi podľa ich individuálnych potrieb.

V roku 2020 začala druhá fáza reformy štátnych internátnych škôl. Podľa oficiálnych informácií medzi hlavné ukazovatele tohto procesu patrí rozvoj odborníkov v oblasti sociálnej práce v miestnych komunitách, zvýšenie počtu pestúnskych rodín a zníženie počtu detí v internátnych školách. V skutočnosti však proces neprebieha dobre. Na konci roku 2019 predstaviteľka kancelárie komisára pre práva detí poukázal na to, že 26 internátnych škôl bolo zatvorených v rámci likvidácie alebo transformácie na vzdelávacie inštitúcie. Dodala však: "Ďalších 47 inštitúcií zároveň zmenilo iba svoj typ bez toho, aby zrušilo systém internátnych škôl”, pričom na záver označila tento prístup za “pseudoreformu”.

Najhoršia situácia je v psychiatrických inštitúciách (označované ako “psychoneurologické strediská”) pre dospelých. Na Ukrajine je 145 týchto inštitúcií, pričom v nich žije 27,8 tisíca jednotlivcov s mentálnym a/alebo psychosociálnym zdravotným postihnutím (údaje od roku 2018). Stav týchto inštitúcií na Ukrajine je, ako vo väčšine post-sovietských krajín, desivý, keďže každodenne tam dochádza k porušovaniu ľudských práv. Psychiatrické inštitúcie sú považované za miesta, kde sa zadržiavajú ľudia. V súčasnosti však neexistuje dôsledne spracovaná politika zameraná na reformu systému.

#### Prípadová štúdia 2: Škótsko (2020)

V roku 2013 škótska vláda, škótske národné zdravotnícke služby a združenie škótskych miestnych úradov spolu so škótskou koalíciou pre nezávislý život podpísali "Spoločnú víziu budúcnosti nezávislého života v Škótsku"[[12]](#footnote-12). Zatiaľ čo nejde o stratégia deinštitucionalizácie ako takú, jej cieľom je zabezpečenie prístupu ľudí so zdravotným postihnutím k nezávislému životu.

V tom istom roku boli v rámci škótskeho zákona o sociálnej starostlivosti (samostatne riadená podpora) ľuďom so zdravotným postihnutím poskytnuté štyri možnosti využitia priamej platby: a) zamestnanie vlastného OA; b) zaplatenie opatrovateľskej agentúry a následná podpora v domácom prostredí; c) vrátenie platby miestnemu úradu výmenou za službu; d) kombinácia uvedených možností[[13]](#footnote-13).

V roku 2019 škótska vláda poskytla Škótskemu hnutiu za nezávislý život (SILM) finančné prostriedky, aby sa aktívne sa zapojilo do Programu reformy sociálnej starostlivosti o dospelé osoby[[14]](#footnote-14). Na základe tohto financovania hnutie SILM založilo virtuálnu skupinu ľudí so zdravotným postihnutím, ktorí sa vyjadrujú online alebo vypĺňajú online prieskumy v súvislosti s činnosťou v rámci programu vládnej reformy. Z tejto virtuálnej skupiny, ktorej členovia pochádzajú z mestských, vidieckych, ostrovných komunít a iných demografických skupín obyvateľstva, sa vytvára menší politický panel, ktorí vedú samotní ľudia, a organizujú sa pravidelné stretnutia s ostatnými zúčastnenými stranami. Financovanie zo strany vlády zabezpečilo nielen vytvorenie tejto štruktúry, ale poskytuje panelu dostatok času a zdrojov na zmysluplný prínos v rámci tohto spoločného procesu.

Napriek optimistickým informáciám, ktoré zverejňuje škótska vláda[[15]](#footnote-15), implementácia tejto stratégie je neúplná, pretože závisí od nepravidelnej a nesystematickej implementácie 32 miestnych “partnerských spoluprác v oblasti zdravia a sociálnej starostlivosti “ v celom Škótsku. Na tento stav má vplyv aj efekt “byrokracií na úrovni ulice”[[16]](#footnote-16) Michaela Lipskeyho, v rámci ktorých prístup profesionálov v prvej línii ovplyvňuje verejnú politiku. Je teda tendencia presviedčať ľudí o tom, že priamu platbu je príliš náročné uskutočniť a že by sa mali spoliehať iba na verejne kontrolované služby domácej starostlivosti.

Rozmáha sa teda tendencia implementovať neoficiálnu politiku inštitucionalizácie v tých prípadoch, kedy podporný balík prevyšuje týždenné náklady na domácu starostlivosť. Ako neoficiálne uviedol istý byrokrat z prvej línie: “Už si viac nemôžeme dovoliť dodržiavanie vašich ľudských práv”. Existuje teda výrazný nesúlad medzi inklúziou zo strany škótskej vlády a exklúziou na úrovni miestnej samosprávy.

### 3 Prístup k bežným službám

**Otázka 8: Ako by ste zhodnotili prístup ľudí so zdravotným postihnutím k bežným službám? [“Primeraný” znamená, že tieto služby sú dostupné ľuďom so zdravotným postihnutím na základe rovnosti a zodpovedajú ich potrebám.]**

Legenda:

Kultúra

Verejná doprava

Zdravotná starostlivosť

Ubytovanie

Vzdelanie

Zamestnanie

Otázka o prístupe k bežným službám sa týkala týchto oblastí: zamestnanie na otvorenom pracovnom trhu; vzdelanie (education, primárne, t. j. základné školy); vzdelanie (sekundárne; t. j. stredné školy); vzdelanie (vyššie/terciárne, t. j. univerzity, stredné školy, stredné školy s odborným zameraním); bývanie (housing); zdravotná starostlivosť (health care; verejná doprava (public transport) a kultúra (culture).

Vo väčšine krajín (33) považujú prístup k bývaniu za neprimeraný. Nasledujúce oblasti sú zamestnanie (29 krajín), verejná doprava a vzdelanie (24 krajín), kultúra (20 krajín) a zdravotná starostlivosť (19 krajín).

Prístup ku zdravotnej starostlivosti si vyžaduje zlepšenie v 22 krajinách. Nasleduje oblasť kultúry (21 krajín), vzdelania a verejnej dopravy (18 krajín), zamestnania (14 krajín) a bývania (9 krajín).

V žiadnej krajine nie je prístup ku zamestnaniu považovaný za primeraný. V San Maríne a na Cypre sú respondenti spokojní s prístupom ku zdravotnej starostlivosti, zatiaľ čo v Gruzínsku a Luxembursku považujú za primeranú prístupnosť kultúry. V Gruzínsku považujú prístup ku všetkým úrovniam vzdelania za primeraný a v San Maríne sa to týka prístupu k bývaniu a verejnej doprave. Celkovo sa zdá, že prístup k bežným službám je najlepší v San Maríne a Gruzínsku, ktoré malo najvyšší počet odpovedí “primeraný” v prieskume.

**Otázka 9: Má vaša krajina prijatú legislatívu, ktorá chráni ľudí so zdravotným postihnutím pred diskrimináciou na trhu práce?**

Veľká väčšina krajín – celkovo 40 – má prijatú legislatívu, ktorá chráni ľudí so zdravotným postihnutím pred diskrimináciou na otvorenom pracovnom trhu. Respondenti v Rakúsku a Bosne a Hercegovine uviedli, že takú legislatívu nemajú. V prípade Litvy nemáme informácie.

**Otázka 9.1: Ak áno, ako by ste opísali dosah tejto legislatívy?**

Na rozdiel od odpovedí na predchádzajúcu otázku, ktoré boli prevažne kladné, väčšina považuje túto legislatívu za neprimeranú (18 krajín) alebo za takú, ktorá si vyžaduje zlepšenie (23 krajín). Znamená to, že nie je považovaná za účinnú pri prevencii a riešení diskriminácie zamestnancov so zdravotným postihnutím. Respondenti nepovažujú legislatívu na ochranu pred diskrimináciou v zamestnaní za dostatočne kvalitnú v žiadnej krajine.

### 4 Odporúčania v oblasti prístupu k nezávislému životu

Na základe informácií poskytnutých v rámci prieskumu o nezávislom živote, ENIL vyzýva vlády, aby prijali tieto opatrenia:

* zabezpečiť, aby všetkým ľuďom so zdravotným postihnutím bola poskytnutá **skutočná možnosť výberu toho, kde a s kým žijú**, bez ohľadu na ich zdravotné postihnutie, úroveň potrieb podpory alebo náklady na poskytovanie služieb na úrovni komunít;
* zabezpečiť, aby **rodiny s deťmi so zdravotným postihnutím mali všetku potrebnú podporu** a mohli svoje dieťa vychovávať doma, vrátane, v prípade potreby, prístupu k osobnej asistencii, partnerskej podpory, primeraného bývania a príjmu, ako aj inkluzívnej starostlivosti o deti a vzdelania;
* prijať ako prioritu **dôslednú stratégiu deinštitucionalizácie** na základe článku 19 Dohovoru a usmernenia stanoveného vo Všeobecnom komentári č. 5 a po dôkladných konzultáciách s ľuďmi so zdravotným postihnutím a ich reprezentatívnymi organizáciami;
* urýchliť **zatváranie všetkých segregovaných zariadení** a zjednodušiť prechod k nezávislému životu a začleneniu do komunity prostredníctvom prístupu k osobnej asistencii, partnerskej podpore, a iným službám na úrovni komunít, ako aj prostredníctvom úplného prístupu k bežným službám a zariadeniam;
* prijať alebo preskúmať platnú **legislatívu v oblasti osobnej asistencie**, v súlade s článkom 19 a Všeobecným komentárom č. 5 a po dôkladnej konzultácii s ľuďmi so zdravotným postihnutím a ich reprezentatívnymi organizáciami;
* zabezpečiť **primerané financovanie osobnej asistencie** a jej poskytovanie tak, že ľuďom so zdravotným postihnutím uľahčia výber spôsobu života a kontrolu nad svojim životom, a v prípade detí umožnia dodržiavanie práva vyrastať v rodine;
* podporovať **výskumné iniciatívy v oblasti OA**, ktoré riadia ľudia so zdravotným postihnutím a ich reprezentatívne organizácie s cieľom určiť všetky charakteristické znaky schém/politík OA na miestnej, regionálnej a národnej úrovni a zosúladiť ich tak s ustanoveniami dohovoru CRPD.

Rovnako vyzývame Európsku komisiu, aby prijala tieto opatrenia:

* zabezpečila, aby **finančné prostriedky EÚ boli využívané v súlade s ustanoveniami dohovoru CRPD, Chartou základných práv EÚ a inými zákonnými ustanoveniami** a zakázala a sankcionovala investície do akejkoľvek formy segregácie detí a dospelých osôb so zdravotným postihnutím;
* **vyšetrila správy** o využívaní finančných prostriedkov EÚ na výstavbu a obnovu inštitúcií pre ľudí so zdravotným postihnutím v členských štátoch a iných európskych krajinách, ktoré využívajú financovanie zo strany EÚ a zaviedla účinný a transparentný systém monitorovania a predkladania sťažností dostupný mimovládnym organizáciám a bežnej verejnosti.

PART II

## Kapitola II: Prístup k osobne asistencii (2022)

Cieľom tejto časti je poskytnúť podrobné informácie o schémach osobnej asistencie v krajinách, ktoré sa zúčastnili na prieskume. Údaje sú uvedené v týchto častiach:

1. Schéma OA: všeobecné informácie a príslušná legislatíva
2. Financovanie osobnej asistencie
3. Postupy zamerané na oprávnenosť a posudzovanie potrieb
4. Charakteristické znaky poskytovania OA a nábor asistentov
5. Pracovné podmienky asistentov
6. Odporúčania.

### 1 Schéma OA: Všeobecné informácie a príslušná legislatíva

Podľa aktuálnych údajov sa počet krajín, ktoré financovali schémy osobnej asistencie z verejných zdrojov, zvýšil v období rokov 2020 až 2022. V roku 2020 predložilo 33 krajín správu o zavedení schém OA. V roku 2022 sa ich počet zvýšil na 35 krajín. Albánsko a Grécko sa pridali ku skupine krajín, ktoré túto službu poskytujú. Schéma OA v Grécku sa uskutočňuje ako pilotný projekt. Nie je zrejmé, či Bosna a Hercegovina, Arménsko, San Maríno a Luxembursko majú stále v pláne zaviesť osobnú asistenciu. Maďarsko, Turecko, Ukrajina a Bielorusko nemajú zavedené schémy OA.

**Otázka 1: Ako by ste opísali prístup k osobnej asistencii (OA) vo svojej krajine?**

Z 35 krajín, ktoré ponúkajú osobnú asistenciu, jedna krajina, Slovinsko, uvádza primeranú kvalitu schémy OA. V roku 2020 respondenti naznačili, že schémy OA nedosahujú primeranú úroveň v 45 % krajín. Podľa našich aktuálnych informácií sa tento číselný údaj znížil na 38 %. Zároveň, 59 % krajín dostalo hodnotenie svojich schém OA v podobe “vyžaduje si zlepšenie”. V roku 2020 malo toto hodnotenie 52 % krajín.

Nízke úrovne spokojnosti v súvislosti s prístupom k osobnej asistencii sú neprijateľné. V článku 19 písmeno (b) dohovoru CRPD sa vyžaduje, aby zmluvné strany poskytovali osobnú asistenciu ľuďom so zdravotným postihnutím a potrebami súvisiacimi s podporou. Zmluvné strany musia zvýšiť dostupnosť osobnej asistencie a splnili tak všetky potreby.

**Otázka 2: Vyberte pravdivé tvrdenia o poskytovaní OA**

V 7 krajinách sa schéma OA uskutočňuje ako pilotný projekt. Schéma osobnej asistencie v Írsku prebieha ako pilotný projekt 28 rokov. V Chorvátsku takto prebieha 10 rokov a od roku 2019 Portugalsku. Nie je zrejmé, či vlády príslušných krajín majú plány prijať trvalé schémy OA. V 7 krajinách je schéma ustanovená v rámci legislatívy na regionálnej alebo miestnej úrovni. V krajinách, ktoré implementáciu uskutočňujú pod výhradným dohľadom regionálnych alebo miestnych úradov, majú ľudia so zdravotným postihnutím značne rozdielne skúsenosti s poskytovaním služieb v závislosti od miesta pobytu. Respondenti z Dánska a Nórska uviedli výrazne odlišnosti v poskytovaní služieb z dôvodu silných kompetencií samospráv. Poskytovanie OA v Škótsku prechádza úplnou rekonštrukciou (t. j. ako súčasť sociálnej starostlivosti o dospelých) na základe preskúmania, v ktorom sa odporúča centralizácia s cieľom zabezpečiť jednotnosť poskytovania služieb. V 16 krajinách sa poskytovanie OA v rámci schémy považuje za správne. V 17 krajinách je schéma zahrnutá ako jedna časť v rámci všeobecnej legislatívy. V 12 krajinách je schéma zakotvená v samostatnom vnútroštátnom právnom ustanovení.

**Otázka 3: Majú ľudia so zdravotným postihnutím, ktorí žijú v rezidenčnej starostlivosti možnosť požiadať o osobnú asistenciu?**

Prevažná väčšina krajín (74 %) neumožňuje ľuďom so zdravotným postihnutím, ktorí žijú v rezidenčnej starostlivosti, požiadať o osobnú asistenciu v rámci schémy financovanej z verejných zdrojov.

Podľa článku 19 Dohovoru, Všeobecného komentára č. 5 a *Usmernení pre deinštitucionalizáciu vrátane núdzových situácií* je osobná asistencia zásadná služba, ktorú si vyžadujú ľudia so zdravotným postihnutím a potrebou podpory, ak sa chceme vyhnúť inštitucionalizácii alebo pri odchode z inštitúcie. Ak ľudia so zdravotným postihnutím v inštitúciách nemôžu v rámci schémy ani požiadať o osobnú asistenciu, tento stav neponúka alternatívu k inštitucionalizácii. Podľa *Usmernení pre deinštitucionalizáciu*, inštitucionalizácia ľudí so zdravotným postihnutím je diskriminácia (v súlade s článkom 5 Dohovoru). Nedostatočné poskytovanie podporných služieb vyžadovaných pri odchode z inštitúcie vedie k pokračovaniu tejto diskriminácie. Zmluvné strany dohovoru musia poskytnúť ľuďom so zdravotným postihnutím žijúcim v inštitúciách alebo podstupujúcim riziko inštitucionalizácie v jednotlivých krajinách preferenčný prístup k schéme OA.

**Otázka 4: Existujú obmedzenia v súvislosti s možnosťami využitia OA?**

Vo veľkej väčšine krajín 26 z 35 príslušných orgánov (alebo 76 %) kladie obmedzenia v oblastiach možného využitia OA. Tento prístup môže viesť napríklad k tomu, že asistent nebude môcť vykonávať úlohy súvisiace so zdravotnou starostlivosťou ani po presunutí činností alebo schválení zo strany zdravotníckych pracovníkov a k tomu, že asistenti budú môcť poskytovať podporu iba v domácnosti a nie vonku, alebo že bude vopred vymedzený zoznam úloh, ktoré budú môcť vykonávať. V Nórsku samosprávy tieto obmedzenia zaviedli. Obmedzenia sa líšia v rámci každej samosprávy a rozhoduje o nich miestna správa. Napríklad, sú možné obmedzenia v súvislosti s možnosťami cestovať.

Vo Všeobecnom komentári č. 5 je osobná asistencia vymedzená ako “ľudská podpora riadená osobou/užívateľom” a “prostriedok na nezávislý život”. Nezávislý život “znamená, že jednotlivcom so zdravotným postihnutím sú poskytované všetky potrebné prostriedky s cieľom umožniť im uplatňovať voľbu a kontrolu nad ich životmi a vykonávať všetky rozhodnutia”. Toto musí zahŕňať možnosť rozhodnúť sa “ako, kedy, kde a akým spôsobom je služba poskytovaná.” Obmedzenia v súvislosti s možnosťami využívania OA nie sú teda v súlade s Dohovorom, pretože obmedzujú voľbu a kontrolu zo strany osoby so zdravotným postihnutím a jej schopnosť prijímať rozhodnutia.

**Otázka 5: Počet užívateľov OA sa v posledných 5 rokoch zvýšil, znížil alebo zostal nezmenený (napríklad kvôli poradovníkom)?**

Vo veľkej väčšine krajín, 24 z 34 (70 %), sa počet užívateľov OA v posledných piatich rokoch zvýšil. V jednej krajine, Grécku, zostal počet užívateľov OA nezmenený, najviac pravdepodobne preto, že pilotný projekt sa spustil len nedávno. Tieto číselné údaje naznačujú, že v Európe sa počet užívateľov OA zvyšuje. To je dobrá správa. Jeden respondent zo Slovinska uviedol, že počet užívateľov OA sa v krajine zvýšil z 2 472 v roku 2021 na 3 560 v roku 2022, čo predstavuje nárast o 44 %. V Belgicku existuje poradovník, na ktorom sa na osobný príspevok potrebný na zaplatenie osobných asistentov čaká až 23 rokov. Tieto číselné údaje naznačujú, že osobnú asistenciu vnímajú ľudia so zdravotným postihnutím ako mimoriadne žiadanú službu. Zmluvné strany by mali uznávať túto preferenciu a pokračovať v rozširovaní služby OA.

Podľa našich informácií sa počet užívateľov OA znížil v Dánsku, Švédsku a Anglicku. Pokles v Anglicku priamo súvisí s uzatvorením Fondu nezávislého života Spojeného kráľovstva, úsporným opatrením, ktoré prijala vláda bývalého premiéra Davida Camerona.

### 2 Financovanie osobnej asistencie

**Otázka 6: Je OA financovaná z priamych platieb, ako sú napríklad osobné rozpočty?**

V 19 krajinách (56 %) sú finančné zdroje požadované na zaplatenie osobnej asistencie prideľované priamo užívateľovi v podobe osobných rozpočtov. Tento postup je plne v súlade so Všeobecným komentárom č. 5, v ktorom je uvedené, že “financovanie má byť prideľované osobe so zdravotným postihnutím, ktorá ho má kontrolovať, aby tak mohla uhradiť náklady na akúkoľvek požadovanú službu.” Podľa určujúceho článku v súvislosti s otázkou “čo tvorí kvalitnú osobnú asistenciu” predstavuje usporiadanie v podobe priamych platieb najslobodnejší spôsob organizácie OA (Mladenov 2019). Aktivisti v oblasti zdravotného postihnutia zdôrazňujú, že priame platby umožňujú plnú kontrolu pri platení za osobnú asistenciu (Ratzka 2004a). Je teda správne, ak si veľký počet krajín zvolil formu osobných rozpočtov a priamych platieb. Na druhej strane, značný počet krajín, 13 krajín alebo 38 % krajín, neumožňuje priame platby. Namiesto toho prideľujú finančné prostriedky priamo poskytovateľom služieb, čo znižuje možnosť voľby a kontrolu zo strany osoby so zdravotným postihnutím. Všetky zmluvné strany Dohovoru OSN by mali prijať priame platby ako hlavnú formu poskytovania financovania na zaplatenie OA.

**Otázka 7: Umožňuje financovanie OA pokrývať všetky praktické potreby užívateľov?**

V prípade veľkej väčšiny krajín (30 alebo 88 %) nie je financovanie poskytované na zaplatenie OA dostatočné na to, aby pokrylo všetky potreby užívateľov v praktickom živote. Užívatelia, ktorých potreby prevyšujú počet hodín OA určených na jeden týždeň, môžu byť v otázke podpory závislí od svojich rodinných príslušníkov alebo sa musia uchýliť k životu v inštitúcii. Podľa predstáv Siete pre nezávislý život má osobná asistencia umožniť užívateľovi viesť život ako osobe bez zdravotného postihnutia, bežný život. Ak užívatelia musia platiť časť nákladov na svoju osobnú asistenciu z vlastných prostriedkov, môže to spôsobovať finančné obmedzenia a znižovať tak nezávislosť. V niektorých krajinách je rozdiel medzi formálnymi pravidlami, vnútroštátnymi zákonmi v oblasti OA a spôsobom, akým úrady zákon uplatňujú v praxi. Napríklad v Nemecku je v rámci legislatívy ustanovené pokrytie všetkých výdavkov, ale v praxi musia ľudia dlho vyjednávať s úradmi, aby mohli naozaj dostať prostriedky, na ktoré majú zo zákona nárok. Zmluvné strany by mali poskytovať financovanie, ktoré pokrýva všetky potreby užívateľa, a to aj de facto aj de jure.

**Otázka 8: Je schéma OA obmedzená “nákladovým stropom” (maximálne množstvo finančných prostriedkov) na užívateľa?**

Otázky 7 a 8 úzko súvisia. Skutočnosť, že správne orgány veľmi často stanovujú maximálnu výšku nákladov na príliš nízkej úrovni, je logickým predpokladom toho, že nie je možné financovaním pokryť všetky potreby užívateľov v praktickom živote. Samosprávy v Dánsku majú právomoc stanoviť nákladový strop na užívateľa, čo môže viesť k nedostatku finančných prostriedkov na zaplatenie odvodov zo strany zamestnávateľa, výplatu zamestnancov, lístkov, podujatí alebo vzdelávania OA. Ak nie je poskytnuté financovanie týchto výdavkov, môže to viesť k značným výdavkom na strane užívateľa, a to následne vyvoláva finančné obmedzenia. Ak užívateľ nie je schopný uhrádzať náklady, vedie to k poklesu kvality služieb OA v porovnaní s inými užívateľmi. Zmluvné strany by mali zvýšiť pevne stanovené nákladové stropy a namiesto toho umožniť flexibilné prispôsobenia nákladov.

**Otázka 9: Ak áno, sú užívatelia, ktorých potreby v súvislosti s podporou prevyšujú nákladový strop, presmerovaní do rezidenčnej starostlivosti (napríklad do inštitúcií sociálnej starostlivosti, komunitného bývania, zariadení opatrovateľskej starostlivosti a podobne)?**

Celkovo v 15 (44 %) krajinách boli priami užívatelia, ktorých potreby súvisiace s podporou prevyšujú nákladové stropy, presmerovaní do rezidenčnej starostlivosti. Aj keď nejde o väčšinu krajín, tento číselný údaj je príliš vysoký, pretože je v rozpore s účelom osobnej asistencie. Podľa Všeobecného komentára č. 5 a *Usmernení pre deinštitucionalizáciu vrátane núdzových situácií* má osobná asistencia oslobodzovať ľudí so zdravotným postihnutím s potrebou podpory od rizika života v inštitúciách. Osobná asistencia má vychádzať z “individuálnych potrieb” a zahŕňať všetky potreby v praxi. Odobranie možnosti prispôsobiť náklady individuálnym potrebám a následná inštitucionalizácia osôb sú diskriminačné postupy. Zmluvné strany musia tieto postupy prestať uplatňovať. Veľké množstvo respondentov nebolo ochotné jednoznačne odpovedať na otázku 9. V ďalších aktualizáciách nášho prieskumu bude našim cieľom poskytnúť vyšší počet odpovedí “áno” alebo “nie”.

**Otázka 10: Je možné platiť ako OA rodinných príslušníkov?**

V 19 krajinách je možné ako osobných asistentov platiť aj rodinných príslušníkov. V 10 krajinách to nie je možné. V 6 krajinách je táto možnosť prípustná za určitých okolností. V Nórsku závisí povolenie vyplácať ako OA rodinných príslušníkov od rozhodnutia miestnych úradov. Všeobecný komentár č. 5 a usmernenia o deinštitucionalizácii neobsahujú usmernenie v súvislosti s otázkou, či by malo byť umožnené platiť ako OA rodinných príslušníkov. Hnutie za nezávislý život nedosiahlo v tejto otázke zhodu (Mladenov 2019). Tí, ktorí podporujú túto možnosť, poukazujú na to, že osoba so zdravotným postihnutím jednoduchšie prideľuje úlohy, ak môže príbuznému alebo susedovi za pomoc poskytnúť finančnú kompenzáciu. Rovnako sa tým umožní vyhnúť sa prítomnosti osoby, ktorá nie je súčasťou rodiny, v dome počas noci (porovnaj Stainton & Boyce 2004, Ratzka 2004).

### 3 Postupy posudzovania oprávnenosti a potrieb

**Otázka 11: Kto je oprávnený využívať osobnú asistenciu (OA)?**

Osoby so fyzickým postihnutím (persons with physical impairments) sú oprávnené využívať služby osobnej asistencie takmer vo všetkých krajinách zahrnutých v prieskume, ktoré prijali schémy financovania osobnej asistencie z verejných zdrojov (32). Celkovo 29 krajín ponúka osobnú asistenciu ľuďom so zmyslovými postihnutiami (p. with sensory impairments) a 27 krajín ľuďom s kognitívnym postihnutím(cognitive impairments). Najzložitejší prístup k osobnej asistencii majú ľudia s psychosociálnymi postihnutiami (psycho-social impairments), keďže iba 21 krajín poskytuje takúto službu. Schémy osobnej asistencie sú vo všeobecnosti zamerané na osoby v aktívnom veku (18 až 65 rokov), ktoré majú prístup k OA v 30 krajinách. Deti majú umožnený prístup v 18 krajinách. Osoby staršie než 65 rokov majú zložitý prístup k OA. Takýto druh služby umožňuje iba 15 krajín.

Diskriminácia medzi rôznymi druhmi postihnutia a rôznymi vekovými skupinami nie je v súlade s ustanoveniami Dohovoru. Vo Všeobecnom komentári č. 5 a *Usmerneniach o deinštitucionalizácii* sa jasne uvádza, že všetci ľudia so zdravotným postihnutím, bez ohľadu na druh postihnutia, vek alebo iné faktory ako napríklad rasovú, rodovú príslušnosť alebo sexuálnu orientáciu majú právo na osobnú asistenciu. Zmluvné strany musia dodržiavať tento výklad a prispôsobiť podľa toho svoje politiky v oblasti OA. V niektorých krajinách je prístup k osobnej asistencii pre osoby staršie ako 65 rokov povolený na základe zákona, ale úrady túto možnosť v praxi schvaľujú iba zriedka.

**Otázka 12: Uveďte ďalšie informácie v súvislosti s prístupom k OA**

Legenda:

Schéma sa poskytuje bez ohľadu na to, či osoba žije v inštitúcie alebo má vlastné bývanie.

Schéma sa poskytuje utečencom alebo žiadateľom o azyl

Schéma sa poskytuje bez ohľadu na trvalý pobyt

Schéma sa poskytuje bez ohľadu na občianstvo

Schéma sa poskytuje bez ohľadu na stav poistenia

Schéma sa poskytuje bez ohľadu na úroveň spoločenskej aktivity, vrátane na vykonávanie platenej práce zo strany užívateľa

Schéma sa poskytuje bez ohľadu na rodinný stav (vrátane manželstva)

Schéma sa poskytuje bez ohľadu na príjem jednotlivca, respektíve rodiny

Prístup k schéme si vyžaduje lekársky doklad ako predpoklad na podanie žiadosti

Veľká väčšina krajín zúčastnených na prieskume (30) vyžaduje zdravotné potvrdenie ako podmienku žiadosti o osobné asistenciu. Potreba lekárskeho potvrdenia však môže poskytovať medicínskym pracovníkom neprimeranú moc. Na druhej strane je možno nevyhnutné, aby osoba spĺňala isté objektívne kritériá na to, aby dosiahla prístup k OA s cieľom zabezpečiť, že táto služba je vyhradená pre ľudí, ktorí ju potrebujú. Hnutie za nezávislý život nedosiahlo zhodu v tejto otázke (Mladenov 2019).

Celkovo 25 krajín umožňuje prístup bez ohľadu na výšku príjmu jednotlivca alebo rodiny. V 24 krajinách sa OA poskytuje bez ohľadu na úroveň spoločenskej aktivity, akou je napríklad zapojenie sa do práce alebo vzdelávania alebo stav v súvislosti s poistením. V 23 krajinách je schéma poskytovaná bez ohľadu na rodinný stav (vrátane manželstva). Iba 14 krajín umožňuje prístup k OA bez ohľadu na občianstvo. Pokiaľ ide o otázku trvalého pobytu, množstvo krajín, ktoré umožňujú prístup je dokonca nižšie. Iba 8 krajín povoľuje prístup k tejto službe cudzím štátnym príslušníkom, ktorí žijú na ich území.

Táto otázka je problematická najmä v prípade krajín, ktoré sú členmi EÚ. Občania EÚ majú možnosť pracovať a bývať kdekoľvek v rámci Únie. Právo na mobilitu zahŕňa prístup k sociálnemu zabezpečeniu, akým sú napríklad príspevky v súvislosti so zamestnaním a zdravotné a dôchodkové poistenie. Ľudia so zdravotným postihnutím, ktorí potrebujú OA a ktorí chcú opustiť krajinu svojho pôvodu a pracovať v inom členskom štáte, nemajú rovnaké privilégiá, pretože nemôžu získať prístup ku schéme osobnej asistencie v hostiteľskej krajine bez toho, aby v niektorých prípadoch, nezískali najprv občianstvo. Na získanie občianstva musíte v krajine žiť istý čas. Na život v cudzej krajine môže osoba so zdravotným postihnutím a potrebami súvisiacimi s podporou potrebovať osobnú asistenciu. Pred odchodom do inej krajiny s cieľom získať trvalý pobyt môže osoba so zdravotným postihnutím potrebovať prístup k OA od prvého dňa pobytu v novej krajine. Aby to mohla urobiť, je potrebné umožniť jej prístup k tejto službe pred odchodom do novej krajiny. Krajiny by nemali robiť rozdiely medzi ľuďmi so zdravotným postihnutím. Všetci ľudia so zdravotným postihnutím musia mať zabezpečené právo na prístup k OA.

**Otázka 13: Kto vykonáva posúdenie oprávnenosti na OA?**

Podľa respondentov, vo väčšine krajín (25 alebo 67 %) vykonávajú posúdenie oprávnenosti profesionáli (napríklad lekári alebo sociálni pracovníci, psychológovia a podobne). V 8 (22 %) krajinách vykonáva posúdenie agentúra, ktorá poskytuje financovanie. V 4 krajinách rieši posúdenie oprávnenosti samotný užívateľ prostredníctvom posúdenia vlastných potrieb.

**Otázka 14: Kto vykonáva posúdenie potrieb v súvislosti s OA?**

Otázka 14 a otázka 13 úzko súvisia. Zaujímavé je, že krajiny v prípade posúdenia potrieb zdanlivo poskytujú väčšiu kompetenciu do rúk užívateľom. V 11 krajinách umožňujú užívateľom viesť posúdenie potrieb. Iba 4 krajiny tak robia v prípade posudzovania oprávnenosti. Podiel krajín, ktoré poskytujú kompetencie v prípade posúdenia potrieb do rúk profesionálov, je tak nižší. Toto umožňuje 19 alebo 53 % krajín.

**Otázka 15: Absolvujú posudzovatelia, ktorí vykonávajú posúdenie potrieb, vzdelávanie o nezávislom živote a sociálnom modeli zdravotného postihnutia?**

Vo veľkej väčšine krajín (25 alebo 85 %) posudzovatelia, ktorí vykonávajú posúdenie potrieb, neabsolvujú vzdelávanie o nezávislom živote a sociálnom modeli zdravotného postihnutia. To, že posudzovatelia sú väčšinou lekári, predstavuje riziko, že posúdenia sa vykonávajú podľa medicínskeho modelu zdravotného postihnutia, ktorý zdravotné postihnutia vníma ako veľkú osobnú tragédiu (ENIL 2022). V súlade medicínskym modelom sú ľudia so zdravotným postihnutím podriadení autorite zdravotníckych pracovníkov, ktorí často predpokladajú, že zdravotné postihnutie nevyhnutne vedie k nízkej kvalite života. V prieskumoch ľudia so zdravotným postihnutím často uvádzajú, že majú vyššiu kvalitu života, než ľudia bez zdravotného postihnutia (osobitný spravodajca, 2019). Jediná krajina, ktorá podľa našich respondentov poskytuje tento druh vzdelávania na pravidelnom základe, je Cyprus. Všetky zmluvné strany by mali dôkladnú znalosť nezávislého života a sociálneho modelu zdravotného postihnutia stanoviť za podmienku pre posudzovateľov.

**Otázka 16: Je postup posudzovania jednoznačný a transparentný?**

Veľká väčšina, 82 % krajín (28), uvádza, že postupy posudzovania nie sú jednoznačné a transparentné. Medzi 6 krajinami, ktoré udávajú jasné a transparentné postupy, sú Srbsko, Grécko, Dánsko, Slovinsko, Cyprus a Litva. Bez spoľahlivých postupov posudzovania vyvstáva riziko, že osobnú asistenciu nezískajú niektorí ľudia so zdravotným postihnutím, ktorí by mohli ju potrebovať. Zmluvné strany musia zabezpečiť jasné a transparentné postupy posudzovania.

**Otázka 17: Majú ľudia prístup** **k potrebným informáciám a/alebo partnerskej podpore pred postupom posudzovania a počas neho?**

Odpovede naznačujú, že 53 % krajín (18) pred postupom posudzovania a počas neho neponúka partnerskú podporu. Medzi 11 krajín (32 %), ktoré neponúkajú partnerskú podporu patria Cyprus, Rakúsko, Azerbajdžan, Chorvátsko, Estónsko, Malta a Švédsko. Štúdie ukazujú, že partnerská podpora zvyšuje pocit spokojnosti užívateľov OA so službami, ktoré dostávajú (Stainton & Boyce 2004).

### 4 Charakteristické znaky poskytovania OA a nábor asistentov

**Otázka 18: Je počet hodín asistencie na užívateľa obmedzený?**

Prevažná väčšina, 85 % krajín (29) počet hodín asistencie na užívateľa obmedzuje. Obmedzený počet hodín asistencie môže byť dôsledkom nákladových stropov, ktoré sú často určené, ako sa ukázalo v otázke 8. Tieto druhy obmedzení nie sú v súlade so Všeobecným komentárom č. 5 a Usmerneniami pre deinštitucionalizáciu, v ktorých je uvedené, že osobná asistencia musí byť založená na potrebách. Niektorí ľudia so zdravotným postihnutím môžu potrebovať OA 24 hodín denne 7 dní v týždni. Ak je počet hodín asistencie obmedzený, tento druh podpory nie je možný. Napríklad v Slovinsku, je OA obmedzená na 30 hodín denne, čím ľudia so zdravotným postihnutím s väčšími potrebami súvisiacimi s podporou nemajú inú možnosť, než sa spoliehať na rodinných príslušníkov alebo žiť v inštitúciách. Niektorí ľudia so zdravotným postihnutím by mohli potrebovať podporu viac než jedného asistenta kedykoľvek. V týchto prípadoch musí byť počet hodín asistencie vyšší než ten, ktorý sa vyžaduje počas podpory 24/7, čo predstavuje 168 hodín týždenne. V 5 krajinách poskytujú hodiny asistencie výhradne na základe individuálnych potrieb, a tak ponúkajú neobmedzený počet hodín asistencie týždenne. Týmito krajinami sú Albánsko, Nemecko, Slovinsko, Škótsko, Island a Švédsko. Tento postup je v súlade s ustanoveniami Dohovoru. Tento postup by mali využívať všetky zmluvné strany. (Poznámka: Táto otázka by mala byť vnímaná v súvislosti s otázkou 11 a otázkou 12 o oprávnenosti na OA, keďže neobmedzený počet hodín neznamená, že všetci, ktorí potrebujú OA, k nej majú prístup.)

**Otázka 19: Majú ľudia so zdravotným postihnutím možnosť odvolať sa (podať sťažnosť) proti výsledku svojho posúdenia?**

Veľká väčšina, až 76 % krajín (26) umožňuje jednotlivcom odvolať sa (podať sťažnosť) proti výsledku svojho posúdenia. V rámci hnutia za nezávislý život sa je odvolací postup považuje za dôležité kritérium kvality schémy OA (Mladenov 2019). Je preto pozitívne, že túto možnosť poskytuje tak veľa krajín. Ako je možné vidieť v 43 hárkoch jednotlivých krajín, tieto postupy zvyčajne nie sú nestranné. O odvolaní často rozhodujú posudzovatelia, ktorí vydali pôvodné rozhodnutie. Spravodlivé by bolo, keby odvolacie postupy musel vykonávať iný personál než posudzovatelia. V ideálnom prípade posudzovatelia potrieb a tí, ktorí sú súčasťou odvolacieho postupu musia byť navzájom štrukturálne nezávislí.

**Otázka 20: Môžu si používatelia zvoliť poskytovateľa služieb OA?**

Veľká väčšina, 75 % krajín (27), umožňuje užívateľom zvoliť si osobného asistenta. Tento charakteristický znak je vo veľkej miere v súlade s ustanoveniami Dohovoru. Vo Všeobecnom komentári č. 5 je uvedené, že “osoby so zdravotným postihnutím si môžu vybrať vlastnú koncepciu služby … navrhnúť si, kto … službu poskytne”. Možnosť zvoliť si službu osobnej asistencie je považovaná za najdôležitejší znak kvalitnej osobnej asistencie v rámci hnutia za nezávislý život, keďže umožňuje výber a kontrolu (Mladenov 2019; Ratzka 2004).

Vzťah medzi osobou so zdravotným postihnutím a osobou, ktorá poskytuje podporu, môže so sebou prinášať problémy (Shakespeare a kol.). Ak sa takéto záležitosti, napríklad osobné konflikty, problematické správanie alebo zneužívanie vyskytujú v inštitúciách alebo v rámci služieb domácej starostlivosti, osoby so zdravotným postihnutím často nemajú inú možnosť než znášať to. V prípade schémy OA, ktorá umožňuje slobodnú voľbu asistentov, si môže osoba so zdravotným postihnutím vybrať iného asistenta. Na druhej strane, 9 krajín túto možnosť neposkytuje. Týmito krajinami sú Srbsko, Čierna hora, Nórsko, Rakúsko, Bulharsko, Chorvátsko, Estónsko, Írsko a Portugalsko. Všetky zmluvné strany Dohovoru by mali umožniť užívateľom OA v plnej miere slobodný výber poskytovateľa asistencie a kontrolu nad tým, kto im poskytuje OA.

**Otázka 21: Môžu si používatelia OA udržať asistenciu po presťahovaní do iného regiónu alebo na iné samosprávne územie v rámci krajiny?**

Celkovo 62 % (21) krajín neumožňuje užívateľom OA udržať si asistenciu po presťahovaní do iného regiónu alebo na iné samosprávne územie v rámci krajiny. Cieľom Dohovoru a poskytovania osobnej asistencie je umožniť ľuďom so zdravotným postihnutím s potrebami súvisiacimi s podporou, aby mali také príležitosti a možnosti výberu ako ľudia bez zdravotného postihnutia. Ľudia bez zdravotného postihnutia sa môžu slobodne pohybovať v rámci krajín a medzi nimi. Otázky vodičského preukazu, stupňa vzdelania alebo oprávnenosti poberať dôchodok zostávajú nezmenené, ak sa osoba bez zdravotného postihnutia presťahuje medzi mestami alebo krajinami EÚ.

Nemožnosť preniesť oprávnenosť na poskytovanie OA spôsobuje ľuďom so zdravotným postihnutím značnú nevýhodu v porovnaní s ľuďmi bez zdravotného postihnutia, pretože bez OA sa nemôžu presťahovať do iného regiónu, mesta alebo krajiny. V krajinách, ktoré neponúkajú prenos oprávnenosti na poskytovanie OA, ľudia so zdravotným postihnutím musia nejako zvládnuť presťahovanie bez asistencie a následne znova požiadať na mieste pobytu. Novú oprávnenosť na poskytovanie OA získajú až po opätovnom absolvovaní posudzovania oprávnenosti a potrieb. Podľa našich respondentov, krajiny, ktoré ponúkajú prenos oprávnenosti na poskytovanie OA sú Dánsko, Albánsko, Čierna hora, Holandsko, Slovinsko, Cyprus, Azerbajdžan, Chorvátsko, Anglicko, Lotyšsko, Litva, Malta, Slovensko a Švédsko. Všetky zmluvné strany dohovoru UNCRPD by mali ponúknuť prenosnú OA. Prenos oprávnenosti na poskytovanie OA sa musia tiež sprístupniť v prípade cezhraničnej mobility.

**Otázka 22: Ako sa monitoruje kvalita poskytovania OA?**

Legenda:

Kvalita poskytovania nie je monitorovaná

Kvalitu poskytovania monitoruje orgán/agentúra, ktoré nie sú nezávislé od vlády

Kvalitu poskytovania monitorujú a posudzujú užívatelia a/alebo užívateľské organizácie, vrátane centier pre nezávislý život

Kvalitu poskytovanie monitorujú a posudzuje nezávislý orgán/agentúra

Významná väčšina, 65 % krajín (22), kvalitu poskytovania OA nemonitoruje. Schopnosť vybrať si a odmietnuť osobného asistenta umožňuje vyriešiť niektoré problémy samostatne. Monitorovanie kvality neponúka iba príležitosť na zlepšenie dobrých pracovných vzťahov medzi osobnými asistentmi a užívateľmi služieb, ale dohliada na ďalšie aspekty, napríklad na posudzovanie oprávnenosti a potrieb a na odvolacie postupy. Iba 2 krajiny majú nezávislé agentúry, ktoré vykonávajú monitorovanie kvality, a iba 3 krajiny umožňujú monitorovanie kvality zo strany užívateľov a/alebo centier nezávislého života. Všetky zmluvné strany by mali vymenovať (a financovať) nezávislé verejné orgány alebo centrá nezávislého života s cieľom vykonávať pravidelné monitorovanie kvality. V obidvoch prípadoch by užívatelia OA myli zohrávať rozhodujúcu úlohu vo vedené tohto procesu.

**Otázka 23: Poskytuje sa užívateľom OA vzdelávanie o manažovaní svojej asistencie?**

V 61 % krajín (22) sa užívateľom OA neposkytuje vzdelávanie o manažovaní ich asistencie. Zatiaľ čo niektorí užívatelia OA radšej školia a usmerňujú svojich asistentov samostatne, iní môžu pri tejto úlohe potrebovať podporu. V súčasnosti, napríklad, užívatelia OA na Slovensku nemajú prístup k takémuto vzdelávaniu. Nevyhnutnosť zvládať túto úlohu samostatne považujú niektorí za záťaž. Vo Všeobecnom komentári č. 5 je uvedené, že je potrebné, aby užívatelia školili osobných asistentov a dohliadali na ich činnosť, ale ustanovenia neponúkajú usmernenie o spôsobe podpory užívateľov pri tejto úlohe. Aby bola OA prístupná všetkým ľuďom so zdravotným postihnutím, zmluvné strany by mali poskytovať rôzne možnosti: 1. umožniť užívateľovi OA školiť a usmerňovať asistenta úplne nezávisle, 2. poskytovať rôzne stupne podpory. Krajiny, ktoré poskytujú vzdelávanie užívateľom OA o spôsobe riadenia svojej asistencie sú Srbsko, Fínsko, Nórsko, Slovinsko, Rakúsko, Belgicko, Chorvátsko, Island, Severné Írsko, Portugalsko, Rumunsko, Slovensko a Švédsko.

**Otázka 24: Majú používatelia OA prístup k partnerskej podpore, t. j. podpore poskytovanej inými užívateľmi OA?**

Pokiaľ ide o poskytovanie partnerskej podpory, krajiny sú rozdelené na takmer rovnako veľké skupiny. V 53 % krajín (18) partnerská podpora nie je dostupná a v 47 % krajín (16) dostupná je. Dostupnosť partnerskej podpory nemá zásadný význam iba pre proces posudzovania (Otázka 17), ale aj pre celkové trvanie pracovného vzťahu medzi asistentom a užívateľom (Stainton & Boyce 2004). Zmluvné strany by mali zabezpečiť dostupnosť partnerskej podpory a poskytnúť potrebné financovanie pre túto oblasť.

**Otázka 25: Môžu si používatelia vyberať a najímať osobných asistentov?**

Možnosť vyberať si a najímať asistentov je jeden z najdôležitejších znakov kvality osobnej asistencie, pretože umožňuje výber a kontrolu (Mladenov 2019, Ratzka 2004). Podľa Všeobecného komentára č. 5, “osoby so zdravotným postihnutím majú možnosť … rozhodnúť o tom, kto … im službu poskytne. … Osobní asistenti musia prijať … osoby, ktorým sa osobná asistencia poskytuje.”

Táto otázka úzko súvisí s otázkou 20. Rozpory možno vysvetliť možnosťou vyberať si medzi poskytovateľmi v rámci niektorých schém OA, ale nie možnosťou vyberať si jednotlivých asistentov. Otázka rozsahu, v akom si užívatelia môžu vyberať poskytovateľa a jednotlivých asistentov si však vyžaduje dôkladnejšie preskúmanie. Užívatelia by mali vždy mať možnosť najímať si jednotlivých osobných asistentov priamo, bez nutnosti absolvovať tento proces najprv cez organizáciu (aj keď ide o OZP), úrad alebo spoločnosť. V týchto prípadoch by individuálnym asistentom bol poskytovateľ. Všetky zmluvné strany by mali umožniť užívateľom vyberať si a najímať svojich asistentov.

**Otázka 26: Môžu ľudia so zmyslovým postihnutím manažovať svoju osobnú asistenciu?**

Pri otázke, či ľudia so zmyslovým postihnutím môžu manažovať svoju osobnú asistenciu, sú krajiny opäť rozdelené takmer rovnako. V 44 % krajín (14) je táto možnosť dostupná a v 41 % krajín (15) dostupná nie je. Porovnateľne veľké množstvo odpovedí v znení “Nie som si istý/á naznačuje, že tejto otázke možno dostatočne nerozumie každý alebo že táto informácia nie je dostupná. Aktuálnejšie verzie tohto prieskumu v budúcnosti by mali obsahovať vyšší počet jasných odpovedí v tvare áno/nie. Vo Všeobecnom komentári č. 5 a v Usmerneniach o deinštitucionalizáciije jednoznačne uvedené, že diskriminácia medzi rôznymi druhmi postihnutí nie je prípustná. Všetci ľudia so zdravotným postihnutím musia mať prístup k osobnej asistencii podľa rovnakých pravidiel.

### 5 Pracovné podmienky asistentov

**Otázka 27: Aký je počet pracovných hodín osobných asistentov?**

Iba malé množstvo 9 krajín (27 %) povoľuje užívateľom slobodne určiť čas poskytovania asistencie. V 41 % krajín (14) je užívateľom povolené určiť čas poskytovania asistencie s istými obmedzeniami a 32 % (11) krajín má pevne stanovené množstvo pracovných hodín a dní a neposkytujú užívateľom pri stanovovaní časov žiadnu slobodu. Vo Všeobecnom komentári č. 5 sa vyžaduje, aby “osoby so zdravotným postihnutím mali možnosť rozhodnúť … kedy … je služba poskytovaná”. Možnosť určiť čas asistencie má zásadný význam pri pre výber a kontrolu pre osobu so zdravotným postihnutím. Cieľom poskytovania osobnej asistencie je dať užívateľovi rovnaké príležitosti, aké má osoba bez zdravotného postihnutia. Medzi tieto príležitosti patrí voľba zamestnania, pri ktorom musíte odísť z domu o 5:00 ráno alebo ísť na stretnutie s priateľmi do podniku 21:00 večer. Rovnako možná musí byť aj spontánna polnočná letná prechádzka. V prípade vopred stanovených časov je využívanie takýchto možností nemožné. Okrem toho, niektorí ľudia so zdravotným postihnutím by mohli potrebovať podporu 24 hodín. Vylúčenie nočných služieb ponecháva ľudí značný čas bez podpory. V prípade ľudí s istými zdravotnými postihnutiami môže tento postup ohroziť ich život, a tak nemusí stačiť na predchádzanie rizika inštitucionalizácie. Všetky zmluvné strany musia povoliť užívateľom slobodne a bez akýchkoľvek obmedzení si určovať čas poskytovania asistencie.

**Otázka 28: Je poskytovanie osobnej asistencie spojené s osobitným miestom alebo sa užívateľ môže rozhodnúť o mieste a spôsobe prístupu k OA?**

Napriek tomu, že väčšina krajín neumožňuje užívateľom slobodne sa rozhodnúť o časoch poskytovania OA, tieto krajiny aspoň povoľujú užívateľom určiť si miesto a spôsob prístupu k asistencii. V 24 krajinách (71 %) sa užívatelia môžu slobodne rozhodnúť o mieste a spôsobe prístupu k asistencii. Podľa Všeobecného komentára č. 5 “osoby so zdravotným postihnutím … sa rozhodujú, ako … kde … sa bude služba poskytovať”. Všeobecná prax je tak v súlade s dohovorom. Aby vo svojom každodennom živote mali osoby so zdravotným postihnutím s potrebami súvisiacimi s podporou rovnakú úroveň výberu ako ľudia bez zdravotného postihnutia, musí im byť umožnené nechať sa sprevádzať svojimi osobnými asistentmi na ceste do práce, pri vzdelávaní, voľnočasových aktivitách alebo pri prístupe k ostatným oblastiam života. Ak toto nie je možné, vyvstáva riziko, že bežné oblasti života sa stanú neprístupnými a sloboda výberu tak bude obmedzená. V 10 krajinách (29 %) nie je užívateľom OA povolená táto sloboda tým, že osobná asistencia sa im poskytuje iba na osobitných miestach, ako napríklad doma, v škole alebo v práci. Zmluvné strany musia zrušiť všetky obmedzenia a umožniť úplnú slobodu rozhodovania o tom, kedy, kde a ako sa OA poskytuje.

**Otázka 29: Vyžaduje si práca OA špecifickú kvalifikáciu?**

Významná väčšina 76 % krajín (26) v súvislosti s prácou osobného asistenta špecifickú kvalifikáciu nevyžaduje. Ako bolo uvedené, na základe Všeobecného komentára č. 5 sa užívateľom OA ustanovuje právo školiť asistentov samostatne. Požadovanie špecifickej kvalifikácie by mohlo uplatňovanie tohto práva obmedziť. Prax uplatňovaná väčšinou krajín v tomto prieskume je tak v súlade s dohovorom. Krajiny, ktoré stanovili požiadavky špecifickej kvalifikácie sú Grécko, Španielsko, Azerbajdžan, Chorvátsko, Estónsko, Írsko, Litva a Severné Macedónsko.

**Otázka 30: Majú asistenti prístup ku vzdelávaniu o poskytovaní osobnej asistencie?**

Významná väčšina 68 % krajín (23) umožňuje vzdelávanie osobných asistentov o spôsobe poskytovania asistencie. V súlade s dohovorom musí toto vzdelávanie byť dobrovoľné a v požadovanom rozsahu pod kontrolou užívateľa OA. Užívateľ OA musí mať možnosť poskytovať celé potrebné vzdelávanie samostatne alebo v prípade potrebnej podpory navrhnúť vzdelávanie, ktoré poskytuje napríklad agentúra. Zmluvné strany by mali poskytovať rôzne stupne podpory pri vzdelávaní osobných asistentov tak, ako to vyžaduje užívateľ.

### 7 Odporúčania politiky o osobnej asistencii

Na základe informácií poskytnutých v rámci prieskumu o nezávislom živote, ENIL vyzýva vlády na prijatie týchto opatrení:

* Zaviesť schémy osobnej asistencie (OA) financované z verejných zdrojov;
* Zvýšiť dostupnosť a prístupnosť osobnej asistencie tak, aby všetci ľudia so zdravotným postihnutím, ktorí OA potrebujú, vnímali jej prínos;
* Zabezpečiť prístup ľudí so zdravotným postihnutím v rezidenčných zariadeniach ku schémam OA, ktoré môžu využiť na odchod z inštitúcie;
* Zrušiť obmedzenia vo vnímaní využiteľnosti OA;
* Zaviesť priame platby, napríklad osobné príspevky, s cieľom umožniť užívateľom samostatne zaplatiť za asistenciu;
* Zabezpečiť, aby poskytnuté financovanie bolo dostatočné na pokrytie všetkých potrieb užívateľov v praxi;
* Zrušiť nákladové stropy (maximálne sumy finančných prostriedkov) na užívateľa a umožniť dynamické prispôsobovanie nákladov;
* Zakázať postupy presmerovania užívateľov smerom k rezidenčnej starostlivosti z dôvodu, že ich potreby podpory sú príliš vysoké;
* Zabezpečiť, aby sa užívatelia mohli slobodne rozhodnúť o mieste a spôsobe prístupu k asistencii;
* Zabezpečiť, aby všetci ľudia so zdravotným postihnutím bez ohľadu na druh postihnutia, osobnú situáciu a iné vymedzujúce charakteristiky, mali prístup k osobnej asistencii;
* Zabezpečiť jednoznačnosť a transparentnosť postupov posudzovania oprávnenosti;
* Zabezpečiť vzdelávanie posudzovateľov v oblasti nezávislého života a sociálneho modelu zdravotného postihnutia;
* Zabezpečiť, aby žiadatelia mali prístup k primeraným informáciám a/alebo partnerskej podpore pred ich posúdením alebo počas neho;
* Poskytovať neobmedzený počet ‘hodín asistencie’ na užívateľa, v závislosti výhradne od individuálnych potrieb;
* Zabezpečiť, aby žiadatelia o osobnú asistenciu mali prístup k spravodlivým a efektívnym odvolacím postupom;
* Zabezpečiť, aby si užívatelia mohli vybrať poskytovateľov služieb OA;
* Umožniť užívateľom udržať si svojho osobného asistenta pri presťahovaní v rámci krajín a medzi krajinami;
* Určiť nezávislé verejné agentúry alebo centrá nezávislého života, ktoré budú vykonávať monitorovanie kvality schémy OA v jednotlivých krajinách;
* Zabezpečiť, aby užívatelia, ak si to želajú, mali poskytnuté vzdelávanie o spôsobe riadenia svojej OA;
* Zabezpečiť prístup užívateľov k partnerskej podpore vo všetkých aspektoch osobnej asistencie;
* Umožniť užívateľom vyberať si a najímať svojich osobných asistentov;
* Umožniť ľuďom so zmyslovým postihnutím riadiť svoju osobnú asistenciu samostatne alebo prostredníctvom podporovaného rozhodovania;
* Zabezpečiť, aby si užívatelia mohli bez obmedzení určiť časy poskytovania asistencie;
* Zabezpečiť, aby sa od osobných asistentov nevyžadovala špecifická kvalifikácia;
* Poskytovať užívateľom podporu požadovanú pri vzdelávaní osobných asistentov.

## Kapitola III: Prístup k zamestnaniu (2022)

Nasledujúca kapitola obsahuje odpovede na malý počet doplňujúcich otázok položených v rámci výzvy na spätnú väzbu medzi respondentmi prieskumu. Pre nezávislý život si ľudia so zdravotným postihnutím vyžadujú prístup k bežným službám na rovnakej úrovni s ľuďmi bez zdravotného postihnutia. V prvom prieskume o nezávislom živote (2020), otázka 8 bola zameraná na to, aby respondenti zhodnotili prístup k bežným službám. Oblasť prístupu k zamestnaniu získala mimoriadne negatívne hodnotenia. Respondenti zo všetkých 43 krajín hodnotili prístup k zamestnaniu ako neprimeraný alebo taký, ktorý si vyžaduje zlepšenie. V Usmerneniach o deinštitucionalizácii, vrátane deinštitucionalizácie v núdzových stavoch je uvedené, že chudoba medzi ľuďmi so zdravotným postihnutím je hlavnou príčinou inštitucionalizácie. Z uvedeného dôvodu boli doplňujúce otázky pre respondentov zamerané na prístup k zamestnaniu.

**Otázka 1: Čo je najdôležitejšia príčina diskriminácie ľudí so zdravotným postihnutím na trhu práce?**

Podľa jednej empirickej štúdie je efektívna antidiskriminačná legislatíva najúčinnejší nástroj na zlepšenie výsledkov ľudí so zdravotným postihnutím na trhu práce (van der Zwan & de Beer 2021).

Keď boli respondenti požiadaní, aby si vybrali zo štyroch pravdepodobných bariér prístupu k zamestnaniu, väčšina z nich (25 %) si zvolila bariéry v prístupe zo strany zamestnávateľov, ako napríklad postoj k postihnutiu, ktorým spochybňujú schopnosti. V 20 % prípadov respondenti poukázali na nedostatočnú úroveň vzdelania z dôvodu obmedzenému prístupu k vzdelávaniu. V 15 % prípadov si respondenti vybrali nedostatočné vymáhanie antidiskriminačnej legislatívy a 15 % respondentov uviedlo, že antidiskriminačná legislatíva nie je dostatočne komplexná, aby viedla k zmenám alebo neexistuje. Veľký počet respondentov (25 %) vysvetlil, že bariéry v prístupe k zamestnaniu sú výsledkom viacerých spomínaných faktorov súčasne. Ďalej boli ako bariéry uvádzané neprístupné budovy, nedostatok informácií o postihnutí medzi zamestnávateľmi a nedostupnosť OA. Zmienka o OA súvisí s Kapitolou II a otázkou 28. V Maďarsku, Luxembursku, Bosne a Hercegovine, Arménsku, San Maríne, Turecku, Bielorusku a na Ukrajine nie sú schémy OA financované z verejných zdrojov. V 33 z 35 krajín, ktoré schémy OA majú, prístup k nim je nedostatočný alebo neprimeraný. V dôsledku toho mnoho ľudí so zdravotným postihnutím, ktorí potrebujú osobnú asistenciu, nemá prístup k tejto službe, čím stráca možnosť hľadať si zamestnanie.

**Otázka 2: Existuje vo vašej krajine zamestnávanie na chránenom pracovisku pre ľudí so zdravotným postihnutím?**

Podľa Zwanovej a Beera (2019) je zamestnanie na chránenom pracovisku neúčinný nástroj na integráciu ľudí so zdravotným postihnutím na riadnom pracovnom trhu. Avšak 85 % respondentov uviedlo, že v ich krajinách sa snažia vytvárať zamestnanie na chránenom pracovisku v rámci politiky. Napríklad v Nemecku pracuje na chránenom pracovisku 330 000 ľudí so zdravotným postihnutím.

**Otázka 3: Podľa vášho názoru, potrebujeme zamestnanie na chránenom pracovisku, aby sme zabezpečili prístup k zamestnaniu pre ľudí so zdravotným postihnutím?**

V odpovedi na otázku, či potrebujeme zamestnanie na chránenom pracovisku, aby sme zabezpečili prístup ku zamestnaniu pre ľudí so zdravotným postihnutím 90 % respondentov odpovedalo, že nie. V 10 % prípadov respondenti odpovedali, že áno. Skutočnosť, že odpovede nie sú jednotné, je prekvapujúca. Tento prieskum bol vykonaný výlučne v rámci Hnutia za nezávislý život, kde by sa očakával konsenzus v tejto otázke. Niektorí respondenti pravdepodobne vnímajú bariéry v prístupe k pravidelnému zamestnaniu za neprekonateľné.

**Otázka 4: Poznáte projekty financované zo zdrojov EÚ s cieľom zachovať, obnoviť, rozšíriť alebo budovať chránené dielne?**

V 75 % prípadov respondenti uviedli, že nemali informácie o využívaní finančných zdrojov EÚ na zachovanie, obnovu, rozšírenie alebo budovanie chránených dielní v ich krajine. Informácie o týchto projektoch malo 25 % respondentov.

**Otázka 5: Poznáte projekty financované EÚ zamerané na podporu integrácie ľudí so zdravotným postihnutím na otvorenom trhu práce?**

V 77 % prípadov respondenti majú informácie o využívaní finančných zdrojov EÚ na podporu integrácie ľudí so zdravotným postihnutím na otvorenom trhu práce. V 23 % prípadov respondenti uviedli, že nemajú informácie o využívaní finančných prostriedkov EÚ na takéto projekty.

## Prílohy

### Príloha I: Prehľad odpovedí

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Krajina | Odpovede jednotlivcov (z nich užívatelia OA) | Odpovede v mene organizácie | Názov organizácie |
| Albánsko | 1 | 1 | Fondacioni “Së Bashku” |
| Arménsko | 1 | 1 | Unison NGO |
| Rakúsko | 2 (2) | 1 | Independent Living Austria |
| Azerbajdžan | 0 | 1 | Union of Disabled People Organisations of Azerbaijan |
| Belgicko | 10 (4) | 4 | GRIP, EVA asbl |
| Bielorusko | 0 | 1 | Office for the Rights of Persons with Disabilities |
| Bosna a Hercegovina | 2 | 0 |  |
| Bulharsko | 1 | 1 | Centre for Independent Living |
| Chorvátsko | 1 | 1 | SOIH |
| Cyprus | 0 | 1 | Cyprus Paraplegics Organisation |
| Česká republika | 3 (3) | 0 |  |
| Dánsko | 2 (1) | 0 |  |
| Estónsko | 1 | 0 |  |
| Fínsko | 2 (2) | 1 | Threshold Association |
| Francúzsko | 5 (2) | 2 | CHA, Gré a Gré |
| Gruzínsko | 1 |  |  |
| Nemecko | 16 (11) | 3 | Rhein-Main-Inklusiv e.V., ZSL e.V. Erlangen/EUTB North-East Middle Franconia, Phoenix e.V. Tegensburg |
| Grécko | 2 (1) | 1 | i-living Independent Living Organisation |
| Maďarsko | 2 | 1 | MEOSZ |
| Island | 1 (1) | 1 | NPA miðstöðin |
| Írsko | 8 (5) | 0 |  |
| Taliansko | 1 | 2 | ENIL Italia onlus, Assoziacione Vita Indipendente |
| Lotyšsko | 0 | 1 | SUSTENTO |
| Litva | 0 | 2 | Association of Independent Living, NGO mental Health Perspectives |
| Luxembursko | 1 | 0 |  |
| Malta | 5 | 1 | Malta Federation of Organisations of Persons with Disabilities |
| Moldavsko | 1 | 1 | NGO of people with disabilities Vivere |
| Čierna hora | 2 (1) | 0 |  |
| Holandsko | 3 (1) | 0 |  |
| Severné Macedónsko | 0 | 1 | Polio Plus |
| Nórsko | 1 | 1 | ULOBA – Independent Living Norway |
| Poľsko | 2 (1) | 0 |  |
| Portugalsko | 4 (2) | 0 |  |
| Rumunsko | 2 (2) | 0 |  |
| San Maríno | 0 | 1 | Attiva-Mente |
| Srbsko | 3 | 2 | Centre Living Upright, CIL Serbia |
| Slovensko | 2 (1) | 0 |  |
| Slovinsko | 7 (6) | 1 | YHD |
| Španielsko | 4 (2) | 3 | FEVI, Vigalicia |
| Švédsko | 0 | 2 | STIL/Independent Living Institute, JAG |
| Turecko | 1 | 1 | Engelli Kadin Demegi |
| Ukrajina | 1 | 0 |  |
| Spojené kráľovstvo | 18 (4) | 6 | Disability Rights UK, CILNI, In Control Scotland |

### Príloha II: Vymedzenie základných pojmov

#### Nezávislý život

Právo na nezávislý život a začlenenie do spoločnosti je ustanovené v článku 19 Dohovoru OSN o právach ľudí so zdravotným postihnutím (CRPD) a dôslednejšie je vymedzené vo Všeobecnom komentári č. 5[[17]](#footnote-17):

“Nezávislý spôsob života/samostatný život znamená, že osoby so zdravotným postihnutím majú k dispozícii všetky potrebné prostriedky, ktoré im umožnia voliť si a kontrolovať vlastný život a vykonávať všetky s tým súvisiace rozhodnutia. Osobná autonómia a sebaurčenie sú základom nezávislého spôsobu života, vrátane prístupu k doprave, informáciám, komunikácii a osobnej asistencii, bydliska, každodenných postupov, zvykov, slušného zamestnania, osobných vzťahov, oblečenia, výživy, hygieny a zdravotnej starostlivosti, náboženských a kultúrnych aktivít, ako aj sexuálnych a reprodukčných práv. Tieto aktivity súvisia s rozvojom identity a osobnosti človeka: kde žijeme a s kým, čo jeme, či chceme v noci spať alebo si ísť radšej ľahnúť oveľa neskôr, či chceme byť vo vnútri alebo vonku, mať na stole obrus a sviečky, chovať domáce zvieratá alebo počúvať hudbu. Tieto činy a rozhodnutia určujú, kto sme. Nezávislý spôsob života je nevyhnutnou súčasťou autonómie a slobody jednotlivca, avšak nemusí nutne znamenať život osamote. Takisto nemožno daný spôsob života interpretovať výlučne ako schopnosť vykonávať každodenné aktivity bez cudzej pomoci. Mal by sa skôr považovať za slobodu voľby a kontroly v súlade s rešpektovaním prirodzenej dôstojnosti a osobnej autonómie, ako je uvedené v článku 3 písm. a) dohovoru. Nezávislosť ako forma osobnej autonómie znamená, že osoba so zdravotným postihnutím nie je zbavená možnosti voľby a kontroly, pokiaľ ide o jej vlastný životný štýl a každodenné činnosti.”

#### Osobná asistencia

Vo Všeobecnom komentári č. 5[[18]](#footnote-18) je osobná asistencia vymedzená ako “ľudská podpora riadená osobou/užívateľom, ktorú má osoba so zdravotným postihnutím k dispozícii“ a ako “prostriedok na nezávislý život“.

Podľa Všeobecného komentára č. 5 sa OA odlišuje od iných druhov asistencie na základe týchto charakteristických znakov:

* Prostriedky na financovanie osobnej asistencie sa musia poskytnúť na základe kritérií prispôsobených individuálnym potrebám a zohľadňovať normy pre dôstojné zamestnanie vychádzajúce z ľudských práv. Tieto finančné prostriedky majú byť v správe a byť pridelené osobe so zdravotným postihnutím za účelom úhrady každej požadovanej asistencie. Závisí to od vyhodnotenia individuálnych potrieb a individuálnych životných okolností. Individualizované služby (t. j. služby prispôsobené individuálnym potrebám) nesmú mať za následok zníženie rozpočtu a/alebo zvýšenie osobných platieb;
* Poskytovanie danej služby si musí riadiť osoba so zdravotným postihnutím, to znamená, že môže na danú službu uzatvoriť zmluvu s rôznymi poskytovateľmi alebo konať z pozície zamestnávateľa. Osoby so zdravotným postihnutím si môžu vybrať vlastnú koncepciu služby, t. j. navrhnúť si ju a určiť, kto, ako, kedy, kde a akým spôsobom ju bude poskytovať a zároveň inštruovať a usmerňovať jej poskytovateľov;
* Osobná asistencia je vzájomný vzťah. Osobných asistentov musí prijať, vyškoliť a viesť osoba, ktorej sa osobná asistencia poskytuje. Osobní asistenti by sa nemali „zdieľať“ bez plného a slobodne udeleného súhlasu osoby, ktorej sa osobná asistencia poskytuje. Zdieľanie osobných asistentov môže potenciálne obmedziť a sťažovať samovoľnú a spontánnu účasť v spoločnosti;
* Vlastné riadenie poskytovania služieb. Osoby so zdravotným postihnutím, ktoré požadujú osobnú asistenciu, sa môžu slobodne rozhodnúť pre mieru vlastnej kontroly nad poskytovaním služieb podľa svojich životných podmienok a preferencií. Dokonca aj vtedy, keď povinnosti zamestnávateľa zmluvne preberá externý dodávateľ, je osoba so zdravotným postihnutím neustále ústredným bodom rozhodnutí o asistencii, t. j. zostáva aj naďalej osobou, ktorej sa musia adresovať všetky otázky a ktorej individuálne preferencie je potrebné rešpektovať. Kontrolu poskytovania osobnej asistencie možno vykonávať prostredníctvom podporovaného rozhodovania.

#### Komunitné bývanie/inštitucionálna starostlivosť

Výraz “komunitné bývanie” odkazuje na budovy, domy alebo byty, v ktorých ľudia so zdravotným postihnutí žijú spolu. V niektorých krajinách budú používať iné výrazy, ako napríklad chránené bývanie, organizované bývanie alebo dokonca podporovaný alebo asistovaný život.

Ak má komunitné bývanie *jeden alebo viac* nasledujúcich charakteristických znakov “inštitucionálnej starostlivosti”, je možné ich vo svojej podstate považovať za inštitucionálne a teda také, ktoré nie sú v súlade s článkom 19 dohovoru CRPD[[19]](#footnote-19):

* povinné zdieľanie asistentov s inými osobami a žiadny, príp. obmedzený vplyv na to, od koho musí osoba prijať asistenciu;
* segregácia a izolácia od nezávislého života v rámci spoločnosti;
* nedostatok kontroly nad každodennými rozhodnutiami;
* nedostatočná možnosť zvoliť si spolubývajúcich;
* neprispôsobivosť bežných rutinných postupov bez ohľadu na osobnú vôľu a preferencie;
* rovnaké činnosti na tom istom mieste pre skupinu osôb patriacich do právomoci určitého orgánu;
* paternalistický prístup k poskytovaniu služieb;
* dohľad nad životnými podmienkami;
* neprimeraný počet osôb so zdravotným postihnutím žijúcich v rovnakom prostredí.

Všeobecný komentár č. 5 ďalej obsahuje tvrdenia o tom, že inštitucionálne zariadenia s týmito charakteristickými znakmi “môžu ponúkať osobám so zdravotným postihnutím určitý stupeň voľby a kontroly. Tieto sa však týkajú len určitých oblastí života a nemenia segregačný charakter ústavných zariadení”.

V súvislosti s deťmi sa vo Všeobecnom komentári č. 5 uvádza, že každé usporiadanie okrem rodiny sa považuje za inštitúciu, keďže za výchovu v rodinnom prostredí neexistuje náhrada.[[20]](#footnote-20)

*Usmernenia o deinštitucionalizácii aj v núdzových stavoch[[21]](#footnote-21)* poskytujú príklady inštitúcií. Zahŕňajú inštitúcie sociálnej starostlivosti, psychiatrické inštitúcie, nemocnice pre dlhodobo chorých, opatrovateľské domovy, oddelenia zamerané na starostlivosť o ľudí trpiacich demenciou, osobitné internátne školy, nekomunitné rehabilitačné centrá, domovy na pol ceste, komunitné bývanie, domovy pre deti rodinného typu, chránené domovy, forenzné psychiatrické zariadenia, tranzitné domovy, hostely pre albínov, kolónie pre ľudí s malomocenstvom a iné zariadenia na zhromažďovanie; zariadenia pre mentálne postihnutých, kde osoba môže byť zbavená svojej slobody a byť predmetom pozorovania, starostlivosti alebo liečby a/alebo preventívneho zadržania.

#### Deinštitucionalizácia

ENIL vymedzuje “deinštitucionalizáciu” ako:

“politický a spoločenský proces, ktorý umožňuje posun z inštitucionálnej starostlivosti a iných izolujúcich a segregačných k nezávislému životu. K účinnej deinštitucionalizácii dochádza vtedy, keď osobe umiestnenej v inštitúcii je poskytnutá príležitosť stať sa plnoprávnym občanom a prevziať kontrolu nad jej/jeho životom (v prípade potreby, životom s podporou). Zásadný význam v procese deinštitucionalizácie má poskytnutie cenovo dostupného a prístupného bývania v komunite, prístup k verejným službám, osobnej asistencii a partnerskej podpore. Deinštitucionalizácia je takisto o prevencii inštitucionalizácie v budúcnosti, zabezpečení, aby deti mohli vyrastať vo svojich rodinách, budovať susedské a priateľské vzťahy v komunite namiesto ich segregácie v inštitucionálnej starostlivosti.”

Usmernenia o deinštitucionalizácii aj v núdzových stavochVýboru CRPD (2022) dopĺňajú Všeobecný komentár č. 5 a usmernenia o práve na slobodu a bezpečnosť osôb so zdravotným postihnutím. Sú zamerané na usmerňovanie a podporu zmluvných strán v ich úsilí uplatňovať právo na nezávislý život a vytvárať základ pre plánovanie procesov deinštitucionalizácie a procesov inštitucionalizácie.[[22]](#footnote-22)

V súbore nástrojov na využitie fondov Európskej únie na prechod z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť[[23]](#footnote-23) je “deinštitucionalizácia” opísaná ako proces, ktorý zahŕňa tieto znaky:

* rozvoj individualizovaných služieb vysokej kvality v rámci komunity, vrátane služieb zameraných na prevenciu inštitucionalizácie, ďalej presun zdrojov z ústavných inštitúcií určených pre dlhodobé pobyty v rámci iných služieb s cieľom zabezpečiť dlhodobú udržateľnosť;
* plánované zatváranie ústavných inštitúcií určených pre dlhodobé pobyty, v ktorých deti, ľudia so zdravotným postihnutím (vrátane ľudí s mentálnymi problémami), ľudia bez domova a starší ľudia žijú oddelene od spoločnosti v neprimeraných podmienkach starostlivosti a podpory, a v ktorých dodržiavanie ich ľudských práv je často popierané;
* úplné sprístupnenie a plná dostupnosť bežných služieb, napríklad v oblasti vzdelávania a školení, zamestnania, ubytovania, zdravia a dopravy pre všetky deti a dospelých s potrebami súvisiacimi s podporou.

#### Európska sieť pre nezávislý život

Európska sieť pre nezávislý život (ENIL) je celoeurópska sieť ľudí so zdravotným postihnutím. Predstavuje fórum zamerané na všetkých ľudí so zdravotným postihnutím, organizácie nezávislého života a ich spojencov bez zdravotného postihnutia v otázkach nezávislého života. Misia siete ENIL spočíva v obhajobe a presadzovaní hodnôt nezávislého života, zásad a postupov, najmä pokiaľ ide o bezbariérové prostredie, deinštitucionalizáciu, poskytovanie podpory osobnej asistencie a primeraných technických pomôcok, spolu s vytváraním podmienok pre plnoprávne občianstvo ľudí so zdravotným postihnutím.

ENIL má participatívny štatút pri Rade Európy, konzultatívny štatút pri rade ECOSOC, má zastúpenie v poradnom paneli pre Platformu pre základné práva Agentúry EÚ pre základné práva a v poradnom výbore pre mládež v Rade Európy.

**Kontakt:**

European Network on Independent Living (ENIL)

6thFloor – Mundo J

Rue de l’Industrie 10

1000 Brussels

Belgium

E-mail: [secretariat@enil.eu](mailto:secretariat@enil.eu)

Webová stránka: [www.enil.eu](http://www.enil.eu)



Spolufinancované Európskou úniou. Uvedené stanoviská a názory sú vyjadrením autorov a nevyhnutne neodrážajú stanoviská a názory Európskej únie alebo Európskej komisie. Európska únia ani podporný orgán za nich nenesú zodpovednosť.

1. ENIL uprednostňuje výraz “znevýhodnení ľudia” pred výrazom “osoby so zdravotným postihnutím” alebo “ľudia so zdravotným postihnutím” s cieľom zohľadniť skutočnosť, že ľudia sú znevýhodnení prekážkami súvisiacimi s prostredím, systémovými prekážkami a prekážkami vytváranými vonkajším postojmi v spoločnosti. Toto je v súlade so sociálnym modelom zdravotného postihnutia. [↑](#footnote-ref-1)
2. Otázky v prieskume sú k dispozícii na tejto internetovej stránke: <https://enil.eu/news/enil-launches-independent-living-survey/> [↑](#footnote-ref-2)
3. See: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html> [↑](#footnote-ref-3)
4. Výbor pre práva osôb so zdravotným postihnutím, Všeobecný komentár č. 5 (2017) k článku 19 Nezávislý spôsob života a začlenenie do spoločnosti, CRPD/C/GC/5, 27. október 2017, odkaz: <https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/5&Lang=en> [↑](#footnote-ref-4)
5. Európska sieť pre nezávislý život (2019), Kontrolný zoznam OA – nástroj na posúdenie schém osobnej asistencie, odkaz: <https://enil.eu/wp-content/uploads/2019/02/Mladenov_Pokern_Bulic-PA_Checklist.pdf> [↑](#footnote-ref-5)
6. Pozri: <https://www.hse.ie/eng/services/list/4/disability/congregatedsettings/time-to-move-on-from-congregated-settings-%E2%80%93-a-strategy-for-community-inclusion.pdf> [↑](#footnote-ref-6)
7. Pozri: <http://perspektyvos.org/images/failai/dei_report_3.pdf> [↑](#footnote-ref-7)
8. Pozri: <http://www.mtsp.gov.mk/content/pdf/2019pravilnici/23.4_National%20Deinstitutionalisation%20Strategy%20and%20Action%20plan.pdf> [↑](#footnote-ref-8)
9. Pozri: <https://www.health-ni.gov.uk/articles/community-care> [↑](#footnote-ref-9)
10. Disability Rights International, 2019. *A Dead End for Children – Bulgaria’s Group Homes,* odkaz: <https://www.driadvocacy.org/wp-content/uploads/Bulgaria-final-web.pdf> [↑](#footnote-ref-10)
11. BBC, Bulgaria’s Hidden Children, see: <https://www.bbc.co.uk/programmes/m000c1ds> [↑](#footnote-ref-11)
12. Pozri: [https://www.webarchive.org.uk/wayback/archive/20150220144551/http://www.gov.scot/Publications/2013/04/8699/0](https://www.webarchive.org.uk/wayback/archive/20150220144551/http:/www.gov.scot/Publications/2013/04/8699/0) [↑](#footnote-ref-12)
13. Pozri: <https://www.legislation.gov.uk/asp/2013/1/contents/enacted> [↑](#footnote-ref-13)
14. Pozri: <https://www.gov.scot/policies/social-care/reforming-adult-social-care/> [↑](#footnote-ref-14)
15. Pozri: <https://www.gov.scot/publications/self-directed-support-strategy-2010-2020-implementation-plan-2019-21/pages/2/> [↑](#footnote-ref-15)
16. Pozri: <https://en.wikipedia.org/wiki/Street-level_bureaucracy> [↑](#footnote-ref-16)
17. Výbor pre práva osôb so zdravotným postihnutím, Všeobecný komentár č. 5 (2017) k nezávislému spôsobu života a začlenení do spoločnosti, CRPD/C/GC/5, 27. október 2017, odst. 16(a). [↑](#footnote-ref-17)
18. *Ibid, odst.16(d).* [↑](#footnote-ref-18)
19. *Ibid*, para 16(c). [↑](#footnote-ref-19)
20. *Ibid*, para 16(c). [↑](#footnote-ref-20)
21. CRPD/C/5: <https://www.ohchr.org/en/documents/legal-standards-and-guidelines/crpdc5-guidelines-deinstitutionalization-including> [↑](#footnote-ref-21)
22. CRPD/C/5: <https://www.ohchr.org/en/documents/legal-standards-and-guidelines/crpdc5-guidelines-deinstitutionalization-including> [↑](#footnote-ref-22)
23. Európska expertná skupina pre prechod z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť, *Súbor nástrojov na využitie fondov Európskej únie na prechod u inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť,* 2012, odkaz: <https://enil.eu/wp-content/uploads/2016/09/Toolkit-10-22-2014-update-WEB.pdf> [↑](#footnote-ref-23)