

**Międzynarodowa perspektywa  
deinstytucjonalizacji,  
a polska stagnacja.**

**Dlaczego potrzebujemy pilnych,  
systemowych zmian, a nie niewielkich  
poprawek obecnego systemu**

**Adam Zawisny**

**Stowarzyszenie Instytut Niezależnego Życia**

# **Deinstytucjonalizacja jako żądanie wykluczonych obywateli wymagających wsparcia**

- Deinstytucjonalizacja jako ruch rozpoczęła się w latach 50 i 60 w USA i Wielkiej Brytanii**
- Deinstytucjonalizacja to wyniku konkluzji (z perspektywy społecznej, naukowej i praw człowieka), że instytucje nie służą ani mieszkańcom, ani pracownikom, ani samorządom/rządom**
- Deinstytucjonalizacja jest warunkiem umożliwienia realizacji niezależnego życia**

# Okiem mieszkańca instytucji, Pana Tomasza

Pan Tomasz, 40-letni mężczyzna poruszający się na wózku, mieszkaniec 600-osobowego domu pomocy społecznej:

„Teraz, w związku z epidemią, nie mogę nawet wychodzić z budynku. Ale i bez epidemii moja wolność była bardzo ograniczona.



Dlatego od lat walczę o to, by móc zamieszkać poza placówką. Moje największe marzenie to: wynająć sobie dom i próbować żyć po ludzku, jak każdy człowiek.”

# **Deinstytucjonalizacja potwierdzona w dokumentach międzynarodowych**

- **Standardowe zasady ONZ dotyczące wyrównywania szans osób niepełnosprawnych (1993)**
- **Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (2006)**
- **Ogólnoeuropejskie wytyczne dotyczące przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności (2012)**
- **Komentarz generalny Komitetu ds. Praw Osób z Niepełnosprawnościami nr 5 (2018)**

# Niezależne Życie

(art. 19 Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami)

- **Niezależne Życie to prawo dokonywania wyborów takich samych jak wszyscy ludzie i do usług w lokalnej społeczności.**
- ***„To gdzie mieszkamy i z kim, co jemy, czy chcemy dłużej spać czy pójść do łóżka późno w nocy, przebywać w domu czy na zewnątrz, mieć obrus i świece na stole, mieć zwierzę domowe czy słuchać muzyki – takie działania i decyzje stanowią o tym kim jesteśmy”*** (Komentarz generalny do art. 19 KPON).
- **Niezależne życie nie wyklucza potrzeb wsparcia!**

**Art. 19 Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami**  
**„Niezależne życie i włączenie w społeczność lokalną”**

*Państwa-Strony Konwencji uznają równe prawo wszystkich osób z niepełnosprawnościami do życia w społeczności lokalnej, wraz z prawem dokonywania wyborów, na równi z innymi osobami, oraz podejmą skuteczne i odpowiednie środki w celu ułatwienia pełnego korzystania przez osoby z niepełnosprawnościami z tego prawa oraz ich pełnego włączenia i udziału w społeczności lokalnej, w tym poprzez zapewnienie, że:*

- a) osoby z niepełnosprawnościami będą miały możliwość wyboru miejsca zamieszkania i podjęcia decyzji co do tego, gdzie i z kim będą mieszkać, na zasadzie równości z innymi osobami, a także, że nie będą zobowiązywane do mieszkania w szczególnych warunkach,

# Definicja deinstytucjonalizacji

Ogólnoeuropejskie Wytyczne w zakresie przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności

**„Proces rozwoju usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności (również profilaktycznych), które mają wyeliminować konieczność opieki instytucjonalnej.”**

# 3 elementy deinstytucjonalizacji

Ogólnoeuropejskie Wytyczne w zakresie przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności

- 1. rozwój w obrębie społeczności zindywidualizowanych usług o wysokiej jakości, w tym zapobiegających umieszczeniu dzieci i osób dorosłych w zakładach, oraz przeniesienie zasobów ze stacjonarnych zakładów opieki długoterminowej w celu świadczenia nowych usług, aby zapewnić długoterminową trwałość wdrożonych rozwiązań;**
- 2. planowane zamknięcie stacjonarnych zakładów opieki długoterminowej, w których dzieci, osoby niepełnosprawne (w tym mające problemy ze zdrowiem psychicznym) i starsze są odizolowane od społeczeństwa, nie zapewnia się im odpowiedniej opieki i wsparcia oraz często nie szanuje się ich praw;**
- 3. zapewnienie powszechnej dostępności podstawowych usług w dziedzinach, takich jak edukacja i szkolenia, zatrudnienie, mieszkalnictwo, opieka zdrowotna oraz transport wszystkim dzieciom i osobom dorosłym potrzebującym wsparcia.**



**Przekształcenie zasobów DPS w kierunku świadczenia wsparcia środowiskowego jest w pełni możliwe (także w ciągu 20 lat)**

**ale deinstytucjonalizacja nie jest możliwa bez: aktualnych pracowników i dyrektorów DPS!**

**Wsparcie w społecznościach lokalnych będzie wymagało więcej asystentów osobistych, trenerów, dyrektorów centrów usług!**

# **Cechy charakterystyczne instytucji**

**zgodnie z Komentarzem Generalnym ONZ do KPON nr 5**

- izolacja oraz oddzielenie od niezależnego życia w społeczności lokalnej,**
- obowiązkowe dzielenie się asystentami z innymi osobami oraz brak lub ograniczony wpływ na to, od kogo można uzyskać wsparcie,**
- brak kontroli nad codziennymi sprawami,**
- brak możliwości wyboru z kim mieszkamy,**
- sztywność rutyny niezważająca na wolę czy preferencje jednostki,**
- identyczne zajęcia prowadzone w tym samym miejscu dla grupy osób podlegających pewnemu zwierzchnictwu,**
- paternalistyczne podejście do świadczenia usług,**
- sprawowanie nadzoru nad warunkami mieszkaniowymi**
- zwykle także dysproporcja w liczbie osób z niepełnosprawnościami żyjących w tym samym środowisku**

# Ustalenia Komitetu ONZ ds. Praw Osób z Niepełnosprawnościami dla Polski (2018)

a) **Krytyczna stagnacja i brak determinacji w prowadzeniu procesu deinstytucjonalizacji**, czyli przechodzenia od instytucjonalnego wsparcia osób z niepełnosprawnościami do ich niezależnego życia w społeczności lokalnej; życia, które gwarantowałoby im wybór, gdzie z kim i jak żyć poza zbiorowymi instytucjami opiekuńczymi; w tym brak strategii i szczegółowych planów wydatków na deinstytucjonalizację, gdy skończą się już unijne fundusze przeznaczone na ten cel;

# Rekomendacje Komitetu ONZ ds. Praw Osób z Niepełnosprawnościami dla Polski (2018)

- Opracowanie i przyjęcie konkretnych planów deinstytucjonalizacji i przejścia (w konkretnych ramach czasowych) do niezależnego życia osób z niepełnosprawnościami w społecznościach lokalnych; zapewnienie odpowiednich środków finansowych na ten proces, kiedy już skończą się fundusze unijne na ten cel;
- Przyjęcie odpowiednich rozwiązań prawnych i przeznaczenie stałych środków finansowych na asystencję osobistą dla osób z niepełnosprawnościami w ramach zindywidualizowanego i włączającego systemu wsparcia;

# **Perspektywa wykluczonych obywateli**

# Przypadek Pana Marka

Pan Marek, lat 62, mieszkający ze starszym bratem. Pan Marek uczęszczał do warsztatów terapii zajęciowej od 1998 roku. Pan Marek jest samodzielny, ale z powodu niepełnosprawności intelektualnej wymaga wsparcia. Pan Marek ma ustabilizowane życie, ma przyjaciół z którymi realizuje swoje zainteresowania.

Brat pana Marka umiera nagle. Pan Marek z pomocą pracownika pomocy społecznej pakuje swoje osobiste rzeczy do walizki i jest przewożony do domu pomocy społecznej. W domu panują bardzo dobre warunki bytowe, mieszkańcy są „zaopiekowani”. Nie muszą się martwić o zakupy i przygotowanie posiłków, nie muszą sprzątać i prac. Żyją w formule All inclusive.

WTZ o zamieszkaniu pana Marka w DPS dowiaduje się na drugi dzień.

Ale pan Marek nie jest szczęśliwy. Co stracił Pan Marek? Stracił brata, którego kochał i który był dla niego jedyną najbliższą rodziną. Stracił dom, w którym żył od dzieciństwa i w którym czuł się bezpiecznie. Stracił koleżanki i kolegów z WTZ. Przestał uczęszczać na dodatkowe zajęcia, nie spotyka się z przyjaciółmi. Nie jest też pod opieką lekarzy, którzy znali go od dziecka i nie uczęszcza do kościoła, który był dla niego ważny.

Dotychczasowe życie pana Marka legło w gruzach. Utracił wszystko co było dla niego ważne i było mu znane.

Koszt utrzymania pana Marka to 5.205 zł miesięcznie wg sprawozdania finansowego umieszczonego na stronie www.

# Przypadek Pani Anny

Pani Anna ma 48 lat i jest uczestniczką WTZ. Mieszka z ojcem, jej mama nie żyje a dwóch braci mieszka z rodzinami zagranicą. Pani Anna samodzielnie wykonuje czynności samoobsługowe, ale z uwagi na niepełnosprawność intelektualną wymaga wsparcia drugiej osoby.

Pewnego dnia nagle umiera jej ojciec i pani Anna zostaje sama. Jej bracia natychmiast przyjeżdżają do Polski i wspólnie ze stowarzyszeniem prowadzącym WTZ organizują wsparcie dla siostry. Organizacja wokół pani Anny spontanicznie organizuje krąg wsparcia, w którym jest placówka, sąsiedzi, koleżanki i koledzy, wolontariusze, pracownik socjalny. Przez 3 miesiące pani Anna mieszka samodzielnie i otrzymuje wsparcie osób z kręgu. Jednak pani Anna czuje się samotna i chciałaby zamieszkać w towarzystwie innych osób.

Po 3 miesiącach pani Anna zamieszkuje w mieszkaniu wspomagany prowadzonym przez organizację pozarządową. W mieszkaniu mieszka z 3 koleżankami, które codziennie otrzymują 4 godziny wsparcia. Pani Anna nadal uczęszcza do wtz, ze wsparciem asystenta robi zakupy, sama decyduje co i kiedy chce zjeść, w co się ubrać i jak spędzić weekend. Mieszkanki samodzielnie przygotowują sobie posiłki, samodzielnie prowadzą „gospodarstwo domowe” (sprzątają, piorą, spędzają wolny czas).

Pani Anna włączona jest w życie społeczności Zespołu Mieszkań Społecznych, korzysta z licznych programów np. aktywności muzycznej, sportowej, turystycznej, wsparcia psychologicznego, logopedycznego. Miesięczny koszt utrzymania Pani Anny to 1.470 zł.

**Czy trzeba wyjaśniać  
kto wie bardziej  
szczęśliwe życie ?**



# Perspektywa rodziców osób z niepełnosprawnościami



# Perspektywa samorządowa

- *„Jeśli chodzi o DPSy, to podjęliśmy decyzję, że mimo wzrostu zapotrzebowania rezygnujemy z budowy nowego (obecnie Gdynia ma jeden na 60 miejsc + zakontraktowane miejsca w placówkach prowadzonych przez inne powiaty i NGOsy). Zamiast tego w każdym nowobudowanym budynku komunalnym tworzymy jedno duże mieszkanie chronione/wspierane dla zależnych seniorów. Docelowo, takie mieszkania mają przejąć klientów DPSów. Długi marsz, ale mimo wszystko realna perspektywa.”*  
Michał Guć, Wiceprezydent Miasta Gdynia
- Gdańsk – rezygnacja z budowy nowych DPS (2007) i ukierunkowanie na wsparcie w społecznościach lokalnych
- Stargard – brak DPSów i zapewnianie wsparcia w społecznościach lokalnych od lat 90tych XX w.

**Dlaczego niezbędne jest  
podjęcie systemowych  
działań na rzecz  
deinstytucjonalizacji tu  
i teraz**

# Pan Tomasz – konieczność pilnych działań

**Rok 2012 – Ratyfikacja przez Polskę  
Konwencji o prawach osób  
niepełnosprawnych – Pan Tomasz  
w DPS**

**Rok 2018 – Rekomendacje ONZ –  
Pan Tomasz wciąż w DPS**

**Rok 2021 – Strategia/ Pilotaż DI –  
Pan Tomasz wciąż w DPS**

**Rok 2035 – Pan Tomasz wciąż w  
DPS?**



**Niezbędne jest**  
**przyjęcie ambitnej**  
**Strategii**  
**Deinstytucjonalizacji**

## Priorytet 1

### Wsparcie w rodzinie

Wsparcie spójności funkcjonowania rodzin i ochrony praw dzieci

Pieczna zastępcza

Wsparcie dla dzieci i młodzieży z problemami zdrowia psychicznego

Zbudowanie i rozwój systemu usług na rzecz rodzin z osobami wymagającymi wsparcia w codziennym funkcjonowaniu

Rozwój wsparcia dziennego

## Priorytet 2

### Wsparcie w społeczności i lokalnej

Budowa stabilnego systemu usług wsparcia w społecznościach lokalnych

Asystencja osobista osób z niepełnosprawnościami

Kręgi wsparcia

Wsparcie procesu usamodzielniania młodzieży

Wsparcie dla osób z problemami zdrowia psychicznego

Rozwój usług medycznych 75+

## Priorytet 3

### Mieszkalnictwo

Zapobieganie bezdomności

Mieszkalnictwo adaptowalne i dostępne

Mieszkalnictwo wspomagane

Tworzenie zasobu dostępnych cenowo mieszkań docelowych

## Priorytet 4

### Instytucje całodobowe

Przeгляд placówek całodobowych

Moratorium

Placówki całodobowe dla dzieci i młodzieży

Placówki całodobowe dla osób dorosłych

## Priorytet 5

### Zarządzanie zmianą

Finansowanie

Budżet osobisty

Rozwój i integracja profesji i zawodów pomocowych

Partnerstwo publiczno-społeczne

Budowanie świadomości

**Niezbędne jest  
wdrożenie pilnych  
działań systemowych**

# Mapa drogowa Deinstytucjonalizacji

## Wymiar legislacyjny

- Ustawa o zasadach prowadzenia polityki społecznej (uporządkowanie programowania i realizacji procesu)
- Ustawa o asystencji osobistej osób z niepełnosprawnościami lub uregulowanie asystencji osobistej w ramach Ustawy o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami
- Ustawa o mieszkalnictwie wspomaganym
- Ustawa o zmianie ustawy o pomocy społecznej oraz o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej

## Wymiar organizacyjny

- Bilans potrzeb osób 75+ oraz osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności poprzez OPS;
- Bilans sytuacji w placówkach całodobowych o charakterze długookresowym
- Bilans i propozycje rozwiązań w zakresie finansowania usług (zespół rządowo-samorządowo-pozarządowy)
- „Biała księga” stanu zatrudnienia oraz planu przeciwdziałania niedoborom kadr w zawodach niezbędnych do świadczenia i zarządzania usługami społecznymi wraz z zachętami do kształcenia w zawodach pomocowych

## Wymiar krajowej polityki publicznej

- Kompleksowy program mieszkalnictwa dla osób z niepełnosprawnościami
- Reforma działań w ramach Funduszu Solidarnościowego wprowadzająca systemowe finansowanie asystencji dla osób z niepełnosprawnościami
- Przygotowanie zmian w programie Senior+ oraz Opieka 75+ zapewniając spójność działań krajowych i europejskich na rzecz zapewnienia trwałości działań



**Jaka przyszłość osób  
wymagających  
(intensywnego)  
wsparcia?**

**Dziękuję za uwagę!**

Adam Zawisny

adam.zawisny@niezaleznezycie.pl