



Общи европейски насоки за преход от институционална грижа към грижа в общността

Ръководство за реализиране и подкрепяне на устойчив преход от институционална грижа към алтернативни услуги в семейна среда и в общността за деца, хора с увреждания, хора с психични проблеми и възрастни хора в Европа

Документите „Общи европейски насоки за преход от институционална грижа към грижа в общността“ и „Наръчник за използване на фондовете на Европейския съюз за преход от институционална грижа към грижа в общността“ са достъпни на английски и на редица други езици на адрес www.deinstitutionalisationguide.eu

© Европейска експертна група по въпросите на прехода от институционална грижа към грижа в общността, ноември 2012 г.

Снимка на корицата: © Лумос | Крис Лесли

Дизайн и предпечат: Джудит Ковач | Креатек
Превод: Лилия Ангелова-Младенова и Теодор Младенов

Отпечатано в Брюксел, Белгия

Съдържание

Предговор	4
Благодарности	6
Резюме	8
I. Уводни бележки	15
Цели и обхват на Насоките	15
Европейска експертна група по въпросите на прехода от институционална грижа към грижа в общността	20
II. Въведение	22
III. Определения на основните термини	26
IV. Преход от институционална грижа към услуги в общността	33
Глава 1: Обосновка на необходимостта от развиване на услуги в общността като алтернатива на институциите	33
Глава 2: Оценка на ситуацията	60
Глава 3: Разработване на стратегия и план за действие	72
Глава 4: Създаване на правна рамка за услуги в общността	86
Глава 5: Развиване на набор от услуги в общността	94
Глава 6: Разпределяне на финансовите, материалните и човешките ресурси	115
Глава 7: Разработване на индивидуални планове	132
Глава 8: Оказване на подкрепа на хората и общностите по време на прехода	148
Глава 9: Определяне, наблюдение и оценка на качеството на услугите	161
Глава 10: Развиване на работната сила	176
V. Често задавани въпроси	185
Списък на каретата, таблиците и диаграмите	188
Информация за контакт	192 ¹⁸⁰

Предговор

В Европейския съюз има стотици хиляди хора с увреждания и психични проблеми, възрастни хора, изоставени деца и деца в риск, които живеят отделени в големи резидентни институции.

Първоначалната цел на тези институции е била да се предостави грижа, храна и подслон, но днес вече има достатъчно доказателства, че те не могат да осигурят личностно-центрирани услуги и подходяща подкрепа за пълноценно приобщаване. Физическото отделяне от общностите и семействата силно ограничава способността и готовността на хората, които живеят или растат в институциите, да участват пълноценно в живота на своите общности и обществото като цяло.

Споделените европейски ценности на човешкото достойнство, равнопоставеността и зачитането на човешките права трябва да ни ръководят в усилията за развиване на структури на социална грижа и подкрепа, подходящи за двайсет и първи век. Европейската комисия активно подпомага хората в неравностойно положение. Стратегията „Европа 2020“ поставя амбициозни цели за приобщаващ растеж, които изискват предприемане на действия за насърчаване на интеграцията и подобряване на условията на живот на бедните и изключените хора.

Настоящите Насоки и Наръчник са следствие от инициатива на нашия предшественик, Владимир Шпидла, тогава европейски комисар по заетостта, социалните въпроси и равните възможности. Той организира група от експерти по прехода от институционална грижа към грижа в общността и им възложи да изработят доклад за основните принципи, съдържащ препоръки за действие. Водеща сред тези препоръки бе необходимостта да се разработят подробни общи европейски насоки и наръчник за преход от институционална грижа към грижа в общността, които бяха реализирани след едногодишен процес на консултации и проучване на добри практики и опит от цяла Европа.

Сега, когато тези важни документи вече са факт, предстои практическото реформиране на системите за грижа в страните членки. Комисията ще подкрепи тези усилия, като продължи да наблюдава актуалните тенденции при бедността и неравенствата, прогнозирайки ефекта от политическите мерки. Тези усилия са част от стратегия „Европа 2020“ по време на т. нар. „Европейски семестър“. Процесът подпомага страните членки в провеждането на структурни реформи, насърчаващи приобщаващия растеж. Структурните фондове имат важен принос за реализирането на тези реформи, като подкрепят социалната икономика и въвеждането на по-ефективни политики. Освен това за следващия бюджетен период Комисията е предложила минимални дялове за всяка категория региони, в резултат на което поне 25 % от средствата по политиката за сближаване на Европейския социален фонд ще бъдат инвестирани в социален и човешки капитал и поне 20 % от тази сума ще бъдат отделени за социално приобщаване. Деинституционализацията е един от предложените приоритети.

Поздравяваме авторите за тази толкова необходима публикация, която ще служи като изключително полезен ориентир при използването на структурните фондове за деинституционализация както през текущия, така и през новия програмен период 2014 – 2020 г.

Ласло Андор
Комисар по заетостта, социалните въпроси и
приобщаването

Йоханес Хан
Комисар по регионалната политика

Благодарности

Насоките бяха разработени в рамките на проект на Европейската експертна група по въпросите на прехода от институционална грижа към грижа в общността. Текстът бе написан от Инес Булич, която бе подпомогната в изследването и писането от Лилия Ангелова-Младенова. Първоначалната редакция на текста бе осъществена от Лина Гиленстен и Джорджет Мълхеър, а окончателната редакция и прегледа на коректурите – от Мириам Рич. Проектът бе координиран от Лумос.

Европейската експертна група и авторите биха искали да благодарят на всички, допринесли с ценни коментари и съвет при разработването на Насоките. По-специално, изразяваме своята благодарност към следните организации и хора за тяхното участие в консултациите и за това, че допринесоха Насоките да отговарят на потребностите на всички групи ползватели – деца, хора с увреждания, хора с психични проблеми и възрастни хора:

Конфедерация на семейните организации в Европейския съюз (Confederation of Family Organisations in the European Union – COFACE): Паола Панцери и членовете на групата по въпросите на уврежданията Шантал Бруно и Фиамета Басуйау

Юрочайлд (Eurochild): Микела Коста, Жана Хейнсуърт, Келиг Пуйе и членовете на тематичната работна група на Юрочайлд за децата в алтернативна грижа, по-специално Крис Гардинър, Габриеле Джероум, Клер Милиган, Радостина Панева, Ирина Папанчева, Дейниус Пурас, Брита Шолин, Иванка Шалапатова, Мери Теодорополу и Каролин ван дер Ховен

Европейска асоциация на доставчиците на услуги за хора с увреждания (European Association of Service Providers for Persons with Disabilities – EASPD): Люк Зелдерлу, Кирси Конола и Фил Мадън

Европейски форум на хората с увреждания (European Disability Forum – EDF): Симона Джаратано и Карлота Бесоци

Европейска мрежа за независим живот / Европейска коалиция за живот в общността (European Network on Independent Living / European Coalition for Community Living – ENIL / ECCL): Джон Еванс, Капка Панайотова, Тина Колдам, Камила Паркър, Джерард Куин, Майкъл Стайн, Дейвид Тауъл, Шийла Холинс и Джейн Хюбърт

Европейска социална мрежа (European Social Network – ESN): Стивън Барнет и Джон Халоран

Инклузън Юрп (Inclusion Europe): Морийн Пиго, Хосе Смитс, Гиърт Фрайхоф, Петра Летавайова и Камил Латимийър

Лумос (Lumos): Джорджет Мълхеър, Кейт Ричардсън, Нолан Куигли, Силвио Гриеко и Лина Гиленстен

Ментал Хелт Юрп (Mental Health Europe): Йос ван Ремуртел, Боб Гроув, Габор Петри и Мария Найман

УНИЦЕФ (UNICEF): Жан-Клод Легранд

Освен на членовете на Европейската експертна група, благодарим също така и на Дърк Жар (Европейска федерация на възрастните хора – European Federation of Older People) и Кай Лейхсенринг (Европейски център за социална политика и изследвания – European Centre for Social Welfare Policy and Research) за това, че споделиха с нас перспективата на възрастните хора; на Ралука Бунеа (Инициатива за психично здраве на Отворено общество – Open Society Mental Health Initiative) и Мария Надеждова за предоставените описания на случаи; както и на Ян Яраб (регионален представител за Европа на Службата на Върховния комисар на ООН по правата на човека) за неговите препоръки и подкрепа. Благодарни сме и на служителите на Европейската комисия и представителите на страните членки, които участваха в отворените срещи на експертната група, за техните ценни съвети в процеса на разработване на Насоките. Накрая, Европейската експертна група би желала да поднесе своите искрени благодарности на Кармен Епуре (Лумос) за нейната подкрепа по време на проекта.

Разработването на Насоките и съпътстващите публикации и дейности бяха щедро финансирани от Лумос.

Тези насоки са споделена собственост на партньорите по проекта. При използването им от някой от партньорите или от трета страна е необходимо да бъдат упоменати Европейската експертна група по въпросите на прехода от институционална грижа към грижа в общността и авторите.

Резюме

I. Цели и обхват на Насоките

Общите европейски насоки за преход от институционална грижа към грижа в общността („Насоките“) съдържат практически съвети за реализирането на устойчив преход от институционална грижа към алтернативни услуги в семейна среда и в общността за хора, които все още живеят в институции, както и за онези, които вече живеят в общността, но не разполагат с необходимата подкрепа.

Насоките се основават на най-добрите европейски и световни практики. Те са разработени след консултации с ключови европейски мрежи, представляващи деца, хора с увреждания, организации в сферата на психичното здраве, семейства, възрастни хора и обществени и нестопански организации, доставчици на услуги. Консултирахме се и с държавни служители на ръководни позиции от няколко страни, както и с редица служители в Европейската комисия, за да гарантираме, че Насоките отговарят на местните потребности. Въвлечени бяха и множество професионалисти с опит във всички аспекти на прехода от институционална грижа към грижа в общността.

II. За кого са предназначени Насоките?

Насоките са предназначени най-вече за политици и ръководни служители от Европейския съюз и съседните държави, които отговарят за осигуряването на грижа и подкрепящи услуги за:

- деца;
- хора с увреждания и техните семейства;
- хора с психични проблеми;
- и възрастни хора.

За да подпомогнат пълноценното социално приобщаване, Насоките са адресирани и към политици и висши държавни служители, ангажирани в други сфери на публичната политика като здравеопазване, жилищна политика, образование, култура, заетост и транспорт. Те могат да бъдат използвани на всякакви равнища, включително от общини и областни администрации, които отговарят за предоставянето и управлението на услуги на местно ниво.

Насоките са предназначени и за служители в Европейската комисия, които следят за използването на структурните фондове и други финансови инструменти на ЕС, предназначени за страните членки и съседните държави. Насоките ще бъдат полезни и за хората, които отговарят за разработването на социалната политика на ЕС и за изпълнението на Социалната програма. Предвидено е Насоките да се ползват заедно с Наръчника за използване на фондовете на Европейския съюз за преход от институционална грижа към грижа в общността („Наръчника“).¹

¹ Насоките са разработени на основата на препоръките, дадени в *Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care* (2009) Brussels: European Commission, стр. 8. В

III. Въведение

Над един милион деца и възрастни живеят в институции в цяла Европа.² В миналото институциите са били считани за най-добрия начин за осигуряване на грижа за уязвими деца, деца в риск и възрастни, нуждаещи се от подкрепа. Опитът обаче показва, че институционалната грижа неизменно води до по-лоши резултати по отношение на качеството на живот от добре организирани услуги в общността и често причинява социално изключване и сегрегация за цял живот.³

Научните изследвания на ранното детско развитие доказват, че при много малки деца дори и относително кратък престой в институция може да окаже негативно влияние върху развитието на мозъка и да повлияе върху емоционалното развитие и поведението през целия живот.⁴ По тези причини и вследствие приемането на Конвенцията за правата на хората с увреждания на ООН и други инструменти в сферата на човешките права, институционализацията все по-често се разглежда като лоша политика и нарушение на човешките права.

Основна насока 1: Какво означава „институция“?

Насоките определят понятието „институция“ като всяка форма на резидентна грижа, при която:

- настанените са изолирани от по-широката общност и/или принудени да живеят заедно;
- настанените нямат достатъчно контрол върху живота си и върху решенията, които ги засягат;
- и изискванията на организацията се ползват с предимство пред индивидуалните потребности на настанените.⁵

останалата част от настоящата глава този доклад ще бъде цитиран като „Доклад на Специалната експертна група“ – виж стр. 20 за повече информация. (Превод на доклада на български е достъпен в интернет на адрес http://www.mhe-sme.org/assets/files/publications/reports/Spidla_Bulgarian.pdf – б. пр.)

² Деца и възрастни с увреждания (включително хора с психични проблеми). Статистиката обхваща ЕС и Турция и е взета от Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. & Beecham, J. (2007) *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*. Volume 2: Main Report. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent (цитиран по-нататък като „Деинституционализация и живот в общността“).

³ Smyke, A. T. et al. (2007) 'The caregiving context in institution-reared and family-reared infants and toddlers in Romania', *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(2), стр. 210-218; информация за Гърция: Vorria et al. (2003); информация за Великобритания: Tizard & Rees (1974); информация за САЩ: Harden (2002), Pashkina (2001) 'Sotsial'noe obespechenie', 11, стр. 42-45, цитирано в Holm-Hansen, J., Kristofersen, L. B. & Myrvold, T. M. (eds) (2003) *Orphans in Russia*. Oslo: Norwegian Institute for Urban and Regional Research; Rutter, M. et al. (1998) 'Developmental catch-up, and deficit, following adoption after severe global early privation', *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 39(4), стр. 465-476.

⁴ Bowlby, J. (1951) *Maternal care and mental health*. Geneva: World Health Organisation; Matějček, Z. & Langmeier, J. (1964) *Psychická deprivace v dětství*. Prague: Avicenum; Nelson, C. & Koga, S. (2004) 'Effects of institutionalisation on brain and behavioural development in young children: Findings from the Bucharest early intervention project', статия, представена по време на Международната конференция по картографиране на броя и характеристиките на децата под тригодишна възраст в риск, настанени в институции в Европа (International conference on mapping the number and characteristics of children under three in institutions across Europe at risk of harm), 19 март 2004 г., Програма ДАФНЕ на ЕС 2002/3 г. и Европейски регионален офис на СЗО, Копенхаген, Дания; Rutter, M. et al., *op. cit.*, стр. 465-476.

⁵ Доклад на Специалната експертна група.

Много държави вече са започнали да променят начините, по които предоставят грижа и подкрепа за деца и възрастни, заменяйки някои или всички резидентни институции за дългосрочно настаняване с услуги в семейна среда и в общността. Основно предизвикателство е процесът на деинституционализация да се реализира така, че да се зачитат правата на различните групи ползватели, да се сведе до минимум рискът от причиняване на вреди и да се постигнат позитивни резултати за всички въввлечени. Процесът трябва да гарантира, че новите системи за грижа и подкрепа зачитат правата, достойнството, потребностите и желанията на всички хора и техните семейства.

Основните поуки, извлечени през годините, включват:

- важността на визията;
- нуждата да се въввлече гражданското общество;
- нуждата в процеса да бъдат включени всички заинтересовани страни;
- и решаващата роля на лидерството за осъществяване на процеса.

IV. Преход от институционална грижа към услуги в общността

Глава 1: Обосновка на необходимостта от развиване на услуги в общността като алтернатива на институциите

Тази глава съдържа преглед на подкрепата за прехода от институционална грижа към услуги в общността на европейско и международно ниво. Разгледани са въпроси, свързани с човешките права и ценности, политическите ангажименти и научните и икономическите основания за промяната. Целта на главата е да предостави на правителствата информация в подкрепа на деинституционализацията⁶ и да подчертае ползата от нея не само за пряко засегнатите, но и за обществото като цяло. Правителствата и други заинтересовани страни могат да използват тази информация за обосноваване на необходимостта от преход, приспособявайки предприетите мерки към своя национален контекст. Това ще им помогне да се ангажират по-пълноценно с процеса.

Основни точки:

- разпространение на институционалната грижа в Европа;
- политически ангажимент към развиването на услуги в общността като алтернатива на институционалната грижа;
- нарушения на човешките права в институционалната грижа;
- вредни ефекти от институционализацията;
- използване на ресурсите в системите за услуги в общността.

Глава 2: Оценка на ситуацията

⁶ „Деинституционализация” означава процес на разработване на набор от услуги в общността, включително превенция, с цел да се премахне нуждата от институционална грижа. За повече информация виж стр. 28.

Оценката на ситуацията е от решаващо значение за разработването на цялостна стратегия за деинституционализация и план за действие, които ще посрещат реалните потребности и проблеми и ще използват пълноценно наличните ресурси. Тази глава обяснява защо бариерите пред достъпа до масовите услуги в общността трябва също да бъдат адресирани, ако целта е пълноценното приобщаване на децата, хората с увреждания, хората с психични проблеми и възрастните хора в обществото.

Основни точки:

- анализ на системите;
- оценка на ресурсите;
- събиране на информация за наличните услуги в общността.

Глава 3: Разработване на стратегия и план за действие

Разработването на стратегия и план за действие за деинституционализация и услуги в общността трябва да се основава на оценката на ситуацията. Тази глава обяснява как стратегията и планът могат да подпомогнат една добре координирана и систематична реформа както на местно, така и на национално ниво.

Основни точки:

- въвличане на участници в процеса;
- разработване на стратегия;
- разработване на план за действие.

Глава 4: Създаване на правна рамка за услуги в общността

След като се вземе решение за замяна на институциите с алтернативни услуги в семейството и общността, е важно да се осигури законодателна подкрепа за социалното приобщаване на всички групи ползватели в обществото. По време на този процес се препоръчва да бъдат прегледани съществуващото законодателство и политики. Трябва да се премахнат всички пречки пред осигуряването на висококачествена грижа в семейна среда и услуги в общността, както и препятствията пред достъпа до масовите услуги или пред участието в живота на общността и въвличането на ползвателите. Те трябва да бъдат заменени от законодателство и политики, които подкрепят приобщаването и участието в семейството и общността.

Основни точки:

- право на живот в общността;
- достъп до масовите услуги и обекти;
- дееспособност и настойничество;
- принудително настаняване и лечение;
- предоставяне на услуги в общността.

Глава 5: Развиване на набор от услуги в общността

Глава 5 разглежда различни видове услуги в общността, отговарящи на потребностите на различни групи ползватели. Набляга се на нуждата от стратегии за предотвратяване на отделянето от семейството, за реинтеграция в семейството и за развиване на висококачествени алтернативни услуги от семеен тип. По отношение на другите групи ползватели се подчертава важността на услугите в общността за независим живот и осигуряването на условия, които позволяват на ползвателите да избират и да имат по-голям контрол върху живота си.

Основни точки:

- принципи на развиването и предоставянето на услуги;
- превенция на институционализацията;
- стратегии за превенция;
- развиване на услуги в общността;
- условия на живот.

Глава 6: Разпределяне на финансовите, материалните и човешките ресурси

Тази глава разглежда въпроса за ресурсите – финансови, материални и човешки, които са необходими при прехода от институционална грижа към грижа в общността. Поради своята сложност, процесът изисква внимателно планиране, координиране и контрол. От основно значение за напредъка на реформата е финансовите ангажменти да бъдат интегрирани в политиките, плановете за деинституционализация да мобилизират всички налични ресурси и своевременно да се идентифицират нуждите от допълнителни ресурси.

Основни точки:

- планиране с оглед на връзката между разходи, нужди и резултати;
- въпроси, свързани с работната сила и нуждата от квалифициран персонал;
- финансиране на новите услуги;
- превръщане на пречките във възможности.

Глава 7: Разработване на индивидуални планове

Целта на индивидуалния план е да съгласува потребностите на човека с начина, по който той/тя иска да живее живота си и с необходимата за това подкрепа. Тази глава разглежда различни елементи от процеса на планиране и подчертава колко е важно да се гарантира пълноценното участие във всичките му етапи на ползвателите и (когато е уместно) на семействата им и на хората, полагащи грижи.

Основни точки:

- въвличане на ползвателите във вземането на решения за тяхното бъдеще;
- провеждане на индивидуални оценки;
- разработване на индивидуални планове за предоставяне на грижа и оказване на подкрепа;
- трудности в процеса на планиране.

Глава 8: Оказване на подкрепа на хората и общностите по време на прехода

Преходът към живот в общността не включва само физическото преместване на хората от институцията в тяхното ново жилище или социално заведение. За да се избегне повторна институционализация и да се гарантират най-добрите възможни резултати за хората, ползващи услугите, преместването трябва да бъде подготвено много внимателно. Глава 8 съдържа идеи за подготовката и подпомагането на процеса на преход. Тя също така подчертава важността на работата с полагащите грижи и с общностите.

Основни точки:

- подкрепа за ползвателите при прехода;
- подкрепа за хората, полагащи грижи;
- работа с общностите и справяне със съпротивата срещу прехода.

Глава 9: Определяне, наблюдение и оценка на качеството на услугите

По време на прехода от институционална грижа към услуги в общността, както и след като услугите в общността вече функционират, е от решаващо значение институционалните практики да не бъдат възпроизведени в общността. Тази глава описва критерии, които могат да се използват, за да се измери качеството на услугите. Тя подчертава нуждата от текущо наблюдение и оценка на услугите и представя начини за въвличане на ползвателите в оценката.

Основни точки:

- значение на определянето на стандарти за качество;
- прилагане на стандартите на различни нива на управление;
- определяне на съдържанието на стандартите за качество;
- разработване на политики и стратегии за наблюдение и оценка;
- инспектиране и оценяване на институционалната грижа.

Глава 10: Развиване на работната сила

Съществува силна връзка между квалификацията на персонала и успеха при въвеждането и поддържането на качествени услуги в общността. Наличието на добре обучен и мотивиран персонал за работа в общността влияе върху бързината, с която могат да бъдат въведени новите услуги и върху способността да се гарантира, че институционалните практики няма да бъдат възпроизведени в самата общност.

Последната глава дава насоки за развиване на работната сила, които ще подпомогнат страните при прехода от институционална грижа към услуги в общността, за да се осигури устойчиво предоставяне на качествени услуги в общността.

Основни точки:

- планиране – идентифициране на умения, роли и процеси;
- подбор на персонал;
- обучение и преквалификация;
- професионални ценности и етика на професионалистите в сферата на социалната работа;
- бариери пред развиването на работната сила.

I. Уводни бележки

Цели и обхват на Насоките

Общите европейски насоки за преход от институционална грижа към грижа в общността („Насоките“) съдържат практически съвети за реализирането на устойчив преход от институционална грижа към алтернативни услуги в семейна среда и в общността за хора, които все още живеят в институции, както и за онези, които вече живеят в общността, но не разполагат с необходимата подкрепа (виж Основна насока 2 по-долу).

Насоките се основават на най-добрите европейски и световни практики. Те са разработени след консултации с водещи европейски мрежи, представляващи деца, хора с увреждания, организации в сферата на психичното здраве, семейства, възрастни хора и обществени и нестопански организации, доставчици на услуги. Консултирахме се и с държавни служители на ръководни позиции от няколко страни, както и с редица служители от Европейската комисия, за да гарантираме, че Насоките отговарят на местните потребности. Отчетени бяха и коментарите по конкретни аспекти на Насоките, дадени от експерти по прехода от институционална грижа към грижа в общността.

Това, което отличава Насоките от други подобни материали в сферата на деинституционализацията, е използването на до голяма степен неакадемичен език за обяснение на основни принципи и елементи на прехода от институционална грижа към живот в общността. Насоките могат да се използват от политици и ръководни служители на национално, регионално и местно ниво, както и от институции на ЕС. Те подпомагат планирането и реализирането на промени в услугите за грижа и подкрепа и насърчават приобщаването в обществото на децата, хората с увреждания, хората с психични проблеми и възрастните хора, които се нуждаят от грижа или подкрепа. Насоките подчертават задълженията на държавите членки и на ЕС по Конвенцията за правата на хората с увреждания на ООН, Конвенцията за правата на детето на ООН и Европейската конвенция за защита правата на човека и основните свободи. Настоящият документ разяснява как процесът, описан в него, подпомага реализирането на правата, регламентирани с конвенциите.

Основна насока 2: Алтернативи в общността и семейството

Независимо че в заглавието на Насоките се споменава само грижата в общността, документът включва алтернативи на институционалната грижа, предоставяни както в общността, така и в семейството. Това е от решаващо значение по отношение на децата, при които грижата в семейна среда трябва да се ползва с приоритет пред всякакви алтернативни форми на грижа. Ето защо при децата е за предпочитане да се говори за „преход от институционална грижа към грижа в семейството и общността“.

Цели на Насоките:

- Да се повиши информираността на ниво ЕС за потребностите от грижа и/или подкрепа на различните групи и да се насочи вниманието към по-доброто качество на живот, възможно при живот в общността.
- Да се даде експертен съвет на страните членки, съседните държави и институциите на ЕС, както и да се опишат примери за добри практики при реализирането на преход от институционална грижа към услуги в общността.
- Да се изтъкне значението на личностно-центрираните подходи при планирането и предоставянето на грижи и подкрепящи услуги.
- Да се насърчат страните членки да въвличат пълноценно ползвателите от различни групи и, когато е уместно, техните семейства и полагащите грижи, както и други заинтересовани страни, като доставчици на услуги, публични власти, представители на гражданското общество, академичната общност и други мрежи на промяната както на национално, така и на международно ниво.
- Да се очертаят промените в обществото, необходими, за да станат обществените услугите, като здравеопазване, образование, транспорт, жилищно настаняване и т. н., приобщаващи и достъпни за всички, независимо от увреждането, потребностите от чужда помощ или други нужди, свързани с увреждането.
- Да се демонстрира етичната, социалната, културната и икономическата ценност на висококачествената грижа и подкрепа в семейството и общността.
- Да се гарантира, че политиките на ЕС и националните политики и механизми за финансиране подкрепят прехода от институционална грижа към услуги в общността, включително превенцията и грижата в семейна среда за децата, в отговор на съществуващите и бъдещите потребности.

За кого са предназначени Насоките?

Насоките са предназначени най-вече за политици и ръководни служители от Европейския съюз и съседните държави, които отговарят за осигуряването на грижа и подкрепящи услуги за деца, хора с увреждания и техните семейства, хора с психични проблеми и възрастни хора.

За да подпомогнат пълноценното социално приобщаване, Насоките са адресирани и към политици и висши държавни служители, ангажирани в други сфери на публичната политика, като здравеопазване, жилищна политика, образование, култура, заетост и транспорт. Те могат да бъдат използвани на всякакви равнища, включително от местните власти и областните администрации, които отговарят за предоставянето и управлението на услуги на местно ниво.

Насоките са предназначени и за служители в Европейската комисия, които следят за използването на структурните фондове и други финансови инструменти на ЕС, предназначени за страните членки и съседните държави. Насоките ще бъдат полезни и за хората, които отговарят за социалната политика на ЕС и за изпълнението на Социалната програма. Предвидено е Насоките да се ползват заедно с Наръчника за използване на фондовете на Европейския съюз за преход от институционална грижа

към грижа в общността („Наръчника“), който се основава на предложението за общ регламент относно структурните фондове за периода 2014 – 2020 г.⁷

Наръчникът съдържа преглед на трите етапа от управлението на структурните фондове – програмиране, изпълнение и наблюдение и оценка, като обяснява какво трябва да се направи на всеки етап от управляващите органи, комитетите за наблюдение и/или Европейската комисия, за да се гарантира, че финансирането от ЕС подкрепя развиването на услуги в общността като алтернатива на институционалната грижа.

Насоките обхващат четирите групи ползватели, при които обикновено се прибегва до институционална грижа:

- деца със и без увреждания;
- хора с увреждания;
- хора с психични проблеми;
- и възрастни хора.

Където е възможно, четирите групи ползватели се разглеждат заедно, за да се улесни работата с Насоките. Заедно с това въпроси, които са специфични за различните групи ползватели, се разглеждат отделно. Това подпомага съобразяването със ситуации в практиката, които изискват да се отчитат и вземат предвид различията между групите и техните специфични изисквания към грижата и/или подкрепата.

Как да се ползват Насоките?

Европейската експертна група отчита, че преходът от институционална грижа към услуги в общността е сложен процес и че не всички държави започват процеса от една и съща позиция. Ето защо Насоките преднамерено избягват използването на постъпков подход. Вместо това те разглеждат различни елементи от процеса и показват как те са свързани помежду си. Но независимо че целта е да се избегнат строгите предписания, редът на главите подсказва с какво може да започне реформата – разработване на стратегия и на план за действие, основани на оценка на ситуацията.

Вече има много информация за нещата, които вършат работа, както и за онези, които не помагат при реформирането на системите за грижа и подкрепа, но държавите често не успяват да извлекат поуки от чуждия опит. Насоките разглеждат някои потенциални рискове, предизвикателства и бариери пред развиването на висококачествени услуги в общността. Надяваме се, че тези съображения ще бъдат взети предвид при разработването и реализирането на бъдещите планове.

Защо Наръчникът включва задълженията, произтичащи от Конвенцията за правата на хората с увреждания (КПХУ) на ООН?

Всяка глава съдържа препратки към съответния член или членове на Конвенцията за правата на хората с увреждания (КПХУ) на ООН и разяснява задълженията на

⁷

COM(2011) 615 final/2.

страните членки, произтичащи от КПХУ.⁸ Въпреки че КПХУ не е единственият международен инструмент в сферата на човешките права, който има отношение към Насоките (има много други, изредени в Глава 1), само тази конвенция изрично признава правото на независим живот в общността. Член 19 (виж по-долу) изисква държавите да гарантират, че хората с увреждания имат достъп до услуги в общността, необходими „за подкрепа на ежедневието и участие в живота на общността, за да се избегне тяхната изолация и сегрегация”. Това не може да се постигне, ако държавите продължават да настаняват хората в институции.

КПХУ включва различни групи – деца и хора в работоспособна възраст с увреждания, хора с психични проблеми и възрастни хора с увреждания. Може да се твърди и че задължението за осигуряване на условия на живот в общността и равни възможности за избор включва и други групи, като деца и възрастни хора без увреждания. „Имайки предвид, че не всички деца и възрастни хора, които живеят в институции, са с увреждания, новият подход, заложен в КПХУ, засяга и членовете на други групи, настанени в институции. [...] Въпреки че КПХУ е специално предназначена за хората с увреждания, член 19 се основава на права, които се отнасят до всички.”⁹ Причината за това е, че КПХУ не създава нови права, а се позовава на права, вече провъзгласени във Всеобщата декларация за правата на човека, Международния пакт за граждански и политически права, както и в други инструменти. Освен това КПХУ се основава на принципите на универсалността и неделимостта на човешките права.

Следователно настоящите Насоки трябва да се използват от държавите и Европейския съюз като инструмент за прилагането на КПХУ.

Член 19 – Независим живот и включване в общността

Държавите – страни по настоящата конвенция, признават равните права на всички хора с увреждания да живеят в общността, с възможности за избор, каквито имат всички останали граждани и се задължават да предприемат ефективни и подходящи мерки, така че хората с увреждания да бъдат подпомогнати за пълноценно упражняване на това тяхно право и за пълното им включване и участие в общността, включително чрез осигуряване на:

а) възможност за хората с увреждания да избират, равноправно с всички останали, местожителството си, къде и с кого да живеят, като не биват задължавани да живеят при конкретни условия;

б) достъп за хората с увреждания до набор от услуги в дома, в социални заведения и услуги за подкрепа в общността, в това число и достъп до лична помощ, каквато е необходима за подкрепа на ежедневието и участие в живота на общността, за да се избегне тяхната изолация и сегрегация;

⁸ Списък на страните, ратифицирали КПХУ и Консултативния протокол към КПХУ, е достъпен в интернет на адрес <http://www.un.org/disabilities/countries.asp?id=166>.

⁹ OHCHR (2010) *Forgotten Europeans – Forgotten Rights: The Human Rights of Persons Placed in Institutions*. Geneva: OHCHR, стр. 7.

в) равен достъп за хората с увреждания до всички обществени услуги и публични обекти по начин, съобразен с техните нужди.

Защо Наръчникът включва задълженията, произтичащи от Конвенцията за правата на детето (КПД) на ООН?

КПД заявява, че „за пълното и хармонично развитие на личността на детето то трябва да расте в семейна среда, в атмосфера на щастие, любов и разбирателство”. Освен това документът очертава набор от детски права, които, взети заедно, подсказват, че повечето деца трябва да живеят и да бъдат отглеждани в своите биологични семейства (членове 7 и 9). Родителите носят първостепенна отговорност за отглеждането на децата си, а държавите са длъжни да подпомагат родителите при осъществяването на тази тяхна отговорност (член 18). Децата имат право на закрила от посегателства и злоупотреби (член 19), на образование (член 28) и на подходящи здравни услуги (член 24), но заедно с това имат и право да бъдат отглеждани в семействата си. Когато семейството не може да осигури нужната грижа, въпреки предоставянето на подходяща подкрепа от страна на държавата, детето има право на заместваща семейна грижа (член 20).¹⁰ Дете с интелектуални или физически увреждания има право да живее в „условия, които осигуряват достойнството му, поощряват самостоятелността и улесняват активното му участие в обществото” (член 23).

Защо Наръчникът включва задълженията, произтичащи от Европейската конвенция за защита правата на човека и основните свободи (ЕКЗПЧОС)?

Страните по ЕКЗПЧОС са задължени да осигуряват човешките права на всички лица под тяхна юрисдикция (член 1). Конвенцията е от голямо значение, тъй като е юридически обвързваща и нейното неспазване може да доведе до налагане на санкции.

Член 3 постановява, че „Никой не може да бъде подложен на изтезания или нечовешко или унижително отношение или наказание”, без изключения. Този член може да бъде нарушен, когато практиките в една институция имат такова въздействие върху живота на човека, че минават допустимата граница.

Член 8 от ЕКЗПЧОС гарантира правото на зачитане на личния и семейния живот и изисква всяка намеса на държавните власти в упражняването на това право да бъде оправдана като съответстваща на закона и необходима в едно демократично общество. Този член е приложим например в случаите, когато децата са произволно отделени от семействата си или когато настаняването в институция възпрепятства възможността на детето или на възрастния да поддържа връзка със семейството си.

¹⁰ Mulheir, G. & Browne, K. (2007) *De-institutionalising and Transforming Children's Services. A Guide to Good Practice*. Birmingham: University of Birmingham.

Европейска експертна група по въпросите на прехода от институционална грижа към грижа в общността

Насоките и съпътстващите публикации (Наръчник и Обучителен модул) са разработени от Европейската експертна група по въпросите на прехода от институционална грижа към грижа в общността. Тази група, известна преди като Специална експертна група по въпросите на прехода от институционална грижа към грижа в общността, бе сформирана през февруари 2009 г. от тогавашния комисар по заетостта и социалните въпроси Владимир Шпидла с цел да се занимае с реформата на институционалната грижа в Европейския съюз. Основаването на групата бе предшествано от два важни доклада, финансирани от Комисията, които изследваха институционализацията на децата и възрастните с увреждания в ЕС – „Приобщени в обществото“ (*Included in Society*)¹¹ и „Деинституционализация и живот в общността – резултати и разходи“ (*Deinstitutionalisation and Community Living – Outcomes and Costs*)¹².

Групата се състои от организации, представляващи деца, семейства, хора с увреждания, организации в сферата на психичното здраве, обществени и нестопански организации, доставчици на услуги, публични власти и междуправителствени организации. Те са: Конфедерация на семейните организации в Европейския съюз (Confederation of Family Organisations in the European Union – COFACE), Европейска асоциация на доставчиците на услуги за хора с увреждания (European Association of Service Providers for Persons with Disabilities – EASPD), Европейски форум на хората с увреждания (European Disability Forum – EDF), Европейска мрежа за независим живот / Европейска коалиция за живот в общността (European Network on Independent Living / European Coalition for Community Living – ENIL / ECCL), Европейска социална мрежа (European Social Network – ESN), Юрочайлд (Eurochild), Инклузън Юрп (Inclusion Europe), Лумос (Lumos), Ментал Хелт Юрп (Mental Health Europe – MHE), Служба на Върховния комисар на ООН по правата на човека, Европейски регионален офис (Office of the High Commissioner for Human Rights – OHCHR, Europe Regional Office) и УНИЦЕФ (UNICEF).¹³

В края на 2009 г. групата публикува влиятелен доклад, където бяха формулирани „общи основни принципи“ на деинституционализацията и препоръки към страните членки и Европейската комисия. Документът, наречен „Доклад на Специалната експертна група по прехода от институционална грижа към грижа, предлагана в общността“, бе одобрен от комисар Шпидла и преведен на всички езици на ЕС.¹⁴ След неговата публикация докладът бе използван от няколко правителства при

¹¹ Freyhoff, G., Parker, C., Coué, M. & Greig, N. (2004) *Included in Society: Results and recommendations of the European research initiative on community-based residential alternatives for disabled people*. Brussels: Inclusion Europe.

¹² *Деинституционализация и живот в общността*.

¹³ Малко преди да приключи работата по Насоките, към групата се присъедини Европейската федерация на националните организации, работещи с бездомни хора (European Federation of National Organisations Working with the Homeless – FEANTSA).

¹⁴ Докладът е достъпен на английски на адрес <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=en&catId=89&newsId=614&furtherNews=yes>, както и на други езици по заявка. (Българската версия може да се намери адрес http://www.mhe-sme.org/assets/files/publications/reports/Spidla_Bulgarian.pdf – б. пр.)

разработване на техните стратегии и планове за действие, както и от неправителствени организации (НПО)¹⁵ и други застъпници за живот в общността. Една от основните препоръки на доклада, приветствани особено радушно от комисар Шпидла и други членове на Европейската комисия, е разработването на Насоки, които да обяснят как да се осъществи на практика преходът от институционална грижа към живот в общността и да очертаят основните проблеми и възможни решения.

¹⁵

В някои страни означавани и като „благотворители” или „нестопански” организации.

II. Въведение

Над един милион деца и възрастни живеят в институции в цяла Европа.¹⁶ В миналото институциите са били считани за най-добрия начин за осигуряване на грижа за уязвими деца, деца в риск и възрастни, нуждаещи се от подкрепа. Опитът обаче показва, че институционалната грижа неизменно води до по-лоши резултати от качествените услуги в общността и често причинява социално изключване и сегрегация за цял живот.¹⁷ Научните изследвания доказват, че при много малки деца дори и относително кратък престой в институция може да окаже негативно влияние върху развитието на мозъка и да повлияе върху емоционалното развитие и поведението през целия живот.¹⁸ По тези причини и вследствие приемането на КПХУ, КПД, ЕКЗПЧОС и други инструменти в сферата на човешките права, институционализацията все по-често се разглежда като лоша политика и нарушение на човешките права.

Развиването на качествени услуги в общността е въпрос на зачитане на човешките права и на постигане на добро качество на живот за хората, които се нуждаят от грижа и/или подкрепа. Европейските държави са длъжни да гарантират, че всяко дете разполага със стандарт на живот, подпомагащ неговото физическо, умствено и социално развитие¹⁹, зачитайки принципа, че всички деца трябва да растат в семейна среда, в атмосфера на щастие, любов и разбирателство.²⁰ Освен това член 8 от ЕКЗПЧОС гарантира правото на зачитане на личния и семейния живот на всички граждани. Институционализацията в която и да е възраст нарушава това право. Хората с увреждания имат право на независим живот и включване в общността.²¹ Това право, залегнало в КПХУ, се отнася до всички хора, независимо от тяхната възраст, способности, естеството на увреждането или психичния проблем. То означава, че всеки трябва да има възможност да живее и да участва в общността, която избере. Хората трябва да бъдат въввлечени във вземането на решения за грижата и/или подкрепата, която получават, и да имат пълен контрол върху живота си. Визията за нещата, които хората биха могли да постигнат, ако им се осигури подходяща подкрепа, трябва да бъде в центъра на националните, регионалните и местните планове за преход от институционална грижа към грижа в общността.²²

Много държави вече са започнали да променят начините, по които предоставят грижа и подкрепа за деца и възрастни, заменяйки някои или всички резидентни институции за дългосрочно настаняване с услуги в семейна среда и в общността. Предизвикателството в този процес е да се гарантира, че новите системи за грижа и подкрепа ще зачитат правата, достойнството, потребностите и желанията на всеки

¹⁶ Деца и възрастни с увреждания (включително хора с психични проблеми). Статистиката обхваща ЕС и Турция и е взета от доклада *Деинституционализация и живот в общността*.

¹⁷ Smyke, A. T. et al., *op. cit.*, стр. 210-218; информация за Гърция: Vorria et al. (2003); информация за Великобритания: Tizard & Rees (1974); информация за САЩ: Harden (2002), Pashkina (2001), стр. 42-45; Rutter, M. et al., *op. cit.*, стр. 465-476.

¹⁸ Bowlby, J., *op. cit.*; Matějček, Z. & Langmeier, J., *op. cit.*; Nelson, C. & Koga, S., *op. cit.*; Rutter, M. et al., *op. cit.*, стр. 465-476.

¹⁹ КПД, член 27.

²⁰ КПД, преамбюл.

²¹ КПХУ, член 19.

²² *Деинституционализация и живот в общността*, стр. 52.

индивид и неговото или нейното семейство.²³ Някои от поуките, извлечени през годините, са: важноста на визията; нуждата да се въвлече гражданското общество; нуждата в процеса да бъдат включени всички заинтересовани страни; и решаващата роля на лидерството за осъществяване на процеса.

Визия за промяна

„Основните елементи в успешното заместване на институционалната грижа с грижа в общността са национална (или регионална) политическа рамка и подробни местни планове за изваждане на грижата от институциите и организирането ѝ в добре подготвени за целта общности. И двата вида документи трябва да съдържат позитивни, но реалистични визии за бъдещия живот на отделните хора.“²⁴

Страните, осъществили преход от институционална грижа към грижа в общността²⁵, са установили, че наличието на стратегическа визия за цялостна реформа е един от най-важните фактори за успеха на процеса. В идеалния случай такава визия се изработва от централните власти, но в процеса трябва да бъдат въвлечени всички заинтересовани страни в системата, от местните власти до организациите, които представляват интересите на ползвателите на услуги. Визията трябва да включва стимули за промяна и да популяризира позитивни примери за добри практики. Последните включват мерки като мораториум върху изграждането на нови институции и пренасочване на ресурсите от институциите към предоставянето на подкрепящи услуги в общността.²⁶

Въвличане на ползвателите и доставчиците на услуги

От решаващо значение при разработването на стратегическа визия е правителството да работи с хората, които в крайна сметка ще ползват услугите, с представляващите ги организации и с техните семейства. Независимо че въвличането на доставчиците на услуги също е важно, правата и възгледите на ползвателите винаги трябва да се поставят на първо място. В държави, в които правителствата са поели ангажимент за осъществяване на преход от система на институционална грижа към подкрепа в общността, това често се е случвало в отговор на призови за реформа от страна на тези основни заинтересовани лица.

Организациите, представляващи децата, хората с увреждания, хората с интелектуални проблеми и възрастните хора имат ключова роля за поддържането на

²³ В повечето случаи семейството е основната подкрепяща мрежа в живота на индивида и затова е необходимо то да бъде въвлечено в решенията за предоставянето на грижа и/или подкрепа. Все пак трябва да се отбележи, че има случаи, при които интересите на семейството са в противоречие с интересите на ползвателя на услуги, а може да има и други причини за въздържане от въвличане на семейството. Интересите, нуждите и желанията на ползвателя на услуги винаги трябва да се поставят на първо място.

²⁴ Деинституционализация и живот в общността, стр. 52.

²⁵ В Европа за водещи в тази сфера се считат скандинавските държави (особено Швеция) и Великобритания. Когато става дума за дългосрочна грижа за по-възрастни хора, страни като Дания са постигнали голям напредък в развиването на услуги в общността.

²⁶ Power, A. (2011) *Active Citizenship & Disability: Learning Lessons in Transforming Support for Persons with Disabilities*. Galway: National University of Ireland, Galway, стр. 15.

процеса на реформа. Цялостният преход от институционална грижа към услуги в общността може да отнеме години и през това време има вероятност администрациите на национално и местно ниво да се сменят. Съществува опасност новото правителство да не продължи реформата или да се върне към старата система. Едно силно и ангажирано гражданско движение може да върне процеса в правия път и да гарантира надлежното изпълнение на плана. Важна функция на гражданското общество е да мобилизира междупартийна подкрепа за прехода от институционална грижа към грижа в общността, с което да сведе до минимум ефекта от промяната на администрацията.

Въвличане на заинтересованите страни

По време на планирането е важно нито една от заинтересованите страни да не се разглежда като бариера или препятствие.²⁷ Вместо това е от основополагащо значение всеки да бъде въввлечен, включително ползвателите, семействата, доставчиците на услуги и обслужващия персонал, местните власти, профсъюзите и хората от местните общности, за да се адресират тревогите и да се разобличат митовете. Изграждането на споделена визия за приобщаването на различните групи и за правото на независим живот е важна стъпка към реализирането на тази цел. Такъв подход ще гарантира, че заинтересованите страни на местно ниво се чувстват съавтори на процеса и ще доведе до силна ангажираност с действията за подобряване на живота на засегнатите.

Роля на лидерството

В държавите, които са осъществили сериозен напредък в прехода към услуги в общността, лидерството винаги е било от решаващо значение.²⁸ Сложността на процеса и разнообразието от въввлечени заинтересовани страни може да доведе до „умора от реорганизацията“ – разочарование от промяната и липса на мотивация за нейното поддържане. Ето защо осъществяването на прехода изисква политическо и професионално лидерство на различни нива. Доброто лидерство се характеризира с желание да се работи в партньорство с другите. В процес, в който може да се очакват съпротиви и конфликти, добрите лидери са в състояние да поддържат реформата и да преговарят с останалите, без да правят компромиси с основните цели.

За да насърчат лидерството, държавите могат да осигурят различни стимули, например финансиране на иновации в подкрепа на онези, склонни да опитат нови инициативи.²⁹

²⁷ Пак там, стр. 15.

²⁸ Пак там, стр. 17-18.

²⁹ Виж Genio Trust в Ирландия: <http://www.genio.ie/>.

Основна насока 3: Десет съвета за постигане на живот в общността³⁰

1. Погрижете се застъпниците за живот в общността да бъдат въввлечени като лидери на промяната.
2. Поставете потребностите и предпочитанията на хората в центъра на планирането.
3. Зачитайте преживяванията и ролята на семействата.
4. Създайте истински дом и осигурете индивидуализирана подкрепа за всеки човек.
5. Фокусирайте се върху предоставянето на качествени услуги и осигуряването на гаранции, че хората могат да живеят в безопасност.
6. Подберете и развийте квалифициран персонал.
7. Работете в широко партньорство за реализиране на промяната.
8. Разработете ясен план и график за изграждане на услуги в общността, които да премахнат нуждата от институциите.
9. Постарайте се да информирате всеки засегнат, включително и в общностите, където хората ще бъдат преместени.
10. Оказвайте подкрепа на всеки човек при прехода му към живот в общността.

³⁰ Откъс от документа People First of Canada/Canadian Association for Community Living (2010) *The Right Way – A Guide to Closing Institutions and Reclaiming a Life in the Community for People with Intellectual Disabilities*, достъпен в интернет на адрес http://www.institutionwatch.ca/cms-filesystem-action?file=resources/the_right_way.pdf.

III. Определения на основните термини

1. Институция

Има различни разбирания за това какво означава „институция” или „институционална грижа”, които зависят от правната и културната рамка в съответната държава. По тази причина Насоките използват подхода, описан в доклада на Специалната експертна група.³¹ Вместо институционалната грижа да се определя според размера на институцията, тоест според броя на настанените в нея, докладът я определя чрез позоваване на „институционалната култура”. Според това определение „институция” е всяка форма на резидентна грижа, при която:

- настанените са изолирани от по-широката общност и/или принудени да живеят заедно;
- настанените нямат достатъчно контрол върху собствения си живот и върху решенията, които ги засягат;
- и изискванията на организацията се ползват с предимство пред индивидуалните потребности на настанените.

Заедно с това обаче размерът е важен фактор при разработването на нови услуги в общността. По-малките и индивидуализирани форми на настаняване и подкрепа осигуряват повече възможности за избор и самоопределение на ползвателите³² и улесняват предоставянето на услуги, съобразени с индивидуалните потребности. Когато разработват стратегии за преход от институционална грижа към услуги в общността, някои държави налагат ограничения на максималния брой ползватели, които могат да бъдат настанени на едно и също място, например апартамент или сграда.³³ Този подход може да предотврати възпроизвеждането на институционалната култура в новите услуги.

Въпреки това трябва да се подчертае, че малкият размер на резидентната услуга не гарантира от само себе, че институционалната култура няма да бъде възпроизведена. Има множество други фактори, като наличие на възможности за избор от страна на ползвателите, качество на предоставяната подкрепа, участие в живота на общността и системи за контрол на качеството, които определят характера на услугата. В някои случаи хората могат да бъдат принудени да се подложат на определено лечение, за да получат достъп до услуги в общността.³⁴ В такива ситуации институционалната култура доминира, въпреки че самата услугата може и да не е институционална по своя характер.

³¹ Доклад на Специалната експертна група.

³² Health Service Executive (2011) *Time to Move on from Congregated Settings: A Strategy for Community Inclusion*, доклад на Работната група по заведенията за колективно настаняване, стр. 68.

³³ Например, в Швеция настаняването в общността се планира така, че на едно място да бъдат събрани не повече от шест индивидуални жилища или апартаменти, които да се помещават в обикновена сграда – виж Townsley, R. et al. (2010) *The Implementation of Policies Supporting Independent Living for Disabled People in Europe: Synthesis Report*. Brussels: ANED, стр. 19.

³⁴ Виж например Szmukler, G. and Appelbaum, P. (2008) 'Treatment pressures, leverage, coercion, and compulsion in mental health care', *Journal of Mental Health*, 17(3), стр. 233-244.

1.1. Институции за хора с психични проблеми

Институциите в психиатричната сфера в много отношения се различават от социалните домове и другите видове резидентни институции за дългосрочно настаняване на други групи. Резидентните институции за хора с психични проблеми имат изключително медицински характер. Това често са психиатрични болници или психиатрични отделения в общите болници, които се обслужват от медицински персонал. Настаняването е на основата на психиатрична диагноза и лечението също е медицинско, извършвано от психиатри и други медицински работници. Освен това институциите за хора с психични проблеми често се финансират от здравните власти и зависят от бюджети в сферата на здравеопазването, а не на социалните услуги. Трябва да се направи ясно разграничение между психиатричното лечение като форма на здравна грижа и институционализацията като форма на отношение към или в разрез с интересите на хората с психични проблеми. Една от основните причини за институционализацията е липсата на социални услуги в общността, която води до дискриминация и социално изключване на хората с психични проблеми.

1.2. Институции за деца

В Насоките за алтернативна грижа за деца на ООН не е дадено определение на понятието „институция“; текстът на документа приравнява институциите с „големи детски домове“.³⁵

Позовавайки се на Насоките на ООН и при липса на общоприето определение, Юрочайлд предлага понятието „институции за деца“ да се разбира „като (често големи) резидентни заведения, които не са изградени около нуждите на детето, нито създават среда, близка до семейната, и чиито характеристики са типични за институционалната култура (деперсонализиране, строг режим, групово отношение, социална дистанция, зависимост, липса на отчетност и т. н.)“. Организацията на ежедневието, безличните структури и големият брой деца спрямо броя на полагащите грижи са други важни характеристики.

Когато определя какво е институция, УНИЦЕФ отчита „дали децата имат редовен контакт със своите родители или с други членове на семейството или полагащи грижи, ползвайки се от тяхната закрила, и дали има вероятност болшинството от децата в такова заведение да останат там за неопределен период от време“. УНИЦЕФ обаче отбелязва, че няма общоприето определение, а смисълът на понятието зависи от контекста в съответната държава.³⁶

Съществуват различни видове детски институции, включително домове за деца от 0 до 4 годишна възраст, домове за по-големи деца и интернати.³⁷ Институциите за деца

³⁵ United Nations (2009) *Guidelines for the Alternative Care of Children*. New York: United Nations, алинея 23 (превод на документа на български е достъпен на адрес <http://www.unicef.bg/public/files/press/31.pdf> – б. пр.).

³⁶ UNICEF *Consultation on Definitions of Formal Care for Children*, стр. 12-13.

³⁷ Browne, K. (2009) *The Risk of Harm to Young Children in Institutional Care*. London: Save the Children, стр. 2.

често се наричат „сиропиталища”, въпреки че повечето от децата, настанени в тях, не са сираци.³⁸

В много държави детските институции са отговорност на различни министерства и често приемат характеристиките на структурата, която ги управлява.³⁹ Институциите за най-малките често се управляват от здравното министерство и са медицински по характер. Детските домове за по-големите и училищата интернати за деца с увреждания са под опеката на образователното министерство и често се фокусират предимно върху образованието. Децата с увреждания обикновено са отговорност на социалното министерство. В някои държави тези деца се настаняват в институции за възрастни с увреждания, без да се гарантира закрилата на децата от причиняване на вреда.

Разделението на детските институции по министерства често води до отделяне на братята и сестрите едни от други и до често местене на децата между институциите.⁴⁰

2. Деинституционализация

Където е възможно, настоящите Насоки избягват употребата на понятието „деинституционализация”, тъй като той често се разбира просто като закриване на институции. Когато все пак използваме термина, имаме предвид процес на развиване на набор от услуги в общността, включително превенция, с цел премахване на нуждата от институционална грижа.

УНИЦЕФ определя деинституционализацията като „целия процес на планиране, трансформиране, съкращаване и/или закриване на резидентните институции, като в същото време се създава разнообразие от други услуги за отглеждане на децата, регулирани от стандарти, основани на правата и ориентирани към резултатите”⁴¹.

3. Услуги в общността

В Насоките понятието „услуги в общността” или „грижа в общността” означава целия спектър от услуги, които дават възможност на хората да живеят в общността и, когато става дума за деца, да растат в семейна среда, вместо в институция. То обхваща масовите услуги, като жилищно настаняване, здравеопазване, образование, заетост, култура и отдих, които трябва да бъдат достъпни за всеки, независимо от характера на неговото или нейното увреждане и нуждата от подкрепа. То включва също така и специализирани услуги, като лична помощ за хора с увреждания, заместваща грижа и други. Освен това терминът обхваща и грижата за деца в семейна среда и в среда, близка до семейната, включително заместваща приемна грижа и превантивни мерки за ранна интервенция и подкрепа на семейството.

Услугите в общността са описани по-подробно в Глава 5.

³⁸ Mulheir, G. & Browne, K., *op. cit.*

³⁹ Пак там.

⁴⁰ Пак там.

⁴¹ UNICEF (2010) *At Home or in a Home?: Formal Care and Adoption of Children in Eastern Europe and Central Asia*, стр. 52.

4. Превенция

Превенцията е неразделна част от процеса на преход от институционална грижа към грижа в общността.

При децата тя включва широк спектър от подходи, подпомагащи семейния живот и предотвратяващи нуждата детето да бъде настанено в институционална среда, с други думи, да бъде отделено от своето биологично или разширено семейство или от хората, които се грижат за него.⁴²

При възрастните превенцията означава широк набор от подкрепящи услуги за индивидите и техните семейства, чиято цел е предотвратяване на нуждата от институционализация. При хората в пенсионна възраст фокусът трябва да бъде върху превенция на заболяванията и загубата на функции, както и върху възстановяване на независимостта. Превенцията трябва да включва както масовите, така и специализираните услуги (виж Глава 5 за примери).

5. Алтернативна грижа

„Алтернативна грижа” означава грижа, която се предоставя на деца, лишени от родителска грижа. Терминът *не* се отнася само за алтернативи на институционалната грижа, тъй като алтернативната грижа може да включва институции за деца.

Алтернативната грижа се определя и като „формална или неформално организирана грижа, при която детето пребивава поне през нощта извън дома на родителите си – или по решение на съдебната или административната власт или друг надлежно упълномощен орган, или по инициатива на детето, неговите родители или хората, полагащи грижи за него, или вследствие от спонтанното решение на доставчик на услуги при отсъствие на родителите. Това включва неформална приемна грижа, предоставяна от членове на семейството или хора, които не са роднини, формална приемна грижа, други форми на грижа в семейна или близка до семейната среда, настаняване на безопасни места при оказване на грижа по спешност, центрове за преходно настаняване при извънредни ситуации и други краткосрочни или дългосрочни заведения за резидентна грижа, включително групови домове и защитени форми за подпомагане на независимия живот на децата”.⁴³

Насоките на ООН не дават изрично определение на разликата между „грижа в семейна среда” и „грижа в среда, близка до семейната”, но и двете се разглеждат като различни от резидентната грижа. При развиването на услуги за деца в общността могат да бъдат полезни следните определения⁴⁴:

Грижа в семейна среда	Грижа в среда, близка до семейната
Краткосрочно или дългосрочно	Грижа, при която децата живеят в малки

⁴² Save the Children UK (2007) *Child Protection and Care Related Definitions*, стр. 11.

⁴³ Пак там, стр. 2.

⁴⁴ Cantwell, N. (2010) *Refining Definitions of Formal Alternative Child-Care Settings: A Discussion Paper*.

организирана грижа, която е съгласувана с компетентните власти, но без да е разпоредена от тях, и при която детето е настанено в дома на семейство, чиито член или членове са подбрани и подготвени за предоставяне на такъв тип грижа и са подпомогнати финансово и по други начини за изпълнението на тази задача.

групи по начин и при условия, наподобяващи биологичното семейство; един или няколко човека, полагащи грижи, изпълняват ролите на родителски фигури, но не в обичайната за тези хора домашна среда.

6. Независим живот

Лично свидетелство 1: Независим живот

“Какво означава независимият живот за мен? Мисля, че това е много дълбоко, променящо живота преживяване, което означава много неща. Мога да твърдя, че то е променило моя живот и знам, че е променило живота на много други хора с увреждания, с които съм общувал. [...] Според мен е много трудно това да се обясни на хора, които вероятно не са зависими от подкрепата на други хора в ежедневието си. Но на мен тази подкрепа ми даде живот, работа (аз работя много) и възможности да избирам и да правя нещата, които искам, като вас. Мисля, че с ограниченията на човек като мен, с тежкото увреждане, което имам, това означава свобода. То е свободата да мога да правя това, което искам и когато поискам, тъй като съм обграден от хора, които ме подкрепят.”⁴⁵

Понятието „независим живот” често се използва като синоним на „живот в общността” по отношение на хора с увреждания и възрастни хора. „Независим живот” не означава „да правиш нещата сам” или да бъдеш „самодостатъчен”. Независимият живот означава, че хората имат възможност да избират и да вземат решения за това къде и с кого да живеят и как да организират ежедневието си. Това изисква:

- достъпна архитектурна среда;
- достъпен транспорт;
- наличие на технически помощни средства;
- достъп до информация и комуникации;
- достъп до лична помощ, както и обучение за справяне в ежедневието и на работното място;
- достъп до услуги в общността.⁴⁶

Независимият живот предполага и зачитане и оказване на подкрепа на полагащите грижи в семейството, включително подкрепа за поддържане и подобряване на тяхното качество на живот.⁴⁷

⁴⁵ Изказване на Джон Еванс, носител на Ордена на Британската империя, член на Европейската експертна група по въпросите на прехода от институционална грижа към грижа в общността. Цитатът е взет от Joint Committee of Human Rights (2012) *Implementation of the Right of Disabled People to Independent Living*. London: House of Lords, House of Commons, стр. 10.

⁴⁶ European Network on Independent Living (2009) *ENIL's Key Definitions in the Independent Living Area*. Документът е достъпен на адрес <http://www.enil.eu/policy/>.

⁴⁷ Виж COFACE, *European Charter for Family Carers* на адрес <http://www.coface-eu.org/en/Policies/Disability-Dependency/Family-Carers/>.

По отношение на децата независимият живот означава „подкрепа на прехода към независим живот” и обхваща само деца на 16 и повече години. Такава подкрепа се предоставя в самостоятелни жилища или в малки групови домове в общността, където на децата и младежите се осигуряват възможности за развиване на необходимите умения за независим живот.⁴⁸

7. Групи ползватели и семейства

Насоките обхващат четири „групи ползватели”:

- деца (със и без увреждания);
- хора с увреждания;
- хора с психични проблеми;
- и възрастни хора.

В Конвенцията за правата на детето на ООН понятието „дете” е определено като „всяко човешко същество на възраст под 18 години освен ако съгласно закона, приложим за детето, пълнолетието настъпва по-рано”⁴⁹.

Конвенцията за правата на хората с увреждания на ООН определя „хора с увреждания” като включващи „лица с трайна физическа, психическа, интелектуална и сетивна недостатъчност, която при взаимодействие с обкръжаващата ги среда би могла да възпрепятства тяхното пълноценно и ефективно участие в обществото, равноправно с останалите”⁵⁰.

Понятието „хора с психични проблеми” означава хората с психиатрични диагнози, подлагани на психиатрично лечение. Въпреки че тази група е включена в определението на „хора с увреждания” в КПХУ, трябва да се отбележи, че много от членовете ѝ не се самоопределят като хора с увреждания. Независимо от това в настоящите Насоки понятието „хора с увреждания” се използва и по отношение на хората с психични проблеми.

ООН не предлага определение на понятието „възрастни хора”. Според Световната здравна организация обаче развитите страни приемат 65-годишната възраст като граница при определянето на състава на тази група.⁵¹ Трябва да се отбележи, че вероятността за възникване на увреждане нараства с възрастта.⁵² Следователно е необходимо да се обърне специално внимание на подгрупата на „много възрастните хора”.⁵³

⁴⁸ Cantwell, N., *op. cit.*

⁴⁹ КПД, член 1.

⁵⁰ КПХУ, член 1.

⁵¹ World Health Organisation, *Definition of an Older or Elderly Person*, <http://www.who.int/healthinfo/survey/ageingdefolder/en/index.html>.

⁵² Davis, R. (2005) *Promising Practices in Community-based Social Services in CEE/CIS/Baltics: A Framework for Analysis*. USAID, стр. 15.

⁵³ Пак там, стр. 15.

Важно е да се подчертае, че границите между четирите групи ползватели понякога са размити – „децата” могат да бъдат със или без увреждания, а „хората с увреждания” да включват и хора над 65 години (и обратно).

На много места в текста освен за ползватели на услуги, се говори и за „семейство” (или за „полагащи грижи в семейството”). Насоките използват този термин в най-широк смисъл, включвайки не само родителите и съпрузите, но и партньори, братя и сестри, деца и членове на разширеното семейство.

IV. Преход от институционална грижа към услуги в общността

Глава 1: Обосновка на необходимостта от развиване на услуги в общността като алтернатива на институциите

Тази глава съдържа преглед на подкрепата за прехода от институционална грижа към услуги в общността на европейско и международно ниво. Разгледани са въпроси, свързани с човешките права и ценности, политическите ангажименти и научните и икономически основания за промяната. Целта на главата е да предостави на правителствата информация в подкрепа на деинституционализацията и да подчертае ползата от нея не само за пряко засегнатите, но и за обществото като цяло. Правителствата и други заинтересовани страни могат да използват тази информация за обосноваване на необходимостта от преход, приспособявайки предприетите мерки към своя национален контекст. Това ще им помогне да се ангажират по-пълноценно с процеса.

Задължения по Конвенцията за правата на хората с увреждания (КПХУ) на ООН

Член 19 от КПХУ признава правото на хората с увреждания „да живеят в общността, с възможности за избор, каквито имат всички останали граждани” и задължава държавите да предоставят „набор от услуги в дома, в социални заведения и услуги за подкрепа в общността, в това число и достъп до лична помощ, каквато е необходима за подкрепа на ежедневието и участие в живота на общността, за да се избегне тяхната изолация и сегрегация”⁵⁴. Децата с увреждания трябва да имат достъп до всички човешки права и основни свободи „равноправно с останалите деца”⁵⁵. За да гарантират реализирането на тези права, държавите – страни по конвенцията трябва „да предприемат всички необходими законодателни, административни и други мерки” и „да се въздържат от всякакви актове и практики, несъответстващи на настоящата конвенция”⁵⁶.

Задължения по Конвенцията за правата на детето на ООН

Член 18 задължава държавите – страни по конвенцията да гарантират, че родителите получават подходяща помощ при осъществяване на техните родителски задължения и да развиват необходимите за това услуги. Когато родителите не са в състояние да осигурят подходяща грижа, детето има право на заместваща грижа.⁵⁷

Задължения по Европейската конвенция за защита правата на човека и основните свободи

⁵⁴ КПХУ, член 19.

⁵⁵ Пак там, член 7.

⁵⁶ Пак там, член 4 (Общи задължения).

⁵⁷ КПД, член 20.

Член 8 гарантира на всеки правото на неприкосновеност на личния и семейния живот, на жилището и на тайната на кореспонденцията. Всяка намеса в упражняването на това право трябва да бъде едновременно необходима и пропорционална.

1. РАЗПРОСТРАНЕНИЕ НА ИНСТИТУЦИОНАЛНАТА ГРИЖА В ЕВРОПА

1.1. Хора с увреждания и хора с психични проблеми

Според мащабно проучване⁵⁸, финансирано от Европейската комисия, близо 1,2 милиона хора с увреждания живеят в институции в 25 европейски държави⁵⁹. Най-много сред тях са хората с интелектуални увреждания. Следваща по големина е групата, включваща както хора с интелектуални увреждания, така и такива с психични проблеми. Поради големите затруднения при набирането на подробни национални данни, тази цифра трябва да се разглежда като индикатор за общия брой на хората в институции.

1.2. Деца

Национално проучване на Юрочайлд⁶⁰ подчертава липсата на систематични и сравними данни за децата, ползващи институционални форми на грижа в Европа. Една от причините за това е използването на различни определения на видовете институционална грижа. Резидентните институции включват:

- интернати;
- специални училища;
- детски домове;
- домове за деца с интелектуални или физически увреждания;
- домове за деца с поведенчески проблеми;
- институции за млади правонарушители;
- и домове за последваща грижа.

По оценка на проучването приблизително 1 милион деца ползват държавна (обществена) грижа в 30 европейски държави.

Допълнителни (но ограничени по обхват) данни са достъпни и от други източници. Според проучване на Световната здравна организация (СЗО), проведено в 33 европейски държави, 23 099 деца под тригодишна възраст са настанени в институции за резидентна грижа. Въпреки че това прави средно 11 на всеки 10 000 деца, в някои държави съотношението е много по-високо – там между 31 и 60 на всеки 10 000 деца под тригодишна възраст са настанени в резидентни институции. Само четири от включените в проучването държави имат политика за предоставяне на приемна вместо институционална грижа за всички деца под петгодишна възраст, попаднали в системата за грижи. Оценката за по-големия европейски и централноазиатски регион

⁵⁸ Деинституционализация и живот в общността, стр. 27.

⁵⁹ Членовете на ЕС и Турция.

⁶⁰ Eurochild (2010) *Children in Alternative Care – National Surveys*, 2nd edition.

на СЗО (47 от 52 държави) е, че там има 43 842 деца под тригодишна възраст, които са без родители и са настанени в домове за резидентна грижа.⁶¹

Въпреки съобщенията, че броят на децата в институционална грижа в Източна Европа и бившия Съветски съюз (региона на ЦИЕ/ОНД) намалява, УНИЦЕФ предупреждава, че като се вземе предвид спадът в раждаемостта, процентът на деца в институции всъщност е по-висок.⁶² Подчертава се, че особено децата с реални или приписани увреждания „са изправени пред по-висок риск от останалите от институционализация и дългосрочен престой в институции, като някои от тях прекарват там целия си живот”.⁶³

1.3. Възрастни хора

Доколкото е известно на авторите, няма систематични данни за броя на възрастните хора, ползващи институционална грижа в Европа или в света. Делът на хората на възраст над 65 години, настанени в резидентни институции в държавите от Европейския съюз, е средно 3,3 %. В Исландия процентът на хората на 65 или повече години, настанени в резидентни институции за дългосрочна грижа, е най-висок – 9,3 %. По изчисления на Икономическата комисия за Европа на ООН (ИКЕООН) скандинавските държави осигуряват подкрепа на най-голям процент „немощни възрастни хора”, която се основава на модел за децентрализирани и публично предоставяни услуги за домашна грижа. Норвегия, Финландия, Швеция и Швейцария съобщават, че при тях делът на ползвателите на резидентни услуги е между 5 и 7 %. Във всички държави, обхванати от ИКЕООН, за които има данни, делът на ползвателите на дългосрочна резидентна грижа е много по-нисък от този на ползвателите на домашна грижа.⁶⁴

Изследвания в региона на ЦИЕ/ОНД показват, че възрастните хора там традиционно разчитат на подкрепа от семейството, която намалява след разпадането на Съветския съюз. В резултат на това и поради намаляването на пенсиите много възрастни хора остават без доходи и подкрепа. Това води до увеличаване на броя на институционализираните възрастни хора.⁶⁵

По отношение на хората с увреждания мащабно европейско проучване показва, че вероятността за настаняване в институция нараства с възрастта. Това обяснява защо в някои държави, за които съществуват дезагрегирани данни, броят на жените, настанени в институции, е по-висок от този на мъжете (като се има предвид, че жените живеят по-дълго от мъжете).⁶⁶ Подобна статистика откроява основна трудност при осигуряването на подкрепа – с увеличаването на продължителността на живота на хората с комплексни нужди се увеличава и потребността от предоставяне на

⁶¹ Browne, K., *op. cit.*, стр. 3-4.

⁶² UNICEF (2010), *op. cit.*, стр. 5.

⁶³ Пак там, стр. 27.

⁶⁴ UNECE Policy Brief on Ageing, номер 7 от ноември 2010 г., “Towards community long-term care”, който се позовава на Huber, M., Rodrigues, R., Hoffmann, F., Gasior, K. & Marin, B. (2009) *Facts and Figures on Long-Term Care. Europe and North America*. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research.

⁶⁵ Davis, R., *op. cit.*, стр. 15-16.

⁶⁶ Townsley, R. et al., *op. cit.*, стр. 25.

допълнителни услуги за посрещане на техните нужди. Този факт, в съчетание с нарастването на продължителността на живота на населението като цяло и появата на деменция и други инвалидизиращи състояния, натоварва значително националните, регионалните и местните власти, социалните услуги и сектора на здравеопазването.

Казус 1: Разпространение на институционалната грижа в Европа

Независимо че според всички политически документи грижата у дома е за предпочитане пред резидентната грижа, много малко са случаите, в които е постигнато реално увеличение на публичните разходи за интегрирана грижа в общността, подобряване на координацията между здравните и социалните услуги и намаляване на броя на резидентните институции за възрастни хора. С изключение на Дания, където строителството на социални домове е забранено със закон в края на 80-те години на 20 век, голяма част от бюджетите за дългосрочна грижа на всички останали страни членки на ЕС се изразходва за резидентни институции. Въпреки напредъка в подпомагането на институциите да станат по-ориентирани към ползвателите чрез адаптиране на грижата и подкрепата към индивида и неговите нужди, някои държави все още строят големи домове за над 250 души. Датският пример показва, че промяната в структурата на услугите може да отнеме няколко десетилетия – много от институциите, построени преди 1985 г., все още не са реформирани.⁶⁷

2. ПОЛИТИЧЕСКИ АНГАЖИМЕНТ ЗА РАЗВИВАНЕТО НА УСЛУГИ В ОБЩНОСТТА КАТО АЛТЕРНАТИВА НА ИНСТИТУЦИОНАЛНАТА ГРИЖА

2.1. Европейска правна и политическа рамка

На европейско и международно ниво е налице широк политически ангажимент за преход от институционална грижа към грижа в общността за всички групи ползватели. В този раздел са представени основните стандарти, приети на европейско и международно ниво, които изискват от държавите да развият услуги в общността като алтернатива на институционалната грижа.

2.1.1. Европейски съюз

Таблица 1: Политически ангажимент на ниво Европейски съюз

Документ	Връзка с Насоките	Обхваната група ползватели
Харта на основните права на Европейския съюз	Утвърждава правото на независим живот на хората с увреждания (член 26) и възрастните хора (член 25), както и необходимостта висшият интерес на детето да бъде от първостепенно значение при всички	Всички групи ползватели

⁶⁷ Wiener Krankenanstaltenverbund/KAV (2011) Geschäftsbericht 2010 inklusive Wiener Spitalskonzept 2030 und Wiener Geriatriekonzept. Wien: www.kav.at.

	<p>действия, засягащи децата (член 24). Включени са също и правото на участие в живота на общността, както и правото на социална, културна и професионална интеграция, имайки предвид тяхното значение за постигането на достоен и независим живот.⁶⁸</p>	
<p>Стратегия „Европа 2020“</p>	<p>Една от целите на тази стратегия е да се намали с 20 милиона броят на хората в ЕС, които живеят в бедност и са изключени от обществото. За да се постигне тази цел, Европейската комисия създава Европейската платформа срещу бедността и социалното изключване като една от своите водещи инициативи. Тъй като бедността е сред основните фактори за настаняването на деца в институции в страните в икономически преход,⁶⁹ процесът на развиване на услуги в общността трябва да се съпътства от други мерки срещу бедността и социалното изключване.</p> <p>Управлението на Платформата и на „Европа 2020“ се основава на вече изградената координация и обмен на опит между страните членки под формата на Отворения метод на координация в областта на социалната закрила и социалното включване. Тези процеси на ниво ЕС подпомагат повишаването на информираността, проследяването на напредъка и обмяната на опит чрез Европейския семестър, партньорските проверки и дискусиите в рамките на Комитета за социална закрила.</p> <p>Платформата разглежда и достъпа до жилища. Този въпрос е от особено значение за хората с увреждания, тъй като масовият жилищен пазар не отчита техните потребности по отношение на достъпа. Въпросът засяга и децата, защото много семейства са принудени да дават децата си в институции поради липса на жилище.</p>	<p>Всички групи ползватели</p>

⁶⁸ Тъй като Хартата е неразделна част от Европейските договори, тези права са юридически обвързващи за институциите на ЕС и тяхното нарушаване може да бъде обжалвано пред Съда на Европейския съюз.

⁶⁹ Browne, K., *op. cit.*, стр. 7.

<p>Европейска стратегия за хората с увреждания за периода 2010 – 2020 г.⁷⁰</p>	<p>Стратегията установява рамка за действие на ниво Европейски съюз в подкрепа на националните действия. Цел на стратегията е постигането на пълноценно участие на хората с увреждания в обществото чрез осигуряване на качествени услуги в общността, включително лична помощ. Във връзка с това Европейската комисия планира да подкрепи национални инициативи за преход от институционална грижа към грижа в общността. Това включва:</p> <ul style="list-style-type: none"> • използване на структурните фондове и на Фонда за развитие на селските райони за обучение на работната сила; • приспособяване на социалната инфраструктура; • развиване на схеми за финансиране на лична помощ; • осигуряване на добри условия на труд за хората, професионално полагащи грижи; • подпомагане на семействата и на неформално полагащите грижи. <p>Стратегията се стреми също така и да повиши информираността за ситуацията на хората с увреждания в резидентните институции, особено по отношение на децата с увреждания и възрастните хора.</p> <p>Освен Стратегията за хората с увреждания, ЕС е приел и Европейски пакт за психично здраве и благоденствие⁷¹ и е в процес на разработване на Съвместни действия в областта на психичното здраве и благоденствие, които ще включват като една от своите цели развиването на услуги в общността и социално приобщаващи подходи към психичното здраве.</p>	<p>Хора с увреждания (деца и възрастни)</p> <p>Хора с психични проблеми</p>
<p>Предложение за регламент за</p>	<p>Предложението за регламент включва прехода от институционална грижа към грижа</p>	<p>Всички групи ползватели</p>

⁷⁰ COM(2010) 636 final, стр. 6.

⁷¹ Виж http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/mental/docs/pact_en.pdf (превод на документа на български е достъпен на адрес http://ec.europa.eu/health/mental_health/docs/mhpact_bg.pdf – б. пр.).

<p>структурните фондове за периода 2014 – 2020 г.⁷²</p>	<p>в общността като тематичен приоритет. В него се заявява, че в частност Европейският фонд за регионално развитие и Европейският социален фонд следва да бъдат използвани за подпомагане на този процес. (Използването на структурните фондове е разгледано по-подробно в Наръчника, съпътстващ настоящите Насоки.)</p>	
<p>Европейска харта на правата и отговорностите на възрастните хора, които се нуждаят от дългосрочна грижа и подкрепа⁷³</p>	<p>Хартата е разработена от група организации от десет държави с подкрепата на европейската програма ДАФНЕ III. Целта е да се установи обща референтна рамка, която да се използва в целия Европейски съюз за насърчаване на благосъстоянието и зачитане на достойнството на възрастните хора, разчитащи на чужда помощ. Хартата съдържа насоки за полагащите грижи, доставчиците на дългосрочна грижа, доставчиците на социални услуги и политиките. Тя включва съвети и препоръки за прилагане на предложените мерки.</p>	<p>Възрастни хора</p>

2.1.2. Съвет на Европа

Съветът на Европа подкрепя правото на живот и участие в общността в Европейската социална харта (ревизирана), препоръките на Комитета на министрите и решенията на Парламентарната асамблея. Това право е силно подкрепяно и от комисаря по правата на човека. Освен това редица решения на Европейския съд по правата на човека осъждат обстоятелствата, при които се извършва настаняването на хора в институции.

Таблица 2: Начини, по които Съветът на Европа подкрепя правото на живот и участие в общността

Документ	Връзка с Насоките	Обхваната група ползватели
<p>Европейска социална харта (ревизирана)⁷⁴</p>	<p>Ревизираната харта утвърждава правото на хората с увреждания „на независимост, социално интегриране и участие в живота на обществото” и задължава държавите да прилагат необходимите за реализирането на това право мерки (член 15). Правата на</p>	<p>Всички групи ползватели</p>

⁷² COM(2011) 615 final/2.

⁷³ Виж http://www.age-platform.eu/images/stories/Final_European_Charter.pdf.

⁷⁴ Council of Europe (1996) *European Social Chart (Revised)*. Докладите за изпълнението и колективните жалби по Европейската социална харта (ревизирана) се разглеждат от Европейския комитет за социални права и на тяхна основа се правят препоръки към държавите, подписали хартата.

	<p>детето са регламентирани в членове 16 и 17, които утвърждават значението на семейството и правото на децата и младежите „да израстват в среда, която създава условия за пълното разгръщане на личността им и техните физически и умствени възможности”.</p> <p>Значението на развиването на услуги в общността за възрастните хора се подчертава в член 23 от ревизираната харта, който задължава държавите да осигурят необходимите мерки, които „да дадат на възрастните хора възможност свободно да избират своя начин на живот и да водят независимо съществуване в обичайната им среда, докато искат и могат, с помощта на: а) предоставяне на жилища, отговарящи на техните нужди и на състоянието на тяхното здраве, или на адекватна помощ за приспособяване на техните жилища; б) здравеопазване и грижи, изисквани от тяхното състояние”.</p>	
<p>План за действие за хората с увреждания на Съвета на Европа за 2006 – 2015 г.⁷⁵</p>	<p>Линия на действие номер 8 от плана призовава страните членки да „осигурят координиран подход в предоставянето на качествени услуги за подкрепа в общността, които да дадат възможност на хората с увреждания да живеят в своите общности и да повишат тяхното качество на живот”.</p> <p>Междусекторните мерки по отношение на децата и младежите с увреждания изискват отговорните власти внимателно да оценяват нуждите на децата с увреждания и техните семейства „с оглед осигуряване на мерки за подкрепа, които дават възможност на децата да растат в своите семейства, да бъдат включени в общността и в ежедневието и дейностите на местните деца”. По същия начин в раздела на плана, който засяга възрастните хора с увреждания, се подчертава, че трябва да се предприемат координирани действия, които да позволят на тези хора „да останат в своите общности в най-голяма възможна степен”.</p>	<p>Хора с увреждания (включително деца и възрастни хора)</p> <p>Хора с психични проблеми</p>
<p>Резолюция на</p>	<p>Резолюцията приканва страните членки да</p>	<p>Хора с</p>

⁷⁵

Препоръка Rec(2006)5.

<p>Парламентарната асамблея за достъпа до права на хората с увреждания и тяхното пълноценно и активно участие в обществото</p>	<p>„се ангажират с процеса на деинституционализация, като реорганизират услугите и пренасочат ресурсите от институциите към услуги в общността”⁷⁶.</p>	<p>увреждания (деца и възрастни) Хора с психични проблеми</p>
<p>Препоръка на Комитета на министрите относно деинституционализацията и живота в общността на деца с увреждания⁷⁷</p>	<p>Препоръката заявява, че държавите трябва да престанат да настаняват децата в институции. Тя определя редица действия, които следва да бъдат предприети, за да се осъществи преходът към грижа в общността, включително разработване на „национални планове за действие и график [...] за постепенно премахване на настаняванията в институции и замяната на тези форми на грижа с всеобхватна мрежа от услуги в общността. Услугите в общността трябва да бъдат развивани и съгласувани с други елементи от цялостни програми, които да дадат възможност на децата с увреждания да живеят в общността.”</p>	<p>Деца с увреждания</p>
<p>Препоръка на Комитета на министрите относно правата на децата, живеещи в резидентни институции⁷⁸</p>	<p>Препоръката утвърждава основните принципи за настаняване на деца в резидентни институции, правата на децата по време на престоя им в институциите, както и насоките и стандартите за качество, които трябва да се спазват. Принципите включват задължението „доколкото е възможно да се осигурят превантивни мерки за подкрепа на децата и семействата в съответствие с техните специални потребности”. Освен това „настаняването на детето трябва да се прави по изключение и да поставя на първо място висшия интерес на детето и неговата успешна и своевременна социална интеграция или реинтеграция”.</p>	<p>Деца</p>
<p>Препоръка на Комитета на министрите относно правата на децата и</p>	<p>Препоръката разглежда „правата на децата при планирането, предоставянето и оценката на социалните услуги” и подчертава, че услугите трябва да бъдат адаптирани към потребностите на децата и техните</p>	<p>Деца</p>

⁷⁶ Резолюция 1642 (2009), алинея 8.1.

⁷⁷ CM/Rec(2010)2, алинея 20.

⁷⁸ CM/Rec(2005)5.

социалните услуги, подходящи за децата и семействата ⁷⁹	семейства. Документът призовава страните членки да разработват „програми за деинституционализация [...], координирани с усилия за повишаване броя на услугите в семейна среда и в общността, особено за деца под тригодишна възраст и деца с увреждания”.	
Тематични документи на комисаря по правата на човека в Съвета на Европа	В своите тематичните документи относно човешките права и уврежданията комисарят препоръчва на държавите да развият необходимите услуги в общността, да спрат настаняването в институции и „вместо това да отделят достатъчно ресурси за осигуряване на подходящи здравни грижи, рехабилитация и социални услуги в общността” ⁸⁰ . Тематичният документ от 2012 г. относно правото на хората с увреждания на независим живот и включване в общността съдържа индикатори за наблюдение на мерките по прилагане на правото на живот в общността. ⁸¹	Хора с увреждания (деца и възрастни) Хора с психични проблеми

Независимо че Европейският съд по правата на човека (ЕСПЧ) досега не е разглеждал неуспеха на отделна държава да развие алтернативи в общността на институционалната грижа, редица дела засягат случаи, при които настаняването в институцията има за резултат лишаване от свобода по смисъла на член 5 от ЕКЗПЧОС.

По делото Щукатуров срещу Русия⁸² например съдът констатира, че жалбоподателят е бил задържан, отчитайки, че той е бил „затворен в болница в продължение на няколко месеца, не е бил свободен да напусне и контактите му с външния свят са били значително ограничени”. Без значение остава фактът, че настаняването на жалбоподателя в институцията е било законно съгласно вътрешното право.⁸³

По делото Станев срещу България⁸⁴ съдът също констатира, че жалбоподателят е бил „задържан” в институция за социални грижи в нарушение на член 5 от ЕКЗПЧОС. Освен това съдът установява, че жалбоподателят е бил подложен на унизително

⁷⁹ CM/Rec2011(12).

⁸⁰ Commissioner for Human Rights (2008) *Human Rights and Disability: Equal Rights for All*. Strasbourg: Council of Europe, алинея 8.7.

⁸¹ Commissioner for Human Rights (2012) *The Right of People with Disabilities to Live Independently and be Included in the Community*. Strasbourg: Council of Europe, стр. 29-38.

⁸² [2008] ECHR 44009/05.

⁸³ Parker, C. & Bulic, I. (2010) *Wasted Time, Wasted Money, Wasted Lives... A Wasted Opportunity? – A focus report on how the current use of Structural Funds perpetuates the social exclusion of disabled people in Central and Eastern Europe by failing to support the transition from institutional care to community-based services*. London: European Coalition for Community Living, стр. 46. Документът е цитиран по-нататък като „Доклад за структурните фондове”.

⁸⁴ [2012] ECHR 36760/06.

отношение в нарушение на член 3 от ЕКЗПЧОС, като е бил принуден да живее повече от седем години при нехигиенични и неподходящи условия.⁸⁵

В едно по-различно дело, Куцнер срещу Германия⁸⁶, съдът разглежда допълнителната подкрепа, която следва да бъде предоставена на хората с увреждания, за да бъдат те в състояние да се грижат за децата си. Съдът установява, че извеждането на детето от семейството на неговите родители с умерени интелектуални увреждания е в нарушение на член 8 („Право на зачитане на личния и семейния живот“), защото не са налице достатъчно основания за такава сериозна намеса в семейния живот. Важно е да се отбележи, че съдът счита акта на отделяне на децата от техните родители за „най-крайна мярка“⁸⁷.

Правата, съдържащи се в член 8, не са абсолютни. Намесата е допустима в случаите, считани за „необходими в едно демократично общество“, или когато мярката отговаря на някои от останалите критерии, изброени в член 8. Ето защо решението за извеждане на дете от семейството му трябва да бъде оправдано спрямо преследваната цел.⁸⁸ Когато извежда деца от техните семейства, държавата е длъжна да гарантира, че нейната намеса е едновременно необходима и съответна – ако детето е в риск, намесата може да бъде *необходима*, но предприетите мерки трябва да са *съответни* на ситуацията. Например, настаняването на дете в институция, продиктувано единствено от социални съображения, представлява нарушение на правото на семеен живот.⁸⁹

В случая Валова и Вала срещу Чешката република попечителството над петте деца на двойката жалбоподатели е било присъдено на детски дом с аргумента, че жилището не е подходящо за отглеждане на деца. Съдът обаче отбелязва, че въпреки състоятелността на подобно основание, способността на родителите да отглеждат децата си не е поставяна под въпрос. Държавата е трябвало да подкрепи семейството, вместо да предприема такава драстична мярка.⁹⁰

2.2. Международна правна и политическа рамка

Таблица 3: Международна правна и политическа рамка

Документ	Връзка с Насоките	Обхваната група ползватели
Конвенция за правата на хората с увреждания на ООН	Член 19 определя правото на хората с увреждания „да живеят в общността, с възможности за избор, каквито имат всички останали граждани“ и задължава	Хора с увреждания (деца и възрастни)

⁸⁵ Mental Disability Advocacy Centre (2012) *Europe's Highest Human Rights Court Issues Landmark Disability Rights Ruling*. Документът е достъпен на адрес http://www.mdac.info/17/01/2012/Europe_s_highest_human_rights_court_issues_landmark_disability_rights_ruling.

⁸⁶ [2002] ECHR 46544/99.

⁸⁷ Доклад за структурните фондове, стр. 47.

⁸⁸ Хавелка и други срещу Чешката република, [2007] ECHR 23499/06.

⁸⁹ Валова и Вала срещу Чешката република, [2006] ECHR 23848/04.

⁹⁰ Пак там.

	държавите да осигурят „набор от услуги в дома, в социални заведения и услуги за подкрепа в общността, в това число и достъп до лична помощ, каквато е необходима за подкрепа на ежедневието и участие в живота на общността, за да се избегне тяхната изолация и сегрегация” ⁹¹ . Децата с увреждания трябва да имат достъп до всички човешки права и основни свободи „равноправно с останалите деца” ⁹² .	Хора с психични проблеми
Принципите на ООН за защита на хората с психични заболявания и за подобряване на психиатричната помощ	Принципите в сферата на психичните заболявания утвърждават, че всеки човек с психично заболяване има право „да живее и работи, доколкото е възможно, в общността”.	Хора с психични проблеми
Препоръки на Световната здравна организация (СЗО)	СЗО призовава за целенасочен преход от използване на психиатрични болници и институции за дългосрочен престой към осигуряване на грижа в общността. Организацията изтъква, че грижата в общността дава по-добри резултати по отношение на качеството на живот, че зачита в по-голяма степен човешките права и че е икономически по-ефективна от институционализацията. СЗО подчертава и важността на връзките с жилищната политика и политиката по заетостта. ⁹³	Хора с психични проблеми
Конвенция за правата на детето на ООН	Преамбюлът заявява, че “за пълното и хармонично развитие на личността на детето то трябва да расте в семейна среда, в атмосфера на щастие, любов и разбирателство”. Освен това документът очертава набор от детски права, които, взети заедно, подсказват, че повечето деца трябва да живеят и да бъдат отглеждани в своите биологични семейства (членове 7 и 9). Родителите носят първостепенна отговорност за отглеждането на децата си, а държавите са длъжни да подпомагат родителите при осъществяването на тази тяхна отговорност (член 18). Децата имат право на закрила от посегателства и	Деца

⁹¹ КПХУ, член 19.

⁹² КПХУ, член 7.

⁹³ McDaid, D. & Thornicroft, G. (2005) *Policy brief, Mental health II, Balancing institutional and community-based care*. World Health Organisation, цитирайки WHO (2001) World Health Report, стр. 1.

	<p>злоупотреби (член 19), на образование (член 28) и на подходящи здравни услуги (член 24), но заедно с това имат и право да бъдат отглеждани в семействата си. Когато семейството не може да осигури нужната грижа въпреки предоставянето на подходяща подкрепа от страна на държавата, детето има право на заместваща семейна грижа (член 20).⁹⁴ Дете с интелектуални или физически увреждания има право да живее в „условия, които осигуряват достойнството му, поощряват самостоятелността и улесняват активното му участие в обществото” (член 23).</p>	
<p>Насоки за алтернативна грижа за деца на ООН</p>	<p>Насоките изтъкват, че в страните, където все още има институции, „алтернативите трябва да се разработят в контекста на цялостна стратегия за деинституционализация при ясни задачи и цели, докато големите домове постепенно се закрият”.⁹⁵ В документа се уточнява, че всички решения за изграждане на нови институции трябва изцяло да са съобразени със стратегията за деинституционализация и нейните цели.</p> <p>Насоките подчертават и че извеждането на детето от неговото семейство „трябва да се прилага само като крайна мярка и за възможно най-кратък срок”⁹⁶. Когато става въпрос за малки деца, особено за деца под тригодишна възраст, е необходимо да се осигури алтернативна грижа в семейна среда. Изключения от този принцип се допускат само в случай на спешност или „за определен минимален срок, след който се планира реинтегриране на семейството или друго постоянно и дългосрочно решение”⁹⁷.</p>	<p>Деца</p>
<p>Препоръки на Комитета по правата на детето</p>	<p>Комитетът насърчава държавите да „подкрепят и инвестират във форми на алтернативна грижа, които гарантират сигурността, приемствеността на грижите и емоционалното благосъстояние, както и</p>	<p>Деца</p>

⁹⁴ Mulheir, G. & Browne, K., *op. cit.*

⁹⁵ United Nations, *op. cit.* (2009), алинея 23.

⁹⁶ Пак там, алинея 14.

⁹⁷ Пак там, алинея 22.

	<p>възможността малките деца да изграждат дългосрочни връзки, основани на взаимно доверие и зачитане, например чрез приемна грижа, осиновяване и осигуряване на подкрепа за членовете на разширеното семейство”⁹⁸. Комитетът също така призовава държавите да се ангажират с програми за деинституционализация на децата с увреждания, като постепенно премахват институционалните настанявания и ги заменят с форми на грижа, подкрепени от „широка мрежа от услуги в общността”.⁹⁹</p> <p>По отношение на превенцията комитетът пояснява, че „най-добрият начин за предоставяне на грижа и отглеждане на децата с увреждания е в тяхната собствена семейна среда, стига семейството да разполага с необходимата подкрепа”. Сред примерите за подкрепа на семейството, споменати от комитета, са „образование на родителя или родителите и братята и сестрите, което включва не само информация за увреждането и неговите причини, но и за уникалните физически и психични потребности на всяко дете; психологична подкрепа, отчитаща стреса и трудностите, с които се сблъскват семействата на децата с увреждания; материална подкрепа под формата на специални надбавки, както и осигуряване на консумативи и оборудване [...], необходимо на детето с увреждане, за да води достоен и самостоятелен живот и да бъде пълноценно включено в семейството и общността”.¹⁰⁰</p>	
<p>Европейска декларация на СЗО за здравето на децата и младите хора с интелектуални увреждания и</p>	<p>Декларацията подчертава негативния ефект на резидентните институции върху здравето и развитието на децата и младите хора и призовава към заместването на институциите с висококачествена подкрепа в общността.</p>	<p>Деца с увреждания</p>

⁹⁸ ОНЧР, *op.cit.*, стр. 38.

⁹⁹ Пак там, стр. 39.

¹⁰⁰ United Nations Committee on the Rights of the Child (2006) *General Comment No. 9 - The rights of children with disabilities*, алинея 41.

техните семейства ¹⁰¹		
Препоръки на Комитета за икономически, социални и културни права	<p>В своя „Общ коментар“ комитетът изтъква, че „националните политики трябва да помагат на възрастните хора да живеят колкото е възможно по-дълго в своите собствени жилища, като възстановяват, ремонтират и обновяват жилищата и ги адаптират към нуждите на тези хора, за да могат те да имат достъп до тях и да ги използват”.¹⁰²</p> <p>Международните инструменти за правата на човека разглеждат правото на жилище като неразделна част от икономическите, социални и културни права. Комитетът за икономически, социални и културни права и Европейският комитет за социални права използват понятията за минимални основни задължения и постепенно реализиране на правата в съответствие с наличните ресурси в контекста на правото на подходящи условия на живот.¹⁰³</p>	<p>Възрастни хора</p> <p>Всички групи ползватели</p>
Принципи на ООН за възрастните хора (Мадридска декларация)¹⁰⁴ и Обща препоръка на ООН относно възрастните жени и защитата на техните човешки права ¹⁰⁵	<p>И двата документа подкрепят основното право на всички хора да бъдат интегрирани и да участват в обществото, призовавайки към действия в подкрепа на независимостта и самостоятелността на възрастните хора и към развиването на услуги, „които да помогнат на хората да достигнат своето оптимално ниво на функциониране”.</p>	<p>Възрастни хора</p>
Регионално прилагане на Международния план за действие по застаряването –	<p>Основавайки се на Мадридската декларация, Икономическата комисия за Европа на Организацията на обединените нации (ИКЕ на ООН) разработва регионална стратегия за прилагане,</p>	<p>Възрастни хора</p>

¹⁰¹ World Health Organisation (2010) *European Declaration on the Health of Children and Young People with Intellectual Disabilities and their Families*, алинея 10.3.

¹⁰² OHCHR, *op. cit.*, стр. 38.

¹⁰³ Commissioner for Human Rights (2008a) *Housing Rights: The Duty to Ensure Housing for All*. Strasbourg: Council of Europe, стр. 3.

¹⁰⁴ United Nations Principles for Older Persons, 1991; Political Declaration and Madrid International Plan of Action on Ageing, 2002.

¹⁰⁵ United Nations General Recommendation no. 27 on older women and protection of their human rights.

стратегия на ИКЕ на ООН¹⁰⁶	съдържаща десет ангажимента, включително „да се осигури пълноценната интеграция и закрила на възрастните хора в обществото” и „да се осигури качество на живот за хора от всички възрасти и да се поддържа независимият живот, включително здравето и благосъстоянието”.	
----------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

3. НАРУШЕНИЯ НА ЧОВЕШКИТЕ ПРАВА В ИНСТИТУЦИИТЕ

3.1. Занемаряване и причиняване на вреда и смърт на деца и възрастни

Казус 2: Смъртни случаи на деца в институции

Неотдавнашно проучване, проведено в една европейска държава от неправителствена организация в сътрудничество с прокуратурата, разкри 238 смъртни случая на деца в институции за период от десет години. Според доклада 31 деца са починали от глад вследствие на системно недохранване, 84 – от занемаряване, 13 – поради лоша хигиена, 6 – вследствие на хипотермия, удавяне или задушаване, 36 – поради залежаване, а смъртта на две деца е вследствие на насилие. Установено е и че насилието, връзването и третирането с вредни вещества са широко разпространени в институциите за деца.¹⁰⁷

Множество доклади съобщават за сериозни нарушения на човешките права в институциите в цяла Европа и насочват общественото внимание към ужасяващото отношение и условия на живот на децата и възрастните в някои институции. Често срещани практики в институционалната грижа са отнемането на личните вещи, налагането на строги режими, пренебрегващи индивидуалните предпочитания или потребности, и лишаването на настанените от контакти с хора извън институцията.¹⁰⁸ Децата често биват местени от една институция в друга, което ги лишава от всякаква връзка с техните родители и братя и сестри. Децата от малцинствени групи (като например ромите) или от емигрантски произход често губят връзка със своя роден език, идентичност или религия, което затруднява реинтеграцията в биологичното семейство. Национален одит на социалните услуги в една държава членка на ЕС¹⁰⁹ разкрива, че цели 83 % от децата не са посещавани ежемесечно от членове на семейството.

Други доклади установяват случаи на физическо и сексуално насилие, използване на легла-клетки и други средства за ограничаване на активността, липса на рехабилитационни и други терапевтични дейности, прекомерно даване на лекарства и нарушаване на правото на личен и семеен живот. Някои доклади разкриват лоши условия на живот, включително липса на отопление, недохранване, нехигиенични

¹⁰⁶ ECE/AC.23/2002/2/Rev.6.

¹⁰⁷ Български хелзинки комитет (Bulgarian Helsinki Committee), <http://forsakenchildren.bghelsinki.org/en>.

¹⁰⁸ OHCHR, *op. cit.*, глава VI, стр. 25-37.

¹⁰⁹ ARK and Hope and Homes for Children (2012) *The Audit of Social Services for Children in Romania*, Summary, http://www.arkonline.org/romania_audit.

санитарни помещения и като цяло лошо поддържани сгради.¹¹⁰ Световното изследване на насилието срещу деца на ООН установява, че рискът от преживяване на всякакви форми на насилие е значително по-висок при децата, настанени в институции, отколкото при техните връстници, отглеждани в семейство.¹¹¹

Комитетът за правата на детето на ООН изразява загриженост относно високия брой на институционализираните деца и ниския стандарт на живот и качество на грижата в институциите в някои държави. Комитетът също така посочва като проблем незадоволителното образование, което получават децата в институциите за социални грижи.¹¹²

Доклад на СЗО подчертава липсата на достъп до здравни грижи в институциите.¹¹³ В доклада се посочва, че често това се дължи на „физическа отдалеченост от здравните центрове и болници, проблеми с осигуряването на транспорт или нежелание от страна на доставчиците на здравни услуги” да работят с хора, настанени в институциите. В резултат на това при институционализираните деца случаи на хидроцефалия, вродени сърдечни заболявания, цепнато небце и други сериозни здравни проблеми остават без здравни грижи.¹¹⁴ Обяснителната бележка към Rec(2004)10¹¹⁵ относно защитата на човешките права и човешкото достойнство на хората с психични проблеми изразява загриженост за продължаващите неуспехи в осигуряването на подходяща грижа за хората в психиатрични институции, подчертавайки липсата на „основни средства, необходими за поддържане на живота (храна, отопление, подслон) [...] в резултат на което се съобщава за случаи на пациенти, починали от недохранване и хипотермия”¹¹⁶. Доклад на Агенцията за основните права от 2012 г. относно принудителното лечение и принудителното настаняване в психиатрични заведения на хора с психични проблеми разкрива степента, в която тази група е подложена на подобни практики в ЕС. Докладът посочва травмата и страха, които хората преживяват, като освен това подчертава, че „изключително лошите условия на живот, липсата на здравни грижи и постоянното насилие водят до смъртни случаи сред хората, настанени в институционална грижа”¹¹⁷.

Освен това специалният докладчик на ООН за изтезанията изразява сериозни опасения относно ограничаването на активността и изолирането на хората с увреждания. Той отбелязва, че „Лошите условия в институциите често се съпътстват от тежки форми на ограничаване на активността и изолиране...”. Специалният докладчик дава примери с деца и възрастни, връзвани за легла или столове за продължителни периоди от време (включително с вериги и белезници), използване на „легла-клетки” или „легла-мрежи” и прекомерно даване на лекарства. Отделянето или

¹¹⁰ Доклад за структурните фондове, стр. 16; списък с други подобни доклади е даден на стр. 75.

¹¹¹ Pinheiro, P. S. (2006) *World Report on the Violence Against Children*.

¹¹² OHCHR, *op. cit.*, глава VI, стр. 25-37.

¹¹³ World Health Organisation (2010a) *Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families. The case for change*. Background paper, стр. 11.

¹¹⁴ Пак там.

¹¹⁵ CM/Rec(2004)10.

¹¹⁶ OHCHR, *op. cit.*, глава VI, стр. 25-37.

¹¹⁷ European Union Agency for Fundamental Rights (2012) *Involuntary placement and involuntary treatment of persons with mental health problems*. Vienna: FRA, стр. 7.

затварянето в изолатори също се споменава като форма на контрол или похват при медицинското лечение.¹¹⁸

Казус 3: Хора с психични проблеми, настанени заедно със съдебно-психиатрични пациенти

В една страна членка на ЕС хора с психични проблеми, нуждаещи се от краткосрочно (три- или четириднешно) лечение в психиатрична болница, се настаняват заедно със съдебно-психиатрични пациенти, някои от които излежават десетгодишни присъди в затворено отделение на болницата. Въпреки че в един от градовете е изградено и оборудвано специално съдебно отделение¹¹⁹, то не функционира поради липса на средства и квалифициран персонал.¹²⁰

3.2. Стандарти за правата на човека, имащи отношение към хората, настанени в институции

В своя доклад за човешките права на хората в институции¹²¹ Службата на Върховния комисар на ООН по правата на човека подчертава тези права и стандарти, които са от особено значение за децата, хората с увреждания (включително хората с психични проблеми) и възрастните хора, настанени в заведения за социални грижи. Те са обобщени в Таблица 4.

Таблица 4: Стандарти за правата на човека, имащи отношение към хората, настанени в институции

Условия на живот	Стандартите за човешки права, които гарантират правото на подходящ стандарт на живот, включват Конвенцията за правата на детето (КПД), Насоките за алтернативна грижа за деца, Конвенцията за правата на хората с увреждания (КПХУ) и стандартите на Европейския комитет за предотвратяване на изтезанията („Стандарти на КПИ“).
Зачитане на личната самостоятелност, семейния живот и гражданските права	КПД, КПХУ, Международният пакт за граждански и политически права (МПГПП), Международният пакт за икономически, социални и културни права (МПИСКП), Европейската конвенция за защита правата на човека и основните свободи (ЕКЗПЧОС) и т. н. регламентират правото на личен и семеен живот, свобода на мисълта, съвестта и религията, зачитане на възгледите на детето, участие в

¹¹⁸ OHCHR, *op. cit.*, глава VI, стр. 25-37.

¹¹⁹ Според Ментал Хелт Юрп съдебно-психиатричните болници – места, където се настаняват осъдени за престъпления на основата на техни предполагаеми или диагностицирани психични заболявания или увреждания – са в разрез с разпоредбите на КПХУ.

¹²⁰ Информация, получена от Ментал Хелт Юрп от изследовател на щат към словенския омбудсман. Виж също и <http://www.delo.si/novice/slovenija/forenzicna-psihiatrija-po-lanskem-odprtju-se-sameva.html>.

¹²¹ OHCHR, *op. cit.*, глава VI, стр. 25-37.

	културния живот, сключване на брак и създаване на семейство, участие в политическия и обществения живот и др.
Здравеопазване	МПИСКП регламентира правото на „всяко лице да постигне възможно най-добро състояние на физическо и душевно здраве”. Общ коментар на ООН от 2000 г. пояснява, че „здравето е основно човешко право, необходимо за упражняването на останалите човешки права” ¹²² . Съществуват подробни стандарти за осигуряване на здравна грижа в затворите, но не и в специализираните институции.
Персонал	Качеството на грижата или по-точно количеството и качеството на персонала се разглежда в някои от юридически необвързващите стандарти на ООН и на Съвета на Европа относно децата в институции, хората в психиатрични заведения и възрастните хора. Тези стандарти засягат отношението на служителите, зачитането на човешките права и управлението, подбора и обучението на персонала.
Поверителност на информацията	Поверителността на личните и здравните данни, както и защитата на данните са включени в множество стандарти като Насоките за алтернативна грижа за деца на ООН и Принципите на ООН за защита на хората с психични заболявания. Поверителността е свързана и с правото на личен и семеен живот.
Заетост	Правото на работа е определено в МПИСКП, КПХУ и Европейската социална харта. Принципите на ООН за защита на хората с психични заболявания забраняват използването на принудителен труд и изтъкват, че „пациентите” имат същото право на справедливо възнаграждение, както онези, които не са „пациенти”. Те също така насърчават използването на професионално ориентиране и допълнително обучение, които да помогнат на пациентите да си намерят работа или да останат заети в общността.
Образование	Множество договори за правата на човека, по-специално МПИСКП, КПХУ, КПД и ЕКЗПЧОС, регламентират правото на образование. Насоките за алтернативна грижа за деца на ООН заявяват, че децата „следва да имат достъп до формално, неформално и професионално образование, съобразно правата им, като то в максимална степен

¹²² E/C.12/2000/4.

	трябва да се съсредоточи в учебните заведения на местната общност”.
Ограничаване на активността и изолиране	Стандартите, засягащи хората, лишени от свобода, както хората, ползващи психиатрични услуги, допускат ограничаване на активността и изолиране на индивидите при определени обстоятелства. Тези регламенти обаче следва да се интерпретират в светлината на КПХУ, която не допуска ограничаване на активността или принудително лечение под каквато и да било форма. Насоките за алтернативна грижа за деца на ООН съдържат указания за ограничаването на активността и използването на други средства за контролиране на децата. Стандартите на КПИ изтъкват, че изолирането и ограничаването на активността следва да се използват само в спешни случаи и като „крайна мярка”, но дори и тогава само при определени обстоятелства.
Обжалване и разследване	Нуждата от ефективни процедури за обжалване и механизми за разследване на сигналите за нарушения на човешките права се изтъква както в международните, така и в европейските инструменти като ЕКЗПЧОС. Ако човек почине при обстоятелства, съставляващи възможно нарушение на член 2 („Право на живот”) от ЕКЗПЧОС, следва да се проведе независимо разследване, което да идентифицира и накаже виновните.
Последваща грижа	КПХУ и Европейската социална харта (ревизирана) определят правата на хората, напускащи заведения за предоставяне на формална грижа, сред които са правото на здраве, на обществено осигуряване и на достъп до жилище с цел независим живот.

4. ВРЕДНИ ЕФЕКТИ ОТ ИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЯТА

4.1. Деца в институции

„[К]ато цяло, изследванията привеждат убедителни доказателства за спешната хуманитарна нужда от предпазване на най-малките деца от вредните ефекти от институционализацията. Ранното детство се характеризира с чувствителни периоди на развитие, по време на които детето се нуждае от постоянна грижа. Тези периоди обхващат широк спектър от функции, свързани с физическото, умственото, емоционалното и поведенческото благоденствие.”¹²³

¹²³ UNICEF (2011) *Early Childhood Development, What Parliamentarians Need to Know*. Geneva: UNICEF Regional Office for Central and Eastern Europe and the Commonwealth of Independent States, стр. 41.

Негативните и понякога необратими ефекти върху здравословното развитие на децата са добре документирани и в някои случаи такива свидетелства датират отпреди повече от петдесет години.¹²⁴ Те са обобщени в Таблица 5.¹²⁵

Има доказателства, че институционалната грижа, особено в ранна възраст, оказва вредно въздействие върху всички сфери на детското развитие¹²⁶ и че тя предразполага децата към умствени, поведенчески и социални проблеми по-късно в живота.¹²⁷ Изследванията показват, че при деца под тригодишна възраст е възможно институционализацията да потисне мозъчните функции по време на най-важния период от развитието на мозъка, оставяйки трайни поражения върху детското социално и емоционално поведение.¹²⁸

Все пак не всички от тези ефекти са необратими. Като се има предвид способността на децата да се възстановяват от вредните въздействия на институционализацията, аргументите в полза на деинституционализацията стават още по-убедителни. Множество изследвания показват, че децата, отгледани в своите биологични семейства, осиновени или отгледани в приемна грижа, се справят много по-добре от своите връстници, израснали в институции – не само по отношение на физическото и интелектуалното развитие, но и на образователните постижения и интеграцията в общността като независими възрастни хора.¹²⁹

Данните следователно показват, че всички институции¹³⁰ за деца под петгодишна възраст (включително деца с увреждания) трябва да бъдат заменени с други услуги, предотвратяващи отделянето от семейството и подкрепящи родителите да се грижат за своите деца. След оценка, подбор и обучение на семействата и след развиване на необходимите услуги в общността всички деца под петгодишна възраст трябва да бъдат преместени в грижа от семеен тип.¹³¹ Необходимостта от медицински грижи не може да се използва за обосноваване на нуждата от денонощен престой на децата (със или без увреждания) в специализирани институции.¹³²

Таблица 5: Ефекти от институционализацията върху децата

Сфера на детското развитие, засегната от институционалната грижа	Последствия от институционализацията за детското здраве	Характеристики на институционалната грижа
Физическо развитие и двигателни умения	<ul style="list-style-type: none"> • Непълноценно физическо развитие, при което телото, ръстът и 	<ul style="list-style-type: none"> • Средата в институциите често е клинична, със строго организирани режими,

¹²⁴ Browne, K., *op. cit.*, стр. 11.

¹²⁵ Информацията в таблицата обобщава Browne, K., *op. cit.*

¹²⁶ Browne, K., *op. cit.*, стр. 16.

¹²⁷ Пак там, стр. 17.

¹²⁸ Пак там, стр. 15.

¹²⁹ Rutter et al., *op. cit.*; Hodges and Tizard (1989), цитиран в Mulheir, G. & Browne, K., *op. cit.*

¹³⁰ Определение е дадено на стр. 26 от Насоките.

¹³¹ Browne, K., *op. cit.*, стр. 18.

¹³² Пак там, стр. 19.

	<p>обиколката на главата са под нормата;</p> <ul style="list-style-type: none"> • проблеми със слуха и зрението, които могат да са причинени от лошо хранене и/или липса на стимулация; • забавяне в развитието на двигателните умения и пропуснати етапи в развитието; при по-лоши условия на живот – стереотипни действия, като люлеене на тялото и удряне на главата; • влошено здраве, заболявания; • физически и интелектуални увреждания в резултат от институционалната грижа. 	<p>неблагоприятно съотношение между броя на полагащите грижи и броя на децата и неотзивчив персонал, който се грижи повече за физическите, отколкото за психологическите нужди на децата;</p> <ul style="list-style-type: none"> • децата обикновено прекарват голяма част от деня в креватчетата си; • поставя се ударение върху предотвратяването на инфекции, в резултат на което децата рядко контактуват с външния свят, и то под строг контрол и при ограничаване на играта.
<p>Психологически последствия</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Негативни социални и поведенчески последствия, като антисоциално поведение, липса на социални умения и проблеми с играта и взаимодействието с връстниците или братята и сестрите; • „квази-аутистично” поведение, като закриване на лицето, и/или стереотипно самостимулиране, като люлеене на тялото или удряне на главата; в някои институции с по-лоши условия на живот малките деца стават необщителни шест месеца след постъпването; 	<ul style="list-style-type: none"> • Липса на основно лице, полагащо грижи (майчина фигура) в институцията – наличието на такъв човек е важно за нормалното развитие на детето; • лоши условия на живот, лишаване от възможности за взаимодействие с други хора; • неотзивчив персонал, полагащ грижи; • липса на достатъчно персонал.

	<ul style="list-style-type: none"> • търсене на внимание чрез агресивно поведение или самонараняване (което може да доведе до социална изолация на децата или използване на средства за физическо ограничаване на активността им). 	
Формиране на емоционална привързаност	<ul style="list-style-type: none"> • Безразборно сприятеляване, свръх-дружелюбно отношение и/или поведение, лишено от задръжки, особено при деца, настанени в институция преди двегодишна възраст; • неблагоприятен ефект върху способността на децата да изграждат взаимоотношения през целия живот; • отчаяна нужда от внимание и привързаност от страна на възрастните. 	<ul style="list-style-type: none"> • Липса на топлина и устойчива връзка с отзивчив член на персонала, полагащ грижи, дори в случаи на привидно „качествена” институционална грижа; • ограничени възможности за изборително формиране на привързаност, особено когато децата са много, персоналет е малко и липсват устойчиви отношения на грижа поради работа на смени и ротация на персонала.
Интелект и език	<ul style="list-style-type: none"> • Неразвити интелектуални способности и по-ниски показатели по коефициента на интелигентност (IQ); • забавяне на езиковото развитие; • дефицити в езиковите умения, като беден речник, липса на спонтанна реч и проблеми с четенето. 	<ul style="list-style-type: none"> • Недостатъчна стимулация.
Развитие на мозъка	<ul style="list-style-type: none"> • Потискане на развитието на мозъка при малките деца, което води до неврологични и поведенчески дефицити, особено по отношение на 	<ul style="list-style-type: none"> • Липса на взаимодействие с човек, полагащ грижи, който е способен да общува с много малките деца внимателно и систематично, непрекъснато въвеждайки нови стимули,

	социалното взаимодействие и емоциите, както и езика.	<p>подходящи за съответния етап от детското развитие;</p> <ul style="list-style-type: none"> • липса на възможности за формиране на специфична привързаност към родителска фигура; • фокусиране върху физическата грижа за децата и въвеждането на режими, съпътствано от пренебрегване на играта, социалното взаимодействие и индивидуалната грижа.
--	------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

4.2. Хора с увреждания

Казус 4: Сексуална злоупотреба с жени

Неотдавнашен доклад в една от старите страни членки на ЕС установява, че 6 % от жените с интелектуални увреждания са преживели някаква форма на сексуална злоупотреба в институциите от страна на другите ползватели и на членове на персонала. Докладът свързва този висок процент – който се равнява на няколко хиляди жени, подложени на сексуална злоупотреба – с липсата на закрила срещу подобни престъпления, както и с липсата на достъп до помощ и подкрепа за пострадалите жени.¹³³

Както вече споменахме в настоящата глава, хората в институциите са по-уязвими към физическа, сексуална и други форми на злоупотреба¹³⁴ с трайни психични и физически последици.

Има доказателства, че институционалната среда сама по себе си причинява допълнителни увреждания, които остават за цял живот. Липсата на лично пространство, самостоятелност и зачитане на личността възпрепятстват емоционалното и социалното развитие на индивида. Понятия като „социална депривация” и „заучена безпомощност” описват психологичните ефекти от живота в институция.¹³⁵ Установено е, че езиковото и интелектуалното развитие също страдат, както и че институционализацията води до различни психични проблеми, включително агресивно поведение и депресия.¹³⁶

¹³³ Inclusion Europe e-include, “*Women with Disabilities Abused in German Institutions*”. Документът е достъпен на адрес <http://www.e-include.eu/en/news/1052-women-with-disabilities-abused-in-german-institutions>.

¹³⁴ World Health Organisation & World Bank, *World Report on Disability 2011*, стр. 59.

¹³⁵ Grunewald, K. (2003) *Close the Institutions for the Intellectually Disabled. Everyone can live in the open society*.

¹³⁶ Пак там.

Обратното също е вярно. Изследванията показват, че животът в общността стимулира независимостта и личното развитие.¹³⁷ Редица проучвания разглеждат промените в адаптивното и проблемното поведение, свързани с прехода от институционална грижа към грижа в общността. Заключениета са, че в общностен контекст адаптивното поведение почти винаги се развива, а проблемното поведение намалява. При прехода към грижа в общността значително се подобряват уменията на хората да се грижат за себе си, а в по-малка степен и комуникативните, академичните и социалните умения, уменията за живот в общността, както и физическото развитие.¹³⁸

Казус 5: Емоционална, социална и физическа депривация в институциите за дългосрочно настаняване

Изследване, проследило живота на двама мъже в затворено отделение в институция за дългосрочно настаняване, установява, че мъжете са емоционално, социално и физически потиснати. Техните индивидуални, полово-ролеви и социални потребности остават незадоволени, а техните общи здравословни и психично-здравни нужди не са подходящо адресирани. Изследователите отбелязват: „През годините социалното отделяне на мъжете е допринесло не само за закърняването на техните социални умения, но е довело и до известна дехуманизация.“¹³⁹

5. ПО-ДОБРО ИЗПОЛЗВАНЕ НА РЕСУРСИТЕ

Широко прието е схващането, че инвестирането в институционална грижа е израз на лоша публична политика. Това е така, защото по този начин публични средства се изразходват за финансиране на услуги, произвеждащи лоши резултати за хората, които ги ползват.¹⁴⁰ Когато са подходящо организирани и управлявани, системите за независим живот и подкрепа в ежедневието водят до по-добри резултати за ползвателите – по-високо качество на живот, по-добро здраве и възможности за принос към обществото. Следователно чрез инвестиране в такива услуги парите на данъкоплатците се използват по-ефективно.

По отношение на децата, инвестирането в услуги като ранна интервенция, подкрепа за семейството, реинтеграция и висококачествена алтернативна грижа може да предотврати нежелани последствия като ранно отпадане от училище, безработица, липса на дом, наркомания, антисоциално поведение и престъпност. Освен дълготрайния си позитивен ефект върху децата, който трябва да бъде от първостепенно значение, такива услуги спестяват публични разходи в дългосрочен план.¹⁴¹

Данните показват, че моделите за предоставяне на грижа в общността не са задължително по-скъпи от институциите, при положение, че за основа на сравнението се използва съотношението между нуждите на ползвателите и качеството на

¹³⁷ Пак там.

¹³⁸ AAMR et al. (2004) *Community for All Toolkit: Resources for Supporting Community Living*.

¹³⁹ Hubert, J. & Hollins, S. (2006) 'Men with severe learning disabilities and challenging behaviour in long-stay hospital care', *British Journal of Psychiatry*, 188, стр. 70-74.

¹⁴⁰ AAMR et al., *op. cit.*, стр. 91.

¹⁴¹ Eurochild (2012) *DI Myth Buster*.

грижата.¹⁴² Въпреки това институционалната грижа все още се възприема от държавите като евтина алтернатива, особено по отношение на хората, нуждаещи се от комплексна подкрепа, които понякога ползват 24-часова грижа.¹⁴³

Масшабно сравнително проучване на напредъка към живот в общността в ЕС установява, че в девет държави разходите за институционална грижа се увеличават.¹⁴⁴ Изследването разкрива и че някои страни отделят значителни средства за ремонт и разширяване на съществуващи резидентни институции. Някои от тези проекти са насочени към подобряване на достъпността и стандартите за грижа в съществуващите институции, както и към увеличаване на капацитета на институциите, за да бъдат настанени чакащите.¹⁴⁵ Европейско изследване на резултатите и разходите за деинституционализация и живот в общността¹⁴⁶ установява, че в 16 от 25-те държави, за които има информация, поне част от държавното финансиране се използва за поддържане на институции с капацитет над 100 места. 21 държави финансират¹⁴⁷ поддръжката на институции с над 30 места. Съществуват множество доказателства, че по същия начин се използват и средства от Европейския съюз – за ремонтиране на съществуващи или строеж на нови институции.¹⁴⁸

Изследване, сравняващо средствата, необходими за предоставяне на грижа в общността за хора с психични проблеми, с тези за институционална грижа показва, че разходите са общо взето еднакви, но в първия случай качеството на живот на ползвателите и тяхното удовлетворение от услугите са по-високи.¹⁴⁹ Когато институционалната грижа излиза по-евтино, това се дължи на недостатъчното ресурсно осигуряване, което в значителна степен допринася за лошите резултати.¹⁵⁰ Необходимо е държавите да провеждат подобни проучвания, за да могат да изчислят разходите за институционална грижа и да определят каква част от ресурсите да бъдат пренасочени към услуги в общността.

Казус 6: Икономическа ефективност на закриването на институции

Изследването „И те са наши съседни – оценка на икономическата ефективност на жилищното настаняване в общността“¹⁵¹ се фокусира върху икономическата ефективност на закриването на институции във Финландия. То сравнява разходите за живот и предоставяне на услуги за хора с интелектуални увреждания в институционален контекст и в общността. Освен това, използвайки средствата на качествения анализ, изследването разглежда и ефектите от преместването върху живота на ползвателите и техните семейства. Заключение е, че грижата в общността е приблизително 7 % по-скъпа от институционалната грижа. Жилищните разходи и разходите за основни грижи в общността са по-ниски от тези в институцията,

¹⁴² Деинституционализация и живот в общността, стр. 97.

¹⁴³ Townsley, R. et al., *op. cit.*, стр. 25.

¹⁴⁴ Пак там, стр. 22.

¹⁴⁵ Пак там.

¹⁴⁶ Деинституционализация и живот в общността, стр. 22.

¹⁴⁷ Финансирането включва средства от местните и регионалните власти.

¹⁴⁸ Виж например Доклад за структурните фондове.

¹⁴⁹ McDaid, D. & Thornicroft, G., *op. cit.*, стр. 10.

¹⁵⁰ Power, *op. cit.*, стр. 22.

¹⁵¹ Sillanpaa, V. (2010) One of the Neighbours – Evaluating cost-effectiveness in community-based housing, Finland.

но общите разходи за грижа в общността са по-високи заради използването на услуги извън дома. В институцията тези разходи се покриват от дневната издръжка.

При набирането на качествена информация почти всички членове на семействата описват значително подобрене в качеството на живот на ползвателите след напускане на институциите. При някои ползватели се наблюдава подобрене на здравословното състояние, измерено чрез намаляване на престоя в болници, успокояване на поведението и намаляване на лекарствата. Една от най-значимите промени е свързана със социалните отношения – взаимодействието между ползвателите и техните семейства, както и между членовете на семействата и персонала, предоставящ подкрепа в жилището, става много по-активно.

Изследването заключава, че ползите от грижата в общността надделяват над незначителното увеличаване на разходите при прехода към нея. Това показва, че като цяло грижата в общността е икономически по-ефективна от институционалната грижа.

Литература

Brick, Y. & Lowenstein, A. (eds) (2011) *“Ageing in Place”, Global Ageing – Issues and Action*, Vol. 7 No. 2. International Federation on Ageing.

Freyhoff, G. et al. (2004) *Included in Society*, Results and Recommendations of the European Research Initiative on Community-Based Residential Alternatives for Disabled People.

Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. and Beecham, J. (2007) *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*. Volume 2: Main Report. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.

OHCHR (2010) *Forgotten Europeans – Forgotten Rights: The Human Rights of Persons Placed in Institutions*. Geneva: OHCHR.

Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care (2009).

UNICEF (2011) *Early Childhood Development, What Parliamentarians Need to Know*. Geneva: UNICEF Regional Office for Central and Eastern Europe and the Commonwealth of Independent States.

United Nations Economic Commission for Europe (UNECE), Policy Brief No. 4 (November 2009) *Integration and participation of older persons in society*.

United Nations Economic Commission for Europe (UNECE), Policy Brief No. 7 (November 2010) *Towards community long-term care*.

Глава 2: Оценка на ситуацията

Оценката на ситуацията е от решаващо значение за разработването на цялостна и ефективна стратегия за деинституционализация и план за действие. Оценката помага да се гарантира, че ще бъдат адресирани реалните потребности и проблеми и че ресурсите ще бъдат използвани ефективно.

Освен че се фокусира върху системата на резидентните институции за дългосрочно настаняване, оценката трябва да бъде по-широка и да обхване местния контекст, като разкрие наличните ресурси (финансови, материални и човешки) и вече съществуващите услуги в общността. Необходимо е да се изследват и бариерите пред достъпа до масовите услуги в общността, за да се гарантира пълноценното приобщаване на децата, хората с увреждания и възрастните хора.

Задължения по Конвенцията за правата на хората с увреждания на ООН

Член 31 задължава държавите да събират „подходяща информация, включително статистически и научни данни, които да им дадат възможност да формулират и прилагат политики с оглед ефективната реализация на настоящата конвенция”. Информацията трябва да се „разпределя според нуждите” (да бъде дезагрегирана) и да се „използва за оценяване изпълнението от държавите – страни по конвенцията, на задълженията им, произтичащи от нея, както и за идентифициране и преодоляване на пречките, на които се натъкват лицата с увреждания в упражняване на своите права”.

Задължения по Конвенцията за правата на детето на ООН

Член 23 насърчава събирането и обмяната на информация в областта на здравната профилактика. „Държавите – страни по Конвенцията, подпомагат в духа на международното сътрудничество, размяната на подходяща информация в областта на здравната профилактика, на медицинското, психологическото и функционалното лечение на децата с умствени или физически недостатъци, включително разпространение и достъп до информация относно методи на рехабилитация, образование и професионална подготовка, с цел да се даде възможност на държавите – страни по Конвенцията, да подобрят своите възможности и умения и разширят опита си в тези области.”

1. АНАЛИЗ НА СИСТЕМИТЕ

В тази част се дават насоки за анализиране на различни аспекти от настоящата ситуация, включително:

- анализ на социалната система и системата на здравеопазването;
- анализ на бариерите в масовите услуги;
- събиране на социално-икономически и демографски данни;

- и събиране на качествена информация за причините за институционализацията, както и на количествена информация за системата за институционална грижа.

Ръководството за анализ съдържа два раздела:

- раздел 1.1. разглежда анализа на потребностите, който обикновено се осъществява на национално ниво с цел разработване на национална или регионална стратегия и план / планове за действие;
- и раздел 1.2., който се занимава с анализа на потребностите и изпълнимостта на местно ниво с цел реализиране на различни части от стратегията или плана / плановете за действие.

1.1. Национално ниво: анализ на потребностите с цел разработване на национална или регионална стратегия и план / планове за действие

1.1.1. Системи за социално подпомагане, здравеопазване и образование

Системите за социално подпомагане (включително за закрила на детето), здравеопазване и образование имат решаваща роля за превенцията на отделянето на децата от техните родители и институционализацията. Следователно е нужно да се анализира всяка от тези системи, за да се идентифицират съществуващите проблеми и потребности.

В някои страни или региони липсата на услуги е основна пречка пред запазване целостта на семейството. Например, ако липсват възможности за приобщаващо образование, единственият начин за дете с увреждане да получи образование може да бъде чрез посещаване на специално училище от резидентен тип. Друг проблем са нагласите и предразсъдъците на персонала, предоставящ услугите. Например, в някои случаи решението на родителите да оставят своето дете с увреждане в резидентна институция е повече или по-малко повлияно от професионалисти като лекари, медицински сестри, акушерки и социални работници. Множество родители споделят, че са били съветвани да оставят детето си в институция и да си родят друго, „здрaво“ дете.

Лично свидетелство 2: Нагласи и предразсъдъци на професионалистите по отношение на увреждането

„Да ти кажат, че детето ти „вегетира“ и че ще загубиш всичките си приятели, ако не го оставиш в институция, е жестоко. Да ти кажат такова нещо без никаква съпричастност прави ситуацията още по-тежка. Това все още се случва. За щастие ние сме се научили да пренебрегваме експертите.“¹⁵²

В други случаи децата се настаняват в институции заради бедност или защото принадлежат към малцинствена група. Степента, в която такава мярка се насърчава

¹⁵²

Mencap (2001) *No Ordinary Life*. London: Mencap, стр. 23.

от начина, по който функционират системите за социално подпомагане, здравеопазване и образование, също трябва да се вземе предвид.

Професионалистите в здравеопазването и социалните грижи, които нямат умения да общуват с хора с интелектуални или говорни увреждания, са склонни да се фокусират изцяло върху медицинските аспекти и да насочват към институционална грижа. Често потребностите на хората, полагащи грижи в семейството, също се пренебрегват поради неспособността на професионалистите да оказват подходяща подкрепа.

Освен нагласите и уменията на персонала, има и редица други проблеми, свързани с цялостното функциониране на системите – например, зле организирани или липсващи услуги за превенция, липса на персонал и липса на подкрепа за персонала или претоварване с работа.

Казус 7: Споделяне на информация за услугите и насочване на семействата към системи за подкрепа

Отделът за оценка и насочване в една организация за социално осигуряване за дългосрочни грижи в Люксембург организира информационни вечери за общопрактикуващи лекари (семейни лекари), педиатри и други здравни работници, за да повиши информираността им за съществуващите услуги и мерки за подкрепа. Разпространяват се и информационни листовки. Педиатрите и лекарите специалисти информират родителите, че детето им има увреждане, насочват семейството към специализирани услуги и препоръчват на родителите да кандидатстват за обезщетения за дългосрочни грижи; общопрактикуващите лекари отговарят за редовните медицински прегледи през първите години от детското развитие – следователно е особено важно тези здравни професионалисти да са в състояние да отчитат потребностите на хората, полагащи грижи в семейството, и да ги насочват към подходящи услуги.¹⁵³

1.1.2. Бариери пред използването на масовите услуги

Детето или възрастният могат да бъдат изолирани и без да са затворени в резидентна институция, ако участието им е възпрепятствано от недостъпна физическа среда, образователна система и транспорт, бедност, стигма или предразсъдъци. Анализът на ситуацията трябва да се стреми да идентифицира всички бариери, които пречат на пълноценното участие в общественния живот. Той трябва да обхваща всички услуги и обекти, предназначени за населението като цяло и включващи образование, транспорт, жилища, правосъдие, администрация, култура, отдих и развлечения. Анализът трябва да служи за основа на планирането и реализирането на мерки, които да направят масовите услуги достъпни за всички, в съответствие с разпоредбите на КПХУ.

¹⁵³ Grundtvig Learning Partnership (2012) *Self-Assessment of Their Needs by Family Carers: The pathway to support*. Пълен доклад, достъпен на адрес <http://www.coface-eu.org/en/Projects/Carers-Project/>.

Анализът на образователната система например трябва да осигури информация за „бариерите пред ученето и участието“¹⁵⁴, които възпрепятстват достъпа на децата до училищата или пречат на тяхното пълноценно участие. Такива бариери могат да бъдат открити не само във физическата среда под формата на недостъпни сгради, но и в учебния план, в подходите на учене и преподаване или в установените култури. Например, едно дете със зрително увреждане може да се сблъска с бариера, ако всички учебни материали са напечатани – съответно, достъпът до софтуер за четене или материали на брайл премахва бариерата. Децата от малцинствен или емигрантски произход може да говорят език, различен от този на останалите ученици, и да се нуждаят от допълнителна подкрепа за достъп до преподаването. Друга основна пречка пред приобщаващото образование е нагласата на персонала, че бариерите се съдържат в индивидуалния недъг или увреждане.

За всички групи ползватели предоставянето на услуги като здравеопазване, социална подкрепа, жилища, образование, култура, отдих и транспорт често е много по-ограничено в селските и отдалечените райони, отколкото в малките и големите градове. Възрастните хора, живеещи в селските райони, се сблъскват с последствията от урбанизацията и миграцията на работната сила – младежите, които иначе биха били източник на подкрепа, все по-често напускат селата и земеделските стопанства. Това води до живот в самота и нарастваща социална сегрегация на възрастните хора.

Казус 8: Инициатива на СЗО за „градове, съобразени с нуждите на възрастните хора“

Инициативата на СЗО за „градове, съобразени с нуждите на възрастните хора“ стартира през 2006 г. със създаването на Глобалната мрежа на градовете, съобразени с нуждите на възрастните хора. Програмата е насочена към екологичните, социалните и културните фактори, които влияят върху здравето и благоденствието на възрастните хора. Тя се опитва да определи основните елементи от градската среда, подкрепящи активния и здравословен живот в късната възраст. Разработен е наръчник, който идентифицира осем елемента от градския живот, влияещи върху здравето и качеството на живот на възрастните хора. Те са:

- външни пространства и сгради;
- транспорт;
- жилища;
- социално участие;
- зачитане и социално приобщаване;
- гражданско участие и заетост;
- комуникация и информация;
- и подкрепа в общността и здравни услуги.¹⁵⁵

1.1.3. Събиране на качествена информация за причините за институционализацията

¹⁵⁴ Booth, T. and Ainscow, M. (2002) *Index for Inclusion: developing learning and participation in schools*. London: Centre for Studies on Inclusive Education.

¹⁵⁵ World Health Organization, Ageing and Life Course, Family and Community Health, Geneva; www.who.int/ageing/en.

Изследванията показват, че само между 6 %¹⁵⁶ и 11 %¹⁵⁷ от децата, настанени в институции, са без родители. Повечето от децата имат семейства и причините за отделянето от семейството са свързани с бедност или липса на подкрепящи услуги.¹⁵⁸ Това означава, че отделянето би могло да се предотврати чрез предоставяне на необходимата подкрепа на семействата.¹⁵⁹ Освен това лошите жилищни условия, недостъпната среда и липсата на подходящи услуги за подкрепа по домовете (но и домашното насилие, злоупотребата и занемаряването) принуждават множество хора с увреждания и възрастни хора да напускат домовете си и да се местят в резидентни институции. Често подкрепата, от която те имат нужда, за да избегнат институционализацията, е минимална. Например, във Великобритания 23 % от възрастните хора се местят в социални домове, защото не могат да си организират вземането на лекарства.¹⁶⁰ Следователно анализът трябва да се фокусира върху изясняване на проблемите, с които хората се сблъскват в своя живот в общността и които водят до изоставяне и/или институционализация.

Казус 9: Изясняване на причините за институционализацията

Значението на допитването до родителите и ползвателите на услуги може да се илюстрира с пример от държава, в която повечето от децата под тригодишна възраст, отделени от семействата си, са регистрирани като деца на млади самотни майки. На тази основа се планира изграждането на жилища за млади майки с бебета. В една от общините се провежда анализ на около 200 наскоро регистрирани ползватели на услуги. Официалните данни за тази община на пръв поглед разкриват същия модел като този на национално ниво – млади майки изоставят първото си дете. Повечето от децата, постъпващи в институции, са от ромски произход и проучването предвижда те да бъдат интервюирани от ромски майки, обучени за изследователи. Резултатите са много различни от официалните данни – оказва се, че само малка част от децата са изоставени от млади самотни майки. Всъщност, повечето от изоставените деца са четвърто или пето дете на родители, които не могат да се справят финансово. Подкрепата, необходима при тези условия, е много по-различна от мерките, разработени на основата на официалната статистика, и изисква предоставяне на различни услуги.¹⁶¹

¹⁵⁶ Browne, K. & Hamilton-Giachritsis, C., *Mapping the number and characteristics of children under three in institutions across Europe at risk of harm*, University Centre for Forensic and Family Psychology (European Union Daphne Programme, Final Project Report No. 2002/017/C).

¹⁵⁷ Mulheir (2012) *Deinstitutionalisation – A Human Rights Priority for Children with Disabilities*, Equal Rights Review.

¹⁵⁸ Mulheir, G. & Browne, K., *op. cit.*

¹⁵⁹ Организацията SOS Международни детски селища (SOS Children's Villages International) е разработила инструмент за оценка на прилагането на Насоките за алтернативна грижа за деца на ООН, който дава възможност да се оцени ситуацията на децата в алтернативна грижа на национално и регионално ниво. Инструментът може да се използва за разработване на национални и регионални стратегии и планове за действие за деинституционализация. Достъпен е на адрес <http://www.crin.org/docs/120412-assessment-tool-SOS-CV%20.pdf>.

¹⁶⁰ Department of Health (2006) *Supporting People with Long Term Conditions to Self Care, A Guide to Developing Local Strategies and Good Practice*. Документът е достъпен на адрес http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4130868.pdf.

¹⁶¹ Откъс от Bilson, A. & Harwin, J. (2003) *Changing Minds, Policies and Lives: Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia. Gatekeeping Services for Vulnerable Children and Families*. UNICEF & World Bank, стр. 46.

Информацията за причините за институционализацията, събирана при постъпването в институция, е част от анализа на системата за институционална грижа. Това обаче не разкрива проблемите, с които се сблъскват хората и/или техните семейства. Например, административни категории като „увреждане” или „заболяване”, които често се посочват като причини за институционализацията на детето, не разкриват подробности за трудностите пред детето и семейството му, както и каква подкрепа би предотвратила отделянето от семейството.

Събирането на подробна информация може да се реализира чрез използване на въпросници и/или интервюта със семействата, децата, възрастните или хората след работоспособна възраст, настанени в институции. Важно е да се гарантира, че инструментите за събиране на информация са разработени така, че да не стигматизират семействата. От съществено значение е формулярите да се основават на социалния модел на увреждането (определение на понятието е дадено на стр. 145), а не на разбиране за увреждането като индивидуален проблем. Във връзка с това е полезно семействата и/или хората, ползващи услугите, да бъдат въввлечени в разработването на инструментите за събиране на информация.

Казус 10: Наръчник за самооценка на потребностите на семейството

Неправителствената организация Френска асоциация на парализираните (Association des Paralysés de France – APF) публикува „Насоки за определяне на потребностите на семейството” – инструмент за самооценка, предназначен за определяне на нуждите на семейства с дете или възрастен с увреждане.

Разработването на инструменти за самооценка на потребностите на хората, полагащи грижи в семействата, е стъпка към разпознаването на тези хора като партньори в предоставянето на грижа. Подобни инструменти дават възможност на полагащите грижи да идентифицират и формулират своите потребности. Те улесняват достъпа на тези хора до информация и съвет и им помагат да планират алтернативи, ако не желаят или нямат възможност да предоставят грижа. Освен това инструментите за самооценка насърчават сътрудничеството между доставчиците на услуги и полагащите грижи в семействата и подкрепят разработването на обучителни програми за хората от тази група.¹⁶²

1.2. Потребности на местно ниво и анализ на изпълнимостта – количествена и качествена информация за системата за институционална грижа

1.2.1. Определение на понятието „институция”

Преди да започне събирането на информация, е важно да се формулира и съгласува ясно определение на понятието „институция”. Настоящите Насоки избягват определения, основани на размера на социалното заведение, с аргумента, че размерът не е най-важната характеристика на една институция – по важно е влиянието на институционалната среда върху качеството на живот и човешкото достойнство на ползвателите. Все пак за целите на анализа на ситуацията всяка

¹⁶²

Grundvig Learning Partnership, *op. cit.*

държава може да разработи свои собствени определения, съобразени с местния контекст, които уточняват размера на социалното заведение. Важно в случая е да се гарантира, че всички основни заинтересовани страни (включително организации на ползвателите, родителски групи, обединения на предоставящите грижи и на доставчиците на услуги) са въввлечени в обсъждането на определенията.

1.2.2. Информация за ползвателите и институциите

Прилагайки определението на понятието „институция”, анализът на системата за резидентна грижа трябва да събере количествена информация за размера на институциите и за хората, живеещи в тях.

▪ Примерна информация за всеки ползвател

- *Възраст*
- *Пол*
- *Етническа принадлежност*
- *Религия*
- *Образование*
- *Житейска ситуация преди настаняването в институцията, например биологично семейство, родилен дом, резидентна институция за дългосрочно настаняване и т. н.*
- *Връзки със семейството – има ли човекът семейство и/или други роднини и поддържа ли контакт с тях*
- *Продължителност на престоя в институцията*
- *Причини за настаняването*
- *Увреждане / заболяване / степен на уязвимост*
- *Финансова зависимост (бедност)*

▪ Примерна информация за институцията

- *Брой на институциите по вид, например за деца от определена възрастова група, които са лишени от родителска грижа, институции за възрастни с психични проблеми и т. н.*
- *Местоположение на институцията, например в село / град, население на града и т. н.*
- *Размер на институцията, включително брой места и брой настанени*
- *Физически условия, например общо състояние на сградата, състояние на санитарните помещения, на отоплителната инсталация и т. н.*
- *Брой настанявания и напускания*
- *Средна продължителност на престоя в институцията*
- *Информация за персонала, например брой на служителите, отношение между броя на служителите и броя на ползвателите, професионална квалификация, име на директора*
- *Управляващ орган (министерство, община, регионални власти, неправителствена организация и т. н.)*
- *предоставяни услуги*

Информацията, събрана по тези показатели, ще се използва за разработването на стратегия и план за действие в подкрепа на деинституционализацията на хората в институционална грижа. Тя ще бъде полезна и за въвеждането на превантивни мерки и услуги. Например, ако анализът на житейската ситуация преди настаняването покаже, че голяма част от децата идват от местния родилен дом, това предполага, че има нужда там да се организира услуга за превенция и в отделението на болницата да се наеме социален работник.

1.2.3. Социално-икономически и демографски данни

При изработването на политики за преход към грижа и подкрепа в общността е необходимо да се отчитат и по-широките социално-икономически и демографски тенденции, независимо от нивото, на което се осъществява реформата. Събирането на количествена информация може да се фокусира върху следните области:

- бедност и социално изключване – в съответствие със стратегията „Европа 2020“ за страните членки на ЕС;
- брой на хората, получаващи различни социални придобивки, например подпомагане при увреждане, жилищно подпомагане, пенсии и т. н.;
- детска бедност;
- равнище на образование – в съответствие със стратегията „Европа 2020“ за страните членки на ЕС;
- трайна безработица;
- възрастова структура на населението;
- и етнически състав на населението.

Тези данни могат да бъдат много важни за идентифициране на потребностите на населението. Например, ако в определен район населението застарява, това подсказва какви ще са бъдещите потребности от грижа и дава възможност своевременно да се развият подходящи услуги в общността.

Освен това е възможно да се събере по-подробна информация за факторите, които обикновено водят до институционализация, особено за разпространението на психо-социалните увреждания¹⁶³ и психичните проблеми, физическите увреждания и интелектуалните увреждания сред населението. Такива данни могат да се съберат от институциите, които са набелязани за закриване, както и от системите за образование, здравеопазване и социално подпомагане. Качествена информация може да се събира и чрез проучвания на предпочитаната от хората грижа и подкрепа. Така получената информация следва да се използва при вземането на решения от страна на компетентните власти относно развиването на услуги в общността.

¹⁶³ Понастоящем това несъмнено твърде широко понятие е разпространено сред международната общност – например, Световната мрежа на потребителите и оцелелите след психиатрична грижа (World Network of Users and Survivors of Psychiatry) го използва по време на преговорите за Конвенцията за правата на хората с увреждания на ООН. Понятието означава хора, които са били диагностицирани, етикетирани или възприемани като психично болни и може да включва хора с разстройство на личността. Хората с психо-социални увреждания понякога се определят като ползватели на психично-здравни услуги или като „психично болни“ или „хора с психични разстройства“. Източник: Mental Disability Advocacy Centre, www.mdac.info.

Видовете информация, споменати тук, са примерни и описанието в никакъв случай не е изчерпателно. Основният принцип е, че е необходимо да се идентифицират потребностите на населението, за да се развият в отговор подходящи системи за грижа и подкрепа.¹⁶⁴

2. ОЦЕНКА НА РЕСУРСИТЕ

Анализът на потребностите трябва да бъде допълнен от оценка на наличните ресурси. Познаването на вече наличните ресурси или на ресурсите, които ще бъдат налични, когато процесът на деинституционализация приключи, помага да се вземат решения относно използването им в общността и да се определи необходимостта от допълнителни ресурси.

Оценката на ресурси включва следените елементи:

2.1. Оценка на човешките ресурси

Тази оценка дава информация за човешките ресурси в системата на резидентните институции, както и в системите за закрила на детето, социално подпомагане, здравеопазване и образование. Например, отчита се броят заети и тяхната квалификация, знания и умения. Много от хората, работещи в резидентните институции, вероятно ще бъдат наети в новите услуги или ще бъдат въввлечени в реформираната система по други начини. Социалните работници биха могли да участват в събирането на информация за потребностите в общността или в кампании за повишаване на информираността. Заетите в масовите услуги, например учителите с опит от работа с деца с увреждания, също са ценен ресурс, който може да се използва на по-късен етап. Хора извън формалната система за грижи също могат да бъдат включени в процеса, ако притежават подходящи знания и умения и подкрепят развиването на услуги в общността и приобщаващо общество. Това включва активисти и експерти от НПО или местни групи, лидери на общността, доброволци и други.¹⁶⁵

2.2 Оценка на финансовите ресурси

За да се осигури максимално ефективното използване на ресурсите при планиране на новите услуги, е необходима цялостна оценка на разходите, свързани с поддържането на резидентните институции. Трябва да се гарантира, че средствата, които се освобождават с намаляването на хората в институциите, се използват за развиване на услуги в общността. (Повече информация за планирането и прехвърлянето на финансови ресурси от едната форма на грижа към другата може да се намери в Глава 5.)

¹⁶⁴ Виж също и European Social Network (2011) *Developing Community Care*, част III.1: 'Strategic area needs assessment and planning'. Brighton: ESN. Документът е достъпен на адрес <http://www.esn-eu.org/e-news12-march29-dcc-report>.

¹⁶⁵ Mulheir, G. & Browne, K., *op. cit.*

2.3. Оценка на материалните ресурси

Тази оценка се фокусира върху държавната¹⁶⁶ земя и сградите, в които са разположени институциите. В зависимост от разположението, състоянието и размера, сградите може да се отдадат под наем или да се продадат, за да се осигурят средства за услуги в общността. Те не трябва да се използват за дългосрочно настаняване на друга група или по какъвто и да било начин, който води до изолация, изключване и некачествена грижа.

Освен това трябва да се направи и оценка на материалните ресурси, налични в общността. Тя трябва да се реализира съвместно с местните власти като част от проучването на изпълнимостта (виж раздел 1.2. по-горе), за да могат властите да решат как ще подпомогнат включването на хората в живота на общността.

3. ИНФОРМАЦИЯ ЗА НАЛИЧНИТЕ УСЛУГИ В ОБЩНОСТТА

Преди да се пристъпи към развиването на нови услуги в общността, е важно да се събере подробна информация за вече съществуващите услуги. Такъв подход помага да се избегне паралелното предоставяне на услуги в случаите, в които няма нужда от това, и допринася за ефективното и ефикасното използване на наличните ресурси. Например, възможно е да има организации или групи, предоставящи определени услуги в общността, които могат да се използват за осигуряване на подкрепа на хората, напускащи институциите. Те може да разполагат с ценен опит и материали като образователни пособия, лесни за четене публикации, обучителни планове или инструменти за личностно-центрирано планиране, които биха могли да бъдат споделени, за да се избегне дублиране на усилията. Полезен инструмент на този етап е изработването на карта, която онагледява разпределението на наличните в държавата или региона услуги. Подобно образно представяне трябва да се съпътства от оценка на качеството, достъпността и други важни характеристики на услугите. Анализът на услугите не трябва да се фокусира само върху системите за социално подпомагане и здравеопазване, а да включва и наличните услуги в други области като образование, заетост, отдих и т. н. Важно е да бъдат въввлечени всички заинтересовани институции на местно, регионално и национално ниво.

▪ Примерна информация за съществуващите услуги в общността

- *Вид на услугата, например консултативен център, обучителен център, заведение от семеен тип*
- *Профил на ползвателите, например деца с интелектуални увреждания на възраст 3 – 7 години, уязвими или възрастни хора*
- *Местоположение и достъпност*
- *Капацитет, тоест колко хора могат да бъдат настанени (за резидентни услуги) или обслужени*
- *Ресурси*
- *Режим на собственост, например частна или държавна услуга*

¹⁶⁶ В някои държави като Великобритания и Холандия големи дялове от пазара, особено социалните домове за възрастни хора, са към частния сектор.

- *Източник на финансиране, например временно финансиране по проект или държавно финансиране*

Казус 11: Наръчник за стратегически преглед на системите за здравеопазване, образование и социална закрила за деца

Международната неправителствена организация Лумос разработва наръчник за стратегически преглед на системите за здравеопазване, образование и социална закрила за деца. Наръчникът включва:

- инструмент за анализ от типа „салда и потоци“ (stock and flow), чрез който се събира подробна информация за броя на настанените и напусналите институциите; инструментът включва и въпросник за наблюдение на институционалната култура;
- инструмент за одит на социалната работа по случаи, който събира количествена и качествена информация за работата с деца и семейства, потърсили помощ от социалните служби; инструментът включва и въпросник за ръководителите на социалните служби;
- редица въпросници за оценка на националното законодателство и местните практики по отношение на: злоупотребата с деца и закрилата от занемаряване и при спешни ситуации; заместващата семейна грижа; резидентната грижа; услугите за превенция; младежкото правосъдие; здравните грижи в общността и ранната интервенция; приобщаващото образование; стандартите и механизмите за инспектиране; и др.
- инструмент за обучение и повишаване на квалификацията на съответния персонал;
- въпросник за оценка на сградите и земята, на която са разположени институциите;
- и инструмент за финансов анализ, чрез който могат да се прогнозират текущите разходи в новите услуги, както и общите разходи за целия процес на преход от институционална грижа към грижа в общността.

Наръчникът вече е използван в четири държави и изработените с негова помощ стратегически прегледи послужиха за планиране (на национално или регионално ниво) на пълна деинституционализация. Плановете помогнаха да бъдат убедени националните, регионалните и местните власти, че деинституционализацията е изпълнима и че резултатите от нея ще бъдат устойчиви. Наръчникът бе използван и за подпомагане на кандидатстването за финансиране.

Литература

Bilson, A. & Harwin, J. (2003) *Changing Minds, Policies and Lives: Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia. Gatekeeping Services for Vulnerable Children and Families*. UNICEF and World Bank.

Glasby, J., Robinson, S. & Allen, K. (2011) *An Evaluation of the Modernisation of Older People's Services in Birmingham – Final Report*. Birmingham: Health Services Management Centre.

Mulheir, G. & Browne, K. (2007) *De-Institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice*. Birmingham: University of Birmingham Press.

ARK & Hope and Homes for Children (2012) *The Audit of Social Services for Children in Romania*. Executive summary.

Инструменти

Better Care Network and UNICEF (2009) *Manual for the Measurement of Indicators for Children in Formal Care*.

http://www.unicef.org/protection/Formal_Care20Guide20FINAL.pdf

SOS Children's Villages International (2012) *Assessment Tool for the Implementation of the UN Guidelines for the Alternative Care of Children*. Austria: SOS Children's Villages International. <http://www.crin.org/docs/120412-assessment-tool-SOS-CV%20.pdf>

Lumos, *Toolkit for the Strategic Review of Children's Services*. Заявки за повече информация и обучение за използването на този наръчник може да се изпращат на адрес info@lumos.org.uk.

Глава 3: Разработване на стратегия и план за действие

Стратегията и планът за действие за деинституционализация и развиване на услуги в общността трябва да се основават на информацията, събрана при оценката на ситуацията (виж Глава 2).

Тяхната функция е да подпомогнат координирано и систематично осъществяване на реформите на национално и регионално ниво.

Задължения по Конвенцията за правата на хората с увреждания на ООН

Съгласно член 4(1) от КПХУ, всички държави – страни по конвенцията „се задължават да гарантират и да способстват за пълноценната реализация на всички човешки права и основните свободи за хората с увреждания”. За да реализират този ангажимент, държавите трябва да предприемат конкретни действия за въвеждане на алтернативи на институционалната грижа. Това включва изработването на ясни, измерими и обвързани със срокове планове за действие с конкретни индикатори за успех. Препоръчва се националните стратегии да включват, наред с всичко останало, и следните елементи: краен срок за закриване на институциите, график с количествени индикатори за напредъка, забрана на настаняването в специализирани институции и подчертаване на нуждата от ясни стандарти за всички услуги в общността, разработени в тясно сътрудничество с организациите, представляващи хората с увреждания и техните семейства.¹⁶⁷ Тези ангажименти трябва да се съпътстват от мерки за развиване на грижите и/или подкрепата, предоставяни в семейна среда и в общността, за да се гарантира, че институциите не се закриват, преди да са осигурени подходящи алтернативни услуги. Стратегиите и плановете за действие трябва да съдържат бюджети, които показват как ще се финансират новите услуги.

1. УЧАСТНИЦИ И ПРОЦЕС

Добра стратегия и план за действие, отчитащи потребностите и желанията на въвлечените хора и осигуряващи реална координация между различните сектори, могат да бъдат разработени само посредством широкото участие на всички заинтересовани страни. Необходимо е да бъдат въвлечени хората, отговорни за вземането на решения във всички сектори с отношение към процеса, включително закрила на детето, здравеопазване, образование, култура, отдих, заетост, увреждания, транспорт и финанси. От самото начало трябва да бъдат включени и „недържавни” участници – това са хората, които ще използват или има вероятност да използват услугите, заедно с техните организации и семейства, както и доставчиците на услуги. Въвличането на доставчиците на услуги ще помогне за насърчаване на вече съществуващите добри практики. Освен това участието на различни заинтересовани страни ще гарантира, че политическите документи отразяват реалните потребности и интереси на най-засегнатите. Все пак интересите на

¹⁶⁷ Parker, C. (2011) *A Community for All: Implementing Article 19, A Guide for Monitoring Progress on the Implementation of Article 19 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Open Society Public Health Program, Open Society Foundations, стр. 17-18.

ползвателите и техните семейства често се разминават – ето защо пълноценното включване в процеса на тези две страни е от решаващо значение.

Подходът към реформата ще зависи от контекста в съответната държава и ще отразява виждането на заинтересованите страни за естеството на реформата. Нереалистично е да се очаква, че стратегията за деинституционализация е в състояние да посрещне потребностите и изискванията на всички групи ползватели – деца, хора с увреждания, хора с психични проблеми и възрастни хора. Всяка държава трябва да определи откъде е най-добре да започне, основавайки се на цялостна оценка на ситуацията.

Често е разумно първоначалните усилия да се съсредоточат там, където вече има известна политическа или обществена воля за осъществяване на реформата. Например, криза, възникнала в институция за възрастни с увреждания в една държава, стимулира реализирането на програма за деинституционализация на възрастните. Едва по-късно се разработват планове, насочени към децата. В други страни пък процесът започва от услугите за деца.

Казус 12: Областно планиране на социалните услуги в България

През последното десетилетие българските услуги в семейна среда и в общността, насочени към деца и възрастни, нуждаещи се от подкрепа, често се развиват без ясна национална стратегия или план за действие. Това води до неравномерно разпределение на услугите в страната, зависещо преди всичко от капацитета на отделните общини да планират и изпълняват предвидените дейности, както и от наличните финансови ресурси. В резултат потенциалните ползватели не разполагат с равнопоставен достъп до услугите.

Областното планиране на услугите е въведено в България през 2009 г., първоначално под формата на пилотен проект в три области, а от 2010 г. – във всички 28 области на страната. Този подход към планирането е подкрепен от съответната правна рамка. Целта му е да подобри координацията между социалните услуги на регионално ниво, да допринесе за по-равномерно разпределение на услугите и да подобри сътрудничеството между заинтересованите страни. Разработени са петгодишни стратегии (за периода 2011 – 2016 г.) за развиване на услуги в общността, като в процеса са включени основните държавни и недържавни участници на регионално ниво. Стратегиите са в съответствие с държавната политика за деинституционализация и отчитат особеностите на местния контекст, разкрити посредством оценка на потребностите и ресурсите.

Всички заинтересовани страни на местно ниво подкрепят този областен подход към планирането, а резултатите от него тепърва ще се оценяват.

2. СТРАТЕГИЯ

2.1. Обща информация

Стратегията е политическият документ, който осигурява цялостната рамка за насочване на реформите в системата за социално подпомагане и други системи към:

- закриване на институциите;
- развиване на услуги в общността;
- и развиване на приобщаващи масови услуги.

В зависимост от условията в съответната държава, стратегията може да се разработи на национално или регионално ниво. Тя ще гарантира, че работата по реформата е координирана, всеобхватна и систематична.

Най-важната задача на стратегията несъмнено е да постави човека, ползващ или нуждаещ се от услугите, в центъра на реформите. Проблемът с много от реформите е, че те се фокусират изключително върху трансформиране на услугите и пренасочване на средствата. Този акцент върху макронивото рискува да пренебрегне потребностите на отделния човек.¹⁶⁸

Основна насока 4: Елементи на стратегията за деинституционализация

- Ценности и принципи
- Мерки за превенция на институционализацията и отделянето от семейството, както и мерки за подкрепа на прехода от институционална грижа към живот в семейството и/или общността
- Мерки за подобряване на функционирането на системите за закрила на детето, социално подпомагане, здравеопазване и образование
- Мерки за повишаване на квалификацията на работната сила
- Мерки за гарантиране на равен достъп до масови услуги, включително здравеопазване, образование, жилищно настаняване и транспорт
- Социално приобщаване и мерки срещу бедността
- Въвеждане на стандарти за качество на национално ниво и ефективна система за контрол върху предоставянето на услуги
- Дейности за повишаване на информираността
- Промени в правната рамка, необходими за изпълнение на стратегията
- Средства, необходими за изпълнение на стратегията

Казус 13: Стратегия за деинституционализация на системата за социални услуги и алтернативна грижа за деца в Словакия¹⁶⁹

Тази стратегия е преднамерено кратък документ. Като цяло, тя представлява политическо изявление, което аргументира нуждата от деинституционализация и очертава актуалните европейски и международни политики и ангажиментите, поети от Словакия, както и настоящата ситуация в предоставянето на социални услуги и грижи за детето. Стратегията дава примери за добри практики, но преди всичко се фокусира

¹⁶⁸ Goering, P. et al. (1996) *Review of Best Practices in Mental Health Reform*. Minister of Public Works and Government Services Canada.

¹⁶⁹ Приета с решение на правителството № 761/2011 от 30 ноември 2011 г.

върху основните принципи на деинституционализацията и посочва най-важните мерки и документи, заедно със сроковете за тяхното прилагане.

Стратегията е развита и се прилага чрез два национални плана за действие:

1. План за действие за преход от институционална грижа към грижа в общността в системата на социалните услуги за периода 2012 – 2015 г.¹⁷⁰

2. План за действие / Концепция за изпълнение на съдебни решения в домовете за деца за периода 2012 – 2015 г., с оглед на 2020 г.¹⁷¹

2.2. Принципи

Стратегията трябва да формулира ясна визия за бъдещата система за грижи, основаваща се на принципите и ценностите, залегнали в международните документи за правата на човека като КПД, Насоките за алтернативна грижа за деца на ООН, КПХУ, Мадридската декларация и план за действие за възрастните хора, ЕКЗПЧОС и всички други съответни инструменти. По отношение на децата, това например включва утвърждаване на принципите за *необходими* и *подходящи* мерки, тоест задължението да се гарантира, че децата не се настаняват без нужда в алтернативна грижа и че когато е организирана извън дома, грижата се предоставя в подходящи условия и е съобразена с правата, потребностите и висшия интерес на детето.¹⁷²

Стратегията трябва да утвърждава и че *всички* деца следва да растат и да се развиват в семейна среда, включително децата с увреждания; че всички деца имат равни права, следователно децата с увреждания имат същите права на семеен живот, образование и здравеопазване като децата без увреждания.¹⁷³ Това изисква промяна на начина, по който обикновено се възприемат хората с увреждания – от пациенти и пасивни обекти на грижа към граждани с равни права; както и насърчаване на принципите на пълноценно участие и приобщаване, на избор, контрол и независимост. Освен това правата на възрастните хора да живеят достойно и независимо и да участват в обществения и културния живот трябва да се утвърдят като водещи принципи в предоставянето на грижа за възрастните хора.

2.3. Елементи на стратегията за деинституционализация

2.3.1. Превенция и преход към живот в общността и независим живот

Една цялостна стратегия за деинституционализация трябва едновременно да обхване две области:

¹⁷⁰ Одобрен от Министерството на труда, социалната политика и семейството на Словашката република на 14 декември 2011 г.

¹⁷¹ План за трансформация и деинституционализация на алтернативната грижа за деца, одобрен от Министерството на труда, социалната политика и семейството на Словашката република на 14 декември 2011 г.

¹⁷² Насоки за алтернативна грижа за деца на ООН, ал. 21.

¹⁷³ За повече информация виж Mulheir, *op. cit.*

а) мерки за превенция на институционализацията и премахване на нуждата от алтернативна грижа

По отношение на децата, това включва осигуряване на подкрепа и подпомагане на семействата и родителите с цел предотвратяване на отделянето. По отношение на възрастните хора, това включва разработване на политики, които им дават възможност да останат в собствените си домове колкото може по-дълго и да живеят независимо.

б) мерки за връщане в общността на хората, които понастоящем са настанени в институции, и оказване на подкрепа за техния независим живот

По отношение на децата, това означава, че приоритетна цел е реинтеграцията в биологичното или разширеното семейство, както и развиването на грижа в семейна среда и от семеен тип за онези деца, за които връщането в семейството е неподходящо. При хората с увреждания, включително хората с психични проблеми и възрастните хора, е необходимо да се даде приоритет на решения, подкрепящи независимия живот в общността и в собствения дом. Груповите домове и други подобни резидентни услуги, които съчетават жилищно настаняване с предоставяне на грижа, не трябва да бъдат *предпочитаната* алтернатива на традиционните институции (виж Глава 5).

2.3.2. Финансиране

Необходимо е да се уточнят финансовите ангажименти в подкрепа на изпълнението на стратегията – какви средства са налични в момента, какви средства ще се освободят след закриване на институциите, какво допълнително финансиране ще бъде осигурено и от какви източници (виж Глава 6). Основен фактор за успеха на реформата е да се гарантира, че средствата, които в момента се изразходват за поддръжка на резидентните институции, ще бъдат пренасочени към развиването на нови услуги в общността („запазване” на средствата). Важно е да се гарантира и устойчивостта на финансирането, след като приключи изпълнението на стратегията и плана за действие. За много държави структурните фондове на ЕС са важен източник на финансиране.

2.3.3. Социално приобщаване

Стратегията трябва да съдържа ясен ангажимент към социалното приобщаване. Закриването на институциите и развиването на набор от услуги в общността е само един аспект от този процес. Необходимо е да се въведат мерки, които да направят обществени услуги като здравеопазване, образование, обучение на работното място и за личностно развитие, жилищно настаняване, транспорт и култура приобщаващи и достъпни за всички, независимо от възрастта или увреждането. Такива мерки трябва да се съпътстват от действия за облекчаване на бедността, която все още е сред основните причини за институционализацията в много държави. Политиките срещу бедността и в подкрепа на социалното приобщаване са в съгласие със стратегическата цел на „Европа 2020” за намаляване на броя на хората, живеещи в бедност и в условия на социално изключване.

2.3.4. Стандарти за качество на услугите¹⁷⁴

Стратегията трябва да предвиди изработването на ясни национални стандарти за предоставяне на услугите, чрез които да се организира контролът. Въпреки че услугите ще се планират и предоставят на местно и/или регионално ниво, отговорността за установяването на общи стандарти трябва да се носи от националното правителство. Тези стандарти следва да бъдат свързани с човешките права и качеството на живот на ползвателите, а не да се фокусират върху технически въпроси (виж Глава 9). Едни и същи стандарти трябва да се прилагат към всички услуги, независимо дали те се предоставят от нестопански организации, стопански доставчици на услуги, местни власти или държавата. Трябва да се отбележи, че е необходимо стандартите да бъдат част от национална система за контрол на качеството на услугите. Стандартите са средство за контрол. Без системи за контрол и намеса в случаите, в които стандартите не се изпълняват, има вероятност поддържането на качеството на услугите да бъде непоследователно.

Въвеждането на обществена система за независимо наблюдение на услугите и оценка на качеството им трябва да се съпътства от насърчаване на доставчиците на услуги да въвеждат вътрешни системи за управление на качеството. Ефективните системи за оценка следва не само да отчитат какво правят доставчиците, но и да определят какви са ефектите от услугите за хората, които ги ползват.

2.3.5. Правна рамка

Съществуващата правна рамка трябва да бъде прегледана и променена, за да се гарантира, че всички пречки пред успешното реализиране на реформите ще бъдат премахнати. Законодателството трябва да подкрепя пълноценното приобщаване и участие на различни групи в обществото, в съответствие с основните международни и европейски документи за правата на човека. Освен това установяването на съответна правна рамка за предоставяне, финансиране и достъп до услуги е необходимо, за да се осигури устойчивостта на услугите (виж Глава 4). Често за въвеждането на нови видове услуги (като специализирана приемна грижа) или на нови професии (като ерготерапевт) е нужна законодателна реформа, която ще гарантира развиването на всички необходими услуги в общността.

2.3.6. Квалификация на работната сила

Ролята на професионалистите, заети в системата за институционална грижа, е от решаващо значение за осъществяване на реформата. Има различни начини за развиване на професионалните знания и умения на персонала и за осигуряване на подходяща подкрепа под формата на обучения и супервизия. Най-трудно обаче е да се промени културата на системата, за да се преодолеят съществуващите предразсъдъци към ползвателите на услуги. Трябва да се отбележи, че много от заетите в тази сфера са нископлатени и неквалифицирани. Предоставянето на услуги

¹⁷⁴ Препоръка CM/Rec(2010)2 на Комитета на министрите към страните членки относно деинституционализацията и живота в общността на децата с увреждания.

в институции, в които персоналът не достига, често води до свеждане на грижата за настанените до абсолютния физически минимум. Служителите не получават подходящо възнаграждение за труда си и често се институционализират не по-малко от хората, за които се грижат. Необходими са специфични мерки за превръщане на персонала от източник на съпротива в позитивен агент на промяната.¹⁷⁵

2.3.7. Капацитет на системите за закрила на детето и социално подпомагане

Ефективното функциониране на системите за закрила на детето и социално подпомагане е друг основен фактор за успешното реализиране на реформите. Необходимо е да се анализират трудностите и да се вземат необходимите мерки за осигуряване на достатъчно персонал и добра координация. Трябва да се въведат и ефективни механизми за превенция на отделянето от семейството чрез насочване на родителите към подходящи услуги, предотвратяващи ненужното настаняване на децата в алтернативна грижа и институционализацията.¹⁷⁶

Основна насока 5: Политики за закрила на децата и възрастните

Част от стратегията при осъществяване на реформата трябва да бъде въвеждането на политика за закрила на детето, включваща разпоредби за адресиране на проблеми в закрилата на детето. Политиката трябва да обхваща следните случаи:

- деца в риск от непосредствено нараняване;
- обвинения срещу членове на персонала;
- необходимост от настаняване на деца в риск;
- спешни интервенции (например, за предотвратяване на тежко занемаряване или злоупотреба).

Освен това е необходимо въвеждането и на политика за закрила на уязвими възрастни в риск от злоупотреба. Тя трябва да гарантира бърза и ефективна реакция в случаи на злоупотреба или при наличие на риск от злоупотреба.¹⁷⁷ Трябва да се отбележи, че в настоящия контекст „закрила на детето“ означава само и единствено закрила срещу злоупотреба и занемаряване. Терминът не трябва да се бърка с по-широкото понятие „закрила на детето“, използвано в някои страни за означаване на системи за предоставяне на грижа за уязвими деца.

2.3.8. Повишаване на информираността

Реформите във всички сфери трябва да се съпътстват от дейности за повишаване на информираността. Често е възможно развиването на услуги в общността да бъде възпрепятствано от негативни нагласи и митове за определени групи, които трябва

¹⁷⁵ Mulheir, G. & Browne, K., *op. cit.*, стр.100-103 и 107.

¹⁷⁶ UNICEF (2012) *op. cit.*

¹⁷⁷ Department of Health and Home Office (2000) *No Secrets: Guidance on developing and implementing multi-agency policies and procedures to protect vulnerable adults from abuse*. Документът е достъпен на адрес http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4074540.pdf.

своевременно да бъдат разобличавани. Освен това е важно да се планират дейности за информиране относно наличната в общността подкрепа сред хора и семейства, които са ползватели (или потенциални ползватели) на услугите. Информирането е особено важно за семействата, тъй като полагащите грижи в семейна среда често не разпознават своите собствени потребности („неявно полагащи грижи”¹⁷⁸). На последно място, важно е да се поддържа информираността и да се работи систематично с онези доставчици на услуги в общността и представители на властта, към които хората се обръщат при нужда, например семейни лекари, социални служби, местни власти и религиозни организации. Неправителствените организации също имат решаваща роля в този процес.

2.3.9. Мораториуми

Ангажиментът да се *спре строителството на нови институции* е основна предпоставка за успеха на стратегията за деинституционализация.¹⁷⁹ Също толкова важно е да се *спре приемът на нови ползватели* в институциите, които са в процес на закриване. Възможно е да съществуват финансови стимули, които карат директорите да запълват свободните места или местните власти да поддържат висок броя на децата в заведенията, в които средствата за издръжка на дете, отделени от националния бюджет, са високи. На този проблем трябва да се обърне специално внимание. Липсата на подкрепящи услуги в общността също може да окаже натиск върху директорите да продължат да приемат ползватели, въпреки че институцията е определена за закриване. Това обаче може да забави процеса за неопределено време.

По отношение на децата, мораториумите могат да бъдат въведени като част от мерките за намаляване на броя на децата, настанявани в институции, и могат да се съпътстват от действия за стимулиране на местните власти да инвестират в развиването на превантивни услуги.¹⁸⁰

Важно е обаче да се има предвид, че пълен мораториум върху настаняването в институциите не трябва да се налага, докато не бъдат осигурени подходящи услуги за децата, които имат нужда от алтернативна грижа. Вместо това мораториумите следва да се въвеждат постепенно и успоредно с развиването на услуги в общността. В една държава е наложен мораториум върху настаняването на бебета в институции. Това обаче води до повишаване на броя на бебетата, прекарващи продължителни периоди в родилни домове или педиатрични болници, където условията често са по-лоши, отколкото в институциите. Ефектът върху здравето и развитието на децата е неблагоприятен.¹⁸¹

2.3.10. Организации на ползватели

¹⁷⁸ Grundvig Learning Partnership, *op. cit.*

¹⁷⁹ *Деинституционализация и живот в общността.*

¹⁸⁰ Eurochild (2012a) *De-institutionalisation and quality alternative care for children in Europe: Lessons learned the way forward.* Работен документ.

¹⁸¹ Mulheir, G. & Browne, K., *op. cit.*

Законодателството и механизмите за финансиране трябва да отчитат важната роля на организациите на ползвателите за приобщаването на тази група. Услугите за независим живот, предоставяни от множество организации на ползватели – услуги като взаимопомощ, обучение за застъпничество, предоставяне на информация и консултации – трябва да се разглеждат като част от набора от услуги в общността, финансирани от държавата. Освен това тези организации трябва да бъдат въвличани във вземането на решения на национално, регионални и местно ниво. Организациите, представляващи ползвателите на психиатрични или психично-здравни услуги, трябва да участват наравно с останалите във всички форми на консултиране с организации на хора с увреждания.

Понякога участието на ползвателите и техните организации е „показно“, с цел пред обществото да се симулира въвличане, докато всъщност участващите нямат никаква или почти никаква възможност да влияят върху решенията. Реалното въвличане на ползвателите се основава на принципите на гражданско и демократично участие и следва да им даде повече контрол върху развиването и предоставянето на услугите. На хората със специфични затруднения в разбирането и общуването, като малките деца и хората с интелектуални увреждания, е необходимо да се предоставят допълнително време и ресурси, за да се осигури реалното им участие.

2.3.11. Учене от опита и пилотни проекти

Често срещана практика е въвеждането на нови политики и програми да започва с демонстрационни проекти. Те служат за изпробване на политиките в практиката и за учене от опита. В контекста на деинституционализацията проектите за учене от опита могат да се използват за трупане на познания за развиването и предоставянето на иновативни услуги¹⁸², както и за повишаване на капацитета за управление на мащабни програми за реформи. По-долу е даден пример за демонстрационен проект в Република Молдова.

Казус 14: Инициатива „Общност за всички в Молдова“¹⁸³

След като прекарва по-голямата част от живота си в резидентна институция в Молдова, Йон, вече 27-годишен, се връща в родното си село Оксентя. С подкрепата на местната общност Йон строи собствена къща върху семейна земя, а в градината отглежда зеленчуци. „Искам да изкопая кладенец, за да не ми се налага да нося вода от далече. Ще отглеждам кокошки и други животни. Трябва да купя инструменти, за да мога да работя по къщата и градината. За работата по къщата са нужни всякакви инструменти. Трябват ми и пари, с които да купя инструментите, тъй че си търся работа в селото – да бера царевича, грозде... ”

Обхват

Инициативата „Общност за всички в Молдова“ (ОВМ) е демонстрационен проект за деинституционализация на хора с умствени увреждания¹⁸⁴ в Молдова.¹⁸⁵ Целта на

¹⁸² Деинституционализация и живот в общността, стр.103.

¹⁸³ Казусът е предоставен от Ралука Бунеа от Инициатива за психично здраве на Отворено общество, Будапеща, Унгария.

проекта е трансформиране на системата на резидентна грижа за хора с увреждания в Молдова чрез пилотно закриване на институцията за младежи и мъже с умствени увреждания в Орхей и замяната ѝ с набор от услуги и подкрепа в общността. За да се осигури устойчив преход от институции към живот в общността, особено внимание се отделя на разработването на съответна политика и законодателство и изграждането на местен капацитет за изпълнение на проекти за деинституционализация и предоставяне на качествена грижа в общността.

Контекст

Системата за предоставяне на грижа и подкрепа за хората с увреждания в Молдова се основава най-вече на институционална грижа. Множество хора с увреждания, особено хората с умствени увреждания, са изолирани в големи резидентни институции или в своите домове, където не разполагат с подкрепа. Те са изключени от живота на общността и нямат достъп до образование или заетост. През последните години Молдова се насочва към социално приобщаване на хората с увреждания, приема Стратегия за социално приобщаване на хората с увреждания и ратифицира КПХУ. Започва и процес на реформи в системата на резидентна грижа за деца, но децата с умствени увреждания остават изключени от този процес до стартирането на инициативата ОВМ.

Промяната в политиката на Молдова не води веднага до практическа реализация. Когато в края на 2008 г. започва изпълнението на ОВМ, законодателството и финансовите механизми в сферите на социалното подпомагане и образованието подкрепят единствено институционални форми на грижа. Новите услуги в общността се въвеждат от НПО, които разчитат предимно на донорско финансиране. Но дори и тези организации разполагат с много органичен капацитет за подкрепа на деца с умерени и тежки увреждания и почти нямат умения за работа в общността с възрастни с умствени увреждания.

Резултати

Инициативата ОВМ успява да задвижи прехода от институционална грижа към услуги в общността и да покаже, че всички хора с умствени увреждания могат да живеят в общността, стига да им се осигури достъп до подходяща подкрепа и услуги. Освен това ОВМ постига успех и във включването на системата на услуги в общността в политиката и законодателството, както и в застъпничеството за пренасочване на финансирането от институциите към услугите в общността. Въпреки че все още предстои много работа, преди да бъде затворена институцията, постигнатият успех ускорява реформата, създава възможности за живот в общността и изгражда система на грижа в общността, която става част от политиката и законодателството.

¹⁸⁴ Инициативата „Общност за всички в Молдова“ използва термина „хора с умствени увреждания“ за означаване на хората с интелектуални увреждания и/или хората с психични проблеми.

¹⁸⁵ Инициативата се изпълнява в партньорство между „Инициатива за психично здраве“ на Отворено общество / Фондация „Сорос“ – Молдова, Министерството на труда, социалното подпомагане и семейството и Кийстоун Хюман Сървисиз Интернешънъл САЩ / Асоциация „Кийстоун Хюман Сървисиз Интернешънъл Молдова“ (Keystone Human Services International USA – KHSI / Keystone Human Services International Moldova Association – KHSIMA).

Основни резултати:

- Над 70 човека са деинституционализирани чрез реинтеграция в семейството или настаняване в приемна грижа, споделени жилища и жилища в общността.
- Предотвратено е настаняването в институцията на над 40 човека, които са насочени към услуги в общността.
- Подобрена е политическата рамка – парламентът приема Стратегия и Закон за социалното приобщаване на хората с увреждания; ратифицирана е КПХУ.
- Приети за подзаконовни актове за услуги в общността – всички услуги, пилотирани от ОВМ, са включени в подзаконовни актове и е приет национален механизъм за пренасочване на финансирането от резидентните институции към услуги в общността.
- Много от новите услуги получават държавно финансиране през местните власти.
- В няколко региона на страната са осигурени ресурси и е развит капацитетът на масовите училища да приобщават деца с увреждания.
- В цялата страна е осигурена подкрепа в общността от първа необходимост посредством мобилни екипи.
- Националните медии редовно отразяват успешни истории за хора с увреждания и техните семейства, като по този начин помагат за преодоляване на стигмата върху увреждането и за промяна на нагласите в обществото.

Трудности

Процесът на деинституционализация е сложен. Проектът ОВМ стартира през 2008 г. и четири години след това 110 човека или са напуснали Орхей и са заживели в общността или институционализацията им е била предотвратена. В Орхей все още има над 250 човека, а хиляди други живеят в подобни институции в Молдова. За да могат всички хора с увреждания да живеят в общността, е необходима силна и устойчива политическа воля и ангажимент за осигуряване на необходимите ресурси в подкрепа на пълен преход от институционална грижа към грижа в общността. Необходими са устойчиви инвестиции в изграждане на умения, натрупване на знания и развиване на услуги и инфраструктура, които дават възможност на хората с умствени увреждания да живеят и участват в живота на общността като равнопоставени граждани.

Основни трудности:

- Сложност на подхода, който включва необходимост да се осигури място за живеене в общността, достъп до масовите услуги, достъп до специализирани услуги (които трябва тепърва да бъдат развити) и достъп до образование и заетост.
- Съпротива от страна на институцията.
- Ограничен капацитет на доставчиците на услуги (държавни и неправителствени) за обслужване на хора с умствени увреждания.
- Поддържане на политическата воля сред представителите на местните власти, при условие, че когато става въпрос за развиване на услуги в общността на местно ниво, стимулите са малко, а отговорностите – много.

- Министерство на финансите – нежелание да се премине към финансиране на услуги в общността; фокусиране върху икономическата ефективност вместо върху подхода на финансиране за социална промяна.
- Ангажиране на други донори, включително Европейския съюз, за осигуряване на средства за поддръжане на усилията за деинституционализация.¹⁸⁶

3. РАЗРАБОТВАНЕ НА ПЛАН ЗА ДЕЙСТВИЕ

Политиките за деинституционализация и за развиване на услуги в общността твърде често остават само на думи, без практическа реализация. В държавите, в които политиките все пак се реализират, основен фактор за техния успех е наличието на подробни краткосрочни и дългосрочни планове.¹⁸⁷ Разработването на реалистични планове за действие, съпътстващи стратегията за деинституционализация, изисква въвличането на всички заинтересовани страни.

Тъй като е малко вероятно правителствата да разполагат с достатъчно ресурси, за да деинституционализират едновременно всички хора, настанени в сегрегирани социални заведения, планът трябва да уточнява коя е групата (например, деца под тригодишна възраст или възрастни хора), към която ще бъдат непосредствено насочени дейностите. Решението за това трябва да се вземе на основа на оценка на ситуацията и след консултиране с всички заинтересовани страни.

Освен това е препоръчително планът за действие да включва поне следните елементи:

- състав и роля на екипа за управление и ръководство;
- дейности, съответстващи на целта и мерките, предвидени в стратегията;
- срокове;
- отговорни институции и лица;
- услуги, които ще бъдат развити;
- разходи, налични ресурси и необходимо финансиране;
- механизъм за наблюдение и оценка.

Включването на механизъм за наблюдение и оценка в плана за действие е от решаващо значение. Такъв механизъм ще осигури текуща информация за напредъка на реформата и ще идентифицира възникващите в процеса ѝ проблеми, които трябва да се решат своевременно, за да не доведат до криза. Механизмът трябва да съдържа индикатори за наблюдение и оценка, отговорности за координиране на процеса и срокове (например, на какви периоди ще се извършва прегледът на плана).

Основна насока 6: Планове за закриване на институциите

¹⁸⁶ За повече информация виж видеоматериалите, представящи успешните истории: <http://www.inclusion.md/ro/videogallery/9> и <http://www.youtube.com/watch?v=sCsZviOCxSE>. Материали за политиката и законодателството на руски и румънски са достъпни на адрес <http://www.mpsfc.gov.md/md/hotariri/> и <http://www.mpsfc.gov.md/md/legi/>.

¹⁸⁷ Freyhoff, G. et al., *op. cit.*

Закриването на всяка институция трябва да следва ясни планове.¹⁸⁸ Тези планове помагат за изпълнението на националния план за действие на местно ниво.

- Планове за подготовка и подкрепа на прехода на ползвателите към живот в общността, основани на техните индивидуални потребности и предпочитания (Глава 7 и 8).
- Планове за развиване на услуги в общността, които отчитат потребностите и предпочитанията на ползвателите (Глава 5).
- Планове за преназначаване и преквалифициране на персонала, които отчитат индивидуалните предпочитания на служителите и изискванията на новите услуги (Глава 9 и 10).
- План за алтернативно използване на земята и/или сградите на институцията (Глава 6).
- Средства и източници на финансиране (Глава 6).
- Подготовка на местната общност – например, повишаване на информираността и обучение (Глава 8).

Плановите за деинституционализация често се разработват „в условия на максимално незнание и минимален опит“¹⁸⁹ и затова може да се наложи те да бъдат променени в хода на тяхното изпълнение. Това не трябва да се разглежда като проблем, а като нормална част от процеса на реализация, който включва наблюдение, преглед и модифициране на дейностите на основата на натрупания опит. От решаващо значение обаче е прегледът и промяната на плановите да не води до непрекъснато отлагане на реформите, а предложените промени да се основават на ценностите и принципите на човешките права и да се въвеждат след консултации с всички основни заинтересовани страни.

Казус 15: Деинституционализация в сферата на психиатричната грижа – проект за развиване на психиатрични услуги за възрастни в Централна Финландия (2005 – 2010 г.)

През 2005 г. броят на пациентите в психиатричните болници в Централна Финландия значително надхвърля този в останалата част от страната. Между общините има значителни различия по отношение на болничното лечение и на ресурсите, достъпни за извънболнична грижа. В провинцията няма екипи за лечение по домовете („мобилни екипи“). Лошата организация на извънболничните услуги води до ненужно хоспитализиране и липса на добри практики.

Целта на проекта е да се изработи подробен план за развиването на психиатрични услуги в Централна Финландия, който да включва добри практики, основни видове услуги и модели на грижа, разделение на отговорностите и градация на услугите (първична и специализирана грижа), структура и ресурси на системата за грижи, наблюдение, оценка и разходи. Планът се разработва в сътрудничество с общините, здравните центрове, екипите за психиатрична грижа в общността, психиатричните болници и социалните служби.

¹⁸⁸ Деинституционализация и живот в общността, стр. 55.

¹⁸⁹ Деинституционализация и живот в общността, стр. 57.

Конкретните цели, набелязани през 2005 г., включват:

- развиване на централизирана система за извънболнична грижа;
- установяване на единни стандарти за извънболничните услуги в региона;
- гъвкава система за извънболнична грижа (включваща екипи за спешна психиатрична помощ, мобилни екипи, грижа по домовете и рехабилитация);
- болнично лечение, организирано в по-малко на брой заведения;
- ясно разпределение на отговорностите и сътрудничество между масовите услуги и специализираната грижа;
- оценка, развитие и обучение;
- и изграждане на икономически ефективна система за грижи.

Най-важните постижения на проекта са:

- развиване на набор от услуги в общността, включващи екипи за спешна помощ по домовете, медицински сестри със специализация в областта на депресията, рехабилитация по домовете и екип за психогериатрични консултации (предоставяни от психиатрични сестри);
- въвеждане на централизирана система за извънболнични услуги и организиране на екипи за психиатрично подпомагане в общността, свързани с центрове за здравна грижа;
- и сътрудничество между различните звена и организации в сферата на психиатричната грижа.

В резултат на това броят на възрастните, хоспитализирани в психиатрични болници, спада от три болници с 0,95 пациента на легло на 1000 настанени през 2005 г. до две болници с 0,43 пациента на легло на 1000 настанени през 2011 г.

Литература

Информация за ролята на местните власти за приобщаването на хората с интелектуални увреждания: <http://www.idea.gov.uk/idk/core/page.do?pagelId=6066096>.

Towell, D. & Beardshaw, V. (1991) *Enabling Community Integration: The Role of Public Authorities in Promoting an Ordinary Life for People with Learning Disabilities in the 1990s*. London: The King's Fund.

Инструменти

Parker, C. (2011) *A Community for All Checklist: Implementing Article 19, A Guide for Monitoring Progress on the Implementation of Article 19 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Open Society Public Health Program, Open Society Foundations. Документът е достъпен на адрес http://www.soros.org/sites/default/files/community-for-all-checklist-20111202_0.pdf.

Глава 4: Създаване на правна рамка за услуги в общността

След като се вземе решение за замяна на институциите с алтернативни услуги в семейството и общността, е важно да се осигури законодателна подкрепа за социалното приобщаване на децата, хората с увреждания, хората с психични проблеми и възрастните хора.

По време на този процес е необходимо да се прегледат съществуващото законодателство и политики. Трябва да се премахнат всички пречки пред осигуряването на висококачествена грижа в семейна среда и услуги в общността, както и препятствията пред достъпа до масовите услуги, участието в живота на общността и въвлечането на ползвателите. Вместо това следва да се приемат законодателство и политики, които подкрепят приобщаването и участието в семейството и общността.

Задължения по Конвенцията за правата на хората с увреждания на ООН

Държавите са длъжни да гарантират, че техните закони и практики са съобразени с КПХУ. Те трябва „да предприемат всякакви подходящи мерки, включително законодателни, за изменяне или отменяне на съществуващите закони, наредби, обичаи и практики, представляващи дискриминация срещу хора с увреждания” (член 4(1)(б)). Една от първите стъпки в тази посока следва да бъде „цялостен преглед на националното законодателство и политика”, който не се ограничава до законодателството в сферата на уврежданията.¹⁹⁰

Задължения по Конвенцията за правата на детето на ООН

КПД признава нуждата от специални мерки за подпомагане на децата с увреждания, които да гарантират спазването на техните права. Помощта трябва да бъде „насочена към осигуряване на ефективен достъп и получаване на образование, обучение, здравни грижи, рехабилитация, подготовка за трудова дейност и възможности за отпочиване по начин, позволяващ на детето най-пълната възможна социална интеграция и индивидуално развитие, включително неговото културно и духовно развитие” (член 32). Държавите са длъжни да гарантират и че децата не се отделят от родителите си против тяхната воля, освен в случаите, когато това е във висшите интереси на детето (член 9). Освен това децата, които са временно или трайно лишени от родителска грижа, имат право на специална закрила и помощ от страна на държавата (член 20), а тяхното настаняване в специализирано заведение трябва да бъде подложено на периодичен контрол (член 25). Всички тези разпоредби следва да бъдат транспонирани в националното законодателство, за да се гарантира превенцията и наличието на качествени услуги за алтернативна грижа.

1. ПРАВО НА ЖИВОТ В ОБЩНОСТТА

¹⁹⁰ Parker, C., *op. cit.*, стр. 11.

В съответствие с КПД, КПХУ и други подобни международни инструменти (виж Глава 1), законодателството трябва да подкрепя принципа, че децата следва да растат в семейна среда. То трябва да утвърждава и правото на хората с увреждания и с психични проблеми да живеят независим живот и да бъдат включени в общността.

За да защити правата на детето, законодателството трябва да включва разпоредби в следните области: право на децата да живеят в своите семейства, когато това е възможно; насоки за настаняване в алтернативна грижа и планиране на грижата, когато е необходимо; и осигуряване на допълнителна подкрепа за децата с увреждания. Такава подкрепа включва предоставяне на здравни грижи в общността и приобщаващо образование, които дават възможност на децата да се лекуват и образуват, оставайки в своите семейства и интегрирани в общността. Изричното регламентиране на правото на независим живот гарантира, че достъпът до необходимата подкрепа в общността се полага на хората с увреждания и хората с психични проблеми по право. Това означава, че националните, регионалните или местните власти не са упълномощени да решават дали да предоставят такава подкрепа, или не. Освен това така се гарантира, че по време на икономическа криза хората няма да загубят подкрепата си в резултат на съкращения с цел икономии.

В съответствие с КПХУ, Службата на Върховния комисар на ООН по правата на човека препоръчва, че „законовите рамки трябва да признават правото на достъп до подкрепящи услуги, необходими за независим живот и включване в живота на общността, и да гарантират, че подкрепата за независим живот се осигурява и е организирана според собствения избор и желанията на индивида”¹⁹¹.

Казус 16: Законови разпоредби за осигуряване на подходящи условия на живот

Швеция е една от малкото европейски държави, които регламентират законово правото на подходящи условия на живот и подкрепа.

Законът за подкрепа и услуги за определени групи хора с увреждания¹⁹² дава право на хората с увреждания да ползват една или повече от следните услуги: лична помощ, придружаване, личен социален работник (персонализирана подкрепа), услуги по домовете, краткосрочна грижа за деца в училищна възраст над 12 години, краткосрочно настаняване извън дома (заместваща грижа), групови домове за деца и възрастни, дневни занимания, консултиране и друга индивидуална подкрепа.

Същият закон гарантира правото на настаняване в групов дом, апартамент със специални услуги или друго специално приспособено жилище за хора, които срещат сериозни или трайни затруднения при справяне с ежедневието.¹⁹³

2. ДОСТЪП ДО МАСОВИТЕ УСЛУГИ И ОБЕКТИ

¹⁹¹ Пак там, стр. 17.

¹⁹² Sweden, Law Concerning Support and Service for Certain Groups of Disabled People (*Lag om stöd till vissa funktionshindrade*) (LSS, 1993) SFS 1993:387.

¹⁹³ European Union Agency for Fundamental Rights (2012a) *Choice and Control: The right to independent living, Experiences of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems in nine EU Member States*. Vienna: EU FRA.

За да бъде деинституционализацията успешна, е необходимо децата и възрастните с потребности от грижа и подкрепа, които живеят в общността или напускат институциите, да имат достъп до масови услуги и обекти. Това включва например достъп до социални жилища, образование, заетост, здравеопазване, транспорт, спортни съоръжения, културни обекти, детски заведения и всички останали услуги в общността. Следователно е необходимо законодателство за защита от дискриминация, което да гарантира, че групи като деца в алтернативна грижа, деца и хора с увреждания в работоспособна възраст и възрастни хора не са подложени на дискриминация чрез лишаване от достъп до масови услуги и обекти.

Освен това някои групи се сблъскват с множествена дискриминация, например на основата на етническа принадлежност и сексуална ориентация. Законодателството за защита от дискриминация трябва да гарантира, че всеки разполага с нужната подкрепа за осигуряване на равнопоставен достъп до масови услуги. Това включва например помощник-учители, които помагат на децата с увреждания или децата от етнически или емигрантски малцинства да учат в масови училища, или осигуряване на технически помощни средства, даващи възможност на възрастните с увреждания да работят в обща среда. Мерките за защита трябва да обхващат и семействата на ползвателите. Например, родителите не трябва да бъдат лишавани от семейни добавки и подкрепящи услуги поради факта, че нямат брак или защото са самотни родители или живеят с партньори от същия пол.

Местните власти и НПО, предоставящи услуги на споменатите по-горе групи, трябва да популяризират ползите от достъпните за всички масови услуги. Този подход насърчава взаимното разбирателство и толерантността между групите, тъй като например обектите, достъпни за хората с увреждания, се ползват и от възрастни хора и семейства с малки деца.

Също толкова важно е хората да не бъдат лишавани поради увреждане или възраст от своите граждански и политически права като правото да се гласува, да се сключва брак или да се отглеждат деца. Когато изграждат общности за всички, държавите трябва да се стремят да премахват бариерите пред участието във всички аспекти на живота.

3. ДЕЕСПОСОБНОСТ И НАСТОЙНИЧЕСТВО

Има данни, че около един милион възрастни в Европа – предимно хора с интелектуални увреждания и/или психични проблеми – са поставени под някаква форма на настойничество.¹⁹⁴ Техните настойници са или роднини, или държавни служители (например, директори на институции, други служители в сферата на социалното подпомагане или кметове на общини). Поставените под настойничество са

¹⁹⁴ Обикновено настойничеството се учредява от съда при установяване на пълна недееспособност на лицето, а попечителството – при частична недееспособност. Настойникът има правомощия да упражнява всички права и задължения от името на лицето.

лишени от почти всички граждански права и имат нужда от настойник, който да взема законово ефективни решения от тяхно име в повечето сфери на живота.¹⁹⁵

Между настойничеството и институционализацията има тясна връзка, тъй като много хора в работоспособна възраст се настаняват в институции или болници за дългосрочна грижа от техните законни настойници против волята им или при липса на информирано съгласие. Освен това изследванията показват, че настойничеството понякога се използва от семейства, целящи да се „отърват“ от нежеланите си членове с психични проблеми, настанявайки ги в институции.¹⁹⁶

Фактът, че хората, поставени под настойничество, не са в състояние да вземат каквито и да било по-важни житейски решения – например, къде, как и с кого да живеят – прави такава система несъвместима с правото на живот в общността. Настаняването на хора в институции от техни настойници се критикува и от Европейския съд за правата на човека, който постановява в неотдавнашно дело, че системите за грижа трябва да отдават по-голямо значение на собствените решения на лицата, поставени под настойничество.¹⁹⁷

Настойничеството е източник на сериозни проблеми и за децата в институциите. Местните власти в някои държави изпълняват функцията на законен настойник на детето и освен това вземат решения за разпределяне на средствата за социални услуги. Това може да доведе до конфликт на интереси, в резултат на което децата се настаняват в институции извън общината, които се финансират от националния, а не от общинския бюджет. В редица страни ролята на законния настойник не е достатъчно обезпечена с ресурси, които да гарантират, че настойникът е в състояние да действа във висшите интереси на детето.¹⁹⁸

Следователно част от прехода към услуги в общността трябва да бъде извършването на преглед на законодателството в сферата на дееспособността и отмяната на настойничеството. Вместо настойничество, държавите следва да приемат закони, които осигуряват подкрепа на индивидите при вземането на решения. Такава мярка е в съответствие с разпоредбите на член 12 от КПХУ и на ЕКЗПЧОС.

4. ПРИНУДИТЕЛНО НАСТАНЯВАНЕ И ЛЕЧЕНИЕ

Принудителното настаняване и лечение засягат най-вече хората с психични проблеми, които могат да бъдат настанявани в психиатрични болници, връзвани, принуждавани да вземат лекарства или подлагани на други медицински процедури против волята им. По данни на Ментал Хелт Юрп повечето от хората с увреждания, живеещи в институции, получават антипсихотични лекарства, независимо от наличието или липсата на психиатрична диагноза и често без тяхно съгласие.¹⁹⁹ Има

¹⁹⁵ Council of Europe, Commissioner for Human Rights, *Who Gets to Decide? Right to Legal Capacity for Persons with Intellectual and Psychosocial Disabilities*, CommDH/IssuePaper(2012a)2, алинея 2.1.

¹⁹⁶ MDAC-Shine (2011) *Out of Sight – Human Rights in Psychiatric Institutions and Social Care Homes in Croatia*. Budapest-Zagreb. Документът е достъпен на адрес http://www.mdac.info/sites/mdac.info/files/croatiareport2011_en.pdf.

¹⁹⁷ Станев срещу България, 36760/06 (2012) ECHR 46, (2012) MHLO 1.

¹⁹⁸ Непубликувано изследване на Лумос.

¹⁹⁹ Информация, събрана от Ментал Хелт Юрп по време на посещение в Унгария през 2011 г.

доказателства и за други институции за деца и възрастни с увреждания, в които се използват психотропни лекарства с цел контролиране на поведението при отсъствие на психиатрична диагноза и на редовно наблюдение на приема на лекарства.²⁰⁰

В Зелена книга на Европейската комисия от 2005 г. се подчертава, че принудителното настаняване и лечение „сериозно нарушава” правата на пациентите и трябва да се прилага само като крайна мярка, след като бъдат изчерпани по-малко ограничаващите свободата алтернативи. Съответно, страните трябва да гарантират, че техните правни рамки в тази сфера не ограничават възможностите на хората с психични проблеми да живеят в общността.²⁰¹

Наръчник за парламентаристи по Конвенцията за правата на хората с увреждания и Факултативния протокол към нея и заключителни наблюдения на Комитета по правата на хората с увреждания

„Държавите трябва да направят внимателен преглед на своите закони и тяхното действие, особено в области, свързани с лишаване от свобода на хората с увреждания, включително на хората с интелектуални и умствени увреждания. Например, държавите трябва да се съобразят с разпоредбите на конвенцията за подпомагане на независимия живот в общността вместо принудително институционализиране или принудително медицинско лечение и трябва да гарантират, че са налице съответните закони и че има процедури за наблюдение на тяхното изпълнение, за разследване на случаите на злоупотреба и за налагане на наказания, когато това е необходимо (член 16(a)).”²⁰²

Освен това в своите заключителни наблюдения Комитетът по правата на хората с увреждания препоръчва на държавите да „преразгледат [...] онези свои закони, които допускат лишаване от свобода на основата на увреждане, включително умствено, психо-социално или интелектуално увреждане; да отменят разпоредбите, разрешаващи принудително задържане на основата на привидно или диагностицирано увреждане; и да приемат мерки, гарантиращи, че здравните услуги, включително всички психично-здравни услуги, се предоставят на основата на информирано съгласие от страна на засегнатото лице.”²⁰³

5. ПРЕДОСТАВЯНЕ НА УСЛУГИ В ОБЩНОСТТА

Заедно с развиването на услуги в общността, държавите трябва да изградят и правната рамка, която ще регулира предоставянето и финансирането на услугите, както и достъпа до тях. Това е важно, за да се гарантира устойчивостта на услугите след изпълнението на плана или стратегията за деинституционализация.

5.1. Финансиране на услугите

²⁰⁰ Непубликувано изследване на Лумос.

²⁰¹ European Union Agency for Fundamental Rights, *op. cit.* (2012).

²⁰² United Nations (2007) *From Exclusion to Equality: Realizing the Rights of Persons with Disabilities – Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol*, Geneva, <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=242>, стр. 70.

²⁰³ Заключителни наблюдения на Комитета за правата на хората с увреждания относно Испания, алинея 36, достъпни на адрес <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/Session6.aspx>.

Мораториумът върху изграждането на нови институции, който може да бъде включен в националната стратегия за деинституционализация, трябва да забранява използването на каквито и да било публични средства за тази цел. Забраната трябва да обхваща и проекти за основен ремонт на съществуващите институции (освен в случаите, когато подобни мерки са животоспасяващи), тъй като това би затруднило обосноваването на нуждата от спешно закриване на институциите.

Забраната за публично финансиране на изграждането на нови институции трябва да обхваща и европейските механизми за финансиране, особено структурните фондове и Инструмента за предприсъединителна помощ (ИПП). Предложеният регламент за структурните фондове на ЕС за периода 2014 – 2020 г. вече подкрепя инвестициите в услуги в общността като алтернатива на институционалната грижа. Това е обяснено по-подробно в Наръчника, който придружава настоящите Насоки.

5.2. Отговорности на местно ниво

Важно е всички съответни агенции на местно ниво да поемат отговорност за осигуряването на услуги за всички нуждаещи се местни жители.²⁰⁴ Когато хората се местят от една община в друга (например, напускат институцията и завръщайки се в родния си град), сътрудничеството между местните власти е от първостепенно значение. То е необходимо, за да се избегнат ситуации, при които местните власти в едната община оттеглят своята подкрепа, преди местните власти в другата да са поели отговорността за подпомагането, което води до изпадане на нуждаещите се от системата за предоставяне на услуги.²⁰⁵

5.3. Подкрепа за НПО, предоставящи услуги

Независимо че осигуряването на услуги в общността за нуждаещите се е отговорност на държавата, НПО трябва да бъдат насърчавани да предоставят висококачествени услуги. Държавата трябва да създаде разпоредби, които позволяват предоставянето на услуги да се възлага на НПО. В страните, в които висококачествените услуги в общността са слабо развити, неправителствените организации често са източник на новаторски практики и са добре информирани за местните потребности.

Не е добре НПО, предоставящи услуги в общността, да разчитат на финансиране, затрудняващо осигуряването на услуги в дългосрочен план – това може да доведе до внезапно прекъсване на услугите, което сериозно влошава положението на ползвателите им. В резултат те могат да бъдат настанени в институции или повторно институционализирани.

Освен да улеснява възлагането на услуги на НПО, държавата трябва да създава и разпоредби, гарантиращи качеството на услугите, като регистрационни режими при предоставянето на определени услуги, съчетани с механизми за отчетност и контрол. Препоръчително е услугите, предоставяни от НПО, да се финансират след сключване

²⁰⁴

Деинституционализация и живот в общността, стр. 101.

²⁰⁵

Mulheir, G. & Browne, K., *op. cit.*, стр. 133.

на ясни договори или споразумения за финансова помощ, уточняващи какви услуги ще се предоставят и на каква цена. Това трябва да се прави след оценка на потребностите, извършвана съвместно от НПО и властите, която да гарантира съобразяване с принципите на личностно-центрираните услуги в общността. Така ще се избегнат ситуации, в които доставчици на институционална грижа се регистрират като НПО, за да привлекат финансиране и да избегнат наблюдението и контрола.

Лично свидетелство 3: Подкрепа за НПО, предоставящи услуги

„Освен че пречи на НПО да гарантират устойчива подкрепа в общността за уязвимите хора, краткосрочното финансиране води и до инвестирането на огромни количества от време и енергия в набиране на средства и отчитане пред донорите, което отклонява вниманието от предоставянето на услуги. Някои от най-добрите практики в множество сектори идват от НПО, които са успели да се специализират в определена област и да усъвършенстват съответните знания и умения. Правителствата трябва да използват тези ресурси и да създават среда, в която подкрепата и дългосрочното финансиране се насочват към организации, способни да осигуряват качество и резултати. Това в крайна сметка ще подпомогне ползвателите и ще ускори изпълнението на стратегията за деинституционализация. Необходимо е и въвеждането на системи за контрол на качеството на услугите, предоставяни както от държавата, така и от НПО.“²⁰⁶

5.4. Разпоредби за здравословни и безопасни условия

Разпоредбите за здравословни и безопасни условия, които често се прилагат в институциите, могат да възпрепятстват предоставянето на услуги в общността. Такива разпоредби се фокусират върху ограничаване на риска при възможно най-лошия сценарий и се прилагат във всички случаи, без оглед на индивидуалните способности или потребностите от подкрепа. Предпочитан подход в някои страни е управлението на риска да се включи като неразделна част от личностно-центрираното планиране. При него ползвателите и, когато е уместно, техните семейства набеязват възможни рискове и разработват стратегии за справяне с тях и резервни планове в случай на неуспех.²⁰⁷

Литература

Council of Europe, Commissioner for Human Rights, *Who Gets to Decide? Right to Legal Capacity for Persons with Intellectual and Psychosocial Disabilities*, CommDH/IssuePaper(2012)2.

Parker, C. (2011) *A Community for All: Implementing Article 19, A Guide for Monitoring Progress on the Implementation of Article 19 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Open Society Public Health Program, Open Society Foundations.

²⁰⁶

²⁰⁷

Цитат от организация член на Юрочайлд.
Power, *op. cit.*, стр. 33.

United Nations (2007) *From Exclusion to Equality: Realizing the Rights of Persons with Disabilities – Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol*. Geneva.

Глава 5: Развиване на набор от услуги в общността

В тази глава се разглеждат различни видове услуги в общността за семейства и деца, както и за хора в трудоспособна възраст и възрастни хора. Набляга се на нуждата от стратегии за предотвратяване на отделянето от семейството, за реинтеграция в семейството и за развиване на висококачествени алтернативни услуги от семеен тип. Освен това се подчертава значението на услугите в общността за независимия живот и осигуряването на условия, които позволяват на ползвателите да избират и да имат по-голям контрол върху живота си. Въвличането на ползвателите и семействата в развиването и предоставянето на тези услуги трябва да се разглежда като приоритет.

Задължения по Конвенцията за правата на хората с увреждания на ООН

Член 19 от КПХУ определя мерки, които трябва да се предприемат от държавите – страни по конвенцията, за да се гарантира, че хората с увреждания са в състояние да „живеят в общността, с възможности за избор, каквито имат всички останали граждани“. Тези мерки включват подкрепа за хората с увреждания да избират, равноправно с всички останали, къде и с кого да живеят, без да бъдат задължавани да живеят при определени условия. Освен това член 19 задължава държавите да осигуряват достъп на хората с увреждания до „набор от услуги в дома, в социални заведения и услуги за подкрепа в общността, в това число и достъп до лична помощ“. Ясно е, че това изключва институционалната грижа, защото предоставяните услуги трябва да осигуряват „подкрепа на ежедневието и участие в живота на общността“ на хората с увреждания и да предотвратят „тяхната изолация и сегрегация“ от общността. И накрая, държавите се задължават да гарантират, че хората с увреждания имат достъп до масови услуги „по начин, съобразен с техните нужди“. При планиране на услугите е важно член 19 да се разглежда във връзка с други разпоредби на КПХУ като член 26 (Абилитация и рехабилитация), член 27 (Работа и заетост), член 24 (Образование), член 25 (Здравеопазване) и др.

Задължения по Конвенцията за правата на детето на ООН

Според КПД децата имат право, доколкото е възможно, да познават и да бъдат отглеждани от своите родители (член 7). Детето не трябва да се разделя от родителите си против волята им, освен когато това е необходимо за защита на висшите интереси на детето. Държавата е длъжна за осигури подкрепа на родителите за осъществяване на техните родителски отговорности (член 18), а ако родителите не са в състояние да се грижат за децата си, децата имат право на заместваща семейна грижа (член 20). Децата с увреждания също имат право на „ефективен достъп и получаване на образование, обучение, здравни грижи, рехабилитация, подготовка за трудова дейност“ (член 23).

1. ПРИНЦИПИ

Преди да се развият услуги, е важно да се постигне добро разбиране на модела на предоставяне на услуги и на принципите, които го ръководят, с оглед зачитане на

правата на всички ползватели на услуги. Налице е все по-категоричен международен консенсус²⁰⁸ по редица принципи за предоставяне на социални услуги, които са приложими независимо от вида на услугите (включително и по отношение на резидентните услуги).

1.1. Пълноценно участие в живота на общността

Услугите трябва да помагат на ползвателите и техните семейства да участват в живота на общността наравно с всички останали. Понякога принципът за живот в общността се разбира твърде тясно като физическо настаняване в общността. Това може да доведе до модел на предоставяне на услуги, който продължава изолирането на ползвателите от общността, фокусирайки се например върху развиването на резидентни услуги (като „групови домове“) като основна алтернатива на системата на институционална грижа. Вместо това е необходимо развиването на широк набор от услуги, които премахват бариерите пред участието и осигуряват достъп до масовите услуги, подпомагайки социалното приобщаване. При децата това означава, наред с всичко останало, възможност за посещаване на масови детски градини и училища и участие в спортни дейности; при възрастните примерите включват достъп до продължаващо образование и възможности за пълноценна заетост.

1.2. Избор и контрол

Този принцип предполага отказ от възприемането на хората, ползващи услугите, като „обекти на грижа“ и на професионалистите като „експерти“ по грижата. Той признава правото на индивидите и семействата да вземат решения за собствения си живот и да упражняват контрол върху подкрепата, която получават. Децата също трябва да бъдат насърчавани и подкрепяни да изразяват мненията и предпочитанията си – техните възгледи трябва да се признават и отчитат, когато се вземат решения, които ги засягат. Необходимо е да се осигури достъп до информация, консултации и застъпничество, за да могат хората да правят информирани избори за подкрепата и, когато е приложимо, за лечението, от което имат нужда.

1.3. Личностно-центрирана подкрепа

При традиционния подход подкрепата е центрирана върху услугата – тоест, целта е човекът да се нагоди към предварително установения механизъм за предоставяне на услуги. Вместо това е необходимо потребностите и предпочитанията на възрастния и детето да се поставят в центъра и подкрепата да се нагоди към тяхната индивидуална ситуация, като се осигурят възможности за личен избор. Това означава и че ползвателите и семействата трябва да бъдат активно въвлечени в планирането и оценката на услугите.

1.4. Непрекъснатост на услугите

²⁰⁸ Виж например Social Protection Committee (2010) *A voluntary European quality framework for social services*, SPC/2010/10/8, окончателен вариант; Mansell, J. & Beadle-Brown, J. (2009) 'Dispersed or clustered housing for adults with intellectual disability: A systematic review', *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(4): 313-323; Carr, S., *op cit.*; Health Service Executive, *op. cit.*; Power, A., *op. cit.*; и Доклад на Специалната експертна група.

Подкрепата трябва да се осигурява, докато има потребност от нея, и да се променя в зависимост от промяната на нуждите и предпочитанията на ползвателите. Това е важно и когато става дума за деца и младежи, напускащи институциите. Те трябва да получават подкрепа за целия период, необходим за осъществяване на прехода към независим живот.²⁰⁹

1.5. Разделяне на жилищното настаняване и подкрепата

Видът и нивото на подкрепа, получавана от хората, не трябва да се определят от тяхното местоживееене, а от потребностите и изискванията им. Подкрепата трябва да следва човека, независимо къде живее – дори високи нива на подкрепа могат да се осигурят в обичайното жилище. Този принцип гарантира, че хората няма да загубят своята подкрепа, ако решат да сменят местоживееенето си, независимо от причините за това.

1.6. Разпръснати в общността, а не съсредоточени на едно място жилища

„Разпръснатите в общността жилища” са „апартаменти и къщи от същия вид и размер като тези, в които живеят болшинството хора, разпръснати из кварталите, сред останалата част от населението”²¹⁰. Съсредоточените на едно място жилища означават „комплекси от къщи, изградени на специален терен, или жилища за хора с увреждания (или възрастни хора), които са съсредоточени в специални жилищни комплекси или са разположени на определени улици”²¹¹. Доказано е, че подходът на разпръснатите жилища осигурява по-качествени резултати за живущите. Установените недостатъци при съсредоточаването на жилищата на едно място включват:

- ограничен размер на жилището;
- трудности при създаването на домашна атмосфера;
- по-голяма натовареност на персонала;
- по-честа употреба на антипсихотични медикаменти и антидепресанти;
- ограничен избор;
- и по-малко възможности за социални контакти.

Изключения от този принцип са някои ситуации, при които хората избират да живеят комунално в селски общности, включващи смесено население от хора със и без увреждания.

2. ПРЕВЕНЦИЯ НА ИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЯТА

2.1. Нуждата от превенция и значението на семействата

²⁰⁹ Относно хората, напускащи институциите, виж Насоките за алтернативна грижа за деца на ООН, ал. 131-136.

²¹⁰ Health Service Executive, *op. cit.*, стр. 72.

²¹¹ Пак там.

Цялостната реформа на системата на социално подпомагане, насочена към намаляване на институционалната и резидентната грижа и предоставяне на услуги в семейството и общността, изисква приоритетно реализиране на ефективни мерки за превенция. Ако не се адресират по подходящ начин първопричините за институционализацията и ако механизмите за предотвратяване на настаняването в институции останат неефективни, усилията за премахване на институционалната грижа най-вероятно ще бъдат неуспешни, тъй като местата, освобождавани от напускащите институциите, бързо ще бъдат попълвани от новонастанени хора.

Трябва да се отбележи, че в контекста на услугите за деца превенцията включва не само мерки за намаляване на приема на деца в резидентни институции, но също и мерки за предотвратяване на отделянето на децата от техните биологични семейства. По този начин се ограничава нуждата от формална грижа като цяло. Основният принцип е, че семейството е най-подходящата среда за оцеляване, закрила и развитие на детето, както и че родителите носят главната отговорност за отглеждането на своите деца.²¹² По принцип всички деца, включително децата с увреждания, получават най-добра грижа и възпитание в своите семейства, стига членовете на семействата да имат достъп до подходяща подкрепа за изпълнение на своите родителски задължения.

Стратегиите за превенция (виж по-долу) трябва да се стремят да подпомагат индивидите и семействата и да избягват да ги обвиняват за това, че са бедни, или да ги стигматизират заради техния произход, нетрадиционна семейна структура, обичаи и начини на живот.

Тревожен е фактът, че бедността все още се използва като основание за отделяне на децата от техните семейства – Насоките на ООН изрично препоръчват това да не се прави.²¹³ Решението за отделяне на детето от семейството му, основаващо се единствено на съображения относно материалните условия или етническия произход на родителите, възпроизвежда така наречената „нагласа на спасителя“ – вярването, че децата получават по-добра грижа и имат по-добри житейски шансове, ако се отглеждат извън („спасяват от“) техните семейства²¹⁴, което отразява съществуващите социални стереотипи и предразсъдъци към хора и групи, различаващи се от по-голямата част от населението.

2.2. Злоупотреба / занемаряване в семейството

Изключение от принципа, че семейството е най-подходящата среда за детето, са ситуациите, в които действията или бездействието на членовете на семейството създават риск от сериозни вреди в резултат на злоупотреба или занемаряване. В такива случаи прибягването до алтернативна грижа често е във висшите интереси на детето. Въсъщност, алтернативната грижа понякога е абсолютно необходима, за да се защити детето. Решението за най-подходящото действие трябва да се вземе след консултация с детето (когато възрастта и способностите му да разбира позволяват), а

²¹² Конвенция за правата на детето на ООН.

²¹³ Насоки за алтернативна грижа за деца на ООН, ал. 14.

²¹⁴ Fox-Harding (1997), цитиран в Bilson, A. & Cox, P. (2007) 'Caring about Poverty', *Journal of Children and Poverty*, 13 (1): 37-55.

настаняването в резидентна грижа трябва да се разглежда като крайна мярка и да се съпътства от индивидуален план за грижа. Когато е възможно, трябва да се положат усилия за рехабилитация на родителите с цел връщане на детето в семейството. Следователно работата по предотвратяване на отделянето на детето от неговите родители трябва да включва както предоставяне на подкрепа за семействата, така и осигуряване на подходяща грижа и закрила за уязвимите деца.²¹⁵

2.3. Възрастни хора

При възрастните хора въпросът за институционализацията и деинституционализацията в повечето случаи е много специфичен, тъй като те обикновено се настаняват в институции на един все по-късен етап от техния живот. Следователно в този случай предварителното планиране на грижата и осигуряването на грижа в края на живота трябва да се фокусират върху превенцията на институционализацията, вместо върху въвеждане на трайни промени в условията на живот и грижа.

Интегрирането на превенцията и рехабилитацията в дългосрочната грижа за възрастните хора на национално, системно ниво е от решаващо значение и е все по-широко застъпено в страните от ЕС. Това означава да се „помага на възрастните хора да останат здрави, независими и социално приобщени по-дълго време и да се връщат към тези състояния по най-пълноценен начин след периоди на болнично лечение“²¹⁶. Първи стъпки в тази посока са инициативи като национални кампании за повишаване на информираността и предоставяне на мултидисциплинарни услуги за превенция и рехабилитация в общността.

3. МЕРКИ В СТРАТЕГИЯТА ЗА ПРЕВЕНЦИЯ

Като цяло, ефективната стратегия за превенция трябва да съчетава разнообразни мерки в различни сфери, като:

- **Универсален достъп:** Като по-обща мярка за превенция (първична превенция) е необходимо да се осигури универсален достъп до здравеопазване, заетост, образование, жилища, информация и комуникации.²¹⁷
- **Реформи в съответните системи:** Една цялостна стратегия трябва да включва и реформиране на системите на здравеопазване, социално подпомагане и закрила на детето. Причината е, че те могат да допринасят за институционализацията чрез неспособността си да предотвратяват настаняването в институции или чрез активно насърчаване на институционализацията (виж Глава 3). Такива реформи включват:

²¹⁵ Насоки за алтернативна грижа за деца на ООН, ал. 8.

²¹⁶ Kümpers, S., Allen, K., Campbell, L., Dieterich, A., Glasby, J., Kagialaris, G., Mastroiannakis, T., Pokrajac, T., Ruppe, G., Turk, E., van der Veen, R. & Wagner, L. (2010) *Prevention and Rehabilitation within Long-Term Care across Europe - European Overview Paper*. Berlin/Vienna: Social Science Research Centre/European Centre for Social Welfare. Policy and Research, стр. 21. Документът е достъпен на адрес http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP3_Overview_FINAL_04_11.pdf.

²¹⁷ UNICEF (2012) *op. cit.*

- въвеждане на модерни подходи за социална работа;
 - обучение и повишаване на квалификацията на персонала, насочени към преодоляване на стигматизирането и негативните нагласи;
 - обучение за овладяване на практически умения в определени сфери;
 - и укрепване на механизмите, предотвратяващи настаняването²¹⁸, с цел ограничаване на броя на настанените, като вместо това децата, възрастните, семействата и полагащите грижи се насочват към подходящи услуги или системи за предоставяне на грижа²¹⁹.
- **Услуги в общността:** Освен това е необходимо да се развият разнообразни услуги в общността, подкрепящи децата, хората в трудоспособна възраст, възрастните хора и семействата, които са в най-голям риск.
 - **Финансова подкрепа:** Осигуряването на финансова и материална подкрепа трябва да се включи като мярка за справяне с бедността, която е сред основните причини за институционализация и отделяне от семейството.
 - **Дейности за повишаване на информираността:** Дейностите за повишаване на информираността ще популяризират сред по-широката общественост принципите и мерките, включени в реформата.

Основна насока 7: Примери за услуги, предотвратяващи отделянето от семейството

- **Семейно планиране:** Обучението в методи за семейно планиране може да помогне за предотвратяване на нежелана бременност.
- **Пренатална грижа:** Консултации и съвети по въпроси, свързани с бременността (например, здравни грижи, хранене, физическа активност); основни умения за полагане на грижи за новороденото; подкрепа в случаите, когато е установено увреждане или вродена аномалия преди раждането.
- **Подкрепа в родилните отделения:** Подкрепа, предоставяна от социален работник или медицински специалист на майката през първите дни след раждането (например, относно кърменето, изграждането на привързаност между майката и бебето, изграждането на подкрепяща среда в семейството, осигуряването на последваща подкрепа), възможност бебето да остане при майката по време на престоя в болницата; подкрепа за родители на дете, родено с увреждане, включително съвет и насочване към други подходящи услуги и групи за подкрепа.
- **Звено „Майка и бебе“:** Осигурява временно настаняване за бъдещи майки и за майки с бебета, които са в риск от разделяне от децата си. По време на престоя майките получават подкрепа с грижата за децата си и овладяват

²¹⁸ Ефективното затваряне на входа към институциите изисква да се определи орган, който да отговаря за индивидуалните оценки, вземането на решение и насочването към подходящи услуги, предоставянето или делегирането на услугите, документирането на напредъка и прегледа на плановете за работа с децата. Необходимо е да се въведат и информационни системи за наблюдение и оценка на мерките и резултатите от тях.

²¹⁹ За повече информация относно затварянето на входа към институциите виж UNICEF (2012) *op. cit.* и Bilson & Hardwin (2003) *Gatekeeping services for vulnerable children and adults. A concept paper.*

родителски и домакински умения.

- **Приемна грижа за родители с деца:** Настаняване на родителя и неговото бебе или малко дете в приемно семейство, което дава съвети за изпълнение на родителските задължения и подкрепя осъществяването на родителските задачи. Когато майката е много млада, приемното семейство полага родителски грижи и за нея, отчитайки, че тя също е още дете и има своите собствени детски потребности.

4. РАЗВИВАНЕ НА УСЛУГИ В ОБЩНОСТТА

По-долу са дадени примери за услуги в общността, които могат да бъдат развити като част от цялостна стратегия за превенция на отделянето от семейството и институционализацията. Те могат да подкрепят и реинтеграцията и връщането в общността. Списъкът с услуги не е изчерпателен – всяка държава трябва да развие набор от услуги, съответстващи на месните потребности.

Развиването на нови услуги трябва да се основава на анализ на ситуацията (Глава 2) и да бъде свързано с индивидуална оценка и самооценка (Глава 7). Ползвателите, хората, които ги подкрепят, семействата и полагащите грижи трябва да бъдат активно въввлечени в развиването, предоставянето, наблюдението и оценката на услугите.

4.1. Значение на интегрирането в общ контекст

Приоритетите и потребностите на децата и семействата, хората с увреждания, хората с психични проблеми и възрастните хора трябва да бъдат интегрирани във всички политики и мерки.

Основна насока 8: Понятието „разумни улеснения“

Както Конвенцията за правата на хората с увреждания на ООН, така и Директивата на ЕС за равно третиране в областта на заетостта и професиите²²⁰ използват понятието „разумни улеснения“²²¹. Според член 5 от КПХУ (Равенство и забрана на дискриминация): „С оглед осигуряването на равнопоставеност и премахването на всякаква дискриминация държавите – страни по конвенцията, предприемат всички необходими стъпки, за да осигурят разумни улеснения на хората с увреждания.“ Понятието „разумни улеснения“ е определено в член 2 от КПХУ като „всякакви необходими и подходящи модификации и приспособления, които не водят до непропорционално или неоправдано обременяване на околните [...], за да се осигури на човека с увреждане признаването или упражняването на всички права и основни свободи наравно с всички останали.“ За да се гарантира, че хората с увреждания в ЕС имат достъп до заетост в обща среда, работодателите се задължават да предприемат действия като „адаптиране на сградите, оборудването, работното време, разпределянето на задачите, осигуряване на обучение и средства за интеграция“.

²²⁰ Директива 2000/78/ЕО.

²²¹ На английски – „reasonable accommodation“. Българският превод на КПХУ използва термина „разумни улеснения“, а българският превод на Директива 2000/78/ЕО – „подходящо настаняване“. Тук се придържаме към превода на КПХУ, обн. ДВ. бр. 37 от 15 Май 2012 г. – Б. пр.

Това задължение обаче не е безусловно и се налага с уговорката, че улесненията не създават „непропорционална тежест“ за работодателя.

4.2. Интегриране на услугите

В случаите, в които услугите се предоставят от различни доставчици (държавни, частни или неправителствени организации) или в различни сектори (например, жилищно настаняване, здравеопазване, заетост, образование), добрата координация е от решаващо значение. Понятието „интеграция на услугите“ е обобщаващо и включва „набор от подходи или методи за постигане на по-добра ефективност и координация между различни услуги с цел осигуряване на по-добри резултати за ползвателите“²²². Като примери за подходи към интегрирането могат да бъдат дадени координацията на услугите, сътрудничеството, партньорството, съдействието и съвместната работа. Приема се, че интегрирането на услугите е в интерес на ползвателите, тъй като води до по-добри резултати, особено за хората с множество и комплексни потребности, на които се налага да контактуват с различни структури. Освен това интегрирането на услугите увеличава възможностите за справяне със социалното изключване и може да бъде икономически ефективно.

4.3. Примери за услуги в общността

4.3.1. Лична помощ

Личната помощ е една от най-важните услуги за независим живот на децата и възрастните с увреждания. За да могат ползвателите да имат пълен контрол върху помощта (тоест, да могат сами да наемат и обучават своите асистенти и да избират кога, как и какъв вид помощ да получават), услугата трябва да съдържа следните три основни елемента:²²³

- самооценка на потребностите;
- парична подкрепа, предоставяна директно на ползвателя за закупуване на услугата от доставчик и/или за самостоятелно организиране на услугата;
- и взаимопомощ между ползвателите.

Паричните средства, предоставяни на ползвателя, трябва да покриват всички разходи по услугата и да се осигуряват от един централен източник на финансиране. Всички групи ползватели трябва да имат достъп до услугата. Хората с интелектуални увреждания и децата могат да използват съдействието на трети човек или организация, която да поеме отговорностите по наемането на асистентите и управлението на тяхната работа.

²²² Munday, B. (2007) *Integrated Social Services in Europe*. Council of Europe, стр. 11. Документът е достъпен на адрес [http://www.coe.int/t/dg3/socialpolicies/socialrights/source/Publication_Integrated%20social%20services%20in%20Europe%20E%20\(2\).pdf](http://www.coe.int/t/dg3/socialpolicies/socialrights/source/Publication_Integrated%20social%20services%20in%20Europe%20E%20(2).pdf).

²²³ По Ratzka, A. (2004) *Model Personal Assistance Policy*, Sweden: Independent Living Institute. Документът е достъпен на адрес <http://www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.pdf>.

Личната помощ не трябва да се бърка с домашния патронаж или осигуряването на услуги по домовете (виж по-долу), при които ползвателят има по-малко контрол върху организирането на подкрепата. **[Всички групи ползватели]**

Казус 17: Модел на ЯГ (JAG) – лична помощ за себеутвърждаване

В Швеция човек получава финансиране за определен брой часове лична помощ на година от Националната осигурителна агенция, след което ползвателят може да избере дали да закупи услугата от държавата, от кооператив или сам да организира нейното предоставяне.

Асоциация ЯГ (JAG Association) е шведска нестопанска организация на хора с интелектуални увреждания, която е създавала кооператив на ползватели за предоставяне на лична помощ на членовете на асоциацията, които желаят. Изборът и контролът на ползвателите върху помощта е гарантиран чрез система за подкрепено вземане на решения.

Всеки ползвател има свой законен пълномощник (личен представител), който подкрепя ползвателя при:

- кандидатстване за лична помощ и избор на доставчик на услугата;
- избор на гарант на услугата;
- и осигуряване на условия за предоставяне на личната помощ по начин, зачитащ човека с увреждане, което включва зачитане на неговата или нейната лична неприкосновеност и наблюдение на услугата с оглед спазване на стандартите, договорени с човека с увреждане.

Освен това всеки ползвател има гарант на услугата, който осигурява подкрепа с наемането и контрола на асистентите и следи за спазване на стандартите за безопасност, качество и непрекъснатост на използваната услуга. Гарантът на услугата следи за постоянното наличие на персонал, а в спешни случаи трябва да е в състояние самият той да предоставя лична помощ.²²⁴

4.3.2. Адаптиране на жилището

Недостъпните жилища оказват негативно влияние върху качеството на живот на децата и хората с увреждания в трудоспособна възраст, както и на възрастните хора, семействата и полагащите грижи. Множество хора с увреждания и възрастни хора са принудени да напускат жилищата си и да се местят в резидентни институции, защото домовете им са недостъпни, опасни или неподходящо адаптирани към техните потребности. Изследванията показват например, че болшинството от възрастните хора предпочитат да останат в собствените си жилища, вместо да се местят в

²²⁴ За повече информация виж JAG, ENIL (2011) *The “JAG model”: Personal assistance with self-determination*, JAG Association.

старчески домове или в друг вид резидентни институции.²²⁵ Осигуряването на средства за адаптиране и ремонт с цел подобряване на достъпността, удобството или безопасността на къщата или апартамента има важна роля за подпомагане на хората да останат в собствения си дом и да избегнат институционализацията. [Всички групи ползватели]

4.3.3. Технически помощни средства

Понятието „технически помощни средства“ означава различни технологии и услуги, подпомагащи или улесняващи извършването на определени дейности от ползвателите или повишаващи тяхната безопасност.²²⁶ Примерите включват допълващи комуникационни устройства, системи за напомняне, софтуер за разпознаване на реч и лични системи за известяване при спешност. Тези технологии са най-ефективни, когато са съобразени с предпочитанията на ползвателя и отчитат особеностите на средата, в която ще бъдат използвани или инсталирани. Техническите помощни средства като инвалидни колички и патерици имат решаваща роля за подпомагането на живота в общността на хората с увреждания, включително децата с увреждания и възрастните хора. Огромният напредък в развитието на електронните устройства и информационните системи (интелигентни домове) е предпоставка за осигуряване на ефективна подкрепа за независим живот на хората с влошаващо се здраве или увеличаваща се уязвимост. Технологиите предотвратяват паданията и занемаряването, осигурявайки възможност на възрастните граждани да живеят и да се социализират в условия на максимална автономия, безопасност, сигурност и зачитане на личното достойнство. [Всички групи ползватели]

4.3.4. Взаимопомощ и взаимно консултиране

Взаимопомощта и взаимното консултиране помагат на хората с увреждания, младежите, напускащи институциите или започващи да живеят независимо, семействата в риск или онези, които се събират отново с децата си, да добият увереност и самочувствие в усилията за ориентиране в културната и институционалната среда. Такава подкрепа не трябва да се предоставя от професионалисти, а отношенията между консултант и клиент (които са „връстници“) трябва да са равнопоставени и да се основават на споделяне на опит и предоставяне на подкрепа за постигане на автономия и независимост. Взаимопомощта е от решаващо значение за хората, свикнали да живеят в институции, които не разполагат със знания и умения за справяне в обща среда. [Всички групи ползватели]

4.3.5. Индивидуално застъпничество

Застъпничеството може да се предоставя от обучен човек (на доброволен или платен принцип) или от организация, представляваща или подкрепяща дадена група ползватели, но често се извършва и от приятел или роднина, от друг човек със сходен

²²⁵ Moriarty, J. (2005) *Update for SCIE best practice guide on assessing the mental health needs of older people*. London: King's College London. Документът е достъпен на адрес <http://www.scie.org.uk/publications/guides/guide03/files/research.pdf>.

²²⁶ Cowan, D. & Turner-Smith, A. (1999) 'The role of assistive technology in alternative models of care for older people', *Royal Commission on Long Term Care, Research Volume 2, Appendix 4*, Stationery Office, London, стр. 325-46.

опит или от самия ползвател (самозастъпничество – виж Глава 8). Професионалното застъпничество означава „осигуряване на обучен човек, който разбира потребностите и желанията на клиента и на тази основа съветва, подпомага и подкрепя клиента при вземането на решения или претендирането за определено право и който преговаря от името на клиента или защитава неговите интереси, когато това е необходимо”²²⁷.

[Всички групи ползватели]

4.3.6. Кризисни интервенции и спешна помощ

Това са различни мерки, чиято цел е да подкрепят индивидите или семействата да се справят с трудни ситуации с негативен ефект върху тяхното благосъстояние.

Примерите включват индивидуално и семейно консултиране, екипи за справяне с кризи (които осигуряват интензивна и навременна подкрепа на хора в общността, преживяващи психични кризи) и екипи за спешна приемна грижа, в които могат да бъдат краткосрочно настанени деца в риск от занемаряване или злоупотреба. [Всички групи ползватели]

Казус 18: Пример за кризисна услуга²²⁸

Институтът за психично здраве на деца и възрастни в Гърция създава звено за психиатрично лечение по домовете, което се основава до голяма степен на същите принципи като звената за мобилна психиатрична помощ.

Допустими групи:

- хора с психични проблеми, които преживяват остри психични кризи;
- хора с психични проблеми, които се връщат вкъщи след продължителен или краткотраен престой в болница;
- психиатрични пациенти, които не са били хоспитализирани;
- стабилизирани пациенти с психични проблеми и проблеми с придвижването.

Критериите за допустимост включват наличието на достатъчно стабилна среда, която – в сътрудничество с терапевтичния екип и ползвателя на услугата – да осигурява условия за безопасен престой на човека с психични проблеми в жилището.

Звеното работи по следния модел:

- През първите дни от психичната криза екипът пребивава в жилището на човека почти целодневно, опитвайки се да изгради здрава и основана на доверие връзка с ползвателя, като в същото време осигурява медикаментозно лечение.
- От самото начало екипът се опитва да делегира отговорности на ползвателя, вместо да го оставя в ролята на болен.
- Екипът помага на човека да се върне към работата си и към социалния живот колкото може по-скоро.

²²⁷

Citizen Information Board (2007) *Advocacy guidelines*.

²²⁸

За повече информация виж http://www.ekpse.gr/about_eng.html.

- Съобразявайки се с потребностите на човека, екипът постепенно скъсява периодите на престоя си, продължавайки да осигурява постоянна и непрекъсната проследяваща подкрепа.
- Институтът предлага и надеждна подкрепа и обучение в психично здраве за семействата.
- Екипът подпомага човека на работното му място и в социалния му живот, заздравявайки по този начин подкрепящата му мрежа.
- Институтът прилага програми за повишаване на обществената чувствителност относно психичните разстройства (обучения по психично здраве) и организира обучения за хора на ключови позиции, за да осигури подкрепата на местната общност за рехабилитацията и социалното приобщаване на ползвателите.

4.3.7. Кратки почивки

Предназначението им е да дадат възможност на децата, хората в трудоспособна възраст или възрастните хора с увреждания, както и на хората, които полагат грижи за тях, да си отдъхнат от ежедневната рутина или от полагането на грижи. Услугата може да се предоставя на различни места, например в дома на семейството, в дома на временно полагачия грижи, в центрове за грижи в общността или в резидентни институции. Почивките могат да бъдат с различна продължителност – от няколко часа до няколко дни. **[Всички групи ползватели]**

4.3.8. Сприяеляване

Това е подкрепа, предоставяна от обучени доброволци на деца, хора в трудоспособна възраст, възрастни хора и семейства, която е или с предварително определена продължителност, или текуща. Услугата дава възможност на хората и семействата да преодолее своята изолация и да бъдат по-пълноценно въввлечени в социалния живот и живота на общността. Счита се, че напасването на доброволците с ползвателите е от решаващо значение за успеха на услугата. Необходимо е да се осигури обучение и непрекъсната подкрепа за доброволците, а в случаите на работа с деца и уязвими възрастни трябва да се извършат и съответните полицейски проверки. **[Всички групи ползватели]**

4.3.9. Помощ с домакинството и грижи по домовете

Помощта с домакинството се състои в посещения по домовете и оказване на подкрепа с домакински задачи като пазаруване, чистене, готвене, пране или дребни дейности по поддръжка на жилището. Грижите по домовете включват помощ с ежедневни дейности като ставане от леглото, обличане, къпане, миене и вземане на лекарства. **[Всички групи ползватели]**

4.3.10. Услуги за малки деца

Например, масови дневни центрове за деца, предоставящи ранно образование и грижа, подпомагащи социализацията и ученето в ранна възраст и същевременно даващи възможност на родителите да работят и да се ангажират с други дейности. **[Деца]**

4.3.11. Подпомагане на децата да посещават масови дневни центрове, детски градини и училища

Тук се включват различни услуги като лична помощ и осигуряване на ресурсни учители. Може да се наложи и адаптиране на училищната среда, както и осигуряване на специализирано оборудване. Има вероятност да се наложи и специално адаптиране на учебния план. [Деца]

4.3.12. Извънучилищни грижи и занимания след училище

Това са различни услуги, осигуряващи грижи за децата преди и след училище или по време на ваканциите, които обикновено помагат на децата с ученето, а на родителите дават възможност да работят или да повишават квалификацията си. [Деца]

4.3.13. Трудови консултации

Подкрепа и помощ при търсене на работа или при подготовка на документи за кандидатстване за работа. [Младежи, напускащи институции; хора с увреждания; хора с психични проблеми]

4.3.14. Програма „Фаунтин хаус”

Програмата „Фаунтин хаус” (Fountain House) използва модел за самопомощ, при който участниците работят в тясно сътрудничество с професионалистите. Хората, включени в програмата, са активни партньори в дейностите по своето собствено възстановяване, а не пасивни обекти на лечение. Те работят заедно с персонала по организирането и администрирането на всяка дейност. Възможността за работа и изградените в процеса взаимоотношения са неразделна част от възстановяването. Програмата не предлага индивидуална или груповата терапия и не предоставя медикаменти.²²⁹ [Хора с психични проблеми]

4.3.15. Център „Убежище”

Център „Убежище” (Weglaufhaus) е място за хора, които искат да избегнат „омагьосания кръг” на психиатрията и са решили да живеят без психиатрични диагнози и лекарства. Центърът създава пространство извън или отвъд (социалната) психиатрична мрежа, която държи хората в зависимост – пространство, в което хората могат да отново да получат контрол върху живота си. Тук те имат възможност да се възстановят, да укрепнат, да говорят за своите преживявания и да планират бъдещето си, без психиатричните идеи за болестта да блокират техните чувства и способностите им за справяне с личните и социалните затруднения.²³⁰ [Хора с психични проблеми]

4.3.16. Услуга „Приятел”

²²⁹ За повече информация виж <http://www.fountainhouse.org>.

²³⁰ За повече информация виж http://www.peter-lehmann-publishing.com/articles/others/iris_eng.htm.

Обучени доброволци оказват подкрепа на хора с психични проблеми за реинтегриране в общността. Ползвателят на услугата решава дали има нужда от подкрепата на „приятеля”, или не. Помощта включва съдействие при пазаруване, чистене и с дейности през свободното време като посещение на кино, кръчма, или роднини. Услугата трябва да се предоставя безплатно. [Хора с психични проблеми]

4.3.17. Дневен център за хора в трудоспособна възраст и възрастни хора

Дневният център осигурява консултации, подкрепа, храна и някои елементи от грижата за личната хигиена, както и социални и културни занимания. Подобно решение е особено подходящо за възрастни и немощни хора, тъй като помага за преодоляване на самотата и изолацията. Факторите, които определят ползата от дневния център, включват неговата физическа и финансова достъпност, възможността за избор между различни услуги и, разбира се, въвличането на ползвателите в планирането, реализирането и оценката на предоставяните в центъра услуги. [Хора с увреждания и възрастни хора]

4.3.18. Социален партонаж

Разнасяне на храна по домовете за възрастни хора. [Възрастни хора]

4.3.19. Здравни услуги по домовете

Посещения по домовете от медицински сестри или други здравни работници за съдействие с медицински задачи като превързване на рани, даване на лекарства и различни видове терапия. [Възрастни хора]

Основна насока 9: Специализираните услуги не трябва да водят до социална изолация

Необходимо е да се положат специални усилия, за да се гарантира, че услугите в общността няма да се превърнат във форми на институционална грижа в общността. Подобен проблем съществува в някои държави, особено по отношение на специализираните дневни центрове за деца с увреждания. При липса на разнообразие от услуги за подкрепа на семейството и на достъпни масови услуги, тези места могат да доведат до изолиране на децата от общността и от техните връстници без увреждания. Децата нямат контакт с хора или дейности в общността и вместо да ходят на училище, прекарват дните си в центъра, където грижата често е сведена до медицинска и физическа рехабилитация. Същите проблеми възникват и при услугите в общността за хора с психични проблеми.

5. ОСИГУРЯВАНЕ НА ПОДХОДЯЩИ УСЛОВИЯ НА ЖИВОТ

От основно значение за прехода от институционална грижа към живот в общността е осигуряването на подходящи условия на живот, които гарантират максимална свобода на избора и контрол на ползвателя по въпросите къде, как и с кого да живее. На

ползвателите, които напускат институциите, трябва да се осигурят разнообразни възможности и подходяща подкрепа от страна на техните семейства, професионалистите и другите ползватели при вземането на решения за жилищно настаняване и организиране на ежедневието (виж Глава 7: Разработване на индивидуални планове).

В идеалния случай преходът на детето към независим живот се подкрепя от предварително определен специалист. Подкрепата не трябва да приключва с осъществяването на прехода към независим живот, а следва да продължи, колкото е необходимо. Както и при възрастните, необходимо е да се осигури достъп до взаимопомощ и застъпничество. Повторното настаняване в институции на деца над 18-годишна възраст трябва да се избягва на всяка цена.²³¹

5.1. Достъпни жилища

За множество хора с увреждания и възрастни хора наличието на финансово и физически достъпни жилища, които не са изолирани и са безопасни за живеене, е от решаващо значение. Затова е необходимо да се приемат политики, които да гарантират достъп до социални жилища и да увеличат броя на апартаментите или къщите с универсален дизайн, разположени в общността. Понятието „универсален дизайн“ означава „дизайн на изделия, жизнена среда, програми и услуги, които да се ползват в максимална степен от всички хора, без да се налага тяхното адаптиране или специализиран дизайн“²³².

5.2. Подкрепа в ежедневието²³³

Подкрепата в ежедневието се развива като алтернатива на груповите домове. В груповите домове хората не могат да избират с кого да споделят жилището си, а подкрепата, която получават, се осигурява като част от набор от услуги, прикрепени към жилището. За разлика от това при подкрепата в ежедневието хората могат да избират с кого да живеят, в жилище, което притежават или ползват под наем. Освен това те получават индивидуална подкрепа от доставчици на услуги, които не контролират жилищното настаняване. Така те имат повече контрол върху услугите, които получават, и се ползват от същите жилищни права като останалите граждани.

Има различни начини за организиране на подкрепата в ежедневието, например чрез персонал, който работи в жилището само през деня или денонощно, или пък без постоянен персонал. Изследванията в областите на интелектуалните увреждания и психичните проблеми²³⁴ показват, че най-добрите практики в осигуряването на подкрепа в ежедневието и жилищното настаняване са:

²³¹ Насоки за алтернативна грижа за деца на ООН, ал. 132.

²³² Конвенция за правата на хората с увреждания на ООН, член 2 (Определения).

²³³ На английски – „supported living”. – Б. пр.

²³⁴ Goering, P. et al., *op. cit.*; Mansell, J. & Beadle-Brown, J., *op. cit.*; Ericsson, K. (2005) *A home for participation in community life: on a key task for disability services*, Uppsala University, Department of Education; Health Service Executive, *op. cit.*

- **Разпръснати в общността жилища:** „апартаменти и къщи от същия вид и размер като тези, в които живеят болшинството хора, разпръснати из кварталите, сред останалата част от населението“²³⁵.
- **Достъп до масовите здравни и социални услуги:** жилището трябва да се разглежда като място за живеене, а не за предоставяне на лечение.
- **Осигуряване на гъвкава, индивидуализирана подкрепа:** това е подкрепа, която позволява на хората да живеят независимо в своите домове и да бъдат включени в общността.
- **Индивидуален избор:** например, ползвателят може да избира дали да живее сам, или да споделя жилището си, както и в кои дейности в общността да участва.

Освен това се препоръчва предоставянето на социални услуги да не се обвързва с жилищното настаняване. По този начин ползвателят ще има по-голям избор по отношение на използваната подкрепа, а промяната на жилището няма задължително да води до смяна на доставчика на услуги, както и обратното.

Казус 19: Подкрепа в ежедневието за хора с интелектуални увреждания

Във Великобритания КийРинг (KeyRing) изгражда редица мрежи за осигуряване на подкрепа на хора с интелектуални увреждания за живот в общността.

Всяка мрежа се състои от десет човека, които живеят близо един до друг – девет от тях живеят в собствените си жилища, но имат нужда от допълнителна подкрепа, а един е доброволец, който подкрепя живеенето в общността. Целта на мрежите е членовете им да се подкрепят и да си помагат взаимно с ежедневните задачи и дейности, като доброволецът редовно посещава хората и им помага да си сътрудничат. Освен това той съдейства на членовете на мрежата да получават информация за местни дейности и да се въвличат в тях. Когато се налага, платени социални работници, оказващи помощ в общността или управляващи подкрепата в ежедневието, осигуряват допълнително съдействие.²³⁶

5.3. Алтернативна грижа от семеен тип за деца

Когато детето няма възможност да остане с родителите си (превенция) или да се върне при тях (реинтеграция), е необходимо да се прибегне до алтернативни форми на грижа. Трябва да се развият разнообразни възможности за грижа, за да може да се избира най-подходящата форма, която да обслужва висшите интереси и потребности на всяко дете.²³⁷ Примерите включват:

5.3.1. Грижа в рода

²³⁵ Health Service Executive, *op. cit.*, стр. 72.

²³⁶ Откъс от European Union Agency for Fundamental Rights, *op. cit.* (2012a), стр. 33. За повече информация виж <http://www.keyring.org/home>.

²³⁷ Насоки за алтернативна грижа за деца на ООН, ал. 54.

Този вид грижа се определя като „грижа от семеен тип, оказвана от разширеното семейство или от близки приятели на семейството, които детето познава”²³⁸. Грижата в рода може да бъде формална (разпоредена от съответния административен орган) или неформална (договорена на частни начала със семейството). Ползите от такава форма на грижа за детето са, че то може да остане в своята семейна среда и да запази връзката със своята култура и традиции. Все пак е необходимо да се отбележи, че договореностите на частни начала също трябва да се контролират от съответните власти.

5.3.2. Приемна грижа

Приемна грижа означава „настаняване на детето от компетентен орган за алтернативна грижа в домашна среда или при семейство, различно от биологичното му семейство, което е било избрано с процедура, класирано, одобрено и предоставя грижата под наблюдение”²³⁹. Има различни видове приемна грижа, например:

- **Приемна грижа по спешност:** Този вид се използва за извеждане на детето от определена ситуация, която причинява вреда или в която има риск от вреда. Междувременно трябва да се полагат усилия за намиране на дългосрочно решение – или чрез работа за реинтегриране в семейството на детето, ако това е възможно и е във висшите интереси на детето, или чрез прибягване до други алтернативни мерки.
- **Дългосрочна приемна грижа:** Обикновено предпочитаната форма на дългосрочна грижа за деца, които не могат да бъдат реинтегрирани в семействата си, е осиновяването. Дългосрочната приемна грижа обаче също може да бъде подходяща за някои деца. Изборът на най-добрата възможност трябва да се основава на висшите интереси на детето.
- **Краткосрочна и средносрочна приемна грижа:** Тези форми са подходящи за осигуряване на временна грижа за деца, които понастоящем не могат да бъдат отглеждани в семействата си, но за които е възможно връщане в семейството на по-късен етап.
- **Специализирана приемна грижа:** Специално обучени приемни родители, на които се осигурява допълнителна подкрепа за предоставяне на грижа за деца с комплексни потребности като тежки, множествени увреждания или терминални заболявания.
- **Приемна грижа при задържане:** Осигуряване на подкрепяща семейна среда за младежи, задържани от орган на съдебната власт.
- **Заместваща приемна грижа:** Периодично настаняване в приемна грижа за кратко време, което дава възможност на детето да се отдели от дома, а на семейството или полагащите грижа – да си починат от своите задължения по отглеждането на детето.
- **Приемна грижа за родители с деца:** Дава възможност на родителите и техните деца да останат заедно и да получат подкрепа от човек или хора, полагащи приемна грижа.

²³⁸

Насоки за алтернативна грижа за деца на ООН, ал. 28, в, i.

²³⁹

Насоки за алтернативна грижа за деца на ООН, ал. 28, в, ii.

5.3.3. Осиновяване

Това е постоянна мярка, за разлика от приемната грижа, където допускането обикновено е, че след определен период детето ще напусне приемното семейство. Осиновяването трябва да се разглежда като крайна мярка, защото настаняването в семейство на осиновители прави невъзможно бъдещото връщане на детето в биологичното му семейство. Затова към осиновяване трябва да се прибегва само след като всички възможности за реинтеграция са изчерпани.

За деца в такава ситуация сигурността на постоянното семейство често е от голямо значение. При традиционното осиновяване обаче всички връзки с биологичното семейство са завинаги прекъснати. Ето защо колкото по-голямо е детето, толкова по-голям е рискът от провал на осиновяването. В резултат на това някои държави въвеждат системи на „отворено осиновяване“, в които новото семейство става постоянно, но детето продължава да поддържа контакт с биологичното си семейство.²⁴⁰

В някои страни продължава да се практикува „тайно“ осиновяване, при което на детето не се казва, че е осиновено. Това може да породи проблеми с идентичността в по-късен етап от живота и да доведе до провал на осиновяването. Всички организации, които се занимават с осиновяване, трябва да бъдат задължени да подготвят бъдещите осиновители, разяснявайки им колко е важно да информират детето за неговото осиновяване и за миналото му.

Съществуват опасения относно големия брой осиновявания в чужбина в някои страни.²⁴¹ Вместо да разчитат на тази форма на грижа при осъществяване на деинституционализацията, държавите трябва да се фокусират върху популяризиране на програми за превенция и реинтеграция, както и върху развиване на алтернативни възможности за грижа от семеен тип. Това включва осигуряването на достъпна подкрепа за хората, предоставящи приемна грижа и грижа в рода, както и система за наблюдение, която да помогне да се избегне рискът от насилие и раздяла. Необходимо е да се осигурят възможности за предоставяне на резидентна грижа в малък мащаб за случаите, в които настаняването в подобна форма на грижа е във висшите интереси на детето. Допустимо е осиновяването в чужбина да се разглежда като алтернатива, но само „ако детето не може да бъде дадено в семейство за отглеждане или осиновяване, или не може по никакъв подходящ начин да се полагат грижи за него в страната, от която то произхожда“²⁴².

5.3.4. Групови домове

Груповите домове или подобни форми на резидентна грижа (при която групи хора, деца или възрастни, живеят заедно в къща или апартамент, с осигурена подкрепа от персонал) се използват все по-често в процеса на деинституционализация. Но

²⁴⁰ Alty, C. & Cameron, S. (1995) 'Open adoption – the way forward?', *International Journal of Sociology and Social Policy*, 15(4/5), стр. 40-58.

²⁴¹ UNICEF (2010) *op. cit.*

²⁴² Конвенция за правата на детето на ООН, член 21(б).

груповите домове не трябва да се превръщат в основна алтернатива на институциите и към тяхното изграждане трябва да се подхожда внимателно.

Комисарят по правата на човека на Съвета на Европа изказва редица критики на груповите домове.²⁴³ Той подчертава, че често груповите домове не се различават значително от институциите, тъй като ограничават контрола на хората върху живота им и ги изолират от общността, независимо че физически са разположени в нея. Съсредоточаването на деца и възрастни на едно място в общността привлича вниманието към тях като група, вместо като индивиди, и ги отделя от останалата част от квартала. Освен това обвързването на подкрепата с жилищното настаняване в груповите домове ограничава възможностите на хората да избират къде да живеят.

Систематичното настаняване на деца с увреждания в групови домове без осигуряване на равнопоставен достъп до превенция, реинтеграция или грижа от семеен тип трябва да се избягва на всяка цена.

Все пак резидентната грижа в малък мащаб, под формата на малки групови домове, в среда, близка до семейната, може понякога да се използва като временно решение или крайна мярка²⁴⁴, ако е във висшите интереси на детето (например, в случай на систематично проваляне на настаняването в други видове грижа) или ако се основава на информираното решение на детето или младежа. Използването на такива заведения трябва винаги да се ограничава до случаи, в които прибягването до тях е сметено за уместно, необходимо и гравидно за отделното дете и в неговите висши интереси след надлежно проведена, професионална оценка. Целта на всяка резидентна грижа трябва да бъде да „осигури временна грижа и да допринесе активно за реинтеграцията на детето в семейството или, ако това не е възможно, да осигури устойчива грижа в алтернативна семейна среда“²⁴⁵.

Резидентни заведения като груповите домове понякога се разглеждат като предпочитана форма на грижа за възрастните хора. Там те живеят в собствени апартаменти, със собствените си вещи, но ползват общи услуги (например, свързани с храненето и други дейности) и са в компанията на свои връстници. Въпреки това е необходимо да се осигури набор от алтернативни услуги в общността, за да се гарантира, че хората имат реален избор къде и как да живеят. Трябва да се отбележи и че „изборът“ на един възрастен човек да се премести в групов дом и да се отдели от останалата част на обществото често е повлиян от начина, по който обществото третира възрастните хора като „бреме“.

В обобщение, груповите домове могат да се развиват като част от стратегията за деинституционализация, но това решение трябва категорично да се ограничи до малка част от ползвателите, за които предварителната оценка е показала, че това е позитивен избор на грижа или подкрепа. Груповите домове не трябва да се разглеждат като „стандартно решение, което допуска, че възплъщава принципите на правото на живот в общността“²⁴⁶. Необходимо е да се положат повече усилия за

²⁴³ Commissioner for human rights, *op. cit.* (2012), стр. 27.

²⁴⁴ UNICEF (2010) *op. cit.*, стр. 19.

²⁴⁵ Насоки за алтернативна грижа за деца на ООН, ал. 122.

²⁴⁶ Commissioner for Human Rights, *op. cit.* (2012a), стр. 27.

премахване на бариерите в средата, осигуряване на достъпни жилища, развиване на услуги за подкрепа в ежедневието и на възможности за алтернативна грижа от семеен тип за децата.

Казус 20: Грижа в общността в Англия и Република Молдова

В едно графство в Англия живеят 2 400 деца с увреждания. Тъй като масовите здравни и образователни услуги са достъпни, само 1 600 от тези деца имат нужда от допълнителна грижа и подкрепящи услуги. Повечето от тях живеят със своите семейства, които могат да ползват набор от подкрепящи услуги, от помощ в дома до кратки почивки. Само 17 деца живеят в резидентна грижа, което възлиза на 0,7 % от общия брой на децата с увреждания. В този случай грижата, която се предоставя, е с високо качество и е изключително скъпа, но задоволява потребностите на малка група деца с комплексни нужди. Трябва да се отбележи, че понеже толкова малко деца се нуждаят от резидентна грижа, графството може да си позволи да похарчи повече пари за всяко настанено дете, което дава възможност да се осигури висококачествена грижа.

В Република Молдова две общини разработват планове за пълна деинституционализация, което включва закриване на две институции за деца с увреждания. По това време в двете институции са настанени над 270 деца и първоначално местните власти идентифицират нуждата от изграждането на пет малки групови дома. Въпреки това след усилена работа за подкрепа на семействата и за набиране на специални приемни родители са изградени само два малки групови дома. И двата са предназначени за по-големи младежи, които са живели в институциите много години и са загубили всякаква връзка със своите семейства.

Литература

JAG (2011) *The “JAG model”: Personal assistance with self-determination*. Sweden: The JAG Association.

Mulheir, G. & Browne, K. (2007) *De-Institutionalising and Transforming Children’s Services: A Guide to Good Practice*. Birmingham: University of Birmingham Press.

United Nations (2009) *Guidelines for the Alternative Care of Children* [Насоки за алтернативна грижа за деца]. New York: United Nations.

Инструменти

Grundtvig Learning Partnership, *Self-assessment of their needs by family carers: The pathway to support*. Документът е достъпен в интернет на адрес <http://www.coface-eu.org/en/Projects/Carers-Project>.

Ratzka, A. (2004) *Model Personal Assistance Policy*, Sweden: Independent Living Institute. Документът е достъпен в интернет на адрес <http://www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.pdf>.

Sofović, J., Selimović, J., Halilović, E. & Hodžić, J. (2012) *A step to the future: How to help young people leaving care find their way*. Manual for professionals. SOS Children's Villages, Bosnia and Herzegovina.

Sofović, J., Selimović, J., Halilović, E. & Hodžić, J. (2012) *Now what: challenges ahead of you. A guide for young people leaving care*. SOS Children's Villages, Bosnia and Herzegovina.

SOS-Kinderdorf International (2007) *Quality4Children standards for out-of-home child care in Europe*, an initiative by FICE, IFCO and SOS Children's Villages. Innsbruck: SOS-Kinderdorf International. Документът е достъпен в интернет на адрес http://www.quality4children.info/content/cms,id,89,nodeid,31,_language,en.html.

Глава 6: Разпределяне на финансовите, материалните и човешките ресурси

Тази глава разглежда въпроса за ресурсите – финансови, материални и човешки, които са необходими при прехода от институционална грижа към грижа в общността. Поради своята сложност, процесът изисква внимателно планиране, координиране и контрол. От основно значение за напредъка на реформата е финансовите ангажименти да бъдат интегрирани в политиките и плановете за деинституционализация да отчитат както наличните, така и необходимите ресурси.

Текстът в тази глава се основава до голяма степен на европейското изследване „Деинституционализация и живот в общността – резултати и разходи“²⁴⁷, което е най-цялостното проучване в тази област, правено до момента.

Задължения по Конвенцията за правата на хората с увреждания на ООН

Някои членове на конвенцията, включително части от член 19, подлежат на така нареченото „постепенното реализиране на правата“. Този принцип отчита факта, че реализирането на социалните, икономическите и културните права (регламентирани не само в КПХУ, но и в други договори за правата на човека) зависи от предприемането на специфични мерки, ресурсите за които могат да бъдат ограничени. Например, за гарантирането на достъп до пълен набор от услуги за подкрепа в общността, което се изисква от член 19, са необходими значителни ресурси в страните, в които до момента са се предоставяли много малко услуги в общността.²⁴⁸ Заедно с това държавите са задължени да предприемат мерки, „използвайки в максимална степен своите налични ресурси [...] за постепенното постигане на пълноценното упражняване на тези права, без оглед на и в допълнение към задълженията по настоящата конвенция, които са незабавно приложими в съответствие с международното право“ (член 4(2)).

Задължения по Конвенцията за правата на детето на ООН

Както в случая с КПХУ, членовете в КПД, засягащи икономическите, социалните и културните права (като право на здравеопазване, образование и съответен стандарт на живот) също подлежат на постепенно реализиране. Според член 4, държавите са задължени да „предприемат такива мерки в максималната степен, възможна с оглед на техните ресурси, и когато е необходимо, в рамките на международното сътрудничество“.

1. ЕТАП НА ПЛАНИРАНЕ

Взаимовръзката между разходите, потребностите и резултатите трябва да бъде в центъра на всяка дискусия и всяко решение относно бъдещата система за

²⁴⁷

²⁴⁸

Деинституционализация и живот в общността, стр. 52.

Parker, C., *op. cit.*, стр. 15.

предоставяне на услуги, независимо дали става дума за деца, хора с увреждания или възрастни хора. Успехът на дадена система в усилията за подобряване на здравето и качеството на живот зависи от комбинирането, количеството и начина на използване на ресурсите, включително персонал, семейни ресурси, сгради и друг капитал, медикаменти и предоставяни услуги. Последните от своя страна зависят от финансовите средства, достъпни чрез различни източници на финансиране. Резултатите трябва да се определят отделно за всяка група ползватели, но общото за всички е нуждата да се отчетат качеството на живот.²⁴⁹

1.1. Сравнение на разходите за институционална грижа и услуги в общността

Когато се разглеждат икономическите аргументи за прехода от институционална грижа към услуги в общността, от решаващо значение е да се отчетат както разходите, така и качеството. Сравнението между различните услуги трябва да се прави по определени показатели като характеристики на хората, използващи услугите, разходи и качество.²⁵⁰ При планиране на прехода е важно да се вземе предвид всеки, който се нуждае от услуги, независимо дали живее в институцията, или в общността. Хората, вземащи решения, следва да планират такава система за предоставяне на услуги в общността, която посреща потребностите на всички и която освен това включва универсални подходи за превенция.

Трябва да се отбележи и че множество услуги се предоставят от хора, полагащи грижи неформално – като членове на семействата, приятели, съседни и доброволци. Въпреки че това обикновено се възприема като „безплатна“ грижа, в действителност семействата често поемат значителен товар и разходи, независимо дали става въпрос за загуба на работа или за заболявания, породени от стреса.²⁵¹ Тези проблеми трябва да се адресират по време на планирането и реализацията. Необходимо е да се отчетат и разходите, свързани с неформалната грижа.

В някои институции самите хора, настанени там, подпомагат работата, като полагат евтин или безплатен труд, който намалява цената на институционалната грижа. Важно е да се гарантира, че хората не са принудени да работят безплатно или да живеят в институцията по-дълго време от останалите (които може при това да са с по-големи потребности от подкрепа) само защото са евтина работна ръка.

Освен това при сравняване на цената на институционалната грижа с цената на грижата в общността е важно да се отчетат по-широките икономически следствия от деинституционализацията. Както беше обяснено в Глава 1, инвестирането в услуги за деца като ранна интервенция, подкрепа на семейството, реинтеграция и висококачествена алтернативна грижа може да помогне за предотвратяване на негативни ефекти като ранно напускане на училище, безработица, бездомност, наркомания, антисоциално поведение и престъпност, всеки от които отнема

²⁴⁹ Деинституционализация и живот в общността, стр. 57-58.

²⁵⁰ Пак там, стр. 48.

²⁵¹ Пак там, стр. 49. Виж също и Triantafyllou, J. et al. (2010) *Informal care in the long-term care system – European overview paper*, Athens/Vienna: CMT Prooptiki Ltd./European Centre for Social Welfare Policy and Research (INTERLINKS Report #3 – <http://interlinks.euro.centre.org/project/reports>).

ресурси.²⁵² По подобен начин икономическите изследвания в сферата на психичното здраве показват, че инвестициите в услуги в общността имат положително въздействие, надхвърлящо сферата на здравеопазването, като „повишена производителност, намаляване на контактите с наказателно-правната система и повишаване на социалното приобщаване”. Освен това приносът на психично-здравните проблеми към общия дял на заболяванията, в съчетание с наличието на работещи и икономически ефективни мерки по превенция и лечение, оправдава повишаването на инвестициите в психично-здравни услуги в общността.²⁵³

Заедно с това разработването на национални политики и планове за действие трябва да се съпътства от дейности за повишаване на информираността. Те трябва да се стремят да премахнат стигмата, свързана с психичните проблеми и институционалната грижа, която е широко разпространена сред населението, с цел да мобилизират подкрепа за реформата.

1.2. Структура на предоставянето на услуги

Важна част от процеса на планиране е изграждането на разбиране за структурата на предоставянето на услуги. Не всички потребности могат да бъдат задоволени от един и същи сектор. Например, човек с увреждане може да има потребности, които трябва да се адресират от сектора на социалното подпомагане, както и от здравеопазването, жилищното настаняване или образованието, а и чрез услуги в други сфери.

Следователно добрата координация е от решаващо значение, за да се преодолеят пропуските или дублирането в предоставянето на услуги, които водят до неефективно изразходване на средствата. Ситуацията е допълнително усложнена от факта, че услугите се предоставят от държавата, неправителствени организации и частни доставчици.²⁵⁴

Казус 21: Диверсификация на предоставянето на услуги в Англия

В Англия диверсификацията на доставчиците на услуги и алтернативна грижа е държавна политика от началото на 90-те години на 20 век, стартирала с инициативи като Защита на избора (Choice Protects) и Защита на качеството (Quality Protects). Целта е местните власти да бъдат подкрепени не само да развиват собствени качествени услуги, но и да придобият умения за възлагане на услуги като настаняване в приемна грижа, които да бъдат предоставяни от НПО. Понастоящем 74 % от децата, за които се осигурява алтернативна грижа в Англия, ползват приемна грижа, като за 35 % от тях услугата е осигурена от НПО. Развитието на независимия сектор в Англия не само увеличава възможностите за избор при настаняване на децата и повишава броя

²⁵² Виж например Walsh, K., Kastner, T. & Green, G. (2003) 'Cost Comparisons of Community and Institutional Residential Settings: Historical Review of Selected Research', *Mental Retardation*, Vol. 41, стр. 103-122.

²⁵³ McDaid, D. et al. (2005) *Policy brief, Mental Health III, Funding mental health in Europe*. Brussels: European Observatory on Health Systems and Policies, стр. 9-10.

²⁵⁴ *Деинституционализация и живот в общността*, стр. 46.

на хората, полагащи приемна грижа, но е също така и от решаващо значение за повишаване на стандартите за предоставяне на приемна грижа в целия сектор.²⁵⁵

1.3. Източници на финансиране

Освен структурата на предоставянето на услуги, планирането за бъдещите услуги трябва да вземе предвид и настоящите източници на финансиране, с други думи, да отчете откъде идват средствата. Например, социалните и здравните услуги може да се финансират със средства от данъчното облагане, чрез заплащане за услугите от ползвателите или техните семейства („потребителски такси“), посредством частни застрахователни механизми или със средства от общественото осигуряване в сферата на заетостта. Трябва да се помисли и дали начинът на финансиране на услугите създава бариери пред деинституционализацията – например, ако здравеопазването, социалното подпомагане и жилищното настаняване се финансират от различни източници. В някои държави здравеопазването е достъпно за всички, които имат нужда от него, но за социалното подпомагане има подходящи критерии и то се финансира чрез потребителски такси, което може да ограничи достъпа до услугите. Възможно е и начинът на финансиране на услугите да улесни процеса на реформа.²⁵⁶

За да се гарантира максимално справедливо и икономически ефективно използване на ресурсите, трябва да се разработят „регулаторни механизми“, включително „критерии за допустимост и надеждни и справедливи процедури за оценка“²⁵⁷.

Докладът за уврежданията на СЗО и Световната банка подчертава, че механизмите, основани изцяло на потребителски такси, са най-малко справедливи.²⁵⁸ Проблемът е особено голям при хората с психични проблеми, при които изваждането на услугите в общността от системата на здравеопазването и включването им в системата на социалното подпомагане може да повлияе върху достъпа до услугите. Ако в системата на социалното подпомагане този достъп е ограничен или затруднен чрез въвеждане на подходящи критерии или чрез обвързването му с оценка на увреждането, това може да създаде неравнопоставени условия за ползване на услугите.²⁵⁹

Трите елемента, които трябва да присъстват в системата, за да се гарантира справедлив достъп до услугите, са:

- достатъчно ресурси за осигуряване на услуги за всички нуждаещи се;
- справедливи механизми за оценка;
- и възможност да се обжалват решенията за допустимост.

1.4. Механизми на финансиране

²⁵⁵ UK Department for Education, Statistical First Release, SFR 21/2011, 28 септември 2011 г., <http://www.education.gov.uk/researchandstatistics/statistics/a00196857/childrenlooked-after-by-localauthorities-in-engl>.

²⁵⁶ Деинституционализация и живот в общността, стр. 47.

²⁵⁷ World Health Organisation & World Bank, *op. cit.*, стр. 150.

²⁵⁸ Пак там, стр. 149.

²⁵⁹ McDaid, D. et al., *op. cit.*, стр. 8.

На етапа на планирането трябва да се определи и начинът, по който средствата ще достигат до услугите.

- В някои държави средствата се отделят на централно ниво и след това се превеждат директно на доставчиците.
- Друга възможност е средствата, осигурени централно, да се насочват към специално упълномощени органи, които отговарят за оценката на общите и индивидуалните потребности, идентифицират потенциални доставчици на услуги и сключват договори с тях. В този случай е важно сроковете на договорите да осигуряват достатъчно сигурност на доставчиците. Трябва да се разгледат и въпроси като например дали е необходимо координирано възлагане на здравни, социални и жилищни услуги.
- Третия възможен механизъм на финансиране е грижа, насочвана от ползвателите (consumer-directed care), при която ползвателите или хората, полагащи грижи за тях, получават средства за закупуване на услугите, от които имат нужда.²⁶⁰ В този случай е важно ползвателите да разполагат с набор от услуги, между които да избират, както и да се осигури подходяща подкрепа на ползвателите за управлението на техните лични бюджети.

Предоставянето на услуги може да се възлага и на НПО – доказано е, че НПО са в състояние да реагират по-гъвкаво от държавните доставчици при промяна в обстоятелствата на местно ниво.²⁶¹ Някоя от представените тук възможности не изключва останалите, но финансирането, осигуряващо достъп на ползвателите до услуги или позволяващо им сами да закупуват услуги, трябва да отговаря на техните потребности и изисквания.

Различните социални помощи или плащания за хора с увреждания, хора, полагащи грижи, или родители на деца с увреждания също трябва да бъдат взети предвид.²⁶² Необходимо е да се избягват ситуации, в които хората са принудени да избират между получаването на различни помощи и плащания, от една страна, и платена заетост, от друга. Например, човек с увреждане не трябва да губи плащанията, покриващи неговите по-високи разходи за живот с увреждане (както и за необходимите помощни средства), ако реши да започне работа. По същата логика полагащите грижи трябва да бъдат в състояние да съчетават работата по грижата (и съответните помощи или плащания) с друга платена работа.

1.5. Първоначална инвестиция и двойни разходи

Бюджетът към всяка стратегия за деинституционализация трябва да отчети първоначална инвестиция и двойните разходи (наричани още „паралелни” или „преходни” разходи). Първоначалната инвестиция означава разходите за въвеждане на нови услуги в общността, които е вероятно да бъдат по-високи, особено ако услугите в общността не са добре развити или липсват.²⁶³ Първоначалната

²⁶⁰ *Деинституционализация и живот в общността*, стр. 48-49.

²⁶¹ McDaid, D. et al., *op. cit.*, стр. 14.

²⁶² *Деинституционализация и живот в общността*, стр. 54.

²⁶³ Пак там, стр. 84.

инвестиция се определя и като „капиталова инвестиция” и включва например закупуването на нови жилища в общността, обзавеждането им, както и обучението на персонала. За успеха на прехода е необходимо да се направи точно предвиждане на разходите за капиталова инвестиция.²⁶⁴

Ясно е, че институциите не могат да бъдат закрити, преди да се развият нови услуги в общността. Това означава, че за определен период от време, до приключване на прехода, ще трябва да се предоставят както институционална грижа, така и услуги в общността, което поражда двойни или паралелни разходи.²⁶⁵ Не всички хора ще напуснат институциите по едно и също време – в резултат на това ще има известни разходи за персонал и поддръжка, докато и последният човек не напусне. При осъществяването на този процес е важно да не се бърза с цел да се съкратят разходите, тъй като това може да принуди хората да се преместят в неподготвена среда или да ги лиши от достъп до подходяща грижа. Трябва да се гарантира и безопасността на онези, които все още не са напуснали институциите.²⁶⁶

Проблемът с двойните разходи може да се реши чрез осигуряване на преходно финансиране и чрез внимателно управление на закриването на старите услуги и осигуряването на нови услуги в общността.²⁶⁷ Подчертава се и нуждата от далновидно планиране, включващо предвиждане на разходите и идентифициране на средства за тяхното покриване, което да намали продължителността на преходния период и да сведе разходите до минимум.²⁶⁸

Основна насока 10: Потенциал на финансирането от ЕС за покриване на разходите по прехода

Финансирането от ЕС – от структурните фондове и от Инструмента за предприсъединителна помощ – може да се използва от страните членки, присъединяващите се страни и страните кандидатки за покриване на някои от двойните разходи в процеса на преход от институционална грижа към грижа в общността. За тази цел е важно деинституционализацията на различните групи ползватели да бъде определена като една от приоритетните дейности в договорите за партньорство и оперативните програми за предстоящия програмен период.

Структурните фондове могат да подкрепят инвестиции в редица области на реформата, включително:

- развиване на инфраструктура – например, изграждане и/или адаптиране на жилища;
- обучение на персонал за предоставяне на новите услуги;
- създаване на възможности за заетост в общността;
- и предоставяне на техническа помощ, включваща оценка на потребностите и координиране или управление на целия процес на промяната.

²⁶⁴ Mulheir, G. & Browne, K., *op. cit.*, стр. 89.

²⁶⁵ *Деинституционализация и живот в общността*, стр. 84.

²⁶⁶ Power, *op. cit.*, стр. 23.

²⁶⁷ Mulheir, G. & Browne, K., *op. cit.*, стр. 89.

²⁶⁸ Power, *op. cit.*, стр. 23.

Списък с примерни дейности, списъци за проверка на програмите по структурните фондове, примерни индикатори за изпълнение и резултати и за подбор на проекти могат да бъдат открити в Наръчника за използване на фондовете на Европейския съюз за преход от институционална грижа към грижа в общността.

2. ВЪПРОСИ, СВЪРЗАНИ С РАБОТНАТА СИЛА

2.1. Поддържане на квалифицирана работна сила

Едно от условията за въвеждане и предоставяне на нови услуги в общността е наличието на квалифициран персонал. Невъзможността да се намерят и задържат достатъчно хора с нужните умения, включително за управление на услугите, може да бъде сериозна пречка пред развиването и поддържането на висококачествени услуги в общността. Ако им се осигури подходящо обучение, много от хората, които понастоящем работят в институциите, могат и биха имали желание да предоставят услуги в общността. За някои от тях обаче това не е възможно – или защото няма как да бъдат задържани, или защото не се интересуват от новите услуги или не са способни да работят в тях.²⁶⁹

Мотивирането на работната сила и решаването на проблемите с персонала, които възникват при закриване на институциите, е от решаващо значение в процеса на преход от институционална грижа към услуги в общността. Усилията в тази посока може да включват ангажиране на профсъюзите в етапа на планиране. Освен това опитът показва, че целенасочената работа с персонала при развиване на услугите в общността подпомага процеса, като въвлича всички и намалява съпротивата.²⁷⁰

Необходимо е да се обърне сериозно внимание на заплащането, обезщетенията и условията на труд на персонала – както за да бъдат привлечени хора към новите услуги, така и за да се предотврати текучеството. Добрата заплата може да помогне и за подобряване на качеството на грижата.²⁷¹ В някои страни възнаграждението на персонала в институциите е по-високо и условията на труд са по-добри от тези на персонала, зает в услуги в общността, най-вече защото работещите в институциите обикновено имат сестринско или медицинско образование. Този проблем може да се реши, като в процеса на преход се изравни заплащането на заетите в институциите и в общността, както и чрез осигуряване на по-добри възможности за професионална реализация в общността.²⁷² Трябва да се отбележи и че понастоящем в Европа се наблюдава обратната тенденция – условията на труд на хората, предоставящи услуги, се влошават.²⁷³

В някои държави липсват професии, които са от решаващо значение за предоставянето на услуги в общността – като ерготерапия и грижа в общността. За да

²⁶⁹ Деинституционализация и живот в общността, стр. 56.

²⁷⁰ Power, *op. cit.*, стр. 29.

²⁷¹ Деинституционализация и живот в общността.

²⁷² Power, *op. cit.*, стр. 29.

²⁷³ Информация, предоставена от Европейската асоциация на доставчиците на услуги за хора с увреждания.

се преодолеят тези празнини в професионалната квалификация, при планиране на деинституционализацията може да се включат дейности по международен професионален обмен, съчетани с обучителни програми и университетски курсове.

2.2. Неформална грижа²⁷⁴

Важно е да се отчете и ролята на семейството и на други хора, полагащи неплатена грижа, както и да им се предостави по-добра подкрепа, тъй като те осигуряват част от грижата, а понякога и цялата грижа. Подкрепата за полагащите грижи може да се осигури чрез данъчни облекчения, социално осигуряване, парично подпомагане, отделяне на средства от социалните бюджети, пенсионни кредити, директни плащания (като индивидуални бюджети) или финансиране от неправителствени организации.

Необходимо е да се въведат и политики, подпомагащи заетостта на онези членове на семействата, които биха желали да се грижат за своето дете, родител или роднина, докато работят. Подобна подкрепа може да се осигури под формата на гъвкаво работно време или на възможности за платен или неплатен отпуск, например за полагане на грижи за болен възрастен роднина. Предоставянето на специализирана подкрепа, консултиране и заместваща грижа също помага на полагащите грижи да се справят със стреса от задълженията по грижата.²⁷⁵

Все пак трябва да се подчертае, че членовете на семействата не бива да бъдат оставяни без алтернатива на неформалната грижа поради липса на услуги. Необходимо е да се осигурят и други форми на подкрепа като лична помощ или наемане на друг вид платен персонал.

Казус 22: Значение на неформалната грижа във Великобритания

Според доклада „Значението на хората, полагащи грижи – 2011 г.” на Кеърърс Великобритания (Carers UK), Съркъл (Circle) и Университета на Лийдс годишната стойност на неформалната грижа във Великобритания е 119 милиарда британски лири (за сравнение, общите разходи на британската Национална здравна служба възлизат на 98,8 милиарда британски лири). Борят на неформално полагащите грижи е установен чрез национално преброяване на населението, което през 2011 г. за първи път включва въпроса „Грижите ли се за или предоставяте ли помощ или подкрепа на членове на семейството, приятели, съседни или други хора поради трайно физическо или психично заболяване, увреждане или проблеми, свързани със старостта?” Преброяването показва, че във Великобритания 12 % от населението предоставят неплатена грижа. Докладът прави своите изчисления на основа на цена на грижата от 18 британски лири на час, което е официалната оценка на реалната цена за предоставяне на домашна грижа за възрастни.²⁷⁶

3. ФИНАНСИРАНЕ НА НОВИТЕ УСЛУГИ

²⁷⁴ Виж COFACE, *op. cit.*

²⁷⁵ Деинституционализация и живот в общността и Grundvig Learning Partnership, *op. cit.*, стр. 18.

²⁷⁶ Carers UK, Circle & University of Leeds (2011) *Valuing Carers 2011, Calculating the value of carers' support*. Документът е достъпен на адрес

http://www.carersuk.org/media/k2/attachments/Valuing_carers_2011_Carers_UK.pdf.

В този раздел се разглеждат начините, по които финансирането достига до услугите. Всяка държава трябва да реши как ще се осигури финансирането, за да се гарантират качествени услуги, които задоволяват потребностите на различните групи и са икономически ефективни и устойчиви.

Казус 23: Пренасочване на ресурси от институции към грижа в общността в Република Молдова

В Република Молдова едно НПО работи четири години в тясно сътрудничество с Министерството на финансите, за да развие методи за запазване и пренасочване на ресурсите от институциите към грижа в общността.

Местната власт в една от общините разработва план за цялостна деинституционализация на услугите за деца, който включва закриване на три институции. И трите институции получават централно финансиране от Министерството на образованието. Планира се необходимите услуги в общността (включително социални услуги и приобщаващо образование) да бъдат финансирани от общинската власт. НПО-то работи с Министерството на образованието, Министерството на финансите и общинската администрация, за да въведе тристъпков процес за пренасочване на ресурсите. Първо, бюджетите на институциите се запазват и се постига споразумение те да не бъдат съкращавани с намаляването на броя на децата в институциите. Второ, бюджетите се децентрализират и се делегират на местната власт, докато институциите все още работят. Това децентрализиране се прави с условието, че местната власт няма да съкращава бюджетите или да пренасочва средствата към дейности, различни от услуги за деца. Трето, с постепенното закриване на институциите бюджетите и персоналът се прехвърлят към новите услуги в общността, което дава възможност на общинската администрация да издържа новите услуги в бъдеще.

Трябва да се отбележи, че Молдова е най-бедната държава в Европа, при това с голяма разлика, и че последствията за страната от глобалната финансова криза са по-тежки в сравнение с останалите страни в света.²⁷⁷ Въпреки това държавата успява да затвори институциите и да пренасочи ресурсите към услуги в общността.

3.1. Запазване на средствата

Когато се закриват институциите, техният бюджет трябва да бъде „запазен“ (заделен) за услуги в общността, които ще се ползват от същата група хора. Например, при закриването на психиатрични болници бюджетът им трябва да бъде запазен за личностно-центрирани психично-здравни услуги в общността. Целта на тази мярка е да се избегне загуба на средствата чрез прехвърлянето им към други сфери на публичната политика. По същата логика могат да бъдат въведени „защитени бюджети“, при които финансирането следва човека, независимо къде се ползват услугите. В такива случаи е необходимо да се прави редовно проследяване на

²⁷⁷ The World Bank (2010) *The Crisis Hits Home: Stress-Testing Households in Europe and Central Asia*.

размера на защитения бюджет, за да се гарантира, че средствата са достатъчни за задоволяване на потребностите.²⁷⁸

Поддържа се и тезата за интегриране на финансирането в масови услуги като здравеопазване и социална грижа, в противоположност на запазването му например за услуги за хора с увреждания. Това може да подпомогне новаторското използване на средствата, например за превенция или за едновременно адресиране на здравословни проблеми от психично и физическо естество. В една интегрирана система обаче има опасност финансирането да бъде отклонено към други приоритети.²⁷⁹

Каквото и решение да се вземе, начинът на разпределяне на средствата не бива да създава негативни стимули. Тъкмо обратното – необходимо е да се създадат позитивни стимули за междуведомствена работа и да се посрещнат потребностите на всички, които се нуждаят от услуги.

3.2. Рискове – „парадокс на финансирането”

Съществена пречка пред развиването на услуги за превенция и грижа в семейна среда и в общността може да бъде системата на финансиране и разделението на финансовите ангажименти между централните и местните власти. В някои европейски държави централната власт финансира институциите директно, често според броя на настанените в тях. При отсъствие на стимули за реформа и мораториум върху настаняването на нови хора институциите ще продължат да привличат деца и възрастни към своите услуги, за да поддържат притока на средства.

Освен това разходите за семейни и социални услуги често се поемат от местните власти, които също имат интерес да насочват децата и възрастните към централно финансирани институции, за да намалят тежестта върху местните бюджети. Парадоксът се състои във факта, че хората се настаняват в институции с цел спестяване на средства, въпреки че е доказано, че като цяло институциите са по-скъпи от превенцията или реинтеграцията на децата и възрастните в техните биологични семейства или в общността.

Ето защо при стартиране на процес на деинституционализация е от решаващо значение средствата да се запазят и реинвестират в качествена алтернативна грижа, социални услуги и семейна подкрепа в общността. Минимално изискване е тези средства да съответстват на сумата, отделяна за всяко дете, настанено в институция.²⁸⁰

3.3. Централизирано или децентрализирано финансиране

Различните държави имат различна политика по отношение на централизирането или децентрализирането (на регионално или местно ниво) на финансовите отговорности. Счита се, че децентрализирането на бюджетите и финансирането на услугите

²⁷⁸ McDaid, D. et al., *op. cit.*, стр. 12.

²⁷⁹ *Деинституционализация и живот в общността.*

²⁸⁰ Eurochild, *op. cit.* (2012a), стр. 18.

увеличава вероятността услугите да отговарят на идентифицираните потребности и изразените предпочитания на хората. Професионалистите, които предоставят услуги, са по-близо до ползвателите и са в по-добра позиция да преценяват потребностите на техните местни общности. Децентрализирането на бюджетите улеснява извеждането на грижата извън институциите.

Недостатъците на децентрализираните бюджети са наличието на по-малко информация и по-малко технически ресурси за преработване на информацията. Освен това те не позволяват прибягването до алтернативи в случаи на финансови грешки. Следователно децентрализираното вземане на решения изисква внимателно планиране на механизмите за разпределяне на средствата и стриктни процедури за отчетност. По-големият финансов риск може да насърчи по-консервативно или „безопасно“ използване на средствата, което пречи на иновациите.

Централно контролираните бюджети позволяват разпределяне на риска и осигуряват по-голяма покупателна способност. Те могат също така да улеснят стратегическото адресиране на потребности в цялата страна или в отделен регион. Когато се контролира на централно ниво, финансирането може да се разпределя по-равномерно из страната, подпомагайки осигуряването на по-равнопоставен достъп до услуги и качествена грижа. Централизираните бюджети обаче осигуряват малко стимули за местните власти или професионалистите да повишават икономическата ефективност на услугите, тъй като това може да доведе до намаляване на финансирането им в бъдеще.

Независимо дали финансирането е централизирано, или децентрализирано, е необходимо да се използват формули, чрез които да се определи размерът на средствата, предназначени за местните власти или индивидуалните доставчици на услуги. Тези формули трябва да отчитат разпределението на потребностите и предварително съгласуваните политически приоритети. В идеалния случай те трябва да се основават на независими оценки на потребностите и да вземат предвид социално-демографските характеристики на местното население, социалната онеправданост, заболяемостта и разликите в цените.²⁸¹

3.4. Грижа, „насочвана от ползвателите”

Начинът на възлагане на услугите има непосредствено влияние върху тяхното предоставяне и в това отношение не съществуват прости формули за успех. Принципът за отчитане на местните условия и потребности важи и тук.²⁸²

„Индивидуално насочваната” (или „насочвана от ползвателите”) грижа, чиито разновидности се означават по-общо като „програми за самоопределяне”, представлява съвременно и все по-разпространено направление в предоставянето на услуги. Целта е да се даде повече независимост и избор на ползвателите, като им се осигури възможност за по-голям контрол върху собствения им живот. Основният принцип е, че финансирането се предоставя на хората, които го желаят, под формата

²⁸¹ Деинституционализация и живот в общността.
²⁸² Пак там.

на директни плащания или лични (индивидуални) бюджети; със средствата те купуват собствената си грижа. Този механизъм подчертава независимостта и овластяването. Той е в състояние да повиши качеството на грижата, като в същото време е икономически ефективен. Схемите за насочвана от ползвателите грижа помагат и за премахване на бариерите между услугите, секторите и бюджетите, тъй като средствата могат да се използват в различни сфери като здравеопазване, социална грижа, жилищно настаняване и образование, както и култура и отдиш.

В същото време насочваната от ползвателите грижа товари отделния ползвател или неговото/нейното семейство с повече отговорности. Възможно е да възникнат проблеми, ако финансирането е недостатъчно за осигуряване на достъп до нужните услуги или ако такива услуги не съществуват (тоест, ако финансирането е обвързано с ограничени възможности за избор).²⁸³ Съществува и известен риск от експлоатация на ползвателя, въпреки че този проблем може да се реши чрез осигуряване на експертна подкрепа на потенциалните получатели на средствата.

Преходът към грижа, насочвана от ползвателите, е сложен процес, който включва „разработване на модел за предоставяне на индивидуални бюджети и интегриране на краткосрочни и средносрочни мерки за прехвърляне на хората към новата система“²⁸⁴. Едно от основните предизвикателства е преминаването от вече съществуващите блокови споразумения към индивидуални договори. Опитът показва, че при осъществяването на този процес не бива да се бърза. Препоръчва се правителствата да използват „субсидии за иновации“, за да насърчат развиването на добри практики в индивидуализирането на финансирането, които да изместят блоковото финансиране или блоковите договори за предоставяне на определена услуга или набор от услуги. Тази препоръка се основава на допускането, че предоставянето на услуги не трябва да се организира чрез блоково финансиране, а чрез модел, който търси творчески решения, позволява реализирането на демонстрационни проекти и се стреми да приспособи подкрепата към изискванията на различните групи.²⁸⁵

Казус 24: Опитът на млад човек с увреждане от използването на личен бюджет във Великобритания²⁸⁶

Джонатан е юноша с увреждане. Качеството му на живот се променя, след като той завършва училище през юли 2008 г. и получава индивидуален бюджет. От този момент нататък той и майка му решават какво ще прави Джонатан, кога ще го прави и кой ще го подкрепя. Тъй като е с усложнено здравословно състояние, Джонатан има възможност да получава финансиране през системата на здравеопазването. Той има и шанса да бъде включен в пилотен проект на Съвета за обучение и умения (Learning and Skills Council), предоставящ индивидуално финансиране за обучение.

Комбинирането на средствата от различните източници дава възможност на Джонатан да наеме един личен асистент на пълно работно време и двама асистенти на непълно

²⁸³ Power, *op. cit.*, стр. 25.

²⁸⁴ Пак там.

²⁸⁵ Пак там, стр. 26-27.

²⁸⁶ Примерът е взет от интернет страницата на организацията „Имам контрол“ (In Control) – виж [http://www.in-control.org.uk/related-pages/what-we-do/children/personal-stories-\(children\)/joined-up-support.aspx](http://www.in-control.org.uk/related-pages/what-we-do/children/personal-stories-(children)/joined-up-support.aspx).

работно време за дейности, извършвани вечер и през почивните дни.

Майката на Джонатан споделя, че е „удивително колко по-добре живее той сега. [...] Това му даде много повече свобода да изследва живота. Без индивидуалния бюджет той нямаше да може да прави нищо от нещата, които прави в момента. На мен щеше да ми е трудно да му помагам с тях. Хубаво е, че Джонатан може да има поне отчасти независим живот. Неговите лични асистенти дават възможност и на мен да прекарвам повече време с другите ми двама сина, които са с обучителни трудности. А Джонатан не престава да се усмихва!”

Освен че му носи удовлетворение и радост, личната помощ помага на Джонатан да задоволява и своите потребности от обучение. Неговият седмичен режим – приспособен към собствените му нужди – включва множество възможности за развиване на неговите умения за независим живот, за занимания с любимите му компютри и мултимедия, както и за индивидуално обучение.

3.5. Множество източници на финансиране

Изместването на приоритетите в социалната политика от институционална грижа към услуги в общността ще промени и приоритетите във финансирането – от съсредоточаване само и единствено върху системите на социална грижа и здравеопазване (често част от единен, консолидиран институционален бюджет) към разнообразие от услуги, финансирани от различни източници. Например, хората с увреждания имат не само здравни потребности, но е възможно да се нуждаят и от подкрепа в дома и в ежедневието. Те може да имат нужда от адаптиране на жилищата си, от достъп до социални жилища и/или от подкрепа за намиране или задържане на платена работа. По подобен начин полагащите грижи в семейството често се нуждаят от помощ с предоставянето на грижи. Същото се отнася и до другите групи ползватели и техните различни ситуации, които трябва да бъдат взети предвид.

Затруднението при наличието на множество източници на финансиране е свързано с координацията и с установяването на начини за оценка и задоволяване на потребностите на потенциалните ползватели на услуги. Възможно е да възникнат проблеми поради наличието на различни потребности и условия на достъп или поради неволно създадени негативни стимули в някои системи, които са резултат от определянето на специфични цели за изпълнение. Като причини за проблемите се определят фрагментирането на процеса на вземане на решения и бариерите, създадени от „фиксираните” бюджети (при които средствата са предназначени за определени дейности и не могат да се прехвърлят към други). Лошата координация може да доведе до неефективност поради дублиране на услугите или празнини в спектъра от подкрепа.

Всъщност, координацията се определя като най-голямата трудност при предоставянето на услуги в общността. Предлагат се няколко начина за подобряване на координацията, които включват:

- постигане на съгласие относно общ план за действие;

- избор на една организация за водещ орган с отговорност за стратегическата координация на действията в различните сектори;
- определяне на „социални посредници“, които да оценяват потребностите и да координират предоставянето на услуги;
- постигане на споразумение за улесняване на трансфера на средства между различни национални и местни бюджети;
- изработване на съвместни бюджети на агенции в сферата на здравеопазването, социалната грижа, жилищната политика и др.;
- и въвеждане на механизми за осигуряване на насочвана от ползвателите грижа.²⁸⁷

Казус 25: Пример за добра координация на услугите за възрастни хора във Финландия²⁸⁸

Финландия е разделена на стотици общини (336 през 2011 г.), всяка от които носи отговорности за осигуряването на здравни и социални грижи за своето население. Отделната община може да предоставя услугите самостоятелно или съвместно с други общини. През 2010 г. в Южна Карелия е основана интегрираната организация Социални и здравни услуги в Южна Карелия – Ексоте (Eksote). Ексоте е регион за социални и здравни услуги, в който предоставянето на първични и вторични здравни и социални услуги в осем общини е интегрирано в една организация. Интегрираната организация създава отлични възможности за цялостно развиване на услугите, предоставяни на по-голяма територия. Организационната структура на Ексоте улеснява договарянето, координацията и сътрудничеството между различни форми на грижа и услуги (жилищни услуги, домашна грижа, защитени жилища, рехабилитация, болнична помощ при тежки състояния и дългосрочна грижа), както и между различни професионалисти. Целта на Ексоте е също така да се разработят процеси, които увеличават производителността на работата, без да намаляват качеството на грижата. Начинът, по който Ексоте организира социалните и здравните услуги, се приема за национален пример за добра практика в тази сфера. Основният извод е, че една по-голяма, интегрирана организация е в състояние да осигурява услуги, фокусирани върху клиентите, които са съобразени с потребностите на хората в по-слабо населените територии.

Основната полза от този интегриран модел на предоставяне на услуги е подобряването на качеството на живот на възрастните хора чрез своевременно осигуряване на подходящи услуги в съответствие с потребностите на клиентите. Освен това интегрираните процеси на предоставяне на услуги са по-функционални, икономически ефективни и ориентирани към клиентите.

4. ПРЕВРЪЩАНЕ НА ПРЕЧКИТЕ ВЪВ ВЪЗМОЖНОСТИ

²⁸⁷ Деинституционализация и живот в общността.

²⁸⁸ За повече информация виж проекта „Интерлинкс: Здравеопазване и дългосрочна грижа за възрастни хора в Европа – моделиране на интерфейса и връзките между превенция, рехабилитация, качество на услугите и неформална грижа“, <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/ManagingClientOrientedProcessesInAnIntegratedOrganisation>.

Закриването на институциите и развиването на услуги в общността променя живота на хората, настанени в институциите, но засяга и онези, които работят в тях, както и местната общност. Важно е потенциалните пречки пред деинституционализацията да бъдат превърнати във възможности.²⁸⁹

4.1. Ефект върху местната икономика

Институциите понякога са основният работодател в местната общност, особено ако са големи и разположени на отдалечени места, където другите възможности за работа са малко. Ето защо закриването на една институция може да има значително въздействие върху местната икономика и да доведе до загуба на работа за много хора. Услугите в общността често са разпръснати из цялата страна (тъй като следват нуждаещите се), а персоналът може да не желае или да няма възможност да се мести. От друга страна, има вероятност в местната общност да започнат да се предлагат нови услуги, които създават възможности за местно развитие. Самата сграда на институцията може да се използва за различни цели, вследствие на което също възникват нови възможности за заетост.

Освен това когато възрастните хора са добре интегрирани в местната общност в съответствие с политиката за активно стареене, те стават важни потребители на стоки и услуги от много различно естество. Това може да създаде значителен стимул за развитие на местната икономика и пазар на труда и да се отрази чрез предизвиканите вторични ефекти върху обществените бюджети.

4.2. Използване на съществуващите сгради

Стойността на сградите, в които се помещават институциите, и на земята, на която са разположени, трябва да се вземе предвид при сравняването на цената на институционалната грижа и грижата в общността.²⁹⁰ Тази стойност зависи от състоянието на сградите и тяхното разположение. Възможно е тя да е много ниска или да няма подходящи алтернативи за използването на сградите.

Разработването на планове за бъдещо използване на сградите трябва бъде част от процеса на закриване на институциите. В процеса трябва да бъдат въввлечени персоналът и местната общност, за да се намали съпротивата срещу закриването. Освен че трябва да се подхожда творчески и да се използват новите възможности, важно е и да се гарантира, че нито една част от сградата няма да се използва за предоставяне на институционална грижа за която и да е група ползватели. Ако разположението им позволява, сградите могат да се използват например за офиси, в които да бъдат настанени заетите в новите услуги, като социални работници в общността, мобилни терапевти или терапевтични екипи. Бившите институциите могат също така да се трансформират в училища, болници или социални жилища (жилищни блокове).²⁹¹ В идеалния случай капиталът ще остане в секторите на социалните грижи, здравеопазването или образованието и няма да се загуби чрез прехвърлянето му към

²⁸⁹ Деинституционализация и живот в общността.

²⁹⁰ Пак там.

²⁹¹ Mulheir, G. & Browne, K., *op. cit.*, стр. 91.

други сектори. По този въпрос може да се намери допълнително информация в раздела за запазване на средствата в Глава 6.

Литература

Fox, L. & Gotestam, R. (2003) *Redirecting Resources to Community-based Services: A Concept Paper*. Washington, DC: World Bank.

Hurstfield, J. et al. (2007) *The costs and benefits of independent living*. London: Office for Disability Issues, HM Government.

JAG (2006) *The price of freedom of choice, self-determination and integrity*, A Report from the Knowledge Project: A cost analysis of different forms of support and service to people with extensive functional impairments. Stockholm: JAG.

Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. & Beecham, J. (2007) *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*. Volume 2: Main Report. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.

McDaid, D. et al. (2005) *Policy brief, Mental Health III, Funding mental health in Europe*. Brussels: European Observatory on Health Systems and Policies.

Mental Health Europe (2007) *Final Results of the MHE Survey on Personal Budget*.

Parker, C. & Clemens, L. (2012) *The European Union and the Right to Community Living, Structural Funds and the European Union's Obligations under the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York: Open Society Foundations.

Quinn, G. & Doyle, S. (2012) *Getting a Life: Living Independently and Being Included in the Community, Legal Analysis of the Current Use and Future Potential of the EU Structural Funds to Contribute to the Achievement of Article 19 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Office of the High Commissioner for Human Rights.

Rodrigues, R. & Schmidt, A (2010) *Paying for Long-Term Care*, Policy Brief September 2010. Vienna: European Centre.

Triantafillou, J. et al. (2010) *Informal care in the long-term care system*, European Overview Paper. Vienna: Interlinks.

Инструменти

Grundtvig Learning Partnership, *Self-assessment of their needs by family carers : The pathway to support*. Документът е достъпен в интернет на адрес <http://www.coface-eu.org/en/Projects/Carers-Project>.

Европейска мрежа за икономика на психичното здраве (Mental health economics European network), фаза II:

<http://www2.lse.ac.uk/LSEHealthAndSocialCare/research/PSSRU/mheen.aspx>.

WHO CHOICE – база данни за икономическа ефективност на интервенциите в сферата на психичното здраве в Европа: <http://www.who.int/choice/en>.

Глава 7: Разработване на индивидуални планове

Целта на индивидуалния план е да съгласува потребностите на човека с начина, по който той/тя иска да живее живота си, както и с необходимата за това подкрепа.

Тази глава разглежда различните елементи от процеса на планиране: оценка и самооценка, разработване на индивидуални планове за грижа и подкрепа, изпълнение и преглед на плановете. Тя подчертава колко е важно да се гарантира пълноценното участие на ползвателите и (когато е уместно) на семействата им, на хората, които полагат грижи за тях, и на хората, които ги подкрепят, във всички етапи на процеса на планиране.

Задължения по Конвенцията за правата на хората с увреждания на ООН

По силата на член 26 от КПХУ държавите – страни по Конвенцията се задължават „да предприемат ефективни и подходящи мерки, включително чрез взаимна подкрепа в рамките на общността, за да се даде възможност на хората с увреждания да постигнат и поддържат максимална самостоятелност“ и „пълноценно включване и участие във всички сфери на живота“. Социалните услуги и услугите в сферата на здравеопазването, заетостта и образованието трябва да се основават на „мултидисциплинарна оценка на индивидуалните нужди и предимства“. Те трябва да се предоставят колкото е възможно по-близо до общността, в която живеят хората с увреждания, включително в селските райони. Когато става въпрос за деца с увреждания, техният „висш интерес“ трябва да бъде първостепенно съображение (член 7).

1. ВЪВЛИЧАНЕ НА ПОЛЗВАТЕЛИТЕ

Процесът на планиране включва вземането на важни решения за живота на ползвателите. Например, къде ще живеят младежите и възрастните, след като напуснат институцията – със семейството си или с приятели, в собствен апартамент или къща, в жилище с допълнителна подкрепа или в друга резидентна алтернатива в общността. Трябва да се реши и кой ще се грижи за децата – може ли детето да се върне в семейството си, или е необходимо да се обмислят варианти за настаняване в алтернативна грижа, като например грижа в семейна среда, приемна грижа, резидентна грижа или осиновяване. Особено важно е тези решения да се вземат с активното въвличане на ползвателите и, когато е необходимо, на техните застъпници. Ползвателите трябва да имат възможност да контролират живота си и подкрепата, която ползват.

1.1. Деца

Като цяло, участието на детето във вземането на решения трябва да е основано на неговия висш интерес и съобразено с равнището му на зрялост. Макар че децата не са в състояние да вземат самостоятелни решения за бъдещето си, трябва да се зачита правото им да изразяват мнението си свободно и това мнение да бъде взето

под внимание по всички въпроси, които ги засягат.²⁹² Те трябва да имат възможност да участват пълноценно във вземането на решения. Насоките за алтернативна грижа за деца на ООН наблягат на необходимостта от консултиране с децата, в съответствие с техните развиващи се способности, във всички етапи от процеса на вземане на решения за най-подходящата за тях форма на грижа.²⁹³

Възрастните обикновено не са склонни да се консултират с деца, тъй като смятат, че те нямат необходимите умения и способности да участват ефективно. Но дори и най-малките деца харесват определени неща и не харесват други и биха могли да участват в обсъждането на въпросите, които ги засягат, ако „получат необходимата им подкрепа, подходяща информация и им бъде позволено да се изразяват по начин, който е разбираем за тях – с рисунки, стихове, сценки, фотографии или в традиционните дискусии, интервюта и работа в групи“²⁹⁴. През 2012 г. Съветът на Европа приема препоръка относно участието на децата и младежите на възраст под 18 години, в която изрично се посочва, че няма „възрастови ограничения за правото на детето или младия човек да изразява мнението си свободно“²⁹⁵. Има множество публикации, които дават полезни практически съвети за това как да се говори с много малки деца за предстоящи сериозни промени в живота им. Като пример може да се даде книгата на Вера Фалберг „Пътят на едно дете през системата на грижа“²⁹⁶.

Младежите, които напускат системата на грижа, трябва да имат достъп до подкрепа, която да ги подготви за прехода им към независим живот. Процесът на преход трябва да бъде внимателно планиран и подготвен с активното участие на младия човек. Подготовката трябва да започне много преди той/тя да напусне мястото, където е настанен/а.²⁹⁷

Казус 26: Въвличане на децата и младежите в процеса на промяна

„Децата и младежи в грижа – открийте правата си“ е брошура, разработена от Съвета на Европа и SOS Международни детски селища. Нейната цел е да помогне на младежите да разберат по-добре как работи системата на алтернативна грижа, какви права имат като млади хора, живеещи в различни форми на грижа извън семейството, и дали тези права се спазват. Брошурата също така цели да помогне на младежите при вземането на решения и да подобри общуването им с хората, които се грижат за тях, както и със социалните работници.²⁹⁸

²⁹² КПД, член 12.

²⁹³ Насоки за алтернативна грижа за деца на ООН, ал. 6, 48 и 56.

²⁹⁴ Lansdown, G. (2001) *Promoting children's participation in democratic decision-making*. Florence, Italy: UNICEF, Innocenti Research Centre, стр. 8.

²⁹⁵ Препоръка CM/Rec(2012)2 на Комитата на министрите към държавите членки относно участието на децата и младежите на възраст под 18 г. Документът е достъпен на адрес <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1927229&Site=CM&BackColorInternet=C3C3C3&BackColorIntranet=EDB021BackColorLogged=F5D383>.

²⁹⁶ Fahlberg, V. (1991) *A child's journey through placement*. Perspectives Press.

²⁹⁷ Eurochild, *op. cit.* (2012a), стр. 17.

²⁹⁸ Брошурата е достъпна на адрес

[http://www.coe.int/t/dg3/children/childrenincare/C&YP%20IN%20CARE-ANGLAIS\(web\).pdf](http://www.coe.int/t/dg3/children/childrenincare/C&YP%20IN%20CARE-ANGLAIS(web).pdf) (превод на брошурата на български е достъпен на адрес [http://www.coe.int/t/dg3/children/childrenincare/C&YP%20IN%20CARE-BULGARE\(web\).pdf](http://www.coe.int/t/dg3/children/childrenincare/C&YP%20IN%20CARE-BULGARE(web).pdf) – б. пр.).

Лумос работи съвместно с деца и младежи от Република Чехия и Молдова, които са напуснали специализирани институции (включително деца с интелектуални увреждания) по създаването на поредица от интерактивни книги за деца на различна възраст и с различно ниво на разбиране. Книгите помагат на децата да разберат процеса на деинституционализация, да се подготвят за предстоящите промени, да документират своите притеснения, желаниа, надежди и спомени и да намерят начини да се сбoguват.²⁹⁹

1.2. Въвличане на семействата на децата

Когато се вземат решения за настаняване на деца, въвличането на семейството е от решаващо значение. Често родителите на деца в институции се чувстват безсилни и отстъпват пред специалистите. Затова в някои страни е въведена практиката на семейните групови конференции като начин да се гарантира, че родителите и другите членове на семейството участват активно и са равнопоставени при вземането на решения за децата. Често се смята, че родителите, които са оставили децата си в институции, особено когато контактите им с тях са редки или напълно липсващи, не искат децата си. В много страни обаче властите не търсят активно семействата, за да установят какви са причините за раздялата им с децата.

Казус 27: Оценка на семействата в България

Като част от мащабна програма за деинституционализация, правителството в България организира подробна оценка на 1 800 деца с увреждания, настанени в институции, и семействата им. Оценката установява, че 53 % от семействата имат желание да подновят контактите с децата с оглед на евентуалното им връщане в семейството.

1.3. Възрастни

Освен че възрастните трябва да бъдат консултирани в процеса на планиране, изпълнение и наблюдение на плана, необходимо е и *да им се даде възможност да вземат решения* за собствения си живот, за подкрепата, от която се нуждаят, и за това как тя да бъде организирана. Един от основните принципи на КПХУ е „зачитане на вътрешно присъщото достойнство, самостоятелността на индивида, включително свободата на личен избор и неговата независимост“.³⁰⁰

Възрастните хора и хората с увреждания също често се смятат за неспособни да участват във вземането на решения, тъй като напредналата възраст или увреждането може да са засегнали интелекта или говора им. Както при децата, осигуряването на необходимата подкрепа (за предпочитане от други ползватели и в съчетание с консултации с професионалисти, когато е необходимо), информация и съдействие има решаващо значение за подпомагане на ефективното им участие. Така например човек с говорно увреждане би могъл да участва, ако има достъп до комуникационни технологии или до асистент, обучен в допълващи и алтернативни методи на

²⁹⁹
³⁰⁰

За повече информация за интерактивните книги за деца, пишете на info@lumos.org.uk.
КПХУ, член 3(a).

общуване. Хората с интелектуални увреждания могат да бъдат подпомогнати при вземането на решения чрез въвеждане на механизми за подкрепено вземане на решения. Когато ползвателят не може да участва пряко във вземането на решения, той може да бъде представяван от доверен човек. В този случай решенията се вземат за или от името на ползвателя и трябва винаги да са в негов най-добър интерес.

Казус 28: Подкрепено вземане на решения – пример с услугата „личен омбудсман“

Член 12 от КПХУ подчертава, че хората с увреждания имат правоспособност и дееспособност наравно с всички останали. Той отчита, че някои хора може да се нуждаят от допълнителна подкрепа, за да упражняват правата си, и изисква държавите членки да предприемат необходимите действия, за да осигурят такава подкрепа.

При подкрепеното вземане на решения човекът с увреждане е този, който решава.³⁰¹ Ролята на подкрепящия може да бъде да обясни дадена информация по достъпен начин и да помогне на човека с увреждане да разбере какви са възможните алтернативи или да представи мнението и предпочитанията му на околните. Подкрепящият трябва да изслушва внимателно този, когото подкрепя, и да действа съобразно желанията му. Той следва да зачита мнението и решенията на човека с увреждане и не трябва да ги подменя със своите собствени предпочитания. Той трябва винаги да представлява гледната точка на човека, когото подкрепя, дори когато тя е в конфликт с гледните точки на останалите членове на семейството или на самия подкрепящ.

Добър пример за услуга, предлагаща подкрепено вземане на решения за ползватели на психиатрична помощ, е „личният омбудсман“ (personligt ombud). Услугата се развива в Швеция след реформата на психиатричната помощ през 1995 г. Личният омбудсман (ЛО) е висококвалифициран професионалист, който е изцяло в услуга на психиатричния пациент. ЛО не е свързан по никакъв начин с психиатрията, със социалните служби или с други институции и няма връзка с роднините на пациента или с други хора от заобикалящия го кръг. Той помага на човека да поеме контрол върху ситуацията, в която се намира, да определи потребностите си от грижа и да получи необходимата подкрепа. ЛО няма медицински отговорности и не взема решения авторитарно. Работата му е да представлява човека.

През 2010 г. работещите като лични омбудсмани в Швеция са 325. Те предоставят подкрепа на повече от 6 000 човека в цялата страна. В районите, в които има ЛО, се наблюдава значително намаляване на броя на самоубийствата и злоупотребата с наркотици. Вероятността хората да бъдат изолирани или поставени под попечителство също е по-малка. Равносметката показва, че ЛО води и до значително намаляване на разходите за други услуги.³⁰²

³⁰¹ United Nations (2007), *op. cit.*

³⁰² Виж [http://www.po-skane.org/The_Swedish_Personal_ombudsmen_system\(Maths_Comments\).php](http://www.po-skane.org/The_Swedish_Personal_ombudsmen_system(Maths_Comments).php).

2. ИНДИВИДУАЛНА ОЦЕНКА

Основните елементи в процеса на планиране са индивидуална оценка, съставяне на план, изпълнение и преглед на плана. Целта на оценката е да даде подробна информация за човека и неговите потребности и предпочитания, която да послужи при разработването на индивидуален план за подкрепа или грижа. Оценката трябва да се свърже с разработването на стратегията за развиване на услуги в общността. Това означава, че необходимите подкрепящи услуги следва да бъдат изградени на основата на индивидуалните потребности и предпочитания, вместо хората да бъдат принуждавани да се нагаждат към вече съществуващите услуги.

2.1. Рамка и методология

При разработването на методологията за оценка е необходимо да се вземат предвид както специфичният контекст в страната, така и конкретната целева група. Няма правилен отговор на въпроса как трябва да изглежда методологията. Важното е тя да се придържа към следните принципи:

- **Въвличане на ползвателите** и, когато е необходимо, на техните семейства, на хората, които полагат грижи за тях, или на техните застъпници във вземането на решения за бъдещето им и за услугите. Оценката не трябва да включва само преглед на документация и разговори с полагащите грижи или с професионалистите.
- **Пълноценно участие на ползвателите** и, когато е необходимо, на техните семейства и застъпници в целия процес, включително чрез осигуряване на необходимата за това подкрепа.
- **Холистичен подход**, който се фокусира върху човека като цяло, а не само върху увреждането.
- **Отчитане на силните страни и ресурсите на хората**, наред с потребностите им и изпитваните от тях трудности.

По отношение на децата, в Насоките на ООН изрично се подчертава, че оценка трябва да бъде подробна и да отчита непосредствената безопасност и благосъстояние на детето, както и потребности му от грижа и развитие в дългосрочен план. Предлагат се и конкретни области, върху които оценката да се фокусира, като „характеристиките на личното му развитие, етническа, културна, езикова и верска принадлежност, семейна и социална среда, здравна история и специални потребности“³⁰³. Оценката на децата в институциите трябва да изследва потенциала им за развитие, както и настоящото им състояние. Трябва да се внимава да не се диагностицират децата погрешно като „аутисти“. Поведения, които изглеждат аутистични, са често следствие от институционализацията и обикновено изчезват, когато децата бъдат настанени в семейна или близка до семейната среда.

При оценката на децата отправната точка е пълноценното развитие на детето. Основа за това дават теориите, които разглеждат развитието на децата като преминаващо през отделни стадии, всеки със своите специфични характеристики.

³⁰³

Насоки за алтернативна грижа за деца на ООН, ал. 57.

Казус 29: Пример за рамка за извършване на подробна оценка, използвана при планирането на грижата, настаняването и прегледа на грижата за деца във Великобритания³⁰⁴

Оценката, използвана при планирането на грижата за деца във Великобритания, се основава на по-общата Рамка за оценка на деца в нужда и техните семейства³⁰⁵. Рамката определя три взаимосвързани области – потребности на детето от развитие; семейство и фактори на средата; и родителски капацитет – всяка от които има по няколко основни измерения. При планирането на грижата се ползват седемте измерения на потребностите на детето от развитие.



На международно ниво няма подобни конкретни препоръки за фокуса на оценката при възрастните хора и хората с увреждания. Въпреки това КПХУ, Международният план за действие по застаряването от Мадрид и регионалната стратегия на икономическата комисия за Европа на Организацията на обединените нации могат да се ползват като основни насоки. Тези документи наблягат на принципите на приобщаването и пълноценното участие на възрастните хора и хората с увреждания в политическия, социалния, икономическия и културния живот на обществото. Тези принципи трябва да бъдат основната отправна точка, когато става въпрос за оценка на възрастни. Оценката трябва да се фокусира върху потребностите на хората през призмата на социалното им приобщаване, като разглежда например потребностите от подкрепа в

³⁰⁴ HM Government (2010) *The children Act 1989 Guidance and regulations. Volume 2: Care planning, placement and case review.*

³⁰⁵ Department of Health (2000) *Framework for the assessment of children in need and their families.*

Документът е достъпен на адрес

http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4014430.pdf.

дома и на работното място, потребностите, свързани със здравословното състояние, образованието и културата, социалните взаимоотношения и свободното време.

Казус 30: Скалата на интензивност на подкрепата като инструмент за оценка

Скалата на интензивност на подкрепата се използва за оценка на индивидуалните потребности от практическа подкрепа на хора с интелектуални увреждания. За разлика от традиционните инструменти и подходи, които оценяват липсващите умения, тя се фокусира върху уменията, които хората притежават, и оценява каква подкрепа им е необходима, за да водят независим живот.

Скалата изследва потребностите от подкрепа в следните области: живот вкъщи, живот в общността, заетост, здраве и безопасност, социални дейности, закрила и застъпничество. Всяка от тези области включва конкретни дейности. Например, „дейностите, свързани с живота вкъщи”, са приготвяне на храна, ядене, грижа за дома и чистене, обличане, лична хигиена и др.³⁰⁶

Методологията може да включва инструменти, разработени специално за целите на конкретната оценка, както и вече съществуващи инструменти. Важното е подходът да бъде последователен, тоест едни и същи инструменти да се използват за всички деца от дадена възрастова група или със сходно ниво на разбиране.³⁰⁷

Наличните инструменти могат да се използват като основа за разработването на нови инструменти или да се прилагат директно, като се отчитат техните силни и слаби страни. Така например има множество инструменти за оценка на социалното и емоционалното развитие на децата в ранна детска възраст, като Денвърската скала³⁰⁸. Те обаче дават информация само за една определена област, която не е достатъчна за разработването на индивидуален план и трябва да бъде допълнена.³⁰⁹ Скалата на интензивност на подкрепата дава много подробна информация за индивидуалните потребности, но не и за семейството и неформалните отношения на човека, които са важни в процеса на планиране.

2.2. Самооценка

Самооценката се е наложила като най-добрия начин да се гарантира, че подкрепата, която човек получава, отговаря на неговите действителни потребности и изисквания. Самооценката е процес, при който хората сами оценяват потребностите си от грижа и подкрепа. Ако желаят, те могат да бъдат подпомогнати от човека, който се грижи за тях, от член на семейството, доставчик на услуги, приятел или друг ползвател. Обикновено самооценката се прави с помощта на въпросник, разработен от местните (или други) власти с участието на ползвателите на услугите. Важно е да се има предвид, че един и същи въпросник не е подходящ за всички ползватели, дори и да са

³⁰⁶ За допълнителна информация виж http://www.siswebsite.org/cs/product_info.

³⁰⁷ Mulheir, G. & Browne, K., *op. cit.*

³⁰⁸ За обща информация относно инструментите за оценка на деца на възраст 0 – 5 г. виж <http://www.nectac.org/~pdfs/pubs/screening.pdf>.

³⁰⁹ Sosna, T. & Mastergeorge, A. (2005) *Compendium of screening tools for early childhood social-emotional development*. Sacramento: California Institute for Mental Health.

от една и съща група. Подходът, обясненията и въпросите трябва да са различни и да са адаптирани към специфичните характеристики на хората от отделните групи, като например етнически произход, образователно равнище или религия.

Взаимопомощта и взаимното консултиране имат решаваща роля за това човек да се чувства овластен и уверен в процеса на самооценка. Единствено други ползватели могат да помогнат да човека, който се оценява, да определи истинските си потребности, споделяйки опит и повишавайки информираността му. Често хората възприемат ежедневието си много ограничено, свеждайки го до лична хигиена, обличане и хранене. Задачата на другите ползватели е да проблематизират това ограничено разбиране и да помогнат на човека да види възможностите за участие в обществото. По-лесно се изгражда доверие между ползватели, отколкото между експерт и клиент.

2.3. Подготовка и провеждане на оценката

Оценката на потребностите може да се проведе от професионалист/и или от самия човек. Когато в оценката участват професионалисти, е необходимо да се отдели специално внимание на подготовката. Например, преди самата оценка човекът или екипът, който ще я прави, трябва да прегледа наличната информация и ако е необходимо, да проведе допълнителни разговори със съответните служители.³¹⁰ Необходимо е да се положат специални усилия да се осигури подкрепата, от която ползвателят има нужда, за да може да участва пълноценно в процеса на оценка и планиране.

По ред причини оценката може да бъде стресиращо преживяване както за децата, така и за възрастните. Затова е необходимо да се положат допълнителни усилия да се почувстват хората по-спокойни. В зависимост от ситуацията може да е удачно да се обясни внимателно целта на оценката или да се покани някой познат човек да присъства. Стресът, свързан с оценяването, е още един аргумент в подкрепа на самооценката, която може да се провежда в удобно за човека време и в домашна среда. Оценката на много малки деца трябва да се прави чрез различни игрови дейности.

Специално внимание трябва да се обърне на преодоляването на бариерите в общуването. За някои хора може да е трудно да общуват само чрез говор. Те обаче могат да изразяват желанията и предпочитанията си посредством други методи на общуване – мимики, жестове, символи и картини, писане.³¹¹ За да могат тези ползватели да участват пълноценно в процеса на оценка и планиране, техният специфичен начин на общуване трябва да се познава и разбира.

Казус 31: Личностно-центрирани подходи към планирането

³¹⁰ Mulheir, G. & Browne, K., *op. cit.*

³¹¹ За допълващи и алтернативни методи на общуване виж <http://www.asha.org/public/speech/disorders/aac.htm>.

Терминът „лично-центрирано планиране“ (ЛЦП) се отнася до набор от подходи за планиране, основани на принципите на приобщаването.³¹² Някои от най-разпространените подходи включват: Планиране на ежедневието (Essential Lifestyle Planning), разработено за хора, които се завръщат в своите общности след напускане на институции или резидентни училища; Планиране на алтернативно бъдеще, което дава надежда (Planning Alternative Tomorrow with Hope – PATHS); Разработване на планове за действие (Making Action Plans – MAPS); и Планиране на личното бъдеще (Personal Futures Planning).

През последните години ЛЦП се използва все повече за планиране на грижа и подкрепа за младежи и възрастни. Индивидуалният лично-центриран план може да се ползва в процеса на оценка, при разработването на индивидуален план за грижа и подкрепа, свързващ индивидите и семействата с публичните услуги, както и при прегледа на такъв план.

Една от отличителните характеристики на ЛЦП е фокусът върху стремежите на хората. Процесът на планиране започва с изследване на нещата в настоящето, които са важни за човека. След това преминава към изграждане на визия за желаното бъдеще, основана на неговите способности и ресурси, а не на дефицитите и потребностите. Последната стъпка е съставянето на план за действие. Тук визията за бъдещето се превръща в ясни цели с конкретни стъпки за постигането им и конкретни отговорности на хората, участващи в планирането. Това е друга важна характеристика на лично-центрираните подходи – членовете на семейството и по-широката социална мрежа участват активно в процеса на планиране, като се превръщат в „кръг за подкрепа“ на човека. Те участват в самото планиране, могат да поемат определени отговорности за изпълнението на плана и обикновено продължават да подкрепят човека и след приключването на процеса на планиране.

3. ИНДИВИДУАЛЕН ПЛАН ЗА ГРИЖА И ПОДКРЕПА

Планът трябва да съдържа информация за това къде ще бъде настанен човек, след като напусне институцията, и какви условия на живот ще му бъдат осигурени, както и каква допълнителна подкрепа ще получава той и (когато е необходимо) семейството или хората, полагащи грижи за него. Планът трябва да формулира ясни цели и конкретни и измерими очаквани резултати. Времева рамка и отговорностите за изпълнението му също трябва да бъдат посочени. Трябва да е ясно какви са възгледите на ползвателя и на семейството му и как те са взети под внимание в процеса на планиране и отразени в плана.

3.1. Деца

Висшият интерес на детето, неговата сигурност и безопасност трябва да са от първостепенно значение при определяне на най-подходящата форма на грижа (за

³¹² Виж например UK Department of Health, *Personalisation through Person-Centred Planning* на адрес http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_115175.

различните възможности за алтернативни грижи за деца, виж Глава 5). Освен това трябва да се вземат предвид следните принципи³¹³:

- **Извеждането на детето от семейството е крайна мярка:** Извеждането на детето от семейството трябва да се прилага само като крайна мярка. Когато е възможно, то трябва да бъде временно и само за кратък срок.
- **Контакти със семейството:** При настаняване в алтернативна грижа е желателно детето да остане да живее възможно най-близо до дома, за да се улеснят контактите със семейството (освен в случаите, когато това не е в най-добрия интерес на детето) и да се избегнат нарушенията в образованието, културния и социалния живот.
- **Реинтегрирането в семейството е предпочитана мярка:** Когато детето е било отделено от семейство и настанено в алтернативна грижа, реинтегрирането му трябва да се разглежда с приоритет пред останалите мерки. Към настаняване в алтернативна грижа трябва да се прибегва само когато семейството е неспособно, дори и с допълнителна подкрепа, да предостави подходяща грижа за детето или когато за детето не е безопасно да се върне в семейството.
- **Грижа в семейна среда за деца под тригодишна възраст:** Алтернативната грижа за деца, особено на възраст под 3 години, трябва да се предоставя в семейна среда.
- **Резидентни услуги само когато е необходимо и уместно:** Резидентна грижа трябва да се предоставя само когато е уместно, необходимо и конструктивно за дадено дете и е в негов висш интерес.
- **Братята и сестрите не трябва да бъдат разделяни:** При настаняване в алтернативна грижа братята и сестрите не трябва да бъдат разделяни и трябва да имат възможност да живеят заедно (освен ако оценката не е показала, че разделянето категорично е в техен висш интерес). Братята и сестрите, настанени в институции, често са разделени. Следователно една от целите в преходния период трябва да е да им се даде възможност да живеят заедно.
- **Трайност:** Честите промени в условията на грижа оказват вредно влияние върху развитието на детето и способността му да формира привързаност и следователно трябва да бъдат избягвани. Целта на краткосрочното настаняване трябва да бъде да даде възможност за намиране на подходящо трайно решение.

3.2. Възрастни

³¹³

Насоки за алтернативна грижа за деца на ООН.

Възрастните трябва да получат необходимото съдействие, за да могат да направят информиран избор къде искат да живеят и как да бъде организирана подкрепата им. Съгласно КПУХ хората с увреждания трябва да имат възможност „да избират, равноправно с всички останали, местожителството си, къде и с кого да живеят, като не биват задължавани да живеят при конкретни условия“³¹⁴. Това означава, че държавите трябва да се ангажират с осигуряването на набор от подкрепящи услуги, включително разнообразни условия на живот, така че хората с увреждания и възрастните хора да имат реален избор.

Казус 32: Роля на Закона за интелектуалния капацитет (Англия и Уелс) при вземане на решения относно подкрепата и условията на живот

Законът за интелектуалния капацитет формулира следните принципи, с които цели да защити хората, които нямат капацитет да вземат определени решения, като в същото време подкрепя в максимална степен способността им да решават и да участват във вземането на решения.³¹⁵

В процеса на вземане на решения за подкрепата и условията на живот трябва да се съблюдават следните принципи:

- Трябва да се приема, че всеки човек има капацитет, докато не бъде установено противното.
- Човек не трябва да бъде третиран като неспособен да взема решения, освен ако всички практически мерки за подкрепа при вземането на решения са се оказали неуспешни.
- Човек не трябва да бъде третиран като неспособен да взема решения само защото решенията, които взема, са неразумни.
- Всяко действие, което се предприема, или решение, което се взема по силата на този закон или от името на човек с липсващ капацитет, трябва да бъде в защита на неговия висш интерес.
- Преди да бъде предприето дадено действие или взето дадено решение, трябва да се прецени дали целта, която то преследва, не може да бъде ефективно постигната по начин, който ограничава в по-малка степен правата и свободата на действие на човека.³¹⁶

3.3. Преглед на плана

Прегледът на индивидуалните планове за грижа и подкрепа е важна част от процеса на планиране. Целта е да се проследи напредъкът по отношение на заложените в плана резултати и да се направят необходимите промени, като се има предвид наличната нова информация и променените обстоятелства. Прегледът на плановете

³¹⁴ КПУХ, член 19(а).

³¹⁵ Според Ментал Хелт Юрп това е един от най прогресивните закони в Европа. Заедно с това организацията посочва, че Законът за интелектуалния капацитет е бил критикуван от организации, представляващи (бивши) ползватели на психиатрични грижи, заради неговия патерналистичен подход.

³¹⁶ Department for Constitutional Affairs (2007) Mental Capacity Act 2005 Code of Practice, London: TSO, стр. 19. Документът е достъпен на адрес <http://www.justice.gov.uk/downloads/protecting-the-vulnerable/mca/mca-code-practice-0509.pdf>.

на децата в алтернативна грижа ще даде възможност да се установи дали настаняването е удачно и необходимо, имайки предвид развитието на децата и промените в семейната им среда.³¹⁷

Периодът, на който се прави преглед на индивидуалните планове, трябва да бъде регламентиран законово. Ползвателите трябва да имат възможност да поискат преглед на плана си, когато възникне промяна в обстоятелствата.

4. ТРУДНОСТИ В ПРОЦЕСА НА ПЛАНИРАНЕ

4.1. Шаблонен подход³¹⁸

Закриването на специализирани институции понякога се характеризира с шаблонен подход. Той е свързан с налагането на определен модел на предоставяне на услуги, като например групови домове, и настаняването на хората съобразно потребностите, които се смята, че съответната група ползватели има. Въпреки че този подход може да е привлекателен и да изглежда ефикасен в краткосрочен план, създадените услуги обикновено не успяват да задоволят на отделните ползватели. Това може да доведе до проблеми (например, институционализиране на предоставянето на услуги или междуличностни конфликти) и неефективност на мерките (чести премествания или необходимост от допълнителни консултации с професионалисти).

Тези рискове могат да се избегнат, като се гарантира, че планирането е личностно-центрирано и индивидуализирано. Всеки човек трябва да има възможност да реши къде и с кого да живее, така че новото място да се превърне в истински дом.

4.2. Ефекти от институционализацията

Вземането на решения може да бъде трудно за хората, които са прекарвали дълго време в институция. Животът в среда със строг дневен режим и правила, доминирана от патерналистични отношения, може да възпрепятства формулирането и изразяването на предпочитания и вземането на самостоятелни решения. Освен това в резултат на продължителната им изолация от обществото (при някои хора още от раждането им), за ползвателите понякога е много трудно да си представят живота извън институцията и да определят подкрепата, от която имат нужда.

Следователно е важно в процеса на планиране да се осигури достъп до информация, съвет и подкрепа за независим живот. Подкрепата от други хора с увреждания, които вече живеят независимо (след като са напуснали институция) и които могат да бъдат ролеви модели, е от решаващо значение в този процес. Те могат да споделят опита си за това какво представлява независимият живот, за предизвикателствата, с които са се сблъскали, и решенията, които са намерили. В този процес ползвателите не само получават полезна информация, но и придобиват повече увереност в собствените си способности да водят независим живот и имат възможност да се почувстват овластени да заживеят независимо.

³¹⁷ Насоки за алтернативна грижа за деца на ООН, ал. 66.

³¹⁸ People First of Canada/Canadian Association for Community Living, *op. cit.*, стр. 10.

Дори и когато възможностите за подкрепа в общността са ограничени, контактите с хора, които водят независим живот, могат да бъдат овластяващи за ползвателите. Освен това за родителите на младежи, на които предстои да напуснат институция, може да е успокояващо да чуят за опита на други хора в ситуация, подобна на ситуацията на детето им.

Лично свидетелство 4: Историята на Хосе³¹⁹

Хосе постъпва в специализирана институция на 18 г., след като завършва гимназия, защото не иска да бъде в тежест на семейството си. Общината му предлага настаняване в институция, в която живеят още 55 човека.

Въпреки че скоро след постъпването си Хосе осъзнава, че има желание да напусне, той остава в институцията още 12 години. Опитвайки се да намери начини да се изнесе, той посещава различни семинари, организирани от хора с увреждания с подкрепата на местните власти. На един от тях Хосе се среща с активисти, които го запознават с философията на независимия живот. Това, което го мотивира да напусне институцията, са думите на един активист с увреждане, който му казва: „Щом аз мога да го направя, значи и ти можеш“. Този човек продължава да подкрепя Хосе и след напускането на институцията.

Хосе успява да намери работа в местен хотел и да се задържи на нея. Той намира различни начини да ползва лична помощ (която в неговата страна не е право) и друга подкрепа. Не му е лесно, но той е щастлив, че не е в институция. В началото семейството му не е убедено, че независимият живот е най-доброто решение за него. Той обаче казва, че след срещите си с други „луди“ хора като него майка му е започнала да вярва, че и той може да живее независимо.

Хосе изтъква, че, съдейки по собствения си опит, дори отворените институции като тази, в която е живял 12 години, не работят. Въпреки че е можел да излиза от институцията през деня, той се е чувствал унижаван от персонала. Те са му казвали, че е безполезен, понеже не може да прави нищо сам, и са се отнасяли с него като с дете.

По думите на Хосе, „Ако системата не овластява хората, значи тя не работи“.

Подготовката на децата за преместване често започва с дейности, целящи да ги научат да правят основни избори, като например какво да ядат, на какво да играят и с кого. Постепенно се преминава към по-сложни избори, докато децата не станат готови да участват във вземането на комплексни решения, свързани с бъдещата им грижа.

4.3. Медикализация

Индивидуалната оценка на хората с увреждания и немощните възрастни хора често се фокусира предимно или изцяло върху тяхното здравословно и медицинско състояние,

³¹⁹ Историята е предоставена от Европейската мрежа за независим живот, със съгласието на Хосе.

което се смята за *единствения* източник на проблемите, с които хората се сблъскват в ежедневието си (медицински модел на увреждането). Това води до съставянето на план, съдържащ най-вече медицински и корективни мерки. Друг аспект на медикализацията е поставянето на акцент върху „специалните мерки“, като специални училища.

Този изцяло медицински подход към разбирането и определянето на потребностите, особено на хората с психични проблеми, е много спорен и може да доведе до нарушения на човешките им права. Наред с предоставянето на временна или дългосрочна подкрепа за ползвателите на психиатрични грижи, лекарствата могат да служат и като инструмент за „медикаментозно задържане“, което само замества истинската подкрепа и грижа.

За да се избегне медикализацията, оценката трябва да бъде холистична и да се основава на социалния модел на увреждането и остаряването, както и на подхода на човешките права. Това предполага признаване на бариерите в средата за основен фактор, който уврежда хората (социален модел на увреждането) и на правото на възрастните хора и хората с увреждания на равнопоставено участие във всички сфери на обществото.

Въпреки че услугите за хора с психични проблеми често се фокусират предимно върху фармакотерапията, международните стандарти призовават към използването на широк набор от терапии, включително трудотерапия и групова терапия, индивидуална психотерапия, изкуство, театър, музика и спорт, достъп до стаи за отдих и развлечения и упражнения на открито. Заедно с това се препоръчва създаването на възможности за обучение и заетост, които да подкрепят независимостта и да подобряват функционирането на хората.³²⁰

Казус 33: Лечение посредством открит диалог, Финландия

Откритият диалог³²¹ е метод за подкрепа на хора, на които е поставена диагноза „психоза“. Той е особено ефективен, когато се използва на по-ранен етап от кризата. За това лечение е характерно, че то дава най-добри резултати при хора с диагноза „психоза“. В повечето случаи лечението не включва изписване на антипсихотични лекарства. Акцентът е върху въвличането на ползвателите и семействата във вземането на всички важни решения, предоставянето на непосредствена, гъвкава и индивидуализирана подкрепа и зачитането на различните мнения и гледни точки.

Веднага щом човек започне да изпитва симптоми на психично разстройство, екип от професионалисти се свързва с колкото може повече от неговите близки и приятели. Те се срещат всеки ден или през ден в продължение на две или три седмици. На срещите екипът създава защитена среда, в която всеки може да споделя своите истории – за себе си, за пациента и семейството му.

³²⁰ Осми общ доклад на Комитета за предотвратяване на изтезанията, чл. 37. Документът е достъпен на адрес: <http://www.cpt.coe.int/en/annual/rep-08.htm>.

³²¹ За резултатите от прилагането на метода на открития диалог виж Seikkula, J., Aaltonen, J., Alakare, B., Naarakangas, K., Keranen, J. & Lentinen, K. (2006) 'Five-year experience of first-episode nonaffective psychosis in open-dialogue approach: Treatment principles, follow-up outcomes, and two case studies', *Psychotherapy Research*, 16(2): 214-228.

Прилагането на този метод води до рязко намаляване на броя на дните, прекарани в болница, и на количеството предписани невролептици. Проучванията показват, че над 80 % от хората, лекувани с този метод, се връщат на работа, а при над 75 % не се наблюдават никакви остатъчни симптоми на психоза.

Таблица 6: Пример, илюстриращ различията между медицински и социален модел

	Медицински модел	Социален модел
Основно допускане	Увреждането е причинено от индивидуалния дефицит.	Увреждането е причинено от бариерите в средата.
Оценка	Фокусира се върху медицинския проблем, индивидуалните дефицити и липси.	Фокусира се върху бариерите в средата и определя потребностите от подкрепа.
Предлагани решения	Коригиране на индивидуалните дефицити, институционализация, сегрегация.	Промяна на средата, приобщаване.

Примери³²²

	Медицински модел	Социален модел
Проблем	Не може да върши домакинска работа, понеже не може да използва ръцете си.	Не може да върши домакинска работа поради липсата на техническа и социална подкрепа.
Решение	Институционална грижа, рехабилитация, медицински интервенции.	Технически помощни средства, лична помощ, подкрепящи услуги в дома.
Проблем	Не може да разбере сложен текст, тъй като има обучителни трудности.	Материалите не са достъпни на разбираем език и в лесен за четене формат.
Решение	Специално училище, специализирана институция.	Материали в лесен за четене формат, ресурсни учители, лична помощ, приобщаващо образование.

Литература

Beresford, P. & Croft, S. (1993) *Citizen involvement: a practical guide for change*. London: Macmillan.

³²² Примерите се основават на European Coalition for Community Living (2008) *Creating successful campaigns for community living – Advocacy manual for disability organisations and service providers*.

Cullen, S. (2005) *Involving users in supported housing: a good practice guide*. London: Shelter.

Department of Health (2008) *Real involvement: Working with people to improve health services*.

Goldbart, J. & Caton, S. (2010) *Communication and people with the most complex needs: What works and why this is essential*. London: Mencap.

Hasler, F. (2003) *User at the heart: User participation in the governance and operations of social care regulatory bodies*. London: Social care Institute for Excellence.

Sanderson, H. (2000) *Person centred planning: Key features and approaches*. London: JRF.

SOS Children's Villages International and Council of Europe (2009) *Children and young people in care. Discover your rights!* Strasbourg: Council of Europe.

Глава 8: Оказване на подкрепа на хората и общностите по време на прехода

Преходът към живот в общността не включва само физическото преместване на хората от институцията в тяхното ново жилище или социално заведение. За да се избегне повторна институционализация и да се гарантират най-добрите възможни резултати за хората, ползващи услугите, преместването трябва да бъде подготвено много внимателно.

Тази глава дава идеи за подготовката и подпомагането на процеса на преход. Тя също така подчертава важността на работата с хората, полагащи грижи, и с общностите.

Задължения по Конвенцията за правата на хората с увреждания на ООН

На хората с увреждания трябва да бъде предоставена достъпна информация относно подпомагането, поддържащите услуги и съоръжения (член 4). Освен това държавите членки се задължават да предприемат мерки за повишаване на информираността на различни нива – семейство и общество – с цел да се насърчи зачитането на правата и достойнството на хората с увреждания. Трябва да се предприемат и мерки, насочени към „борба със стереотипите, предразсъдъците и вредните практики“ и „повишаване на общественото съзнание относно способностите и приноса на хората с увреждания“ (член 8). Те трябва да включват работа с училища и медии, обществени кампании за повишаване на информираността и обучителни програми.

1. ПОДКРЕПА ЗА ПОЛЗВАТЕЛИТЕ

Преходът от институционална грижа към живот в общността представлява огромна промяна за хората, напускащи институциите, независимо дали са деца, младежи или възрастни. Променя се целият им живот – къде и с кого живеят, кой се грижи за тях или ги подкрепя, кои са приятелите и съседите им, а също и как се хранят и обличат. Ако не е внимателно подготвен и осъществен, този преход може да бъде много стресиращ и травматичен и може да има вредни последици за някои хора.

Особено важно е преходът към независим живот и живот в общността да бъде съобразен с индивидуалния план и да отчита личните предпочитания.

1.1. Планиран и плавен преход

Винаги когато е възможно, закриването на дадена институция и преходът към живот в общността трябва да бъде част от единен планиран процес на развиване на алтернативни услуги в общността. Така ползата за хората, напускащи институциите, ще бъде най-голяма. В някои случаи обаче е необходимо при закриването на институцията преместването на хората да бъде извършено по спешност и с ограничено време за подготовка. Причини за спешно закриване могат да бъдат например финансови проблеми на доставчика. Притеснения относно качеството или безопасността на услугите също могат да наложат предприемането на спешни мерки.

Необходимо е да бъдат разработени политики за закрила на децата и възрастните, които да се прилагат в ситуации, в които има риск от причиняване на вреда на деца или уязвими възрастни.³²³

1.1.1. Деца

Ако няма непосредствена опасност от причиняване на вреда, преместването на децата от институцията на новото място или връщането им в родното семейство трябва да се извършва постепенно.

След като бъде определена най-подходящата форма на грижа за детето, трябва да се разработи подробен план, описващ различните етапи на прехода. Планът трябва да дава информация за дейностите, очакваните резултати, мястото на извършване на дейностите, времето (кога и колко ще продължи дейността), отговорният човек и т. н. Той обаче не бива да бъде ригиден. Професионалистите, които работят с детето по време на прехода, трябва периодично да преглеждат плана и, когато е необходимо, да правят промени. Всяка промяна трябва да се прави със знанието и участието на детето.

Целта на работата по време на прехода най-общо е да запознае детето с новата среда и да го подкрепи при изграждането на привързаност с родителя или с човека, който основно ще се грижи за него. Смята се, че формирането на силна привързаност е особено важно за ранното развитие на детето. В литературата съществуват примери за различни програми, използвани за подготовка на прехода при деца на различна възраст и с различни потребности.³²⁴

В началото на подготвителния период дейностите обикновено се провеждат в среда, позната на детето (често това е мястото, където детето живее в момента) и, когато е необходимо, в присъствието на човек, на когото детето вярва. Когато то започне да се чувства достатъчно спокойно с родителя или с човека, който ще се грижи за него, могат да се организират посещения в новия му дом. Първоначално те трябва да са кратки, като детето може да е придружавано от доверен човек от мястото, където е настанено в момента. Продължителността им постепенно може да се увеличава до пренощуване. Окончателното преместване на детето на новото място трябва да се извърши в съответствие с индивидуалния план и предпочитания. Необходимата подкрепа трябва да бъде предоставяна и след приключване на прехода.

Подготовката за преместване трябва да включва не само детето, но и всички хора, свързани с настаняването на новото място, като например:

- **Родителите (биологични, осиновители или приемни):** Родителите може да имат нужда от информация, консултации, обучение и съвет преди, по време и след преместването. Това би им помогнало да изградят добри

³²³ За допълнителна информация виж Department for Children, Schools, and Families (2010) *Working together to safeguard children*; документът е достъпен на адрес <https://www.education.gov.uk/publications/eOrderingDownload/00305-2010DOM-EN.pdf>. Виж и Department of Health and Home Office (2000), *op. cit.*

³²⁴ За примери на подготвителни програми виж Mulheir, G. & Browne, K., *op. cit.*, стр. 85.

взаимоотношения с детето и да се грижат по-добре за него (виж „Подкрепа за полагащите грижи“ по-долу).

- **Другите деца:** Ако детето ще живее с други деца, например в групов дом, те също трябва да бъдат информирани и въввлечени колкото може повече в посещаването на детето. При реинтеграция трябва да се обърне специално внимание и на подготовката на братята и сестрите.
- **Персонала, зает в новата услуга:** Ако детето ще живее в резидентна услуга, например групов дом, персоналът трябва да получи необходимата информация за историята на детето, неговите потребности и интереси и т. н.

1.1.2. Младежи, напускащи системата за грижи

Понятието „напускащи системата за грижи“ се отнася за деца, които са реинтегрирани в семейството (биологично и/или разширено) или са достигнали зрялост (обикновено 18 годишна възраст) и се смята, че са готови да живеят независимо. Това е много важен период за младежите в алтернативна грижа и липсата на подходяща и дългосрочна подкрепа може да има тежки последици. Възможно е да се стигне до повторна институционализация, настаняване в друг тип резидентна услуга за възрастни, например психиатрична болница или затвор, живот на улицата, криминални прояви и проституция.

Следователно е особено важно децата и младежите, напускащи системата на грижи, да получат подкрепа, която да подготви прехода им към независим живот. Тази подкрепа може да включва например обучение за организиране и ръководене на домакинство, както и развиване на умения, свързани с изчисляване на бюджет и управление на средства. Необходимо е да се предостави и практическа помощ за уреждане на лични документи, откриване на банкова сметка и намиране на жилище. Еднакво важна е и психологическата подкрепа, която трябва да се фокусира върху повишаване на самоуважението и развиване на способности за създаване и поддържане на лични отношения. Освен това трябва да се осигурят и възможности за професионално обучение. Изследванията показват, че наличието на подготвителни програми и тяхното качество варират значително в държавите и между тях, от което следва, че не всички младежи са добре подготвени за зрялата възраст.³²⁵

Препоръки относно подкрепата за деца и младежи, напускащи системата на грижи, са представени в Насоките за алтернативна грижа за деца на ООН (ал. 131 – 136) и в документа „Качество за децата“³²⁶ (стр. 15 – 18).

1.1.3. Възрастни

³²⁵ Lerch, V. & Stein, M. (eds) (2010) *Ageing Out of Care: From care to adulthood in European and Central Asian societies*. Innsbruck, Austria: SOS Children's Villages International, стр. 132.

³²⁶ SOS-Kinderdorf International (2007) *Quality4Children Standards for out-of-home child care in Europe - an initiative by FICE, IFCO and SOS Children's Villages*. SOS-Kinderdorf International, Innsbruck, Austria.

Документът е достъпен на адрес

http://www.quality4children.info/content/cms.id,89,nodeid,31,_country,at,_language,en.html.

Преходът на хората с увреждания и възрастните хора също трябва да е постепенен и внимателно подготвен. В този процес трябва да се отдели специално внимание на хората, които са най-уязвими, и да им се осигури необходимата подкрепа. Така например възрастните хора обикновено постъпват в институции на по-късен етап от живота си, когато за тях е по-трудно да приемат и да се справят психологически с промените в условията на живот и грижа. Следователно трябва да се положат всички усилия, за да се намали стресът и да се подкрепят хората в процеса на преход.

Както и при децата, важна част от подготовката е запознаването на ползвателите с новата обстановка и хора и изграждането на взаимоотношения. Ако например човек се премества на място с обслужващ персонал, би било добре хора от персонала да го посетят преди това, за да установят контакт. Следващият етап може да включва посещения на самия ползвател на новото място, при които може той да се придружава от човек, на когото има доверие. Стресът от преместването може да се намали и като се преместят колкото е възможно повече от мебелите и личните принадлежности на ползвателя на новото място. За целта ще помогне и запазването на връзката между ползвателите и ключови членове на персонала (например, чрез наемането им в новата услуга), когато това е възможно и е в най-добрия интерес на ползвателите.

При планирането на прехода е важно да се осигури възможност приятелите да останат заедно или да продължат да поддържат връзка, например чрез организиране на транспортни услуги.

Лично свидетелство 5: Запазване на приятелствата и след напускане на институциите

„Когато преместваме хората от институциите, трябва да запазим приятелствата им. Виждал съм как много хора губят приятелите си, когато напускат институциите. Изпращат ги в различни малки и големи градове. Отиват да живеят в различни домове и на различни места. Трябва да имаме предвид, че тези хора не карат кола и не знаят как да ползват автобус или влак. Те обикновено не могат да пишат и не са чували за електронна поща. Трябва да имаме предвид и че някои от тези приятелства са изградени през дългите години, в които сме били затворени. Те са много важни за нас. Това, от което се нуждаем, е разбиране и подходяща подкрепа, която да даде възможност на тези приятелства да продължат.“³²⁷

1.2. Независим живот и умения за справяне в ежедневието

Някои от хората, живеещи в институции, не са имали възможност да развият основни умения, необходими за справяне в ежедневието, или са ги загубили в резултат на институционализацията. Следователно за тях ще е от полза да получат подкрепа за развиване на тези умения, преди да напуснат институцията. За целта могат да се организират обучения за придобиване на умения за поддържане на домакинство, например готвене, чистене, пране, гладене, миене на чинии и т. н, за поддържане на

³²⁷ Martin, R. (2006) “A Life Worth Living”, реч на световния конгрес на Инклузън Интернешънъл в Мексико, ноември 2006 г., публикувана в *Self-advocacy Toolkit*, Inclusion International. Документът е достъпен на адрес http://www.inclusion-international.org/wp-content/uploads/Annex_B-Working_with_Self_Advocates-Toolkit2.pdf.

личната хигиена, боравене с пари и пазаруване, използване на обществения транспорт и услуги, безопасност и установяване на социални контакти. Различните хора обаче ще могат да развият тези умения в различна степен. Затова е необходимо да бъде осигурен и достъп до набор от подкрепящи услуги в общността, като например помощ в домакинството и грижи по домовете.

За други хора може да е от полза да участват в обученията и да получат съвети относно личната помощ като ключов фактор за тяхната независимост. Например, може да им бъде предоставена информация и подкрепа, която да им помогне да решат как е най-добре за тях да организират услугата (чрез доставчик, кооператив на ползватели или самостоятелно); може да бъдат включени в обучение за оценка на потребностите и набиране на асистенти; и др. На много хора ще им е трудно да бъдат активната страна във взаимоотношенията си с асистента или доставчика и е важно да им се предостави допълнителна подкрепа. Тя трябва да се основава на принципите на независимия живот и социалния модел на увреждането и трябва да се предоставя от ползватели.

Лично свидетелство 6: Размислете на Киара за независимия живот³²⁸

Независимият живот е важен за мен, тъй като и аз като всички искам да живея добре.

Преди няколко години живеях самостоятелно в моето първо жилище. Харесваше ми да имам собствен апартамент, но ми беше трудно.

Сега живея с годеника ми Марк под наем в двустаен апартамент в Съри.

С него сме заедно от юни 2009 г. Търсихме си апартамент чрез местна агенция за недвижими имоти. Бях много щастлива, когато получих ключовете си от апартамента.

Мисля, че независимият живот е важен, защото когато поискам, мога да поканя приятели и роднини на гости.

Харесва ми да приготвям храна и да готвя за себе си. У дома имам няколко готварски книги с лесни инструкции, с чиято помощ се уча да готвя здравословно.

Когато получим по пощата сметки, двамата с Марк ги преглеждаме като се стараем да прочетем написаното внимателно.

Ако нещо не ми е ясно, Марк ми помага да го разбера.

Научих се да си разпределям средствата, така че да мога да плащам моя дял от режийните и наема. Всеки месец си плащам и сметката за мобилния телефон.

Сама си чистя апартамента и в него е приятно и чисто. Сама пера дрехите си, така че да имам чисти дрехи за всеки ден.

³²⁸ Взето със съгласието на Киара от Световната кампания за член 19 на Инклужън Интернешънъл. За повече информация виж <http://www.ii-livinginthecommunity.org/page19.html>.

Всеки ден ходя до местната библиотека, която е наблизко, за да взема книги и филми на DVD. Ходя и до спортния център, за да плувам.

В понеделник вечер ходя на уроци по Зумба танци. Те се провеждат близо до моя апартамент, така че мога да ходя и да се връщам пеша сама. Урокът ми струва 5 лири на седмица.

Приятно ми е да водя независим живот. Живея, както аз искам, сама вземам решения, вечерям, когато искам, излизам и се прибирам, когато искам!

Харесва ми!

За други ползватели може да е важно да се научат как да предотвратяват кризисни ситуации и да усвоят ефективни стратегии за справяне в такива ситуации.

Понякога уменията за независим живот се изграждат в т. нар. „преходни къщи“ (half-way houses), построени в дворовете на институциите или в близост до тях. Въпреки че целта на тези къщи е да осигурят временно настаняване, те могат да се превърнат в малки институции, в които ползвателите остават за неопределено време. Затова е препоръчително да се инвестират ресурси в изграждането на други форми на подкрепа. На местата, където вече има такива къщи, е важно да се гарантира, че те се ползват само за временно и краткосрочно настаняване и за преход към независим живот.

Казус 34: План за действие за възстановяване на благосъстоянието – ПДВБ (Wellness Recovery Action Plan – WRAP)³²⁹

ПДВБ е инструмент за самопомощ, разработен от ползватели на психиатрични услуги. Той цели да помогне на хората да поемат повече контрол върху възстановяването и благосъстоянието си. Основава се на допускането, че пред възстановяването няма граници: „състоянието на хората, които преживяват психични проблеми, се подобрява, след което те продължават да се чувстват добре и да преследват мечтите и целите си“. Набляга се на това, че човек най-добре познава собствените си преживявания и се подчертава необходимостта от самозастъпничество, обучение и подкрепа. ПДВБ измества фокуса на психиатричните грижи от „контрол на симптомите“ към превенция и възстановяване.

Планът за действие се разработва на основата на задълбочени наблюдения върху личния опит. Той включва:

- Неща, които човек трябва да прави всеки ден, за да се чувства добре, например да яде три пъти на ден здравословна храна и да прави упражнения по половин час.
- Събития, които могат да предизвикат симптоми или дистрес, например спор с приятел или получаване на голяма сметка.

329

Позовава се на <http://www.mentalhealthrecovery.com>.

- Инструменти за повишаване на благосъстоянието, които помагат на човека да се справи със стресиращите събития – например, списък с неща, които човек е правил в миналото (или които може да направи), за да се чувства добре.
- Предупредителни сигнали, например раздразнителност или тревожност, които показват, че човек може да се почувства по-зле, и план за справяне.
- Сигнали, които показват, че ситуацията се е влошила значително, например безразсъдно поведение или изолиране от околните, и план за действие за стабилизиране на ситуацията.

ПДВБ може да включва и кризисен план за случаите, в които е необходимо друг да поеме отговорността за грижата за човека. Планът трябва да включва:

- списък с хора за подкрепа, ролята им в живота на човека и телефонните им номера;
- списък с лекарствата, които човекът взема, както и за какво са му предписани;
- сигнали, които да покажат на хората за подкрепа, че трябва да вземат решения от името на човека и да поемат отговорност за грижата му;
- инструкции към хората за подкрепа, в които човекът им казва какво да правят.

1.3. Самозастъпничество

Важна част от прехода към живот в общността е подкрепата и насърчаването на самозастъпничеството. „Самозастъпничество“ означава, че хората с увреждания и възрастните хора имат възможност да говорят от свое име и да контролират живота си. Децата и младежите в системата за грижи също трябва да бъдат насърчавани и подкрепяни да изразяват мненията си и „техните гласове и опит трябва да се изслушват, ценят и вземат предвид при разработването на политики и планирането на действия“³³⁰.

Понякога, за да започне човек да се застъпва за собствените си интереси, може да му е необходима подкрепа при вземането на решения. Много хора с интелектуални увреждания например нямат способности и умения за вземане на решения, тъй като в миналото не им е било позволено сами да решават. Всеки човек обаче може да се научи да взема решения с подкрепа от семейството си, други хора с увреждания, хора, полагащи грижи, и приятели.

Други хора може да се нуждаят от обучение за отстояване на собствената позиция, за да започнат да се застъпват за интересите си. Предоставянето на основна информация (например, свързана със законови права), изграждането на практически умения за самозастъпничество (например, за водене на срещи или участие в срещи, говорене пред публика) и участието в групи за самозастъпничество също може да бъде от полза. Във всички тези дейности ролята на организациите на младежи, хора с увреждания и възрастни хора трябва да бъде водеща.

1.4. Взаимопомощ

³³⁰ Eurochild (2012a), *op. cit.*, стр. 18.

Организациите на деца с опит в системата за грижи, хора с увреждания и възрастни хора трябва да участват активно в дейностите за подкрепа на прехода на ползвателите към живот в общността. В зависимост от капацитета им, те могат да предоставят обучения в умения за независим живот, да предлагат индивидуални консултации или участие в групи за взаимопомощ, да включват ползвателите в групи за самозастъпничество или да предоставят информация

Терминът „взаимопомощ“ се отнася за „хора с определен опит или лична история, които съветват и подкрепят други хора в подобна ситуация“³³¹. Пионерите на движението за независим живот на хората с увреждания разглеждат взаимопомощта като една от най-важните услуги за независим живот.³³² Освен за хората с увреждания, тази услуга е важна и за децата и възрастните хора. Ценността ѝ се крие в равнопоставените отношения и специфичния опит и познания на участниците. Както отбелязва една организация на хора с психични проблеми, която се занимава със застъпничество и самозастъпничество, „ние разбираме напълно потребностите на хората, които търсят психиатрични услуги. Ние имаме личен опит от ориентиране в бюрократичния лабиринт на системата за психично здраве и други обществени системи и служим като ролеви модели, които учат хората как да разбират и упражняват своите законови права на практика“.³³³

Взаимопомощта има важна роля в процеса на преход от институционална грижа към живот в общността, а и след това. Тя може да се предлага на различни места и в различен формат (например, индивидуална или групова). Освен това има различни видове взаимопомощ, като например менторство (фокусирано повече върху задачата) и сприятеляване (фокусирано повече върху подкрепящите взаимоотношения).

2. ПОДКРЕПА ЗА ХОРАТА, ПОЛАГАЩИ ГРИЖИ

Семействата, които поемат грижите за своите деца, възрастни родители или роднини, напускащи институциите, трябва да получат информация и, когато е необходимо, допълнително обучение и подкрепа, за да могат да полагат по-добри грижи.

Например, от основно значение за успеха на настаняването в приемно семейство е предоставянето на обучение и подкрепа на приемните родители, за да могат да разберат влиянието на насилието и проблемите с привързаността върху емоциите и поведението на детето. Родителите трябва да бъдат запознати и с различни стратегии за подкрепа на детето. Когато липсва качествена подкрепа и обучение, полагащите грижи обикновено приемат проблемите лично и се отказват, тъй като смятат, че не се справят достатъчно добре. Неуспешното настаняване допълнително травмира детето. Затова е от особено значение полагащите грижи да имат необходимите знания и умения да посрещат непосредствените нужди на човека, свързани с неговото физическо и емоционално благосъстояние. Заедно с това е важно те да познават

³³¹ NCIL (2008) "Peer support and personalisation", достъпен на адрес www.ncil.org.uk/imageuploads/Peer%20support%20Final%201.doc.

³³² Evans, J. (2001) *Independent Living and Centres for Independent Living as an alternative to institutions*.

³³³ Виж Disability Rights California на адрес: <http://www.disabilityrightsca.org/about/psa.htm>.

принципите и практиките на независимия живот и приобщаването и да знаят как да дадат възможност на човека, за когото се грижат, да живее пълноценен живот.

Потребностите на хората, предоставящи неформална грижа, също трябва да се адресират. Липсата на подкрепа за полагащите грижи може да доведе до стрес и прегаряне, което би се отразило неблагоприятно върху здравето им³³⁴ и здравето на човека, за когото се грижат. Понякога това може да причини повторна институционализация. Освен това семействата често страдат от социална изолация вследствие на стигмата върху децата, хората с увреждания³³⁵ и възрастните хора. Следователно трябва да им се помогне да оценят потребностите си от подкрепа. Необходимо е и да им се предостави изчерпателна информация за съществуващите в общността подкрепящи услуги за хора, полагащи грижи.

Важно е да има и услуги, които да дават възможност на полагащите грижи да си почиват от задълженията си. Ежедневната грижа обикновено е много изтощаваща и трудна, физически и емоционално, за полагащите грижи, които също може да са в напреднала възраст. Следователно е изключително важно да им се осигури достатъчно време за отдых, тъй като това ще предпази самите тях, както и хората, за които се грижат. Необходимо е да се осигуряват редовни възможности за почивка, при които доверени външни хора да предоставят заместваща грижа.

Казус 35: Примери за подкрепа за хората, полагащи грижи

През 2010 г. дванайсет организации на хора, полагащи грижи (предимно членове на семейството) участват в партньорство за познание по програма Грюндвиг, озаглавено „Самооценка на потребностите на полагащите грижи в семейството: пътища за подкрепа“. Целта на партньорството е:

- да идентифицира добри практики;
- и да подкрепи разработването на инструменти за повишаване на информираността и на обучения, които да подпомогнат самооценката на потребностите на полагащите грижи в семейството.

В резултат на проекта са формулирани общи и специфични препоръки за разработване на инструмент за самооценка на полагащите грижи в семейството, който да осигури обща рамка за преглед на потребностите им – физически, психични, потребности от развитие, социални и финансови. Такъв инструмент би помогнал на полагащите грижи в семейството да определят и изразят потребностите си и би гарантирал, че са предприети всички мерки, за да им бъде осигурена подкрепа.³³⁶

Във Франция местната организация на хора с интелектуални увреждания и семействата им Адапей 44 (Adapei 44) предлага образователна подкрепяща услуга по домовете за родители и неспециалисти, полагащи грижи за деца с интелектуални увреждания, наречена СЕЙФ (SAFE). В СЕЙФ работят психолози, които помагат при трудности в общуването с детето или в случаи на предизвикателно поведение. Те

³³⁴ World Health Organisation & World Bank, *op. cit.*, стр. 150.

³³⁵ Mencap (2001) *No ordinary life*. London: Mencap.

³³⁶ Grundvig Learning Partnership, *op. cit.*

работят със семейството, за да оценят нуждите му по отношение на обучението на детето и да набележат стратегии за такова обучение. Това е услуга за ранна интервенция, която допринася за повишаване на информираността за ролята на полагащите грижи в семейството. Тя помага на хората, полагащи грижи, да формулират и да адресират потребностите си. Заедно с това услугата е и източник на информация и служи като вход към други форми на подкрепа.³³⁷

В Ирландия Асоциацията на полагащите грижи поддържа поверителна, позитивна и подкрепяща национална телефонна линия за грижа: 1800 24 07 24. Тази безплатна услуга, която предлага консултиране, е изключително важно свързващо звено за откъснатите от обществото хора, полагащи грижи. Служителите могат да ги насочат към най-близкия до тях ресурсен център, да потърсят нужната им информация, да ги посъветват за правата и придобивките им или просто да си поговорят с тях, предлагайки подкрепа, разбиране и неосъдително отношение. Служителите могат да попитат обадилите се дали биха желали да продължат да получават информация и подкрепа от асоциацията, като по този начин установят дългосрочни отношения. На телефона за грижа често се обаждат хора, които са в критични ситуации и които по този начин имат възможност да получат безценна подкрепа в трудни моменти.³³⁸

Няколко държави вече са направили законови промени, които защитават полагащите неформални грижи и регламентират тяхната заетост и условия на труд. На сайта на проект ИНТЕРЛИНКС може да бъде намерена информация за Испания, Германия и Словакия.³³⁹

3. РАБОТА С ОБЩНОСТИТЕ

Работата с общностите³⁴⁰ е важна част от процеса на деинституционализация. Негативните нагласи и предразсъдъците към децата, които са били в институции, хората с психични проблеми и хората с увреждания като цяло, както и към възрастните хора могат да затруднят развиването на услуги в общността. Илюстрация за това е казусът, представен по-долу. След като започне процесът на деинституционализация, стигмата възпрепятства пълноценното приобщаване и участие на хората в общността и дори може да доведе до дискриминация и насилие.

Казус 36: Негативни нагласи към хората, напускащи институциите

Решението за строеж на групови домове за деца с интелектуални увреждания в едно населено място среща сериозен отпор от хората, живеещи в квартала, в който трябва да бъдат построени домовете. Само за един ден са събрани над 400 подписа и стотици хора излизат да протестират.

³³⁷ Пак там.

³³⁸ Пак там, стр. 12.

³³⁹ За повече информация за Испания виж

<http://interlinks.euro.centre.org/model/example/SpecialCollectiveAgreementForInformalCarers>; за Германия:

<http://interlinks.euro.centre.org/model/example/CareLeaveAct>; и за Словакия:

<http://interlinks.euro.centre.org/model/example/SocialProtectionOfInformalCarers>.

³⁴⁰ Под „общност“ разбираме обикновени квартали, в които хората живеят, взаимодействат си, правят бизнес и т. н.

Аргументите на протестиращите ясно показват широко разпространените митове и негативно отношение към хората с увреждания. Някои от майките заявяват, че не искат техните „здрави“ деца да играят с „болните“ и че дори гледката на децата с увреждания ще е разстройваща за останалите деца. Други хора споделят, че са чували, че тези деца непрекъснато викат и пищят и се чуват на 30 – 40 метра.³⁴¹

Канада е една от страните с успешен опит в работата за включване в общността. Въз основа на този опит са изведени пет фактора за успех на приобщаването. На първо място е необходимо „изграждането на общност“ да се приеме като основа на приобщаването. Това означава, че приобщаването се „разглежда като ценно за цялата общност, не само за хората с увреждания и за семействата им“. Набляга се на необходимостта от „определяне и подчертаване на взаимните ползи, които всички участници имат от приобщаващите общности“. (Например, ефективните, приобщаващи училища и програми за развитие в ранна детска възраст са по-добри за всички деца; приобщаващият бизнес се възползва от по-големи пазари и подобрява репутацията си; приобщаващите общински услуги в по-голяма степен отговарят на потребностите на всички местни жители; а приобщаващите програми за отдих са подходящи за по-голям кръг от участници.)

Работата по включване в общността изисква да се адресират допълнителните бариери пред приобщаването, с които много групи се сблъскват в резултат от специфичния им статус, например жени, имигранти, млади семейства, младежи, възрастни хора, бедни хора и семейства.³⁴²

Следователно в рамките на процеса на деинституционализация трябва да се обърне специално внимание на планирането и осъществяването на дейности за повишаване на информираността. Те трябва да са насочени към преодоляване на съпротивите срещу услугите в общността и осигуряване на пълноценно приобщаване на хората, напускащи институциите. Изграждането на разпръснати в общността жилища също помага за постигането на тази цел, тъй като по този начин се избягва гетоизирането на хората с увреждания (деца и възрастни) или на възрастните хора. Така за членовете на общността е по-лесно да възприемат тези хора като на личности и да ги приемат за свои съседи.

Важно е да се работи непосредствено с местните общности за преодоляване на техните страхове. Заедно с това е необходимо да се провеждат местни, регионални и национални медийни кампании за популяризиране на независимия живот и ценностите на приобщаването. Организациите на хора с увреждания и родители могат да бъдат ценен ресурс в подготовката и провеждането на такива кампании.

Основна насока 11: Поуки от работата с общности³⁴³

³⁴¹ Standart, "Rousse Citizens Divide over Mogilino Children Placement", 7 март 2012 г., виж <http://paper.standartnews.com/en/article.php?d=2012-03-07&article=16971>.

³⁴² Взето от политическия документ "Factors that have led to successful inclusion in communities" (Canada).

³⁴³ Извадка от People First of Canada/Canadian Association for Community Living, *op. cit.*

- Личностно-центрираното мислене и планиране води до своевременно идентифициране на общностите, в които хората ще живеят след закриване на институциите. Имайки предвид това, правителството и общността могат да фокусират усилията си върху подготовката на общностите и осигуряването на необходимите ресурси.
- След като решението за закриване на дадена институция е взето, трябва да се разработи подробен план за закриването ѝ и стратегия за информирание на общността за решението и процеса.
- Очаквайки съпротива от страна на общността, правителството и местните или регионалните власти трябва да бъдат добре подготвени с ясна информация за това какво е планирано и защо това решение е в най-добрия интерес на всички, особено когато става въпрос за защита на интересите и правата на гражданите, които участват в този процес.
- Необходимо е да се разработят съобразени с местния контекст материали с основна информация и факти, които да отговарят на очакваните въпроси и притеснения, свързани със затварянето на институциите.
- Необходимо е да се разработят съобщения за медиите и стратегии за популяризиране на плана и за справяне със съпротивата. Те трябва да поставят акцент върху правата на различните групи ползватели и зачитането на интересите на останалите хора.

Казус 37: Проектът ТАПС (TAPS)

“[Г]рведохме експеримент в южен Лондон, свързан с услугите, предоставяни след закриването на болницата в Тутинг Бек. Изследвахме два дома с обслужващ персонал, в които живеят изписани от болницата дългосрочно пребиваващи пациенти и които се намират в съседни райони. На едно от местата проведохме образователна кампания сред хората, живеещи в съседство, като изследвахме нагласите им преди и след нашата намеса. На другото място проведохме две проучвания през същия интервал от време, но без да предлагаме обучения. Сравнението на експерименталната и контролна група показва, че кампанията е довела до по-добро разбиране от страна на съседите и е намалила страха им от хората с психични проблеми. Тези промени в нагласите бяха свързани и с промени в поведението – някои от съседите посетиха пациентите и ги поканиха на гости въкъщи, докато при контролната група нямаше подобни социализиращи дейности. Нещо повече, социалните мрежи на експерименталната група от пациенти се увеличиха, докато при контролната група останаха непроменени. Заключениеето ни е, че образователните кампании на местно ниво допринасят за подобряване на социалното включване на пациентите в техните общности.”³⁴⁴

Литература

ARK (2009) *Small group homes service: policies and procedures*. Stara Zagora: ARK.

³⁴⁴ Виж Leff, J., Trieman, N., Knapp, M. & Hallam, A. (2000) 'TAPS Project: A report on 13 years of Research 1985 – 1998', *The Psychiatrist*, 24: 165-168, достъпен на адрес <http://pb.rcpsych.org/content/24/5/165.full>. Виж също и The Caravan of Truth: Face to Face Conversations from Mental Health Compass, Database of Policies and Good Practices, достъпен на адрес https://webgate.ec.europa.eu/sanco_mental_health/public/GOOD_PRACTICE/1206/show.html.

Bott, S. (2008) *Peer support and personalisation*. National Center for Independent Living.

Clayden, J. & Stein, M. (2005) *Mentoring young people leaving care*. London: JRF.

Gillman, D. (2006) *The Power of Mentoring*. Wisconsin Council on Developmental Disabilities.

Glasby, J., Robinson, S. & Allen, K. (2011) *Achieving closure: good practice in supporting older people during residential care home closures*. Birmingham: Health Services Management Centre, Association of Directors of Adult Social Services and Social Care Institute for Excellence.

Lerch, V. & Stein, M. (eds) (2010) *Ageing Out of Care: From care to adulthood in European and Central Asian societies*. Innsbruck, Austria: SOS Children's Villages International.

Mulheir, G. & Browne, K. (2007) *De-Institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice*. Birmingham: University of Birmingham Press.

Глава 9: Определяне, наблюдение и оценка на качеството на услугите

По време на прехода от институционална грижа към услуги в общността, както и след като услугите в общността вече функционират, е от решаващо значение институционалните практики да не бъдат възпроизвеждани в общността. Тази глава описва критерии, които могат да се използват, за да се измери качеството на услугите. Тя подчертава нуждата от текущо наблюдение и оценка на услугите и представя начини за въвличане на ползвателите в оценката.

Задължения по Конвенцията за правата на хората с увреждания на ООН

Според член 33 от КПХУ държавите – страни по конвенцията са длъжни да въведат механизъм за наблюдение (мониторинг) на национално ниво, чрез който да се следи прилагането на КПХУ. Наблюдението трябва да се извършва от едно или повече звена в държавната администрация, които да се занимават с въпроси, свързани с прилагането на конвенцията, както и от координиращ орган, който да улеснява прилагането ѝ. Държавите трябва също така да създадат или да подкрепят независим механизъм за наблюдение, например национален орган за защита на човешките права, който да насърчава, защитава и наблюдава прилагането на КПХУ.³⁴⁵

Задължения по Конвенцията за правата на детето на ООН

Според член 3 от КПД услугите, свързани с грижа или закрила на децата, трябва да отговарят на стандарти, установени от компетентните власти, особено в сферата на безопасността и здравеопазването и по отношение на броя и пригодността на техния персонал и компетентния надзор над него.

1. ЗНАЧЕНИЕ НА ОПРЕДЕЛЯНЕТО НА СТАНДАРТИ ЗА КАЧЕСТВО

В система, която разчита на институционална грижа, стандартите обикновено се фокусират върху технически аспекти на предоставянето на услуги, вместо върху начина, по който услугите влияят върху качеството на живот на хората, които ги ползват. Стандартите съдържат предимно критерии за структурните качества на елементи като сгради и интериор, опазване на здравето и хигиена, облекло и храна, персонал и заплати, други ресурси и счетоводство. Според доклад на УНИЦЕФ³⁴⁶, такива стандарти поддържат функционирането на институцията като комбинация от болница и казарма. Те също така изключват всеки опит за наблюдение или оценка на резултатите.

Други проблеми в редица страни, които разчитат на институционална грижа, включват твърде строги и свръхбюрократизирани стандарти, които подкрепят, вместо да проблематизират настоящата система; недостатъчно или липсващо въвличане на ползвателите, семействата или гражданското общество в разработването на стандартите за качество; слаби или несъществуващи системи за прилагане; неразвити

³⁴⁵ United Nations, *op. cit.* (2007).

³⁴⁶ UNICEF & World Bank (2003) *Changing Minds, Policies and Lives, Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia, Improving Standards of Child Protection Services*, стр. 7.

или несъществуващи системи за регулиране на услугите и работата на професионалистите; както и неразвити или липсващи системи за наблюдение и оценка на практиките.³⁴⁷

Разработването на стандарти трябва да се разглежда като част от цялостната политика за деинституционализация. То трябва да се осъществява успоредно със спирането на приема в институционална грижа и пренасочването на ресурсите към услуги в общността.³⁴⁸

Промяната в парадигмата по посока на индивидуална подкрепа и личностно-центрирано планиране изисква промяна на начина, по който се оценяват услугите и се използват стандартите.³⁴⁹ Изборът и определянето на принципи, стандарти и индикатори за качество е една от основните стъпки към изграждането на ефективни системи за регулация на услугите в общността.³⁵⁰ Такива стандарти трябва да се обвържат с правата и качеството на живот на ползвателите на услуги, а не да се фокусират върху технически въпроси.³⁵¹ Особено по време на прехода е важна отчетността и поддържането на определено равнище на качество в целия спектър от услуги. Това включва както финансово наблюдение, така и система за оценка на всички предоставяни услуги и подкрепа.³⁵²

Ефектите на услугите върху личния живот на хората, описани от самите ползвателите, се използват в множество държави като водещ критерий при определянето на стандартите за качество. Освен това при оценката не е достатъчно просто да се следи какво правят доставчиците на услуги. Ефективните системи за оценка трябва да включват механизми както за гарантиране, така и за подобряване на качеството на услугите и на резултатите от тях за хората, които ги ползват.³⁵³

И накрая, стандартите трябва да се основават на вече съществуващите добри практики в страната или в международен план, за да се избегне дублиране на работата.

Основна насока 12: Рискове, свързани с изработването на стандарти

Рисковете, свързани с изработването на стандарти³⁵⁴, включват ситуации, в които се развиват стандарти за услуги, същностно неспособни да повишат качеството на живот на ползвателите, например предоставяне на грижи от институционален тип. Стандартите също така не трябва да са твърде подробни или строги, което би попречило да се отчитат индивидуалните потребности. Има ситуации, в които услугите в общността са принудени да отговарят на стандарти, по-подходящи за

³⁴⁷ Пак там, стр. 8.

³⁴⁸ Пак там, стр. 9.

³⁴⁹ Power, *op. cit.*, стр. 37.

³⁵⁰ Chiriacescu, D. (2008) *Shifting the Paradigm in Social Service Provision, Making Quality Services Accessible for People with Disabilities in South East Europe*. Sarajevo: The Disability Monitor Initiative, стр. 36.

³⁵¹ UNICEF & World Bank, *op. cit.*, стр. 7.

³⁵² Power, *op. cit.*, стр. 36.

³⁵³ Пак там, стр. 37.

³⁵⁴ UNICEF & World Bank, *op. cit.*, стр. 8.

институционална грижа, като правила за поръчване на консумативи, външни посещения и гарантиране на здравето и безопасността.

Понякога стандартите са твърде абстрактни; рамките за оценка на качеството може да се превърнат в механични проверки по списък. Съществува и опасност при определянето на минимални стандарти, тъй като това може да доведе до финансиране единствено в съответствие с тях и доставчиците на услуги да бъдат лишени от стимули за предоставяне на услуги, които надхвърлят този минимум.

В множество държави съществува тенденция стандартите да се фокусират върху материални аспекти като размер на помещенията и количество и качество на предоставяната храна. Също толкова важно обаче е да се изработят измерими стандарти по отношение на качеството на грижа и живот.

Стандартите са неефективни, ако не са част от система на контрол, която разполага със съответните правомощия и ресурси за намеса в случаите, в които стандартите не се спазват.

Казус 38: Спазване на стандартите за институционална грижа

При изграждането на малко социално заведение за възрастни хора с деменция в Австрия доставчиците на услуги са задължени да спазват определени стандарти за институционална грижа. Тези стандарти (заедно с други регулации, например по отношение на персонала) влизат в сила, ако в заведението се полагат грижи за пет или повече души. Това често се използва като аргумент в подкрепа на тезата, че домове за социални грижи не могат да бъдат икономически ефективни, ако в тях са настанени по-малко от 70 ползватели.³⁵⁵

2. ПРИЛАГАНЕ НА СТАНДАРТИТЕ НА РАЗЛИЧНИ НИВА

Системата за установяване на стандарти за качество и наблюдаване на тяхното спазване работи на различни нива³⁵⁶ – централна власт, местни или регионални власти, доставчици на услуги и трети страни (като агенции, издаващи лицензи); включени са и хората, използващи услугите, или организациите, които ги представляват.

УНИЦЕФ и Световната банка препоръчват предприемането на редица мерки при прехода от институционална грижа към подкрепящи услуги в общността (Таблица 7). Въпреки че мерките се отнасят за услуги за деца, те могат да бъдат приложени и към други групи ползватели. Препоръките съставляват полезен преглед на необходимите промени при прехода към услуги в общността и дават представа за сложността на процеса.³⁵⁷

Таблица 7: Прилагане на стандартите на различни нива

³⁵⁵ Примерът е взет от Европейската социална мрежа (European Social Network).

³⁵⁶ UNICEF & World Bank, *op. cit.*, стр. 8.

³⁵⁷ Пак там, стр. 8-9.

<p>Централна власт</p>	<p>Централната власт отговаря за определянето на стратегическите насоки за услугите и въвеждането на системи за развиване и наблюдение на качеството на услугите в рамките на цялостната политика за деинституционализация.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Оценете настоящата ситуация, като направите преглед на съществуващите стандарти, правила и механизми за наблюдение и идентифицирате добрите практики. 2. Определете какви видове стандарти, регулаторни механизми и системи за наблюдение ще бъдат въведени. 3. Разработете план за изпълнение, който включва реализиране на пилотни проекти, обучение и ориентиране на персонала, както и създаване на стимули за прилагане на стандартите. 4. Създайте законова рамка за стандартите и тяхното наблюдение. 5. Според нуждите изградете регулаторни органи като инспекторати, съвети за акредитация, професионални съвети, съвети за професионално обучение и омбудсмани. 6. Изградете бази данни за събиране на информацията относно качеството на услугите. 7. Разработете и осъвременете стандартите, етичните кодекси, практическите насоки, индикаторите за изпълнение и регулациите чрез широки консултации, които ангажират и мотивират, като въвличат ползвателите и полагащите грижи.
<p>Местно и регионално ниво</p>	<p>Институциите на това ниво отговарят за ресурсното осигуряване, координирането и планирането на предоставянето на услуги, задоволяващи местните потребности.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Прилагане или развиване на механизми за гарантиране на качеството при планиране на услугите, управление и възлагане на услугите, координиране на местните услуги и директно предоставяните услуги. 2. Прилагане или развиване на контрола върху услугите. Ако има нужда, изградете звена за инспекция и подберете и обучете инспектори. 3. Прилагане или развиване на системи за идентифициране на проблеми или на възможности за подобряване на качеството, включително информационни системи, системи за жалби, механизми за отчитане и идентифициране на проблеми, допитвания, статистическо наблюдение, проучване и измерване на изпълнението посредством

		<p>използване на индикатори, процедури за сравнение и екипи за оценка на качеството.</p> <p>4. Насърчаване на разбиране и приемане на стандартите и на механизмите за подобряване на изпълнението от страна на персонала, местните общности, ползвателите и родителите.</p>
Ниво на практиката	Преглед на услугите, предоставяни от организацията.	<p>1. Оценка на настоящата ситуация и идентифициране както на добри, така и на лоши практики, нуждаещи се от промяна.</p> <p>2. Избор на подход за подобряване на качеството. Той може да се фокусира върху регистриране на желани или нежелани резултати или върху процеси на предоставяне на услуги и осигуряване на подкрепа, с цел да се определят области за въвеждане на подобрения.</p> <p>3. Сформиране на екип, който отговаря за въвеждането на дейностите по гарантиране на качеството.</p> <p>4. Ако мисията на организацията е неясна или ако услугите не задоволяват потребностите на общността, може да се наложи стратегическо планиране. За целта е необходимо: да се определи мисията на организацията; да се оценят възможностите и ограниченията във външната среда, както и силните и слабите страни на организацията; и да се определят приоритетите за развитие.</p> <p>5. Установяване на стандарти, разработване на насоки, въвеждане на стандартни оперативни процедури и стандарти за изпълнение чрез процес на консултации, включващи всички членове на персонала, хората, полагащи грижи, и ползвателите.</p> <p>6. Разработване и подобряване на системи за наблюдение като информационни системи, системи за жалби и индикатори.</p> <p>7. Разработване на план за гарантиране на качеството, който включва цели и обхват, отговорности и стратегии за изпълнение.</p> <p>8. Преглед на постиженията и стартиране на процеса отначало с цел непрекъснато подобряване на качеството.</p>

3. ОПРЕДЕЛЯНЕ НА СЪДЪРЖАНИЕТО НА СТАНДАРТИТЕ ЗА КАЧЕСТВО

3.1. Европейски рамки за качество

На ниво ЕС социалните услуги са определени в съобщение на Европейската комисия относно социалните услуги от общ интерес от април 2006 г.³⁵⁸ В него са включени услуги като социално подпомагане, дългосрочна грижа, грижа за деца, услуги за заетост и обучение, лична помощ и социални жилища. Целите и принципите, които следва да ръководят организацията на социалните услуги, са изложени в съобщение на Комисията от 2007 г. относно услугите от общ интерес и социалните услуги от общ интерес. В него се посочва, че социалните услуги трябва да бъдат „всеобхватни и персонализирани, планирани и предоставяни по интегриран начин”.

3.1.1. Доброволна европейска рамка за качеството на социалните услуги

Европейската рамка за качеството на социалните услуги („Рамката”)³⁵⁹ е приета през 2010 г. от Комитет „Социална закрила” с цел изграждане на общо разбиране за качеството на социалните услуги в ЕС. Рамката идентифицира принципи за качеството и предлага набор от методологически насоки. Те могат да бъдат използвани от публичните власти в страните членки за разработване на техни собствени инструменти за определяне, измерване и оценка на качеството на социалните услуги. Прилагането на Рамката е доброволно и може да се реализира на национално, регионално или местно ниво.³⁶⁰

Европейската рамка за качеството (обобщено представена в диаграмата по-долу) определя общите принципи за качество при предоставяне на социални услуги. Тя обхваща три измерения от предоставянето на услуги:

1. взаимоотношенията между доставчиците на услуги и ползвателите;
2. взаимоотношенията между доставчиците, публичните власти и други заинтересовани страни;
3. и човешкия и физически капитал.

За всяко от тези измерения са набелязани оперативни критерии (тоест, индикатори), които следва да помогнат на държавите да наблюдават и оценяват социалните услуги. Например, един от принципите за качество е „зачитане на правата на ползвателите”. Критериите за качество включват осигуряване на подходящо обучение в основано на правата, личностно-центрирано предоставяне на услуги в сферата на ежедневната грижа за служителите и доброволците, въввлечени в предоставянето на услуги; и насърчаване на включването на ползвателите в общността.

³⁵⁸ Communication from the European Commission "Implementing the Community Lisbon Programme: Social Services of General Interest in the European Union" COM(2006)177 final.

³⁵⁹ Social Protection Committee, *op. cit.*

³⁶⁰ За повече информация виж <http://cms.horus.be/files/99931/Newsletter/FINAL%20-%20SPC-VQF-SSGI-10.08.10.pdf>.

Общи принципи за

качество

Услугите са:

налични;

достъпни;

на достъпни цени;

Диаграма: Обобщено представяне на Европейската рамка за качеството на социалните услуги

лично-

центрирани;

всеобхватни;

непрекъснати;

и ориентирани към

резултатите.

Взаимоотношения
между
доставчиците на
услуги и
ползвателите

Зачитане на правата
на ползвателите

Участие и
овластяване

Взаимоотношения
между
доставчиците на
услуги, публичните
власти, социалните
партньори и други
заинтересовани
страни

Партньорство

Добро управление

Човешки и
физически капитал

Добри условия на
труд и работна среда

Инвестиране в
човешкия капитал

Подходяща
физическа
инфраструктура

3.1.2. Други инициативи за определяне на принципи за качество

На европейско ниво има множество инициативи, целящи определянето на общи принципи за качество на социалните и здравните услуги. Социалната платформа идентифицира девет принципа, всеки от които се съпътства от набор от индикатори. Според Социалната платформа, качествена социална и здравна услуга трябва:

1. да зачита човешкото достойнство и основните права;
2. да постига очакваните резултати;

3. да бъде пригодена към всеки човек;
4. да гарантира безопасността на всички ползватели, включително на най-уязвимите;
5. да насърчава участието и да дава възможност на ползвателите да вземат собствени решения;
6. да бъде цялостна и непрекъсната;
7. да се предоставя в партньорство с общностите и други заинтересовани страни;
8. да се предоставя от квалифицирани професионалисти, които работят при добри условия на труд;
9. и да се управлява прозрачно и подотчетно.

Европейската платформа за рехабилитация е разработила Европейски принципи за високо качество на социалните услуги (ЕПВКСУ) и предлага три нива на акредитация. Те са предназначени да допълнят програмите за сертифициране на национално ниво.³⁶¹ Акредитацията се основава на десет критерия, заложи в ЕПВКСУ: лидерство, персонал / професионалисти, права, етика, партньорство, участие, личностно-центриран подход, всеобхватност, ориентиране към резултатите и постоянно усъвършенстване. За оценката се използват над 100 индикатора. Някои държави като Норвегия официално са приели системата за сертифициране на ЕПВКСУ и я използват за разпределяне на публичното финансиране за услуги в сферата на рехабилитацията.

Европейските стандарти „Качество за децата“ за грижа, полагана извън родното семейство, разработени от ФИЦЕ Интернешънъл (FICE International), SOS Детски селища (SOS Children's Villages) и ИФКО (IFCO), целят да информират, насочват и оказват влияние на хората, въввлечени в грижа за децата извън техните родни семейства. Сред тях са деца и младежи, биологични семейства, хора, полагащи грижи, ръководители в организации, полагащи грижи, социални работници, представители на властта и други. Стандартите са разработени в консултации с деца и младежи с опит от получаването на грижа извън родното семейство.³⁶²

В рамките на европейски проект срещу малтретирането на възрастни хора група организации разработват стандарти за услуги за възрастни хора, основаващи се на Европейската харта на правата и отговорностите на възрастните хора, нуждаещи се от дългосрочни грижи и помощ. Наръчникът³⁶³ се съпътства от примери за добри практики.

3.2. Рамка на Шалок за качеството на живот

Когато се определя, наблюдава или оценява качеството на услугите, е необходимо да се установи тяхното влияние върху качеството на живот на хората, които ги ползват. Според проф. Робърт Шалок качеството на живот е многостранен феномен. Той се

³⁶¹ За повече информация виж <http://www.epr.eu/index.php/equass>.

³⁶² SOS-Kinderdorf International (2007) *Quality4Children Standards for out-of-home child care in Europe - an initiative by FICE, IFCO and SOS Children's Villages*. SOS-Kinderdorf International, Innsbruck, Austria.

³⁶³ European Charter of the Rights and Responsibilities of Older People in Need of Long-term Care and Assistance. Accompanying guide (2010). Примерите за добри практики могат да се намерят на адрес <http://www.age-platform.eu/en/age-policy-work/quality-care-standards-and-elder-abuse/1077-good-practices>.

състои от основни области, върху които оказват въздействие личностни характеристики и фактори на средата. Основните области са едни и същи за всички хора, въпреки че тяхната относителна ценност и значението им са различни при различните индивиди. Ето защо оценката на качеството на живот се основава на индикатори, отчитащи културните особености.³⁶⁴ Те са представени в Таблица 9.

Таблица 9: Рамка на Шалок за качеството на живот³⁶⁵

Област	Индикатори и описанието им
Емоционално благосъстояние	1. Задоволство (удовлетворение, настроения, радост)
Междупersonни отношения	2. Себевъзприемане (идентичност, самочувствие, самоуважение)
Материално благосъстояние	3. Отсъствие на стрес (предсказуемост и контрол)
Личностно развитие	4. Взаимодействия (социални мрежи, социални контакти)
Самоопределение	5. Взаимоотношения (семејство, приятели, връстници)
Физическо благосъстояние	6. Подкрепа (емоционална, физическа, финансова)
Права	7. Финансов статус (доход, парични добавки)
Социално приобщаване	8. Заетост (професионален статус, работна среда)
	9. Жилище (вид жилище, собственост)
	10. Образование (постижения, образователен статус)
	11. Лични умения (умствени, социални, практически)
	12. Изпълнение (успех, постижения, продуктивност)
	13. Автономия / личен контрол (независимост)
	14. Цели и лични ценности (желания, очаквания)
	15. Избор (възможности, алтернативи, предпочитания)
	16. Здравословно състояние (функциониране, симптоми, физическа форма, хранене)
	17. Дейности в ежедневието (грижа за себе си, мобилност)
	18. Грижа за здравето
	19. Отдых (свободно време, хобита)
	20. Човешки (зачитане, достойнство, равенство)
	21. Законове (гражданство, достъп, справедлив процес)
	22. Интеграция в общността и участие
	23. Роли в общността (дарител, доброволец)
	24. Социална подкрепа (подкрепящи мрежи, услуги)

Рамката на Шалок има редица приложения, включително при разработването на политики. Например, в САЩ множество закони, засягащи хората с интелектуални увреждания, изискват наличието на индивидуални планове за подкрепа, които могат да бъдат разработвани с помощта на рамката за качеството на живот. Тя свързва

³⁶⁴ Интервю с проф. Шалок, проведено от Експертния център за независимия живот (Expertise Centre Independent Living) и публикувано в бюлетина на Европейската мрежа за независим живот (European Network on Independent Living) на 31 май 2011 г. Интервюто е достъпно на адрес <http://www.enil.eu/news/interview-professor-robert-schalock/>.

³⁶⁵ Wang, M., Schalock, R. L., Verdugo, M. A. & Jenaro, C. (2010) 'Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct', *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115, 218-233, стр. 221.

потребностите от подкрепа с факторите и областите, засягащи качеството на живот, и включва оценка на влиянието на услугите върху качеството на живот на ползвателите.³⁶⁶

Тъй като осемте области съответстват на Конвенцията за правата на хората с увреждания на ООН, рамката може да се използва като инструмент за измерване на прилагането на конвенцията. Тя може да бъде полезна и за изработване на доклади, наблюдение, оценка и непрекъснато подобряване на качеството при трансформиране на доставчиците на институционална грижа в доставчици на услуги в общността.³⁶⁷

4. НАБЛЮДЕНИЕ И ОЦЕНКА

Основна насока 13: Механизми за наблюдение и Насоки за алтернативна грижа за деца на ООН

Според Насоките за алтернативна грижа за деца на ООН: „Агенциите, резидентните центрове и лицата, професионално ангажирани да полагат грижа, следва да се отчетат пред специализиран обществен орган, който, освен другото, да осигури провеждане на чести инспекции, с планови и внезапни посещения за дискусии и наблюдения върху персонала и децата.” Насоките посочват и функциите на механизмите за наблюдение, които трябва, освен всичко останало, да отправят „препоръки до компетентните органи за съответни политики, с цел да се подобри отношението към децата, лишени от родителска грижа”.³⁶⁸

Наблюдението и оценката са задължителни елементи от планирането и предоставянето на услугите. Те могат да гарантират прозрачност, отчетност и контрол във всички фази от предоставянето на услуги. Политиките и стратегиите за наблюдение и оценка следва да се вградят във всички етапи от деинституционализацията, включително в изпълнението на стратегиите, плановете за действие за закриване на институциите и индивидуалните плановете.

Наблюдението и оценката трябва да се извършват в тясно сътрудничество с настоящите и потенциалните ползватели на услугите и техните семейства, както и с организациите, които ги представляват. Чрез използването на процедури за сравнение, оценката може да допринесе за популяризирането на иновативни услуги и добри практики. Най-важното е, че наблюдението и оценката могат да гарантират спазване на стандартите за качество – с други думи, зачитането на интересите на ползвателите и тяхното активно въвличане в предоставянето на услуги.³⁶⁹

4.1. Наблюдение

Ефективното наблюдение изисква въвеждането на множество механизми, сред които³⁷⁰:

³⁶⁶ Пак там, стр. 230.

³⁶⁷ Интервю с проф. Шалок, *op. cit.*

³⁶⁸ Насоки за алтернативна грижа за деца на ООН, ал. 128-130.

³⁶⁹ Chiriacescu, D., *op. cit.*, стр. 42.

³⁷⁰ UNICEF & World Bank, *op. cit.*

- **Регулативни механизми**, като лицензиране, акредитиране и сертифициране.
- **Инспектиране** – основавайки се на стандартите, инспекциите трябва да водят до изработване на доклади, съдържащи добри практики, области за подобрене и препоръки. В съответствие с най-добрите практики, докладите следва да бъдат публични.
- **Измерване на изпълнението и индикатори** – такива механизми се използват все по-често за оценка на предоставянето на услуги, финансирани от държавата. Те изискват наличието на измерими индикатори, чрез които може да се събере надеждна информация за качеството на услугата.
- **Система за жалби** – следва да осигури защита за хората, подаващи жалби, както и независим механизъм за обработване на жалбите.
- **Омбудсмани, застъпници за децата и за други групи** – занимават се по принцип с правата на различни групи (и влияят върху политиките); намесват се в индивидуални случаи.

По отношение на това, което подлежи на наблюдение, фокусът трябва да бъде върху влиянието на услугите върху личния живот и удовлетворението на всеки човек, тоест върху степента, в която са задоволени желанията, предпочитанията и потребностите на всеки човек (и неговото или нейното семейство, когато е уместно).³⁷¹ При децата, напускащи институционална грижа, наблюдението трябва да отдели специално внимание на проблемите при настаняване в новата среда, тъй като те изискват предприемане на спешни и подходящи мерки.³⁷²

4.2. Оценка

Оценката на услугите може да бъде външна или вътрешна (самооценка). Преди да се пристъпи към оценка, е необходимо да се изработи задание. То включва:

- цели и обхват на оценката;
- методология;
- необходими ресурси и график;
- и начините, по които ще бъдат оповестени резултатите.

Хората, извършващи оценката, трябва да бъдат обучени или да притежават необходимата квалификация. Оценката се фокусира върху структурата, процеса и резултатите от предоставянето на определена услуга. Тя трябва да води до препоръки за подобрения. Резултатите от оценката следва да влияят и върху бъдещето на услугата и финансирането.

При оценяване на услугите се препоръчва използване на процедури за сравнение. Това означава резултатите, постигнати от определен доставчик на услуги, да се оценяват в сравнение с тези на по-успешни и ефективни организации, които се приемат за най-добри практики.³⁷³ Сравнението помага на доставчиците да избегнат

³⁷¹ People First of Canada/Canadian Association for Community Living *op. cit.*

³⁷² Mulheir, G. & Browne, K., *op. cit.*, стр.133.

³⁷³ Chiriacescu, D., *op. cit.*, стр. 42.

повтарянето на едни и същи грешки и насърчава възпроизвеждането на най-добрите практики.

Освен това е важно да се наблюдава и оценява самият процес на деинституционализация. Препоръчва се изработването на ежемесечни доклади, основани на ключови индикатори. Те трябва да включват информация за хората, засегнати от процеса, персонала, развиването на нови услуги и финансовото състояние. На всеки шест месеца може да се изработва по-подробен доклад, който използва за основа месечните доклади. Добре е той да включва качествена информация за удовлетворението на ползвателите (и други заинтересовани страни) от процеса. Окончателният доклад може отдели внимание на по-общи въпроси като анализ на въздействието на програмата за деинституционализация върху ползвателите на услуги, персонала, местните органи и общности, както и изводи за поуките от досегашната работа.³⁷⁴

4.3. Въвличане на ползвателите в оценяването на услугите

Според принципа на партньорство хората, използващи услугите, организациите, които ги представляват, както и семействата им (когато е уместно) трябва не само да бъдат въвлечени при определяне на стандартите за качество, но и в процеса на наблюдение и оценка на услугите.

От гледна точка на клиентите оценката на качеството се отнася до техния личен опит с условията на жилищно настаняване, живот и труд. Вниманието трябва да се съсредоточи върху постигането на резултати, които подкрепят предпочитанията и начина на живот на ползвателите. Възможно е да се оценят различни аспекти:

- удовлетворението на ползвателите в определени сфери от техния живот и от подкрепата, която получават;
- ценността и относителната важност, която хората приписват на тези сфери;
- степента, в която са задоволени техните индивидуални потребности, желания и предпочитания;
- степента, в която те са в състояние да преследват личните си цели;
- и степента, в която според тях е възможна промяна или подобрене.³⁷⁵

Въпреки че принципите за въвличане на ползвателите са едни и същи за всички групи ползватели, начините за улесняване на въвличането са различни при различните групи. Необходимо е да се проведат консултации с организациите, представляващи деца, хора с увреждания, хора с психични проблеми и възрастни хора, за да се даде шанс на въвлечените да изкажат собственото си мнение и да им се предостави реална възможност за принос към подобряването на услугите.

Казус 39: Модел за оценка „Нуева”, Австрия³⁷⁶

³⁷⁴ Mulheir, G. & Browne, K., *op. cit.*, стр. 135.

³⁷⁵ Inclusion Europe (2003) *Achieving Quality, Consumer involvement in quality evaluation of services*. Report. Brussels: Inclusion Europe, стр. 3.

Моделът за оценка „Нуева“ (Nueva) е разработен от австрийската асоциация „Атемпо“ (Atempo Association). При него критерии за качество, определени от хора с интелектуални увреждания, са формулирани като въпроси за интервюта с ползватели на услугите. За различните видове услуги са изработени различни въпросници – някои са за резидентни услуги, други – за услуги за предоставяне на подкрепа в ежедневието. При хора, които не са способни да отговарят на въпроси, се използват критерии за наблюдение. Има между 60 и 120 критерия за различните видове услуги, които са разпределени в пет или шест области за измерване на качеството. Тези области също са определени от ползвателите и предназначението им е да помогнат на ползвателите по-лесно да разбират резултатите от оценката. При оценката на услугите в ежедневието областите са: самоопределение, сигурност, лична сфера, подкрепа, грижа и удовлетворение. При оценката на работното място областите за измерване на качеството са: самоопределение, нормализация и интеграция, сигурност, подкрепа и удовлетворение.

Оценителите на „Нуева“ и техните асистенти редовно организират срещи за преглед на качеството с ползвателите, персонала и представители на властите, на които се обсъжда кои критерии за качество да бъдат добавени или изоставени. В резултат на тези срещи и различни изследователски проекти, определенията за качеството се преразглеждат на всеки две години с цел да бъдат подобрени.

Методите за събиране на информация, които се използват, са както количествени, така и качествени. Оценителите на „Нуева“ провеждат структурирани интервюта (устно или с помощта на картинно онагледяване), извършват структурирано наблюдение и наблюдение чрез участие и анализират писмени отговори на въпросници, оценявайки информация за структурите и процесите. В рамките на качествения подход, те провеждат работни срещи с ползвателите и членовете на персонала, за да обсъдят техните цели и идеи за подобряване на качеството.

След като съберат информацията, оценителите на „Нуева“ я въвеждат в база данни за статистически анализ. Тя е специално изработена, така че работата с нея да бъде достъпна за хора с увреждания. Оценителите на „Нуева“ преминават двегодишен курс на обучение, за да станат експерти по качество на услугите за хора от тяхната група и да се научат да провеждат интервюта с хора с увреждания.

В модела „Нуева“ оценителите са хора с интелектуални увреждания. Те не само определят качеството от своя гледна точка, но и провеждат интервюта за оценка. Оценените услуги се включват в каталог в интернет, който дава възможност на хората да търсят в базата данни според различни критерии.

5. ИНСПЕКТИРАНЕ И ОЦЕНЯВАНЕ НА ИНСТИТУЦИОНАЛНАТА ГРИЖА

Процесът на развиване на алтернативи на институционалната грижа може да отнеме дълго време, особено в държави, където броят на хората в институциите е много

³⁷⁶ Atempo & Inclusion Europe (2010) *User Evaluation in Europe, Analysis of Existing User-evaluation Systems at National Level*. Документът е достъпен на адрес www.nueva-network.eu/cms/index.app/Index/download/?id=139.

голям. Ето защо по време на този процес е важно да се гарантира, че правата на хората, които все още са в институциите, се спазват.

Европейски доклад³⁷⁷ препоръчва на държавите да изградят независими инспекторати, които да имат гарантиран достъп до всички институции и право да осъществяват внезапни проверки. Документът съветва да се публикуват подробни доклади и да се работи в сътрудничество с гражданското общество, особено с организациите, които представляват ползвателите на такива услуги. Създадените със закон инспекторати трябва също така да могат да приемат индивидуални жалби.

Друг въпрос, който не бива да се пренебрегва, е качеството на грижата в институциите по време на прехода и в процеса на тяхното закриване. Необходимо е да се положат всички усилия за подобряване на качеството на грижата, особено когато здравето и безопасността на настанените в институциите са изложени на риск. Поддържането на качествено обслужване е особено трудно, когато се съкращава персонал. Доказано е, че ако членовете на персонала се въвличат във всички етапи на реформата и им се помага да овладеят нови умения в процеса на закриване на институцията (например, за оценяване на потребностите на децата и подготвянето им за прехода), това съдейства да се поддържа качеството на грижата.³⁷⁸

Казус 40: Примери за инструменти за оценяване на качеството на грижата в резидентните институции

Наръчникът за качество и права на СЗО предоставя на държавите практическа информация и инструменти за оценяване и подобряване на качеството на услугите и спазване на стандартите за човешки права в заведенията за психично здраве и социална грижа. Наръчникът се основава на Конвенцията за правата на хората с увреждания на ООН.³⁷⁹

И-куолин (E-Qalin) е система за управление на качеството в институции за социални грижи, схеми за грижа по домовете и услуги за хора с увреждания. Тя се основава на обучаване на специалисти за управление на И-куолин процес и на процес на самооценка в организацията, по време на който се прави оценка по 66 критерия в областта „структури и процеси“ и 25 теми в областта „резултати“. Чрез въвличането на всички заинтересовани страни в процес на самооценка и текущо подобряване на качеството, И-куолин се стреми да засили чувството за индивидуална отговорност у членовете на персонала и тяхната способност да си сътрудничат, преодолявайки професионалните и йерархичните прегради.³⁸⁰

www.Heimverzeichnis.de е инициатива, възникнала на основа на идеите за защита на потребителите. Тя се стреми към повече прозрачност и предоставяне на по-добра информация на ползвателите на услуги в сферата на резидентната грижа в Германия. Освен че публикува данни за броя на местата, инфраструктурата и цените, интернет

³⁷⁷ MDAC (2006) *Inspect!*, Inspectorates of Mental Health and Social Care Institutions in the European Union. Budapest: Mental Disability Advocacy Centre.

³⁷⁸ Mulheir, G. & Browne, K., *op. cit.*, стр. 106.

³⁷⁹ За повече информация виж

http://www.who.int/mental_health/publications/QualityRights_toolkit/en/index.html.

³⁸⁰ За повече информация виж <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/e-qalin>.

сайтът отличава онези домове за социални грижи, в които са постигнати високи стандарти на качеството на живот на настанените. Критериите, спрямо които се измерва и оценява качеството на живот във включените в инициативата организации, са разработени чрез сътрудничество между домове за социални грижи, представители на здравноосигурителни фондове, заинтересовани групи на възрастни граждани и институции за защита на потребителите.³⁸¹

Литература

Atempo & Inclusion Europe (2010) *User-Evaluation in Europe: Analysis of Existing User-Evaluation Systems at National Level*. UNIQ – Users Network to Improve Quality.

Center for Outcome Analysis (USA) - <http://www.eoutcome.org/>

Chiriacescu, D. (2008) *Shifting the Paradigm in Service Provision: Making Quality Services Accessible for People with Disabilities in South East Europe*. Disability Monitor Initiative, Handicap International.

Inclusion Europe (2003) *Achieving Quality, Consumer involvement in quality evaluation of services*. Report. Brussels: Inclusion Europe.

MDAC (2006) *Inspect!*, Inspectorates of Mental Health and Social Care Institutions in the European Union. Budapest: Mental Disability Advocacy Centre.

Schalock, R. et al. (2007) *Quality of Life for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities: Application across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: AAIDD.

UNICEF & World Bank (2003) *Changing Minds, Policies and Lives, Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia, Improving Standards of Child Protection Services*.

Инструменти

UNICEF & World Bank (2003) *Toolkit for Improving Standards of Child Protection Services in ECA Countries*.

SOS-Kinderdorf International (2007) *Quality4Children Standards for out-of-home child care in Europe - an initiative by FICE, IFCO and SOS Children's Villages*. SOS-Kinderdorf International, Innsbruck, Austria. Документът е достъпен на адрес http://www.quality4children.info/content/cms,id,89,nodeid,31,_language,en.html.

WHO Quality Rights Tool Kit (2012). Документът е достъпен на адрес http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548410_eng.pdf.

³⁸¹

За повече информация виж http://interlinks.euro.centre.org/model/example/wwwHeimverzeichnisde_CertifiedQualityOfLifeInNursingHomes.

Глава 10: Развиване на работната сила

Съществува силна връзка между квалификацията на персонала и успеха при въвеждането и поддържането на качествени услуги в общността. Наличието на добре обучен и мотивиран персонал за работа в общността влияе върху бързината, с която могат да бъдат въведени новите услуги. Най-важното е, че добре обучените и мотивирани членове на персонала помагат да се гарантира, че институционалните практики няма да бъдат възпроизведени в самата общност.

Тази глава дава насоки за развиване на работната сила, които ще подпомогнат страните при прехода от институционална грижа към услуги в общността, за да се осигури устойчиво предоставяне на качествени услуги в общността.

Задължения по Конвенцията за правата на хората с увреждания на ООН

Според член 4(1)(и) от КПХУ, държавите – страни по конвенцията са длъжни да „насърчат обучението на специалистите и служителите, работещи с хора с увреждания, в упражняване на правата им по настоящата конвенция, с оглед подобро предоставяне на помощта и услугите, гарантирани от тези права”. Освен това те трябва да осигуряват условия за първоначално и текущо обучение на професионалистите и други служители, предоставящи услуги за абилитация и рехабилитация (член 26).

В съответствие с общите задължения по КПХУ, при разработването и провеждането на обученията за професионалистите и други служители държавите следва да „се консултират тясно със и ангажират активното участие на” хора с увреждания, включително деца с увреждания, чрез организациите, които ги представляват (член 4(3)).

Задължения по Конвенцията за правата на детето на ООН

Член 3 от конвенцията задължава държавите да гарантират, че има достатъчно на брой квалифицирани специалисти, заети в грижата или закрилата на децата.

1. ЕТАП НА ПЛАНИРАНЕ

1.1. Смяна на парадигмата

Смяната на парадигмата (от медицински към социален модел, от пациенти към граждани, от обекти на грижа към носители на права), която е част от прехода към услуги в общността, оказва силно влияние върху заетите в услугите. Професиите и ролите, необходими в общността, са различни от тези в институциите. Докато позициите в заведенията за институционална грижа обикновено се заемат от медицински персонал, като лекари и медицински сестри, заедно с административни служители и работници по поддръжката, ситуацията при услугите в общността е съвсем различна. Освен социални работници, помощник-учители в училищата, логопеди, ерготерапевти и домашни помощници, ще се наложи да бъдат въведени и нови роли. Те включват лични асистенти, полагащи грижи и застъпници. Ролите,

правата и задълженията на неформално полагащите грижи (включително доброволците) също трябва да се изяснят.

Освен това, за да станат масовите услуги достъпни за всички, е важно да се планира как ще бъдат задоволени потребностите от обучение на персонала във всички сектори с отношение към процеса, включително здравеопазване, образование, заетост, транспорт, култура и отдих.

1.2. Стратегия за работната сила

“Стремежът е да се започне с това, с което хората и организациите вече разполагат, и да се въвлекат всички заинтересовани страни, за да се развият качества по посока на предварително набелязаните цели и подцели. За да се постигне това, са нужни управление на качеството и подходящо обучение и насочване.”³⁸²

Една от първите стъпки в процеса на планиране е да се определят изискванията по отношение на персонала. Това понякога се означава като стратегия за работната сила или план за човешките ресурси. Стратегията се фокусира върху нуждата от персонал за новите услуги, изискванията за изграждане на умения и професионално развитие, както и върху аспектите на прехода, свързани с управлението на човешките ресурси.³⁸³ Тя трябва да се съпътства от оценка на ситуацията (виж Глава 2), тъй като потребностите от персонал са много различни и зависят от това, което вече е налице (включително уменията на наличния персонал), както и от набора от услуги, които ще бъдат развивани в общността.

Важно е стратегията да обхваща както управленския персонал, така и персонала по поддръжката. Необходимо е да се осигури и добра координация между националните и местните стратегии. Стратегиите на национално ниво трябва да подкрепят стратегиите на по-ниските нива. В този процес могат да се използват модели на добри практики, развити във вече съществуващите услуги в общността.³⁸⁴

Освен смяната на парадигмата и променените роли на персонала, има вероятност процесът да бъде повлиян и от следните фактори³⁸⁵:

- Разнообразни услуги, изискващи по-голям брой професионалисти.
- Необходимост от осигуряване на подкрепа в масовите услуги за хора с различни потребности.
- Намаляване на необходимия административен персонал.
- Промяна в географското разпределение на услугите, свързана с това, че услугите следват ползвателите (за разлика от институционалната грижа).

След като се определят профилите, броят и географско разпределение на служителите, необходими за предоставяне на новите услуги, трябва да се направи

³⁸² Цитатът е от коментар на Европейската социална мрежа (European Social Network) по време на консултациите за настоящите Насоки.

³⁸³ Health Service Executive, *op. cit.*, стр. 110.

³⁸⁴ Пак там, стр. 110.

³⁸⁵ Mulheir, G. & Browne, K., *op. cit.*, стр. 116.

сравнение между наличния персонал в институциите и изискванията на услугите в общността. Сравнението ще помогне да се предвиди къде биха могли да възникнат недоволства и съпротиви, което от своя страна ще даде възможност да се разработи подходяща стратегия за справяне с тези проблеми.

2. ПОДБОР НА ПЕРСОНАЛА

Важно е членовете на персонала да бъдат подбрани и обучени (или преквалифицирани) непосредствено преди стартирането на новите услуги. Препоръчва се процесът на подбор да бъде съревнователен, като се основава на преглед на документи и интервюта. Добра практика е ползвателите на услуги, които живеят в общността, да бъдат включени в комисиите за подбор.

Необходимо е процесът на подбор на кандидатите, работили в старите услуги (например, в институции, които са в процес на закриване), да включва оценка на тяхната досегашна работа в институциите. Трябва да се прецени и потенциалът за промяна на онези служители, работили дълго време в институционален контекст, което понякога води до тяхното собствено „институционализиране”.³⁸⁶ Особено важно е да се гарантира, че процесът на подбор изключва кандидатите, за които има съмнения, че е възможно да малтретират ползвателите на новите услуги (тъй като вече са го правили в институциите).

Методи за оценка на потенциала на персонала в институциите да работи в новите услуги могат да бъдат открити в документа „Деинституционализация на услугите за деца в Румъния”³⁸⁷.

3. ОБУЧЕНИЕ И ПРЕКВАЛИФИКАЦИЯ

Казус 41: Обучение от хора с увреждания

При един новаторски подход към образованието и обучението хора с увреждания обучават студенти и доставчици на здравни услуги по различни въпроси от областта на уврежданията, включително дискриминационни нагласи и практики, умения за общуване, физическа достъпност, потребност от превантивни грижи и последствия от лошата координация на услугите. Обучението, предоставяно от хора с физически, сензорни и умствени увреждания, повишава информираността за проблемите, с които се сблъскват хората с увреждания.³⁸⁸

Систематичната и координирана учебна програма е условие за развиване на услуги в общността и гарантира, че членовете на персонала ще бъдат добре подготвени. Такава програма трябва да бъде съобразена с вече наличните квалификации, обучението на работното място и ученето през целия живот.³⁸⁹

³⁸⁶ Пак там, стр. 118.

³⁸⁷ Виж приложенията в Mulheir, G. & Browne, K., *op. cit.*

³⁸⁸ World Health Organisation & World Bank, *op. cit.*, стр. 79.

³⁸⁹ World Health Organisation (2010b) *Build workforce capacity and commitment* (Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families. Bucharest, Romania, 26-27 November 2010), стр. 5.

Разработването на учебната програма трябва да започне с определяне на знанията и уменията, които хората трябва да придобият. Препоръчва се развиване на основна учебна програма за всяка услуга, към която след това могат да се добавят специфични за различните роли компоненти. Например, основната програма за обучение на персонала, зает в предоставяне на услуги за деца с интелектуални увреждания, би могла да включва изграждане на разбиране за понятието „интелектуално увреждане“, както и стратегии за общуване с деца с такива увреждания. Тя също така би могла да съдържа и овладяване на умения и инструменти за подкрепа на прехода на детето към зрялата възраст в сферата на образованието и заетостта.³⁹⁰

Приемните родители също се нуждаят от първоначално и текущо професионално обучение и подкрепа. В обучението трябва да бъдат въвлечени приемни родители с опит и младежи, които понастоящем ползват услугата или вече са напуснали системата на приемна грижа. Важно е да се отчетат и ролята и потребностите на биологичните деца на приемните родители и да се осигури подходящо обучение и подкрепа.

В центъра на всяка учебна програма трябва да залегнат правата на децата, хората с увреждания, хората с психични проблеми и възрастните хора. В информационен документ на СЗО относно повишаването на капацитета и мотивацията на работната сила се подчертава, че това изисква нещо повече от простото символично споменаване на правата: „необходимо е да се набележат измерими показатели за резултат и начини, чрез които да се демонстрира спазването на правата в практиката, а не по принцип“³⁹¹. Тези цели могат да бъдат постигнати чрез въвличане на ползвателите от различните групи (и техните семейства, когато това е уместно) в планирането и провеждането на обученията. Не е желателно отговорността за учебните програми да се делегира само и единствено на академични преподаватели и професионалисти в областта на социалната работа и здравеопазването.

Насоките и стандартите за човешки права като Насоките за алтернативна грижа за деца на ООН трябва да бъдат включени в съответните учебни програми, заедно с материали, разработени от организации, представляващи ползватели и доставчици на услуги.

Казус 42: Пример за програма за обучение на работното място в сферата на грижата за хора с психични проблеми³⁹²

Програмата за обучение на работното място трябва да се основава на следните принципи:

По-неопитните членове на персонала имат много по-различни потребности от обучение и подкрепа – следователно, обучението трябва да им помогне:

³⁹⁰ Пак там, стр. 6.

³⁹¹ Пак там, стр. 3.

³⁹² Jones, J. & Lowe, T. (2003) 'The education and training needs of qualified mental health nurses working in acute adult mental health services', *Nurse Education Today*, 23(8): 610-9.

- да изградят силна емоционална връзка с хората с увреждания;
- да реализират познанията си в практиката;
- да разберат какви са потребностите и проблемите на хората с увреждания, живели години наред в институции.

По-опитните членове на персонала имат нужда от подкрепа и насочване във връзка с по-сложни въпроси:

- да избягват феномените на професионално прегаряне;
- да изградят трайни емоционални връзки с хората с увреждания и да се справят с важни и неочаквани събития по време на рехабилитацията;
- да се приспособят към групов метод на работа, основан на различията между квалификациите на хората в групата и ползите от тези различия;
- да се координират добре със своите партньори в екипа, за да поддържат подкрепяща среда и висок дух;
- да бъдат информирани за съвременните методологии, подходи и практики.

4. ПРОФЕСИОНАЛНИ ЦЕННОСТИ И ЕТИКА НА СОЦИАЛНИТЕ РАБОТНИЦИ

“Социалните работници трябва да зачитат и насърчават спазването на правото на хората да избират и да вземат собствени решения, независимо от техните ценности и житейски избори...”³⁹³

Социалната работа е една от основните професии в модела на грижа и подкрепа, предоставяни в общността. Социалните работници често са онези, които осъществяват връзката между човека и полагащите му се услуги и социални помощи. На тях им се налага да използват своята професионална преценка, за да балансират между застъпничеството за интересите на човека и контрола върху ресурсите и спазването на закона и процедурите. Социалната работа се основава на зачитането на присъщата ценност и достойнство на всички хора. Подходът, който следва от това, помага на хората с различни потребности от подкрепа да живеят независим и пълноценен живот. Международната федерация на социалните работници (International Federation of Social Workers – IFSW) отбелязва, че „социалната работа се гради върху хуманитарни и демократични идеали, а нейните ценности се основават на зачитане на равенството, ценността и достойнството на всички хора”.

Социалната работа подкрепя редица ценности, които е много трудно да бъдат реализирани чрез институционален модел на грижа – например, свобода на избора. Ако човек живее в институция, строгият режим обикновено не му позволява да прави избори, засягащи ежедневието, а още по-малко – начина на живот. Социалното приобщаване и фундаменталното значение на човешките взаимоотношения също са сред ценностите на професионалната социална работа. При грижата в общността тези ангажименти могат да намерят израз в насърчаване на общуването между хората, техните семейства и по-широката общност. Подобен стремеж няма как да бъде

³⁹³ Цитатът е взет от Етичния кодекс на социалните работници, разработен от Международната федерация на социалните работници (International Federation of Social Workers – IFSW). Документът е достъпен на адрес <http://ifsw.org/policies/statement-of-ethical-principles/>.

реализиран, ако хората са изолирани в институции, които ги отделят от останалата част на общество.

За да се подпомогне реформата, може да се наложи ценностите и етиката на всички професионалисти в сферата на социалната работа и здравеопазването да бъдат преразгледани, адаптирани или дори напълно преформулирани според нуждите на прехода.³⁹⁴ През 21 век основните ценности на социалната работа трябва да подкрепят овластяващи и приобщаващи услуги в общността, които насърчават независимостта и участието на ползвателите, отнасяйки се към всеки човек като към цялостна личност и отчитайки неговите или нейните силни страни.

Развиване на работната сила в сферата на социалната работа

Доклад на AAMP (USAID)³⁹⁵, посветен на образованието и условията на труд в сферата на социалната работа в Европа и Евразия, подчертава ролята на добре обучените социални работници в изграждането на ефективна система за социални услуги. Развиването на професията социална работа включва създаване на законодателство и образователни програми, разработване и подобряване на учебни програми, подкрепяне на професионални обединения на социалните работници, въвеждане на лицензи и стандарти за изпълнение, както и повишаване на информираността за потребностите на социалните работници. Докладът описва рамка за анализ и отчетност, съдържаща четири области, която се използва за идентифициране на добри практики в работата в общността. Тази рамка може също така да се използва и за наблюдение и оценка на състоянието на социалната работа в отделна държава. Тя е представена в Таблица 10.

Докладът подчертава връзката между социалната работа и качеството на услугите. Стандартите за социална работа следва да включват етичен кодекс и е необходимо ясно да показват каква трябва да бъде практиката и какви са желаните резултати от нея. Това може да се съчетае с инициативи за повишаване на информираността, насочени към подобряване на публичния образ на социалните работници. Всички тези мерки следва да допринесат за повишаване на интереса към професията и на възможностите за задържане на квалифициран персонал.³⁹⁶

Таблица 10: Рамка за анализ и отчетност³⁹⁷

Област 1 – Политическа и правна рамка	Област 2 – Структура на услугите и условия на труд
Политики и закони, които поддържат международно признати професионални стандарти за социална работа; правни и политически правила за практикуване на социална работа, които насърчават добри практики на грижа в общността; и закони,	Програми и услуги, в които се практикува социална работа; квалификация; взаимоотношения с другите социални работници; роля на обединенията на социалните работници; работни

³⁹⁴ По материали от Международната федерация на социалните работници, <http://ifsw.org/resources/definition-of-social-work/> и <http://ifsw.org/policies/code-of-ethics/>.

³⁹⁵ Davis, R., *op. cit.*, стр. ix.

³⁹⁶ Пак там, стр. xiv.

³⁹⁷ Пак там, стр. x.

касаещи професионалните обединения на социалните работници .	задължения; заплати; статус; взаимоотношения с клиенти, други професионалисти и публичните власти.
Област 3 – Образование и обучение Развиване на знанията, ценностите и уменията на социалните работници, заети в директното предоставяне на услуги, както и на онези, които администрират или контролират услугите. Това включва професионално образование и обучение, дейности по развиване на учебни програми и конференции и семинари, организирани от различни доставчици на услуги.	Област 4 – Резултати и показатели за изпълнение Резултати от интервенциите в сферата на социалната работа; системи за наблюдение на социалната работа; анализи на икономическата ефективност; развиване на основаващи се на доказателства практики; проучвания на професионализирането на социалната работа, отчитащи фактори като заплащане, стандарти, мнения и нагласи, удовлетворение на клиентите, резултати за клиентите; и оценки на програмите и услугите.

5. ПРЕЧКИ ПРЕД РАЗВИВАНЕТО НА РАБОТНАТА СИЛА

5.1. Съпротива на персонала срещу закриването на институциите

Често съпротивата на персонала в институциите срещу закриването им е една от основните пречки за прехода към услуги в общността. Добрата комуникация и ангажирането на персонала в различни етапи от прехода обаче могат да сведат до минимум тази съпротива и да гарантират, че качеството на работа не се влошава в процеса на закриване. Опитът показва, че дори хората, които предстои да бъдат съкратени, биха били склонни да сътрудничат, ако процесът се управлява добре.

5.2. Недостиг на професионалисти

В някои държави има остър недостиг на квалифицирани професионалисти, готови да предоставят услуги в общността. Въвеждането на професии като личен асистент, ерготерапевт, кариерен треньор, психолог, приемен родител и социален работник изисква не само обучение и сертифициране, но и правно регламентиране и осигуряване на бюджетни средства на национално ниво.³⁹⁸

Има държави, в които регулаторната рамка за различните професионални групи не е добре развита. Освен това се наблюдава тенденция психолози, педагози, социолози и други професионалисти да работят като лични асистенти, полагащи грижи и ерготерапевти поради липса на хора с подходящи за тези роли квалификации.³⁹⁹

5.3. Миграция

³⁹⁸ Chiriacescu, D., *op. cit.*, стр. 145.

³⁹⁹ Пак там, стр. 144.

Поради ниския статус, приписван на социалната работа и други подобни професии в определени държави (главно в Централна и Източна Европа), нивото на миграция на професионалисти към други европейски страни е високо. В съчетание с общия недостиг на квалифицирани кадри за новите услуги, това се превръща в сериозна пречка.⁴⁰⁰ В множество държави подобни тенденции изискват повишаване на заплатите на социалните работници, за да се признае ценността на труда, изискван от тази професионална роля, и да се предотврати постоянното текучество на персонала.

В същото време в държавите, които приемат мигрантите, възниква проблем, тъй като позициите в сектора на социалната грижа се заемат от като цяло неквалифицирани мигранти, които се грижат предимно за възрастни хора с потребности от подкрепа (така наречените „баданти“ в Италия или полагащи „денонощна грижа“ в Австрия). Тъй като много от тези хора работят нелегално, техният труд не подлежи на никакъв контрол или регулация.⁴⁰¹

5.4. Проблеми с управленските политики, преференциалното отношение и корупцията

В някои държави ръководителите в сектора на услугите се назначават на основата на тяхната близост с управляващата политическа партия. Проблеми с преференциалното отношение, известни още като „клиентелизъм“⁴⁰², могат да възникнат и в ръководството на неправителствени организации, които са свързани с определена партия на местно (или друго) ниво. Резултатът е липса на последователност и отчетност в управлението на услугите, тъй като ръководителите се сменят след провеждане на политически избори. В контекста на реформа в социалните услуги, която е дългосрочен процес, подобни практики представляват сериозна пречка и могат да забавят напредъка към въвеждането на услуги в общността или дори да доведат до регрес. Ето защо се препоръчва ръководителите в сектора на социалните, здравните и образователните услуги да се назначават на основа на тяхната квалификация и доказана способност да насочват и управляват услугите. Трябва да се обърне и специално внимание на обучението и задържането на висш и среден управленски персонал.⁴⁰³

Необходимо е да се отбележи, че корупцията също може да бъде сериозна пречка пред реформата, тъй като поддържането на институциите може да бъде мотивирано от различни икономически интереси. Всеки сигнал за корупция трябва да се разследва, а на разкритията да се реагира чрез използване на подходящи средства.

Литература

⁴⁰⁰ Пак там, стр. 144.

⁴⁰¹ Hitzemann, A., Schirilla, N. & Waldhausen, A. (2012) *Care and Migration in Europe. Transnational Perspectives from the Field*. Freiburg im Breisgau; и Di Santo, P. & Ceruzzi, F. (2010) *Migrant care workers in Italy: A case study*. Vienna: Interlinks, достъпен на адрес http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP5_MigrantCarers_FINAL.pdf.

⁴⁰² При клиентелизма се получават (легално) ресурси в замяна на подкрепа, а взаимоотношенията са асиметрични.

⁴⁰³ World Health Organisation, *op. cit.* (2010b), стр. 9.

Felce, D. (1994) 'The quality of support for ordinary living: staff:resident interactions and resident activity', in *The Dissolution of Institutions: an International Perspective* (eds J. Mansell & K. Ericsson). London: Chapman & Hall.

Mulheir, G. & Browne, K. (2007) *De-Institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice*. Birmingham: University of Birmingham Press.

World Health Organisation (2010) *Build workforce capacity and commitment*. (Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families. Bucharest, Romania, 26–27 November 2010.)

Инструменти

Financing Taskforce of the Global Health Workforce Alliance (GHWA) and World Bank, *The Resource Requirements Tool*,
<http://www.who.int/workforcealliance/knowledge/resources/rrt/en/index.html>.

V. Често задавани въпроси

Колко голяма трябва да бъде дадена резидентна услуга, за да не се превърне в институция?

Колкото по-малък е размерът на дадена услуга, толкова по-голяма е вероятността тя да предоставя персонализирана грижа и да допринесе за социално приобщаване. И все пак дори и най-малките резидентни услуги могат да възпроизвеждат институционалната култура. Някои от характеристиките на институционалната култура включват:

- Деперсонализиране – отнемане на личните притежания, знаците и символите на индивидуалност или принадлежност към човешкия род.
- Строги правила – фиксирани часове за ставане и лягане, за хранене и занимания, които не зависят от индивидуалните предпочитания или потребности.
- Стандартизирано отношение – групово отношение към хората, което не зачита тяхното лично пространство или индивидуалност.
- Социална дистанция – резултат от различния статус на персонала и ползвателите.

Следователно фокусът трябва да бъде върху осигуряването на гаранции, че резидентните услуги, ако въобще съществуват, са малки по размер и не възпроизвеждат институционалната култура.

Възможно ли е да има висококачествена грижа и подкрепа в институция?

Макар и да е възможно да се подобри качеството на грижата и материалните условия, животът в институция не може да се сравнява с живота в общността. Институцията не дава възможност за поддържане на отношения със семейството и приятелите и за участие в живота на общността. Животът в общността не се отнася само до това къде живее човек, но и как живее – дали изгражда отношения, ходи на училище и работа, ходи на кино или спортни събития и като цяло води живот, подобен на този на другите хора. Една от основните характеристики на институциите е, че те отделят хората от обществото и това няма да се промени, независимо от качеството на грижата или материалните условия.

Някои хора предпочитат да живеят в заведения от резидентен тип или в отделни общности.

Всеки трябва да има възможност да избере къде и как да живее и този избор трябва да бъде уважаван. Понякога обаче хората могат да решат да се преместят в заведение от резидентен тип поради липса на подходяща подкрепа в общността или понеже доминиращото мнение ги счита за по-малко ценни и така упражнява натиск върху тях да се оттеглят от обществото. Те може да не искат да бъдат „тежест“ за

семейството си или може да са подложени на натиск от близките си да се преместят в институция. Решението на някои хора да не живеят в общността може да се основава и на страх от непознатото (техен или на семействата им), ако никога преди не са имали възможност да живеят извън институция. Следователно трябва да се положат всички усилия, за да се развие набор от услуги в общността и да се гарантира, че всички хора се възприемат като ценни членове на обществото.

Някои деца и възрастни се нуждаят от денонощна грижа. Не е ли резидентната грижа по-добра за тях?

Непрекъснатата грижа може да бъде предоставяна на всяко място – в институция или в дома на човек. Ползвателите и семействата им трябва да имат възможност да изберат къде и каква подкрепа да получават. Хората рядко имат нужда от денонощна медицинска грижа, което значи, че биха могли да живеят независимо или със семействата си (когато става въпрос за деца) и да ползват медицинска грижа, когато е необходимо. Потребностите на полагащите неформална грижа също трябва да бъдат зачитани и адресирани заедно с потребностите на детето или възрастния, за когото се грижат. Семействата могат да бъдат обучени да помагат с процедури, които обикновено се извършват от медицински персонал, като хранене през тръба или аспириране. Тези дейности могат да бъдат наблюдавани от медицински сестри в общността.⁴⁰⁴ Също така в дома на човека може да бъде осигурена специализирана апаратура.

Независимият живот в общността не е подходящ за по-уязвими хора, тъй като рисковете за здравето и безопасността им са по-големи.

Няма сериозни аргументи в подкрепа на твърдението, че животът в общността е свързан с по-голям риск за здравето и безопасността на хората. Честите случаи на злоупотреба и лошото качество на грижа в резидентните услуги по света показват, че допускането, че резидентната грижа е по-безопасна, е невярно. Мерки за безопасност трябва да се предвидят както по отношение на резидентния тип грижа, така и на живота в общността. Те могат да предотвратят рисковете (без да бъдат прекалено закриващи) и да осигурят навременна и подходяща реакция, която да гарантира безопасността на хората.

Деинституционализацията на някои от хората с психични проблеми може да представлява заплаха за семействата им и за общността като цяло.

Често се смята, че хората с психични проблеми са потенциална заплаха за общността. Изследванията обаче показват, че вероятността те да станат жертви на насилие е 2,5 пъти по голяма, отколкото при останалите членове на обществото. Всъщност хората с психични проблеми се нуждаят от подкрепа, а не от отделяне. Въпреки съществуващите предразсъдъци, че хората с психични проблеми или психиатрични диагнози са по-склонни към насилие, в действителност те по-често са жертви (а не извършители) на дискриминация, изключване и насилие. Следователно когато

⁴⁰⁴ Това са медицински сестри, които посещават хората по домовете или в специализираните институции. Те предоставят грижи на ползвателите и подкрепа за семействата, обучават ползвателите как да се грижат за себе си и семействата как да се грижат за близките си. – Б. пр.

развиваме услуги в общността, не трябва да се фокусираме върху защита на общността, а върху въвеждане на механизми за контрол, които да гарантират, че хората с психични проблеми няма да бъдат използвани от останалите членове на общността.

Колко трябва да продължи процесът на деинституционализация?

Продължителността на процеса зависи от множество фактори, включително степента на институционализация, наличието на ясна и споделена визия и на силни лидери, състоянието на организациите на ползвателите и наличието на достатъчно и добре квалифицирани професионалисти, които да управляват процеса на промяна. Важното е да не се гледа на деинституционализацията само като на усилие, целящо закриването на специализираните институции. Такова тясно разбиране може да доведе до търсенето на бързи и лесни решения и в крайна сметка до разпространението на малки по размер резидентни услуги, например групови домове, вместо до развиването на истински услуги в общността и в семейна среда.

Деинституционализацията изисква цялостна трансформация на системите на социални грижи и закрила на детето с фокус върху превенцията и развиването на услуги в общността. Заедно с това е необходимо да се извършат всеобхватни промени във всички други системи (като здравеопазване, образование и жилищно настаняване), за да се гарантира, че всички деца и възрастни имат достъп до висококачествени масови услуги. Следователно за да се гарантира устойчивостта на реформите, трябва едновременно да се реализират мерки в множество политически области.

Списък на каретата, таблиците и диаграмите

Основни насоки

1.	Какво означава „институция“?	9
2.	Алтернативи в общността и семейството	15
3.	Десет съвета за постигане на живот в общността	25
4.	Елементи на стратегията за деинституционализация	74
5.	Политики за закрила на децата и възрастните	78
6.	Планове за закриване на институциите	83
7.	Примери за услуги, предотвратяващи отделянето от семейството	99
8.	Понятието „разумни улеснения“	100
9.	Специализираните услуги не трябва да водят до социална изолация	107
10.	Потенциал на финансирането от ЕС за покриване на разходите по прехода	120
11.	Поуки от работата с общности	158
12.	Рискове, свързани с изработването на стандарти	162
13.	Механизми за наблюдение и Насоки за алтернативна грижа за деца на ООН	170

Задължения по конвенциите

1.	Защо Наръчникът включва задълженията, произтичащи от Конвенцията за правата на хората с увреждания (КПХУ) на ООН?	17
2.	Защо Наръчникът включва задълженията, произтичащи от Конвенцията за правата на детето (КПД) на ООН?	19
3.	Защо Наръчникът включва задълженията, произтичащи от Европейската конвенция за защита правата на човека и основните свободи (ЕКЗПЧОС)?	19
4.	Глава 1: Обосновка на необходимостта от развиване на услуги в общността като алтернатива на институциите (три карета)	33
5.	Глава 2: Оценка на ситуацията (две карета)	60
6.	Глава 3: Разработване на стратегия и план за действие	72
7.	Глава 4: Създаване на правна рамка за услуги в общността (три карета)	86
9.	Глава 5: Развиване на набор от услуги в общността (две карета)	94
10.	Глава 6: Разпределяне на финансовите, материалните и човешките ресурси (две карета)	115

11.	Глава 7: Разработване на индивидуални планове	132
12.	Глава 8: Оказване на подкрепа на хората и общностите по време на прехода (две карета)	148
14.	Глава 9: Определяне, наблюдение и оценка на качеството на услугите (две карета)	161
15.	Глава 10: Развиване на работната сила (две карета)	176

Казуси

1.	Разпространение на институционалната грижа в Европа	36
2.	Смъртни случаи на деца в институции	48
3.	Хора с психични проблеми, настанени заедно със съдебно-психиатрични пациенти	50
4.	Сексуална злоупотреба с жени	56
5.	Емоционална, социална и физическа депривация в институциите за дългосрочно настаняване	57
6.	Икономическа ефективност на закриването на институции	58
7.	Споделяне на информация за услугите и насочване на семействата към системи за подкрепа	62
8.	Инициатива на СЗО за „градове, съобразени с нуждите на възрастните хора”	63
9.	Изясняване на причините за институционализацията	64
10.	Наръчник за самооценка на потребностите на семейството	65
11.	Наръчник за стратегически преглед на системите за здравеопазване, образование и социална закрила за деца	70
12.	Областно планиране на социалните услуги в България	73
13.	Стратегия за деинституционализация на системата за социални услуги и алтернативна грижа за деца в Словакия	74
14.	Инициатива „Общност за всички в Молдова”	80
15.	Деинституционализация в сферата на психиатричната грижа – проект за развиване на психиатрични услуги за възрастни в Централна Финландия (2005 – 2010 г.)	84
16.	Законови разпоредби за осигуряване на подходящи условия на живот	87
17.	Модел на ЯГ (JAG) – лична помощ за себеутвърждаване	102
18.	Пример за кризисна услуга	104

19.	Подкрепа в ежедневието за хора с интелектуални увреждания	109
20.	Грижа в общността в Англия и Република Молдова	113
21.	Диверсификация на предоставянето на услуги в Англия	117
22.	Значение на неформалната грижа във Великобритания	122
23.	Пренасочване на ресурси от институции към грижа в общността в Република Молдова	123
24.	Опитът на млад човек с увреждане от използването на личен бюджет във Великобритания	126
25.	Пример за добра координация на услугите за възрастни хора във Финландия	128
26.	Въвличане на децата и младежите в процеса на промяна	133
27.	Оценка на семействата в България	134
28.	Подкрепено вземане на решения – пример с услугата „личен омбудсман”	135
29.	Пример за рамка за извършване на подробна оценка, използвана при планирането на грижата, настаняването и прегледа на грижата за деца във Великобритания	137
30.	Скалата на интензивност на подкрепата като инструмент за оценка	138
31.	Личностно-центрирани подходи към планирането	139
32.	Роля на Закона за интелектуалния капацитет (Англия и Уелс) при вземане на решения относно подкрепата и условията на живот	142
33.	Лечение посредством открит диалог, Финландия	145
34.	План за действие за възстановяване на благосъстоянието – ПДВБ	153
35.	Примери за подкрепа за хората, полагащи грижи	156
36.	Негативни нагласи към хората, напускащи институциите	157
37.	Проектът ТАПС (TAPS)	159
38.	Спазване на стандартите за институционална грижа	163
39.	Модел за оценка „Нуева”, Австрия	172
40.	Примери за инструменти за оценяване на качеството на грижата в резидентните институции	174
41.	Обучение от хора с увреждания	178

42.	Пример за програма за обучение на работното място в сферата на грижата за хора с психични проблеми	158
-----	----------------------------------------------------------------------------------------------------	-----

Лични свидетелства

1.	Независим живот	30
2.	Нагласи и предразсъдъци на професионалистите по отношение на увреждането	61
3.	Подкрепа за НПО, предоставящи услуги	92
4.	Историята на Хосе	144
5.	Запазване на приятелствата и след напускане на институциите	151
6.	Размислите на Киара за независимия живот	152

Таблицы и диаграми

1.	Политически ангажимент на ниво Европейски съюз	36
2.	Начини, по които Съветът на Европа подкрепя правото на живот и участие в общността	39
3.	Международна правна и политическа рамка	43
4.	Стандарти за правата на човека, имащи отношение към хората, настанени в институции	50
5.	Ефекти от институционализацията върху децата	53
6.	Пример, илюстриращ различията между медицински и социален модел	146
7.	Прилагане на стандартите на различни нива	163
8.	Обобщено представяне на Европейската рамка за качеството на социалните услуги	167
9.	Рамка на Шалок за качеството на живот	169
10.	Рамка за анализ и отчетност	181

Информация за контакт

За допълнителна информация може да се обърнете към авторите на Насоките на адрес coordinator@community-living.info или към някой от членовете на Европейската експертна група по въпросите на прехода от институционална грижа към грижа в общността:

Конфедерация на семейните организации в Европейския съюз	secretariat@coface-eu.org
Юрочайлд	info@eurochild.org
Европейска асоциация на доставчиците на услуги за хора с увреждания	info@easpd.eu
Европейски форум на хората с увреждания	info@edf-feph.org
Европейска федерация на националните организации, работещи с бездомни хора	office@feantsa.org
Европейска мрежа за независим живот / Европейска коалиция за живот в общността	secretariat@enil.eu
Европейска социална мрежа	info@esn-eu.org
Инклужън Юрп	secretariat@inclusion-europe.org
Лумос	info@lumos.org.uk
Ментал Хелт Юрп	info@mhe-sme.org
Служба на Върховния комисар на ООН по правата на човека, Европейски регионален офис	brussels@ohchr.org
УНИЦЕФ	jclegrand@unicef.org

Може да изтеглите Насоките на английски или друг език на адрес www.deinstitutionalisationguide.eu.

EUROPEAN EXPERT GROUP ON TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE

