



ОБЩЕЕВРОПЕЙСКОЕ РУКОВОДСТВО по переходу от институциональной системы ухода к системе ухода на уровне громады

Общеевропейское руководство по переходу от институциональной системы ухода к системе ухода на уровне громады

**Руководство по внедрению и поддержке
устойчивого перехода от институционального ухода
к уходу семейного типа и уходу на уровне местного
сообщества для детей, людей с инвалидностью,
лиц с проблемами психического здоровья
и пожилых людей в Европе**

“Общеевропейское Руководство по переходу от институциональной системы ухода к системе ухода на уровне громады” и “Пособие по использованию Европейских фондов для перехода от системы институционального ухода к системе ухода на уровне громады” доступны на английском и ряде других языков на сайте www.deinstitutionalisationguide.eu

© Европейская экспертная группа по переходу от институциональной системы ухода к системе ухода на уровне громады, ноябрь 2012

Фото на обложке: © «Лумос» (Lumos) | Крис Лесли (Chris Leslie)

Дизайн, макет: Джудит Ковач (Judit Kovács) | «Креатек ЛТД» (Createch Ltd).
Перевод: Наталья Баранова, Джоанна Роджерс

Данное руководство переведено на русский язык и издано при поддержке
Фонда Рината Ахметова “Развитие Украины” в рамках программы “Сиротству-нет!”
для распространения среди профильных министерств и ведомств.



Содержание

Предисловие	5
Выражение благодарности	7
Краткое содержание	9
I. Предисловие	15
Цель и область применения данного Руководства	15
Европейская экспертная группа по переходу от институциональной системы защиты детей к системе услуг на уровне общины	20
II. Введение	21
III. Определение ключевых терминов	25
IV. Переход от институционального ухода к системе услуг на уровне местного сообщества	31
Глава 1: Изложение доводов в пользу развития системы услуг на уровне местного сообщества как альтернативы к системе институционального ухода	31
Глава 2: Оценка ситуации	57
Глава 3: Развитие стратегии и плана действий	69
Глава 4: Создание правовой основы для услуг на уровне общины	83
Глава 5: Развитие целого ряда услуг на уровне общины	91
Глава 6: Распределение финансовых, материальных и человеческих ресурсов	111
Глава 7: Разработка индивидуальных планов	127
Глава 8: Поддержка лиц и местных сообществ во время перехода	143
Глава 9: Определение, мониторинг и оценка качества услуг	157
Глава 10: Развитие рабочей силы	173
V. Часто задаваемые вопросы (ЧАВО)	183
Список специально выделенных текстов, таблиц и графиков	185
Контактная информация	188

Предисловие

По всему Европейскому Союзу сотни тысяч людей с инвалидностью, с психическими расстройствами, пожилых людей, детей, оставленных без попечения родителей, или детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, живут в крупных изолированных интернатах.

Такие учреждения создавались первоначально для обеспечения ухода, питания и проживания, однако сейчас, доказано, что они не могут предоставить личностно-ориентированные услуги и соответствующую поддержку, необходимую для осуществления полной социальной инклюзии. Физическая изоляция от общества и семьи сильно ограничивает дееспособность и готовность людей, проживающих или воспитывающихся в таких учреждениях, к полноправному участию в жизни своего сообщества и общества в целом.

Мы должны руководствоваться общими европейскими ценностями человеческого достоинства, равенства и уважения к правам человека, поскольку наши общества развиваются структуры социальной помощи и поддержки, пригодные для 21-го века. Европейская Комиссия играет активную роль в оказании помощи менее обеспеченным людям. Стратегия экономического развития «Европа 2020» поставила амбициозные цели для обеспечения всеобъемлющего роста, требующего принятия мер, способствующих интеграции и соответствующему уровню жизни бедных и социально изолированных людей.

Настоящее Руководство и Пособие представляют собой результат инициативы, которую проявил наш предшественник Владимир Шпидла, бывший Комиссар ЕС по вопросам Занятости, социальных дел и равных возможностей. Он выступил инициатором создания группы экспертов по переходу от институциональной системы защиты к системе ухода на уровне общины и попросил их подготовить отчет об основных принципах и первоочередные рекомендации. Ключевой среди этих рекомендаций явилась необходимость детальной разработки Общеевропейского Руководства и Пособие для осуществления перехода от институциональной системы ухода к системе ухода на уровне общины, которые теперь уже стали реальностью после одногодичного процесса консультаций и сбора передового опыта и знаний по всей Европе.

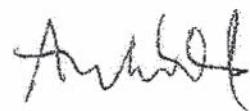
Однако после достижения этой важной вехи, в странах-членах ЕС необходимо осуществить соответствующие реформы. Комиссия ЕС будет оказывать поддержку этим усилиям, продолжая контролировать уровень бедности и неравенства и в то же время прогнозируя последствия программных мероприятий. Эти мероприятия будут проводиться в рамках стратегии «Европа 2020» во время так называемого «европейского семестра». Этот процесс способствует оказанию помощи странам-членам ЕС в осуществлении структурных реформ, обеспечивающих всеобъемлющий рост. Структурные фонды Европейского союза вносят значительный вклад в осуществление этих реформ, поддержку социальной экономики и внедрение более эффективных политических мер. Кроме того, на следующий финансовый

период Комиссия ЕС предложила минимальные доли для ряда регионов, которые приведут к тому, что как минимум, 25% ресурсов политики сближения будет направлено Европейским социальным фондом на человеческий капитал и социальные инвестиции, и не менее 20% этой суммы на социальную интеграцию. Деинституциализация является одной из предложенных первоочередных задач.

Мы поздравляем авторов с этой долгожданной публикацией, которая послужит чрезвычайно полезным вкладом в деле использования структурных фондов для деинституциализации, как в настоящее время, так и на новый срок действия программы в 2014-2020г.г.



Йоханнес Хан (Johannes Hahn)
Комиссар ЕС по вопросам
региональной политики



Ласло Андор
Комиссар ЕС по вопросам занятости,
социальных дел и общественной
интеграции

Выражение благодарности

Данное руководство было разработано в рамках проекта Европейской экспертной группы по переходу от институциональной системы ухода к системе ухода на уровне общины. Автор руководства - Инес Булич (Ines Bulić), помочь в исследованиях и написании была оказана Лилией Ангеловой-Младеновой (Liliya Anguelova-Mladenova). Проект документа был отредактирован Линой Гилленштен (Lina Gyllensten) и Жоржетт Мульгер (Georgette Mulheir), а Мириам Рич (Miriam Rich) провела окончательное редактирование и корректуру текста. Управление проектом осуществляла благотворительная организация «Лумос» (Lumos).

Европейская экспертная группа и авторы хотели бы поблагодарить всех тех, кто предоставлял ценные замечания и рекомендации по нескольким проектам таких руководств. В частности, мы благодарны следующим организациям и частным лицам за участие в консультациях и обеспечение того, что данное Руководство будет иметь большое значение для всех целевых групп - детей, людей с инвалидностью, людей с проблемами психического здоровья и пожилых людей.

Конфедерация семейных организаций в ЕС (COFACE): Паола Панцери (Paola Panzeri) и члены COFACE-Инвалидность Шанталь Бруно (Chantal Bruno) и Фьяметта Басуяу (Fiammetta Basuyau)

«Еврочайлд» (Eurochild): Микела Коста (Michela Costa), Яна Хайнсворт (Jana Hainsworth), Келиг Пуйе (Kelig Puyet) и члены Тематической группы «Еврочайлд» (Eurochild) по работе с детьми, нуждающимися в альтернативном уходе, а именно Крис Гардинер (Chris Gardiner), Габриэль Джером (Gabrielle Jerome), Клэр Миллиган (Claire Milligan), Радоштина Панева (Radostina Paneva), Ирина Папачева (Irina Papancheva), Даиниус Пурас (Dainius Puras), Бритта Шолин (Britta Scholin), Иванка Шалапатова (Ivanka Shalapatova), Мэри Теодоропулу (Mary Theodoropoulou) и Каролина ван дер Ховен (Caroline Van Der Hoeven)

Европейская ассоциация поставщиков услуг для людей с инвалидностью (European Association of Service Providers for Persons with Disabilities): Люк Зелдерлу (Luk Zelderloo), Кирси Конола (Kirsi Konola) и Фил Мадден (Phil Madden)

Европейский форум по инвалидности (European Disability Forum): Симона Джарранто (Simona Giarratano) и Карлотта Бесоцци (Carlotta Besozzi)

Европейская сеть по самостоятельному проживанию/Европейская Коалиция за проживание в местном сообществе: Джон Эванс (John Evans), Капка Панайотова (Kapka Panayotova), Тина Колдхем (Tina Coldham), Камилла Паркер (Camilla Parker), Жерард Куинн (Gerard Quinn), Майкл Штайн (Michael Stein), Дэвид Тауэлл (David Towell), Шейла Холлинз (Sheila Hollins) и Джейн Хуберт (Jane Hubert)

Европейская социальная сеть (European Social Network): Стефан Барнетт (Stephen Barnett) и Джон Хэллоран (John Halloran)

«Инклюзия Европа» (Inclusion Europe): Морин Пиггот (Maureen Piggot), Хосе

Смитс (José Smits), Гирт Фрейхоф (Geert Freyhoff), Петра Летавайова (Petra Letavayova) и Камилла Латимьер (Camille Latimier)

«Лумос» (Lumos): Жоржетта Мульгер (Georgette Mulheir), Кейт Ричардсон (Kate Richardson), Нолан Квигли (Nolan Quigley), Сильвио Гриеко (Silvio Grieco) и Лина Гилленштен (Lina Gyllensten)

«Психическое здоровье Европа» (Mental Health Europe): Хосе ван Ремуртел (Josee Van Remoortel), Боб Гров (Bob Grove), Габор Петри (Gabor Petri) и Мария Найман (Maria Nyman)

ЮНИСЕФ (UNICEF): Жан-Клод Легран (Jean Claude Legrand)

Помимо членов Европейской экспертной группы, мы хотим поблагодарить Дирка Джарре (Dirk Jarre) из Европейской федерации пожилых людей и Кая Лайхзенринга (Kai Leichsenring) из Европейского центра политики и исследований в области социального обеспечения за предоставление плана долгосрочных перспектив для пожилых людей, а также Ралуку Бунеа (Raluca Bunea) из Инициативы по психическому здоровью фонда «Открытого общества» и Марию Надаждеву (Maria Nadaždyova) за предоставление конкретных примеров, и Яна Яжраба (Jan Jařab), регионального представителя офиса Управления Верховного комиссара ООН по правам человека за советы и поддержку. Мы благодарны также представителям Европейской комиссии и представителям стран-членов ЕС, которые присутствовали на открытых заседаниях Экспертной группы за их ценные советы в процессе подготовки данного Руководства. Наконец, Европейская экспертная группа хотела бы выразить сердечную благодарность Кармен Эпуре (Carmen Epure) из организации «Лумос» за ее поддержку на протяжении всего проекта.

Создание данного Руководства, прилагаемых публикаций и деятельности было щедро финансировано организацией «Лумос».

Это Руководство является совместной собственностью партнеров проекта. При использовании одним из партнеров проекта или третьими сторонами следует выражать признательность Европейской экспертной группе по переходу от институциональной системы ухода к системе ухода на уровне общины.

Краткое содержание

I. Цель и область применения данного Руководства

Общеевропейское Руководство по переходу от системы институционального ухода к системе ухода на уровне общины («Руководство») предоставляет практические советы о том, как осуществить устойчивый переход от институционального ухода к семейному и общинному альтернативному уходу для лиц, в настоящее время проживающих в учреждениях, и тех, кто живет в обществе, часто без надлежащей поддержки.

Руководство основывается на европейской и международной передовой практике, и было разработано благодаря консультациям с основными европейскими сетями, представляющими интересы детей, семей, людей с инвалидностью, организации психического здоровья, пожилых людей, а также государственные и негосударственные поставщики услуг. Старшие государственные служащие из нескольких стран, а также ряд должностных лиц Европейской комиссии также предоставили консультации для обеспечения того, что Руководство отвечает на потребности на уровне общины. Целый ряд специалистов, имеющих опыт всех аспектов перехода от системы институционального ухода к системе ухода на уровне общины, также были проконсультированы.

II. Для кого предназначено данное Руководство?

Данное Руководство направлено, прежде всего, на социальную политику и лиц, отвечающие в Европейском Союзе и в соседних странах за обеспечение ухода и поддержки для:

- детей;
- людей с инвалидностью и их семей;
- лиц с проблемами психического здоровья, а также
- пожилых людей.

Для осуществления полной социальной инклюзии, данное Руководство также нацелено на политиков и старших государственных служащих, занимающихся другими областями общественной политики, такими как здравоохранение, жилье, образование, культура, занятость и транспорт. Руководство можно использовать на всех уровнях, в том числе на уровне муниципальных образований и регионов, ответственных за местное управление и предоставление услуг.

Данное Руководство также предназначено для использования должностными лицами Европейской комиссии, ответственными за надзор за использованием Структурных фондов и других источников ЕС для финансирования стран-членов ЕС и соседних стран, а также лицами, ответственными за социальную политику ЕС и осуществление Социальной Повестки. Предполагается, что данное Руководство будет использоваться наряду с Пособием по использованию Европейских фондов для перехода от системы институционального ухода к системе ухода на уровне общины («Пособие», которое можно найти на www.deinstitutionalisationguide.eu).¹

¹ Это Руководство было разработано на основе рекомендаций в отчете *Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care* (Отчет специальной экспертной группы по переходу от системы институционального ухода к системе ухода на уровне общины) (2009г.) Брюссель: Европейская комиссия, стр. 8. В оставшейся части этой главы, данный отчет будет называться «*Ad Hoc Expert Group Report* (Специальный отчет экспертной группы)». См. стр. 21 для получения дополнительной информации.

III. Введение

Более одного миллиона детей и взрослых живут в учреждениях интернатного типа по всей Европе.² Такие учреждения ранее рассматривались как лучший способ заботы о незащищенных детях, детях в группах риска и взрослых с инвалидностью. Тем не менее, опыт показывает, что специализированные учреждения неизменно обеспечивают худшие условия жизни, чем услуги на местах, что часто приводит к жизни в социальной изоляции и сегрегации.³ Научные исследования в области раннего развития детей показывают, что, когда дело доходит до очень маленьких детей, даже относительно короткое институциональное размещение может негативно повлиять на развитие мозга, а также оказать пожизненные последствия на эмоциональное благополучие и поведение.⁴ По этим причинам, а также в результате принятия ООН Конвенции о правах инвалидов, о правах ребенка, ЕКПЧ и других документов о правах человека, институционализация все больше признается как неблагоприятная политика и нарушение прав человека.

Ключевое руководство 1: Что такое «учреждение интернатного типа»?

Руководство определяет «учреждение интернатного типа», как любую стационарную форму ухода, где:

- жители изолированы от более широкого сообщества и/или вынуждены жить вместе;
- жители не имеют достаточного контроля над своей жизнью и над принятием решений, которые их затрагивают;
- требования самой организации, как правило, имеют приоритет над индивидуальными потребностями людей, проживающих в этих учреждениях.⁵

2 Дети и взрослые с особыми потребностями (в том числе люди с проблемами психического здоровья). Сюда входят ЕС и Турция из отчета Манселла, Дж., Кнаппа, М., Бидл-Брауна, Дж. и Бичэма, Дж. (Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. & Beecham, J.) (2007г.) Деинституционализация и проживание в общине - результаты и затраты: отчет о европейском исследовании (Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study). Том 2: Основной отчет. Кентербери: Tizard Centre (Центр Тизард), Университет Кента (далее, "DECLOC Report (Отчет DECLOC)").

3 Smyke, A. T. (Смайк, А. Т.) и др. 2007г. 'The caregiving context in institution-reared and family-reared infants and toddlers in Romania (Дети и младенцы Румынии, растущие в учреждениях и семьях в контексте ухода)' в *Journal of Child Psychology and Psychiatry* (Журнал Детская психология и психиатрия) 48:2 (2007г.) стр. 210-218 - Греция – (Воррия) и др. 2003г., Великобритания - Tizard & Rees (Тизард и Риз) 1974 и США – Harden (Харден) 2002г.; Пашкина (2001г.). Социальное обеспечение, 11:42–45. Процитировано в. Хольм-Хансен, Дж., Кристоферсен, Л. В., под редакцией Миривольд, Т (Holm-Hansen, J., Kristofersen, L.B. & Myrvold, T.M. eds.) *Сироты в России (Orphans in Russia)*. Осло, Норвежский институт городских и региональных исследований (NIBR-rapport (отчет NIBR) 2003:1); Руттер, М и др (Rutter, M..) (1998г.). Улучшение в развитии и дефицит, который следует за усыновлением после острого глобального пренебрежения, пережитого в раннем детстве (Developmental catch-up, and deficit, following adoption after severe global early privation)' в *Журнале Детская психология и психиатрия*, 39(4): стр.465– 476.

4 Баубли, Дж (Bowlby, J.) (1951г.). *Материнская забота и психическое здоровье (Maternal care and mental health)*. Женева, Всемирная Организация Здоровья; Матейчек, З. (Matějček, Z.) и Лангмайер, Дж. (Langmeier, J.) (1964г.). *Psychická deprivace v děství* [Психическая депривация в детстве (Mental deprivation in childhood)], Прага, Avicenum (Авиценум); (Нельсон, К. (Nelson, C..) и Кога, С. (Koga, C.) (2004г.) Влияние институционализма на развитие мозга и поведение малолетних детей: результаты проекта по раннему вмешательству в Бухаресте (Effects of institutionalisation on brain and behavioural development in young children: Findings from the Bucharest early intervention project)], исследование представлено на Международной Конференции по отображению данных и характеристик детей в возрасте до трех лет, которые находятся в интернатах, в контексте вреда для них), 19 марта 2004г., EU Daphne Programme (Программа ЕС Daphne) 2002г./3 и Региональный Европейский офис ВОЗ в Копенгагене, Дания; Rutter, M. (Руттер, М.) и др. Указ.соч., стр. 465– 476.

5 Ad Hoc Expert Group Report (Специальный отчет экспертов группы).

Многие страны приступили к процессу преобразования методов обеспечения ухода и поддержки детям и взрослым и заменили некоторые или все учреждения длительного стационарного пребывания на услуги семейного типа или услуги на уровне общины. Одной из основных задач является обеспечение осуществления процесса деинституционализации с соблюдением прав пользователей и групп, сведением к минимуму риска причинения вреда и получением позитивных результатов для всех заинтересованных лиц. Процесс должен обеспечивать уважение прав, достоинства, потребностей и пожеланий каждого человека и его семьи в новых системах ухода и поддержки.

Ключевые уроки, полученные за годы практики:

- важность видения идеи;
- необходимость действовать совместно с гражданским обществом;
- необходимость участия всех заинтересованных лиц; и
- критическая роль лидерства в целенаправленном внедрении процесса.

IV. Переход от институциональной системы ухода к системе ухода на уровне местного сообщества

Глава 1:

Изложение доводов в пользу развития системы услуг на уровне местного сообщества как альтернативы к системе институционального ухода

В данной главе описывается обзор аргументов на Европейском и международном уровне в пользу перехода от институционального ухода к системе ухода в местном сообществе. Она охватывает права человека, ценности, а также политические обязательства и научную и экономическую доказательную базу. Цель этой главы заключается в предоставлении правительствам доказательства в поддержку деинституционализации⁶ и демонстрация того, как она может принести пользу не только заинтересованным лицам, но и всему обществу в целом. Правительства и другие заинтересованные стороны могут опираться на эти данные как обоснование того, что переход необходим и для развития коллективной собственности в зависимости от их конкретного национального контекста. Благодаря этому, все стороны будут управлять процессом.

Ключевые компоненты:

- Уровень институционального ухода в Европе
- Политические обязательства по развитию услуг на уровне общины в качестве альтернативы институциональному уходу
- Нарушение человеческих прав при институциональном уходе
- Вредоносное последствие институционализации
- Использование ресурсов при системе, основанной на услугах на уровне общины

Глава 2:

Оценка ситуации

Оценка ситуации занимает центральное место в разработке всеобъемлющей

⁶ Деинституционализация относится к процессу разработки спектра услуг на местах, в том числе профилактику, с целью устранения потребности в специальных учреждениях. Подробности см. на стр. 28

стратегии деинституционализации и плана действий, который будет решать подлинные потребности и проблемы, а также эффективно использовать имеющиеся ресурсы. В данной главе объясняется, почему необходимо также рассмотреть препятствия для доступа к основным услугам на местном уровне, если целью является обеспечение полной социальной инклюзии детей, людей с инвалидностью, людей с проблемами психического здоровья и пожилых людей.

Ключевые компоненты:

- Системный анализ
- Оценка ресурсов
- Информация о существующих услугах на уровне общины

Глава 3:

Разработка стратегии и плана действий

Разработка стратегии и плана действий по деинституционализации и обеспечению системы услуг на уровне общины должна опираться на анализ ситуации. В данной главе показано, каким образом стратегия и план могут поддерживать скоординированные и системные реформы, как на местном, так и на национальном уровне.

Ключевые компоненты:

- Вовлечение участников в процесс
- Разработка стратегии
- Разработка плана действий

Глава 4:

Создание правовой основы для услуг на уровне общины

После принятия решения о замене учреждений интернатного типа на семейную и общинную альтернативы, важно построить законодательную поддержку для социальной инклюзии всех групп пользователей услуг. Во время этого процесса рекомендуется пересмотреть существующее законодательство и документы, описывающие действующие политики. Любые препятствия к предоставлению высококачественных услуг, семейных форм ухода и услуг на уровне общины, а также препятствия на пути доступа к универсальным услугам или принятию участия в жизни общества и вовлечению пользователей услуг, должны быть устранены. Их следует заменить законодательством и социальной политикой, которые поддерживают социальную инклюзию и участие семей и общин.

Ключевые компоненты:

- Право на жизнь в обществе
- Доступ к основным услугам и общественным учреждениям
- Определение дееспособности и попечения в законодательстве
- Принудительное размещение и принудительное лечение
- Предоставление услуг на уровне общины

Глава 5:

Развитие целого ряда услуг на уровне общины

В главе 5 рассматриваются различные виды услуг на уровне общины, необходимые для различных групп пользователей. Что касается детей, она подчеркивает

необходимость стратегии, которая предотвращает разлуку с семьей, содействует воссоединению с семьей и поощряет развитие высококачественных услуг и опеки семейного типа в качестве альтернативных вариантов. В отношении других групп пользователей услуг, здесь подчеркивается важность услуг на местном уровне для самостоятельной жизни и условий проживания, которые позволяют пользователям делать выбор и иметь больше контроля над своей жизнью.

Ключевые компоненты:

- Принципы развития и предоставления услуг
- Предотвращение институционализации
- Меры Профилактической стратегии
- Развитие услуг на уровне общины
- Формы и условия проживания

Глава 6:

Распределение финансовых, материальных и человеческих ресурсов

В данной главе рассматриваются последствия для ресурсов - финансовых, материальных и человеческих - перехода от институционального ухода к системе услуг на уровне общины. Из-за своей сложности, этот процесс требует тщательного планирования, координации и контроля. Для того чтобы реформа двигалась вперед, очень важно, чтобы обязательства по финансированию были закреплены в стратегиях и планах, чтобы планы по deinституционализации использовали все имеющиеся ресурсы и чтобы были определены также необходимые дополнительные ресурсы.

Ключевые компоненты:

- Планирование - связи между затратами, потребностями и результатами
- Учет вопросов рабочей силы и потребность в персонале с определенными навыками
- Финансирование новых услуг
- Превращение барьеров в возможности

Глава 7:

Разработка индивидуальных планов

Цель индивидуального плана заключается в обеспечении совместимости между потребностями человека, как он хочет жить своей жизнью и поддержкой, которую он получает. В этой главе рассматриваются различные элементы процесса планирования, и подчеркивается важность обеспечения эффективного участия пользователей и (в соответствующих случаях) их семей и лиц на всех этапах процесса планирования.

Ключевые компоненты:

- Вовлечение пользователей в принятие решений об их будущем
- Проведение индивидуальных оценок
- Разработка индивидуальных планов опеки и поддержки
- Решение проблем, возникающих в процессе планирования

Глава 8:

Поддержка лиц и местных сообществ во время перехода

Переход к жизни в обществе это не просто физическое перемещение людей из учреждения в новое место проживания или форму ухода. Для того чтобы избежать повторной институционализации и обеспечить наилучшие возможные результаты для людей, пользующихся услугами, перевод в новую ситуацию должен быть подготовлен с особой тщательностью. В главе 8 изложены идеи по подготовке и поддержке этого процесса перехода. В нем также подчеркивается важность работы с ухаживающими и жителями общин.

Ключевые компоненты:

- Поддержка пользователей услуг в переходе
- Поддержка лиц, оказывающих уход
- Работа с общинами и управление сопротивлением перехода

Глава 9:

Определение, мониторинг и оценка качества услуг

Как во время перехода от институционального ухода к уходу на уровне общин, так и во время оказания услуг на месте, очень важно, чтобы институциональная практика не реплицировалась в обществе. В данной главе изложены критерии, которые могут быть использованы для оценки качества услуг. В ней подчеркивается необходимость постоянного мониторинга и оценки услуг и дается представление о том, каким образом пользователи услуг могут быть вовлечены в оценку обслуживания.

Ключевые компоненты:

- Важность определения стандартов качества
- Внедрение стандартов на разных уровнях управления
- Определение содержимого стандартов качества
- Разработка политики и стратегии по контролю и оценке
- Проверка и оценка институционального ухода

Глава 10:

Развитие рабочей силы

Существует тесная связь между персоналом и успешным развитием, а также обеспечением качества услуг на уровне общин. Наличие хорошо подготовленного и мотивированного персонала в общине влияет на скорость внедрения новых услуг и может гарантировать, что институциональная практика не будет повторяться на уровне местных сообществ. В последней главе излагается процесс развития рабочей силы, которому страны могут следовать в процессе перехода от институционального ухода к системе оказания качественных услуг на уровне общин в дальнейшем.

Ключевые компоненты:

- Планирование - выявление навыков, ролей и процессов
- Отбор персонала
- Подготовка и переподготовка
- Профессиональные ценности и этика социальных работников
- Барьеры развития рабочей силы

I. Предисловие

Цель и область применения данного Руководства

Общеевропейское Руководство по переходу от системы институционального ухода к системе ухода на уровне общины («Руководство») предоставляет практические советы о том, как осуществить устойчивый переход от институционального ухода к семейному и общинному альтернативному уходу для лиц, в настоящее время проживающих в учреждениях, и тех, кто живет в обществе, часто без надлежащей поддержки. (См. Ключевое руководство 2 ниже).

Руководство основывается на европейской и международной передовой практике, и было разработано благодаря консультациям с основными европейскими сетями, представляющими интересы детей, семей, людей с инвалидностью, организациями психического здоровья, пожилых людей, а также государственными и негосударственными поставщиками услуг. Старшие государственные служащие из нескольких стран, а также ряд должностных лиц Европейской комиссии также предоставили консультации для обеспечения того, что Руководство отвечает на потребности на уровне общины. Эксперты по переходу от системы институционального ухода к системе ухода на уровне общины предоставили свои советы по конкретным аспектам данного Руководства.

Что отличает данное Руководство от другой литературы по деинституционализации? Это использование по большей части простого языка для объяснения некоторых основных принципов и элементов перехода от институционального ухода к жизни в обществе. Это Руководство могут использовать политики, лица, принимающие решения на национальном, региональном и местном уровнях, а также институты ЕС, которые планируют и осуществляют преобразование систем ухода и поддержки, а также содействуют инклюзии в общество детей, взрослых и пожилых людей имеющих потребности в поддержке. Данное Руководство подчеркивает обязанности стран-членов ЕС и ЕС в рамках Конвенции ООН по Правам Инвалидов, Конвенции ООН по Правам Ребенка и Европейской Конвенции по Правам Человека. Руководство демонстрирует, как процесс, описанный в данном документе, может содействовать реализации прав, закрепленных в конвенциях.

Ключевое руководство 2: Альтернативные формы ухода на уровне общины и на базе семьи

В то время как название Руководства относится к услугам ухода на уровне общины, следует понимать, что оно включает в себя уход семейного типа и на уровне общины как альтернативы уходу в учреждениях, то есть интернатного типа. Это имеет решающее значение в отношении детей, где семейные формы опеки должны иметь преимущественную силу перед любой другой альтернативной формой ухода. Таким образом, по отношению к детям, “переход от системы институционального ухода к системе семейного ухода и услуг на уровне общины” является предпочтительной терминологией.

Цели данного Руководства:

- Повышение осведомленности на уровне ЕС о потребностях в уходе и/или поддержке различных групп, а также для того, чтобы обратить внимание на улучшение качества жизни, которым люди могли бы наслаждаться при жизни в обществе.
- Оказание профессиональной помощи государствам-членам, соседним странам и институтам ЕС, а также сбор информации о примерах передового опыта перехода от системы институционального ухода к системе ухода на уровне общины.
- Выделение личностно-ориентированного подхода для разработки и осуществления ухода и поддержки.
- Побуждение стран-членов ЕС в полной мере вовлекать группы пользователей услуг и, при необходимости, их семьи и опекунов, а также других заинтересованных сторон, таких как поставщики услуг, органы государственной власти, общественность, научное сообщество и другие сети перемен, как в своих странах, так и на международном уровне.
- Указание необходимых изменений в обществе для того, чтобы государственные услуги, такие как здравоохранение, образование, транспорт, жилье и т.д. на уровне общины, были инклюзивными и доступными независимо от функционального нарушения, уровня зависимости от поддержки или потребностей, связанных с инвалидностью.
- Демонстрация этической, социальной, культурной и экономической ценности высококачественного семейного ухода и поддержки на уровне общины.
- Обеспечение, со стороны политики ЕС и национальных политических линий, а также механизмов финансирования и поддержки перехода от системы институционального ухода к системе ухода на уровне общины, включая профилактику и семейное воспитание детей в ответ как на существующие, так и на будущие потребности.

Для кого предназначено данное Руководство?

Данное Руководство предназначено, прежде всего, для тех, кто проводит политику и принимает решения в Европейском Союзе и соседних странах, отвечающих за предоставление опеки и поддержки детям, людям с инвалидностью и их семьям, людям с проблемами психического здоровья и пожилым людям.

Для осуществления полной социальной инклюзии, данное Руководство также нацелено на политиков и высокопоставленных государственных служащих, занимающихся другими областями политики, такими как здравоохранение, жилищное строительство, образование, культура, занятость и транспорт. Данное Руководство можно использовать на всех уровнях, в том числе на уровне муниципальных образований и регионов, ответственных за предоставление и управление услуг на местах.

Данное Руководство также предназначено для использования должностными лицами Европейской комиссии, ответственными за контроль над использованием Структурных Фондов и других источников ЕС для финансирования стран-членов ЕС и соседних стран, а также лицами, ответственными за социальную политику ЕС и осуществление Социальной Повестки. Данное Руководство следует использовать наряду с *“Пособием по использованию Европейских Фондов для перехода от системы институционального ухода к системе ухода на уровне общины”* (“Пособие”), которое основано на проекте Регулирования структурных фондов 2014 - 2020 года.⁷ Пособие обеспечивает обзор трех стадий управления Структурных фондов - планирование, внедрение, мониторинг и оценка - объясняя,

⁷ СОМ(2011) 615 финал/2.

что должно быть сделано на каждом этапе Руководящими органами, Комитетами по мониторингу и/или Европейской комиссией для обеспечения того, что Европейское финансирование поддерживает развитие услуг на уровне общины как альтернатив институционализации.

Данное Руководство охватывает четыре группы пользователей услуг, которые обычно помещаются под институциональную опеку:

- дети (с инвалидностью и без нее);
- лица с инвалидностью;
- лица с проблемами психического здоровья, а также
- пожилые люди.

Везде, где возможно, эти четыре группы пользователей услуг рассматриваются вместе, чтобы данное Руководство было более удобным для читателей. Тем не менее, вопросы, характерные для отдельных групп пользователей услуг, обсуждаются отдельно, чтобы отразить ситуацию на практике, когда необходимо осознать и признать различия между разными группами и их специфическими потребностями в уходе и/или поддержке.

Как использовать данное Руководство

Европейская группа экспертов признает, что переход от институциональной системы ухода к системе ухода на уровне общины представляет собой сложный процесс, и не все страны начинают с одной и той же позиции. Руководство по этой причине сознательно избегает пошаговых инструкций. Поэтому, данное Руководство намечает различные элементы процесса и показывает, как они связаны между собой. Хотя его цель не быть чрезмерно предписывающим, порядок глав предполагает возможную отправную точку для реформы, то есть разработку стратегии и плана действий, основанных на оценке ситуации.

Многое известно о том, что работает и что не работает в преобразовании систем ухода и поддержки, но страны часто не учатся на опыте друг друга. Данное Руководство включает некоторые потенциальные риски, а также описание проблем и препятствий к разработке высококачественных услуг на уровне общины. Мы надеемся, что это проинформирует будущие планы и действия.

Почему обязательства по Конвенции ООН о правах инвалидов (КПИ) включены в главы?

В каждой главе дается ссылка на соответствующую статью (и) Конвенции ООН о правах инвалидов (КПИ), а также обязательства, которые предназначены для государств-участников Конвенции.⁸ Несмотря на это, КПИ не единственный международный документ по правам человека, имеющий отношение к данному Руководству (есть еще много таких документов, и они перечислены в главе 1), КПИ является единственным явным признанием права жить независимо в обществе. Статья 19 (см. ниже), требует, чтобы государства обеспечивали людям с инвалидностью доступ к услугам на уровне общины, “необходимым для поддержки проживания и инклюзии, а также недопущения изоляции или сегрегации от местного сообщества”. Этих целей нельзя достигнуть, если страны и впредь будут помещать такие лица в учреждения интернатного типа.

⁸ Список стран, которые ратифицировали КПИ и Факультативный протокол к ней можно найти по ссылки: <http://www.un.org/disabilities/countries.asp?id=166>

КПИ имеет отношение к широкой группе лиц, куда входят дети и взрослые с инвалидностью, люди с проблемами психического здоровья и пожилые люди с ограниченными возможностями. Можно также утверждать, что обязательства по обеспечению возможностей для людей жить в местном обществе, наравне с другими людьми, распространяются и на другие группы, такие как дети и пожилые люди, не имеющие инвалидности. «В то время как не все дети и пожилые люди, проживающие в учреждениях интернатного типа, имеют инвалидность, новый подход, содержащийся в Конвенции по правам инвалидов (КПИ), вероятно, окажет влияние на членов других групп, которые находятся в учреждениях такого типа. [...] Несмотря на то, что КПИ предназначена специально для инвалидов, статья 19 основана на правах, которые распространяются на всех»⁹. Это связано с тем, что КПИ не создает новых прав - провозглашенных уже во Всеобщей декларации прав человека, Международном пакте о гражданских и политических правах и других инструментах - а основана на принципах универсальности и неделимости прав человека.

По этой причине, данное Руководство должно использоваться странами и Европейским Союзом в качестве инструмента для реализации Конвенции по правам инвалидов.

Статья 19 - Самостоятельный образ жизни и вовлеченность в местное сообщество

Государства-участники настоящей Конвенции признают равное право всех инвалидов жить в обычных местах проживания, при равных с другими людьми вариантах выбора, а также принимают эффективные и надлежащие меры для того, чтобы содействовать полной реализации инвалидами этого права и их полному включению и вовлечению в местное сообщество, в том числе обеспечивая, чтобы:

- а) инвалиды имели возможность выбирать наравне с другими людьми свое место жительства и то, где и с кем проживать, и не были обязаны проживать в каких-то определенных жилищных условиях;
- б) инвалиды имели доступ к разного рода оказываемым на дому, по месту жительства и иным вспомогательным услугам на базе местного сообщества, включая персональную помощь, необходимую для поддержания жизни в местном сообществе и включения в него, а также недопущения изоляции или сегрегации от местного сообщества;
- в) услуги и объекты коллективного пользования, предназначенные для населения в целом были бы в равной степени доступны для инвалидов и отвечали их нуждам.

⁹ УВКПЧ (2010) Забытые европейцы - забытые права: права человека для лиц, помещенных в учреждения интернатного типа (Forgotten Europeans – Forgotten Rights: The Human Rights of Persons Placed in Institutions). Женева: УВКПЧ, стр. 7.

Почему обязательства по Конвенции ООН о правах ребенка (КПР) включены в главы?

В Конвенции по правам ребенка говорится, что «для полного и гармоничного развития личности» ребенок должен «расти в семейном окружении, в атмосфере счастья, любви и понимания». Кроме того, Конвенция определяет различные права ребенка, которые, вместе взятые, предполагают, что большинство детей должно жить с родителями и воспитываться ими (Статьи 9 и 7). Главной ответственностью родителей является воспитание своих детей, а ответственность государства состоит в оказании помощи родителям при выполнении ими этих обязанностей (Статья 18). Дети имеют право на защиту от всех форм физического или психологического насилия, (Статья 19), на образование (Статья 28) и пользование соответствующими услугами системы здравоохранения (Статья 24), но одновременно имеют право на воспитание в своих семьях. Там, где семьи не могут обеспечить необходимый уход, несмотря на соответствующую помощь государства, ребенок имеет право на замену семейного ухода (Статья 20)¹⁰. Дети с ограниченными интеллектуальными возможностями или физическими нарушениями имеют право жить в «условиях, которые обеспечивают достоинство, способствуют уверенности в себе и активному участию в жизни общества» (статья 23).

Почему обязательства по Европейской конвенции по правам человека (ЕКПЧ) включены в главы?

Стороны по ЕКПЧ обязаны обеспечить права человека для всех находящихся под их юрисдикцией¹¹. Конвенция имеет большое значение, так как она является юридически обязательной, и санкции могут применяться, если права нарушены.

Статья 3 гласит: «Никто не должен подвергаться пыткам, бесчеловечному или унижающему достоинство обращению или наказанию», без каких-либо исключений. Нарушения данной статьи могут происходить там, где практика учреждения имеет такое влияние на жизнь человека, которое достигает порогового значения.

Статья 8 ЕКПЧ гарантирует право на уважение частной и семейной жизни и требует, чтобы любое вмешательство в это право со стороны публичных властей было бы оправдано в соответствии с законом и необходимостью в демократическом обществе. Эта статья может, например, применяться в случаях, когда дети произвольно отделены от своей семьи, или если размещение мешает ребенку или взрослому оставаться в контакте со своей семьей.

10 Мульгер, Ж. и Броуни, К. (2007г.) Деинституализация и трансформирование услуг детям. Руководство по добросовестной практике (De-institutionalising and Transforming Children's Services. A Guide to Good Practice), Изд-во Бирмингемского университета, Бирмингем

11 Статья 1.

Европейская экспертная группа по переходу от институциональной системы ухода к системе ухода на уровне общины

Данное Руководство и сопровождающие публикации (Пособие и Учебный модуль) были подготовлены Европейской группой экспертов по переходу от институционального ухода к системе ухода на уровне общины. Эта группа, ранее известная как Специальная группа экспертов по переходу от институционального ухода к системе ухода на уровне общины, была создана в феврале 2009 года тогдашним Комиссаром по занятости и социальным делам Владимиром Шпидла (Vladimir Špidla) для решения вопросов реформы системы институционального ухода в Европейском Союзе. Его созданию предшествовали два значительных отчета, финансируемых Комиссией. Эти отчеты касались институционализации детей и взрослых с инвалидностью в странах ЕС - *Included in Society*¹² and *Deinstitutionalisation and Community Living*: («Включенные в общество», «Деинституционализация и жизнь в местном сообществе: результаты и затраты»)¹³.

Группа состоит из организаций, представляющих интересы детей, семей, людей с инвалидностью, организаций по охране психического здоровья, организаций, предоставляющих общественные и некоммерческие услуги, государственных органов и межправительственных организаций. Сюда входят COFACE (Конфедерация семейных организаций в ЕС), EASPD (Европейская ассоциация поставщиков услуг для людей с инвалидностью), EDF (Европейский форум по инвалидности), ENIL/ECCL (Европейская сеть по самостояльному проживанию/Европейская Коалиция за проживание в местном сообществе), ESN (Европейская социальная сеть), Eurochild («Еврочайлд»), Inclusion Europe («Инклюзия Европа»), Lumos («Лумос»), Mental Health Europe («Психическое здоровье Европа»), Европейский региональный офис УВКПЧ ООН и ЮНИСЕФ.¹⁴

В конце 2009 года группа опубликовала влиятельный отчет с изложением «Общих основных принципов» деинституционализации вместе с рекомендациями для стран-членов ЕС и Европейской комиссии. Отчет специальной экспертной группы по переходу от институционального ухода к системе ухода на уровне общины (Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based-Care) был одобрен Комиссаром Шпидла (Špidla) и переведен на все языки ЕС.¹⁵ Со временем опубликования отчета, он использовался несколькими правительствами при подготовке своих стратегий и планов действий, а также неправительственными организациями (НПО)¹⁶ и другими сторонниками проживания в местном сообществе. Одной из ключевых рекомендаций отчета, которая, в частности, была хорошо воспринята Комиссаром Шпидла (Špidla) и другими официальными лицами ЕС, являлась разработка рекомендаций с целью объяснить с практической точки зрения, как перейти от институционального ухода к проживанию в местном сообществе и выделить основные проблемы и их возможные решения.

12 Фрайхофф, Г., Паркер, К., Куэ, М. и Грейг, Н (Freyhoff, G., Parker, C., Coué M & Greig N.) (2004г.) *Включенные в общество: результаты и рекомендации Европейской исследовательской инициативы по альтернативному общенному уходу для людей с инвалидностью*. Брюссель: «Инклюзивная Европа» (Inclusion Europe). (*Included in Society: Results and recommendations of the European research initiative on community-based residential alternatives for disabled people*)

13 Отчет DECLOC.

14 Незадолго до завершения написания настоящего Руководства, к группе присоединилась FEANTSA (Европейская федерация национальных организаций, работающих с бездомными).

15 Отчет на английском языке доступен по ссылке <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=en&catId=89&newsId=614&furtherNews=yes> или на других языках по запросу.

16 В некоторых странах эти организации описываются как благотворительные или некоммерческие.

II. Введение

Более одного миллиона детей и взрослых живут в учреждениях интернатного типа по всей Европе.¹⁷ Учреждения ранее рассматривались как лучший способ заботы о незащищенных детях, детях группы риска и взрослых с различными нуждами. Тем не менее, опыт показывает, что специализированные учреждения неизменно дают худшие результаты, чем высококачественные услуги на местах, что часто приводит к жизни в социальной изоляции и сегрегации.¹⁸ Научные исследования показывают, что даже относительно короткое институциональное размещение может негативно повлиять на развитие мозга у детей раннего возраста и иметь пожизненные последствия на их эмоциональное благополучие и поведение.¹⁹ По этим причинам, а также в результате принятия Конвенции по правам инвалидов, правам ребенка, ЕКПЧ и других документов по правам человека, институционализация все больше признается как неблагоприятная политика и нарушение прав человека.

Развитие качественных услуг на уровне общины являются вопросом обеспечения уважения к правам человека и достаточного качества жизни для всех, кто нуждается в уходе и/или поддержке. Все европейские страны обязаны обеспечить, чтобы каждый ребенок имел возможность жить на таком уровне жизни, который необходим для его физического, психического и социального развития,²⁰ а также обеспечить соблюдение принципа того, что все дети должны расти в семейном окружении, в атмосфере счастья, любви и понимания.²¹ Кроме того, статья 8 ЕКПЧ гарантирует право на уважение частной и семейной жизни для всех граждан. Институционализация в любом возрасте мешает этому праву. Люди с инвалидностью имеют право жить самостоятельно и должны быть включены в общество.²² Это право, закрепленное в Конвенции по правам инвалидов, распространяется на всех, независимо от их возраста, способностей или характера их нарушения или проблемы психического здоровья. Это означает, что каждый человек должен иметь возможность жить и участвовать в жизни общины, которую он выбрал. Они должны участвовать в принятии решений по поводу ухода и/или получаемой поддержки и иметь максимальный контроль над своей жизнью. Видение того, что люди могут достичь в своей жизни, если соответствующая поддержка существует, должно находиться в основе национальных, региональных и местных планов для перехода от перехода от институционального ухода к системе ухода на уровне общины.²³

Многие страны приступили к процессу преображения способов обеспечения ухода и поддержки детям и взрослым и заменили некоторые или все учреждения долгосрочного пребывания на услуги на базе семьи и сообщества. Главной задачей в этом процессе стало обеспечение уважения прав, достоинств, потребностей и пожеланий каждого индивидуального человека и его семьи со стороны новых систем ухода и поддержки.²⁴ Некоторые уроки были усвоены на протяжении многих

17 Дети и взрослые с ограниченными возможностями (в том числе люди с проблемами психического здоровья. Сюда входят ЕС и Турция, из *отчета DECLOC*.

18 Smyke, A. T и др. (Смайк, А. Т. et al.). Указ.соч, стр. 210-218 - Греция – Воррия и др. (Vorria et al.) 2003г., Великобритания - Тизард и Риз (Tizard & Rees) 1974г. и США – Харден (Harden), 2002г.; Пашкина (Pashkina) Указ.соч, стр. 42–45; Руттер, М. и др (Rutter, M. et. Al). Указ.соч, стр. 465– 476.

19 Bowlby, J. (Боулби, Дж.) Указ.соч., Matějček, Z. (Матежек, З.) и Langmeier, J. (Лангмайер, Дж.) Указ.соч.; Nelson, C. (Нельсон, К.) и Koga, S. (Кога, С.) Указ.соч.; Rutter, M. (Руттер, М.) и др. Указ.соч., стр. 465– 476.

20 Конвенция Организации Объединенных Наций по правам ребенка, Статья 27.

21 Преамбула Конвенции Организации Объединенных Наций по правам ребенка.

22 Обязанности по Конвенции ООН по правам инвалидов, Статья 19.

23 *Отчет DECLOC*, стр.52.

24 В большинстве случаев, семья является основной сетью поддержки в жизни человека и поэтому должна участвовать в принятии решений по поводу ухода и/или поддержки. Следует отметить, однако, что существуют случаи, когда интересы семьи вступают в конфликт с интересами пользователя услуг, а также могут быть и другие причины, почему семьи не следуют привлекать к этому. Первоочередное внимание должно всегда уделяться интересам того, кто пользователь услуг, а также их потребностям и пожеланиям.

лет практики, сюда входят: важность видения, необходимость взаимодействия с гражданским обществом, необходимость привлечения всех заинтересованных сторон, и решающую роль играет руководство в продвижении этого процесса.

Видение изменений

*“Основные элементы для успешной замены институционального ухода на уход на уровне общины - это национальная (или, возможно, региональная) политика и подробные местные планы для передачи ухода из учреждения интернатного типа в хорошо подготовленное сообщество, которые должны воплощать положительные, но реалистичные видения для будущей жизни индивидуальных людей”.*²⁵

Те страны, которые перешли от институционального ухода к системе ухода на уровне общины²⁶ обнаружили, что наличие стратегического видения целостной реформы является одним из наиболее важных факторов, обусловивших данный процесс. Это видение в идеале должно быть сформировано центральным правительством, и в нем должны участвовать все заинтересованные стороны, начиная от местных властей и заканчивая организациями, представляющими пользователей таких услуг. Сюда также должно входить стремление к преобразованиям и поощрение позитивных примеров хорошей практики. Сюда также входят такие меры, как мораторий на строительство новых учреждений и перераспределение ресурсов от учреждений интернатного типа в предоставление услуг поддержки в местном сообществе.²⁷

Взаимодействие с пользователями и поставщиками услуг

При разработке стратегического видения, крайне важно, чтобы правительство работало с людьми, которые в конечном итоге будут пользоваться услугами, с организациями, представляющими их интерес и интерес их семей. Хотя важно привлечь лиц, которые предоставляют услуги, права и взгляды пользователей услуг всегда должны быть на первом месте. В странах, где правительство взяло на себя обязательство перехода от системы институционального ухода к системе ухода на уровне общины, это часто является ответом на призывы к реформам этих ключевых заинтересованных сторон.

С точки зрения поддержания процесса реформ, организации, представляющие детей, людей с инвалидностью, людей с проблемами психического здоровья и пожилых людей, играют решающую роль. Полный переход от институционального ухода к системе услуг на местном уровне может занять годы, и вполне вероятно, что национальные и местные органы власти изменятся в ходе процесса. Существует опасность, что новое правительство не сможет продолжать реформы или вернется к старой системе. Сильное и преданное социальное движение может направить процесс в нужное русло и поможет обеспечить то, что он осуществляется в соответствии с планом. Важным аспектом социального движения является лоббирование межпартийной поддержки перехода от институционального ухода к системе ухода на уровне общины, сведение к минимуму последствий изменений в управлении.

25 Отчет DECLOC, стр.52.

26 В Европе лидерами в этой области считаются скандинавские страны (особенно Швеция) и Великобритания. Говоря о долгосрочном уходе за пожилыми людьми, такие страны, как Дания, сделали большой шаг вперед в развитии услуг в местном сообществе.

27 Пауэр, Эндрю (Power, Andrew) (2011г.) Активная гражданская позиция и инвалидность: уроки, полученные во время трансформации системы поддержки для людей с инвалидностью, Голуэй: Национальный университет Ирландии в Голуэй, стр.15. (*Active Citizenship & Disability: Learning Lessons in Transforming Support for Persons with Disabilities*).

Участие заинтересованных сторон

В процессе планирования, важно, что ни одна из заинтересованных сторон не рассматривается как барьер или помеха.²⁸ Скорее, жизненно важно, чтобы каждый принимал участие, в том числе потребители услуг, семьи, те, кто предоставляет услуги, персонал, оказывающий услуги, местные органы власти, профсоюзы и местные общины, что поможет решить проблемы и развеять мифы. Выстраивание общего видения инклюзии различных групп в общество и их права жить самостоятельно, представляет собой важный шаг в достижении этой цели. Благодаря такому подходу, этот процесс будет входить в сферу компетенции местных властей и в результате должен обеспечить усиленную приверженность улучшению жизни людей.

Лидерство для управления переменами

В странах, которые добились значительного прогресса при переходе к услугам на уровне общины, важность лидерства имеет решающее значение.²⁹ Сложность процесса и разнообразие заинтересованных сторон может привести к «реорганизационной усталости»: разочарования в изменении и отсутствии мотивации его поддерживать. Политическое и профессиональное руководство на разных уровнях необходимо для того, чтобы эти изменения вступили в силу. Хорошее руководство характеризуется желанием работать в партнерстве с другими. В процессе, в котором ожидаются сопротивление и конфликт, хорошие лидеры могут осуществлять реформы и вести переговоры с другими без ущерба для основных целей.

Для поощрения руководства, страны могут предоставлять различные стимулы, такие как инновационные гранты для поддержки тех, кто готов попробовать новые инициативы.³⁰

Ключевое руководство 3: Десять уроков о том, как достичь проживания в местном сообществе³¹

1. Следует обеспечить участие главных защитников жизни местном сообществе в управлении изменениями.
2. Необходимо поставить потребности и предпочтения людей во главу всего планирования.
3. Следует уважать опыт и роль семей.
4. Для каждого индивидуального человека нужно создать настоящий дом и персональную поддержку.
5. Необходимо концентрировать внимание на достижении создания качественных услуг и обеспечивать доступ людей к собственной безопасной жизни.
6. Следует набирать и обучать подходящие кадры.
7. Следует привлекать широкий круг партнеров для реализации изменений.
8. Следует установить четкий план и сроки для создания услуг на уровне общины, которые помогут упразднить учреждения интернатного типа.
9. Следует инвестировать в эффективную коммуникацию всех вовлеченных лиц, в том числе в местных сообществах, куда переезжают люди из учреждений.
10. Следует поддержать каждого человека при переходе к жизни в обществе.

28 там же, стр. 15.

29 там же, стр. 17–18.

30 Например, организация Genio Trust в Ирландии: <http://www.genio.ie/>

31 Выписка из *Люди превыше всего в Канаде/Канадская ассоциация по жизни в местном сообществе* (Правильный путь - руководство по закрытию учреждений интернатного типа и возвращение людей с умственными нарушениями в жизнь общества) (2010г) (People First of Canada/Canadian Association for Community Living (*The Right Way – A Guide to closing institutions and reclaiming a life in the community for people with intellectual disabilities*), доступна по ссылке: http://www.institutionwatch.ca/cms-filesystem-action?file=resources/the_right_way.pdf

III. Определение ключевых терминов

1. «Учреждение интернатного типа»

Существуют различные толкования термина «интернатное учреждение» или «институциональный уход» в зависимости от правовой и культурной особенности страны. По этой причине, данное Руководство использует тот же подход, что и Специальный отчет.³² Вместо определения учреждений по размеру, т.е. числу проживающих в них, в Специальном отчете используется термин «культура институционализации». Таким образом, мы можем рассматривать «учреждения интернатного типа», как любую стационарную форму ухода, где:

- жители изолированы от более широкого сообщества и/или вынуждены жить вместе;
- жители не имеют достаточного контроля над своей жизнью и над принятием решений, которые их затрагивают,
- требования самой организации, как правило, имеют приоритет над индивидуальными потребностями жителей.

В то же время, размер учреждения является важным фактором при разработке новых услуг, предоставляемых в местном сообществе. Меньшие и более персонализированные жилищные условия с большей долей вероятности могут обеспечить возможность выбора и самоопределения пользователей услуг³³ и обеспечить услуги, ориентированные на потребности. При разработке стратегии перехода от институционального ухода к услугам на уровне местного сообщества, некоторые страны решили ограничить максимальное количество пользователей, которые подпадают под действие программы, например, количество жителей в квартире или здании.³⁴ Этот подход может способствовать тому, что институциональную культуру не возможно воссоздать в новых услугах.

Следует отметить, однако, что небольшой размер жилого помещения сам по себе не гарантирует устранение институциональной культуры. Есть целый ряд других факторов, таких как уровень выбора, доступный пользователям услуг, уровень и качество поддержки, участие в жизни местного сообщества и система обеспечения качества, которые влияют на качество обслуживания. В некоторых случаях, люди могут принуждаться к определенному лечению для того, чтобы иметь доступ к услугам в местном сообществе.³⁵ В таких случаях, институциональная культура преобладает, несмотря на то, что сама организация, оказывающая услуги может не носить институциональный характер.

32 Специальный отчет экспертной группы (*Ad Hoc Expert Group Report*).

33 Управление службы здравоохранения (2011) Время для переезда из стесненных условий: стратегия по социальной интеграции, Отчет рабочей группы по проживанию в стесненных условиях, стр. 68 (*Time to Move on from Congregated Settings: A Strategy for Community Inclusion*).

34 В Швеции, например, общинные дома предназначены для размещения максимум шести отдельных комнат или квартир и должны быть расположены в обычных зданиях. (См. Таунсли, Р. и др (Townsley, R. et al) (2010г.), Внедрение политик по поддержке независимого проживания для людей с инвалидностью в Европе: сводный отчет о выполнении проекта). Брюссель: ANED, стр. 19 (*The Implementation of Policies Supporting Independent Living for Disabled People in Europe: Synthesis Report*).

35 См. например, Шмуклер, Г. и Аппельбаум, П., (Szmukler, G., Appelbaum, P.) Давление из-за лечения, рычаги, наставления и принуждения при оказании психиатрической помощи, Журнал Психическое здоровье, 17(3), июнь 2008, стр. 233-244. (*Treatment pressures, leverage, coercion, and compulsion in mental health care (Journal of Mental Health)*)

1.1. Учреждения для людей с проблемами психического здоровья

Психиатрические учреждения, во многих отношениях, отличаются от социальных учреждений интернатного ухода и других видов учреждений длительного пребывания для других групп. Стационарные учреждения для людей с проблемами психического здоровья, как правило, носят преимущественно медицинский характер. Часто - это психиатрические больницы или психиатрические отделения в больницах общего профиля, где уход осуществляется медицинским персоналом. Основой для попадания в такие отделения является наличие психиатрического диагноза и предоставляемое медицинское лечение осуществляется психиатрами и другим медицинским персоналом. Кроме того, психиатрические учреждения часто финансируются органами здравоохранения или работают благодаря бюджету здравоохранения, и не являются социальными услугами. Необходимо четкое различие между психиатрическим лечением как одной из форм предоставления услуг здравоохранения и институционализацией как социальной формы обращения с лицами, имеющими проблемы психического здоровья, или для них. Одной из основных причин институционализации является отсутствие социальных услуг на местном уровне, что приводит к дискриминации и социальной изоляции людей с проблемами психического здоровья.

1.2. Интернатные учреждения для детей

В Руководящих указаниях ООН по альтернативному уходу за детьми не существует определения «интернатные учреждения». В тексте Руководящих указаний они приравниваются к «большим стационарным объектам».³⁶

На основе Руководящих указаний ООН и при отсутствии общепринятого определения, организация «Еврочайлд» (Eurochild) предлагает определить интернатные учреждения для детей как «(часто большие) стационарные помещения, которые не построены в соответствии с потребностями ребенка, не сходны с семейными условиями, а также отражают характеристики, свойственные институциональной культуре (деперсонализация, ригидность рутины, групповой уход, социальная дистанция, зависимость, отсутствие подотчетности и т.д.)». Организованная повседневная жизнь, безличная структура и высокое соотношение ребенок/воспитатель являются дополнительными упоминаемыми признаками.

При принятии решения о том, что такое интернатное учреждение, ЮНИСЕФ рассматривает, «имеют ли дети постоянный контакт и находятся ли они под попечением своих родителей или других членов семьи или основных опекунов, и есть ли вероятность того, что большинство детей в таких учреждениях останется там на неопределенный срок времени». ЮНИСЕФ признает, однако, что ни одно определение не является всеобъемлющим, и в различных странах будет зависеть от контекста.³⁷

Существуют различные типы детских учреждений, в том числе «дома ребенка», где, как правило, проживают младенцы и маленькие дети в возрасте до четырех лет, «детские дома» и «интернаты».³⁸ Учреждения для детей также называют «сиротские учреждения», несмотря на то, что большинство детей, которые проживают в них, не являются сиротами.³⁹

36 Организация Объединенных Наций (2009г.) *Руководящие указания ООН по альтернативному уходу за детьми*. Нью-Йорк: Организация Объединенных Наций, пункт 23. (United Nations *Guidelines for the Alternative Care of Children*).

37 ЮНИСЕФ Консультация по определению официальной опеки для детей, стр. 12–13. (UNICEF *Consultation on Definitions of Formal Care for Children*)

38 Брауни, К. (Browne K.) (2009г.) *Риск нанесения вреда маленьким детям, находящимся на попечении в учреждениях интернатного типа: Спасите детей*, Лондон, стр. 2: (The Risk of Harm to Young Children in Institutional Care. Save the Children)

39 Mulheir, G. (Мульхер, Ж.) и Browne, K. (Брауни, К.) Указ.соч..

Во многих странах, детские учреждения интернатного типа разделены между различными ведомствами и зачастую несут на себе характеристики ведомств, которые ими управляют.⁴⁰ Часто дома ребенка находятся в ведении управлений здравоохранения и носят медицинский характер. Большинство детских домов и школ-интернатов для детей с особенными потребностями находятся в ведении департаментов образования и часто ориентированы, прежде всего, на образование. За детей с инвалидностью, как правило, несут ответственность министерства социальных дел. В некоторых странах эти дети находятся в совместных учреждениях со взрослыми инвалидами, с небольшим обеспечением защиты детей от нанесения вреда.

Разделение детских учреждений по разным ведомствам часто приводит к разделению братьев и сестер и постоянному перемещению их из одного учреждения в другое.⁴¹

2. «Деинституционализация»

Везде, где возможно, данное Руководство стремится не употреблять понятие «деинституционализация», так как часто оно понимается как закрытие учреждений. В тексте, где употребляется данное понятие, оно относится к процессу разработки спектра услуг на уровне общины, в том числе к профилактике с целью устранения потребности в уходе в учреждениях интернатного типа.

ЮНИСЕФ определяет деинституционализацию как «полный процесс планирования преобразований по сокращению и/или закрытию учреждений интернатного типа, и создание разнообразных других услуг по уходу за ребенком, которые регулируются законом и стандартами, ориентированными на результат».⁴²

3. «Услуги на уровне общины»

В данном Руководстве понятие «услуги на уровне общины» или «уход на уровне общин» включает спектр услуг, которые позволяют людям жить в местном сообществе и, в случае детей, получать воспитание в семейном окружении в отличие от учреждения интернатного типа. Сюда также входят основные услуги, такие как предоставление жилья, здравоохранение, образование, занятость, организация культуры и досуга, которые должны быть доступными для всех, независимо от характера нарушения или необходимого уровня поддержки. Сюда также относятся специализированные услуги, например, индивидуальная помощь для лиц с инвалидностью, временный уход и другие. Кроме того, этот термин включает уход на базе семьи и уход семейного типа, в том числе уход замещающей семьи, профилактические меры и раннее вмешательство, а также поддержку семьи.

Услуги на уровне общины описаны более подробно в главе 5.

4. «Профилактика»

«Профилактика» является неотъемлемой частью процесса перехода от институционального ухода к системе ухода на уровне общины.

В отношении детей, сюда входит широкий спектр подходов, которые оказывают

⁴⁰ там же.

⁴¹ Мульгер, Ж. и Брауни, К. (Mulheir, G., Browne, K.) Указ.соч..

⁴² ЮНИСЕФ (UNICEF) (2010г.) *(Дома или в доме?: Официальное опека и усыновление детей в Восточной Европе и Центральной Азии)*, стр. 52. (*At Home or in a Home?: Formal Care and Adoption of Children in Eastern Europe and Central Asia*)

поддержку семейной жизни с целью профилактики необходимости помещения ребенка в условия альтернативного ухода, другими словами, необходимость отделения его/ее от непосредственной или расширенной семьи или другого ухаживающего.⁴³

Что касается взрослых, то профилактика означает широкий спектр вспомогательных услуг для физических лиц и их семей, с целью предотвращения потребности в институционализации. Говоря о пожилых людях, следует сосредоточить внимание на предупреждении заболеваний, потери функционирования и восстановлении независимости. Профилактика должна охватывать как основные, так и специализированные услуги (см. примеры в Главе 5).

5. «Альтернативный уход»

«Альтернативный уход» относится к помощи, оказываемой детям, лишенным родительской опеки. Это не относится к альтернативным учреждениям, так как альтернативный уход может включать учреждения интернатного типа для детей.

Альтернативный уход также определяется как «формальные или неформальные договоренности, согласно которым о ребенке заботятся, по крайней мере, на протяжении ночи, проводимой за пределами родительского дома, либо по решению судебного или административного органа или надлежащим образом уполномоченного органа или по инициативе ребенка, его / ее родителя (ей) или основных опекунов, или спонтанно поставщиком услуг ухода в отсутствие родителей. Сюда входит также неофициальная родственная или неродственная опека, официальное размещение в приемных семьях, другие формы семейного ухода или ухода семейного типа, безопасные места для срочного ухода за ребенком, транзитные центры в чрезвычайных ситуациях, другие стационарные учреждения краткосрочного и долгосрочного пребывания, включая групповые дома и поддерживаемые формы независимого проживания для детей».⁴⁴

В Директиве ООН нет четкого определения того, что отличает «семейный уход» от «ухода семейного типа», хотя оба термина рассматриваются как отличающиеся от учреждений интернатного типа. При развитии услуг на уровне местного сообщества для детей, могут быть полезными следующие определения.⁴⁵

Семейный уход	Уход семейного типа
Краткосрочный или долгосрочный уход по согласованию с компетентным органом, но не по его заказу, посредством которого ребенок помещен под опеку в семью, глава(ы) которой была выбрана и готова предоставить такую помощь, и которая получает финансовую или не финансовую поддержку в связи с этим.	Механизмы, посредством которых о небольших группах детей заботятся в порядке и на условиях, напоминающих автономные семьи, с одним или несколькими конкретными родительскими фигурами, такими, как воспитатели, но не в обычных для них домашних условиях.

43 Организация «Спасите детей», Великобритания (2007г.), *Защита детей и определения, связанные с опекой*, стр.11. (Save the Children UK *Child Protection and Care Related Definitions*).

44 там же, стр. 2.

45 Кантвелл, Найджел (Cantwell, Nigel) (2010г.) Улучшение определений формального альтернативного ухода за детьми: материалы для обсуждения (*Refining definitions of formal alternative child-care settings: A discussion paper*).

6. «Независимый образ жизни»

ОТЗЫВ 1: НЕЗАВИСИМЫЙ ОБРАЗ ЖИЗНИ

«Что означает независимый образ жизни для меня? Я думаю, что это очень глубокий вопрос, который может изменить жизнь, и означает это многое. Я полагаю, что мог бы сказать, что это изменило мою жизнь и жизнь многих людей с инвалидностью, с которыми я когда-либо общался [...] Очень трудно, я думаю, донести информацию до людей, которые, возможно, не зависят от других, которым не нужен кто-то, кто мог бы поддерживать их изо дня в день. Но это дало мне жизнь, мою работу (я работал в разных сферах), возможности и выбор делать то, что я хочу, как и все остальные. Я думаю, что при ограничениях, которые налагаются на людей такие тяжелые нарушения, как у меня, это все-таки свобода. Свобода для меня - это иметь возможность делать то, что я хочу делать, тогда, когда я хочу это делать, и делать это таким образом, как я хочу. И все это благодаря людям вокруг меня, которые могут поддержать меня, чтобы я мог сделать это». ⁴⁶

Понятие «самостоятельная жизнь» часто используется наравне с понятием «жизнь в обществе» по отношению к людям с ограниченными возможностями и пожилым людям. Однако это понятие не означает «делать что-то для себя» или быть «самодостаточным». Самостоятельная жизнь относится к людям, которые в состоянии сделать выбор и принимать решения о том, где они живут, с кем они живут и как они организовывают свою повседневную жизнь. Для этого необходимо следующее:

- доступность застроенной окружающей среды;
- доступность транспортных средств;
- наличие технических вспомогательных средств;
- доступность информации и связи;
- доступность личной помощи, а также тренингов по лучшему способу жизни и поиску работы;
- доступ к услугам на местах.⁴⁷

Это также означает признание и поддержку семей, осуществляющих уход за нуждающимися, в том числе необходимость помочь в сохранении или улучшении качества их жизни.⁴⁸

Что касается детей, то понятие «самостоятельный образ жизни» используется для обозначения «поддерживаемых независимых условий жизни» и относится только к детям в возрасте от 16 лет и старше. Все это является условиями того, чтобы дети и молодые люди жили самостоятельной жизнью в общине или в небольшой

46 Цитата Джона Эванса, офицера Ордена Британской Империи, члена Группы экспертов по переходу от институциональной опеки к уходу на местах в Объединенном комитете по правам человека (2012г.). Осуществление права людей с ограниченными возможностями на независимую жизнь. Лондон: Палата лордов, Палата общин, стр.10. (Implementation of the Right of Disabled People to Independent Living).

47 Европейская сеть движения за независимый образ жизни для инвалидов (2009г.) Ключевые определения ENIL в отношении независимого образа жизни (ENIL's Key definitions in the Independent Living area), доступно по ссылке: <http://www.enil.eu/policy/>

48 См. COFACE Европейская хартия по обеспечению ухода в семье, (European Charter for Family Carers), доступно по ссылке: <http://www.coface-eu.org/en/Policies/Disability-Dependency/Family-Carers/>

домашней группе, где их поощряют и поддерживают приобретать необходимые навыки самостоятельной жизни.⁴⁹

7. «Группы пользователей услуг» и «семьи»

Данное руководство охватывает четыре «группы пользователей услуг»:

- дети (с инвалидностью и без нее);
- лица с инвалидностью;
- лица с проблемами психического здоровья, а также
- пожилые люди.

В Конвенции ООН по правам ребенка, понятие «ребенок» означает «каждое человеческое существо до достижения восемнадцатилетнего возраста, если по закону, применимому к данному ребенку, он не достигает совершеннолетия ранее».⁵⁰

Конвенция ООН по правам инвалидов определяет «инвалидов» как лиц, имеющих стойкие физические, психические, интеллектуальные или сенсорные нарушения, которые при взаимодействии с различными барьерами могут мешать их полному и эффективному участию в жизни общества наравне с другими».⁵¹

Понятие «лица с проблемами психического здоровья» относится к тем, кто получал психиатрические диагнозы и лечение. Даже если они включены в определение лиц с ограниченными возможностями в КПИ, следует отметить, что многие не считают себя инвалидами. В настоящем Руководстве, однако, под понятием «инвалиды» следует также понимать в том числе лиц с проблемами психического здоровья.

Не существует определения пожилых людей, принятого на уровне ООН. Однако, по данным Всемирной организации здравоохранения, лица в возрасте от 65 лет считаются в развитых странах мира пожилыми лицами или пожилыми гражданами.⁵² Следует отметить, что вероятность инвалидности увеличивается с возрастом.⁵³ Следовательно, подгруппа «очень пожилых лиц» заслуживает особого внимания.⁵⁴

Важно признать, что граница между четырьмя группами может быть размыта там, где термин «дети» подразумевают лиц с инвалидностью и без нее, или термин «инвалиды» подразумевает в том числе лиц в возрасте старше 65 лет, и наоборот.

Во многих местах, семья (и семейные ухаживающие лица) упоминается наряду с пользователями услуг. В данном Руководстве этот термин используется в более широком смысле, в том числе, он подразумевает не только родителей или супругов, но также партнеров, братьев, сестер, детей и членов расширенной семьи.

49 Кантвелл, Найджел (Cantwell, Nigel) Указ.соч..

50 Конвенция Организации Объединенных Наций по правам ребенка, Статья 1.

51 Обязанности по Конвенции ООН по правам инвалидов, Статья 1.

52 Всемирная Организация Здравоохранения, *Определение пожилых людей (Definition of an older or elderly person)*, <http://www.who.int/healthinfo/survey/ageingdefnolder/en/index.html>

53 Дэйвис, Р (Davis, R.) (2005г.) *Перспективная практика общинных социальных услуг в странах ЦВЕ, СНГ и странах Балтики: основа для анализа*, AMP США, стр.15 (*Promising Practices in Community-based Social Services in CEE/CIS/Baltics: A Framework for Analysis*).

54 там же, стр.15.

IV. Переход от институционального ухода к системе услуг на уровне общины

Глава 1:

Изложение доводов в пользу развития услуг на уровне общины как альтернативе институциональному уходу

В этой главе описываются аргументы на европейском и международном уровне за переход от институциональной системы ухода к системе услуг на местном уровне. Она охватывает права человека, ценности, а также политические обязательства и научные и экономические данные. Цель этой главы заключается в предоставлении правительствам свидетельств того, почему deinституционализация является правильным выбором, и как она может принести пользу не только заинтересованным лицам, но и всему обществу. Правительства и другие заинтересованные стороны могут опираться на эти данные для создания аргументов для перехода, для разработки всесторонней поддержки с учетом конкретного национального контекста.

Обязанности по Конвенции ООН по правам инвалидов (КПИ)

Статья 19 Конвенции ООН по правам инвалидов устанавливает право людей с инвалидностью на то, чтобы «живь в обычных местах проживания, при равных с другими людьми вариантах выбора», и требует, чтобы государства развивали «разного рода оказываемые на дому, по месту жительства и иные вспомогательные услуги на базе местного сообщества местах, включая персональную помощь, необходимую для поддержки жизни в местном сообществе и включения в него, а также недопущения изоляции или сегрегации от местного сообщества».⁵⁵ Дети с инвалидностью должны иметь доступ ко всем правам человека и основным свободам «на равной основе с другими детьми».⁵⁶ В целях реализации этих прав, государства-участники должны «принимать все надлежащие законодательные, административные и другие меры», а также «воздерживаться от любой практики, которая не согласуется с настоящей Конвенцией».⁵⁷

Обязанности согласно Конвенции ООН по правам ребенка

Статья 18 обязывает государства-члены обеспечить предоставление родителям соответствующей помощи в выполнении ими обязанностей по воспитанию, и соответствующие развитие таких услуг. Если родители не в состоянии обеспечить надлежащий уход, ребенок имеет право на замещающий семейный уход.⁵⁸

55 Обязанности по Конвенции ООН по правам инвалидов, Статья 19

56 там же, Статья 7.

57 Обязанности по Конвенции ООН по правам инвалидов, Статья 4 (Общие обязательства).

58 Статья 20.

Обязательства согласно Европейской конвенции по правам человека

Статья 8 гарантирует каждому человеку право на уважение его личной и семейной жизни, его дома и его корреспонденции, любое вмешательство должно быть необходимым и пропорциональным.

1. УРОВЕНЬ ИНСТИТУЦИОНАЛЬНОГО УХОДА В ЕВРОПЕ

1.1. Люди с инвалидностью и люди с проблемами психического здоровья

В ходе крупного исследования,⁵⁹ финансируемого Европейской Комиссией, было установлено, что около 1,2 миллиона людей с инвалидностью в 25 странах Европы проживает в учреждениях интернатного типа⁶⁰. Самую большую группу в отчете составили люди с интеллектуальными нарушениями; следующая по величине группа объединяет людей с интеллектуальными нарушениями и людей с проблемами психического здоровья. Так как очень трудно получить комплексные национальные данные, эту цифру следует принять просто как указание на общее число людей, находящихся в учреждениях интернатного типа.

1.2. Дети

Национальное исследование «Еврочайлд» (Eurochild)⁶¹ подчеркнуло недостаток достоверных и сравнительных данных о детях, находящихся под альтернативным уходом в Европе. Одной из причин этого является использование различных толкований определения термина «альтернативный уход». Учреждения интернатного типа могут включать следующее:

- школы-интернаты;
- специальные школы;
- дома ребенка (малютки);
- детские дома для детей с интеллектуальными или физическими нарушениями;
- детские дома для детей с проблемным поведением;
- учреждения для несовершеннолетних нарушителей закона; и
- дома для выпускников системы стационарного ухода.

Тем не менее, по оценкам исследования, в 30 европейских странах около миллиона детей находятся под официальной опекой.

Дополнительные (однако, ограниченные) данные, доступны и из других источников. Исследование Всемирной Организации Здравоохранения (ВОЗ) в 33-х европейских стран показало, что 23 099 детей в возрасте до трех лет находятся в учреждениях интернатного типа. Это означает, что в среднем на каждые 10 000 приходится 11 таких детей, а это соотношение бывает значительно выше – от 31 до 60 детей в возрасте до трех лет находятся в учреждениях интернатного типа в некоторых странах. Только четыре страны из участников исследования имели законодательную политику предоставляющую уход в приемных семьях, а не в учреждениях интернатного типа, для детей до пяти лет. По оценкам ВОЗ для более широкого региона, куда входят

59 Отчет DECLOC, стр.27.

60 Страны-члены ЕС и Турция.

61 «Еврочайлд» Дети, нуждающиеся в альтернативном уходе, Национальные исследования, Январь 2010, 2-е издание. (Eurochild, *Children in Alternative Care*)

Европа и Центральная Азия (47 из 52 стран), 43 842 ребенка в возрасте до трех лет находятся в интернатах без родителей.⁶²

Хотя, по оценкам, количество детей в восточной Европе и странах бывшего СССР (регион ЦВЕ и СНГ), находящихся в учреждениях интернатного типа, снижается, однако ЮНИСЕФ предупреждает, что если брать в расчет уменьшение уровня рождаемости, то доля детей, находящихся в интернатах, значительно выше.⁶³ В документах подчеркивается, что в особенности дети, страдающие реальной или предполагаемой инвалидностью, «сталкиваются с большим риском, чем другие дети, помещаться в интернатных учреждениях и оставаться в них на длительный период, а иногда на всю жизнь».⁶⁴

1.3. Пожилые люди

Насколько известно авторам, не существует подробных данных по количеству престарелых людей, находящихся в учреждениях интернатного типа в Европе или в мире. Доля людей старше 65 лет, которые получают услуги ухода в стационарных учреждениях в Европейском Союзе, составляет 3,3%. По этому показателю лидирует Исландия с наибольшим соотношением 9,3% людей старше 65 лет, получающих уход в интернатных учреждениях. Европейская экономическая комиссия ООН (ЕЭК ООН) предполагает, что североевропейские страны предоставляют помочь максимально большей доли «слабых пожилых людей» на основе государственных услуг по уходу на дому. В Норвегии, Финляндии, Швеции и Швейцарии пропорция граждан, получающих услуги ухода в стационарных учреждениях, колеблется между 5 и 7 процентами. Во всех странах, по которым у ЕЭК ООН есть данные, доля тех, кто получает услуги ухода в интернатных учреждениях на долгосрочных условиях значительно ниже тех, кто получает надомный уход.⁶⁵

Исследование, проведенное в регионе ЦВЕ/СНГ, показало, что престарелые люди традиционно опирались на поддержку семьи, что, однако, изменилось с развалом Советского Союза. Вследствие этого, а также из-за сокращения суммы пенсий, многие пожилые граждане остались без источника дохода или поддержки. Это привело к тому, что количество пожилых граждан, находящихся в учреждениях интернатного типа, выросло.⁶⁶

В отношении людей с инвалидностью, одно большое европейское исследование подчеркивало, что вероятность быть помещенным в учреждения интернатного типа растет с возрастом. Это объясняет, почему в некоторых странах, в которых имеются такие детализированные данные, в подобных интернатах находится больше женщин, чем мужчин (с учетом того, что женщины живут дольше, чем мужчины).⁶⁷ Эта статистика подчеркивает предстоящий вопрос в предоставлении поддержки: поскольку всё больше людей с комплексными потребностями доживают до пожилого возраста, то необходимо предоставлять дополнительные услуги для удовлетворения их потребностей. Это, вместе с увеличением продолжительности жизни населения в целом и наступлением деменции и других инвалидизирующих заболеваний, оказывает значительное давление на национальные, региональные и местные власти, а также учреждения социального обслуживания и ведомства здравоохранения.

62 Брауни, К. (Browne, K) Указ.соч., стр.3-4.

63 ЮНИСЕФ Указ.соч. (2010г.), стр.5.

64 *там же.*, стр.27.

65 Краткий документ ЕЭК ООН по вопросам старения, №7, ноябрь 2010 года, «Об общественном долгосрочном уходе» (Towards community long-term care”), ссылка на Хубер, М., Родригес, Р., Хоффманн, Ф. и др.(Huber, M.; Rodrigues, R.; Hoffmann, F.; et al) (2009г.) *Факты и цифры по долгосрочному уходу. Европа и Северная Америка*, Вена: Европейский центр по политике социального обеспечения и исследований. (*Facts and Figures on Long-Term Care. Europe and North America*).

66 Дэвис, Р. (Davis, R.) Указ.соч., стр.15–16.

67 Townsley, R. et. al. (Taunslie, R. и др.) Указ.соч., стр.25.

Конкретный пример 1: Уровень институционального ухода в Европе

Хотя во всех политических документах подчеркивается, что уход на дому предпочтительнее институционального ухода, очень мало инициатив достигли необходимого увеличения государственных затрат на интегрированный уход на уровне общины, на большую координацию между медицинскими и социальными услугами и на дальнейшее сокращение интернатного ухода за пожилыми людьми. За исключением Дании, где строительство домов интернатов было запрещено законом в конце 1980-х годов, все страны-члены ЕС тратят основную часть своих бюджетов долгосрочного ухода на уход в учреждениях интернатного типа. Хотя многое уже сделано, чтобы учреждения интернатного типа стали больше ориентированными на пользователя, путем адаптации ухода и поддержки к индивидуальному клиенту и его потребностям, но некоторые страны все еще строят большие учреждения на более чем 250 проживающих. Датский пример показывает, что преобразование структуры обеспечения услуг может занять несколько десятилетий, так как многие дома, построенные до 1985 г., до сих пор не изменились.⁶⁸

2. ПОЛИТИЧЕСКАЯ ПРИВЕРЖЕННОСТЬ РАЗВИТИЮ СИСТЕМЫ УСЛУГ НА УРОВНЕ ОБЩИНЫ ВМЕСТО ИНСТИТУЦИОНАЛЬНОЙ СИСТЕМЫ УХОДА

2.1. Европейская нормативная и политическая база

На европейском и международном уровне сформирована политическая приверженность переходу от институциональной системы ухода к системе услуг на уровне общины для всех групп пользователей. Данный раздел освещает ключевые стандарты, установленные на европейском и международном уровне и направленные на развитие системы услуг на уровне общины в качестве альтернативы институциональной системы ухода.

2.1.1. Европейский Союз

Таблица 1: Политические обязательства на уровне Европейского Союза

Документ	Отношение к данному Руководству	Охватываемая целевая группа
Хартия Европейского Союза по правам человека	Устанавливает право на независимую жизнь для людей с инвалидностью (Статья 26) и пожилых людей (Статья 25), а также необходимость действовать в интересах детей в любой деятельности, касающейся детей (Статья 24). Права на участие в жизни местного сообщества, а также социальную, культурную и трудовую интеграцию, принимая во внимание их значимость в достижении достойной и независимой жизни. ⁶⁹	Все группы пользователей

68 Wiener Krankenanstaltenverbund/KAU (2011) Geschäftsbericht 2010 inklusive Wiener Spitalskonzept 2030 und Wiener Geriatriekonzept (Годовой отчет за 2010 год Ассоциации больниц Вены (2011), включая концепцию развития больниц до 2030 года и гериатрическую политику Вены). www.kau.at

69 Поскольку Хартия является неотъемлемой частью европейских соглашений, эти права являются обязательными для всех учреждений в ЕС, а нарушение этих прав может привести к судебным разбирательствам в Европейском суде.

Документ	Отношение к данному Руководству	Охватываемая целевая группа
Стратегия «Европа 2020»	<p>Одна из целей этой стратегии – сокращение на 20 миллионов количества людей, живущих в бедности и социальной изоляции в ЕС. Для достижения этой цели Европейская Комиссия создала Европейскую платформу против бедности и социальной изоляции как одной из лидирующих инициатив. Поскольку бедность является одним из фоновых факторов для размещения детей под институциональный уход в странах с переходной экономикой,⁷⁰ процесс развития системы услуг на уровне общины должен осуществляться в тесной взаимосвязи с другими мероприятиями по борьбе с бедностью и социальной изоляцией. Платформа и управление «Европа 2020» основаны на ранее установленной координации и взаимном изучении опыта между странами-членами ЕС в форме Открытого метода координации по вопросам социальной защиты и социальной инклюзии (Социальный ОМК). Такие процессы ЕС могут помочь в повышении осведомленности, наблюдать за прогрессом и содействовать взаимному изучению опыта благодаря Европейскому Семестру, экспертным оценкам и обсуждениям в пределах Комитета социальной защиты. Платформа также обращает внимание на вопросы доступности жилья. Это крайне важный вопрос для людей с инвалидностью, поскольку основной рынок жилья не удовлетворяет потребности этой группы в плане доступности. Вопрос также актуален и для детей, так как многие семьи вынуждены помещать детей в учреждения вследствие недостатка жилья.</p>	Все группы пользователей
Европейская стратегия по проблемам инвалидности на 2010 – 2020 гг.⁷¹	<p>Эта Стратегия является базой для действий на уровне Европейского Союза в поддержку национальных программ. Цель стратегии – достижение полного участия людей с инвалидностью в жизни общества путем предоставления качественных услуг на уровне местного сообщества, в том числе персональной помощи. В связи с этим, Европейская Комиссия</p>	<p>Люди с инвалидностью (дети и взрослые) Люди с проблемами психического здоровья</p>

продолжение таблицы 1

Документ	Отношение к данному Руководству	Охватываемая целевая группа
	<p>планирует содействовать национальным программам для достижения перехода от институциональной системы ухода к системе услуг на уровне общины. Это включает:</p> <ul style="list-style-type: none"> • использование Структурных фондов и Фонда развития сельских местностей для подготовки рабочей силы; • адаптация социальной инфраструктуры, • разработка механизмов финансирования предоставления персональной помощи, • содействие обеспечению надлежащих рабочих условий для специалистов, осуществляющих уход; • поддержка семей и лиц осуществляющих неофициальный уход. <p>Стратегия также направлена на повышение осведомленности о данной ситуации людей с инвалидностью в стационарных учреждениях, в частности, детей и пожилых людей.</p> <p>Кроме Стратегии по вопросам инвалидности, ЕС разработал Пакт по охране психического здоровья и благополучия⁷² и на данный момент разрабатывает Совместное действие по охране психического здоровья и благополучия, цели которых включают развитие системы предоставления услуг на местных уровнях и подходы к социальной инклюзии людей с психическими заболеваниями.</p>	
Предлагаемые Положения о Структурных фондах 2014 - 2020⁷³	<p>Предложенные Положения определяют переход от институциональной системы ухода к системе ухода на уровне общины как тематический приоритет. В них сказано, что Европейский фонд регионального развития и Европейский социальный фонд должны быть использованы для содействия этому процессу. (Использование Структурных фондов более подробно прописано в сопроводительных Пособиях к данному Руководству.)</p>	Все группы пользователей

70 Броуни К. цит. соч., стр. 7.

71 COM(2010) 636, оконч., стр. 6.

72 См. http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/mental/docs/pact_en.pdf

73 COM(2011) 615 оконч./2.

Документ	Отношение к данному Руководству	Охватываемая целевая группа
Европейская хартия по правам и обязанностям пожилых людей, требующих долгосрочный уход⁷⁴	Хартия была разработана группой организаций из десяти стран при поддержке Программы ЕС DAPHNE III. Ее целью является определение общей ссылочной программы, которая может быть использована всеми странами-членами ЕС для содействия благополучию и достоинству пожилых людей, находящихся на иждивении. Хартия содержит указания для людей, осуществляющих уход, поставщиков услуг длительного ухода и социальных услуг, а также для организаторов. Она содержит предложения и рекомендации о применении Хартии.	Пожилые люди

2.1.2. Совет Европы

На уровне Европейского Союза право на жизнь и участие в жизни общества поддерживается Европейской социальной хартией (в последней редакции), Рекомендациями Кабинета министров и Решениями Парламентской Ассамблеи. Это право всячески поддерживается Комиссаром по правам человека. Кроме этого, ряд постановлений Европейского суда по правам человека осуждают случаи помешания лиц в учреждения институционального ухода.

Таблица 2: Поддержка Совета Европы права на жизнь и участие в жизни общества

Документ	Отношение к данному Руководству	Охватываемая целевая группа
Европейская социальная хартия (в последней редакции)⁷⁵	Последняя редакция Хартии утверждает «права лиц с ограниченными возможностями на независимость, социальную интеграцию и участие в жизни общества» и требует от государств-членов разработки необходимых мер для обеспечения этого права (Статья 15). Права детей изложены в Статьях 16 и 17, в которых подчеркивается важность поддержки жизни в семье, права детей на воспитание в «среде, способствующей развитию их личности, физических и психических возможностей».	Все целевые группы

В Статье 23 последней редакции Хартии идет речь о важности развития системы ухода на местах для пожилых людей и изложены требования к

74 См.: http://www.age-platform.eu/images/stories/Final_European_Charter.pdf

75 Совет Европы, Европейская социальная хартия (в посл. ред.), 1996 г. Отчеты по применению и коллективные жалобы по Европейской социальной хартии (в последней редакции) рассматриваются Европейским Комитетом по социальным правам и послужили основой для рекомендаций для государств-членов Хартии.

продолжение таблицы 2

Документ	Отношение к данному Руководству	Охватываемая целевая группа
	государствам-членам относительно проведения необходимых мероприятий «для содействия пожилым людям в их свободном выборе стиля жизни, их праву вести независимую жизнь в обычной среде максимально долго, насколько они этого захотят и будут в состоянии, путем обеспечения жилья, приспособленного для их потребностей и состояния здоровья, или надлежащей поддержки предоставления адаптированного жилья [и] ухода и услуг, требуемых их состоянием здоровья».	
План действий Совета Европы по вопросам инвалидности 2006 – 2015⁷⁶	Линия действий № 8 Плана действий призывает государства-члены «обеспечить координированный подход к предоставлению качественного ухода на местах, чтобы люди с инвалидностью могли жить в своем обществе и повысить уровень своей жизни». Межотраслевые действия Программы помохти детям и подросткам с инвалидностью требуют от ответственных органов власти тщательной оценки потребностей детей с инвалидностью и их семей «ввиду осуществления мер по оказанию помощи, чтобы дети могли оставаться со своими семьями, принимать участие в жизни общества, жизни и деятельности других детей». Аналогичным образом, в разделе Плана действий, сосредоточенном на старении людей с инвалидностью, предложены скоординированные меры, которые следует принять, чтобы они «оставались членами общества в максимально возможной мере».	Люди с инвалидностью (в том числе дети и пожилые люди) Люди с проблемами психического здоровья
Резолюция Парламентской Ассамблеи о доступе к правам людей с инвалидностью и их полное и активное участие в жизни общества	Постановление призывает государства-члены к «поддержке процесса деинституционализации путем реорганизации услуг и перераспределения ресурсов от институциональной системы ухода к системе услуг на местах». ⁷⁷	Люди с инвалидностью (дети и взрослые) Люди с проблемами психического здоровья

76 Рекомендации Rec(2006)5

77 Резолюция 1642 (2009), раздел 8.1.

Документ	Отношение к данному Руководству	Охватываемая целевая группа
Рекомендации Комитета Министров о деинституционализации и жизни детей с инвалидностью в обществе⁷⁸	В Рекомендациях сказано, что отныне запрещается помещать детей под институциональную опеку. Также содержится ряд мер, которые необходимо предпринять для осуществления перехода от институциональной системы ухода к системе услуг на местах, в том числе разработка «национального плана действий и графика [...] для поэтапного сокращения количества помещенных в систему институционального ухода и замены такой формы ухода услугами на уровне общины. Услуги на уровне общины должны развиваться и внедряться наряду с другими элементами общих программ, позволяющих детям с инвалидностью жить в обществе».	Дети с инвалидностью
Рекомендации Комитета Министров о правах детей, находящихся в стационарных учреждениях⁷⁹	Рекомендации определяют основные принципы помещения детей в стационарные учреждения, их права во время пребывания в таких учреждениях, а также содержат указания и стандарты качества, которые следует учитывать. Одним из принципов, содержащимся в Рекомендациях, является «принятие предупредительных мер по обеспечению помощи детям и семьям в максимальной степени в соответствии с их особыми потребностями». Кроме этого, «помещение ребенка должно быть исключительной мерой, а интересы ребенка, его успешная социальная интеграция или скорейшая реинтеграция должны стать приоритетной задачей».	Дети
Рекомендации Комитета Министров о правах детей и социальных услугах, дружественных к детям и семьям⁸⁰	В Рекомендациях идет речь о «правах детей участвовать в планировании, предоставлении и оценке социальных услуг» и подчеркивается важность их адаптации под потребности детей и их семей. Государства-члены призываются к разработке «программ по деинституционализации [...] совместно с усилиями по увеличению услуг на уровне местных сообществ и в семьях, особенно для детей младше 3-х лет и детей с инвалидностью».	Дети

78 CM/Rec(2010)2, раздел 20.

79 CM/Rec(2005)5.

80 CM/Rec2011(12).

Документ	Отношение к данному Руководству	Охватываемая целевая группа
Исследовательский доклад Комиссара ЕС по правам человека	<p>В своем докладе по правам человека и инвалидности Комиссар высказал рекомендации государствам-членам о развитии необходимой системы услуг в обществе, прекращении помещения людей в учреждения и «распределении достаточных ресурсов для предоставления надлежащего ухода, реабилитации и социальных услуг на уровне местных сообществ вместо институциональных форм ухода»⁸¹</p> <p>Индикаторы контроля за реализацией права жить в обществе изложены в исследовательском докладе за 2012 год по правам людей с инвалидностью на независимую жизнь и включенность в жизнь общества.⁸²</p>	<p>Люди с инвалидностью (дети и взрослые)</p> <p>Люди с проблемами психического здоровья</p>

В то время как Европейский суд по правам человека (ЕСПЧ) все еще не изучил причины, по которым страна не осуществила перехода от институционального ухода к системе ухода на уровне местных сообществ, во многих случаях он рассматривал примеры, когда помещение в учреждение было признано лишением свободы согласно Статье 5 ЕКПЧ. В деле *Штукатурова против России*,⁸³ например, Суд установил, что истца удерживали, учитывая, что он «находился в больнице в течение нескольких месяцев, ему было запрещено покидать ее, а его контакты с внешним миром были существенно ограничены». Во внимание не принималось, что его помещение в учреждение было выполнено согласно национальному законодательству.⁸⁴

В деле *Станев против Болгарии*⁸⁵ Суд также установил, что истца «удерживали» в учреждении социальной помощи с нарушением Статьи 5 ЕКПЧ. Кроме этого, Суд установил, что он подвергался унизительному обращению, нарушающему Статью 3 ЕКПЧ, и был вынужден жить в течение более 7 лет в антисанитарных и неприемлемых условиях.⁸⁶

В другом деле, *Кутцнер против Германии*,⁸⁷ Суд рассматривал необходимость в предоставлении дополнительной помощи людям с инвалидностью по уходу за своими детьми. Он установил, что изъятие ребенка из семьи, где родители имеют умственную отсталость в легкой степени, является нарушением Статьи 8 (право на

⁸¹ Комиссар по правам человека (2008), Права человека и инвалидность: Равные права для всех. Страсбург: Совет Европы, раздел 8.7.

⁸² Комиссар по правам человека (2012), Права людей с ограниченными возможностями на независимую жизнь и включенность в жизнь общества. Страсбург: Совет Европы, стр. 29-38.

⁸³ [2008] ЕСПЧ 44009/05.

⁸⁴ Паркер, К. и Булич, И. (2010 г.) *Потраченное время, потраченные деньги, потраченные жизни... Упущенная возможность?* – Фокусный отчет о том, как использование Структурных фондов сегодня консервирует социальную включенность людей с ограниченными возможностями в Центральной и Восточной Европе из-за неспособности поддержать переход от институциональной системы опеки к услугам на местах. Лондон: Европейская Коалиция по проживанию в общинах, стр. 46. Далее, «Отчет о потерянных жизнях».

⁸⁵ [2012] ЕСПЧ 36760/06.

⁸⁶ Центр защиты людей с психическими нарушениями (2012 г.) *Высший Суд Европы по правам человека издает эпохальное решение по правам людей с ограниченными возможностями*, которое доступно на сайте: http://www.mdac.info/17/01/2012/Europe_s_highest_human_rights_court_issues_landmark_disability_rights_ruling

⁸⁷ [2002] ЕСПЧ 46544/99.

уважение частной и семейной жизни) по причине недостаточности причин для такого серьезного вмешательства в семейную жизнь этих родителей. Крайне важно, что Суд рассматривал факт отделения детей от своих родителей как «крайнюю меру».⁸⁸

Права, содержащиеся в Статье 8, не являются абсолютными. Вмешательство должно считаться «необходимым в демократическом обществе» или соответствовать одному из других исключений, перечисленных в Статье. Таким образом, решение отделить ребенка от семьи должно быть обоснованным в соответствии с преследуемой целью.⁸⁹ В случае отделения детей от родителей государство обязано гарантировать, что меры по вмешательству являются необходимыми и соответствующими; если ребенок подвергается риску, вмешательство может быть *необходимым*; однако принятые меры должны соответствовать ситуации. Например, помещение детей в стационарные учреждения исключительно по социальным причинам является нарушением права на семейную жизнь.⁹⁰

В деле Валлова и Валла против Республики Чехия, опекунство над пятью детьми супружеской пары было передано детскому дому по причине ненадлежащего качества жилья. Однако ЕСПЧ заметил, что этот факт может иметь значение, но в деле не было вопросов касательно способности родителей воспитывать детей. Государство должно было приложить все усилия, чтобы поддержать семью, а не принимать такие решительные меры.⁹¹

2.2. Международная нормативная и политическая база

Таблица 3: Международная нормативная и политическая база

Документ	Отношение к данному Руководству	Охватываемая целевая группа
Конвенция ООН о правах инвалидов	Статья 19 устанавливает право людей с инвалидностью «на равную жизнь с другими членами общества» и требует от государств развития «ряда услуг на дому, стационарных учреждений и системы ухода в местном сообществе, в том числе персональной помощи, необходимой для поддержки жизни и включенности в жизнь общества, а также по предупреждению изоляции и отделения от общества». ⁹² Дети с инвалидностью должны иметь доступ ко всем правам человека и основным свободам «на равных с другими детьми правах». ⁹³	Люди с инвалидностью (дети и взрослые) Люди с проблемами психического здоровья
Принципы ООН о защите людей с психическими заболеваниями и улучшения психиатрической помощи	Принципы защиты людей с психическими заболеваниями гласят, что любое лицо с психическим заболеванием имеет право «жить и работать в обществе в максимально возможной мере».	Люди с проблемами психического здоровья

88 Отчет о потерянных жизнях, стр. 47.

89 Гавелька и другие против Республики Чехия [2007] ЕСПЧ 23499/06.

90 Валлова и Валла против Республики Чехия [2006] ЕСПЧ 23848/04.

91 там же

92 Конвенция ООН о правах инвалидов, Статья 19.

93 Конвенция ООН о правах инвалидов, Статья 7.

Документ	Отношение к данному Руководству	Охватываемая целевая группа
Рекомендации Всемирной Организации Здравоохранения (ВОЗ)	ВОЗ призывает к непрерывному переходу от использования психиатрических больниц и стационарных учреждений длительного проживания к обеспечению ухода на уровне местных сообществ. Она убеждена, что уход на уровне местного сообщества положительно влияет на результаты касающиеся уровня жизни, он в большей мере обеспечивает соблюдение прав человека, более того, является более экономным подходом по сравнению с институционализацией. ВОЗ также подчеркивает связи с жилищным сектором и сектором занятости. ⁹⁴	Люди с проблемами психического здоровья
Конвенция ООН о правах ребенка	В Преамбуле сказано, что «для полного и гармоничного развития личности» ребенок должен «воспитываться в семье, в атмосфере счастья, любви и понимания». Кроме этого, конвенция определяет права ребенка, которые, в целом, предполагают, что большинство детей должно жить с родителями и воспитываться ими (Статья 9 и 7). Главной ответственностью родителей является воспитание своих детей, а ответственность государства состоит в оказании помощи родителям в выполнении ими таких обязанностей (Статья 18). Дети имеют право на защиту от всех форм физического или психологического насилия (Статья 19), на образование (Статья 28) и пользование соответствующими услугами системы здравоохранения (Статья 24), но одновременно имеют право на воспитание в своих семьях. Там, где семьи не могут обеспечить необходимый уход, несмотря на соответствующую помощь государства, ребенок имеет право на замещающий семейный уход (Статья 20). ⁹⁵ Дети с ограниченными физическими или интеллектуальными нарушениями имеют право на жизнь в «условиях, гарантирующих достоинство, повышающих уверенность в себе и способствующих активному участию ребенка в жизни общества» (Статья 23).	Дети

94 МакДейд Д. и Торникрофт Г. (2005), Аналитическая записка, Охрана психического здоровья II, Сбалансированное функционирование системы институционального ухода и ухода на уровне местных сообществ, Всемирная Организация Здравоохранения. Цитата из Всемирного доклада о здоровье ВОЗ 2001, стр. 1.

95 Мульгер Г. и Броуни К. цит. соч..

Документ	Отношение к данному Руководству	Охватываемая целевая группа
Руководящие указания ООН по альтернативному уходу за детьми	<p>Руководящие указания требуют от государств, в которых все еще действует институциональная система ухода, «разработки альтернатив в контексте стратегии общей деинституционализации, с четко установленными целями и задачами для прогрессивного устранения».⁹⁶ Также сказано, что любые решения об учреждении новых заведений должны полностью учитывать цели и стратегию деинституционализации.</p> <p>В Руководящих указаниях также подчеркивается тот факт, что разлучение детей с их семьей «следует трактовать как крайнюю меру, которая, по возможности, должна быть временной и длиться как можно меньший срок».⁹⁷ Когда речь идет о маленьких детях, особенно младше трех лет, альтернативный уход должен быть предоставлен на условиях семейного ухода. Исключения из этого правила могут быть дозволены только в случае чрезвычайной ситуации или «в течение определенного и достаточно ограниченного времени, а результатом должна быть запланированная повторная интеграция в семью или другое альтернативное решение по длительному уходу».⁹⁸</p>	Дети
Рекомендации Комитета по правам ребенка	<p>Комитет поощряет государства в «инвестировании и поддержке различных форм альтернативного ухода, обеспечивающих безопасность, непрерывность ухода и заботу, а также возможность маленьким детям сформировать длительную привязанность на основании взаимного доверия и уважения, например, с помощью приемной семьи, усыновления и поддержки членов расширенных семей».⁹⁹ Комитет также призвал государства принять программы по деинституционализации для детей с инвалидностью, поэтапно отказываясь от помещения их в учреждения и заменяя эти формы ухода «обширной сетью услуг на уровне местных сообществ».¹⁰⁰</p>	Дети

96 ООН цит. соч. (2009 г.), раздел 23.

97 там же, раздел 14.

98 там же, раздел 22..

99 УВКПЧ ООН цит. соч., стр. 38.

100 там же, стр. 39..

продолжение таблицы 3

Документ	Отношение к данному Руководству	Охватываемая целевая группа
	<p>В отношении профилактики Комитет уточняет, что «дети с инвалидностью получат лучший уход и воспитание в своих семьях, при условии обеспечения семьи всем необходимым в любых аспектах». Примерами услуг, направленных на поддержку семьи, приведенными Комитетом, могут послужить «обучение родителей и/или братьев и сестер не только вопросам инвалидности и ее причин, но и тому, что физические и психологические потребности каждого ребенка уникальны; психологическая поддержка, чувствительная к стрессу и трудностям, с которыми сталкиваются семьи детей с инвалидностью; материальная поддержка в форме специальных пособий, а также расходные материалы и специальное оборудование [...], необходимое для ребенка с инвалидностью для достойной и самостоятельной жизни и ощущения себя полноправным членом семьи и общества».¹⁰¹</p>	
Европейская декларация ВОЗ о здоровье детей и подростков с интеллектуальными нарушениями и их семей¹⁰²	<p>В Декларации идет речь о негативном влиянии стационарных учреждений на здоровье и развитие детей и подростков, а также о необходимости замены институционального ухода высококачественным уходом на уровне местных сообществ.</p>	Дети с инвалидностью
Рекомендации Комитета об экономических, социальных и культурных правах	<p>В Замечании общего порядка Комитет утверждает, что «национальная политика должна быть направлена на помочь пожилым людям в содействии их проживанию в своих домах как можно дольше путем реконструкции, обустройства или ремонта домов и их адаптации к возможностям таких людей получить доступ и пользоваться такими домами».¹⁰³</p>	Пожилые люди Все целевые группы

101 Комитет ООН по правам ребенка, Замечания общего порядка № 9 - Права детей с инвалидностью, 2006 г., раздел 41.

102 Европейская декларация Всемирной организации здравоохранения (2010 г.) о здоровье детей и подростков с интеллектуальными нарушениями и их семей, раздел 10.3.

103 УВКПЧ ООН цит. соч., стр. 38.

продолжение таблицы 3

Документ	Отношение к данному Руководству	Охватываемая целевая группа
	<p>Права на жилье рассматриваются как неотъемлемая часть экономических, социальных и культурных прав в рамках международных инструментов по правам человека. Комитет по экономическим, социальным и культурным правам и Европейский комитет по социальным правам установили концепции по минимальным ключевым обязательствам и постепенной реализации прав согласно имеющимся ресурсам в контексте права на надлежащий уровень жизни.¹⁰⁴</p>	
Принципы ООН в отношении пожилых людей (Мадридский план)¹⁰⁵ и Общая рекомендация ООН в отношении пожилых женщин и защиты их прав человека¹⁰⁶	<p>Оба документа поддерживают основное право всех людей на интегрированное участие в жизни общества, призывают к действиям в поддержку независимости и самостоятельности пожилых людей и услугам, «помогающим людям достичь оптимального уровня жизнедеятельности».</p>	Пожилые люди
Региональное внедрение Международного плана действий по проблемам старения – Стратегия ЕЭК¹⁰⁷	<p>Европейская экономическая комиссия ООН (ЕЭК) разработала на основании Мадридской декларации Стратегию регионального внедрения, насчитывающую 10 обязательств, в том числе «для обеспечения полной интеграции и участия пожилых людей в жизни общества» и «стремления обеспечить качественную жизнь в любом возрасте и независимость жизни, здоровья и благополучия».</p>	Пожилые люди

104 Комиссар по правам человека (2008а) Права на жилье: Все должны быть обеспечены жильем. Страсбург: Совет Европы, стр. 3.

105 Принципы ООН в отношении пожилых людей, 1991 г.; Политическая декларация и Мадридский международный план действий по проблемам старения, 2002 г.

106 Рекомендации ООН общего характера № 27 в отношении пожилых женщин и защите их прав человека.

107 ЕЭК/AC.23/2002/2/Ред.6.

3. НАРУШЕНИЕ ПРАВ ЧЕЛОВЕКА В ИНСТИТУЦИОНАЛЬНОЙ СИСТЕМЕ УХОДА

3.1. Пренебрежение, насилие и смерть детей и взрослых

Конкретный пример 2: Смерть детей в учреждениях

По результатам недавнего расследования в одной из европейских стран, проведенного неправительственной организацией совместно с прокуратурой, обнаружено, что за 10 лет в учреждениях интернатного ухода умерли 238 детей. Согласно отчету 31 ребенок умер от голода вследствие систематического недоедания, 84 ребенка - от пренебрежительного отношения, 13 детей - из-за плохих гигиенических условий, 6 детей умерли вследствие несчастных случаев, таких как переохлаждение, удушье или утопление, 36 детей умерли из-за того, что были привязаны к постели, кроме того были зафиксированы две насильтственные смерти. Было также обнаружено, что в учреждениях институционального ухода для детей были широко распространены насилие, привязывание и лечение опасными препаратами.¹⁰⁸

Во многих отчетах подчеркивались серьезные проблемы защиты прав человека в учреждениях интернатного ухода по всей Европе, обращалось внимание общественности на отвратительное лечение и условия проживания, в которых находились дети и взрослые в некоторых учреждениях. Система интернатного ухода характеризуется такими свойствами, как отнятие личных вещей, жесткий порядок, игнорирующий личные предпочтения или потребности, а также запрет или ограничение внешних связей для проживающих в учреждении.¹⁰⁹ Детей часто перемещают из одного учреждения в другое, вследствие чего теряется связь с родителями, братьями и сестрами. Дети меньшинств (таких как цыгане) или мигрирующих народов часто теряют свою связь с родным языком, национальной идентичностью или религией, что делает повторную интеграцию в их родные семьи практически невозможной. Национальный аудит сферы социальных услуг для детей в одной из стран-членов ЕС¹¹⁰ обнаружил, что около 83% детей не посещаются членами своих семей ежемесячно.

В других отчетах шла речь о случаях физического и сексуального насилия, использования кроватей с решетками и других физических ограничений, отсутствие реабилитационных и терапевтических мероприятий, злоупотребление медикаментами и нарушениях права на частную и семейную жизнь. В некоторых отчетах говорилось о бесчеловечных условиях жизни, в том числе об отсутствии отопления, недоедании, антисанитарных условиях и других неадекватных условиях.¹¹¹ В рамках мирового исследования ООН о насилии над детьми установлено, что дети в учреждениях интернатного ухода подвергались значительно большему риску физического и психологического насилия, чем их сверстники, воспитываемые в семьях.¹¹²

Комитет ООН по правам ребенка высказывает свои опасения об увеличении количества детей, помещенных в стационарные учреждения, и о низком уровне жизни и качестве ухода в учреждениях в некоторых странах. Комитет также обеспокоен ненадлежащем уровнем образования, предоставляемого детям в учреждениях интернатного ухода.¹¹³

108 Болгарский хельсинский комитет, <http://forsakenchildren.bghelsinki.org/en/>

109 УВКПЧ ООН, цит. соч., Глава VI, стр. 25–37.

110 Программа ARK и Надежда и жилье для детей (2012 г.), *Аудит социальных услуг для детей в Румынии*, Сводное резюме, апрель 2012 г.

111 Отчет о потерянных жизнях, стр.16. Все соответствующие отчеты представлены на стр.75.

112 Пинайро П.С. (2006 г.) *Всемирный отчет о насилии над детьми*.

113 УВКПЧ ООН цит. соч., Глава VI, стр. 25–37.

В отчете для ВОЗ подчеркивалось отсутствие доступа к медицинской помощи в интернатных учреждениях.¹¹⁴ Это объяснялось «физическими удаленностью от специальных учреждений и больниц, проблемами с предоставлением транспорта или сопротивлением» со стороны учреждений здравоохранения принять проживающих в интернатных учреждениях. Для помещенных в учреждения детей это может означать: оставленная без вмешательства гидроцефалия, непрооперированные врожденные пороки сердца, расщелины неба и другие серьезные проблемы со здоровьем.¹¹⁵

Пояснительная записка к Рекомендациям (2004)10¹¹⁶ по защите прав человека и достоинства людей с проблемами психического здоровья обращает внимание на непрерывные неудачи в предоставлении надлежащего ухода людям в психиатрических учреждениях, подчеркивая отсутствие «основных средств, необходимых для обеспечения жизни (еда, тепло, уют) [...]», в результате чего пациенты, как сообщается, погибали от недоедания и переохлаждения».¹¹⁷ В отчете АФП за 2012 год по принудительному лечению и принудительному помещению в психиатрические учреждения людей с проблемами психического здоровья указано в какой степени эти люди подвергаются подобному обращению в странах ЕС. В отчете сказано, что люди могут получать травмы и испытывать страхи..¹¹⁸

Кроме этого, свои опасения относительно применения ограничений и изоляции людей с инвалидностью высказал Специальный докладчик по вопросу о пытках, заметив, что: «Плохие условия в учреждениях часто сопровождаются жесткими ограничениями и изоляцией...». Специальный докладчик привел примеры привязывания детей и взрослых к кроватям или стульям на длительное время (в том числе при помощи цепей и наручников), использования «клеток» или «кроватей с сеткой» и чрезмерного медикаментозного лечения. Выделялись также применение изоляции или одиночного заключения как формы контроля или медицинского лечения.¹¹⁹

Конкретный пример 3: Людей с проблемами психического здоровья помещают к пациентам, помещенным согласно решению судебной экспертизы

В одной из стран ЕС люди с проблемами психического здоровья, требующие кратковременного (три или четыре дня) лечения в психиатрической больнице, помещались вместе с пациентами, направленными на лечение по решению судебной экспертизы. Некоторые из таких пациентов могли быть приговорены, например, к десятилетнему сроку пребывания в закрытой секции психиатрической больницы. Несмотря на то, что в одном из городов было учреждено и оборудовано отделение судебной медицины¹²⁰, оно не было открыто из-за недостатка ресурсов и квалифицированного персонала.¹²¹

114 Всемирная организация здравоохранения (2010а) Лучшее здоровье, лучшая жизнь: дети и подростки с интеллектуальными нарушениями и их семьи. Аргумент за изменения. Справочная публикация, стр. 11..

115 *Tam же.*

116 CM/Rec(2004)10.

117 УВКПЧ ООН *цит. соч.*, Глава VI, стр. 25–37.

118 Агентство фундаментальных прав ЕС (2012 г.) Принудительное помещение и принудительное лечение людей с проблемами психического здоровья. Вена: АФП., стр. 7.

119 УВКПЧ ООН *цит. соч.*, Глава VI, стр. 25–37.

120 Согласно Европейской организации по защите психического здоровья, больницы судебной медицины, т.е. место, куда помещают осужденных или обвиненных в преступлении на основании их подразумеваемых или диагностированных психических заболеваний или интеллектуальных нарушений, не отвечают положениям КПИ

121 Информация получена Европейской организацией по защите психического здоровья от исследователя из словенского отделения Комиссара по защите прав человека. См. также: <http://www.delo.si/novice/slovenija/forensicna-psihijatrija-po-lanskem-odprtju-se-sameva.html>

3.2. Стандарты по правам человека для людей, находящихся в интернатных учреждениях

В своем отчете по защите прав человека, касающемуся людей, находящихся в интернатных учреждениях,¹²² Управление Верховного Комиссара ООН по правам человека (УВКПЧ ООН) акцентирует внимание на тех правах и стандартах, которые имеют отношение к детям, людям с инвалидностью (включая людей с проблемами психического здоровья) и пожилым людям в учреждениях под официальной опекой. В Таблице 4 ниже представлено соответственное резюме.

Таблица 4: Стандарты по правам человека для людей, находящихся в интернатных учреждениях

Условия проживания	Стандарты по правам человека, предусматривающие право на надлежащий уровень жизни, включают Конвенцию о правах ребенка (КПР), Директиву ООН по альтернативному уходу, Конвенцию ООН о правах инвалидов (КПИ) и Стандарты Комитета по предотвращению пыток Совета Европы.
Уважение самостоятельности личности, семейной жизни и гражданства	КПР, КПИ, Международный пакт о гражданских и политических правах (МПГПП), Международный пакт об экономических, социальных и культурных правах, Европейская Конвенция о правах человека (ЕКПЧ) и др. утверждают право на частную и семейную жизнь, свободу мысли, совести и вероисповедания, уважение к мнению ребенка, право на участие в культурной жизни, право на вступление в брак и создание семьи, право на участие в политической и общественной жизни и другие права.
Оказание медицинской помощи	Международный пакт об экономических, социальных и культурных правах утверждает право на «обеспечение максимально высокого стандарта физического и психического здоровья», отмечая, что «здоровье – это основное право человека, совершенно необходимое для использования других прав человека».
	Несмотря на существование более подробных стандартов для оказания медицинской помощи в тюрьмах, для институциональной системы ухода подобных стандартов не существует.
Персонал	В некоторых неофициальных стандартах ООН и Совета Европы рассматривается качество ухода, или же количество и качество персонала, имеющего отношение к детям в альтернативных формах ухода, людям, помещенным в психиатрические учреждения, и пожилым людям. В стандартах идет речь об отношении персонала и уважении прав человека, управлении, подборе и подготовке персонала.
Конфиденциальность	Защита конфиденциальности частной информации и информации о состоянии здоровья обеспечивается рядом стандартов (такими как Директива ООН по альтернативному уходу и Принципы защиты лиц с психическими заболеваниями), что также имеет непосредственное отношение к реализации права на частную и семейную жизнь.

¹²² УВКПЧ ООН *цит. соч.*, Глава VI, стр. 25–37.

продолжение таблицы 4

Трудоустройство	Право на труд утверждается Международным пактом об экономических, социальных и культурных правах, КПИ и Европейской социальной хартией. Принципы защиты лиц с психическими заболеваниями запрещают использование принудительного труда и гласят, что «пациенты» имеют те же права на вознаграждение, что и «не пациенты». Они также поощряют использование профессиональной ориентации и подготовки, чтобы помочь пациентам обеспечить или сохранить трудоустройство в обществе.
Образование	Ряд пактов о правах человека, а именно: Международный пакт об экономических, социальных и культурных правах, КПИ, КПР и ЕКПЧ утверждают право на образование. Директива ООН гласит, что дети «должны иметь доступ к официальному, неофициальному и профессиональному образованию в соответствии с их правами в максимально возможной степени в образовательных учреждениях в местном обществе».
Лишние свободы и заключение	Стандарты касательно лиц, лишенных свободы, и лиц, получающих психиатрическую помощь, разрешают ограничение свободы и заключение лиц в определенных обстоятельствах. Однако это следует трактовать в свете КПИ, которая запрещает любые формы заключения и принудительного лечения. Директива ООН содержит руководство по применению заключения и других средств контроля над детьми. Стандарты Комитета по предотвращению пыток Совета Европы гласят, что лишение свободы и заключение можно использовать исключительно в экстренных ситуациях, они являются «крайней мерой», но и тогда – только при определенных условиях.
Жалобы и расследования	Потребность в создании эффективных процедур обработки жалоб и механизмов расследования обвинений в нарушении прав человека подчеркивается как в международных, так и в европейских документах по защите прав человека, например, ЕКПЧ. Если человек умер при обстоятельствах, которые можно рассматривать как нарушение Статьи 2 (право на жизнь) ЕКПЧ, необходимо провести независимое расследование с целью определения и наказания ответственных лиц.
Поддержка после выхода	КПИ и Европейская социальная хартия (в последней редакции) утверждают права лиц, покидающих официальные учреждения ухода, такие как право на здоровье, право на социальное обеспечение и доступ к жилью для обеспечения независимой жизни.

4. НЕГАТИВНОЕ ВОЗДЕЙСТВИЕ ИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИИ

4.1. Дети в интернатных учреждениях

«[...] по результатам общих исследований становится очевидной насущная и неотложная гуманитарная потребность избавить самых маленьких детей от негативного воздействия институционализации. Критические периоды развития, когда ребенок нуждается в надежной заботе близкого человека, происходят на ранних этапах жизни и охватывают широкий круг функций, связанных с физическим, когнитивным, эмоциональным и поведенческим благополучием»¹²³.

Негативные, а иногда и необратимые воздействия на здоровое развитие ребенка подтверждены документальными доказательствами, некоторые из которых были сделаны более 50 лет назад.¹²⁴ Краткое резюме приведено в Таблице 5.¹²⁵

Существуют доказательства, что институциональный уход, особенно в раннем возрасте, является неблагоприятным во всех отношениях для развития ребенка,¹²⁶ и предрасполагает к возникновению интеллектуальных, поведенческих и социальных проблем у детей в их дальнейшей жизни.¹²⁷ Доказано, что институционализация детей младше трех лет, скорее всего, будет иметь негативное воздействие на работу мозга в наиболее критический период для развития мозга, что приводит к долгосрочным последствиям в социальном и эмоциональном поведении.¹²⁸

Однако не все такие последствия являются необратимыми. Учитывая способность ребенка к восстановлению после негативного воздействия институционализации, аргумент в пользу деинституционализации становится все более весомым. Ряд исследований показывает, что дети, воспитанные в родных, приемных или патронатных семьях, гораздо лучше преуспевают, чем их сверстники, воспитанные в интернатных учреждениях, не только в плане физического и когнитивного развития, но и в плане школьной успеваемости и интеграции в жизнь общества в качестве самостоятельных взрослых.¹²⁹

Таким образом, доказательства свидетельствуют о том, что все учреждения для детей в возрасте до пяти лет (включая детей с нарушениями) следует заменить другими услугами, которые предотвращают разлучение с семьей и обеспечивают поддержку семей в предоставлении ухода детям. Сразу после проведения оценки, подбора и подготовки семей и внедрения системы услуг в сообществе все дети в возрасте до пяти лет должны быть переданы в формы ухода семейного типа. Потребность в медицинском вмешательстве не следует использовать как аргумент в пользу круглосуточного помещения детей (с инвалидностью или без) в интернатные учреждения.

123 ЮНИСЕФ (2011 г.) Раннее развитие ребенка, Что нужно знать парламентариям. Женева: Региональный офис ЮНИСЕФ в Центральной и Восточной Европе и странах СНГ, стр. 41.

124 Броуни К. цит. соч., стр. 11.

125 Информация в таблице - резюме, составленное Броуни.

126 Броуни К. цит. соч., стр. 16.

127 Там же, стр. 17.

128 Там же, стр. 15.

129 Ратер и др., цит. соч.; Ходжес и Тизард 1989 г., цитируемые Мульгер Ж. и Броуни К. цит. соч.

Таблица 5: Воздействие институционализации на детей

Область развития ребенка, на которую воздействует институциональный уход	Последствия институционализации на здоровье ребенка	Характеристики институционального ухода
Физическое развитие и двигательные навыки	<p>Физическая недоразвитость; вес, рост и окружность головы ниже нормы;</p> <p>Проблемы со слухом и зрением, которые могут быть вызваны плохим питанием и/или недостаточной стимуляцией;</p> <p>Задержки развития двигательных навыков и упущеные основные этапы развития ребенка; в тяжелых условиях, стереотипное поведение, такое как раскачивание всем телом и мотание головой;</p> <p>Плохое состояние здоровья и болезненность;</p> <p>Ограниченные физические и интеллектуальные возможности как следствие институционального ухода.</p>	<p>В учреждениях обеспечивается больничная среда со строгой дисциплиной пребывания, неблагоприятным соотношением «лиц, осуществляющих уход, и детей» и неотзывчивым персоналом, которые воспринимают свою роль как физический уход, а не психологическую заботу;</p> <p>Дети большую часть дня проводят в постели;</p> <p>Акцент на контроле инфекционных заболеваний, вследствие чего дети сталкиваются с внешним миром крайне редко, под строгим присмотром и в ограниченное время для игр.</p>
Психологические последствия	<p>Негативные социальные или поведенческие последствия, такие как проблемы с антисоциальным поведением, социальной компетенцией, взаимодействием во время игры со сверстниками и/или братьями/сестрами;</p> <p>«Квази-аутистичное» поведение, такое как защита лица, и/или стереотипное поведение с самостимуляцией/созданием комфорта, например, раскачивание туловища или мотание головой; в некоторых учреждениях низкого качества, подростки становятся социально замкнутыми после шести месяцев;</p> <p>Поведение на привлечение внимания, такое как агрессивное поведение или нанесение себе вреда (что может привести к социальной изоляции детей или использованию физических ограничений).</p>	<p>Отсутствие основного ухаживающего (фигуры матери) в интернатном учреждении, что крайне важно для нормального развития ребенка;</p> <p>Плохие условия, нехватка взаимодействия с другими людьми;</p> <p>Безответственность лиц, осуществляющих уход;</p> <p>Неблагоприятное соотношение лиц, осуществляющих уход, и детей.</p>

Область развития ребенка, на которую воздействует институциональный уход	Последствия институционализации на здоровье ребенка	Характеристики институциональной опеки
Формирование эмоциональной привязанности	<p>Неразборчивое дружелюбие, слишком сильная дружественность и/или непринужденное поведение, особенно у детей, принятых в учреждения в возрасте до двух лет;</p> <p>Негативное воздействие на способность детей заводить отношения в течение всей жизни;</p> <p>Дети, которые жаждут внимания и привязанности взрослых.</p>	<p>Нехватка теплых и длительных отношений с отзывчивым основным ухаживающим, даже в учреждениях «хорошего качества»;</p> <p>Ограниченные возможности формирования избирательной привязанности, особенно при большом количестве детей, небольшом количестве персонала и недостатке постоянного ухода во время работы по сменам и ротации кадров.</p>
Интеллект и язык	<p>Плохая когнитивная деятельность и низкие показатели IQ;</p> <p>Задержка в развитии языка;</p> <p>Недостаточно развитые речевые навыки, такие как бедный словарный запас, скудная спонтанная речь и трудности с чтением.</p>	<p>Недостаточная стимуляция</p>
Развитие мозга	<p>Подавленность развития мозговой активности у детей, что приводит к нарушению нервной системы и поведения, особенно в развитии социального взаимодействия и эмоций, а также языка.</p>	<p>Нехватка взаимодействия с ухаживающим, кто поможет разобраться, поговорить и отреагировать на проблемы ребенка соответствующим образом, постоянно предлагая новые стимулы, соответствующие этапу развития;</p> <p>Отсутствие возможности сформировать конкретную привязанность к фигуре родителя;</p> <p>Акцент на физическом уходе за детьми, повседневная деятельность не сосредоточена на играх, социальном взаимодействии и индивидуальном уходе.</p>

4.2. Люди с инвалидностью

Конкретный пример 4: Сексуальное насилие над женщинами

В недавнем отчете в одной из первых стран-членов ЕС приведена информация о 6% женщин с интеллектуальными нарушениями, которые пострадали от сексуального насилия в интернатных учреждениях, совершенного не только другими проживающими, но и персоналом. В отчете среди причин такого высокого уровня насилия, что приравнивается к сексуальному насилию над несколькими тысячами женщин, названо отсутствие охраны, которая могла бы предупредить эти преступления, а также неспособность этих женщин обратиться за помощью или поддержкой.¹³⁰

Как уже говорилось ранее в этом разделе, люди в стационарных учреждениях более уязвимы к физическому, сексуальному и другим формам насилия,¹³¹ которое может вызвать долговременные психологические и физические последствия.

Институциональная среда, сама по себе приводит дополнительным нарушениям, которые могут остаться у людей до конца жизни. Недостаток личной жизни, нехватка самостоятельности и отсутствие уважения к неприкосновенности личности могут замедлить индивидуальное эмоциональное и социальное развитие. Такие термины, как «социальная депривация» и «выученная беспомощность» были придуманы, чтобы описать психологические эффекты воздействия интернатного проживания.¹³² Негативное воздействие также оказывается на языковом и интеллектуальном развитии, институционализация может привести к возникновению ряда нарушений психического здоровья, в том числе агрессивности и депрессии.¹³³

Обратная ситуация тоже возможна. Исследователи показали, что жизнь в обществе может привести к повышению уровня самостоятельности и личностного развития.¹³⁴ В ряде исследований оценивались изменения в адаптивном или вызывающем поведении, связанные с переходом от институциональной системы к системе ухода в общине. В целом, результаты показали, что адаптивное поведение практически всегда улучшалось в условиях местного сообщества, а уровень вызывающего поведения снижался. С переходом к системе ухода в местных сообществах значительно улучшались навыки ухода за собой, в меньшей степени, но также улучшались навыки общения, академические знания, социальные навыки, навыки жизни в обществе и физическое развитие.¹³⁵

130 Электронное издание Inclusion Europe e-include, «Женщины с инвалидностью подверглись насилию в интернатных учреждениях в Германии», доступно на сайте: <http://www.e-include.eu/en/news/1052-women-with-disabilities-abused-in-german-institutions>

131 Всемирная организация здравоохранения и Всемирный банк, *Мировой отчет по проблемам инвалидности за 2011 г.*, стр. 59.

132 Грюнвальд К. (2003 г.) Закрытие учреждений для людей с интеллектуальными нарушениями. Все могут жить в открытом обществе.

133 Там же.

134 Там же.

135 AAMR и др. (2004 г.), *Методические материалы «Общество для всех»*, Ресурсы для поддержки жизни в обществе.

136 Хуберт Дж. Холлинс С. *Люди с серьезными проблемами обучаемости и вызывающим поведением в учреждениях длительного стационарного лечения*, Британский журнал по психиатрии (2006 г.), 188, стр. 70-74.

Конкретный пример 5: Эмоциональная, социальная и физическая изоляция в стационарных учреждениях длительного проживания

Исследование, в ходе которого проводилось наблюдение за жизнью двадцати мужчин, проживавших в закрытой палате в учреждении длительного проживания, показало, что они были эмоционально, социально и физически депривированы. Их индивидуальная, половая и социальная идентичность была нарушена, их потребности в общей медицинской и психиатрической помощи не были удовлетворены надлежащим образом. Исследователи подчеркнули: «За годы социальная незаметность этих мужчин привела не только к их десоциализации, но и к своего рода дегуманизации».¹³⁵

5. ЛУЧШЕЕ ИСПОЛЬЗОВАНИЕ РЕСУРСОВ

Широко принято мнение, что инвестиции в систему интернатных учреждений являются плохой общественной политикой. Все потому, что государственное финансирование идет на услуги, которые приносят плохие результаты для целевой группы населения.¹³⁷ Система услуг с поддержкой самостоятельного проживания в местных сообществах, при надлежащем внедрении и управлении, приносят лучшие результаты для людей, пользующихся этими услугами: улучшенное качество жизни, улучшенное здоровье и возможность участия в жизни общества. Таким образом, инвестиции в развитие таких услуг приносят больше пользы от денег налогоплательщиков.

Что касается детей, то инвестиции в услуги, такие как ранее вмешательство, поддержка семей, повторная интеграция и альтернативные формы заботы высокого качества, могут помочь предотвратить негативные последствия, такие как раннее бросание из школы, безработица, бездомность, зависимость, антисоциальное поведение и преступность. Кроме долгосрочного положительного воздействия на детей, что является приоритетной задачей, такие услуги помогут помочь сэкономить на общественном финансировании в долгосрочной перспективе.¹³⁸

Несмотря на доказательства того, что модели ухода на уровне сообщества, в сущности, не являются более затратными, чем учреждения, было выполнено сравнение на основании потребностей проживающих и качества ухода.¹³⁹ Институциональная система ухода все еще воспринимается в некоторых странах как более дешевый вариант, в частности, в отношении людей с потребностями в комплексной помощи, которым необходим круглосуточный уход.¹⁴⁰

По результатам большого сравнительного отчета о прогрессе внедрения жизни в сообществе в ЕС установлено, что в девяти странах уровень затрат на институциональную систему ухода повысился.¹⁴¹ Также установлено, что в некоторых странах значительные средства идут на обновление и расширение существующих стационарных учреждений. Некоторые такие проекты по реконструкции сфокусированы на повышении доступности и стандартов ухода в существующих учреждениях, а также на повышении вместимости учреждений для сокращения списков ожидающих.¹⁴² Европейское исследование, направленное на оценку результатов и затрат по деинституционализации и переходу на поддержку жизни в сообществе,¹⁴³ установило, что в 16 из 25 стран, информация о которых была

137 AAMR и другие цит. соч., стр. 91.

138 Организация Eurochild (2012 г.), Деинституционализация - разрушители мифов.

139 Деинституционализация и жизнь в сообществе - результаты и расходы, стр. 97.

140 Таунсли Р. и др. цит. соч., стр. 25.

141 Там же, стр. 22.

142 Там же.

143 Деинституционализация и жизнь в сообществе - результаты и расходы, стр. 22.

доступна, государственные средства используются по крайней мере частично для поддержки учреждений с вместимостью более 100 мест. В 21 стране государственные средства¹⁴⁴ идут на поддержку учреждений с вместимостью более 30 мест. Кроме этого, существует достаточно доказательств использования финансирования ЕС в том же русле: на реконструкцию или строительство новых учреждений.¹⁴⁵

Исследование стоимости услуг на уровне местного сообщества для людей с проблемами психического здоровья взамен институциональной системы ухода показало, что расходы в большей мере одинаковы, но качество жизни целевой группы и их удовлетворенность услугами повысились.¹⁴⁶ В случаях, где была показана дешевизна институциональной системы ухода, это объясняется недостаточным вложением ресурсов, что в значительной мере влечет за собой плохие результаты.¹⁴⁷ В странах-членах ЕС следует провести подобные исследования для расчета затрат на институциональную систему ухода и для определения того, какие ресурсы необходимо перенаправить на развитие системы услуг в местных сообществах.

Конкретный пример 6: Экономическая эффективность закрытия учреждений

Исследование «Один из соседей – Оценка эффективности затрат в системе услуг по проживанию на уровне местного сообщества»¹⁴⁸ направлено на оценку экономической эффективности закрытия учреждений в Финляндии. В ходе исследования сравнивались стоимости проживания и услуг для людей с интеллектуальными нарушениями в институциональной системе ухода и в системе услуг на уровне местного сообщества. Дополнительно, были сопоставлены качественные эффекты переезда на жизнь проживающих и их семей. Исследование показало, что система услуг на уровне местного сообщества приблизительно на 7% дороже системы институционального ухода. В случае услуг в сообществе, стоимость жилья и базового ухода оказалась ниже, чем в системе институционального ухода, но общие расходы на услуги в сообществе увеличиваются за счет предоставления услуг за пределами места проживания. В учреждениях институционального ухода эти расходы включены в ежедневную стоимость.

Что касается информации о качестве, практически все члены семей сообщали о значительном повышении уровня жизни проживающих после ухода из учреждений. Некоторые проживающие отметили улучшение своего здоровья, например, сократились периоды лечения в больнице, поведение стало более спокойным или уменьшилось количество принимаемых медикаментов. Одним из наиболее важных изменений стало изменение в социальных отношениях: взаимодействие между проживающими и их семьями, а также между членами семьи и персоналом учреждений, обеспечивающими уход на уровне сообщества, стало намного более активным.

В заключение, исследование установило, что в небольшой степени повышенные расходы на услуги на уровне местных сообществ не могут идти в противовес положительным результатам. Это свидетельствует о том, что, в общем, система услуг на уровне местного сообщества является более выгодной, чем институциональная система ухода

144 Государственное финансирование включает в себя финансирование на региональном и местном уровнях.

145 См., например, *Отчет о потерянных жизнях*.

146 МакДейд Д. и Торникрофт Г. *цит. соч.*, стр. 10.

147 Пауэр *цит. соч.*, стр. 22.

148 Силланлаа В. (2010 г.), *Один из соседей – Оценка эффективности затрат в системе услуг по проживанию на уровне местного сообщества*, Финляндия.

Дополнительная литература:

Брик Йитхак и Ловенштайн Ариела (ред.) (2011 г.) «Старение в обычном порядке», *Глобальное старение – Проблемы и действия*, Изд. 7 № 2; Международная федерация по проблемам старения. (Brick, Yitzhak & Lowenstein, Ariela (eds.) (2011) "Ageing in Place", *Global Ageing – Issues and Action*, Vol. 7 No. 2; International Federation on Ageing)

Фрейхофф Г. и др. (2004 г.) Включенность в общество, Результаты и рекомендации исследовательской инициативы ЕС по вопросам альтернативного проживания в сообществе людей с инвалидностью (Freyhoff, G. et. al. (2004) Included in Society, Results and Recommendations of the European Research Initiative on Community-Based Residential Alternatives for Disabled People)

Манселл Дж., Кнапп М., Бидл-Браун Дж. и Бичэм Дж. (2007 г.) *Деинституционализация и жизнь в сообществе – результаты и расходы: отчет о европейском исследовании*. Том 2: Основной отчет. Кентербери: Тизард Центр, Кентский университет. (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)

УВКПЧ ООН (2010 г.) *Забытые европейцы – забытые права: Права человека людей, помещенных в учреждения*. Женева: УВКПЧ. (OHCHR (2010) *Forgotten Europeans – Forgotten Rights: The Human Rights of Persons Placed in Institutions*. Geneva: OHCHR)

Отчет Специальной экспертной группы по переходу от институциональной системы ухода за детьми к системе услуг на уровне местных сообществ (2009 г.). (Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care)

ЮНИСЕФ (2011 г.) *Раннее развитие ребенка, Что нужно знать парламентариям*. Женева: Региональный офис ЮНИСЕФ в Центральной и Восточной Европе и странах СНГ. (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)

Европейская экономическая комиссия ООН (ЕЭК ООН), Программная справка № 4 (ноябрь 2009 г.) *Интеграция и участие пожилых людей в жизни общества*. (United Nations Economic Commission for Europe (UNECE), Policy Brief No. 4 (November 2009) *Integration and participation of older persons in society*.)

Европейская экономическая комиссия ООН (ЕЭК ООН), Программная справка 7 (ноябрь 2010 г.) *В пользу долгосрочного ухода на уровне сообществ*. (United Nations Economic Commission for Europe (UNECE), Policy Brief No. 7 (November 2010) *Towards community long-term care*.)

Глава 2: Оценка ситуации

Оценка ситуации имеет центральное значение в разработке универсальной, эффективной стратегии деинституционализации и плана действий. Оценка позволяет обеспечить решение реальных потребностей и трудностей, а также эффективное использование ресурсов.

Помимо стационарных учреждений длительного проживания, необходимо сосредоточиться на более широкой оценке местных условий, с детальным описанием доступных ресурсов (финансовых, материальных и человеческих), а также на существующей системе услуг на уровне местного сообщества. Следует оценить барьеры на пути к основным услугам на уровне сообщества, чтобы обеспечить полное включение детей, людей с ограниченными возможностями и пожилых людей.

Обязательства согласно Конвенции ООН о правах инвалидов

Статья 31 требует от стран-членов сбора «надлежащей информации, в том числе статистических и исследовательских данных, для формирования и внедрения политик в целях реализации [...] Конвенции». Информация должна быть «детализированной» и «использоваться в качестве помощи для оценки исполнения обязательств странами-членами», а также «для определения и преодоления барьеров, возникших перед людьми с инвалидностью при использовании своих прав».

Обязательства согласно Конвенции ООН о правах ребенка

Статья 23 поощряет сбор и обмен информацией в сфере превентивной медицины. «Страны-члены должны содействовать, в духе международного сотрудничества, обмену соответствующей информацией в сфере превентивного здравоохранения, а также медицинских, психологических и функциональных программ помощи детям с инвалидностью, включая распространение и доступ к информации о методах реабилитации, образовательных и профессионально-технических услугах в целях улучшения странами-членами своих возможностей и навыков, а также для накопления опыта в данных областях».

1. АНАЛИЗ СИСТЕМЫ

В данном разделе содержатся советы по анализу различных аспектов существующей системы, в том числе:

- анализ системы социальных и медицинских услуг;
- анализ барьеров в предоставлении основных услуг;
- сбор социально-экономических и демографических данных; и
- сбор качественной информации о причинах институционализации, а также о системе институционального ухода.

Анализ делится на две части:

- В Разделе 1.1 идет речь об анализе потребностей, обычно выполняемом на национальном уровне, в целях разработки национальной или региональной стратегии и плана действий; а
- в Разделе 1.2 идет речь о потребностях на местном уровне и анализе экономической целесообразности в целях внедрения различных этапов стратегии или плана действий.

1.1. Национальный уровень: анализ потребностей для разработки национальной или региональной стратегии и плана действий

1.1.1. Системы социальной помощи, здравоохранения и образования

Системы социальной помощи (включая защиту детей), здравоохранения и образования играют важнейшую роль в предупреждения изъятия ребенка из семьи и помещения в учреждение. Таким образом, необходимо проанализировать каждую систему в отдельности, чтобы определить существующие проблемы и потребности.

В некоторых странах и регионах недостаток услуг является барьером для сохранения семей. Например, если инклюзивное образование является ограниченным, единственной возможностью для ребенка с инвалидностью получить образование остается специальная школа-интернат. Другие проблемы можно отнести к отношению и предрассудкам персонала, предоставляющего услуги, о которых идет речь. Например, в некоторых случаях на решение родителей оставить своего ребенка с инвалидностью в интернатном учреждении, в той или иной степени, влияют профессионалы, такие как врачи, медсестры, акушеры или социальные работники. Многие родители говорят о том, что им посоветовали оставить ребенка, а себе завести другого, «здорового» ребенка.

Отзыв 2: Отношение и предрассудки профессионалов относительно инвалидности

«Когда тебе говорят, что твой ребенок – «растение», что ты потеряешь всех своих друзей, если не поместишь его в интернатное учреждение – это негуманно. Такие слова без сочувствия к вашей ситуации только усиливают вред – и это до сих пор так происходит. К счастью, мы научились игнорировать специалистов». ¹⁴⁹

Другие дети могут быть помещены в учреждение из-за бедности или по другим причинам, например, принадлежности к меньшинствам. Следует также рассмотреть, в какой степени функционирование систем социальной помощи, здравоохранения и образования влияют на сочетание таких обстоятельств.

К чрезмерному акцентированию на медицинских аспектах и направлению в интернатные учреждения также может привести отсутствие навыков общения с людьми с инвалидностью или нарушениями речи у профессионалов сферы здравоохранения и социальной помощи. Потребности ухаживающих членов семьи также часто не принимаются во внимание из-за неспособности профессионалов предоставить надлежащую поддержку и помочь.

¹⁴⁹ Организация Менсар (2001 г.) Необычная жизнь, Лондон: Менкэп, стр. 23.

Помимо отношения и навыков персонала может существовать ряд других причин, связанных с общим функционированием систем, например, плохо организованные или отсутствующие услуги по профилактике, ненадлежащий персонал, отсутствие поддержки персонала и избыточные рабочие нагрузки.

Конкретный пример 7: Обмен информацией об услугах и направление семей за помощью

В Люксембурге отделение по оценке и направлению страховой компании по долгосрочному уходу проводит информационные вечера для врачей общей практики (т.е. семейных врачей), педиатров и других специалистов сферы здравоохранения для повышения осведомленности о существующих ресурсах и услугах по поддержке. Они также раздают листовки. Педиатры или профильные врачи принимают участие в информировании родителей об инвалидности ребенка, направлении семьи на получение специальных услуг, а также консультациях по написанию заявления на получение страховых выплат на долгосрочный уход. Врачи общей практики несут ответственность за регулярные осмотры в первые годы жизни ребенка, следовательно, для таких врачей важно принимать во внимание потребности членов семьи, ухаживающих за ребенком и направлять их для получения необходимых услуг.¹⁵⁰

1.1.2. Барьеры для доступа к основным услугам

Ребенок или взрослый все равно могут быть изолированы, даже если они не находятся за стенами интернатного учреждения, если их участие ограничено недоступной физической средой, системой образования и транспорта, бедностью, клеймом или предрассудками. Целью анализа должно стать определение любых барьеров, которые препятствуют полному участию в жизни общества. Анализ должен охватывать все услуги и сферы, доступные для широкой общественности, в том числе образование, транспорт, жилье, судебные и административные органы, культуру, досуг и отдых. Анализ должен содержать планирование и реализацию мероприятий для обеспечения доступности основных услуг всем людям, согласно КПИ.

Анализ системы образования, например, обеспечивает наличие информации о «барьерах к образованию и участию»¹⁵¹, которые препятствуют доступу ребенка к школьному образованию или затрудняют его полное участие. Такие барьеры можно найти не только в физической среде в виде недоступных зданий, но и в учебных планах, обучающих подходах или в существующих культурах. Например, ребенок с нарушением зрения может столкнуться с таким барьером, если все обучающие материалы - печатные; доступность соответствующих программ для чтения и материалов, написанных шрифтом Брайля, устраниет этот барьер. Дети из меньшинств или миграционных народностей могут разговаривать на другом родном языке, чем все остальные ученики, им может понадобиться дополнительная поддержка в освоении учебной программы. Мнение персонала о том, что барьеры заключаются в индивидуальных нарушениях или инвалидности ученика, тоже является серьезным испытанием для инклюзивного образования.

¹⁵⁰ Образовательное партнерство Grundtvig (2012 г.) *Самооценка опекунами в семьях своих потребностей: Путь к поддержке*. Полный отчет. Доступно на сайте: <http://www.coface-eu.org/en/Projects/Carers-Project/>

¹⁵¹ Бут Т. и Айнскоу М. (2002 г.) *Показатели включенности: развитие обучения и участия в школе*, Лондон Центр исследований инклюзивного образования.

Предоставление таких услуг, как здравоохранение, социальная помощь, жилье, образование, культура, досуг и транспорт для всех целевых групп, как правило, находится на менее удовлетворительном уровне в сельской и отдаленной местности, чем в городах. Пожилые люди, проживающие на сельских территориях, сталкиваются с последствиями урбанизации и миграции трудового населения, что приводит к опустошению сел и ферм, молодежь покидает их, тогда как могла бы оказывать поддержку. Это может привести к повышенному одиночеству и социальной отделенности пожилых людей.

Конкретный пример 8: Инициатива ВОЗ «Города, дружественные к пожилым людям»

Инициатива ВОЗ «Города, дружественные к пожилым людям» появилась в 2006 году благодаря созданию Всемирной организацией здравоохранения «Глобальной сети городов, дружественных к пожилым людям». Программа нацелена на социальные, экономические факторы, а также на факторы окружающей среды, которые влияют на здоровье и благополучие пожилых людей, и имеет задачу определить ключевые элементы городской среды, которые поддерживают активное и здоровое старение. Было составлено руководство, в котором определены восемь аспектов городской жизни, которые могут повлиять на здоровье и уровень жизни пожилых людей. Эти аспекты:

- внешнее пространство и дома;
- транспорт;
- жилье;
- социальное участие;
- уважение и социальная включенность;
- участие в гражданской жизни и трудоустройство;
- общение и информация; и
- поддержка общества и услуги здравоохранения.¹⁵²

1.1.3. Качественная информация о причинах институционализации

Исследования показывают, что только от 6%¹⁵³ до 11%¹⁵⁴ детей в интернатных учреждениях являются сиротами. У большинства детей есть семьи, а среди причин разлучения с семьей можно назвать бедность или отсутствие услуг поддержки.¹⁵⁵ Это означает, что разлучения с семьей можно избежать, если предоставить семьям необходимую поддержку.¹⁵⁶ Подобным образом, ненадлежащее жилье, недоступная среда и отсутствие соответствующих услуг на дому (а также домашнее насилие, жестокость и пренебрежение) могут заставить многих людей с инвалидностью и пожилых людей покинуть свои дома и переселиться в интернатное учреждение. Часто та поддержка, в которой они нуждаются, чтобы избежать помещений в учреждения, является минимальной. Например, в Великобритании 23% пожилых

152 Всемирная организация здравоохранения, Старение и жизнь, Здоровье семьи и общества, Женева; www.who.int/ageing/en

153 Броуни К. и Хамильтон-Джиахритис С., Обзор количества и характеристик детей в учреждениях по всей Европе под угрозой причинения вреда, Университетский Центр судебной и семейной психологии (Программа ЕС Daphne, окончательный отчет по проекту №. 2002/017/C).

154 Мульгер (2012 г.) Деинституционализация – Приоритет прав человека для детей с инвалидностью. Обзор о равенстве прав.

155 Мульгер Г. и Броуни К. *цит. соч.*

156 Детские деревни SOS разработала инструмент оценки для внедрения Руководящих указаний ООН по альтернативному уходу за детьми, которые направлены на оценку ситуации с детьми в учреждениях альтернативного ухода на национальном или региональном уровне, и могут поддержать развитие национальных и региональных стратегий и планов действия для деинституционализации. Доступно на сайте: <http://www.crin.org/docs/120412-assessment-tool-SOS-CV%20.pdf>

людей переселяются в дома престарелых, потому что не могут справиться со своими лекарствами.¹⁵⁷ Поэтому анализ должен быть направлен на лучшее понимание проблем, с которыми сталкиваются люди в повседневной жизни в обществе, которые могут привести к заброшенности и/или институционализации.

Конкретный пример 9: Определение причин для институционализации

Важность прислушиваться к родителям и получателям услуг, представлена на одном из национальных примеров, где большинство детей в возрасте до трех лет, разлученных со своими семьями, записаны как дети молодых одиноких матерей. Следовательно, запланированным ответом стало развитие жилья для молодых мам с детьми. Анализ группы из порядка 200 новичков, помещенных в учреждения, был проведен одним из местных органов власти, и официальные показатели оказались такими же, что и на национальном уровне: то есть, молодые матери оставляют своих первенцев. Большинство детей, поступивших в учреждения, были цыганского происхождения, и частью исследования были интервью, взятые другими цыганскими матерями, обученными как исследователи, у этих детей. Здесь же результаты сильно отличались от официальных показателей: они показали, что только несколько молодых одиноких матерей оставили своих детей; на самом деле, большинство из них были четвертые или пятые дети в семье, и родители не могли справиться финансово. Тип поддержки, необходимый в таких обстоятельствах, сильно отличается от того, который указан в официальной статистике, и требует совсем других услуг.¹⁵⁸

Качественная информация о причинах институционализации составит часть анализа системы институционального ухода. Однако это не обеспечивает анализ проблем, с которыми сталкиваются люди и/или их семьи. Например, административные категории, такие как «инвалидность» или «заболевание», которые названы причинами для институционализации ребенка, не дают подробных сведений о том, какие трудности испытывает ребенок и его семья, какого рода поддержку необходимо им оказать, чтобы избежать разлучения с семьей.

Сбор детальной информации можно провести при помощи анкет и/или опросов семей, детей, взрослых или пожилых людей, помещенных в интернатные учреждения. Крайне важно обеспечить, чтобы инструменты для исследования были надлежащим образом разработаны и не ставили клеймо на семьи. Необходимо, чтобы формы основывались на социальной модели инвалидности (См. определение на стр. 152), а не на понимании инвалидности как индивидуальной проблемы. В этих целях участие семей и/или получателей услуг в разработке инструментов для исследования будет очень полезным.

¹⁵⁷ Министерство здравоохранения (2006 г.) *Поддержка людям в условиях длительного ухода в пла... самообслуживания, Руководство по созданию местных стратегий и добросовестной практики, доступно на сайте: http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4130868.pdf*

¹⁵⁸ Отрывок из Билсона А. и Харвина Дж. (2003 г.) Изменяя мысли, политики и жизни: Улучшение защиты детей в Восточной и Центральной Азии Опекунские услуги для уязвимых детей и семей ЮНИСЕФ и Всемирный Банк, стр. 46.

Конкретный пример 10: Руководство по самооценке потребностей семьи

Французская неправительственная ассоциация Association des Paralysés de France (APF) издала «Руководство по потребностям семей» – инструмент для самооценки, направленный на определение потребностей семьи с ребенком или взрослым с инвалидностью.

Разработка инструмента, позволяющего выполнить самооценку потребностей членов семьи, ухаживающих за ребенком или взрослым с инвалидностью, – это шаг к признанию их партнерами в предоставлении ухода. Такие инструменты позволяют членам семьи быть признанными как те, что обеспечивают уход, и высказаться о своих потребностях. Им будет легче получить доступ к информации и консультациям, составить альтернативный или чрезвычайный план, если они не желают или не могут обеспечивать уход сами. Самооценка также способствует более тесному сотрудничеству между лицами, предоставляющими услуги, и членами семьи, поддерживает развитие обучающих программ по подготовке ухаживающих людей среди членов семьи.¹⁵⁸

1.2. Потребности на местном уровне и анализ экономической целесообразности: качественная и количественная информация о системе институционального ухода

1.2.1. Определение «институционального учреждения»

Перед сбором информации, крайне важно представить и согласовать четкое определение понятия «институциональное учреждение». В данных Руководящих указаниях мы воздерживаемся от предоставления определения, связанного с размерами, ведь размер не всегда является важнейшей характеристикой интернатных учреждений; мы скорее рассматриваем влияние учреждений на качество жизни и достоинства целевой группы. Однако в целях ситуативного анализа каждая страна вправе установить собственное определение, соответствующее контексту, которое охватывает и размеры учреждения. Очень важно быть уверенными, что все основные заинтересованные лица (включая организации, управляемые целевой группой, группы родителей, опекунов и лиц, осуществляющих уход), задействованы в обсуждении определения.

1.2.2. Информация о проживающих и учреждениях

С применением определения «институциональное учреждение», анализ системы стационарных учреждений должен предоставлять количественную информацию о размере учреждений и лицах, на данный момент проживающих в них.

Пример информации о проживающих

- *Возраст*
- *Пол*
- *Национальность*
- *Вероисповедание*
- *Образование*
- *Где находился человек перед помещением в учреждение, например, в родной*

159 Образовательное партнерство Grundvig, цит. соч.

- семье, роддоме, учреждении длительного проживания и т.д.
- Родственные связи - есть ли человека члены семьи и/или другие родственники, есть ли с ними связь
- Продолжительность пребывания в учреждении институционального ухода
- Причины помещения в учреждение
- Инвалидность/заболевание/степень нарушений
- Финансовая зависимость (бедность)

Пример информации об учреждениях

- Количество учреждений по типу, например, для детей конкретного возраста, лишенных родительской опеки, учреждения для взрослых с интеллектуальными нарушениями и др.
- Месторасположение учреждения, например, в деревне/городе, размер города (количество населения) и др.
- Размер учреждения, включая количество мест и количество проживающих
- Физические условия, например, общее состояние здания, состояние санитарных помещений, системы отопления и др.
- Количество приемов на работу и увольнений
- Средняя продолжительность пребывания в учреждении
- Информация о персонале, например, количество, соотношение количества персонала и получателей услуг, профессии, имя директора учреждения
- Руководящий орган (министрство, муниципалитет, региональная власть, неправительственная организация и др.)
- Бюджет и источники финансирования
- Предоставляемые услуги

Вышеперечисленная информация будет использована для разработки стратегии и плана действий в поддержку деинституционализации людей, находящихся на данный момент в системе институционального ухода. Она также может быть полезна для разработки профилактических мероприятий и услуг. Например, если анализ источника показывает, что большая часть детей поступает из местного роддома, это указывает на потребность внедрения услуг именно в роддоме, может быть принято решение закрепить к палатам социального работника.

1.2.3. Социально-экономические и демографические данные

Политики, формирующие политику и планирующие переход к системе услуг по поддержке на уровне местного сообщества, также должны учитывать более широкие социально-экономические и демографические тенденции населения, независимо от уровня, на котором проводятся реформы. Количественные данные могут быть получены по таким вопросам:

- бедность и социальная изоляция - в соответствии с программой «Европа 2020» для стран-членов ЕС;
- количество получателей различных социальных льгот, например, по инвалидности, пенсии, оплате жилья и др.;
- детская бедность;
- уровень образования - в соответствии с программой «Европа 2020» для стран-членов ЕС;
- длительная безработица;
- возрастная структура населения; и
- этническая структура населения.

Такие данные могут быть крайне важными в определении потребностей населения. Например, если в регионе преобладает население пожилого возраста, можно предвидеть уровень услуг, необходимый для такого населения, и разработать соответствующую систему услуг в местном сообществе.

Кроме этого, более подробные данные можно получить по тем проблемам, которые, скорее всего, могут привести к институционализации, в частности, уровень психосоциальных проблем¹⁶⁰ проблем психического здоровья, физических и интеллектуальных нарушений у населения. Такие данные можно получить от интернатных учреждений, подлежащих закрытию, а также систем образования, здравоохранения и социальной помощи. Качественные данные можно также получить путем проведения исследований о типах ухода и услугах поддержки, которые хотели бы получать люди. Такая информация, впоследствии, должна содержать решения, принятые уполномоченными органами относительно разработки системы услуг на местах.

Типы изложенных здесь данных являются примером, перечень не следует считать исчерпанным. Основным принципом является определение потребностей населения в целях разработки правильных систем услуг и поддержки для удовлетворения этих потребностей.¹⁶¹

2. ОЦЕНКА РЕСУРСОВ

Кроме анализа потребностей, следует выполнить анализ доступных ресурсов. Знание ресурсов, которые уже доступны или будут доступны, когда процесс deinституционализации будет завершен, поможет сформировать решения по использованию этих ресурсов в системе услуг на уровне сообщества и любых дополнительных необходимых ресурсах.

Оценка ресурсов включает нижеследующее:

2.1. Оценка кадровых ресурсов

Данная оценка позволяет получить информацию о кадровых ресурсах в системе интернатных учреждений, а также в системах защиты детей, социальной помощи, здравоохранения и образования, например, о количестве сотрудников, их квалификации, знаниях и навыках. Многие сотрудники интернатных учреждений могут продолжить работу по предоставлению новых услуг или быть другим способом задействованными в преобразованной системе. Социальные работники могут принять участие в сборе информации о потребностях в обществе или в кампании по повышению осведомленности населения. Работники основной сферы услуг, например, учителя с опытом работы с детьми с нарушениями, также могут стать ценным кадром на позднем этапе внедрения системы. Другие кадры, которые могли быть за пределами формальной системы ухода, также могут стать частью процесса, если они обладают необходимыми знаниями и навыками, поддерживают

¹⁶⁰ Общепризнанный широкий термин, используемый в данное время мировым сообществом (например, Всемирная сеть пользователей, бывших пользователей и лиц, пользовавшихся услугами психиатрии (World Network of Users, Ex-Users and Survivors of Psychiatry) использует этот термин во время переговоров по Конвенции ООН о правах инвалидов). Следует понимать, что термин также относится к людям, у которых диагностированы, очевидны или установлены психические заболевания, а также может охватывать людей с расстройствами личности. Людей с психосоциальными проблемами иногда называют пользователями услуг психиатрии с «психическими заболеваниями» или «психическим расстройством». Источник: Центр защиты интересов лиц, страдающих психическими расстройствами www.mdac.info

¹⁶¹ См. также Европейская социальная сеть (2011 г.) Развитие системы услуг на уровне местных сообществ, Часть III.1 «Оценка потребностей стратегической области и планирование». Брайтон ESN. Доступно на сайте: <http://www.esn-eu.org/e-news12-march29-dcc-report>

развитие системы услуг на уровне местного сообщества и социальной включенности. Среди таких кадров могут быть активисты или специалисты неправительственных организаций или местных групп, общественные лидеры, добровольцы и другие.¹⁶²

2.2. Оценка финансовых ресурсов

Необходима комплексная оценка затрат, связанных с поддержанием учреждений институционального ухода, для обеспечения наиболее эффективного использования ресурсов в планировании новых услуг. Должны быть гарантии, что освобожденные средства, по мере уменьшения количества людей в интернатных учреждениях, будут использованы на развитие системы услуг на уровне местных сообществ. (Более подробную информацию о планировании и переводе финансовых ресурсов (см. в Главе 5)

2.3. Оценка материальных ресурсов

Речь идет об оценке земли и зданий, принадлежащих государству,¹⁶³ в которых находились интернатные учреждения. В зависимости от месторасположения, состояния и размера, здания можно сдавать в аренду или продать в целях получения средств для поддержания системы услуг на уровне местного сообщества. Они не должны использоваться для стационарных учреждений для других групп или иным способом, который может привести к социальной изоляции, отчуждению или предоставлению услуг низкого качества.

Кроме этого, оценку физических ресурсов, доступных в сообществе, следует провести совместно с местными властями в рамках исследования экономической целесообразности (см. пункт 1.2 ранее в данной главе) для определения, каким образом они могут поддержать включенность людей в жизнь общества.

3. ИНФОРМАЦИЯ О СУЩЕСТВУЮЩИХ УСЛУГАХ НА УРОВНЕ МЕСТНЫХ СООБЩЕСТВ

Прежде чем разрабатывать новую систему услуг на уровне местных сообществ, крайне важно иметь целостную информацию об услугах, которые уже доступны в сообществе. Это поможет избежать риска предоставления двух одинаковых услуг одновременно, когда потребности в этом не будет, и внесет свой вклад в эффективное использование доступных ресурсов. Например, существуют организации или группы, уже предоставляющие некоторые услуги в сообществе, которыми могут пользоваться люди, покинувшие учреждения институционального ухода. Они могут обладать ценным опытом и материалами, такими как образовательные материалы, легкие для чтения публикации, учебные планы или инструменты для планирования, ориентированного на личность, которыми можно обменяться во избежание дублирования усилий. Полезным на данном этапе инструментом может стать разработка карты, где обозначена распространенность предоставления услуг в стране или регионе. Составление такой карты должен сопровождать анализ качества, доступности и других характеристик услуг. Анализ услуг не должен быть сфокусирован исключительно на социальных и медицинских услугах. Он должен учитывать существующие услуги в других сферах, таких как образование, трудоустройство, досуг и др. Очень важно, чтобы были задействованы все соответствующие учреждения на местом, региональном и национальном уровне.

162 Мульгер Ж. и Броуни К. цит. соч.

163 В некоторых странах, большая часть рынка, в частности, дома престарелых, принадлежит независимому сектору (например, в Великобритании или Нидерландах).

Пример информации о существующих услугах на местах

- Тип услуг, например, консультационный центр, центр подготовки, учреждение семейного типа
- Профиль пользователей, например, дети с трудностями обучения в возрасте 3-7 лет, болезненные или пожилые люди
- Месторасположение и доступность
- Вместимость, например, сколько людей можно разместить (для стационарных учреждений) или обслужить
- Ресурсы
- Форма собственности, например, частная или государственная
- Источник финансирования, например, временное финансирование проекта, государственное финансирование

Конкретный пример 11: Методические материалы для стратегического исследования систем здравоохранения, образования и социальной защиты для детей

Международная неправительственная организация «Лумос» разработала методические материалы для стратегического исследования систем здравоохранения, образования и социальной защиты для детей. Методические материалы включают:

- инструмент для анализа «запасов и движения» для сбора комплексной информации о приеме в и выписке из учреждений. Анализ сопровождается наблюдательной анкетой о культуре в учреждении;
- инструмент для аудита случая социальной работы, позволяющее собрать количественную и качественную информацию о передовых случаях, о детях и семьях, нуждающихся в помощи социальных служб. Сопровождается анкетой для руководителей отделений социальных служб;
- серию вопросников, оценивающих национальное законодательство и практику в местных сообществах в отношении: насилия над детьми и защиты от пренебрежительного отношения/чрезвычайных ситуаций; заботы со стороны другой семьи; институционального ухода; профилактических услуг; правосудия по делам несовершеннолетних; здравоохранения и раннего вмешательства; инклюзивного образования; стандартов и проверок и пр.;
- инструмент подготовки и повышения квалификации для соответствующего персонала;
- анкета о состоянии земли и зданий самого учреждения; и
- инструмент для финансового анализа для создания модели эксплуатационных расходов на новые услуги, а также всех затрат на весь процесс перехода от институциональной системы ухода к системе услуг на уровне местного сообщества.

Эти методические материалы уже используются в четырех странах, стратегические исследования были использованы для планирования (на национальном или региональном уровне) и завершения деинституционализации. Эти планы помогли убедить государственные, региональные и местные органы власти в том, что деинституционализация является целесообразной и устойчивой. Материалы были использованы также для обращения за финансированием.

Дополнительная литература:

Билсон А. и Харвин Дж. (2003 г.) *Изменяя мысли, политики и жизни: Улучшение защиты детей в Восточной и Центральной Азии. Услуги гейткапинга для уязвимых детей и семей.* ЮНИСЕФ и Всемирный банк.(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)

Гласби Дж., Робинсон С. и Аллен К. (2011 г.) *Оценка модернизации услуг для пожилых людей в Бирмингеме – окончательный отчет.* Бирмингем, Центр управления услугами здравоохранения. (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)

Мульгер Ж. и Броуни К. (2007г.) *Деинституционализация и трансформирование услуг детям: Руководство по хорошей практике.* Бирмингем: Пресс-центр Университета Бирмингема (Mulheir, G. & Browne, K. (2007) *De-Institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice.* Birmingham: University of Birmingham Press).

Программа ARK и Надежда и жилье для детей (2012 г.), *Аудит социальных услуг для детей в Румынии.* Сводное резюме. (ARK & Hope and Homes for Children (2012) *The audit of social services for children in Romania. Executive summary*)

Методические материалы:

Сеть лучших услуг (Better Care Network) и ЮНИСЕФ (2009 г.) *Руководство для измерения показателей для детей под официальной опекой.*

Детские деревни SOS, международная организация (Children's Villages International) (2012 г.) *Средство оценки применения Руководящих указаний ООН по альтернативному уходу за детьми.* Австрия: Детские деревни SOS, международная организация (Children's Villages International), доступно на сайте: <http://www.crin.org/docs/120412-assessment-tool-SOS-CV%20.pdf>

«Лумос» *Методические материалы для стратегического исследования услуг для детей.* Чтобы получить более детальную информацию и пройти подготовку по применению методических материалов, обратитесь по адресу info@lumos.org.uk

Глава 3: Разработка стратегии и плана действий

В стратегии и плане действий по деинституционализации и развитии системы услуг на местах должна учитываться информация, собранная во время ситуативного анализа (см. Главу 2).

Она позволит обеспечить скоординированное и систематическое внедрение реформ в национальном и региональном масштабе.

Обязательства согласно Конвенции ООН о правах инвалидов

Согласно Статье 4(1) КПИ, все государства-члены должны «обеспечить и содействовать полной реализации всех прав человека и основных свобод для людей с инвалидностью». Чтобы перевести такое обязательство в плоскость реальной жизни, они должны предпринять конкретные действия и определить альтернативы системе институционального ухода. Это подразумевает создание четкого, измеримого плана действий с установленными сроками, с конкретными целями для достижения успеха. Предполагается, что такие национальные стратегии должны, среди прочего, включать: установленный срок для закрытия учреждений, измеряемый график, в том числе для прогресса, выраженного в количественной форме, запрет на принятие в интернатные учреждения и признание потребности в разработке четких стандартов для всех услуг на местах, и что эти стандарты будут разработаны в тесном сотрудничестве с организациями, представляющими людей с инвалидностью, и их семьями и т.д.¹⁶⁴ Выполнение этих обязательств должно быть привязано к мероприятиям по увеличению возможности семейных центров и услуг на уровне сообщества, чтобы учреждения не закрылись до тех пор, пока не будут обеспечены соответствующие услуги на уровне местного сообщества. Стратегии и план действий также должны сопровождаться формированием бюджета, уточняющим как будут финансироваться новые услуги.

1. УЧАСТНИКИ И ПРОЦЕСС

Хорошую стратегию и план действий, которые учитывают потребности и ожидания задействованных лиц и предлагают скоординированные решения в различных секторах, можно разработать только при широком участии всех заинтересованных лиц. Должны быть задействованы ответственные лица, принимающие решения, из всех соответствующих секторов, включая защиту детей, здравоохранение, образование, культуру, транспорт и финансы. «Негосударственные» участники (люди, которые будут или могут получать услуги) должны принимать участие с самого начала, наряду со своими организациями, семьями и лицами, предоставляющими услуги. Задействованность лиц, предоставляющих услуги, может помочь продвижению хорошей практики. В то же время, эти заинтересованные лица обеспечивают то, что в политических документах будут представлены реальные потребности и интересы наиболее нуждающихся лиц. Однако, в большинстве случаев, интересы лиц, пользующихся услугами, и их семей могут отличаться. Таким образом, следует целенаправленно объединить обе стороны в данном процессе.

¹⁶⁴ Паркер, С. (2011 г.), Общество для всех: Реализация Статьи 19, Руководство для контроля процесса реализации Статьи 19 Конвенции ООН о правах инвалидов, Программа общественного здравоохранения фонда «Открытое общество», Фонд «Открытое общество», стр. 17-18.

Подход к реформе зависит от контекста страны и будет отображать видение заинтересованных лиц о том, какой должна быть эта реформа. Возможно, нереально ожидать от стратегии деинституционализации одновременного учета потребностей и требований всех целевых групп: детей, людей с инвалидностью, людей с проблемами психического здоровья и пожилых людей. Каждая страна, на основании комплексной оценки ситуации, должна самостоятельно определить лучшую точку для старта.

Лучше всего начать с области, в которой уже присутствует некоторое политическое и/или общественное желание относительно проведения реформы. Например, в одной из стран кризис в учреждении для людей с инвалидностью стал катализатором программы деинституционализации для взрослых. И только позже были разработаны планы для детей. В других странах, обычно начинают с услуг для детей.

Конкретный пример 12: Региональное планирование социальных услуг в Болгарии

В Болгарии за последнее десятилетие система услуг на уровне местного сообщества и семейных форм ухода, услуг для детей и взрослых с инвалидностью по уходу и/или поддержке развивалась, в основном, без какого-либо четко разработанного национального плана или стратегии. Это привело к неравномерному распределению услуг по территории страны, которые базировались, в основном, на местных муниципальных средствах для планирования и доступных финансовых ресурсах для осуществления мероприятий. В результате потенциальные пользователи услуг не имеют равных возможностей доступа к этим услугам.

Региональное планирование услуг в Болгарии началось в 2009 году, изначально в виде пилотного проекта для трех регионов, но начиная с 2010 года - проект охватывает все 28 регионов. При поддержке соответствующей нормативной базы, целью такого подхода к планированию является улучшение координации между социальными услугами на региональном уровне для достижения более равномерного распределения услуг и улучшение сотрудничества между заинтересованными лицами. Пятилетние стратегии (2011-2016 гг.) по развитию системы услуг на уровне местных сообществ были оформлены при участии основных правительственные и неправительственные участников на региональном уровне. Стратегии разработаны в соответствии с правительственной политикой по деинституционализации и основаны на конкретном местном контексте согласно оценке потребностей и ресурсов. В процессе принимали участие все соответствующие правительственные и неправительственные лица.

Все заинтересованные лица на местном уровне поддержали такой региональный подход к планированию, хотя его результаты все еще подлежат оценке.

2. СТРАТЕГИЯ

2.1. Обзор

Стратегия является политическим документом, обеспечивающим общую программу направления реформ в сфере социальной помощи и других системах относительно:

- закрытия учреждений;
- развития системы услуг на уровне местного сообщества; и
- инклюзивных основных услуг.

В зависимости от контекста страны, стратегия может быть разработана на национальном или региональном уровне. Это обеспечит координированное, целостное и структурированное проведение реформы.

Без сомнений, наиболее важной задачей стратегии - сохранить человека, который пользуется или нуждается в услугах, четко в центре реформ. Проблемой многих реформ стала исключительная концентрация на трансформации услуг или перераспределении средств. Такой акцент на макроуровне может привести к тому, что потребности индивидуального человека будут упущены из виду.¹⁶⁵

Ключевое руководство 4: Компоненты стратегии деинституционализации

- Ценности и принципы
- Мероприятия по предупреждению институционализации и разлучения с семьей наряду с мерами, направленными на поддержку перехода от институциональной системы ухода к проживанию в семьях и/или общине
- Мероприятия по улучшению функционирования систем защиты детей, социальной помощи, здравоохранения и образования
- Мероприятия по улучшению кадрового потенциала
- Мероприятия по обеспечению равного доступа к общим услугам, в том числе здравоохранению, образованию, жилью и транспорту
- Меры по социальной включенности и защите от бедности
- Утверждение общенациональных стандартов и функционирование системы проверки для предоставления услуг
- Деятельность, направленная на повышение осведомленности
- Необходимые изменения в нормативной базе, направленные на поддержку реализации стратегии
- Финансовые договоренности, направленные на поддержку реализации стратегии

¹⁶⁵ Геринг, П. и др. (1996 г.) *Обзор передовой практики в реформах по защите психического здоровья*, Министр общественных работ и государственных услуг Канады.

Конкретный пример 13: Стратегия деинституционализации системы социальных услуг и альтернативный уход за детьми в Словакии («Стратегия»)¹⁶⁶

Стратегия - это преднамеренно краткий документ. В сущности, это программное заявление, которое ставит деинституционализацию приоритетной задачей, содержит последние разработки международной политики и политики Евросоюза, обязательства Словакии, а также текущее состояние дел в сфере социальных услуг и уходе за ребенком. В стратегии приведены примеры хорошей практики, но самое главное - она сосредоточена на ключевых принципах деинституционализации и устанавливает основные предпринимаемые меры и документы, а также сроки для их принятия.

Далее Стратегия развивается в виде (и реализуется посредством) двух национальных планов действий («НПД»):

1. НПД по переходу от институциональной системы ухода к системе услуг на уровне местного сообщества в системе социальной помощи на 2012–2015 гг.¹⁶⁷
2. НПД/Предварительный план по исполнению решений суда в детских домах на 2012 – 2015 гг., с перспективой до 2020 г.¹⁶⁸

2.2. Принципы

Стратегия формирует четкое видение будущей системы ухода, основанной на принципах и ценностях, закрепленных международными документами по правам человека, такими как КПР, Директива ООН по альтернативному уходу за детьми, КПИ, Мадридская декларация и план действий по вопросам старения, ЕКПЧ и любыми другими соответствующими документами. Что касается детей, то, например, включено признание принципов необходимости и уместности, т.е. нужно обеспечить, чтобы детей необязательно помещали в учреждения альтернативного ухода, и чтобы, в случае обеспечения ухода за пределами дома, он был предоставлен в надлежащих условиях и отвечал правам ребенка, его потребностям и интересам.¹⁶⁹

Стратегия также должна признавать, что все дети должны воспитываться и развиваться в окружении семьи, в том числе и дети с инвалидностью; что все дети имеют равные права, следовательно, дети с инвалидностью имеют те же права на семейную жизнь, что и дети без нарушений.¹⁷⁰ Должен измениться способ общего восприятия людей с инвалидностью: от пациентов и пассивных объектов, нуждающихся в уходе, до граждан с равными правами; продвижение принципов полного участия и включенности в жизнь общества, возможности выбора, контроля и независимости. Это также означает, что права пожилых людей на достойный и независимый образ жизни, на участие в социальной и культурной жизни должны стать основным принципом в предоставлении услуг пожилым людям.

166 Одобрено Резолюцией Правительства № 761/2011 от 30 ноября 2011 г.

167 Одобрен Министерством труда, социальных услуг и семьи Республики Словакия (МТСУС) от 14 декабря 2011 г.

168 План трансформации и деинституционализации в системе альтернативного ухода за детьми: одобрен Министерством труда, социальных услуг и семьи Республики Словакия от 14 декабря 2011 г.

169 Директива ООН по альтернативному уходу за детьми, раздел 21.

170 Дополнительную информацию см. Мульгер, цит. соч.

2.3. Компоненты стратегии деинституционализации

2.3.1. Предупреждение и переход к независимой жизни в сообществе

Комплексная стратегия по деинституционализации должна быть сосредоточена одновременно на двух аспектах:

I. мероприятиях, призванных предотвратить институционализацию, и потребности в альтернативном уходе

В случае детей, это включает предоставление поддержки и помощи семьям и родителям в целях предотвращения разлучения. Что касается пожилых людей, имеется в виду разработка политики, позволяющей им оставаться в собственных домах как можно дольше, по мере возможности, и наслаждаться своей независимостью.

II. мероприятиях, нацеленных на возвращение в общество тех людей, которые на данный момент находятся в системе институционального ухода, и поддержание их независимой жизни

Для детей это означает, что приоритетной задачей становится реинтеграция в родные или расширенные семьи, а также разработка вариантов семейных форм ухода для тех детей, для которых воссоединение с семьей является невозможным. Относительно людей с инвалидностью, включая людей с проблемами психического здоровья и пожилых людей, приоритетом становятся решения, поддерживающие их независимый образ жизни в обществе и в своих собственных домах. Групповые дома и другие подобные учреждения для проживания, в которых сочетаются уход и проживание, не должны рассматриваться как альтернатива традиционным интернатным учреждениям по умолчанию (см. Главу 5).

2.3.2. Финансирование

Необходимо уточнить финансовые расчеты, используемые для реализации стратегии: какие средства уже доступны, какие станут доступны после закрытия учреждений, какие дополнительные средства будут предоставлены и каковы их источники (см. Главу 6). Ключевым фактором к успеху реформы является гарантия того, что средства, используемые на данный момент для поддержания интернатных учреждений, будут защищены и переведены на развитие новой системы услуг на уровне местного сообщества («защита» средств). Крайне важно также обеспечить устойчивое финансирование после реализации стратегии и завершения плана действий. Для многих стран важным источником финансирования станут Структурные фонды ЕС.

2.3.3. Социальная интеграция

Стратегия должна выражать четкие обязательства касательно социальной интеграции. Закрытие учреждений и развитие ряда услуг на уровне местных сообществ – это только один аспект данного процесса. Необходимо принять меры для обеспечения интеграции и доступности услуг в сообществе, таких как здравоохранение, образование, консультирование по бытовым вопросам и по трудуоустройству, жилье, транспорт и культура, для всех людей, независимо от возраста или нарушений. Они должны сопровождаться действиями, направленными на снижение уровня

бедности, что до сих пор является основной причиной институционализации во многих странах. Политика против бедности и политика социальной интеграции соответствуют стратегической цели программы «Европа 2020» по сокращению количества людей, живущих в бедности и социальной изоляции.

2.3.4. Стандарты качества для предоставления услуг¹⁷¹

Стратегия должна предусматривать принятие четких стандартов предоставления услуг, которые утверждены на национальном уровне и подлежат проверке. Несмотря на то, что услуги планируются и предоставляются на местном и/или региональном уровне, принятие общих стандартов является обязанностью национального правительства. Такие стандарты должны быть привязаны к правам человека и уровню жизни пользователей, а не сосредоточены на технических вопросах (см. Главу 9). Те же стандарты должны применяться ко всем услугам, невзирая на организацию, будь-то неправительственная организация или коммерческое учреждение, а также к местным властям и государственным услугам. Следует отметить, что стандарты должны стать частью национальной системы проверки качества услуг. Стандарты являются инструментом проверки; если не проверять систему и не вмешиваться туда, где стандарты не соблюдаются, улучшение качества не будет равномерным в рамках предоставляемых услуг.

Необходимо внедрить государственную систему независимого анализа услуг и оценки качества наряду с продвижением поставщиками услуг внутренней системы управления качеством. Эффективные системы оценки должны быть направлены не только на то, что делают поставщики услуг, а стремиться определить результаты для людей, пользующихся услугами.

2.3.5. Нормативная база

Существующую нормативную базу следует пересмотреть и внести изменения, чтобы устранить все препятствия на пути к успешной реализации реформ. Законодательство должно поддерживать полную интеграцию и участие различных групп в жизни общества в соответствии с основными международными и европейскими документами о правах человека. Кроме этого, следует разработать необходимую правовую базу для предоставления, финансирования и доступа к услугам для обеспечения устойчивого предоставления услуг (см. Главу 4). Законодательная и нормативная реформы часто необходимы для внедрения нового типа услуг (таких как принимающие семьи) или новых профессий (такой как эрготерапия), чтобы обеспечить развитие всех необходимых услуг на уровне сообщества.

2.3.6. Кадровый потенциал

Роль практикующего специалиста, работающего в системе, установленной законом, является ключевой в донесении видения реформы. Различные меры можно рассматривать для повышения профессиональных знаний и навыков персонала, для обеспечения их надлежащей поддержки, такой как подготовка и контроль. Однако наиболее трудным испытанием является изменение культуры системы, необходимое для трансформации существующих предрассудков относительно получателей услуг. Следует отметить, что большое количество персонала получает низкую оплату и не имеет подготовки. Предоставление услуг в учреждениях, где соотношение персонала и пользователей является недостаточным, часто приводит к тому, что персонал выполняет только минимальные обязанности по физическому

¹⁷¹ Рекомендация CM/Rec(2010)2 Комитета Министров для стран-членов по деинституционализации и жизни в сообществе детей с инвалидностью.

уходу за проживающими. Они не пожинают плоды своего труда, а часто становятся такими же замкнутыми, как и их пациенты в системе институционального ухода. Необходимы конкретные действия, чтобы персонал стал позитивным вестником перемен, а не фактором сопротивления.¹⁷²

2.3.7. Возможности системы защиты детей и социальной помощи

Эффективное функционирование систем защиты детей и социальной помощи является основным для успешной реализации реформ. Необходимо проанализировать трудности и принять соответствующие меры, чтобы обеспечить достаточное количество персонала и надежную координацию. Следует внедрить эффективные механизмы для предотвращения разлучения детей с семьей, чтобы семьи могли обратиться за необходимыми услугами, избегая ненужного помещения ребенка под альтернативную опеку или в интернатные учреждения.¹⁷³

Ключевое руководство 5: Политика по защите детей и взрослых

При проведении реформ, в рамках стратегии реформы должна быть разработана политика по защите ребенка, которая включает положения о реагировании на проблемы по защите детей. Политика должна охватывать такие аспекты:

- дети в зоне риска непосредственного причинения вреда;
- жалобы, поданные против персонала;
- потребность в помещении детей группы риска; и
- неотложное вмешательство (например, для предотвращения серьезного пренебрежения или насилия).

Наряду с этим, должна быть разработана политика по защите уязвимых взрослых группы риска по насилию для обеспечения неотложного и эффективного реагирования в случае насилия или риска насилия.¹⁷⁴

Следует отметить, что в данном контексте «защита ребенка» относится строго к защите детей от детского насилия или пренебрежения (ДНП). Не следует это путать с более широким термином «защита ребенка», используемым в некоторых странах для обозначения систем, направленных на заботу об уязвимых детях.

2.3.8. Повышение осведомленности

Деятельность по повышению осведомленности должна сопровождать реформы во всех сферах. Часто негативное отношение и мифы о некоторых группах могут препятствовать развитию системы услуг на уровне местных сообществ, поэтому своевременно нужно принять меры. Вместе с этим, очень важно планировать деятельность по повышению осведомленности о поддержке, доступной в обществе для людей и семей, которые являются пользователями (или потенциальными

172 Мульгер Ж. и Броуни К. *цит. соч.* стр.100-103, 107.

173 ЮНИСЕФ *цит. соч.* (2010 г.).

174 Департамент здравоохранения и внутренних дел (2000 г.) Никаких секретов: Руководство по разработке и реализации многоорганизационной политики и процедур для защиты уязвимых взрослых от насилия. Доступно на сайте: http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digital-assets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4074540.pdf

пользователями) услуг. В частности, это крайне важно для семей, поскольку сами ухаживающие члены семей не всегда осознают свои собственные потребности («скрытые ухаживающие»¹⁷⁵). Наконец, очень важно систематически вовлекать и информировать службы и органы власти, к которым обращаются люди в случае необходимости, включая семейных врачей, социальные службы и службы бытового обслуживания, местные власти и религиозные организации. В данном вопросе важную роль могут играть и неправительственные организации.

2.3.9. Запрет

Обязательство о прекращении строительства новых учреждений считается основной предпосылкой для успешной стратегии по деинституционализации.¹⁷⁶ Не менее важной считается необходимость прекращение приема в учреждения, находящиеся в процессе закрытия. У директоров учреждений может возникнуть материальная мотивация в заполнении пустых кроватей, а у местных властей – желание сохранять высокий уровень заполненности таких учреждений детьми, где существуют более высокие отчисления на ребенка в крупных учреждениях, и с такой ситуацией нужно бороться. Отсутствие услуг по поддержке в сообществе также может оказывать влияние на директоров и заставлять их принимать новых проживающих, даже если учреждение предполагается закрыть. В свою очередь, это может иметь риск затягивания процесса на неопределенный срок.

Что касается детей, запрет может быть введен в качестве меры, направленной на сокращение количества детей, поступающих в интернатные учреждения, и может сопровождаться действиями по созданию стимулов местным властям для инвестирования в развитие профилактических услуг.¹⁷⁷

Однако важно обеспечить, чтобы полный запрет на прием в учреждения не был внедрен ранее срока, пока не будут обеспечены надлежащие услуги по размещению детей, требующих той или иной формы альтернативного ухода. Вместо этого запрет следует внедрять постепенно, параллельно с развитием системы услуг на уровне местного сообщества. В одной из стран был введен запрет на прием детей в учреждения, и это привело к увеличению количества детей, проводящих длительные периоды времени в роддомах или педиатрических отделениях больниц, где условия иногда хуже, чем в интернатных учреждениях. Такая ситуация имела негативное воздействие на здоровье и развитие этих детей.¹⁷⁸

2.3.10. Организации, возглавляемые пользователями

Важную роль, которую играют организации, возглавляемые пользователями, в поддержке интеграции пользователей услуг, следует признать на законодательном уровне и в финансировании. Услуги для поддержки независимого образа жизни, которые могут предоставлять организации пользователей, такие как поддержка сверстников, адвокативные тренинги, информирование и консультирование, должны восприниматься как часть общей системы услуг на уровне сообщества, финансируемых государством. Кроме этого, они должны быть задействованы в процессе принятия решений на национальном, региональном и местном уровнях. Организации, представляющие пользователей услуг психиатрии/служб психического здоровья, должны участвовать на равных условиях на всех площадках, где консультируются другие организации людей с инвалидностью.

175 Образовательное партнерство Grundvig, *цит. соч.*

176 Деинституционализация и общинный образ жизни - результаты и расходы.

177 Организация Eurochild (2012a) Деинституционализация и качественная альтернативная опека для детей в Европе: Выводы на будущее, Рабочий документ.

178 Мульгер Ж. и Броуни К. *цит. соч.*

Иногда участие пользователей и их организаций осуществляется «чисто символически», чтобы показать общественности, что они задействованы, тогда как на самом деле у них нет возможности или есть незначительные возможности оказать влияние на решения. Основательное участие пользователей берет начало в принципах гражданства и демократического участия, оно должно обеспечивать пользователям больший контроль над способами развития и реализации услуг. Для людей со специфическими трудностями в понимании и коммуникации, таких как дети и взрослые с интеллектуальными нарушениями, следует предусмотреть дополнительное время и ресурсы для обеспечения их надлежащего участия.

2.3.11. Центры обучения и пилотные проекты

Обычно внедрение новой политики или программ сопровождается демонстрационными проектами. Такие проекты нужны, чтобы показать, как работает политика на практике; они служат как центры обучения. В контексте деинституционализации, центры обучения могут быть использованы для приобретения опыта в развитии и внедрении инновационных услуг¹⁷⁹ и для развития способности управлять широкомасштабными программами реформ. Ниже приведен пример демонстрационного проекта в Республике Молдова.

Конкретный пример 14: Инициатива «Общество для всех – Молдавия»¹⁸⁰

Проведя большую часть своей жизни в интернатном учреждении, Ион, которому сейчас 27 лет, вернулся в родную деревню Оксентеа. При поддержке местного сообщества Ион занимается строительством своего дома на земле своей семьи и выращивает овощи на грядках. «Я хочу вырыть здесь колодец, чтобы не носить издалека воду и выращивать животных и птиц. Мне нужно купить инструменты, необходимые мне для работы по дому и в саду. В хозяйстве нужны разные инструменты. А еще мне нужны деньги, чтобы купить все это, поэтому я ищу работу в деревне, выращиваю кукурузу, виноград...»

Масштаб

Инициатива «Общество для всех в Молдавии» (C4A MD) является демонстрационным проектом для деинституционализации людей с психическими нарушениями¹⁸¹ в Молдавии¹⁸². Этот проект направлен на трансформацию системы институционального ухода для людей с инвалидностью в Молдавии, путем закрытия учреждения для молодых людей и мужчин с интеллектуальными нарушениями в Оргееве и его заменой на ряд услуг и поддержки на уровне местных сообществ. Для обеспечения устойчивого перехода от интернатных учреждений к проживанию в обществе обращалось внимание также на разработку политики, законодательства и построение местных возможностей для управления проектами по деинституционализации и предоставления качественных услуг на уровне сообщества.

(продолжение на следующей странице)

179 Деинституционализация и общинный образ жизни - результаты и расходы, стр. 103.

180 Этот конкретный пример был предоставлен Ралукой Бунеа на Инициативе по защите психического здоровья организации «Открытое общество», Будапешт, Венгрия.

181 Инициатива «Общество для всех в Молдавии» использует термин «люди с психическими нарушениями» по отношению к людям с интеллектуальными нарушениями и/или людям с психическими нарушениями.

182 Инициатива была основана в рамках сотрудничества Инициативы по защите психологического здоровья фонда «Открытое общество»/Фонда Сороса - Молдавия, Министерства труда, социальной защиты и семьи, а также ассоциацией Keystone Human Services International USA (KHSI) / Keystone Human Services International Moldova Association (KHSIMA).

Конкретный пример 14 (продолжение)

Общие сведения

В Молдавии система ухода и поддержки людей с инвалидностью основана преимущественно на институциональном уходе. Многие люди с инвалидностью, в частности, с психическими нарушениями, помещаются в крупные интернатные учреждения или в дома без поддержки. Они изолированы от жизни общества и не имеют доступа к образованию или трудуоустройству. В последние годы Молдавия перешла к социальной интеграции людей с инвалидностью и, следовательно, приняла Стратегию социальной интеграции людей с инвалидностью и ратифицировала КПИ. Был инициирован процесс реформирования системы институционального ухода для детей; однако дети с интеллектуальными нарушениями не были охвачены данным процессом до начала инициативы C4A MD.

Изменение политики Молдавии не сразу было дополнено мероприятиями по практической реализации. Когда в 2008 году началась инициатива C4A MD, законодательство и механизмы финансирования для услуг социальной помощи и образования существовали только для учреждений. Некоторые услуги на уровне местных сообществ, предоставляемые в стране, были введены неправительственными организациями и поддерживались преимущественно благодаря спонсорскому финансированию. Возможности, даже в пределах возможностей неправительственных организаций, были крайне ограниченными для поддержки детей со средними или серьезными нарушениями, а возможности трудуоустройства для взрослых с интеллектуальными нарушениями и вовсе не было.

Результаты

Внедрение инициативы C4A MD было успешным в плане инициирования перехода от институциональной системы ухода к системе услуг на уровне местного сообщества и демонстрации того, что все люди с интеллектуальными нарушениями могут жить в обществе при наличии правильной поддержки и услуг. Она также была успешной в плане интеграции системы услуг на уровне местного сообщества в политику и законодательство, поддержки перенаправления финансирования с учреждений на услуги в сообществе. Несмотря на большой объем работы по закрытию учреждений, уже достигнутые результаты ускорили темпы реформы, они прокладывают путь к достойному проживанию в обществе и организации системы услуг на уровне местного сообщества, признанной в политике и законодательстве.

Основные результаты

- Более 70 человек были выведены из учреждений институционального ухода путем реинтеграции в семью или помещения в приемные семьи, учреждения семейного типа или дома с совместным проживанием.
- Удалось предотвратить институционализацию более 40 человек и обеспечить предоставление им услуг на местах.
- Усилена нормативная база: Стратегия и Закон о социальной интеграции людей с ограниченными возможностями были приняты Парламентом; ратифицирована КПИ.
- Приняты вторичные нормативные акты для услуг на уровне местных сообществ: все услуги, внедренные по инициативе C4A MD, отныне регулируются подзаконными актами; утвержден национальный механизм для перенаправления финансирования от институциональной системы ухода к системе услуг на местах.

- Многие внедренные услуги финансируются из государственного бюджета через местные органы власти;
- В некоторых регионах страны увеличена вместимость и ресурсы общеобразовательных школ, чтобы принять детей с инвалидностью.
- Основная поддержка на уровне местного сообщества доступна по всей стране благодаря работе мобильных групп.
- Национальные СМИ регулярно освещают истории успеха людей с инвалидностью и их семей, помогая преодолеть стереотипы относительно инвалидности и изменить отношение к ней на уровне общества.

Препятствия

Процесс деинституционализации оказался сложным. Проект C4A MD начался в 2008 году, за последние 4 года 110 человек были переведены из учреждения в Оргееве на проживание в обществе или же удалось избежать их институционализации. В Оргееве все еще находятся более 250 человек и тысячи в других подобных учреждениях Молдавии. Для того чтобы проживание в обществе стало реальностью для людей с инвалидностью в Молдавии, необходимо сильное и устойчивое политическое намерение и материальное обязательство по поддержке полного перехода от институциональной системы ухода к системе услуг на местном уровне в сообществе. Необходимо постоянное инвестирование в формирование навыков, знаний, услуг и инфраструктуры, позволяющей людям с интеллектуальными нарушениями жить и принимать участие в жизни общества как равные граждане.

Основные препятствия:

- Сложность подхода: необходимость размещения на уровне сообщества, доступ к базовым услугам, доступ к специальным услугам (которые нужно создать), доступ к образованию и трудуоустройству.
- Сопротивление со стороны учреждений.
- Ограниченные возможности поставщиков услуг (государственных и неправительственных организаций) в предоставлении услуг людям с интеллектуальными нарушениями.
- Поддержание политической воли на уровне местных правительственные органов, когда существует мало льгот и много обязанностей в отношении системы предоставления услуг на местах, находящейся под их юрисдикцией.
- Министерство финансов: инертность в переводе средств для системы услуг на местах; экономия затрат против финансирования подхода к социальным изменениям.
- Привлечение других спонсоров, в том числе Европейского Союза, для обеспечения финансирования «моста» и поддержания деятельности по деинституционализации.¹⁸³

¹⁸³ Более подробно см.: Видео с историями успеха <http://www.inclusion.md/ro/videogallery/9> и <http://www.youtube.com/watch?v=sCsZviOCxSE> Политика и законодательство на русском и румынском <http://www.mpsfc.gov.md/md/hotariri/> and <http://www.mpsfc.gov.md/legi/>

3. РАЗРАБОТКА ПЛАНА ДЕЙСТВИЙ

Политики деинституционализации и перехода к системе услуг на уровне местного сообщества очень часто остаются на уровне заявлений без практический действий. В странах, в которых внедрение было успешным, решающим фактором было создание комплексных краткосрочных и долговременных планов.¹⁸⁴ Реалистические планы действий, которые дополняют стратегию, необходимо разработать при участии всех заинтересованных лиц.

Вряд ли государства будут иметь в наличии ресурсы для внедрения деинституционализации одновременно для всех людей, проживающих на данный момент в интернатных учреждениях. В плане должна быть четко указана группа (такая как дети младше 3-х лет или пожилые люди), которая считается приоритетной. Такое решение принимается на основании оценки ситуации и после консультации со всеми заинтересованными лицами.

Кроме этого, рекомендуется включить в план действий, по крайней мере, такие элементы:

- состав и роль руководства и руководящие группы;
- деятельность, соответствующая целям и мероприятиям стратегии;
- сроки;
- ответственные учреждения и люди;
- услуги, которые будут развиваться;
- расходы, доступные ресурсы и необходимое финансирование; и
- программа контроля и оценки.

Крайне важно включить в план действий программы по контролю и оценке. Это позволит получать текущую информацию о ходе реформы и укажет на возникающие проблемы, которые впоследствии будут своевременно решаться до того, как достигнут критических масштабов. Программа должна включать: показатели контроля и оценки, обязанности по координации процесса и сроки (например, частота пересмотра плана).

Ключевое руководство 6: Планы по закрытию учреждений

Для каждого учреждения, определенного под закрытие, следует разработать нижеследующие планы¹⁸³. Такие планы помогут в осуществлении национального плана действий на местном уровне.

- Планы по подготовке/поддержке и переходу пользователей к образу жизни на уровне местного сообщества, основанные на их индивидуальных потребностях и предпочтениях (Главы 7 и 8).
- Планы по развитию системы услуг на уровне местного сообщества, которые учитывают потребности и предпочтения пользователей (Глава 5).
- Планы по перемещению и подготовке персонала с учетом индивидуальных предпочтений и требований новых услуг (Главы 10 и 9).
- Планы по альтернативному использовании земель и/или зданий учреждений (Глава 6).
- Средства и источники финансирования (Глава 6).
- Подготовка местного сообщества – например, повышение осведомленности и образовательная деятельность (Глава 8).

184 Фрейгоф Г. и др. цит. соч.

185 Деинституционализация и жизнь в сообществе - результаты и расходы, стр. 55.

Планы по деинституционализации часто разработаны «в условиях максимального неведения и минимального опыта»¹⁸⁶, поэтому, скорее всего, планы необходимо обновлять в процессе реализации. Это не следует воспринимать как проблему, а скорее как обычный этап осуществления деятельности: контроля, пересмотра или анализа деятельности на основе полученного опыта. Однако, крайне важно, чтобы пересмотр и анализ планов не привели к отсрочке на неопределенный срок и чтобы предложенные изменения были основаны на ценности прав человека и принципах, и принятых в сотрудничестве со всеми ключевыми заинтересованными лицами.

Конкретный пример 15: Деинституционализация в сфере психиатрии: проект развития психиатрических услуг для взрослых в Центральной Финляндии (2005-2010 гг.)

В 2005 г. количество пациентов в психиатрических больницах Центральной Финляндии значительно возросло по сравнению с другими регионами страны. Существовали значительные разногласия между муниципалитетами относительно использования стационарного лечения и ресурсов, доступных для амбулаторного обслуживания, без наличия в провинции групп по предоставлению помощи на дому и «мобильных групп». Неадекватные доступные услуги по уходу привели к неадекватному применению лечения в больницах при отсутствии хорошей практики.

Цель проекта заключалась в создании комплексного плана развития психиатрических услуг в Центральной Финляндии, охватывающего принципы успешной практики, основные типы услуг и моделей ухода, разделение обязанностей и градация услуг (основной и специальный уход), структуру и ресурсы системы услуг, последующие действия, оценка и расходы. План должен был быть разработан в сотрудничестве с муниципалитетами, центрами здравоохранения, общественными организациями пользователей психиатрической помощи и профессионалов, работающих в сфере психического здоровья, психиатрическими больницами и социальными службами.

Конкретными целями, установленными в 2005 году, были:

- развитие централизованной системы амбулаторного ухода;
- введение унифицированных стандартов для амбулаторных услуг в регионе;
- универсальная система открытых услуг (включая группы экстренной психиатрической помощи, мобильные группы, уход на дому и реабилитацию покинувших учреждение людей);
- стационарное лечение организовано в меньшем количестве учреждений, чем раньше;
- четкое разделение обязанностей и сотрудничество между поставщиками общих и специализированных услуг;
- оценка, развитие и подготовка; и
- создание экономически эффективной системы услуг.

(продолжение на следующей странице)

¹⁸⁶ Деинституционализация и жизнь в сообществе - результаты и расходы, стр. 57.

Конкретный пример 15 (продолжение)

Наиболее ценными изменениями в процессе осуществления проекта были:

- разработка ряда услуг на местах, включая команды по неотложному лечению на дому, сиделки для людей с депрессией, реабилитация на дому и консультационная группа по психогериатрическим проблемам (консультационные услуги, предоставляемые психиатрическими сестрами);
- внедрение централизованных открытых услуг по уходу и создание общественных организаций пользователей психиатрической помощи и профессионалов, работающих в сфере психического здоровья при центрах здравоохранения; и
- сотрудничество с различными учреждениями и организациями в сфере психиатрических услуг.

В результате, предоставление психиатрической помощи для взрослых в больницах снизилось от трех больниц и 0,95 пациента-кроватей на 1000 пациентов в 2005 году до двух больниц и 0,43 пациента-кроватей на 1000 пациентов в 2011 г.

Дополнительная литература:

Информация о римском правительстве интеграции людей с интеллектуальными нарушениями (онлайн ресурс, доступный на сайте: <http://www.idea.gov.uk/idk/core/page.do?pageId=6066096>).

Тауэл Д. и Бердшоу В. (1991 г.) *Содействие интеграции в общество: Роль органов государственной власти в обеспечении обычного образа жизни для людей с проблемами обучения в 90-х годах*. Лондон: Королевский Фонд (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).

Методические материалы:

Паркер, С. (2011 г.), *Общество для всех Контрольный список: Реализация Статьи 19, Руководство по контролю процесса реализации Статьи 19 Конвенции о правах инвалидов*, Программа здравоохранения фонда «Открытое общество», Фонд «Открытое общество», (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) доступно на сайте: http://www.soros.org/sites/default/files/community-for-all-checklist-20111202_0.pdf

Глава 4:

Создание нормативной базы для системы услуг на местах

После принятия решения о замене системы институциональной опеки на систему альтернативных услуг на местах, крайне важно обеспечить законодательную поддержку для интеграции детей, людей с инвалидностью, людей с проблемами психического здоровья и пожилых людей в жизнь общества.

В ходе этого процесса необходимо пересмотреть существующее законодательство и политики. Любые препятствия на пути к обеспечению качественного ухода и услуг семейного типа в обществе, а также препятствия в доступе к основным услугам, участии в жизни общества и включенности пользователей, необходимо устранить. Вместо этого следует принять нормативную базу и политики, поддерживающие интеграцию и участие в жизни семьи и общества.

Обязательства согласно Конвенции ООН о правах инвалидов

Правительства должны обеспечить, чтобы законы и практика не противоречили КПИ. Они должны «принять все возможные меры, в том числе законодательные, для изменения и аннулирования существующих законов, постановлений, традиций и практики, которые представляют дискриминацию людей с ограниченными возможностями» (Статья 4(1)(б)). Одним из первых шагов в этом процессе должен стать «комплексный анализ национального законодательства и политики», выходящий за пределы законодательства по проблемам инвалидности.¹⁸⁷

Обязательства согласно Конвенции ООН о правах ребенка

КПР устанавливает необходимость принятия особых мер для детей с инвалидностью и обеспечения уважения их прав. Помощь «должна быть направлена на обеспечение эффективного доступа ребенка с инвалидностью к получению образования, обучения, услуг здравоохранения, услуг по реабилитации, подготовки и трудуоустройству и возможностей проводить досуг так же, как и обычные дети, обеспеченные максимально полной социальной интеграцией и условиями индивидуального развития, в том числе его культурного и духовного развития»¹⁸⁸. Государства также должны обеспечить, чтобы дети не были разлучены со своими родителями против своего согласия, кроме случаев, если это в лучших интересах ребенка (Статья 9). Кроме этого, дети, временно или постоянно лишенные родительской опеки, имеют право на специальную защиту и помощь со стороны государства (Статья 20), а их помещение под опеку должно периодически пересматриваться (Статья 25). Такие положения должны быть отражены в национальном законодательстве в целях предотвращения помещения и обеспечения качественных услуг по альтернативному уходу.

¹⁸⁷ Паркер, С., *цит. соч.*, стр. 11.
¹⁸⁸ Статья 23.

1. ПРАВО НА ЖИЗНЬ В ОБЩЕСТВЕ

В соответствии с КПР, КПИ и другими соответствующими соглашениями (см. Главу 1), законодательство должно поддерживать принцип воспитания детей в семейной среде. Оно также должно поддерживать права людей с инвалидностью на независимую жизнь и интеграцию в жизнь общества.

В целях защиты прав ребенка, законодательство должно обеспечить следующее: право ребенка оставаться в семье при любой возможности, указания относительно планирования помещения в учреждения и альтернативные формы ухода, при необходимости, и дополнительную поддержку детям с инвалидностью. Такая поддержка включает предоставление услуг здравоохранения на местах и инклюзивное образование, позволяющее детям получить адекватные услуги здравоохранения и образование, оставаясь в семьях и участвуя в жизни общества.

Если право на независимую жизнь четко прописано, оно гарантирует людям с интеллектуальными нарушениями и людям с психическими нарушениями получение необходимой поддержки в обществе в виде субсидий. Это означает, что вопрос предоставления или непредоставления такой поддержки не остается на усмотрение национальных, региональных или местных органов власти. Это также обеспечит тот факт, что в любом случае, даже во время экономического кризиса, эти лица не потеряют необходимую поддержку ввиду жестких мер экономии.

Офис Управления Верховного комиссара ООН по правам человека рекомендует, что в соответствии с КПИ, «нормативная база должна включать признание прав доступа к услугам по поддержке, необходимым для обеспечения независимой жизни и социальной интеграции, и гарантии, что поддержка независимой жизни будет обеспечена и организована на основании индивидуального выбора и желаний»...¹⁸⁹

Конкретный пример 16: Правовая норма касательно жилья

Швеция является одной из немногих европейских стран, где предусмотрены правовые нормы касательно жилья и поддержки.

Согласно Закону о специальной поддержке и услугах для людей с инвалидностью (ЗСП)¹⁹⁰, люди с ограниченными возможностями могут воспользоваться одной или несколькими услугами: персональной помощью, услугами сопровождения, контактным лицом (помощником), услугами по содействию в домашнем хозяйстве, кратковременным присмотром за детьми школьного возраста старше 12 лет, кратковременным пребыванием за пределами дома (услуга по передышке), групповыми домами для детей и взрослых, повседневной деятельностью, консультированием и другой индивидуальной поддержкой.

В том же законе предусмотрено право на место в групповом доме, квартире со специальными услугами или другой специально оборудованной квартире для лиц, имеющих серьезные или постоянные проблемы в повседневной деятельности¹⁹¹.

189 Там же, стр. 17.

190 Закон (1993 г.):387.

191 Агентство Европейского Союза по фундаментальным правам (2012а) Выбор и контроль: Право на независимую жизнь, Опыт людей с интеллектуальными нарушениями и с психическими нарушениями в девяти странах-членах ЕС, Вена: EU FRA.

2. ДОСТУП К ОСНОВНЫМ УСЛУГАМ И УЧРЕЖДЕНИЯМ

Чтобы деинституционализация была успешной, дети и взрослые с потребностями в уходе и поддержке, которые проживают или переселяются в местные сообщества из учреждений институционального ухода, должны иметь доступ к основным услугам и учреждениям.

Это, например, доступ к жилью социального найма, образованию, трудуоустройству, здравоохранению, транспорту, спортивным и культурным учреждениям, учреждениям ухода за детьми и любым другим услугам, доступным для сообщества. Соответствующее антидискриминационное законодательство, таким образом, представляется необходимым, чтобы различные группы (таким как дети, помещенные в формы альтернативного ухода, дети и взрослые с инвалидностью и пожилые люди) не ощущали дискриминации относительно своих возможностей доступа к основным услугам и службам.

Некоторые группы могут также подвергаться некоторым видам дискриминации, например, на основании этнической принадлежности или сексуальной ориентации. Надлежащее антидискриминационное законодательство должно гарантировать, что необходимая поддержка будет обеспечена для всех, с гарантией равного доступа к основным услугам. Это включает, например, работу ассистентов, обеспечивающих, чтобы дети с инвалидностью или дети этнических или миграционных групп могли принимать участие в общем образовании, или обеспечение технической помощи, позволяющей взрослым с инвалидностью получить работу на обычном рабочем месте. Защита должна также распространяться на членов семей пользователей услуг. Например, родителям не может быть отказано в семейном пособии и услугах поддержки, потому что они не женаты, одиночки или живут с однополым партнером.

Местные власти и неправительственные организации, предоставляющие услуги вышеуказанным группам, должны способствовать преимуществам универсально доступных основных услуг. Такой подход сделает свой внос в развитие взаимного понимания и принятия между группами, поскольку, например, учреждения, доступные для людей с инвалидностью, будут также доступны и для пожилых людей и родителей с маленькими детьми.

Не менее важно, чтобы в гражданских и политических правах, таких как право голоса, право на вступление в брак и рождение детей, не отказывали на основании инвалидности или возраста. В процессе формирования общества для всех государства должны стремиться устранить барьеры на пути участия во всех аспектах жизни.

3. ДЕЕСПОСОБНОСТЬ И ОПЕКА

Согласно подсчетам, около одного миллиона взрослых людей в Европе, преимущественно люди с интеллектуальными нарушениями и/или психическими нарушениями, подлежат полной или частичной опеке.¹⁹² Их опекунами являются либо члены семей, либо представители государства (например, директора учреждений, другой персонал, предоставляющий социальную помощь, или мэры муниципалитетов). Те, кто пребывают под полной опекой, утратили практически все свои гражданские права, без опекуна они не могут принять юридически действительное решение в большинстве сфер жизнедеятельности.¹⁹³

¹⁹² Полный опекун может назначаться, если судом будет установлена полная недееспособность человека. Опекун имеет право использовать все юридические права и обязанности от имени такого человека.

¹⁹³ Совет Европы, Комиссар по правам человека, Кто должен решать? Право правоспособность людей с интеллектуальными или физическими нарушениями, CommDH/Иссл. доклад (2012a)2, раздел 2.1

Между опекой и институционализацией существует тесная связь, поскольку многие взрослые помещаются в интернатные учреждения или больницы своими правомочно назначенными опекунами против своей воли или ввиду отсутствия информированного согласия. Исследования показали, что опекунство может быть использовано семьями для «устранения и помещения» в учреждения нежелательных членов семьи с психическими нарушениями.¹⁹⁴

Тот факт, что люди под опекой не могут принять никаких важных решений в жизни, таких как где, как и с кем они хотели бы жить, делает эту систему несовместимой с правом на жизнь в обществе. Помещение людей в стационарные учреждения своими опекунами также осуждается Европейским Судом по правам человека, который установил в недавнем деле, что системы должны придавать больше значения собственным решениям людей.¹⁹⁵

Касательно детей в учреждениях, опека также может представлять существенную преграду. В некоторых странах местные власти выступают правомочными опекунами ребенка и являются тем органом, который принимает решение по размещению местных средств в систему услуг на местах. Это может привести к конфликту интересов, в результате чего дети помещаются в учреждения за пределами юрисдикции местных властей и финансируются центральным правительством, а не из местного бюджета. Во многих странах роль правомочного опекуна не имеет значительных ресурсов, чтобы обеспечить их действия в лучших интересах детей.¹⁹⁶

Пересмотр законодательства по дееспособности, который должен включать отмену полного опекунства, таким образом, обязан стать частью перехода к системе услуг на местах. Вместо опеки страны должны принять законодательство, которое позволит людям принимать решения в соответствии со Статьей 12 КПИ и ЕКПЧ.

4. ПРИНУДИТЕЛЬНОЕ ПОМЕЩЕНИЕ И ПРИНУДИТЕЛЬНОЕ ЛЕЧЕНИЕ

Вопрос принудительного помещения и принудительного лечения имеют большое значение для людей с психическими нарушениями, которые могут быть помещены в психиатрическую больницу, подвергаться ограничениям, быть вынужденными принимать лекарства или подвергаться другим медицинским процедурам против своего согласия. Информация, полученная организацией Mental Health Europe, свидетельствует о том, что большинство людей с инвалидностью проживают в учреждениях, независимо от психиатрического диагноза, получают психотропные препараты, часто без своего согласия.¹⁹⁷

Существуют также доказательства, что другие учреждения для детей и взрослых с инвалидностью, злоупотребляют применением психиатрических лекарств для контроля поведения, когда нет установленного психиатрического диагноза и без регулярного пересмотра назначенных медикаментов.¹⁹⁸

В Зеленой книге Европейской Комиссии за 2005 г. признается, что принудительное помещение и лечение «сильно влияет» на права пациентов и может применяться

194 MDAC-Shine (2011 г.) *Прочь из глаз – Права человека в психиатрических учреждениях и домах социальной помощи в Хорватии*, Будапешт-Загреб, доступно на сайте: http://www.mdac.info/sites/mdac.info/files/croatiareport2011_en.pdf

195 Станев против Болгарии 36760/06 (2012 г.) ЕСПЧ 46, (2012 г.) МHLO 1.

196 Неопубликованное исследование «Лумос».

197 Информация получена организацией Mental Health Europe («Психическое здоровье Европы») во время полевого визита в Венгрию в 2011 г.

198 Неопубликованное исследование «Лумос».

в качестве крайней меры, когда менее ограничительные альтернативы не имели успеха. Кроме этого, государства должны обеспечить, что их нормативные базы в этой области не препятствовали возможности людей с психическими нарушениями жить в обществе.¹⁹⁹

Руководство ООН для парламентариев по Конвенции о правах инвалидов и ее факультативному протоколу и заключительные замечания Комитета КПИ

«Государство должно тщательно пересмотреть свои законы и их применение, в частности, в таких сферах, как лишение свободы лиц с инвалидностью, включая людей с интеллектуальными нарушениями и психическими нарушениями. Например, государство должно учитывать требования Конвенции относительно независимой жизни в обществе вместо принудительной институционализации или принудительного медицинского вмешательства, а также обеспечить существование законов и процедур для контроля применения такого законодательства, расследования дел по факту насилия и применения мер наказания, при необходимости (Статья 16 (4)).¹⁹⁸

Кроме этого, в своих заключительных замечаниях Комитет по правам людей с инвалидностью рекомендует, чтобы государства «пересмотрели [...] законы, предусматривающие лишение свободы на основании инвалидности, включая психические, психосоциальные и интеллектуальные нарушения; отменили положения, позволяющие принудительное интернирование, связанное с очевидной или диагностированной инвалидностью; и приняли меры по обеспечению предоставления услуг здравоохранения, в том числе психиатрических услуг, на основании информированного согласия соответствующего лица».¹⁹⁹

5. ПРЕДОСТАВЛЕНИЕ УСЛУГ НА УРОВНЕ МЕСТНОГО СООБЩЕСТВА

Наряду с развитием системы услуг на уровне местного сообщества, страны должны установить нормативную и законодательную базу, регулирующую предоставление, доступ и финансирование услуг.

Это крайне важно для обеспечения устойчивости услуг после завершения плана или стратегии деинституционализации.

5.1. Услуги финансирования

Запрет на строительство новых учреждений, который может быть частью национальной стратегии деинституционализации, должен включать и блокирование использования любых государственных средств для этих целей. Это должно касаться и основных проектов по реконструкции существующих учреждений (за исключением вмешательства для спасения жизни), которые могут затруднить обоснование закрытия учреждения в короткие сроки.

199 Агентство Европейского Союза по фундаментальным правам, *цит. соч.* (2012 г.).

200 ООН (2007 г.) От изоляции к равенству: Признание прав людей с ограниченными возможностями – Руководство для парламентариев по Конвенции о правах инвалидов и ее факультативному протоколу, Женева, <http://www.un.org/disabilities/default.aspx?id=242>. стр. 70.

201 Заключительные замечания Комитета КПИ в Испании, раздел 36, доступны на сайте: <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/Session6.aspx>

Запрет государственного финансирования на строительство новых учреждений должно включать и европейское финансирование, а именно Структурные фонды и Инструмент по подготовке стран-претендентов к вступлению в ЕС (IPA). На данный момент, предложенные Положения о Структурных фондах на 2014 – 2020 гг. поддерживают инвестиции в систему альтернативного ухода на местах вместо институциональной системы ухода. Более подробно это вопрос рассматривается в Методических материалах, сопровождающих эти Руководящие указания.

5.2. Местная ответственность для местного населения

Крайне важно, чтобы соответствующие агентства на местах несли ответственность для предоставление услуг всем нуждающимся в местном сообществе.²⁰² Важным является сотрудничество между местными властями, если люди перемещаются из одной области в другую (например, покидая учреждение и возвращаясь в свой родной город). Это необходимо для того, чтобы избежать ситуации, когда одни местные власти сняли с себя ответственность до того, как другие власти приняли ответственность на себя, что может привести к пробелам в предоставлении социальных услуг.²⁰³

5.3. Поддержка в предоставлении услуг неправительственными организациями

После признания того факта, что предоставление услуг на местах тем, кто в них нуждается, является ответственностью государства, следует поощрять предоставление высококачественных услуг неправительственными организациями. Государство должно установить нормы, позволяющие неправительственным организациям быть задействованными в предоставлении услуг. В странах, где высококачественные услуги в сообществе еще недостаточно развиты, такие организации очень часто являются источником новаторской практики, они способны отлично реагировать на местные потребности.

Неправительственные организации, предоставляющие услуги на местах, не должны полагаться только на типы финансирования, которые не могут обеспечить длительное предоставление услуг, поскольку это может привести к внезапному прерыванию услуг и оставить пользователей услуг в очень уязвимом положении. Потенциально, это может привести к их институционализации или повторной институционализации.

В то же время этот процесс должен быть сбалансирован с развитием государственного регулирования неправительственных организаций в отношении обеспечения качества, например, сертификация как поставщика определенных услуг, с последующей подотчетностью и проверками. Рекомендуется, чтобы предоставляемые неправительственными организациями услуги финансировались через прозрачные контракты или соглашения о субсидировании, устанавливающими какие услуги будут предоставлены и по какой цене. Это достигается на основании потребностей, определенных совместно неправительственными организациями и государственными властями, и обеспечивает развитие системы услуг на уровне местного сообщества, ориентированных на конкретных людей в соответствие с видением. Благодаря этому удается избежать ситуаций, когда поставщики институционального ухода регистрируются как неправительственные организации в целях привлечения спонсоров и для избегания контроля или надзора.

202 Деинституционализация и общинный образ жизни - результаты и расходы, стр. 101.

203 Мульгер Ж. и Броуни К. *цит. соч.*, стр. 133.

Отзыв 3: Поддержка предоставления услуг неправительственными организациями

«Кратковременное финансирование не только не позволяет неправительственным организациям гарантировать постоянную поддержку уязвимым людям в общинах, но и создает такую среду, где огромные запасы времени и энергии затрачиваются на получение финансирования и отчетность спонсорам, что занимает время, доступное для предоставления услуг. Передовая практика в некоторых других секторах получена именно благодаря неправительственным организациям, которые способны сосредоточиться на конкретной сфере и развиваться в центр передового опыта. Правительства должны воспользоваться этим и создать такую среду, где поддержка и долгосрочное финансирование обеспечивается для организаций, способных продемонстрировать качество и результаты, поскольку это направлено на пользу, прежде всего, пользователей услуг и поддержит более быструю стратегию деинституционализации. Должны быть созданы системы для оценки качества услуг, предоставляемых государственными и неправительственными организациями».²⁰²

5.4. Техника безопасности и охрана труда

Положения по технике безопасности и охране труда, которые часто применяются в учреждениях, могут стать преградой в предоставлении услуг в местном сообществе. Такие положения сосредоточены на устраниении рисков, основанных на худших сценариях, и применяются повсеместно без учета способностей людей и потребностей в поддержке. Предпочтительным подходом, используемым в некоторых странах, является внедрение управления рисками в личностно-ориентированное планирование. Оно заключается в том, что люди и их семьи, по возможности, определяют риски и разрабатывают подходы к управлению рисками и резервные планы для собственной защиты от потенциальных рисков.²⁰⁵

²⁰⁴ Цитата организации-члена организации Eurochild.
²⁰⁵ Пауэр цит. соч., стр. 33.

Дополнительная литература:

Совет Европы, Комиссар по правам человека, *Кто должен решать? Право дееспособности людей с интеллектуальными или физическими нарушениями, CommDH/Иссл. доклад (2012)2.* (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*)

Паркер, С. (2011 г.), *Общество для всех: Реализация Статьи 19, Руководство по контролю процесса реализации Статьи 19 Конвенции о правах инвалидов, Программа здравоохранения фонда «Открытое общество», Фонд «Открытое общество».* (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*)

ООН, *От изоляции до равенства: Признание прав людей с инвалидностью – Руководство для парламентариев по Конвенции о правах инвалидов и ее факультативному протоколу, Женева 2007 г.* (United Nations, *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*)

Глава 5:

Развитие ряда услуг на уровне местного сообщества

В главе идет речь о различных типах услуг на местах для семей и детей, а также для взрослых и пожилых людей. В ней подчеркивается необходимость создания стратегий для предупреждения разлучения с семьей, для реинтеграции в семью и развития высококачественных вариантов альтернативных типов семейного ухода. Кроме этого, акцентируется важность услуг в местных сообществах для обеспечения независимой жизни и жилья, позволяющих пользователям выбирать и в большей степени контролировать свою жизнь. Включенность пользователей и их семей в развитие и внедрение этих услуг должна считаться приоритетом.

Обязательства согласно Конвенции ООН о правах инвалидов

Статья 19 КПИ устанавливает меры, которые должны принять страны-члены, чтобы обеспечить возможность людям с инвалидностью «жить в обществе и иметь выбор наряду с другими». Это включает предоставление людям с инвалидностью права выбора, где и с кем они хотели бы жить на равных с другими правах, а не принуждение их жить в конкретном интернатном учреждении. Также включено обязательство по обеспечению людей с инвалидностью доступа «к ряду домашних, жилищных и других услуг и поддержки в местном сообществе, в том числе персональной помощи». Очевидно, что институциональный уход исключается, потому что предоставляемые услуги должны поддерживать «жизнь и интеграцию в обществе» и предупреждать «изоляцию или отделение от общества». Наконец, государства должны обеспечить, чтобы люди с инвалидностью получили доступ к основным услугам, которые должны быть «отзывчивыми к их потребностям». При рассмотрении услуг, которые следует развивать, крайне важно, чтобы Статья 19 читалась в сочетании с другими статьями КПИ, такими как Статья 26 (Подготовка и реабилитация), Статья 27 (Право на работу на равных с другими людьми основаниях), Статья 24 (Образование), Статья 25 (Здравоохранение) и пр.

Обязательства согласно Конвенции ООН о правах ребенка

Согласно КПР дети имеют право в максимальной степени знать и получать родительскую заботу (Статья 7) и не должны быть разлучены со своими семьями против их воли, кроме как в случаях, если это делается в лучших интересах ребенка (Статья 9). Государство обязано обеспечить поддержку родителям и помочь им с выполнением родительских обязанностей (Статья 18), а если они не способны заботится о ребенке, то ребенок имеет право на замещающий уход семейного типа (Статья 20). Дети с инвалидностью также имеют право «на эффективный доступ и получение образования, обучения, услуг здравоохранения, услуг реабилитации, подготовки к трудуоустройству» (Статья 23).

1. ПРИНЦИПЫ

Перед разработкой услуг очень важно сформировать четкое видение модели услуг и принципов, на которых она должна быть основана, с учетом уважения прав всех пользователей услуг. Все больше растет международный консенсус²⁰⁶ по нижеследующим принципам для социальных услуг, которые должны применяться вне зависимости от типа услуг (включая услуги проживания).

1.1. Полное участие в жизни общества

Услуги должны позволять индивидуальным пользователям и семьям принимать участие в жизни общества на равных правах с другими людьми. Иногда принцип участия в жизни общества воспринимается как узкое понятие о человеке, проживающем в этом обществе. Это может привести к такой модели предоставления услуг, которая укрепит изоляцию пользователей от общества, если, например, будет фокусироваться на развитии услуг стационарного проживания (таких как «групповые дома») в качестве основной альтернативы системе институционального ухода. Вместо этого необходимо разработать ряд услуг, направленных на устранение барьеров к участию и обеспечить доступ к основным услугам, таким образом, способствуя социальной интеграции. Для детей это может означать возможность посещать общие детские сады и школы, участвовать в спортивной деятельности, среди прочего; для взрослых примером может послужить доступ к образованию и значимым возможностям труда/устройства.

1.2. Выбор и контроль

Этот пункт отражает отход от восприятия людей, пользующихся услугами, как «объектов ухода» и профессионалов как «специалистов» по уходу. Это признание права людей и семей на принятие решений о своих жизнях и контролирование получаемой поддержки. Детей также следует поощрять и поддерживать в высказывании своего мнения и предпочтений - их взгляды следует уважать и учитывать при принятии решений для них. Доступ к информации, консультации и защита должны быть предоставлены людям, чтобы они смогли сделать информированный выбор о поддержке и, при необходимости, о желаемом лечении.

1.3. Личностноориентированная поддержка

Традиционно поддержка предоставляется способом, ориентированным на услугу; то есть, пытаясь подогнать человека под существующую систему услуг. Вместо этого в центр следует поставить потребности и предпочтения людей и детей, поддержка должна быть оказана с учетом их индивидуальной ситуации и предлагать индивидуальный выбор. Это означает, что пользователи и семьи должны быть также активно задействованы в разработке и оценке услуг.

1.4. Постоянство в предоставлении услуг

Поддержка должна предоставляться в течение существования потребности и изменяться в зависимости от изменений потребностей и предпочтений пользователей. Это крайне важно для детей и подростков, покинувших интернатное

²⁰⁶ Пример см. в Комитет по социальной защите (2010 г.) Добровольная европейская программа качества для социальных услуг, SPC/2010/10/8 оконч.; Манселл Дж. и Бидл-Браун Дж. (2009 г.) «Рассредоточенное и групповое жилье для взрослых с интеллектуальными нарушениями: Систематический обзор», в Журнале об интеллектуальных нарушениях и нарушениях развития, 34(4): 313–323; Карр С. цит. соч.; Руководитель по вопросам здравоохранения цит. соч.; Пауэр Эндрю цит. соч. и Отчет Специальной экспертной группы

учреждение, которые должны получать поддержку в течение такого срока, который необходим для подготовки их к переходу к независимой жизни.²⁰⁷

1.5. Разделение проживания и поддержки

Тип и уровень поддержки, получаемый людьми, не должен определяться местом их проживания, а должен определяться их потребностями и требованиями. Поддержка должна следовать за людьми повсюду, где бы они не проживали; даже высокий уровень поддержки можно обеспечить в обычном доме. Это позволит обеспечить то, что люди не потеряют поддержку, решив изменить место проживания по любой причине.

1.6. Рассредоточенное по территории и групповое/кластерное проживание

«Рассредоточенное проживание» относится к проживанию в «квартирах и домах одного типа и размера, что и те, в которых проживает большинство населения, рассредоточенные по жилым районам среди другого населения».²⁰⁸ Групповое (кластерное) жилье используется для обозначения «предоставления комплекса домов или специальной территории, или домов для людей с инвалидностью (или пожилых людей), сосредоточенные в конкретном районе или улице».²⁰⁹ Из этих двух подходов рассредоточенное жилье показало лучшие качественные показатели для жителей. Среди недостатков группового жилья можно назвать следующие:

- размер квартиры;
- обстановка и мебель меньше похожи на домашнюю;
- меньшее соотношение персонала;
- большее использование психотропных препаратов и антидепрессантов;
- меньше выбора; и
- меньше социальных связей.

Исключениями могут послужить некоторые ситуации, когда люди выбирают жизнь в деревенских общинах, которые впоследствии могут обслуживать население с инвалидностью и здоровое населения.

2. ПРОФИЛАКТИКА ИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИИ

2.1. Потребность в профилактике и важность семей

Комплексная трансформация системы ухода в направлении снижения доли институционального ухода и интернатных учреждений и переходу к системе услуг в сообществе и в семьях должна вывести приоритетом внедрение эффективных профилактических мер. Если основные причины для институционализации не будут надлежащим образом выяснены, если механизмы профилактики помещения в учреждения неэффективны, то все усилия прекратить предоставление институционального ухода, скорее всего, будут безуспешны, потому что пустые места, освобожденные людьми, покинувшими учреждения, будут вскоре заполнены новоприбывшими.

Следует отметить, что в контексте услуг для детей, профилактика относится не только к мерам, направленным на сокращение количества детей, помещаемых в учреждения, но и к избеганию изъятия ребенка из своей семьи, таким образом, 207 Лица, покидающие институциональные учреждения, см. Директива ООН по альтернативному уходу за детьми, пар. 131–136.

208 Руководитель по вопросам здравоохранения, *цит. соч.*, стр. 72.
209 *Там же.*

снижая общий уровень приема детей под официальную опеку. Основополагающий принцип заключается в том, что семья – это наиболее подходящая среда для жизни, защиты и развития ребенка, что родители несут первоочередную ответственность за воспитание своих детей.²¹⁰ Все дети, в том числе дети с инвалидностью, в принципе, получают наилучший уход и воспитание в своих семьях, при условии, что семьи получают надлежащую поддержку для выполнения своих родительских обязательств.

Стратегии профилактики (см. ниже) должны быть направлены на поддержку людей и их семей, избегая обвинения их в бедности или навешивания ярлыков на основании происхождения, нетрадиционной структуры семьи, традиций и способа жизни.

Важнейшей проблемой является то, что бедность до сих пор является причиной для разлучения детей и их родителей, тогда как Директива ООН четко высказывается против этого.²¹¹ Решение об разлучении ребенка с семьей исключительно на основании материального положения или этнической принадлежности родителей основано на так называемом «спасательном мышлении»: убеждении, что дети будут получать лучший уход и получат большие возможности в жизни, если будут воспитываться вдали («спасенными от») от своих собственных родителей²¹², что отражает существующие общественные стереотипы и предрассудки о людях и группах, отличающихся от большинства населения.

2.2. Насилие/пренебрежение в семьях

Исключением принципа, что семья является наиболее подходящей средой для ребенка, может стать ситуация, когда действия родителей или отсутствие действий со стороны родителей приводят к возникновению риска серьезного вреда для ребенка вследствие насилия или пренебрежения. В таких случаях, альтернативный уход может быть в лучших интересах ребенка. На самом деле, альтернативный уход иногда является абсолютной необходимостью для защиты ребенка. В таких ситуациях решение о наиболее подходящем варианте должно приниматься после консультации с ребенком (когда позволяет возраст и понимание), а любое помещение в стационарные формы ухода должно восприниматься как крайняя мера и сопровождаться индивидуальным планом. По возможности, необходимо приложить усилия для помощи родителям в реабилитации с целью повторного воссоединения с ребенком. Таким образом, усилия на профилактику разлучения детей с их родителями должны включать поддержку семьям и обеспечение надлежащего ухода и защиты для уязвимых детей.²¹³

2.3. Пожилые люди

Для пожилых людей вопрос институционализации и deinституционализации, во многих случаях, является очень специфическим, поскольку они обычно перебираются в учреждения на более поздних этапах своей жизни. Планирование углубленного ухода, предсмертного ухода и ухода за неизлечимо больными людьми, таким образом, относятся к профилактике институционализации, а не к постоянным изменениям в условиях жизни и условиях ухода.

Внедрение профилактики и реабилитации в программу длительного ухода за пожилыми людьми на национальном, системном уровне является важнейшим вопросом и становится все более широко признаваемым в странах ЕС. Имеется в

210 Конвенция ООН о правах ребенка.

211 Директива ООН по альтернативному уходу за детьми, раздел 14.

212 Фокс-Хардинг (1997 г.), цитируемый у Билсона А. и Кокс П. (2007 г.) «Забота о бедности», *Журнал о детях и бедности*, 13 (1): 37-55.

213 Директива ООН по альтернативному уходу за детьми, пар. 8.

виду «помощь пожилым людям оставаться более здоровыми, более независимыми и социально интегрированными как можно дольше, возобновление всех этих возможностей в максимальном объеме, когда им действительно нужно больничное лечение».²¹⁴ Первые шаги можно заметить в инициативах, такие как: события по повышению осведомленности на национальном уровне и междисциплинарные профилактические и реабилитационные услуги в учреждениях в сообществе.

3. МЕРЫ ПРОФИЛАКТИЧЕСКОЙ СТРАТЕГИИ

В целом, эффективная профилактическая стратегия должна совмещать ряд мер в различных областях, таких как:

- **Универсальный доступ:** Будучи более общей профилактической мерой (первичной профилактики), универсальный доступ должен быть обеспечен к качественному здравоохранению, трудуоустройству, образованию, жилью, информации и коммуникации²¹⁵;
- **Реформы в соответствующих системах:** Комплексная стратегия должна также содержать реформы в системах здравоохранения, социальной помощи и защиты детей. Это необходимо, поскольку эти системы могут делать свой вклад в институционализацию либо из-за неспособности предупредить помещение в учреждения, либо активно пропагандируя институционализацию как возможный вариант (см. Главу 3). Такие реформы могут включать:
 - применение современной практики социальной помощи;
 - подготовка и деятельность по повышению кадрового потенциала для персонала в целях устранения предрассудков и негативного отношения;
 - подготовка для накопления навыков в некоторых областях практики; и
 - усиление механизмов, предупреждающих попадание в учреждения,²¹⁶ чтобы ограничить количество помещений в интернаты, в то время как дети, взрослые, семьи и ухаживающие будут направляться в соответствующие учреждения для получения услуг или ухода²¹⁷;
- **Услуги на уровне местных сообществ:** Кроме этого, необходимо развивать ряд услуг на уровне местных сообществ в поддержку детей, взрослых, пожилых людей и семей, подвергающихся наибольшему риску.
- **Поддержка в финансировании:** Обеспечение финансовой и материальной поддержки также следует включить как способ борьбы с бедностью, которая является одной из основных причин институционализации и разлучения с семьей.
- **Деятельность по повышению осведомленности:** Деятельность по повышению осведомленности способствует более широкому распространению принципов и действий, предпринятых в рамках общей реформы.

²¹⁴ Кюмперс С., Аллен К., Кэмпбелл Л., Дитрих А., Гласби Дж., Кагьяларис Г., Мастройянакис Т., Покраяч Т., Руппе Г., Турк Е., ван дер Вин Р., и Вагнер Л. (2010 г.) *Предупреждение и реабилитация в рамках длительного ухода в Европе - Европейский обзорный документ*. Берлин/Вена: Исследовательский центр социальных наук/Европейский центр социального благополучия. Политика и исследование, стр. 21. Доступно на сайте http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP3_Overview_FINAL_04_11.pdf

²¹⁵ ЮНИСЕФ *цит. соч.* (2010 г.).

²¹⁶ Эффективное курирование заключается в том, чтобы один орган нес ответственность за выполнение индивидуальной оценки, принимал решения и направлял на получение соответствующих услуг, предоставление или приобретение услуг, ведение записей и пересмотр планов для детей. Необходимо также организовать информационные системы для контроля и пересмотра решений и их результатов.

²¹⁷ Более подробно о курировании см. ЮНИСЕФ *цит. соч.* (2010 г.) и Билсон и Хардвин (2003 г.) *Опекунские услуги для уязвимых детей и взрослых. Концепция*.

Ключевое руководство 7: Примеры услуг, предотвращающих разлучение с семьей

- **Семейное планирование** Обучение методам планирования семьи может помочь избежать незапланированной беременности.
- **Дородовое наблюдение:** Консультации и советы по вопросам беременности (например, здравоохранение, питание, физическая активность), основные навыки по уходу за новорожденным; поддержка в случае обнаружения нарушений или врожденных аномалий до рождения.
- **Поддержка в родильном отделении:** Поддержка, предоставленная специалистами сферы социальной или медицинской помощи матери в первые дни после рождения ребенка (например, по грудному вскармливанию, формированию привязанности между матерью и ребенком, помочь в создании благоприятных условий в семье, оказание дальнейшей поддержки), совместное пребывание матери и ребенка. Поддержка родителям, если родился ребенок с нарушениями, в том числе соответствующая консультация и направление на получение других необходимых услуг или в группы поддержки.
- **Комнаты матери и ребенка:** Обеспечение временного жилья для рожениц и матерей с детьми, для которых существует риск отказа от ребенка. Во время пребывания здесь матери получают поддержку по уходу за ребенком, получают навыки ведения хозяйства и родительской заботы.
- **Помещение родителей и детей в приемные дома:** Помещение родителей и детей в приемные дома. Ухаживающий персонал в приемном доме предоставляет консультации и помочь в выполнении родительских задач. Если мать достаточно юная, приемный дом может обеспечить услуги и для матери, признавая, что она сама еще ребенок со своими собственными потребностями.

4. РАЗВИТИЕ СИСТЕМЫ УСЛУГ НА УРОВНЕ МЕСТНЫХ СООБЩЕСТВ

Ниже приведены примеры услуг на уровне местных сообществ, которые можно развивать в рамках комплексной стратегии по профилактике разлучения с семьей и институционализации. Они также могут способствовать реинтеграции и переходу к жизни в обществе. Перечень услуг не является исчерпывающим; каждая страна должна самостоятельно разработать ряд услуг в соответствии с местными потребностями.

Развитие новых услуг должно быть основано на анализе ситуации (Глава 2) и быть связанным с индивидуальной оценкой и самооценкой (Глава 7). Пользователи, люди, поддерживающие их, семьи и опекуны должны принимать активное участие в развитии, контроле и оценке услуг.

4.1. Важность широкого внедрения

Приоритеты и потребности детей и семей, людей с инвалидностью, людей с проблемами психического здоровья и пожилых людей должны быть внесены во все политики и принимаемые меры (широкое внедрение).

Ключевое руководство 8: Концепция доступного жилья

Конвенция ЕС по правам инвалидов и Директива ЕС о равных возможностях труда и устройства²¹⁶ вводят концепцию «доступного жилья». Согласно Статье 5 КПИ (Равенство и недискриминация), «для продвижения равенства и устранения дискриминации, страны-члены должны принять все соответствующие меры для обеспечения доступного жилья». «Доступное жилье» определяется в Статье 2 КПИ как «необходимая и соответствующая модификация и оборудование, не создающие несоразмерную или неоправданную нагрузку [...] для обеспечения, чтобы инвалидностью наслаждались или пользовались на равных с другими всеми правами человека и фундаментальными свободами». Чтобы обеспечить доступ людей с инвалидностью в ЕС к основному рынку труда и устройства, работодатели должны принять меры, такие как «адаптация помещений и оборудования, рабочих графиков, распределения задач или обеспечение ресурсов для подготовки и интеграции». Такие обязательство, однако, не является безграничным и должно отвечать требованию, что размещение не станет «несоразмерным грузом» для работодателя.

4.2. Интеграция услуг

Если услуги предоставляют различные поставщики (государственные, частные или добровольные), на различных уровнях (местном или национальном) и из различных секторов (например, жилье, здравоохранение, труда и устройства, образование) крайне важно становится координация. «Интеграция услуг» – это собирательный термин, относящийся к «ряду подходов и методов для достижения лучшей координации и эффективности между различными услугами, чтобы улучшить результаты для целевых групп».²¹⁹ Примерами подходов могут послужить: координация услуг, сотрудничество, партнерство, взаимодействие или совместная работа. Можно сказать, что интегрированные услуги выгодны для пользователей, поскольку они приводят к лучшим результатам, особенно для людей с комплексными потребностями, которые часто вынуждены сталкиваться со многими агентствами. Предполагается, что они также улучшат результаты по искоренению социальной изоляции. Кроме этого, предполагается, что интеграция услуг может быть экономически более эффективной.

4.3. Примеры услуг на уровне местных сообществ

4.3.1. Персональная помощь

ВСЕ ЦЕЛЕВЫЕ ГРУППЫ

Это одна из самых важных услуг для независимой жизни детей и взрослых с инвалидностью. Чтобы пользователи получили полный контроль над поддержкой, которую они получают (то есть самостоятельно могли

²¹⁸ Директива 2000/78/ЕС

²¹⁹ Мандей Б. (2007 г.) *Интегрированные социальные услуги в Европе*. Совет Европы, стр. 11. Доступно на сайте [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)

нанимать и обучать ассистентов и выбирать, как и какого рода помочь получать), услуга должна включать такие три элемента:²²⁰

- самостоятельная оценка потребностей;
- денежные пособия – выплаченные непосредственно пользователю для приобретения услуг у поставщика и/или самостоятельной организации услуги; и
- поддержка ровесников.

Финансирование, получаемое пользователем, должно охватывать все расходы, связанные с услугами, и предоставляться одним центральным источником финансирования. Все целевые группы должны иметь доступ к услугам. Люди с интеллектуальными нарушениями и дети могут получать поддержку от третьих лиц или от организаций, ответственных за трудоустройство и управление работой ассистентов.

Персональную помощь не следует путать с услугами помощи или ухода на дому (см. ниже), которые отличаются уровнем контроля, предоставленным пользователю услуги.

Конкретный пример 17: «Модель JAG» – персональная помощь с самоопределением

В Швеции, после получения финансирования от Национального Страхового Агентства для определенного количества часов персональной помощи в год, люди могут выбирать, получать ли услуги от государственного, кооперативного или независимого агентства, или же самостоятельно организовать их.

Ассоциация JAG является шведской некоммерческой организацией людей с интеллектуальными нарушениями, которая учредила кооператив пользователей для предоставления персональной помощи членам ассоциации, нуждающимся в ней. Выбор пользователя и контроль за помощью обеспечивается благодаря системе поддерживаемых решений.

У каждого пользователя есть уполномоченный представитель (личный представитель), который поддерживает пользователя в:

- подаче заявления на персональную помощь и выбор поставщика услуг;
- выборе гаранта услуг; и
- обеспечении, что персональная помощь предоставляется почтительным для человека с инвалидностью образом, в том числе признает его/ее неприкосновенность личности, и контроле услуг, чтобы обеспечить их соответствие стандартам, согласованным с человеком с инвалидностью.

Кроме этого, у каждого пользователя есть гарант услуг, оказывающий поддержку в найме и наблюдении за ассистентами, и обеспечивающий соответствие стандартам безопасности, качества и постоянства получаемых услуг. Гарант услуг несет ответственность за обеспечение постоянной доступности персонала и, в экстренном случае, должен быть способен самостоятельно предоставить персональную помощь.²²¹

220 На основании Рацка А. (2004 г.) Примерная политика персональной помощи, Швеция: Институт независимой жизни. Доступно на сайте <http://www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.pdf>

221 Более подробно см.: JAG, ENIL (2011) «Модель JAG»: Персональная помощь и самоопределение, Ассоциация JAG.

4.3.2. Адаптация жилья

ВСЕ ЦЕЛЕВЫЕ ГРУППЫ

Недоступное жилье оказывает негативное воздействие на уровень жизни детей и взрослых с инвалидностью и пожилых людей, а также на семьи и ухаживающих людей. Многие люди с инвалидностью и пожилые люди вынуждены покидать свои дома и обращаться в интернатные учреждения либо по причине недоступности своего дома, либо ввиду опасности или непригодной адаптации дома для их потребностей. Исследования показали, например, что большинство пожилых людей предпочитают оставаться в своих домах и не обращаться в дома престарелых или другие интернатные учреждения.²²² Обеспечение адаптации и ремонта для повышения доступности, комфорта и безопасности дома или квартиры играет важнейшую роль в разрешении людям оставаться в своих домах и избежать институционализации.

4.3.3. Технические средства и вспомогательные технологии

ВСЕ ЦЕЛЕВЫЕ ГРУППЫ

Термин «вспомогательные технологии» относится к ряду продуктов и услуг, которые позволяют или упрощают выполнение некоторых заданий пользователем, или же повышают его безопасность.²²³ Некоторые примеры: вспомогательные устройства связи, системы напоминания, программы по распознаванию речи и персональные системы реагирования в критических ситуациях. Такие технологии являются наиболее эффективными, когда они используются в свете предпочтений пользователя и учитывают среду, в которой они используются или установлены. Вспомогательные технологии и технические средства помощи, такие как кресло-коляска и костыли, являются основной необходимостью для проживания в сообществе людей с инвалидностью, в том числе детей с инвалидностью и пожилых людей. Невероятный прогресс в сфере электронных устройств и информационных систем (умные дома) обеспечивает эффективную поддержку независимой жизни людей с ухудшающимся здоровьем и повышенной уязвимостью, предотвращая падения и забывчивость, позволяя пожилым гражданам жить и быть социально активными с максимальной автономией, безопасностью, надежностью и достоинством.

4.3.4. Поддержка ровесников/консультирование

ВСЕ ЦЕЛЕВЫЕ ГРУППЫ

Это помогает людям с инвалидностью, подросткам после интернатных учреждений или тем, кто начал независимую жизнь, семьям группы риска или воссоединенным семьям получить соответствующие права и самоуверенность в поиске своего пути в культурной или экономико-правовой среде. Такая поддержка должна быть предоставлена неспециалистами на основании равенства между консультирующим и клиентом (ровесники) путем обмена опытом и предоставления помощи в получении автономии и независимости. Поддержка

222 Мориарти Дж. (2005 г.) *Обновление руководства по передовой практике института SCIE в плане оценки потребностей для психологического здоровья пожилых людей*. Лондон: Лондонский Королевский колледж. Доступно на сайте <http://www.scie.org.uk/publications/guides/guide03/files/research.pdf>

223 Коуан Д. и Теренс-Смит А. (1999 г.) *“Роль вспомогательных технологий в альтернативных моделях ухода за пожилыми людьми В Королевской комиссии по длительному уходу*, Исследование, Том 2, Приложение 4, Государственная канцелярия, Лондон, 325–46.

ровесников является критической для людей, которые привыкли жить в институциональных учреждениях, которым не хватает знаний и навыков вести дела в среде сообщества.

ВСЕ ЦЕЛЕВЫЕ ГРУППЫ

4.3.5. Адвокатирование на индивидуальном уровне

Адвокатирование могут предоставлять подготовленные лица (добровольцы или за оплату) или организация, представляющая или поддерживающая целевую группу, но часто может быть обеспечена другом или родственником, другим лицом с подобным опытом или же самими пользователями (само-адвокатирование, см. Главу 8). Профессиональное адвокатирование означает «предоставление подготовленного лица, который, на основании понимания потребностей и пожеланий клиента, будет консультировать, помогать и поддерживать клиента в принятии им правильного решения или заявлении прав и который, при необходимости, будет для них переходить к переговорам или обосновывать необходимость».²²⁴

ВСЕ ЦЕЛЕВЫЕ ГРУППЫ

4.3.6. Кризисное вмешательство и экстренные услуги

Различные виды деятельности, направленные на поддержку личности или семьи для преодоления трудной ситуации, которая оказывает разрушительное действие на их благополучие. Например: индивидуальные и семейные консультации, группы по преодолению кризиса (предоставляющие интенсивную и быструю поддержку для людей, живущих в сообществе и переживающих психологический кризис) и экстренный фостеринг, когда дети с риском пренебрежительного отношения или насилия могут быть помещены под кратковременную опеку.

Конкретный пример 18: Пример услуг по предотвращению кризиса²²⁵

Институт психологического здоровья для детей и взрослых в Греции основал Группу Психиатрической помощи на дому пациента, которое основано преимущественно на тех же принципах, что и мобильные группы психиатрической помощи.

Соответствующие лица:

- Лица с проблемами психического здоровья, переживающие острый психиатрический кризис
- Лица с проблемами психического здоровья, вернувшиеся домой после длительного или кратковременного пребывания в больнице
- Амбулаторные пациенты, никогда не госпитализировавшиеся
- Стабилизированные лица с проблемами психического здоровья и двигательными проблемами

Критерии включают потребность в стабильной среде для распределения ответственности за безопасное пребывание лица с проблемами психического здоровья дома, в сотрудничестве с терапевтической группой и пользователем услуг.

224 Информационное табло для граждан (2007 г.) Руководящие указания по защите.

225 Более подробно см.: http://www.ekpse.gr/about_eng.html#

Группа работает согласно такой модели:

- В течение первых дней психиатрического кризиса группа остается в доме пациента практически круглосуточно, пытаясь установить крепкие и доверительные взаимоотношения с пользователем услуг наряду с лечением.
- С самого начала группа пытается наделить пользователя услуг обязанностями, не позволяя принять положение больного человека.
- Как можно раньше группа начинает поддерживать человека в возвращении к работе и социальной жизни.
- Наконец, в соответствии с потребностями человека, группа сокращает свое присутствие, но предоставляет постоянную и непрерывную дальнейшую поддержку.
- Институт также предлагает стабильную поддержку и подготовку по вопросам психического здоровья семьям.
- Группа поддерживает людей на рабочих местах и в общей социальной среде, таким способом усиливает сеть своей поддержки.
- Институт применяет программы сенсибилизации общества (подготовка по вопросам психического здоровья) в области проблем психического здоровья и организовывает тренинги для людей на ключевых государственных должностях в целях обеспечения поддержки местных общин в реабилитации и социальной интеграции пользователя услуг.

4.3.7. Короткие перерывы

ВСЕ ЦЕЛЕВЫЕ ГРУППЫ

Предназначены для того, чтобы дети, взрослые или пожилые люди с инвалидностью, а также те, кто ухаживает за ними, могли сделать перерыв в своей обычной повседневной деятельности. Услугу можно предоставлять в различных местах, например, в родном доме семьи, в доме ухаживающего, который будет осуществлять уход в этот период, учреждениях системы помощи или стационарных учреждениях. Перерывы могут быть разной продолжительности от нескольких часов до нескольких дней.

4.3.8. Дружеская помощь

ВСЕ ЦЕЛЕВЫЕ ГРУППЫ

Поддержка, предоставляемая обученными добровольцами детям, взрослым, пожилым людям и семьям в течение определенного срока или на постоянной основе. Услуга предлагает возможность лицам и их семьям преодолеть свою изоляцию и стать более задействованными в жизни общества и социальной деятельности. Совместимость добровольцев и пользователей считается ключом к успеху этой услуги. Добровольцам должна предоставляться подготовка и постоянная поддержка, а для уязвимых детей и взрослых должны быть предусмотрены соответствующие полицейские проверки.

ВСЕ ЦЕЛЕВЫЕ ГРУППЫ

4.3.9. Помощь на дому и услуги домашнего ухода

Помощь на дому заключается в домашних визитах для оказания помощи в домашних делах, таких как поход по магазинам, уборка, приготовление пищи, стирка и уход за детьми. Услуги на дому включают помощь в повседневных задачах, таких как подъем, одевание, купание и принятие душа, а также прием лекарств.

ДЕТИ

4.3.10. Услуги для детей младшего возраста

Например, общие детские сады, предоставляющие образование для детей младшего возраста, способствующие социализации и раннему обучению, в то же время предоставляющие родителям возможность заняться оплачиваемой работой или другой деятельностью.

ДЕТИ

4.3.11. Подготовка для посещения детьми общих детских садов, ясельных групп и школ

Может включать ряд услуг, таких как персональная или методическая помощь. Это может требовать адаптации школьной среды и предоставления специального оборудования. Также может возникнуть потребность в специально адаптированном учебном плане.

ДЕТИ

4.3.12. Внешкольный уход и внеурочная деятельность

Различные услуги, предоставляющие уход для детей до и после школы или во время каникул, которые, обычно, помогают детям улучшить результаты учебы, тогда как родители получают возможность пойти на работу или подготовку.

ПОДРОСТКИ, ПОКИНУВШИЕ ИНСТИТУЦИОНАЛЬНЫЕ УЧРЕЖДЕНИЯ/ЛЮДИ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ/ ЛЮДИ С ПРОБЛЕМАМИ ПСИХИЧЕСКОГО ЗДОРОВЬЯ

4.3.13. Консультации по вопросам трудоустройства

Поддержка и содействие в поиске работы или составлении резюме о приеме на работу.

ЛЮДИ С НАРУШЕНИЯМИ ПСИХИЧЕСКОГО ЗДОРОВЬЯ

4.3.14. Фонтанный дом

Фонтанный дом – это программа/модель самопомощи, когда участники тесно сотрудничают с профессионалами. В такой модели участники (Дома) – это партнеры в процессе собственного восстановления, скорее, чем просто пассивная целевая группа, получающая лечение. Они работают плечо к плечу с персоналом, чтобы организовывать и управлять каждой программой. Это дает возможность работать, а установленные взаимосвязи являются неотъемлемой частью их восстановления. Фонтанный дом не обеспечивает индивидуальную или групповую терапию и не предлагает лекарства.

4.3.15. Дом для побега

Дом для побега (Weglaufhaus в Германии) – это место для людей, которые хотят вырваться из психиатрической модели «вращающейся двери» и решили, что будут жить без психиатрических диагнозов и психиатрических лекарств. Они открывают пространство за пределами (социальной) психиатрической сети, от которой люди зависимы; пространство, в котором проживающие могут попытаться вернуть контроль над своими жизнями. Здесь они смогут восстановиться, собраться с силами, обсудить опыт и разработать планы на будущее без психиатрических взглядов на болезни, блокирующие доступ к их чувствам, их персональных и социальных трудностей.²²⁴

ЛЮДИ С
НАРУШЕНИЯМИ
ПСИХИЧЕСКОГО
ЗДОРОВЬЯ

4.3.16. Услуга приятеля

Подготовленные добровольцы поддерживают людей с проблемами психического здоровья в их реинтеграции в общество. Такой человек решает, нужна ли ему эта услуга в получении помощи. Поддерживающая деятельность включает: поход по магазинам, уборку, досуг, такие как походы в кино, походы в пабы или посещения членов семьи. Любая деятельность осуществляется таким способом, как решит человек с проблемами психического здоровья. Услуга должна быть бесплатной.

ЛЮДИ С
НАРУШЕНИЯМИ
ПСИХИЧЕСКОГО
ЗДОРОВЬЯ

4.3.17. Центры дневного пребывания для взрослых и пожилых людей

Предоставляют консультации, поддержку, еду и некоторые аспекты персонального ухода, а также социальные и культурные мероприятия. Это может принести значительную пользу для пожилых, а особенно для болезненных людей, поскольку они могут быть эффективными в борьбе с одиночеством и изоляцией. Факторы, определяющие, каким образом центры дневного пребывания могут быть простыми в доступе, возможностях, предоставляемом выборе услуг и, конечно же, задействованности пользователей в планировании, внедрении и оценке предлагаемых услуг.

ЛЮДИ С
ИНВАЛИДНОСТЬЮ И
ПОЖИЛЫЕ ЛЮДИ

4.3.18. Еда на колесах

Доставка еды пожилым людям в их дома.

ПОЖИЛЫЕ ЛЮДИ

4.3.19. Сестринский уход на дому

Домашние визиты медсестер или другого медицинского персонала для оказания медицинской помощи, такой как перевязывание ран, прием медикаментов и различные формы терапии.

ПОЖИЛЫЕ ЛЮДИ

²²⁶ Более подробно см. http://www.peter-lehmann-publishing.com/articles/others/iris_eng.htm.

Ключевое руководство 9: Обеспечение того, чтобы специализированные услуги не привели к изоляции от общества

Особое внимание следует уделить обеспечению того, чтобы услуги на уровне местных сообществ не превратились в форму институционального ухода в местных. Это важный вопрос для некоторых стран, особенно что касается специализированных центров дневного пребывания для детей с инвалидностью. При отсутствии ряда услуг по поддержке семьи и доступных основных услуг, такие места могут привести к изолированию детей от общества и от их ровесников без нарушений. У детей мало контактов с людьми или деятельностью в обществе. Вместо того, чтобы идти в школу, они проводят свои дни в центре, где уход часто сведен к медицинской и физической реабилитации. Такие же испытания присущи услугам на местах для людей с проблемами психического здоровья.

5. ЖИЛЬЕ

Центральным вопросом перехода от институциональной системы к системе услуг на уровне местного сообщества является обеспечение соответствующим жильем, которое предоставляло бы максимальный выбор и контроль для пользователей относительно того, где, как и с кем жить. Пользователи, покидающие институциональные учреждения, должны иметь ряд вариантов и обязательную поддержку со стороны семьи, специалистов и ровесников, в решении, где жить и как организовать свою жизнь (См. Глава 7, Разработка индивидуальных планов).

В идеале, переход ребенка к независимой жизни будет поддерживаться специально назначенным человеком. Поддержка не должна прекращаться сразу после того, как был выполнен переход к независимой жизни, она должна длиться максимально долго. Что касается взрослых, должен быть обеспечен доступ к поддержке ровесников и защите. Повторной институционализации детей в возрасте до 18 лет следует избегать и защищать их от этого любой ценой.²²⁷

5.1. Доступное жилье

Для многих людей с инвалидностью и пожилых людей доступность приемлемого, легкодоступного, неизолированного и безопасного дома является крайне важной. Таким образом, необходимо принять политику, предусматривающую доступ к социальному жилью, и увеличение количества универсально разработанных квартир или домов в обществе. Термин «универсальный дизайн» означает «дизайн продуктов, среды, программ и услуг, употребляемых всеми людьми, в максимальной мере без необходимости адаптации или специализированного дизайна».²²⁸

5.2. Поддерживаемое проживание

Поддерживаемое проживание было разработано в качестве альтернативы групповым домам. В групповых домах люди не могут выбирать, с кем они хотели бы делить жилье, а получаемая ими поддержка представлена как часть пакета услуг с проживанием. Напротив, при поддерживаемом проживании люди могут выбирать, с кем они хотели бы жить в домах, которые им принадлежат, или которые

227 Директива ООН по альтернативному уходу за детьми, пар. 132.

228 Конвенция ООН по правам инвалидов, Статья 2 (Определения).

они снимают. Они также получают персональную поддержку от агентств, которые не контролируют рынок жилья. Таким образом, они получают больший контроль над получаемыми услугами и теме же правами, что и другие граждане.

Существует несколько способов, по которым можно организовать поддерживаемое проживание, например, с персоналом на объекте только в дневное время, круглосуточно (24/7) или без постоянного персонала. Исследования в области интеллектуальных нарушений и проблем психического здоровья²²⁹ предполагают, что элементы передовой практики в обеспечении жилья с уходом/поддержкой таковы:

- **Рассредоточенное жилье:** «квартиры и дома одного типа и размера, что и те, в которых проживает большинство населения, рассредоточенные по жилым районам среди другого населения»²³⁰.
- **Доступ к основным социальным услугам и здравоохранению:** дом должен восприниматься как место проживания, а не место лечения.
- **Предоставление гибкой индивидуальной поддержки:** поддержки, которая позволит человеку жить независимой жизнью в собственном доме и быть принятим в общество.
- **Индивидуальный выбор:** например, пользователь может выбирать, жить одному или делить жилье с кем-то, в какой общественной деятельности участвовать.

Рекомендуется также, чтобы предоставление социального ухода не было связано с предоставлением жилья. Таким образом, у пользователя будет больший выбор по получаемой поддержке, а смена места проживания не обязательно влечет за собой смену поставщика и наоборот.

Конкретный пример 19: Поддерживаемое проживание для людей с интеллектуальными нарушениями

В Великобритании организация KeyRing учредила несколько сетей для поддержки людей с интеллектуальными нарушениями и их жизни в обществе.

Каждая сеть состоит из десяти людей, живущих неподалеку: девять из них живут в своих собственных домах, но требуют поддержки, а один - доброволец, проживающий в общине. Целью сети является поддержка и помочь друг другу с повседневными навыками и деятельностью, а доброволец регулярно посещает участников и помогает группе сотрудничать. Доброволец также поддерживает других участников сети, чтобы осветить события, происходящие на местном уровне, и принять участие в них. При необходимости нанятые работники по поддержке жизни в обществе и менеджеры по поддержке могут предоставить дополнительные услуги поддержки.²³¹

229 Геринг, П. и др., цит. соч.; Манселл Дж. и Бидл-Браун Дж., цит. соч.; Эрриксон К., (2005 г.) Дом для участия в жизни общества: о ключевом задании в рамках услуг по деинституционализации; Университет Уппсала, Отделение образования, Руководитель по вопросам здравоохранения, цит. соч..

230 Время двигаться дальше от накопленного количества учреждений Стратегия интеграции в общество, Отчет Рабочей группы о накопленных учреждениях, стр. 71.

231 Отрывок из Агентства ЕС по фундаментальным правам цит. соч. (2012а), стр. 33. Более подробно см.: <http://www.keyring.org/home>

5.3. Альтернативные варианты семейного ухода для детей

Если невозможно ребенку остаться (профилактика) или вернуться (реинтеграция) и жить с родителями, необходимо рассматривать альтернативные формы ухода. Следует разработать ряд различных вариантов, чтобы предоставить наиболее подходящую форму ухода, отвечающую лучшим интересам и потребностям каждого ребенка.²³² Например:

5.3.1. Опека родственников

Это определяется как «основанная на семейных отношениях опека в пределах расширенной семьи ребенка или с близкими друзьями семьи, известными ребенку».²³³ Опека родственников может быть формальной (заказанной соответствующим административным органом) или неформальной (личные договоренности в пределах семьи). Преимущества этой формы опеки для ребенка таковы, что он остается в знакомой среде и поддерживает связь с культурой и традициями. Однако стоит отметить, что личные договоренности также должны быть пересмотрены соответствующими органами.

5.3.2. Воспитание в приемных семьях

Относится к «ситуациям, когда дети помещаются компетентными органами власти в целях альтернативной опеки в домашнюю среду неродной ребенку семьи, которая была подобрана, квалифицирована, утверждена и проверена на предмет предоставления такой формы опеки».²³⁴ Существуют различные виды виды размещений в приемные семьи, например:

- **Экстренное размещение:** Используется при изъятии ребенка из конкретной ситуации из-за вреда или риска вреда. Тем временем, следует принять меры и найти долгосрочное решение: либо поддерживая реинтеграцию в семью ребенка, при возможности, если это в лучших интересах ребенка, или рассматривая другие альтернативные меры.
- **Долгосрочное воспитание:** Обычно предпочтительным вариантом для долгосрочного ухода для детей, которые не могут быть повторно соединены со своими семьями, является усыновление. Однако долгосрочное размещение в приемной семье может быть уместно для некоторых детей. Выбор наиболее подходящего варианта должен основываться на лучших интересах ребенка.
- **Краткосрочное и среднесрочное размещение:** Может быть уместным на период времени для детей, за которыми не могут заботиться их родители, но для которых возможна повторная интеграция с семьей через некоторый срок.
- **Специализированные приемные семьи:** Специально подготовленные ухаживающие, которым предоставлена дополнительная поддержка для ухода за детьми с комплексными потребностями, такими как серьезные, множественные нарушения или умирающие дети.
- **Патронат под стражей:** Обеспечивает поддерживающую семейную среду для подростков, которые по решению суда помещены под государственную опеку.
- **Услуги по передышке:** Регулярные периоды краткосрочного патроната, предлагающие ребенку перерыв от дома, а семье и ухаживающему - перерыв от своих обязанностей по уходу.
- **Родитель и ребенок вместе:** Дает возможность родителям и их детям оставаться вместе и получать поддержку от приемной семьи.

232 Директива ООН по альтернативному уходу, пар. 54.

233 Директива ООН по альтернативному уходу, пар. 28.

234 Директива ООН по альтернативному уходу, пар. 28, в, ii.

5.3.3. Усыновление

Это постоянная мера, в отличие от воспитания в приемной семье, которое предполагает, что по истечении некоторого периода времени ребенок будет перемещен. Усыновление следует считать крайней мерой, ведь помещение в приемную семью делает реинтеграцию ребенка в свою родную семью невозможной в течение всего оставшегося периода детства. Таким образом, усыновление следует рассматривать только тогда, когда все возможности реинтеграции уже исчерпаны и было обнаружено, что реинтеграция невозможна.

Для детей в такой ситуации надежность постоянной семьи часто оказывается очень важной. Однако в традиционном усыновлении все связи с родной семьей разрываются навсегда. Следовательно, чем старше ребенок, тем выше риск неудачи усыновления. В результате, некоторые страны разработали систему «открытого усыновления», когда новая семья становится постоянной семьей ребенка, но с родной семьей поддерживается контакт.²³⁵

Некоторые страны продолжают практику «тайного» усыновления, когда ребенку не сообщается, что он усыновлен. Это может вызвать личностные проблемы позже и привести к неудачному усыновлению. Все, кто обеспечивает процесс усыновления должны подготовить потенциальных усыновителей, чтобы они понимали важность информирования ребенка об усыновлении и их прошлом.

В некоторых странах вызывает опасения практика усыновления за границу.²³⁶ Вместо того, чтобы полагаться на такую форму устройства в поддержке процесса deinституционализации, страны должны сконцентрироваться на продвижении программ по профилактике и реинтеграции, а также на развитии альтернативных форм ухода на базе семьи. Это включает предоставление доступной поддержки патронатным и приемным семьям и систему контроля, которая позволит избежать риска повторного насилия или разлучения. Небольшие институциональные учреждения должны быть доступны на случай, когда помещение в них может быть в лучших интересах ребенка. Усыновление за границу можно рассматривать как вариант, но только «если ребенок не может быть помещен под патронатную опеку или в приемную семью по причине невозможности надлежащего ухода в стране происхождения ребенка».²³⁷

5.3.4. Групповые дома

Групповые дома или похожие интернатные учреждения (в которых группы людей, дети и взрослые, живут вместе в доме или квартире с обеспечением поддержки персонала) все больше используются в процессе deinституционализации. Однако групповые дома не должны быть основной альтернативой учреждениям, а их развитие необходимо тщательно рассмотреть.

Комиссар Совета Европы по правам человека высказал соровую критику групповых домов.²³⁸ Он указал, что очень часто групповые дома не сильно отличаются от институциональных учреждений, поскольку они ограничивают контроль людей над своей жизнью и изолируют их от общества, несмотря на физическое присутствие

235 С. Алти и С. Кэмерон, (1995 г.) «Открытое усыновление – возможные варианты?», *Международный журнал по социологии и социальной науке*, Том 15 Изд.: 4/5, стр. 40–58.

236 ЮНИСЕФ цит. соч. (2010 г.).

237 Конвенция ООН о правах ребенка, Статья 21(б).

238 Комиссар по правам человека, цит. соч. (2012 г.), стр. 27.

в местном сообществе. Группирование детей и взрослых на уровне местного сообщества привлекает к ним внимание скорее как к группе, а не как к личностям, отделяет их от остальных людей по соседству. Кроме этого, привязка услуг по поддержке к месту проживания в групповых домах ограничивает выбор людей относительно того, где они могут жить.

Систематического помещения детей с инвалидностью в групповые дома без гарантий равного доступа к профилактике, реинтеграции или семейных форм ухода, необходимо избегать любой ценой.

В то же время, небольшие стационарные учреждения в форме небольшого группового дома семейного типа могут иногда использоваться как временная или крайняя мера²³⁹, если это в интересах ребенка (например, в случае постоянных неудачных помещений под опеку), или же на основании информированного согласия ребенка или подростка. Использование таких учреждений должно быть всегда ограничено случаями, когда надлежащим образом проведенная профессиональная оценка установила их целесообразность, необходимость и конструктивность для каждого индивидуального ребенка и его лучших интересов. Целью любого институционального учреждения должно быть «обеспечение временного ухода и активное содействие воссоединению ребенка с семьей или, если это невозможно, обеспечение стабильного ухода в альтернативной семейной среде».²⁴⁰

Для пожилых людей стационарные учреждения, такие как групповые дома, иногда являются предпочтительным решением. Люди живут в своей квартире со своими собственными вещами, получая выгоду от общих услуг (таких как ресторан или другие возможности) и наслаждаются компанией ровесников. Однако следует обеспечить ряд альтернативных услуг на местах, чтобы люди получили реальный выбор того, где и как жить. Следует отметить, что «выбор» пожилого человека переехать в учреждение группового проживания и быть отделенным от остального общества, может быть принят под влиянием восприятия обществом пожилых людей как «груза».

В заключение, групповые дома могут развиваться как часть стратегии deinституционализации, но это должно строго быть для небольшой части пользователей, для которых, по результатам оценки, это является положительным выбором по уходу/поддержке. Они не должны рассматриваться как «решение по умолчанию, которое, якобы, воплощает принципы права на жизнь в обществе».²⁴¹ Еще больше усилий следует приложить к устранению барьеров в обществе, предоставлении доступного жилья, развитии условий для поддерживаемого проживания или различных вариантов альтернативного ухода семейного типа для детей.

239 ЮНИСЕФ, *цит. соч.* (2010 г.), стр. 19.

240 Директива ООН по альтернативному уходу, пар. 122.

241 Комиссар по правам человека, *цит. соч.* (2012а), стр. 27.

Конкретный пример 20: : Уход на уровне местного сообщества в Англии и Республике Молдова

В одном из графств Англии проживают 2400 детей с инвалидностью. Ввиду того, что универсальные услуги по здравоохранению и образованию для них доступны, только 1600 из этих детей требуют дополнительного ухода и услуг по поддержке. Большая часть этих детей живет со своими семьями, которым предоставлен ряд услуг по поддержке, от поддержки на дому до услуг по передышке. Только 17 детей живут в стационарных учреждениях, что составляет 0,7% от общего количества населения детей с инвалидностью. В данном примере предоставляемый там уход является высококачественным и довольно дорогим, но он отвечает потребностям небольшой группы детей с очень серьезными нарушениями. Следует отметить, что ввиду того, что такое небольшое количество детей нуждается в стационарном учреждении, графство может позволить себе тратить на них больше средств, что позволяет предоставлять высококачественные услуги.

В Республике Молдова два региона разработали планы по деинституционализации, включая закрытие двух учреждений для детей с инвалидностью. На то время, в этих двух учреждениях проживало 270 детей, а местные власти изначально предусматривали, что понадобится пять небольших групповых домов. Однако, после интенсивной работы по поддержке семей и найма специалистов по патронатному воспитанию, понадобилось только два небольших групповых дома. Оба этих дома предназначены для подростков старшего возраста, которые проживали в учреждениях в течение многих лет и утратили все контакты со своими семьями.

Дополнительная литература:

JAG (2011 г.) *Модель «JAG»: Персональная помощь и самоопределение*. Швеция: Ассоциация JAG. (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.*)

Мульер Ж. и Броуни К. (2007г.) *Деинституционализация и трансформирование услуг детям: Руководство по добросовестной практике*. Бирмингем: Пресс-центр Университета Бирмингема (Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. & Beecham, J. (2007) *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study.*).

ООН (2009 г.) *Руководящие указания по альтернативному уходу за детьми*. Нью-Йорк: ООН.

Методические материалы:

Образовательное партнерство Grundtvig, *Самооценка опекунами в семьях своих потребностей: Путь к поддержке*, (Grundtvig Learning Partnership, *Self-assessment of their needs by family carers : The pathway to support*) доступно онлайн по адресу: <http://www.coface-eu.org/en/Projects/Carers-Project/>

Рацка А. (2004 г.) *Примерная политика персональной помощи*, Швеция: Институт независимой жизни. Доступно на сайте: <http://www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.pdf>

Софович Я., Селимович Я., Галилович Е. и Годджич Я. (2012 г.) *Шаг в будущее: Как помочь подросткам после опеки найти свой путь*. Руководство для профессионалов. Организация Детские деревни SOS, Босния и Герцеговина.

Софович Я., Селимович Я., Галилович Е. и Годджич Я. (2012 г.) *Что дальше: предстоящие испытания. Руководство для подростков после опеки*. Организация Детские деревни SOS, Босния и Герцеговина.

Международная организация Детские деревни SOS (2007 г.) *Качество на благо детей, Стандарты внедомашней опеки детей в Европе ухода за детьми в Европе*, инициатива Международной федерации образовательных сообществ (FICE), Международной организацией патронатного воспитания (IFCO) и Детские деревни SOS. Инсбрук: Международная организация Детские деревни SOS.

Глава 6:

Распределение финансовых, материальных и человеческих ресурсов

В данной главе рассматриваются вопросы ресурсов - финансовых, материальных и человеческих – для перехода от институциональной системы ухода к системе услуг на уровне местных сообществ. Из-за сложности этого процесса требуется его тщательное планирование, координация и контроль. Для того чтобы реформа произошла, крайне важно, чтобы обязательства по финансированию были включены в программы, и чтобы в планах деинституционализации учитывались как имеющиеся, так и требуемые ресурсы.

Данная глава основывается преимущественно на европейском исследовании «Деинституционализация и жизнь в сообществе: результаты и расходы», которое является наиболее полным исследованием в этой области до настоящего времени.

Обязательства по Конвенции ООН по правам инвалидов

Некоторые статьи Конвенции, в том числе части Статьи 19, подлежат так называемой прогрессивной реализации прав. При этом учитывается тот факт, что осуществление социальных, экономических и культурных прав, (не только согласно КПИ, но и по другим договорам о правах человека) зависит от способов предпринимаемых мер, что может быть ограничено ресурсами. Например, для обеспечения доступа к полному объему услуг социальной поддержки, как требует Статья 19, необходимы значительные ресурсы в странах, где очень слабо представлены услуги на местах.²⁴¹ В то же время каждое государство имеет обязательство принимать меры «максимально используя имеющиеся ресурсы [...] с целью постепенного достижения полной реализации этих прав, без ущерба для этих обязательств [...], которые являются непосредственно применимыми согласно международному законодательству». (Статья 4(2))

Обязательства по Конвенции ООН по правам ребенка

Как и в отношении КПИ, статьи в КПР, охватывающие экономические, социальные и культурные права (такие как право на здоровье, образование и на адекватный уровень жизни), также подлежат постепенной реализации. В соответствии со Статьей 4, Государства должны «предпринимать такие меры, максимально используя имеющиеся у них ресурсы и, при необходимости, в рамках международного сотрудничества».

242 Паркер, К., Указ. соч. стр.15.

1. ЭТАП ПЛАНИРОВАНИЯ

Взаимосвязь между затратами, потребностями и результатами должна быть основной в любой дискуссии и любом решении о будущей системе оказания услуг, независимо от того, кому они предназначены - детям, людям с инвалидностью или пожилым людям. Успех определенной системы в улучшении здоровья и качества жизни зависит от сочетания, объема и размещения вводимых ресурсов, включая персонал, взносы семей, здания и другой капитал, лекарственные препараты и предоставляемые услуги. Они в свою очередь зависят от имеющихся финансовых средств, поступающих по различным линиям финансирования. Результаты следует определять отдельно для разных групп потребителей услуг, но при этом общей для всех этих групп является необходимость учета качества жизни.²⁴³

1.1. Сравнение стоимости институционального ухода и услуг в сообществе

При сравнении экономических предпосылок для создания системы услуг на местах и институционального ухода, жизненно важно принимать во внимание как стоимость, так и качество этих услуг. Сравнение между различными услугами необходимо проводить на эквивалентной основе, в зависимости от характеристик людей, которые пользуются этими услугами, их стоимости и качества.²⁴⁴ При планировании перехода важно учитывать каждого, кто нуждается в данных услугах, независимо от того, живет ли этот человек в интернате или в обществе. Ответственные лица, принимающие решения, должны планировать систему услуг на местах, которая будет удовлетворять потребности каждого, включая универсальные превентивные подходы.

Следует также заметить, что ряд услуг предоставляется сектором неформального ухода, т.е. семьями, друзьями, соседями и волонтерами. Хотя это можно воспринимать как «бесплатный» уход, реальность заключается в том, что сильная нагрузка и большие затраты, будь то потеря работы или заболевания, вызванные стрессом, часто падают на семьи.²⁴⁵ Этот вопрос следует решать на этапе планирования и внедрения. Необходимо учитывать и непредвиденные затраты на неформальный уход.

В некоторых интернатах проживающие сами могут выполнять определенную работу, обеспечивая дешевую или бесплатную рабочую силу, что могло бы сократить расходы на институциональный уход. Важно обеспечить, чтобы людей не принуждали работать бесплатно или оставаться в интернатах дольше других (которые, возможно, больше нуждаются в поддержке) только из-за бесплатной работы, которую они выполняют.

Кроме того, при сравнении стоимости институционального ухода и услуг на местах важно учитывать более широкие экономические последствия деинституционализации. Как обясняется в Главе 1, инвестиции в такие услуги для детей, как раннее вмешательство, поддержка семей, реинтеграция и высококачественный альтернативный уход, могут помочь предотвратить получение плохих результатов, в числе которых раннее покидание школы, безработица, беспризорность, развитие зависимостей, антисоциальное поведение или преступность – все из которых

243 Отчет DECLOC, стр.46. Отчет DECLOC, стр.57-57.

244 там же, стр.48.

245 там же, стр.49. См. также Триантафилоу Дж. и др. (Triantafyllou J. et al.) (2010г.), Неформальный уход в системе долгосрочной опеки - Европейский обзорный документ (*Informal care in the long-term care system – European overview paper*), Афины /Вена: СМТ Прооптики Лтд./Европейский Центр по политике и исследованиям в области социального благосостояния (INTERLINKS Отчет №3 – <http://interlinks.euro.centre.org/project/reports>).

являются следствием нехватки ресурсов.²⁴⁶ Аналогично, в области психического здоровья экономические данные показывают, что большие инвестиции в систему услуг на местах приносят пользу не только для медицинского обеспечения, приводя, например, к «увеличению производительности, сокращению контакта с системой уголовного правосудия и ускорению социальной интеграции». Кроме того, доля проблем психического здоровья в общей тяжести заболеваний вместе с наличием эффективной и рентабельной профилактики и лечения, оправдывает увеличение инвестиций в услуги по обеспечению психического здоровья на местах.²⁴⁷

В то же время разработка национальных политик и планов действий должна идти рука об руку с проведением разъяснительной работы в обществе. При этом следует стремиться к устранению социальных ярлыков, ассоциируемых с проблемами психического здоровья и институциональным уходом среди общей массы населения с целью мобилизации поддержки реформы.

1.2. Структура оказания услуг

Важной частью процесса планирования является понимание структуры оказания услуг. Не все потребности могут быть удовлетворены одним и тем же сектором. Например, у инвалида могут быть потребности, которые должны выполняться сектором социального обеспечения, а также организациями, оказывающими услуги в области здравоохранения, предоставления жилья или образования, и другими организациями. Хорошая координация является, следовательно, крайне важной для устранения пробелов или накладок в оказании услуг, в которых заключается неэффективное использование финансирования. Это может быть усложнено также тем фактом, что услуги предоставляются государством, неправительственными и частными организациями.²⁴⁸

Конкретный пример 21: Диверсификация системы оказания услуг в Англии

В Англии диверсификация организаций, оказывающих услуги и альтернативный уход, входила в компетенцию правительства с начала 1990-х годов, начиная с таких инициатив как «Защита выбора» (Choice Protects) и «Защита качества» (Quality Protects). Целью этих инициатив являлось оказание поддержки местным властям не только в разработке их собственных качественных услуг, но разработка навыков при введении услуг в действие, например, устройство в фостеровских семьях, обеспечиваемое НПО. В настоящее время 74% детей, находящихся под альтернативной опекой, воспитываются у фостеровских родителей, и 35% из них получают услуги НПО. Развитие независимого сектора в Англии не только расширило выбор мест размещения детей и привело к появлению большего количества фостеровских родителей, но также оказалось полезным для повышения стандартов ухода в фостерных семьях для всего сектора.²⁴⁹

246 См. например, Уолш, К., Каствнер, Т., и Грин, Дж. (Walsh, K., Kastner, T. & Green, G.), «Сопоставление затрат при проживании в общинах и в интернатах: Ретроспективный обзор выбранного исследования» ("Cost Comparisons of Community and Institutional Residential Settings, Historical Review of Selected Research), Умственная отсталость (Mental Retardation), том. 41, 2003 г., стр.103-122.

247 МакДейд, Дэвид и др. (2005) Аналитическая записка, Психическое здоровье III, Финансирование психического здоровья в Европе (Policy brief, Mental Health III, Funding mental health in Europe.) Брюссель: Европейская обсерватория по системам и политике здравоохранения, стр.9-10.

248 Отчет DECLOC, стр.46.

249 Министерство образования Великобритании, Первый выпуск статистических данных, SFR 21/2011, 28 сентября 2011г., <http://www.education.gov.uk/researchandstatistics/statistics/a00196857/childrenlooked-after-by-localauthorities-in-engl>

1.3. Механизмы финансирования

Помимо структуры оказания услуг, планирование будущих услуг должно учитывать текущие механизмы финансирования, другими словами, способы привлечения финансирования. Например, социальное и медицинское обеспечение можно финансировать за счет налогообложения, делая выплаты потребителям или семьям («отчисления потребителям»), а также за счет частного страхования или социального страхования, связанного с занятостью. Необходимо принимать во внимание, создает ли способ финансирования услуг барьер для деинституционализации, например, здравоохранение, социальное обеспечение, и предоставление жилья могут финансироваться по-разному. В некоторых странах медицинское обеспечение доступно всем, кто в нем нуждается, но социальное обеспечение предоставляется с учетом нуждаемости и финансируется через отчисления потребителям услуг, что может в последствии привести к недоиспользованию услуг. Также возможно, что способ финансирования услуг будет содействовать процессу реформы.²⁵⁰

С целью обеспечения наиболее справедливого и рентабельного использования ресурсов, «следует разработать законодательные механизмы, в том числе квалификационные критерии, а также рациональный и справедливый порядок проведения оценки».²⁵¹

В Отчете ВОЗ/Всемирного банка об инвалидности подчеркивается, что механизмы, основанные целиком на отчислениях потребителей, являются наименее справедливыми.²⁵² Это особенно важно для людей с проблемами психического здоровья, где переход системы услуг на местах из области здравоохранения в сектор социального обеспечения может иметь последствия для права на получение социальной помощи и доступа к услугам. Если доступ к услугам в пределах сектора социального обеспечения ограничен или затрагивает интересы потребителей, поскольку предоставляется с учетом нуждаемости или зависит от оценки инвалидности, это может привести к неравенству в доступности или оказании услуг.²⁵³

Три элемента, которые должны присутствовать в системе для обеспечения справедливого доступа к услугам, включают следующее:

- адекватные ресурсы для предоставления услуг всем нуждающимся;
- справедливый процесс оценки; и
- возможность оспаривать решения о приемлемости.

1.4. Линии финансирования

Также на стадии планирования следует учитывать и то, каким образом осуществляется финансирование услуг:

- В некоторых странах средства собираются централизованно, а затем выделяются непосредственно организациям, предоставляющим услуги.
- Другой вариант - выделение финансирования, привлеченного централизованно, уполномоченным представителям, которые отвечают за оценку общих и

250 Отчет DECLOC, стр.47.

251 Всемирная организация здравоохранения и Всемирный банк, Указ.соч., стр. 150

252 там же, стр.149.

253 МасДейд, Дэвид и др. Указ.соч., стр. 8.

индивидуальных потребностей, определяя потенциальные организации, предоставляющие услуги, а затем вступая с ними в договорные отношения. В этом случае, важно, чтобы срок действия договора давал организациям, предоставляющим услуги, достаточное обеспечение. Еще один фактор, который необходимо учитывать, - требуется ли совместный ввод в действие, например, органами здравоохранения, социального обеспечения и обеспечения жилищных условий.

- Третья возможная линия финансирования ориентирована на потребителей, где индивидуальные получатели услуг, или лица, осуществляющие уход, отвечают за приобретение услуг, удовлетворяющих их собственные потребности.²⁵⁴ В этом случае, важно, чтобы получатели имели спектр услуг, из которого они могли бы выбирать, и чтобы обеспечивалась адекватная поддержка потребителей услуг с целью помочь им в управлении своими бюджетами.

НПО также могут быть уполномочены оказывать услуги; есть данные, что они могут реагировать более гибко на изменяющиеся местные обстоятельства, чем государственные организации, предоставляющие услуги.²⁵⁵ Ни один из этих вариантов не является взаимоисключающим, но финансирование, имеющееся для получателей услуг с целью доступа к ним или приобретения, должно удовлетворять их нужды и потребности.

Различные социальные выплаты или пособия, выплачиваемые инвалидам, лицам, осуществляющим уход, или родителям детей-инвалидов также необходимо принимать во внимание.²⁵⁶ Следует избегать, чтобы людям приходилось выбирать между различными выплатами и пособиями и оплачиваемой занятостью. Например, человек с инвалидностью не должен терять свое пособие, покрывающее более высокий прожиточный минимум в связи с физическим нарушением (а также необходимые вспомогательные средства, протезы и т.д.), если он решит заняться работой. Аналогично, лица, осуществляющие уход, должны иметь возможность комбинировать обязанности по уходу (и соответствующие выплаты/пособия) со своей оплачиваемой занятостью.

1.5. «Пороговые» и двойные эксплуатационные издержки

В бюджете, связанном с любой стратегией деинституционализации, необходимо учитывать «пороговые» и двойные материально-денежные затраты (которые также называют «параллельными» или «переходными» затратами). Пороговые затраты относятся к первоначальным инвестициям в систему новых услуг, которые, вероятно, будут высокими, особенно, если сфера услуг на местах недостаточно развита или отсутствует.²⁵⁷ Пороговые затраты, которые также называют «капиталовложениями», будут включать, например, покупку нового жилья в общине, мебели и одежду, а также подготовку персонала. Для успешного процесса перехода необходима точная проекция затрат, понесенных при осуществлении капиталовложений.²⁵⁸

Ясно, что интернатные учреждения нельзя закрывать до тех пор, пока не будет создана новая система услуг на местах. Это означает, что, на определенный период времени, пока переход не будет завершен, институциональные услуги и систему услуг на местах придется использовать одновременно, что приведет к двойным или

254 Отчет DECLOC, стр.48-49.

255 МакДейд, Дэвид и др. Указ.соч., стр. 14.

256 Отчет DECLOC, стр.54.

257 Указ.соч., стр. 84.

258 Мульер, Ж. и Броуни, К. Указ.соч., стр. 89.

параллельным эксплуатационным издержкам.²⁵⁹ Не все будут покидать интернаты в одно и то же время; в результате, останется потребность в персонале и расходах на его содержание до тех пор, пока последний человек не покинет учреждение. Важно, чтобы этот процесс не ускорялся в целях сокращения расходов, поскольку это могло бы привести к тому, что людям пришлось бы переезжать в неподходящее жилье или им отказывали бы в адекватном уходе. Необходимо также обеспечивать безопасность тех, кто все еще находится в интернатах.²⁶⁰

Двойных эксплуатационных издержек можно избежать, определив объем финансирования перехода и тщательно организуя закрытие старых услуг и учреждение системы новых услуг на местах.²⁶¹ Также подчеркивается необходимость перспективного планирования – проектирование издержек и определение объемов финансирования – для сокращения продолжительности периода перехода и максимального сокращения затрат.²⁶²

Ключевое руководство 10: Потенциал для поддержки деинституционализации европейскими фондами

Европейские фонды – Структурные фонды и Инструмент подготовки к вступлению в ЕС – могут использоваться странами-членами ЕС, присоединяющимися странами и странами-кандидатами для покрытия определенной части двойных эксплуатационных издержек в процессе перехода от институциональной системы ухода к системе услуг на местах. Для этого важно идентифицировать деинституционализацию разных групп как одну из приоритетных задач в Договорах партнерства и Оперативных программах на предстоящий срок действия программы.

Структурные фонды могут оказывать поддержку инвестициям в ряде областей реформы, включая:

- создание инфраструктуры – например, жилье, а также переоборудование жилья;
- подготовка персонала для работы в сфере новых услуг;
- создание возможности для трудоустройства на местах; и
- техническое содействие, в том числе оценка потребностей и координация руководством всего процесса изменений.

Список ориентировочных мероприятий, анкеты для разработки программы по использованию Структурных фондов, примеры показателей и полученные результаты, а также критерии отбора проектов можно найти в Методических материалах по использованию средств Европейского Союза для перехода от институциональной системы ухода к системе услуг на уровне местных сообществ.

259 Отчет DECLOC, стр.84.

260 Пауэр, А. Указ.соч., стр. 23.

261 Мульгер, Ж. и Броуни, К. Указ.соч., стр. 89.

262 Пауэр, А. Указ.соч., стр. 23.

2. РЕКОМЕНДАЦИИ ПО РАБОЧЕЙ СИЛЕ

2.1. Сохранение высококвалифицированных кадров

Одним из условий для создания и использования услуг на местах является наличие квалифицированного персонала. Серьезным препятствием для разработки и обеспечения высококачественных услуг на местах может стать невозможность найти достаточное количество людей с необходимыми навыками, в том числе для управления услугами и сохранения их. Многие сотрудники, работающие в настоящее время в интернатных учреждениях, смогут, при условии соответствующей подготовки, и захотят работать в сфере услуг на местах. Для некоторых, однако, это не будет подходящим вариантом, потому что они не смогут пройти переподготовку, или не будут заинтересованы или не способны работать в системе новых услуг.²⁶³

Мотивация персонала и решение вопросов рабочей силы как части процесса деинституционализации крайне важны для перехода от институционального ухода к системе услуг на местах. Для этого может потребоваться привлечение профсоюзов на этапе планирования. Кроме того, опыт показывает, что тесное сотрудничество с обслуживающим персоналом при разработке новых услуг на местах, оказывалось полезным для процесса в смысле обеспечения участия каждого и устранения сопротивления.²⁶⁴

Следует серьезно продумать вопрос оплаты труда сотрудников, льгот и условий труда, как для привлечения их к работе в сфере новых услуг, так и для предотвращения высокой текучести кадров. Обеспечение адекватной оплаты труда персонала также может способствовать повышению качества ухода.²⁶⁵ В некоторых странах труд работников системы институционального ухода лучше оплачивается, и они имеют лучшие условия труда, чем персонал, работающий в сфере социальных услуг на местах, преимущественно благодаря тому, что персонал институциональных учреждений обычно имеет медико-санитарную или медицинскую подготовку. Эту проблему можно решить, выравнивая зарплаты сотрудникам, работающим в интернатах и в системе социального обслуживания на местах, во время процесса перехода и создавая лучшие возможности для работников на местах.²⁶⁶ Следует заметить, что в Европе существует противоположная тенденция, с ухудшением условий обслуживания.²⁶⁷

В некоторых странах таких специалистов, которые имеют решающее значение для оказания услуг на местах, например, эрготерапевтов и социальных работников, обеспечивающих уход на уровне местного сообщества, вообще не существует. Для того чтобы восполнить этот пробел в профессиональных знаниях, международные профессиональные обмены можно было бы считать частью процесса планирования деинституционализации, наряду с программами подготовки и университетскими курсами.

2.2. Неофициальный уход²⁶⁸

Важно осознать роль семьи и других неоплачиваемых лиц, осуществляющих уход, и усилить их поддержку, так как они способны обеспечить помощь частично

263 Отчет DECLOC, стр.56.

264 Пауэр, А. Указ.соч., стр. 29.

265 Отчет DECLOC.

266 Пауэр, А. Указ.соч., стр. 29.

267 Информация предоставлена Европейской ассоциацией организаций, оказывающих услуги инвалидам (European Association of Service Providers for Persons with Disabilities)

268 См. Отчет Европейской Коалиции за общинный образ жизни, Указ. соч.

(если не полностью). Поддержку лицам, осуществляющим уход, можно оказывать посредством налоговых кредитов, социального страхования, пособий, грантов из бюджетов социального обеспечения, пенсионных кредитов, ориентированных на потребителей выплат (например, индивидуальные бюджеты) или выплат из третьего, добровольного сектора.

Политика благоприятствования занятости также должна проводиться для тех членов семей, которые хотели бы поддержать своего ребенка, родителя или родственника, пока они будут работать. Это могло бы быть в форме гибкого графика или возможности брать оплачиваемый или неоплачиваемый отпуск для ухода за престарелым больным родственником. Поддержка, консультации и краткосрочный уход на время отпуска лиц, обычно обеспечивающих уход, также важны, чтобы помочь ухаживающему человеку справиться со стрессом при оказании услуг.²⁶⁹

Следует заметить, однако, что членов семей не следует оставлять без какой-либо альтернативы, кроме необходимости оказания поддержки вследствие пробелов в сфере услуг. Также должны быть в наличии другие формы поддержки, например, личные ассистенты или другой оплачиваемый персонал.

Конкретный пример 22: Вклад лиц, оказывающих официальный уход в Великобритании

По оценке отчета благотворительной организации Лица оказывающие уход Великобритании (Carers UK), Центра международных исследований ухода, труда и равенства CIRCLE и Лидского университета «Оценка лиц оказывающих уход 2011» (Valuing Carers 2011), ежегодный взнос лиц, оказывающих неофициальный уход в Великобритании, составляет 119 млрд. фунтов стерлингов (по сравнению с 98,9 млрд. фунтов стерлингов общих затрат по всем аспектам Национальной службы здравоохранения Великобритании). Данные о количестве лиц, оказывающих неофициальный уход, были взяты из национальной переписи, которая впервые в 2011г. включала вопрос: «Присматриваете ли вы за членами семьи, друзьями или соседями или другими лицами или оказываете им какую-либо помощь из-за: их длительного физического или психического заболевания или инвалидности или проблем в связи со старостью?» Перепись показала, что в Великобритании 12% населения предоставляет неоплачиваемый уход. В отчете использовалась цифра 18 фунтов стерлингов в качестве стоимости ухода в час, что является официальной оценкой фактической стоимости обеспечения надомного социального обслуживания.²⁷⁰

3. ФИНАНСИРОВАНИЕ НОВЫХ УСЛУГ

В данном разделе рассматриваются способы осуществления финансирования услуг. Каждой стране придется принимать решение о том, как будут финансироваться услуги в целях обеспечения их качества, что отвечает потребностям различных групп, рентабельности и устойчивости.

269 Отчет DECLOC и Программа образования для взрослых Грундтвиг (Grundvig Learning Partnership), Указ. соч., стр.18.

270 НПО «Опекуны Великобритании» (Carers UK), Центр CIRCLE и Лидский университет (2011г.), Оценка опекунства 2011, Расчет стоимости поддержки лиц, оказывающих уход (Valuing Carers 2011, Calculating the value of carers' support), доступно по ссылке: http://www.carersuk.org/media/k2/attachments/Valuing_carers_2011_Carers_UK.pdf.

Конкретный пример 23: Перенаправление ресурсов из интернатов в систему услуг на местах в республике Молдова

В республике Молдова одна НПО тесно сотрудничала с Министерством финансов на протяжении четырех лет, разрабатывая методы выделения средств на самостоятельный проект и перенаправление ресурсов из институциональной системы ухода в систему услуг на уровне местного сообщества.

В одном округе местные власти разработали план комплексной деинституционализации услуг детям, в том числе закрытие трех интернатов. Все три интерната финансировались централизованно Министерством образования. Необходимые услуги на местах (в том числе социальные услуги и инклюзивное образование) будут финансироваться окружным советом. НПО сотрудничала с Министерством образования, Министерством финансов и окружными советами с целью разработки трехэтапного процесса перенаправления ресурсов. Во-первых, бюджеты интернатов были защищены, и было согласовано, что они не будут подлежать сокращению по мере уменьшения количества детей в интернатах. Во-вторых, бюджеты были децентрализованы под ответственность окружного совета на время, пока интернаты оставались по-прежнему открытыми. Такая децентрализация основывалась на условии, что местные власти не будут сокращать бюджет или направлять финансы куда-либо помимо системы услуг детям. В-третьих, поскольку интернаты постепенно закрывались, бюджеты и штатные должности переводились в новую систему услуг на местах, что позволяло окружному совету обеспечивать новые услуги в будущем.

Следует заметить, что Молдова является самой бедной страной в Европе и была сильнее всех поражена глобальным финансовым кризисом, по сравнению с любой другой страной мира.²⁷⁰ Несмотря на это, оказалось возможным закрыть интернатные учреждения и перевести ресурсы в сферу услуг на местах.

3.1. Выделение средств на финансирование в самостоятельный проект

При закрытии интернатного учреждения, институциональный бюджет должен быть выделен в самостоятельный проект (зарезервирован) для системы услуг на местах, которые будут обслуживать ту же самую группу людей. Например, в случае закрытия психиатрической больницы бюджет должен быть выделен на услуги персональной психиатрической помощи на местах. Это должно предотвратить потерю финансирования для других областей политики. В этом отношении, существует возможность использования «защищенных бюджетов», в результате чего финансирование выделяется для определенного лица независимо от того, где этот человек получает услуги. В таких случаях уровень защищенного бюджета необходимо регулярно контролировать для обеспечения его соответствия уровню потребностей.²⁷²

Существует также аргумент в пользу интеграции финансирования с основными услугами, такими как медицинское или социальное обеспечение, а не выделения его в самостоятельный проект для оказания услуг людям с инвалидностью, например. Это

²⁷¹ Всемирный Банк (2010г.), Кризис ударили по домам: Стесс-тестирование домашних хозяйств в Европе и Центральной Азии (The Crisis Hits Home: Stress-Testing Households in Europe and Central Asia).

²⁷² МасДейд, Дэвид и др. Указ.соч., стр. 12.

может обеспечить инновационное использование денежных средств, например, для профилактических услуг или одновременного лечения психических или физических заболеваний. Однако, в интегрированной системе, существует возможность потери финансирования для других приоритетных задач.²⁷³

Каким бы ни было решение, важно не создавать негативные стимулы тем, как выделяется финансирование. Напротив, необходимо создавать правильные меры стимулирования для межсекторной работы и удовлетворять потребности всех нуждающихся в услугах.

3.2. Риски: «парадокс финансирования»

Важным «антистимулом» для разработки профилактической системы, системы услуг семейного типа или услуг на местах может стать система финансирования и разделение ресурсов между центральными и местными властями. В некоторых европейских странах, государство непосредственно финансирует интернатные учреждения, часто пропорционально количеству проживающих в них. При отсутствии антистимулов и моратория на размещение новых проживающих интернатные учреждения будут продолжать привлекать детей и взрослых к своим услугам для поддержания поступления «фондов».

Кроме того, бремя расходов для семьи и социальных услуг часто поддерживается местными властями, которые также заинтересованы в переводе детей и взрослых в централизованно финансируемые интернатные учреждения с целью сохранения местных бюджетов. Парадокс заключается в том, что людей помещают в институциональное учреждение для экономии денежных средств, даже хотя содержание интернатных учреждений в целом оказалось более дорогостоящим, чем профилактика или реинтеграция детей и взрослых с их родными семьями или с обществом.

Следовательно, где бы ни происходил процесс деинституционализации, очень важно выделять фонды в самостоятельный проект и реинвестировать их в качественный альтернативный уход, социальные услуги и поддержку семей на местах. Как минимум, эти фонды должны соответствовать суммам, которые выделялись на каждого ребенка, проживающего в интернатном учреждении.²⁷⁴

3.3. Централизованное или автономное финансирование

Ответ на вопрос о том, являются ли обязательства по разработке бюджетов централизованными или автономными (децентрализованными) на региональном или местном уровне, будет разным для разных стран. Предлагается, чтобы разработанные бюджеты и покупка услуг повышали сходство услуг, отвечаая оцененным потребностям и выраженным предпочтениям отдельных лиц. Обслуживающий персонал обычно находится ближе к потребителям услуг и в лучшем положении для понимания потребностей на местах. Автономные бюджеты повышают сходство изменения баланса услуг от степени доверия интернатным учреждениям.

Недостатки автономных бюджетов заключаются в том, что имеется меньше информации и технических ресурсов для обработки информации. Кроме того, они не включают альтернативных вариантов, если совершаются финансовые ошибки. Для децентрализованного принятия решений, следовательно, требуется хорошо спланированный механизм выделения бюджета и хорошо отложенная

273 Отчет DECLOC.

274 «Еврочайлд», (2012а), стр.18.

организация бухгалтерского учета. Поскольку финансовые риски больше, это могло бы способствовать более консервативному и «безопасному» использованию финансирования, затрудняя инновации.

Централизованно контролируемые бюджеты позволяют распределять риски и создают более высокую покупательную способность. Они также облегчают стратегическое реагирование на потребности в масштабах страны или потребности в определенной области. При централизованном контроле бюджеты могут распределяться более равномерно по всей стране, облегчая более равномерный доступ к услугам и обеспечение качества. Однако централизованный бюджет дает мало стимулов местным властям или специалистам, чтобы сделать услуги более рентабельными, так как это могло бы означать, что им будет выделено меньше средств в будущем.

Независимо от того, является ли финансирование централизованным или автономным, необходимо применять формулы для определения суммы финансирования, которая будет направляться местным властям или отдельным организациям, предоставляющим услуги. Эти формулы должны отражать распределение потребностей и согласованные приоритеты политики. В идеале, они должны основываться на независимом определении потребностей, с учетом социо-демографического состава местного населения, социальной депривации и изменения затрат.²⁷⁵

3.4. Уход, направленный на потребителя

Введение в действие услуг имеет прямое влияние на их предоставление, и для достижения успеха нет простого готового рецепта. В этом случае также будет применяться принцип соответствия местным условиям и потребностям.²⁷⁶

«Самонаправленный» (или «направленный на потребителя») уход, что вместе называется «программы самоопределения», представляет собой более современную и все более популярную разработку в сфере оказания услуг. Целью его является предоставление большей независимости и выбора потребителям услуг, что дает им больший контроль над своей жизнью. Ключевой принцип состоит в том, что финансирование направляется только тем лицам, которые хотят этого, в виде прямых выплат или персональных/индивидуальных бюджетов; а затем эти лица покупают себе услуги по собственному уходу. В этой схеме особое внимание уделяется независимости и расширению возможностей, она может повысить качество жизни, и при этом является рентабельной. Схемы ухода, направленного на потребителя, также могут помочь устраниению барьеров между услугами, секторами и бюджетами, поскольку финансирование можно использовать между секторами, такими как, здравоохранение, социальное обеспечение, предоставление жилья и образования, а также культура и проведение досуга.

В то же время направленный на потребителя уход накладывает большую ответственность на отдельных потребителей услуг и их семьи. Проблемы могут возникнуть, если финансирование слишком низкое, чтобы получатели бюджетных средств могли получить доступ к тем услугам, в которых они нуждаются, или если необходимые услуги отсутствуют на местах (т.е. если финансирование связано с ограниченным выбором вариантов).²⁷⁷ Существует также риск эксплуатации, хотя его

275 Отчет DECLOC.

276 Там же.

277 Пауэр, А. Указ.соч., стр. 25.

можно устраниТЬ путем оказания экспертной поддержки потенциальным получателям бюджетных средств.

Переход к направленному на потребителя уходу является сложным процессом, включающим «разработку модели выделения индивидуальных бюджетных средств и реализацию краткосрочных и среднесрочных вариантов перевода людей на новую систему».²⁷⁸ Одна из основных проблем - переход от существующих договоров поставки крупными партиями к персонализированному обеспечению. Опыт показывает, что это нельзя делать в спешке. Предлагается, чтобы правительства захотели использовать «инновационные гранты» для поощрения продолжающейся разработки добросовестной практики для персонализированных вариантов финансирования вместо крупных грантов или договоров на оказание определенного вида или набора услуг. Это основано на предпосылке, что оказание услуг должно строиться не вокруг крупного финансирования, а на модели, которая ищет креативные варианты, позволяет демонстрировать проекты и стремится разрабатывать индивидуальную поддержку разным группам.²⁷⁹

Конкретный пример 24: Личный опыт молодого человека с инвалидностью по использованию персонального бюджета в Великобритании (выписка из In-Control®²⁸⁰)

Джонатан – подросток с инвалидностью. Качество его жизни изменилось с тех пор, как он покинул школу в июле 2008г., получив индивидуальные бюджетные средства. Теперь он и его мама решают, что он должен делать, когда он должен это делать и кто должен помогать ему. Сложное состояние здоровья Джонатана означает, что он получает финансирование на постоянное медицинское обеспечение. Ему достаточно повезло, и он стал частью пилотного проекта, который проводит Совет по образованию и профессиональному обучению, выделяя индивидуальные средства на помочь в получении образования. Сложив разные средства вместе, Джонатан смог нанять одного личного помощника (ЛП) на полный рабочий день и двух ЛП с неполной занятостью для помощи по вечерам и в выходные дни.

Мама Джонатана говорит о «поразительном улучшении качества его жизни. ... Это дало ему гораздо больше свободы для изучения жизни. Без своего индивидуального бюджета он не смог бы делать ничего из того, что он может делать сейчас. Мне бы было трудно отвозить его заниматься всем этим. Это способствует тому, что у Джонатана есть немного самостоятельной жизни. И когда у Джонатана есть его ЛП, у меня появляется больше времени на своих двух других сыновей, обучаемость у которых понижена. И Джонатан не перестает улыбаться!»

Помимо радости и счастья, которые испытывает Джонатан, его потребности в обучении полностью удовлетворяются. Его неделя - специально спланированная для него - дает много возможностей для развития его индивидуальных навыков самостоятельности, его особого интереса к компьютеру, мультимедийным средствам и индивидуальному обучению.

278 Пауэр, А. Указ. соч., стр. 25

279 Там же, стр. 26-27.

280 См. [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)

3.5. Источники комплексного финансирования

Перевод остальных услуг из интернатов в систему услуг на местах будет также влиять на остальное финансирование - от исключительной зависимости от социального обеспечения и системы здравоохранения (часто составляющей часть единого консолидированного бюджета интернатных учреждений) и до ряда услуг, которые финансируются из разных бюджетов. У людей с инвалидностью, например, будут не только потребности в медицинской помощи, им потребуется, возможно, поддержка на дому и свободное перемещение в повседневной жизни. Возможно, им понадобится переоборудование жилья или доступ к социальному жилью и/или поддержке при поиске и сохранении оплачиваемого труда. Аналогично, лица, оказывающие уход в семьях, могут иметь потребности в связи с нагрузкой по предоставлению этого ухода. Похожей будет ситуация с другими группами получателей услуг и их различным окружением, все из которых придется принимать во внимание.

Сложной проблемой при наличии нескольких источников финансирования является координация и незнание, каким образом оценить право на получение социальной помощи со стороны потенциальных потребителей услуг и руководить этим получением. Проблемы могут возникнуть вследствие различий в правах на получение помощи и вследствие потенциала для непреднамеренных негативных стимулов, созданных в некоторых системах в результате поставленных задач. Причинами этой проблемы считаются фрагментация принятия решений и препятствия, создаваемые «самостоятельными» бюджетами, (когда средства ассигнованы для одного использования, и их нельзя перераспределять для другого применения). Слабая координация может привести к напрасным накладкам между услугами или пробелам в спектре поддержки.

Известно, что координация была отмечена как самая большая проблема в предоставлении услуг на местах. Было предложено несколько вариантов улучшения координации. Они включают:

- соответствие общему плану действий
- назначение одной организации в качестве ведущего агентства, ответственного за стратегическую координацию между секторами;
- задействование «агентов по уходу» для оценки потребностей и координации откликов на обслуживание;
- достижение соглашений для облегчения перемещения денежных средств между различными государственными или местными бюджетами;
- учреждение совместных бюджетов для организаций здравоохранения, социального обеспечения и обеспечения жилищных условий или других организаций; и
- задействование схем ухода, направленного на потребителя.²⁸¹

²⁸¹ 281 Отчет DECLOC.

Конкретный пример 25: Пример хорошей координации услуг для пожилых людей в Финляндии²⁸²

Финляндия делится на сотни муниципалитетов (в 2011г. их было 336), которые несут ответственность за предоставление медицинского и социального обеспечения своих граждан. Муниципалитет может оказывать услуги самостоятельно или совместно с другими муниципалитетами. В Южной Карелии в 2010г. была создана интегрированная организация - Округ социального обслуживания и здравоохранения Южной Карелии (Eksote/Эксотэ). Эксотэ - это региональный округ социального обслуживания и здравоохранения, где в рамках одной организации объединены первичные и вторичные услуги медицинского и социального обслуживания восьми муниципалитетов.

Интегрированная организация создает отличные возможности для разработки услуг социального и медицинского обслуживания для большей территории, чем отдельное предприятие. Организационная структура Эксотэ облегчает согласование, координацию и сотрудничество между разными формами ухода и услуг (услуги на дому, помощь по дому, дома гостиничного типа для пожилых людей и людей с инвалидностью, реабилитация, скорая медицинская помощь и долгосрочный уход), а также между разными специалистами. Цель Эксотэ также заключается в разработке процессов, которые будут повышать производительность труда, не снижая качество жизни. Способ организации услуг в Эксотэ был принят как национальный пример хорошей практики в организации услуг социального и медицинского обслуживания. Основная идея заключается в том, что более крупная интегрированная организация может оказывать ориентированные на потребителя услуги на местах в менее населенных регионах.

Главное преимущество такой интегрированной модели услуг состоит в том, что она повышает качество жизни пожилых людей, оказывая им адекватные услуги и обеспечивая уход в нужное время на основании их потребностей. Кроме того, процессы интегрированных услуг более функциональны, рентабельны и ориентированы на потребителя.

4. ПРЕВРАЩЕНИЕ БАРЬЕРОВ В ВОЗМОЖНОСТИ

Закрытие интернатных учреждений и разработка услуг на местах - опыт, который меняет жизнь людей, проживающих там, но также влияет и на работающих в интернатных учреждениях и на уровне местного сообщества. Важно превратить потенциальные препятствия для deinституционализации в возможности.²⁸³

4.1. Влияние на местную экономику

Интернатные учреждения могут быть основным работодателем в округе, особенно если это крупные учреждения, расположенные в удаленной местности, где может быть мало других возможностей трудоустройства. Закрытие интерната, поэтому,

²⁸² Для получения более подробной информации см. ссылки: Системы здравоохранения и долгосрочный уход за пожилыми людьми в Европе. Моделирование зон взаимодействия и связей между профилактикой, реабилитацией, качеством услуг и неформальным уходом, <http://interlinks.eurocentre.org/model/example/ManagingClientOrientedProcessesInAnIntegratedOrganisation>

²⁸³ Отчет DECLOC.

может оказаться большое влияние на местную экономику и привести к значительной потере рабочих мест. Услуги на уровне местного сообщества, вероятно, будут разбросаны по всей стране (поскольку они будут следовать за людьми), а персонал может не захотеть или не иметь возможности поменять место жительства. В то же время, могут появиться новые услуги, которые будут развиваться на этой территории, давая возможность местному развитию. Само здание интернатного учреждения можно использовать для другой цели, что опять-таки даст новые возможности трудоустройства.

Аналогично, при хорошей интеграции пожилых людей в местном сообществе в соответствии с политикой активного старения, они также могут стать важными потребителями товаров и услуг весьма различного характера. Это может в значительной степени способствовать росту экономики и рынку труда, а также оказывать вторичное воздействие на общественные бюджеты.

4.2. Использование существующих зданий

Стоимость зданий, в которых находятся интернатные учреждения, и земли, на которых они расположены, необходимо учитывать при сравнении стоимости институционального ухода и услуг на местах.²⁸⁴ Эта стоимость будет меняться в зависимости от состояния зданий и их месторасположения. Возможно, она будет очень низкой, или не окажется соответствующего применения для здания.

Планы для будущего применения зданий следует составлять как часть процесса закрытия интернатных учреждений. Следует привлекать персонал и местное сообщество с целью уменьшения сопротивления закрытию. Хотя при этом важна креативность и восприимчивость к новым возможностям, также важно обеспечить, чтобы ни одна часть здания не использовалась для предоставления институционального ухода для любой группы людей. При удобном расположении здание можно было бы использовать его для размещения офисов интегрированных услуг на местах, например, для местных социальных работников, мобильных терапевтов или команд терапевтов. Бывшие интернатные учреждения можно также преобразовать в школы, больницы или социальное жилье (многоквартирные дома).²⁸⁵ В идеале, капитал останется в секторе социального обеспечения, здравоохранения или образования и не потерян в других секторах. Эта тема разрабатывается дальше в разделе, посвященном выделению имеющегося финансирования в отдельный проект, в Главе 6.

Дополнительная литература:

Фокс, Л. и Готестам, Р. (Fox, L. & Gotestam, R.) (2003г.) Перенаправление ресурсов в систему услуг на местах: Обоснование концепции (*Redirecting Resources to Community-based Services: A Concept Paper*). Вашингтон, Округ Колумбия: Всемирный Банк

Херстфилд, Дж. и др. (Hurstfield, J. et. al.) (2007г.) Издержки и льготы независимой жизни (*The costs and benefits of independent living.*) Лондон: Отдел по вопросам инвалидности, Правительство Великобритании.

ВЮС (2006г.) *Цена свободы выбора, самоопределения и неприкосновенности. Отчет по проекту «Знание» Анализ стоимости разных форм поддержки и услуг для людей с серьезными функциональными нарушениями (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.)* Стокгольм: ВЮС.

²⁸⁴ Отчет DECLOC.

²⁸⁵ Мульгер, Ж. и Броуни, К. Указ.соч., стр. 91.

Манселл, Дж., Кнапп, М., Бидл-Браун, Дж. и Бичэм, Дж. (Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. & Beecham, J.) (2007г.) Деинституционализация и общинный образ жизни - результаты и расходы: о европейском исследовании (Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study). Том 2: Основной отчет. Кентербери: Тизард Центр, Кентский университет

МасДейд, Дэвид и др. (2005г.) *Аналитическая записка, Психическое здоровье III, Финансирование психического здоровья в Европе* (Policy brief, Mental Health III, Funding mental health in Europe.) Брюссель: Европейская обсерватория по системам и политике здравоохранения.

Организация «Психическое здоровье Европы» (Mental Health Europe) (2007г.) *Окончательные результаты обследования ПЗЕ по персональным бюджетам* (Final Results of the MHE Survey on Personal Budget.)

Паркер, К. и Клементс, Л. (Parker, C. & Clements, L.) (2012г.) *Европейский Союз и право на жизнь в обществе, Структурные фонды и обязательства Европейского Союза согласно Конвенции ООН по правам инвалидов* (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), Нью-Йорк: Фонд «Открытое общество».

Квинн, Г. и Дойл, С. (Quinn, G. & Doyle, S.) (2012г.) *Обретение жизни: самостоятельная жизнь и социальная интеграция, правовой анализ текущего использования и будущего потенциала Структурных фондов ЕС для содействия выполнения Статьи 19 Конвенции ООН по правам инвалидов, Управление Верховного комиссара ООН по правам человека.* (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.)

Родригес, Р. и Шмидт, А (Rodrigues, R. & Schmidt, A) (2010г.) *Плата за долгосрочный уход, Аналитическая записка* (Paying for Long-Term Care, Policy Brief) Сентябрь 2010г. Вена: Европейский Центр.

Триантафиллоу Дж. и др (Triantafillou, J. et. al.) (2010г.) Неформальный уход в системе долгосрочного ухода - Европейский обзорный документ (Informal care in the long-term care system, European Overview Paper), Вена: Интерлинкс.

Методические материалы:

Программа образования для взрослых Грундтвиг, *Самооценка потребностей лицами, оказывающими уход в семьях: Путь к поддержке* (Self-assessment of their needs by family carers: The pathway to support,) доступно по ссылке: <http://www.co-face-eu.org/en/Projects/Carers-Project/>

Европейская сеть по экономике психического здоровья, Фаза II: <http://www2.lse.ac.uk/LSEHealthAndSocialCare/research/PSSRU/mheen.aspx>

Проект ВОЗ по отбору экономически эффективных мер вмешательства WHO CHOICE – База данных по рентабельности вмешательства для психического здоровья Европы: (A database on the cost-effectiveness of interventions for mental health in Europe): <http://www.who.int/choice/en/>

Глава 7: Разработка индивидуальных планов

Целью индивидуального плана является обеспечение соответствия между тем, что человеку нужно, как он хочет прожить свою жизнь, и поддержкой, которую он получает.

В этой главе рассматриваются различные элементы процесса планирования: оценка и самооценка; разработка планов индивидуального ухода и поддержки; имплементация и обзор планов. В ней подчеркивается важность обеспечения полноценного участия получателей услуг и, в соответствующих случаях, людей, оказывающих им поддержку, семей и опекунов, на всех этапах процесса планирования.

Обязательства по Конвенции ООН по правам инвалидов

Статья 26 КПИ требует, чтобы государства-участники «принимали эффективные и соответствующие меры, в том числе оказывали равную поддержку, что позволит людям с инвалидностью добиться и сохранить максимальную независимость» и «полную и эффективную интеграцию, а также участие во всех аспектах жизни». Услуги, разработанные в таких областях, как здравоохранение, занятость, образование и социальные услуги, должны опираться на «многопрофильную оценку индивидуальных потребностей и сильных сторон». Также эти услуги должны быть доступными для людей с инвалидностью и располагаться как можно ближе к месту их проживания, в том числе в сельских районах. Что касается детей с инвалидностью, прежде всего, необходимо учитывать их «наилучшие интересы»

1. ПРИВЛЕЧЕНИЕ ПОТРЕБИТЕЛЕЙ УСЛУГ

Планирование включает принятие важных решений о судьбах потребителей услуг. К ним могут относиться, например, такие вопросы: где будет жить взрослый или ребенок после того, как он покинет интернат или приемную семью: с семьей или друзьями, в своей собственной квартире или доме, в жилье с поддерживаемым проживанием или в другом альтернативном варианте проживания в местном сообществе. В отношении детей, решения касаются тех, кто будет присматривать за ребенком: может ли ребенок вернуться в свою семью или придется рассматривать варианты альтернативного ухода, например, семейный уход, приемная семья, проживание в интернатных учреждениях или усыновление. Особенно важно, чтобы эти решения принимались с активным привлечением потребителей услуг, и в соответствующих случаях, их адвокатов, что позволит им контролировать свои жизни и поддержку, которую они получают.

1.1. Дети

В целом, вовлечение ребенка в процесс принятия решения должно основываться на наилучших интересах ребенка и соответствовать уровню его зрелости. Хотя дети не смогут принимать автономные решения о своем будущем, следует уважать их право на свободное выражение своего мнения и принятие этого мнения во внимание по любым вопросам, затрагивающим их интересы,²⁸⁶ им также

²⁸⁶ Конвенция ООН по правам ребенка, Статья 12.

необходимо дать возможность полноценного участия. В Руководящих указаниях ООН по альтернативному уходу за детьми прямо подчеркивается потребность в консультациях с ребенком, в соответствии с его развивающимися способностями, на всех стадиях процесса принятия решения в отношении наиболее соответствующей формы ухода за ним.²⁸⁷

Взрослые часто с неохотой консультируются с детьми, потому что считают, что детям не хватает эрудиции, и они не способны эффективно участвовать. Тем не менее, даже самые маленькие дети имеют свои симпатии и антипатии и могут участвовать в решении вопросов, которые важны для них «при условии, что им предоставляется соответствующая помощь, адекватная информация, и им разрешают выражать себя так, чтобы это имело для них смысл - через картинки, стихи, пьесы, фотографии, а также в обычных обсуждениях, интервью и групповой работе».²⁸⁸ Недавно, Совет Европы принял рекомендацию по участию детей и подростков младше 18 лет, в которой четко говорится, что «нет возрастных ограничений в отношении права ребенка или подростка свободно выражать свои взгляды».²⁸⁹ Существует обширная литература, в которой даны полезные практические советы по общению с очень маленькими детьми в отношении решений о важных изменениях в их судьбах. Например, книга Веры Фалберг «Путешествие ребенка через размещение» (Vera Fahlberg, 'A Child's Journey Through Placement').²⁹⁰

Для подростков, покидающих учреждения институционального ухода, необходима поддержка с целью подготовки их перехода к независимой жизни. Этот процесс должен проходить с привлечением подростка и быть тщательно спланирован. Он должен начинаться задолго до того, как ребенок будет готов покинуть свое прежнее учреждение.²⁹¹

Конкретный пример 26: Вовлечение детей и подростков в процесс изменений

«Дети и подростки под опекой - Узнайте о своих правах!» - этот буклете был разработан Советом Европы и международной благотворительной организацией «Детские деревни SOS». Его цель - дать подросткам лучшее понимание о том, как работает альтернативный уход, каковы их права как подростков, находящихся под опекой, и уважаются ли эти права. Буклете также нацелен на оказание помощи подросткам в принятии решений и улучшении их общения с людьми, обеспечивающими уход и социальными работниками.²⁹² Организация «Лумос» работала с детьми и подростками, которые переехали из интернатов (в том числе с детьми с интеллектуальными нарушениями) в Чешской республике и Молдове с целью разработки ряда интерактивных книг для детей разного возраста и уровня развития. Книги помогают детям понять процесс деинституционализации, подготовиться к предстоящим изменениям, зарегистрировать их опасения, желания, надежды и воспоминания и найти способ попрощаться с интернатом.²⁹³

287 Руководящие указания ООН по альтернативному уходу за детьми, параграфы 6, 48, 56

288 Лансдаун, Дж. (Lansdown, G) (2001г.) Содействие участию детей в принятии демократических решений (*Promoting children's participation in democratic decision-making*), Флоренция, Италия: ЮНИСЕФ, Исследовательский центр «Инноченти», стр.8

289 Рекомендация Кабинета Министров СМ/Rec (2012) 2 странам-членам ЕС по участию детей и подростков младше 18 лет <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1927229&Site=CM&BackColorInternet=C3C3&BackColorIntranet=EDB021BackColorLogged=F5D383>

290 Фалберг, Вера «Путешествие ребенка через размещение» (Fahlberg, Vera) (1991г.) (*A child's journey through placement.*) Изд-во «Perspectives Press».

291 «Еврочайлд», (2012а), стр.17.

292 Полный текст буклета имеется на сайте: [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)

293 Для получения более подробной информации об этих интерактивных книгах для детей просим обращаться по адресу info@lumos.org.uk

1.2. Привлечение семей детей

Когда принято решение о помещении детей в интернатные учреждения, вовлечение семей играет важнейшую роль. Часто родители детей, находящихся в интернатных учреждениях, чувствуют себя лишенными прав и возможностей и полагаются на специалистов. В некоторых странах введено проведение конференций и совещаний с семьями и группами для того, чтобы родители и другие члены семьи могли играть активную и равноправную роль в принятии решений относительно детей. Часто предполагается, что семьи, которые поместили своих детей в интернатные учреждения, особенно если общение происходит редко или вообще отсутствует, не хотят своих детей. Однако во многих странах власти не стремятся активно выяснять у семей причины их расставания с детьми.

Конкретный пример 27: Оценка семей в Болгарии

В Болгарии, как часть основной программы деинституционализации, правительство организовало углубленную оценку 1800 детей с инвалидностью, проживающих в интернатных учреждениях, и их семей. Результаты оценки показали, что 53% семей хотят восстановить контакт со своими детьми с целью возможного воссоединения.

1.3. Взрослые

Со взрослыми следует не только консультироваться на протяжении всего процесса планирования, проведения процесса и мониторинга, им также следует дать возможность принимать решения о своих судьбах, о том, какая им нужна поддержка и как она будет предоставляться. Один из основных принципов КПИ заключается в «уважении человеческого достоинства, личной самостоятельности, включая свободу делать свой собственный выбор и независимости».²⁹⁴

Однако пожилых людей и людей с инвалидностью также часто считают неспособными участвовать в принятии решений из-за их возраста или характера их нарушений, которые могут влиять на их интеллект и речь. Как и с детьми, оказание соответствующей поддержки (преимущественно со стороны равных им людей, вместе с профессиональными консультациями в случае необходимости), информации и помощи являются ключевыми моментами в создании возможности их эффективного участия. Таким образом, люди с нарушением речи могли бы участвовать в принятии решений, если бы у них был доступ к техническим средствам связи или были помощники, подготовленные для использования средств альтернативной и дополнительной коммуникации.²⁹⁵ Людям с интеллектуальными нарушениями можно было бы позволить принимать решения за себя с помощью введения схем принятия поддерживаемого решения. Там, где человек не может прямо участвовать в процессе принятия решения, его интересы может представлять доверенное лицо. В данном случае решения, принятые от имени этого человека, всегда должны исходить из их лучших интересов.

294 Конвенция ООН по правам инвалидов, Статья 3 (а).

295 Федерация организаций в защиту прав умственно отсталых людей «Международная интеграция» (Inclusion International) (2008г.) Ключевые элементы системы принятия решений при поддержке (Key elements of a system for supported decision-making.) Меморандум, излагающий позицию.

Конкретный пример 28: Поддерживаемое решение - пример «личного омбудсмена»

Статья 12 КПИ признает, что люди с инвалидностью обладают правоспособностью наравне с другими людьми. Она также признает, что некоторым людям может понадобиться дополнительная поддержка для пользования своей правоспособностью, и требует от стран-членов ЕС принятия необходимых мер для обеспечения этой поддержки.

Имея такую поддержку, человек с инвалидностью может принимать решения.²⁹⁵ Роль помощника может заключаться в объяснении человеку с нарушениями информации доступным образом и помочи в понимании имеющихся вариантов или сообщении о предпочтениях или мнении этого человека другим лицам. Помощник должен внимательно выслушать человека с инвалидностью и действовать в соответствии с его желаниями. Он должен уважать взгляды и выбор человека с инвалидностью и не заменять их своими собственными предпочтениями. Он всегда должен представлять взгляды этого человека, даже если они противоречат взглядам остальных членов семьи или самого помощника.

Хорошим примером принятия поддерживаемых решений для пользователей психиатрических услуг являются «личные омбудсмены» (personligt ombud), появившиеся в Швеции после психиатрической реформы 1995 года. Личный омбудсмен (ЛО) - это высококвалифицированный специалист, занимающийся исключительно обслуживанием пользователя психиатрических услуг. ЛО никаким образом не связаны ни с психиатрией, ни с социальными услугами, ни с какими-либо другими органами власти, нет у них связей с родственниками больного или другими окружающими его людьми. Они помогают пациентам контролировать свою собственную ситуацию, определять потребности в уходе и обеспечивают получение ими необходимой помощи. ЛО не несут ответственность по медицинским вопросам и не принимают авторитарных решений; они только представляют интересы данных людей.

В 2010г. в Швеции работали 325 ЛО, которые оказывали поддержку более чем 6000 людей по всей стране. . В тех регионах, где работают ЛО, значительно сократилось количество самоубийств и употребление наркотиков. Люди стали менее изолированными, их реже помещают под опеку. Расчеты также позволяют предположить, что это значительно снижает затраты на обслуживание таких пациентов.²⁹⁶

2. ИНДИВИДУАЛЬНАЯ ОЦЕНКА

Индивидуальная оценка, применение и обзор - основные элементы процесса планирования. Целью оценки является предоставление подробной информации о человеке, его потребностях и предпочтениях, которая будет использоваться при разработке плана индивидуальной поддержки/ухода. Оценка должна быть

296 ООН, Указ. Соч. (2007г.)

297 См. [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)

связана со стратегией разработки услуг, что означает необходимость разработки соответствующей службы поддержки на основе индивидуальных потребностей и предпочтений, а не стараясь подогнать человека под существующие варианты.

2.1. Программа и методология

При разработке методологии следует учитывать как специфический контекст страны, так и определенные группы потребителей услуг. Нет правильного ответа на вопрос о том, как должна выглядеть методология, при условии соблюдения следующих принципов:

- **Вовлечение потребителей услуг** и, в соответствующих случаях, их семей, лиц, осуществляющих уход, или адвокатов в процесс принятия решений об их будущем и службе поддержки. Невозможно проводить оценку, просто глядя на документы и разговаривая с лицами, осуществляющими уход, или специалистами.
- **Полноценное участие на протяжении всего процесса** со стороны семей или адвокатов (сообразно обстоятельствам), включая обеспечение доступа к соответствующей поддержке.
- **Комплексный подход**, учитывающий всего человека, а не только его нарушения.
- **Учет сильных сторон и ресурсов человека**, помимо его потребностей и трудностей, с которыми он сталкивается.

В отношении детей, в Руководящих указаниях ООН рекомендуется проводить комплексную оценку с учетом как непосредственной безопасности и благосостояния ребенка, так и долгосрочного ухода и развития. А также предлагается включить несколько специальных областей, которые должна охватывать эта оценка, в том числе «личные качества ребенка и способности к развитию, этническая принадлежность, культурное, лингвистическое и религиозное воспитание, семейная и социальная среда, история болезни и любые особые потребности».²⁹⁸ В отношении детей, которых поместили в институциональное учреждение, оценка должна включать потенциальное, а также текущее функционирование. Следует принять меры, чтобы не поставить неправильный диагноз аутизма детям, находящимся в интернатных учреждениях, поскольку квази-аутистичное поведение - типичное влияние институционализации, которое обычно исчезает, как только дети переезжают жить в семью или дома семейного типа.

Что касается детей, главным опорным ориентиром является развитие всего ребенка; это относится к теориям развития ребенка, описывающих его как состоящим из ряда стадий, где каждая имеет свои собственные особые характеристики.

298 Руководящие указания ООН по альтернативному уходу за детьми, параграф 57.

Конкретный пример 29: Пример программы углубленной оценки, используемой в планирования ухода, размещения и обзора за уходом за детьми в Великобритании²⁹⁹

Оценка, используемая при планировании ухода в Великобритании, опирается на более общие Руководящие принципы оценки нуждающихся детей и их семей,³⁰⁰ которые определяют три взаимосвязанные системы областей: потребности развития ребенка, семейные факторы и окружение, а также выполнение родительских обязанностей и ряд критических размеров в каждой области. Планирование ухода основывается в основном на семи показателях потребности развития.



На международном уровне нет таких специфических рекомендаций, фокусирующих внимание на оценке в отношении людей с инвалидностью и пожилых людей. Тем не менее, КПИ, Мадридский международный план действий и Региональную Стратегию Реализации ЕЭК ООН можно использовать в качестве руководящих указаний. В данных документах освещаются принципы интеграции и полного участия пожилых людей и людей с инвалидностью в политической, социальной, экономической и культурной жизни общества. Эти принципы должны быть главным опорным ориентиром в оценке, они помогают выделить потребности в поддержке дома, на работе, в вопросах здоровья, образования и культуры, в социальных отношениях и проведении досуга.

299 Правительство Великобритании (2010г.) Закон о детях от 1989 г. Руководство и распоряжения. Том 2: Планирование ухода, размещение в интернатах и рассмотрение дел.

300 Департамент здравоохранения (2000г.) Программа оценки нуждающихся детей и их семей (Framework for the assessment of children in need and their families), доступна по ссылке http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4014430.pdf

Конкретный пример 30: Инструмент оценки: Шкала интенсивности поддержки (SIS)

SIS представляет собой инструмент оценки, используемый для определения индивидуальных практических потребностей людей с интеллектуальными нарушениями в поддержке. В отличие от традиционных критериев и подходов, определяющих навыки, которых не хватает таким людям, SIS концентрирует внимание на навыках, которыми обладает такой человек, оценивая поддержку, необходимую ему для ведения самостоятельной жизни.

Инструмент позволяет определить потребности в поддержке в следующих областях: проживание дома, проживание в местном сообществе, образование на протяжении всей жизни, занятость, охрана здоровья и техника безопасности, социальная активность, обеспечение безопасности и защита интересов. В каждой области определяются соответствующие мероприятия. Например, «мероприятия, касающиеся проживания дома включают приготовление пищи, прием пищи, поддержание чистоты и порядка и уборку, одевание, личную гигиену и ведение домашнего хозяйства».³⁰¹

Методология может включать критерии, специально разработанные с целью оценки, а также уже существующие инструменты. В любом случае, именно согласованность подхода, т.е. использование одинаковых инструментов для всех детей одной возрастной группы или уровня понимания.³⁰²

Существующие методические указания можно использовать как руководство для разработки новых инструментов, или же их можно применять непосредственно. Однако, в некоторых областях (например, развитие ребенка) существует широкий выбор инструментов, используемых для оценки социального и эмоционального развития дошкольников, например шкала Денвера.³⁰³ Они дают информацию только об одной специфической области, что означает, что их будет недостаточно для разработки индивидуальных планов, и необходимо будет добавить дополнительную информацию.³⁰⁴ Шкала интенсивности поддержки, несмотря на большую подробность в отношении оценки индивидуальных потребностей, не дает информации о семье и неформальных отношениях человека, которые важны в процессе планирования.

2.2. Самооценка

Самооценка появилась как предпочтительный вариант для обеспечения того, что поддержка, выделенная какому-либо лицу, соответствует его реальным нуждам и потребностям. Это относится к процессу, посредством которого человек может оценить возможности осуществления самообслуживания и потребности в поддержке. Если он захочет, он может получить поддержку своего опекуна, члена семьи, организации, предоставляющей услуги, равного ему человека или друга. Самооценка обычно проводится с помощью анкет, разработанных местными (или другими) органами власти с привлечением потребителей услуг. Очень важно

301 Для получения более подробной информации посетите: http://www.siswebsite.org/cs/product_info

302 Мульгер, Ж. и Броуни, К. Указ. соч.

303 Обзор методических рекомендаций для детей в возрасте 0-5 лет находится по ссылке <http://www.nectac.org/~pdfs/pubs/screening.pdf>

304 Сосна, Т. и Мастерджордж, А. (Sosna, T. & Mastergeorge, A.) (2005г.) *Справочник инструментов предварительного отбора для оценки социально-эмоционального развития дошкольников, (Compendium of screening tools for early childhood social-emotional development)*. Сакраменто: Калифорнийский институт психического здоровья.

знать, что анкета одного вида не подходит для всех, и даже для одной группы потребителей услуг. Необходимо дифференцировать подход, разъяснения и вопросы и адаптировать их к каждой специфической группе и ее характеристикам, например, миграционное прошлое, уровень образования или религия.

Поддержка/совет ровесника играет решающую роль для придания сил и уверенности в себе во время осуществления самооценки. Именно поддержка от равных людей, которые делятся опытом и повышают осведомленность оцениваемого человека, могут помочь в определении реальных потребностей. Часто люди воспринимают свою повседневную жизнь весьма скромно - просто личная гигиена, одежда и еда. Задача равных по статусу людей - подвергнуть критике эти минималистические ожидания человека и помочь ему увидеть дополнительные возможности для участия. Характер отношений «равный-равному» может быть более убедительным, чем отношения между экспертом и клиентом.

2.3. Подготовка и проведение оценки

Оценку индивидуальных потребностей могут проводить специалист/ы или сами пользователи услуг. Когда оценка включает взаимодействие между специалистом и потребителем, требуется тщательная подготовка. Например, прежде чем проводить оценку специалист или команда, осуществляющая оценку, должны ознакомиться с имеющейся информацией и, в случае необходимости, встретиться с соответствующим персоналом для последующих обсуждений.³⁰⁵ Особое внимание следует уделять обеспечению всей необходимой поддержки для полноценного участия потребителей услуг в процессе оценки и планирования.

По ряду причин оценка может вызывать стресс и у детей, и у взрослых, поэтому необходимо стараться, чтобы оцениваемый человек чувствовал себя комфортно. В зависимости от ситуации, этого можно добиться, старательно объясняя цель оценки и/или приглашая присутствовать при этом кого-либо, знакомого этому человеку. Потенциальный стресс предусматривает, почему рекомендуется такой вариант как самооценка (что подразумевает проведение оценки человеком в свое собственное время и в домашней среде). Оценка маленьких детей должна происходить в виде специально организованной игровой деятельности.

Особое внимание следует уделять преодолению коммуникативных барьеров. Некоторым людям, возможно, будет трудно общаться, используя только речь. Однако они все же могут выразить свои желания и предпочтения с помощью различных методов коммуникации - выражение лица, жесты, символы и картинки или письменное изложение.³⁰⁶ Для полноценного участия этих пользователей в процессе оценки и планирования, необходимо знать и понимать особый метод общения с таким человеком.

305 Мульгер, Ж. и Броуни, К. Указ.соч.

306 См. Дополнительная и альтернативная коммуникация, по ссылке: <http://www.asha.org/public/speech/disorders/aac.htm>

Конкретный пример 31: Личностно-ориентированные подходы к планированию

Термин «личностно-ориентированное планирование» (ЛОП) относится к ряду подходов, базирующихся на принципах интеграции.³⁰⁶ Некоторые наиболее общие стили планирования в ЛОП включают: Планирование основного стиля жизни, разработанное первоначально для людей, возвращающихся в свои родные места из интернатов и школ-интернатов; Планирование альтернативного завтра с надеждой (PATHS); Составление планов действий (MAPS); и Планирование личного будущего.

В последние годы ЛОП все шире используется при планировании ухода и поддержки для подростков, взрослых и пожилых людей. Собственный личностно-ориентированный план человека можно использовать при формальной оценке, при разработке плана индивидуального ухода и поддержки, связывающего оцениваемых людей и их семьи с государственными услугами и процессом обзора.

Одной из отличительных особенностей ЛОП является то, что оно сконцентрировано на стремлениях личности. Процесс планирования начинается с изучения того, что важно для человека в настоящем, и продолжается построением видения желаемого будущего, которое основывается на способностях человека и ресурсах, а не на недостатках и потребностях. Последний этап заключается в разработке плана действий. Именно здесь видение будущего превращается в четкие цели, в определенные этапы для достижения и определенные функциональные обязанности, которые закрепляются за людьми, вовлеченными в процесс планирования. Еще одна важная особенность личностно-ориентированного подхода - члены семьи и широкая сеть социальных работников активно вовлекаются в процесс планирования, становясь «кругом поддержки» человека. Они участвуют в самом планировании, могут брать на себя ответственность в ходе выполнения плана и обычно продолжают оказывать поддержку данному человеку после завершения процесса планирования.

3. ПЛАН ИНДИВИДУАЛЬНОГО УХОДА И ПОДДЕРЖКИ

Этот план будет обеспечивать информацию о помещении и проживании, а также о дополнительной поддержке, которая будет предоставлена человеку и (при необходимости) его семье или опекунам. Он будет формулировать четкие цели, а также определенные и измеряемые результаты. Необходимо указать также временные рамки и функциональные обязанности для его выполнения. Он должен определять взгляды человека и его семьи, демонстрировать, как они учитываются в процессе планирования и как они отражаются в этом плане.

3.1. Дети

Лучшие интересы ребенка, его безопасность и охрана должны быть основными факторами, которые необходимо учитывать, принимая решение о наиболее 307 См., например, Департамент здравоохранения Великобритании, Персонализация через личностно-ориентированное планирование (*Personalisation through Person-Centred Planning*), на сайте: http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_115175

подходящей форме ухода (различные варианты альтернативного ухода описаны в Главе 5). Кроме того, необходимо принимать во внимание следующие принципы:³⁰⁸

- **Изъятие детей из семьи как крайняя мера:** Изъятие ребенка из семьи следует рассматривать как крайнюю меру. Там, где это возможно, такие меры должны быть временными и краткосрочными.
- **Контакт с семьей:** Помещение в интернатные учреждения должно позволять ребенку жить как можно ближе к своему дому с целью поощрения контактов с его семьей (за исключением случаев, когда это не в лучших интересах ребенка) и во избежание прерывания в получении образования, культурной и социальной жизни.
- **Воссоединение как первый вариант:** В случаях, когда ребенок был разлучен со своей семьей и помещен в систему альтернативного ухода, его потенциальное воссоединение должно стать приоритетной задачей по сравнению со всеми другими мерами. Альтернативный уход необходимо предоставлять только в том случае, когда семья не способна, даже при соответствующей поддержке, обеспечить адекватный уход для ребенка или когда возвращение ребенка в семью небезопасно для него.
- **Семейное попечение для детей младше трех лет:** Следует обеспечить альтернативную заботу в формах семейного типа для детей младшего возраста, особенно тех, кому меньше трех лет.
- **Проживание в интернатах, если это необходимо и целесообразно:** Институциональный уход должен ограничиваться случаями, в которых такая среда целесообразна, необходима и конструктивна для определенного отдельного ребенка, исходя из его лучших интересов.
- **Детей одних родителей не следует разлучать:** Не следует разлучать детей одних родителей посредством помещения их в различные формы альтернативного ухода опеку, они должны иметь возможность жить вместе (если оценка не покажет, что разлучение явно продиктовано их лучшими интересами). Детей, помещенных в интернатные учреждения, часто разлучают со своими братьями и сестрами. Поэтому, на этапе перехода, одной из целей должно быть предоставление возможности детям одних родителей жить вместе.
- **Постоянство:** Частая смена места размещения ребенка губительно оказывается на его развитии и способности формировать привязанность, этого следует избегать. Краткосрочное помещение ребенка в интернатное учреждение должно иметь целью принятие соответствующего постоянного решения.

3.2. Взрослые

Взрослым следует оказывать помощь, в которой они нуждаются, для принятия обоснованного решения о том, где они хотят жить и как следует организовать их поддержку. Как указано в КПИ, люди с инвалидностью должны «иметь возможность выбирать место проживания, а также где и с кем они будут жить наравне с другими людьми и [не должны быть] обязаны жить в определенной среде».³⁰⁹ Это означает, что страны обязаны обеспечить ряд служб поддержки, в том числе разнообразные варианты проживания, которые дадут людям с инвалидностью и пожилым людям реальный выбор.

308 Руководящие указания ООН по альтернативному уходу за детьми.

309 Конвенция ООН по правам инвалидов, Статья 19 (а).

Конкретный пример 32: Роль Закона о дееспособности (Англия и Уэльс) в принятии решения о поддержке и обустройстве

В Великобритании Закон о дееспособности формулирует следующие обязательные принципы защиты недееспособных людей с целью принятия определенных решений, и в то же время максимально повысить их способность принимать решения и участвовать в процессе принятия решения.³¹⁰

В процессе принятия решения о поддержке и обустройстве необходимо соблюдать следующие принципы:

Необходимо исходить из предпосылки, что любое лицо имеет дееспособность, если не установлено, что оно является недееспособным.

Человека нельзя считать неспособным принимать решения до тех пор, пока для этого не будут предприняты безуспешно все практически осуществимые меры. Человека нельзя считать неспособным принимать решения только потому, что он принимает неразумные решения.

Выполненное действие или принятое решение, согласно данному Закону, от имени недееспособного лица, должны осуществляться, исходя из его лучших интересов.

Перед тем, как выполнить какое-либо действие или принять решение, необходимо рассмотреть, эффективно ли достижима цель, для которой требуются эти действия или решения, таким образом, который наименее ограничивает права человека и свободу действий.³¹¹

3.3. Обзор плана

Обзор плана индивидуального ухода и поддержки является важной частью процесса планирования. Его цель - контролировать успехи на пути к достижению результатов, намеченных в плане, и вносить необходимые изменения с учетом новой информации и изменившихся обстоятельств. Обзор плана для детей, находящихся в системе альтернативного ухода, поможет определить адекватность и необходимость помещения ребенка в свете развития личности ребенка и развития его семейного окружения.³¹²

Частоту проведения пересмотров плана ухода и поддержки следует регулировать законным порядком, она будет зависеть преимущественно от индивидуальных обстоятельств. Потребители услуг должны иметь возможность требовать пересмотра своих планов при изменении обстоятельств.

³¹⁰ По мнению организации «Психическое здоровье Европы», данный закон считается одним из наиболее передовых законов о психическом здоровье в Европе. Однако при этом также подчеркивается, что Закон о дееспособности для Англии и Уэльса подвергся определенной критике со стороны организаций бывших психиатрических пациентов за его патерналистский подход.

³¹¹ Министерство конституционных дел (2007г.) Закон о дееспособности, 2005г., Процессуальный кодекс, Лондон: Государственная канцелярия, стр.19. Доступно по ссылке <http://www.justice.gov.uk/downloads/protecting-the-vulnerable/mca/mca-code-practice-0509.pdf>

³¹² Руководящие указания ООН по альтернативному уходу за детьми, параграф 66.

4. ПРОБЛЕМЫ В ПРОЦЕССЕ ПЛАНИРОВАНИЯ

4.1. Типовой подход³¹³

Закрытие некоторых интернатов характеризовалось типовым подходом, при котором навязываются модели услуг, например, групповые дома, и людей размещают в соответствии с воспринимаемыми потребностями группы. Хотя такой подход может показаться привлекательным и эффективным в скором времени, полученные в результате варианты проживания обычно не удовлетворяют индивидуальные потребности людей и могут привести к возникновению проблем (таких как оказание институциональных услуг или межличностные конфликты) и безрезультативности (многочисленные переезды или дополнительное вмешательство специалистов).

Этот риск можно устранить, обеспечив личностную ориентацию или индивидуализацию планирования. Каждому человеку должна быть предоставлена возможность принять решение о том, где и с кем он хочет жить, так чтобы полученное в результате жилье стало его настоящим домом.

4.2. Влияние институционализации

Принятие решения может быть сложным для людей, которые провели длительное время в интернатных учреждениях. Покинув среду с жестким распорядком дня и строгими правилами, в которой доминируют патерналистские отношения³¹⁴, человек может испытать затруднение при формулировании и выражении своих предпочтений и принятии самостоятельных решений. В то же время, из-за длительной изоляции от сообщества (для некоторых из них с рождения) человеку будет очень затруднительно представить жизнь за пределами интерната и определить, какая поддержка ему нужна.

Поэтому крайне важно, чтобы во время процесса планирования люди имели доступ к информации, получали консультации и поддержку по вопросам независимой жизни. Особенно важной в этом процессе является поддержка от других людей с инвалидностью, которые уже живут самостоятельной жизнью (проведя до этого определенное время в институциональном учреждении). Они могут поделиться своим опытом о том, как это - жить самостоятельно в обществе, о проблемах и сложностях, с которыми они сталкиваются, и решениях, которые они нашли. В этом процессе человек не только получает полезную информацию, он может также стать более уверенным в своей способности жить самостоятельно в обществе и чувствовать свое право на это.

Даже если на данный момент существует мало вариантов для поддержки на местах, контакт с другими людьми, живущими самостоятельно, может придавать силы и укреплять самооценку человека. Равным образом, родителей молодых людей, которые собираются переехать из интерната, ободрили бы рассказы об опыте других подростков, оказавшихся в такой же ситуации, как и их дети.

313 Люди прежде, чем Канада/Канадская ассоциация за общинный образ жизни Указ. соч., стр.10.

314 Оперативный отчет Экспертной группы

Отзыв 4: История Хосе³¹⁵

Хосе переехал в интернатное учреждение, когда ему было 18 лет, после окончания школы, потому что он не хотел быть обузой для своей семьи. Это размещение ему предложил муниципалитет, кроме Хосе там проживало еще 55 людей.

Даже хотя он вскоре понял, что хочет уехать оттуда, Хосе в результате прожил в интернате 12 лет. Так как он пытался найти способы уехать, он ходил на различные семинары в своем городе, организуемые другими людьми с инвалидностью при поддержке региональных властей. Там он встречался с активистами, живущими самостоятельно, которые рассказывали ему о философии независимой жизни. Мотивацией для Хосе послужили слова одного активиста - человека с инвалидностью: «Если я могу сделать это, ты тоже сможешь». Именно он продолжал помогать Хосе, поддерживая его после переезда из интерната.

Хосе удалось найти работу в местном отеле, и ему разрешили жить там. Он по-прежнему ищет разные способы получения персональной помощи (на что у него нет права в его стране) и другой поддержки. Это нелегко, но он счастлив, что находится не в интернате. Его семья была не уверена, что самостоятельная жизнь была правильным решением для него, но, по его словам, когда его мать познакомилась с еще более «сумасшедшими» людьми, чем он, она стала верить, что он тоже может это делать.

Хосе отметил, что по его опыту даже открытые интернаты, такие, как тот, в котором он провел 12 лет, не годятся. Хотя он мог уходить из интерната в течение дня, он чувствовал унижение со стороны персонала. Они говорили ему, что он бесполезный, потому что ничего не может делать сам, и обращались с ним, как с ребенком.

По мнению Хосе, «если система не предоставляет людям возможностей, она не может работать».

Помощь детям в подготовке к переезду из интернатных учреждений часто начинается с помощи в том, как научиться принимать основные решения, например, что поесть, какую игровую деятельность выбрать, и с кем играть. Постепенно вводятся все более сложные варианты выбора до тех пор, пока они не смогут справляться с принятием сложных решений, связанных с их будущей заботой.

4.3. Медикализация

Часто индивидуальная оценка людей с инвалидностью или пожилых людей сосредотачивается преимущественно или исключительно на их здоровье, или медицинском состоянии, которое рассматривается как главный источник их проблем (медицинская модель инвалидности). Следовательно, это приводит к разработке плана, который содержит в основном медицинские меры и меры коррекции. Другим аспектом медикализации является особое внимание, уделяемое в плане «специальным учреждениям», например, специальным школам.

³¹⁵ Получен с разрешения Хосе в организации Европейская сеть движения за независимый образ жизни для людей с инвалидностью (ENIL).

Чисто механический подход к пониманию и определению потребностей людей с проблемами психического здоровья также является очень проблематичным и может привести к нарушению прав человека. Помимо оказания кратковременной или долговременной поддержки пользователям служб психического здоровья, медикализация может быть инструментом «химического ареста», который только заменяет реальную поддержку и помощь.

Для того чтобы избежать медикализации, оценка должна быть комплексной, основанной на «социальной модели инвалидности» и старения, а также на соблюдении прав человека в отношении инвалидности и старости. Это включает признание того, что препятствия в окружении являются основным фактором потери возможностей людей (социальная модель инвалидности), и что все люди с инвалидностью и пожилые люди должны получить право на полное и равноправное участие в каждом аспекте жизни общества.

Даже хотя услуги по обеспечению психического здоровья часто сосредоточены исключительно на фармакотерапии, международные стандарты предусматривают оказание широкого спектра терапий, в том числе: эрготерапия и групповая терапия, индивидуальная психотерапия, искусство, театр, музыка и спорт, доступ к комнатам отдыха и активный образ жизни, а также возможности получения образования и трудоустройства для повышения независимости и функционирования.³¹⁶

Конкретный пример 33: Терапия открытым диалогом, Финляндия

Терапия открытым диалогом³¹⁷ - это способ помочь людям, которым поставлен диагноз психоз. Этот способ оказался особенно эффективным при использовании в самом начале кризиса. Основные преимущества этой терапии состоят в том, что она дает лучшие результаты по восстановлению людей диагнозом психоз. В большинстве случаев в данной терапии не используются антипсихотические препараты; потребители услуг и их семьи привлекаются к принятию всех ключевых решений; предлагается неотложная, гибкая и индивидуализированная помощь и определяется разнообразие вариантов для голосования и перспектив.

Как только человек начинает испытывать симптомы психоза, команда специалистов собирает как можно больше людей из его окружения. Они встречаются ежедневно или через день в течение двух-трех недель. Во время этих встреч специалисты создают спокойную обстановку, в которой каждого поощряют рассказывать свои истории - рассказы о себе, пациенте и его семье.

Этот метод приводит к резкому снижению количества дней, проведенных в больнице, и количества рецептов на нейролептики. Продолжающиеся исследования показывают, что более 80% пациентов, прошедших курс терапии по данному методу, вернулись к работе и более 75% не проявляют остаточных признаков психоза.

316 8-й Общий отчет Европейского Комитета по предупреждению пыток, параграф 37, доступно по ссылке: <http://www.cpt.coe.int/en/annual/rep-08.htm>

317 О результатах метода открытого диалога, см.: Яако Сейккула и др., Пятилетний опыт лечения первых приступов психоза неаффективного типа, используя метод открытого диалога : Принципы лечения, послебольничные результаты, и описание двух клинических результатов (Jaako Seikkula et al., Five-year experience of first-episode nonaffective psychosis in open-dialogue approach: Treatment principles, follow-up outcomes and two case studies). Опубликовано в журнале «Исследования по психотерапии» (Psychotherapy Research), март 2006 г.; 16(2): 214-228.

Таблица 6: Иллюстрация различий между медицинской и социальной моделью

	Медицинская модель	Социальная модель
Основной исходный посыл	Возможности человека являются ограниченными из-за его физических нарушений	Возможности человека являются ограниченными из-за барьеров окружающей среды
Оценка	Концентрация на медицинской проблеме, индивидуальных нарушениях и недостатках	Концентрация на барьерах в окружении, идентификация потребностей в поддержке
Предлагаемые решения	Исправление индивидуальных недостатков, институционализация, сегрегация	Устранение ограничений на уровне среды, интеграция
Примеры³¹⁸		
	Медицинская модель	Социальная модель
Проблема	Невозможность выполнять домашнюю работу, поскольку нельзя пользоваться руками	Невозможность выполнять домашнюю работу вследствие отсутствия технической и социальной помощи
Решение	Институциональный уход, реабилитация, медицинское вмешательство	Технические средства, персональная помощь, служба поддержки на дому
Проблема	Невозможность понимать сложный текст из-за проблем с обучаемостью	Нет текстов, написанных простым языком, в формате, легком для чтения
Решение	Специальная школа, интернат	Текст в формате, легком для чтения; методисты, персональная помощь, инклюзивное образование

Дополнительная литература:

Бересфорд, П. и Крофт, С. (Beresford, P. & Croft), S. (1993г.) *Интеграция граждан: практическое руководство к изменению (Citizen involvement: a practical guide for change)*, Лондон: Изд-во МакМиллан.

Куллен, С. (Cullen, S.) (2005г.) *Вовлечение пользователей в проживание с привлечением сторонней помощи: Руководство по хорошей практике (Involving users in supported housing: a good practice guide)*, Лондон: Изд-во Шелтер.

Министерство здравоохранения (2008г.) Реальная интеграция: *Работа с людьми для улучшения медицинских услуг. (Real involvement: Working with people to improve health services)*.

³¹⁸ На основании пособия Европейской Коалиции за общинный образ жизни (2008г.) Организация успешных кампаний за общинный образ жизни - пособие по защите интересов обществ инвалидов и организаций, предоставляющих услуги (*Creating successful campaigns for community living – Advocacy manual for disability organisations and service providers.*)

Голдбарт, Дж. и Кейтон, С. (Goldbart, J. & Caton, S.) (2010г.) Коммуникация и люди с наиболее сложными потребностями: *Что работает и почему это важно. (Communication and people with the most complex needs: What works and why this is essential.)* Лондон: Изд-во Менкап.

Хейслер, Ф. (Hasler, F.) (2003г.) Пользователь в сердце: *Участие пользователей в руководстве и операциях органов надзора в социальном обеспечении (User at the heart: User participation in the governance and operations of social care regulatory bodies.)* Лондон: Учреждение социальной помощи за выдающиеся достижения. (Social care Institute for Excellence.)

Сандерсон, Х. (Sanderson, H.) (2000г.) Человекоцентрированное планирование (Person centred planning): Основные особенности и подходы (Key features and approaches). Лондон: Фонд Джозефа Раунтри.

Международная благотворительная организация Детские деревни SOS SOS и Совет Европы (2009г.) Дети и подростки в системе ухода. *Узнайте о своих правах! (Children and young people in care. Discover your rights!)* Страсбург: Совет Европы

Глава 8:

Поддержка отдельных лиц и местного сообщества во время перехода

Переход в сообщество представляет собой не просто физический переезд людей из интерната в другое место проживания или ухода. Во избежание повторной институционализации и для обеспечения наилучших возможных результатов для людей, пользующихся услугами, переезд на новое место жительства следует тщательно планировать.

Данная глава содержит идеи о том, как этот процесс перехода можно подготовить и поддержать. В ней также подчеркивается важность работы с ухаживающими лицами и представителями сообщества.

Обязательства согласно Конвенции ООН по правам инвалидов

Людям с инвалидностью необходимо предоставлять доступную информацию об имеющейся помощи, службах поддержки и услугах (Статья 4). Кроме того, государства-участники КПИ обязаны повышать осведомленность на разных уровнях - на уровне общества и семьи - с целью уважения опекунов к правам и достоинству людей с инвалидностью. Эти меры должны стремиться к «борьбе со стереотипами, предрассудками и вредной практикой», «содействовать осознанию возможностей и вклада людей с инвалидностью», их следует применять в школах, через СМИ, кампании по проведению разъяснительной работы и программы переподготовки (Статья 8).

1. ПОДДЕРЖКА ПОТРЕБИТЕЛЕЙ УСЛУГ

Переход от институционального ухода к жизни в обществе - это огромные перемены для человека, покидающего интернатное учреждение, будь то ребенок, подросток, взрослый или пожилой человек. Меняется вся жизнь человека: где и с кем он будет жить, кто будет присматривать за ним и обеспечивать поддержку, кто будут его друзья и соседи, и даже как он будет питаться и одеваться. При отсутствии тщательного планирования и осуществления, этот переход потенциально может вызвать стресс и травматические переживания, которые могут иметь разрушительные последствия для некоторых людей.

Крайне важно, чтобы процесс перехода к независимой жизни в обществе соответствовал индивидуальному плану и учитывал индивидуальные предпочтения.

1.1. Планируемый и постепенный переход

При каждой возможности, закрытие интернатных учреждений и переход к жизни в обществе следует осуществлять как часть запланированного процесса движения к разработке альтернативных услуг на местах с целью достижения наилучших возможных результатов для проживающих в интернатных учреждениях. Однако будут встречаться случаи, когда закрытие интерната и переезд лиц, проживающих в интернатах, будет проводиться экстренно с меньшим временем для подготовки.

Например, финансовые проблемы, испытываемые поставщиком услуг, могут привести к необходимости срочного закрытия. Срочные меры также потребуются при возникновении обеспокоенности по поводу качества или безопасности услуг. Необходима соответствующая политика защиты интересов детей и взрослых для оказания помощи в ситуациях, когда существует риск причинения вреда человеку – ребенку или уязвимому совершеннолетнему лицу.³¹⁹

1.1.1. Дети

При отсутствии непосредственной опасности причинения вреда, переход ребенка из интернатного учреждения в новую среду или обратно в свою родную семью должен быть постепенным.

После определения наиболее подходящего варианта ухода, необходимо разработать подробный план, намечая разные этапы в процессе перехода. В нем должна содержаться информация о: мероприятиях, ожидаемых результатах, месте проведения мероприятия, времени (когда оно произойдет, и как долго будет длиться), ответственном лице и другие соответствующие сведения. Однако, план не должен быть жестким; специалисты, работающие с ребенком в процессе перехода, постоянно должны пересматривать план, внося изменения по мере необходимости и при полной осведомленности и участии ребенка.

В целом, целью переходного периода является знакомство ребенка с его новым окружением и поддержка его в формировании привязанности к родителю или опекуну, который взял на себя главную ответственность по уходу. Здоровая привязанность считается особенно важной в первые годы развития ребенка.³²⁰ Имеются примеры опробованных и испытанных программ подготовки перехода для детей разных возрастов и стадий развития, с разными потребностями.³²¹

Мероприятия на первых стадиях подготовительного периода обычно будут проводиться в среде, знакомой ребенку (обычно в месте его настоящего размещения) и, при необходимости, в присутствии доверенных лиц. Когда ребенок почувствует себя достаточно комфортно со своим родителем или опекуном, можно будет организовать визиты к ним домой. Сначала, они будут короткими, причем ребенок может ездить в сопровождении человека, которому доверяет, из своего предыдущего места проживания; постепенно, продолжительность визитов может увеличиться, чтобы ребенок оставался там на ночь. Фактический физический переход ребенка на новое место должен происходить только в соответствии с его индивидуальным планом и предпочтениями. Необходимую поддержку следует обеспечивать после завершения процесса перехода.

В подготовительном процессе участвует не только ребенок, но и все другие люди, имеющие отношение к новому размещению, например:

- **родители (биологические родители, усыновители или приемные родители):** Родителям может понадобиться информация, а также консультация, обучение и совет до, во время и после перехода для того, чтобы они смогли построить хорошие отношения с ребенком и обеспечить ему лучший уход (см. «Опекуны» ниже);

³¹⁹ Для получения дополнительной информации см. Департамент по делам детей, школ и семей, (2010г.) Работая вместе для защиты детей (*Working together to safeguard children*), доступно по ссылке <https://www.education.gov.uk/publications/eOrderingDownload/00305-2010DOM-EN.pdf>; Министерство здравоохранения и Министерство внутренних дел Великобритании (2000г.), Указ.соч.

³²⁰ Согласно «теории привязанности», у детей, воспитываемых в интернатных учреждениях, имеются ограниченные возможности для формирования привязанности, что рассматривается как причина эмоциональных, поведенческих и когнитивных проблем. См. Фальберг, Вера, Указ. соч.

³²¹ Примеры подготовки программ см. Мульгер, Ж. и Броуни, К. Указ. соч., стр.85.

- **другие дети:** Если ребенок собирается жить с другими детьми, например, в групповом доме, им также нужно сообщить об этом, и как можно больше задействовать их во встрече этого ребенка. В случаях воссоединения с семьей, братья и сестры ребенка должны получать особое внимание, и также готовиться; и
- **персонал в новом заведении:** Если ребенок собирается жить в интернатном учреждении, например, в групповом доме, персонал должен получить всю необходимую информацию об истории болезни ребенка, потребностях в уходе, интересах, и т.д.

1.1.2. Подростки, покидающие учреждения институционального ухода

Формулировка «покидающие учреждения институционального ухода» относится к ситуациям, когда ребенок воссоединяется со своей семьей (биологической и/или расширенной), или когда он достигает зрелости (обычно 18-летия) и считается готовым к самостоятельной жизни. Это особо важное время для подростков, находящихся в альтернативной системе ухода, причем неудача в обеспечении адекватной и продолжающейся поддержки может иметь разрушительные последствия. Они могут привести к вторичной институционализации и потребности в размещении в стационарных учреждениях для взрослых, например в психиатрических больницах или тюрьмах, а также к беспризорности, преступности и проституции.

Следовательно, крайне важно, чтобы детям и подросткам, покидающим институциональные учреждения, оказывалась поддержка для подготовки их перехода к самостоятельной жизни. Обеспечиваемая поддержка должна включать, например, обучение организации и управлению домашним хозяйством, а также навыков составления бюджета и распределения денег. Также следует оказывать практическую поддержку с личными документами, банковскими счетами и жильем. Однаково важной является психологическая поддержка, фокусирующаяся на развитии самооценки и способности строить и поддерживать личные отношения. Также следует предлагать возможности профессионального обучения. Доказательства показывают, что доступ к таким программам подготовки и качество подготовки сильно отличаются в пределах страны и между странами, что приводит к выводу о том, что не все подростки подготовлены соответствующим образом к взрослой жизни.³²²

Рекомендации о том, как поддержать детей и подростков, покидающих интернатные учреждения, изложены в **Руководящих указаниях ООН по альтернативному уходу за детьми** (параграфы 131-136) и **Стандартах качества для детей** (15-18).

1.1.3. Взрослые

Переход взрослых с инвалидностью и пожилых людей также должен быть постепенным и тщательно подготовленным, при этом следует уделять особое внимание и оказывать поддержку тем, кто наиболее уязвим. Например, пожилые люди обычно переезжают в интернаты на более поздней стадии своей жизни, когда

322 Лерч, В. и Штейн, М (Lerch, V. & Stein, M). (ред.) (2010г.) *Взросление без опеки: Из-под опеки во взрослую жизнь в европейских и центрально-азиатских обществах* (*Ageing Out of Care: From care to adulthood in European and Central Asian societies*), Международная благотворительная организация Детские деревни SOS, Инсбрук, Австрия, стр.132.

постоянные изменения условий проживания и ухода становятся все более трудными, чтобы принимать их и справляться психологически. Поэтому необходимо прилагать все усилия для снижения стресса и поддержания человека на протяжении всего процесса перехода.

Как и в случае с детьми, важной частью подготовки может быть ознакомление человека со своей новой средой и людьми, и установление новых отношений. Например, если человек переезжает на новое место жительства, обеспеченное штатными сотрудниками, возможно, потребуется посещение этого человека в интернате и установление отношений со стороны персонала нового учреждения. Позже, подготовка может включать визиты потребителя услуг в новое место жительства, возможно с кем-либо, кому он доверяет. Стress от перемен можно было бы уменьшить, если перевезти как можно больше мебели и личных вещей человека, проживающего в интернате на новое место и сохранить общение персонала и людей, проживающих в интернате (например, наняв этот персонал для работы в новой системе услуг), где это возможно, и исходя из лучших интересов человека.

При планировании перехода также важно давать возможность группам друзей оставаться вместе или контактировать, например, организовав необходимый транспорт.

Отзыв 5: Защита дружбы за пределами жизни в интернатах

«Перемещая людей из интернатов, мы должны защищать их дружеские отношения. Я видел, как многие люди теряют своих друзей, когда они покидают интернат. Их отправляют в разные города. Они переезжают жить в разные дома и другие места. Мы должны помнить, что эти люди не водят машины; они не знают, как сесть на автобус или поезд. Они обычно не умеют писать, и слово email - не из их лексикона. Мы должны также помнить, что некоторые из этих людей дружили многие годы, пока они были заперты в интернатах. Друзья очень важны для нас. Что нам нужно, так это осведомленность и хорошая поддержка, чтобы эта дружба продолжалась». ³²³

1.2. Самостоятельная жизнь и ежедневные навыки самообслуживания

У некоторых людей, проживающих в интернатах, не было возможности развивать базовые навыки, необходимые для повседневной жизни, или же они утратили их вследствие институционализации. Поэтому полезно, прежде чем они покинут интернат, помочь им в развитии навыков повседневной жизни. Это может включать, например, обучение навыкам ведения домашнего хозяйства, таким как готовка, уборка, стирка, глажка, мытье посуды и т.д., поддержание личной гигиены, решение денежных вопросов и покупки, пользование общественным транспортом и услугами, обеспечение безопасности и установление социальных отношений. Однако, степень, до которой разные люди могут развивать такие навыки, будет отличаться. Поэтому следует также обеспечить доступ к широкому спектру службы поддержки на местах, например, помочь и уход на дому.

Другие люди могут извлечь пользу от обучения и консультаций по личной помощи, которые можно считать ключом к их независимости. Сюда может относиться информация и поддержка при принятии решения, что для них является лучшим

323 Мартин, Роберт (Martin, Robert) (2006г.) "Жизнь стоит жить" (A Life Worth Living), выступление на Всемирном конгрессе организаций в защиту прав умственно отсталых людей «Международная интеграция» (Inclusion International) в Мехико, ноябрь 2006г., опубликовано в методических указаниях Федерации «Международная интеграция» Самозащита Self-advocacy Toolkit, Доступно по ссылке: http://www.inclusion-international.org/wp-content/uploads/Annex_B-Working_with_Self-Advocates-Toolkit2.pdf

способом организации помощи (например, через организацию, предоставляющую услуги, потребительский кооператив или самостоятельно) или обучение, как оценивать свои потребности или как нанимать и руководить своими персональными ассистентами. Для многих людей будет трудно принимать активное участие в построении отношений с персональным помощником или организацией, предоставляющей услуги, и здесь существенной окажется дополнительная поддержка. Она должна базироваться на принципе независимой жизни, основанном на социальной модели инвалидности, и предоставляться равными по статусу людьми.

Отзыв 6: Мысли Кьяры о самостоятельной жизни³²⁴

Для меня важно жить самостоятельно, потому что я хочу, чтобы у меня была хорошая жизнь, как у любого другого человека.

Несколько лет тому назад я жила сама в моей первой квартире. Мне нравилось жить в своей квартире, но это было трудно.

Теперь я живу со своим женихом Марком в двухкомнатной квартире, которую мы снимаем в Сюррее.

Мы живем там вместе с июня 2009 г. Мы искали квартиру через местного агента по недвижимости. Я была действительно счастлива, когда мне дали ключи от квартиры.

Я думаю, что самостоятельная жизнь - это очень важно, потому что мои друзья и семья могут приезжать ко мне, когда я хочу.

Мне нравится готовить еду для себя. У меня есть несколько кулинарных книг с простыми рецептами дома, так что я могу учиться готовить здоровую пищу.

Когда мы получаем счета на оплату по почте, Марк и я просматриваем их очень внимательно.

Если я не понимаю, на что эти счета, Марк помогает мне понять.

Я научилась планировать расходы, поэтому могу оплачивать свою часть наших счетов и квартплаты, и я плачу за свой мобильный телефон каждый месяц.

Я убираю в квартире, чтобы было чисто и аккуратно. Я стираю свои вещи, чтобы у меня была чистая одежда на каждый день.

Я хожу в местную библиотеку неподалеку, беру там книги и DVD. Я хожу также в местный развлекательный центр плавать в бассейне.

Вечером по понедельникам я хожу в местный танцкласс заниматься по фитнес-программе Зумба. Занятия проводятся недалеко от моей квартиры, так что я могу ходить туда и обратно самостоятельно пешком. Мои занятия стоят 5,00 фунтов в неделю.

Мне очень нравится жить самостоятельно. Я живу своей жизнью так, как я хочу, делаю свой собственный выбор, обедаю, когда я хочу обедать, выхожу из дома и возвращаюсь в любое время, когда хочу!

Мне нравится это!

³²⁴ Взято с разрешения Кьяры из материалов Глобальной кампании федерации «Международная интеграция» (Inclusion International) по Статье 19. Для получения дополнительной информации см.: <http://www.ii-livinginthecommunity.org/page19.html>

Для других, однако, может быть важным знать, как предотвратить кризисные ситуации и разработать эффективные стратегии преодоления трудностей.

Иногда навыки самостоятельной жизни развиваются в так называемых «домах на середине пути» (социальных гостиницах), построенных на земле интерната или вблизи него. Хотя такое жилье предназначено для временного проживания, иногда эти дома могут превратиться в мини-интернаты, в которых проживающие остаются на неопределенный срок. Поэтому желательно инвестировать средства в другие формы поддержки. Там, где существуют такие дома на середине пути, важно, чтобы они обеспечивали временное краткосрочное размещение и стали трамплином к самостоятельной жизни.

Конкретный пример 34: План действий по восстановлению здоровья (WRAP®)³²⁵

WRAP - это средство самоподдержки, разработанное потребителями служб психического здоровья в помощь людям с интеллектуальными нарушениями с целью осуществления большего контроля над их собственным благополучием и восстановлением. Этот план действий исходит из предпосылки о том, что пределов для восстановления нет: «люди, которые испытывают трудности с психическим здоровьем, выздоравливают, остаются здоровыми и продолжают осуществлять мечты и цели своей жизни». Подчеркивается, что люди являются экспертами в своем собственном жизненном опыте и освещается значение самозащиты, образования и поддержки. WRAP смещает акценты в системе обеспечения психического здоровья с «контроля симптомов» на профилактику и восстановление.

План действий WRAP разработан на основе тщательного наблюдения за опытом одного человека и включает:

- то, что человеку необходимо делать каждый день, чтобы чувствовать себя хорошо, например, есть три раза в день полезную пищу и выделять полчаса на физические упражнения;
- внешние события, которые могли бы активировать симптомы или беспокойное состояние, например, спор с другом или получение большого счета;
- средства хорошего самочувствия, которые могли бы способствовать тому, чтобы эти события не давали человеку чувствовать себя хуже, например, список того, что он делал в прошлом (или мог делать), чтобы оставаться в хорошем состоянии;
- ранние предупреждающие сигналы, например, раздражение или беспокойство, которые указывают, что человеку может стать хуже, вместе с планом устранения ситуации; и
- сигналы, указывающие, что ситуация становится гораздо хуже, например, появление азартного поведения или изоляция, и план действий для стабилизации ситуации.

³²⁵

325 На основании <http://www.mentalhealthrecovery.com>.

Этот план действий может также включать разработку персонального плана выхода из кризиса, который будет использоваться, когда человеку понадобится, чтобы кто-то другой взял на себя ответственность по уходу за ним. План будет включать:

- список лиц, оказывающих поддержку, их роль в жизни человека и номера их телефонов;
- список всех лекарств, которые принимает человек, и информацию о том, почему он их принимает;
- признаки, по которым помощники узнают, что им необходимо принять решение за человека и взять на себя ответственность за его уходом; и
- инструкции, которые говорят помощникам, что человек хочет, чтобы они сделали.

1.3. Самоадвокатирование

Важной частью перехода от институционального ухода к жизни в обществе является поддержка и содействие самоадвокатированию. Самоадвокатирование означает, что людям с инвалидностью и пожилым людям дают возможность говорить за самих себя и контролировать свою жизнь. Детей и подростков, находящихся в системе ухода, также следует поощрять и поддерживать в выражении своих взглядов, а также «необходимо прислушиваться к их голосам и жизненному опыту, ценить это и использовать для формирования принципов политики и планирования действий».³²⁶

Чтобы стать собственным адвокатом, может понадобиться поддержка в принятии решений. У многих людей с интеллектуальными нарушениями, например, отсутствуют способности и навыки принятия решений, потому что им никогда не разрешали решать что-либо за самих себя. Однако каждый может научиться принимать решения с поддержкой членов семьи, других людей с инвалидностью, ухаживающих лиц и друзей.

Другим людям для осуществления самоадвокатирования может потребоваться индивидуальное обучение, чтобы они стали более уверенными в себе. Кроме того, предоставление соответствующей информации (например, о юридических правах), формирование практических навыков самоадвокатирования (например, подготовка или участие в собраниях или выступление на публике) и вовлечение в работу групп по самозащите также может быть важным. Во всех этих мероприятиях, роль организаций подростков, людей с инвалидностью и пожилых людей должна быть центральной.

1.4. Поддержка ровесников

Организации детей, имеющих опыт институционального ухода, лиц с инвалидностью и пожилых людей следует активно привлекать к поддержке перехода к системе услуг на уровне местного сообщества. В зависимости от их способностей они могли бы обучать навыкам самостоятельной жизни, давать индивидуальные советы или участвовать в группах поддержки «равный-равному», включать человека в группу самоадвокатирования или предоставлять информацию.

³²⁶ «Еврочайлд», Указ. соч. (2012а) стр.18.

Термин «поддержка ровесников» относится к «людям с определенным опытом, которые дают советы и оказывают поддержку другим в аналогичной ситуации».³²⁷ Поддержка ровесников определяется как одна из основных услуг для самостоятельной жизни, предоставляемая пионерами движения за независимую жизнь людей с инвалидностью³²⁸ и она одинаково важна как для детей, так и для взрослых. Ее значение заключается в равных отношениях и уникальном жизненном опыте и знаниях людей, оказывающих такую поддержку. Таким образом, как подчеркивает одна организация людей с проблемами психического здоровья, занимающаяся защитой интересов и самоадвокацией, «мы глубоко понимаем потребности людей, которым требуется психиатрическая помощь. У нас есть личный опыт, помогающий лавировать в бюрократической неразберихе охраны психического здоровья и других общественных систем и действующий как ролевые модели, которые обучают людей с практической точки зрения, как понимать и пользоваться своими юридическими правами».³²⁹

Поддержка ровесников могла бы играть важную роль в процессе перехода от системы институционального ухода к системе услуг на местах, а также после него. Ее можно было бы оказывать в разных местностях и в разных форматах, таких как, индивидуальная или групповая поддержка. Существуют также разные типы поддержки ровесников, например, наставничество (которое сконцентрировано на конкретных задачах) или дружеская поддержка (которая фокусируется на установлении взаимоотношений).

2. ПОДДЕРЖКА ЛИЦ, ОСУЩЕСТВЛЮЮЩИХ УХОД

Семьям, которые будут ухаживать за своими детьми, престарелыми родителями или другими родственниками, ранее содержащимся в учреждении интернатного типа, должна быть предоставлена информация и, при необходимости, дополнительное обучение и поддержка, с целью обеспечения лучшего ухода.

Например, в дополнение к предоставлению стратегий поддержания ребенка, ключом к успеху передачи в приемную семью является обучение и оказание поддержки приемным родителям в понимании влияния неправильного обращения и нарушения привязанности на эмоции и поведение ребенка. При отсутствии качественной поддержки и обучения, приемные родители часто будут индивидуализировать ситуацию и сдаваться, чувствуя, что они не слишком хорошо справляются со своими обязанностями. Смена размещения ребенка может травмировать его. Следовательно, те, кто обеспечивает уход, должны иметь достаточные знания и навыки для того, чтобы они смогли удовлетворить насущные потребности человека с целью обеспечения его физического и эмоционального благополучия. Однако также важно, чтобы люди, осуществляющие уход, были ознакомлены с принципами и практиками независимой жизни и интеграции, а также с тем, как придать человеку силы жить полной жизнью.

Также следует принимать во внимание потребности самих людей, осуществляющих уход. Отсутствие поддержки может привести к стрессу и выгоранию, в результате чего это отрицательно скажется на их здоровье³³⁰, а также на здоровье человека, за которым они ухаживают, или возникнет необходимость повторной институционализации. Семьи также могут страдать от социальной изоляции из-за имеющихся в обществе

327 Национальный Центр независимой жизни (NCIL) (2008г.) Равная поддержка и персонализация (Peer support and personalisation), www.ncil.org.uk/imageuploads/Peer%20support%20Final%201.doc

328 Эванс, Дж. (Evans, J.) (2001г.) *Самостоятельная жизнь и Центры самостоятельной жизни как альтернатива интернатам. (Independent Living and Centres for Independent Living as an alternative to institutions).*

329 См. Права инвалидов Калифорнии по ссылке: <http://www.disabilityrightsca.org/about/psa.htm>

330 Всемирная организация здравоохранения и Всемирный банк, Указ.соч., стр. 150. (World Health Organisation & World Bank, *op. cit.*, p.150.)

предрассудков по отношению к детям и взрослым с инвалидностью³³¹, а также пожилых людей. Следовательно, им необходимо получить поддержку при проведении оценки их потребностей и предоставить исчерпывающую информацию об имеющихся в наличии службах поддержки в сообществе.

Также важны услуги, которые позволили бы людям, осуществляющим уход, отдохнуть от выполняемых ими обязанностей. Круглосуточный уход является очень сложной и утомительной задачей для людей, которые иногда также могут быть пожилыми. Следовательно, очень важно предоставить достаточное время на восстановление сил ухаживающего, равно как и человека, о котором он заботится. На время отпуска основного ухаживающего, должны быть предоставлены услуги лица, замещающего его.

Конкретный пример 35: Примеры оказания поддержки лицам, осуществляющим уход

В 2010 году двенадцать организаций людей, осуществляющих уход (в основном семейных ухаживающих) приняли участие в Обучающей кампании Грундтвиг “Самостоятельная оценка семейными ухаживающими своих потребностей: путь к получению поддержки”. Цель данной кампании:

- определение наилучших практик; и
- оказание поддержки при разработке инструментов, позволяющих повысить уровень осведомленности и обучить семейных ухаживающих с целью продвижения принципов самостоятельной оценки ими своих потребностей.

В результате проекта были получены общие и частные рекомендации для разработки Инструмента самостоятельной оценки семейного ухаживающего, позволяющего разработать исчерпывающую основу для проведения анализа физических, умственных, психологических, социальных и финансовых потребностей семейного ухаживающего. Данный инструмент позволит семейным ухаживающим определить и выразить свои потребности, а также предпринять все меры, необходимые для их поддержания.³³²

Французская ассоциация Адапеи 44 (Adapei 44), местная ассоциация для людей с интеллектуальными нарушениями и их семей, предлагает родителям и другим непрофессиональным ухаживающим ребенка с интеллектуальными нарушениями воспользоваться услугами SAFE по оказанию индивидуальной поддержки. SAFE представляет собой услугу психологической поддержки в случае возникновения трудностей в общении с ребенком или же в случае его вызывающего поведения. Представители организации работают с семьями с целью проведения оценки потребностей в отношении образования ребенка и определения стратегий обучения. Данное вмешательство на раннем этапе способствует повышению степени информированности о роли семейных ухаживающих. Организация также помогает семейным ухаживающим озвучить и удовлетворить свои потребности, а также выступает в качестве источника информации и шлюза к другим формам оказания поддержки.³³³

(продолжение на следующей странице)

331 Мэнкап (2001г.) Необычная жизнь, Лондон: Мэнкап (Mencap (2001) *No ordinary life*, London: Mencap.)

332 Обучающая кампания Грундтвиг, Указ.соч. (Grundtvig Learning Partnership, *op. cit.*)
333 там же

Конкретный пример 35: (продолжение)

В Ирландии Ассоциация лиц, осуществляющих уход, предлагает воспользоваться услугами конфиденциальной и дружественной линии поддержки для таких людей, осуществляющих уход: 1800 24 07 24. Данная бесплатная линия поддержки является жизненно необходимым связующим звеном для изолированного человека, занимающегося уходом. Персонал имеет возможность направить звонок в ближайший Центр документации, найти информацию для ухаживающих, проконсультировать их о правах, положенных компенсационных выплатах, или же просто поговорить с ухаживающими, выразив понимание, поддержку и, не осуждая. Персонал может поинтересоваться у людей, осуществляющих уход, желают ли они в дальнейшем получать информацию и поддержку Ассоциации и таким образом инициировать долгосрочные отношения. На Линию поддержки часто поступают звонки от ухаживающих, находящихся в критическом положении. Благодаря Линии поддержки они получают неоценимую помощь в трудную минуту.³³⁴

Во многих странах были внесены изменения в законодательство с целью обеспечения защиты неформальных ухаживающих и урегулирования их рабочей ситуации и условий найма. При помощи проекта ИНТЕРЛИНКС (INTERLINKS) может быть проведена оценка конкретных примеров в Испании, Германии и Словакии.³³⁵

3. РАБОТА С МЕСТНЫМ СООБЩЕСТВОМ

Работа с местным сообществом³³⁶ является неотъемлемой частью процесса деинституализации. Отрицательное и предвзятое отношение к детям, жившим в интернатных учреждениях, людям с проблемами психического здоровья и людям с инвалидностью, а также к пожилым людям, может помешать развитию услуг, предоставляемых на местах. Иллюстрацией данной ситуации является конкретный пример, представленный ниже. Как только будет запущен процесс деинституционализации, предрассудки могут воспрепятствовать полной интеграции и участию в жизни сообщества и привести к дискриминации и жестокому обращению.

334 там же, стр.12.

335 Для получения более детальной информации о ситуации в Испании, пройдите по ссылке <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/SpecialCollectiveAgreementForInformalCarers>; о ситуации в Германии см. <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/CareLeaveAct>; о ситуации в Словакии см. <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/SocialProtectionOfInformalCarers>

336 Под «сообществом» мы понимаем обычные районы, в которых живут, общаются и ведут свою деятельность люди, и т.п.

Конкретный пример 36: Отрицательное отношение к людям, ранее содержащимся в учреждениях интернатного типа

В одном из сообществ решение о строительстве групповых домов для детей с интеллектуальными нарушениями, которые ранее содержались в учреждениях интернатного типа встретило яростную оппозицию со стороны людей, проживающих в районе, в котором планировалось строительство данных домов. В течение дня было собрано более 400 подписей. В качестве протеста против такого решения на демонстрацию вышли сотни людей.

Аргументы протестующих подтвердили широко распространенные мифы в отношении людей с инвалидностью и негативное отношение к ним. Некоторые матери пояснили, что им не хотелось бы, чтобы их “здоровые” дети играли с “больными” детьми, и что сам вид детей с инвалидностью будет стрессом для других детей. Другие люди говорили о том, что они слышали, что эти дети все время кричат и их крики слышны на расстоянии 30-40 метров.³³⁷

Канада - одна из стран, осуществивших успешную социальную интеграцию. Были определены пять факторов, способствующих успешной интеграции. Первым фактором является «построение сообщества» в качестве фундамента для интеграции. В рамках этой задачи, интеграция в сообщество «рассматривается как процесс, который может принести пользу всему сообществу, а не только людям с инвалидностью и их семьям». Он подчеркивает необходимость «определения и извлечения взаимной выгоды для всех партнеров, когда сообщества становятся более интегрированными. (Например, эффективные интегрированные школы и программы для раннего развития ребенка являются наилучшими для всех детей; интегрированные предприятия выходят на большее количество рынков и пользуются лучшей репутацией; интегрированные муниципальные услуги лучше отвечают потребностям всех местных жителей, а интегрированные программы восстановления сообщества позволят разработать программы, удовлетворяющие потребности большего числа участников)».

Работа по социальной интеграции заключается в устранении дополнительных барьеров на пути интеграции по причине специфического статуса, например женщины, эмигранты, молодые семьи, молодежь, престарелые люди, бедные лица и семьи.³³⁸

Следовательно, в процессе деинституционализации особое внимание следует уделить планированию и внедрению мероприятий по повышению уровня осведомленности, направленных на преодоление сопротивления развитию услуг на местах и обеспечивающих полную интеграцию людей, ранее содержащихся в интернатных учреждениях. Продвижение принципа рассредоточенного проживания также окажет положительное влияние, т.к. предотвратит сосредоточение людей с инвалидностью (взрослых и детей) или пожилых людей в местном сообществе. Сообществам будет легче воспринимать людей как личностей и принимать их как своих соседей.

Важно осуществлять работу непосредственно с местными сообществами, анализировать их опасения, а также внедрять местные, региональные или национальные кампании через СМИ с целью продвижения подхода независимого проживания и ценностей

337 Стадарт, «Мнения жителей г. Русе в отношении размещения детей Могилино разделились», 7 марта 2012 г. , см.: (Stadart, “Rousse Citizens Divide Over Mogilino Children Placement”-) <http://paper.standartnews.com/en/article.php?d=2012-03-07&article=1697>

338 Взято из программного документа «Факторы, способствовавшие успешной социальной интеграции» (Канада) (“Factors that have led to successful inclusion in communities”).

интеграции. Организации людей с инвалидностью и родителей могут послужить ценным источником при подготовке и реализации таких кампаний.

Ключевое руководство 11: Уроки, извлеченные из работы с местными сообществами³³⁹

- Личностно-ориентированное мышление и планирование могут привести к раннему выявлению назначения сообществ. Используя данные знания, правительство и сообщество смогут сосредоточить усилия на соответствующей подготовке и распределении ресурсов на местах.
- Как только будет принято решение о закрытии учреждения, должен быть разработан подробный план закрытия, а также стратегия оповещения населения об этом решении и процессе закрытия.
- Ожидая противодействия на местах, правительство и местные/региональные власти должны быть хорошо подготовлены и иметь возможность предоставить четкую информацию о планируемых действиях и о том, почему такое решение представляет интерес для всех, в частности для жителей, являющихся частью процесса.
- Исходная информация и данные в отношении ожидаемых вопросов и обеспокоенности в отношении закрытия учреждений, должны быть разработаны и проработаны с целью разрешения местных вопросов.
- Пресс-релизы и стратегии продвижения плана и работы с оппозицией должны быть разработаны с целью обращения особого внимания на права различных групп пользователей услуг и соблюдения интересов других лиц.

Конкретный пример 37: Проект TAPS

“Мы провели эксперимент относительно перераспределения Госпиталя Тутинг Бэк (Tooting Bec Hospital) в Южном Лондоне. Мы изучили два укомплектованных персоналом дома для выписанных пациентов с отделений длительного пребывания, расположенных в прилегающих районах. На одной из улиц мы провели разъяснительную кампанию для соседей и проанализировали их отношение до и после нашего вмешательства. На другой улице мы провели два исследования через одинаковый временной интервал, однако же, без проведения разъяснительной кампании. Сравнение экспериментальной и контрольной улиц показало, что кампания помогла повысить уровень понимания соседями и снизить уровень боязни людей с психическими расстройствами. Данные изменения отношения также отразились и на поведении, т.к. некоторые из соседей на экспериментальной улице навестили пациентов и пригласили их к себе домой, в то время как на контрольной улице таких проявлений социальной активности не наблюдалось. Более того, круг общения экспериментальных пациентов расширился, в то время как круг общения пациентов контрольной улицы остался неизменным. Мы пришли к выводу, что местные обучающие кампании являются эффективным средством на пути к социальной интеграции пациентов в районах их проживания”.³⁴⁰

³³⁹ Отрывок из “Первые люди Канады/Канадская ассоциация за общинный образ жизни, Указ. соч.. (Extract from People First of Canada/Canadian Association for Community Living, op. cit.)

³⁴⁰ См. Проект TAPS, Отчет по 13 годам исследований 1985-1998 г.г., опубликованный в журнале *Психиатр* (See the TAPS Project, A report on 13 years of Research 1985 – 1998, published in the Psychiatrist). Ссылка на журнал: <http://pb.rcpsych.org/content/24/5/165.full>.

Дополнительная литература:

ARK (2009) Услуги малых групповых домов: политики и процедуры. Стара Загора: ARK (ARK (2009) Small group homes service: policies and procedures.)

Ботт, С (2008) Поддержка коллег и персонализация, Национальный центр независимого существования. (Bott, S. (2008) *Peer support and personalisation.*)

Клейден, Дж. и Стейн, М. (2005) Воспитание подростков, покидающих учреждение интернатного типа. Лондон: ДжРФ. (Clayden, J. & Stein, M. (2005) *Mentoring young people leaving care.*)

Гиллман, Д. (2006 г.) *Сила воспитания*, Совет Висконсина по вопросам инвалидности, приобретенной в результате пороков развития. (Gillman, D. (2006) *The Power of Mentoring.*)

Глэсби, Дж., Робинсон, С. и Аллен, К. (2011 г.) *В преддверии закрытия: лучшие практики оказания поддержки престарелых людей в случае закрытия районных домов престарелых*. Бирмингем: Центр по управлению услугами в области здравоохранения (от имени Ассоциации директоров организаций по предоставлению социальных услуг взрослым людям при содействии Института социальной опеки. (Glasby, J., Robinson, S. & Allen, K. (2011) *Achieving closure: good practice in supporting older people during residential care home closures.*)

Лерч, В. и Стейн, М. (ред.) (2010г.) *Взросление без опеки: Из-под опеки во взрослую жизнь в европейских и центрально-азиатских обществах*, Международная благотворительная организация «Детские деревни SOS», Инсбрук, Австрия (Lerch, V. & Stein, M. (eds.) (2010) *Ageing Out of Care: From care to adulthood in European and Central Asian societies.*)

Мульгер, Ж. и Броуни, К. (2007г.) Деинституализация и трансформирование услуг детям: Руководство по хорошей практике. Бирмингем: Университет Бирмингем пресс (De-institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice.)

Глава 9: Определение, мониторинг и оценка качества услуг

В процессе перехода от институционального ухода к услугам на уровне местных сообществ и с момента предоставления таких услуг, крайне важно предотвратить копирование институциональных практик в сообществе. В данной главе определены критерии, которые могут быть использованы с целью оценки качества услуг, а также определена потребность в постоянном мониторинге и оценке услуг и представлены пути привлечения потребителей услуг к оценке предоставляемых услуг.

Обязательства по Конвенции ООН по правам инвалидов

В соответствии со статьей 33 Конвенции, государства-участники обязаны определить механизм мониторинга внедрения Конвенции на национальном уровне. Механизм мониторинга должен включать в себя один или более основных пунктов, направленных на решение правительством вопросов, связанных с внедрением, а также способствование процессу внедрения со стороны координирующего органа. Государства также должны учредить или укрепить позиции органа, осуществляющего независимый контроль, как например, Национальный орган по защите прав человека, с целью продвижения, защиты и мониторинга Конвенции.³⁴¹

Обязательства по Конвенции ООН по правам ребенка

В соответствии со Статьей 3 Конвенции, услуги, связанные с заботой или защитой детей, должны соответствовать стандартам, установленным компетентными органами власти, в частности в сфере безопасности, здоровья, количества и соответствия персонала, а также компетентного надзора.

1. ВАЖНОСТЬ ОПРЕДЕЛЕНИЯ СТАНДАРТОВ КАЧЕСТВА

В системе, которая полагается на институциональный уход, стандарты опираются на технические аспекты предоставления услуг, а не на то, как услуги влияют на качество жизни пользователей услуг. Они в основном включают в себя структурные стандарты качества, такие как строения и интерьер, здравоохранение и гигиена, одежда и питание, персонал и оплата его труда, другие ресурсы и бухгалтерия. По данным отчета ЮНИСЕФ³⁴², такие стандарты поддерживают функционирование

341 ООН, Указ. соч.. (2007г.)

342 ЮНИСЕФ и Всемирный банк (2003г.) *Меняя мнения, политики и судьбы, улучшение качества защиты детей в Восточной Европе и Центральной Азии, повышение стандартов качества услуг по защите детей*, стр.7 (*Changing Minds, Policies and Lives, Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia, Improving Standards of Child Protection Services.*)

учреждений интернатного типа как нечто среднее между больницами и военными бараками. Они также исключают любую возможность мониторинга или оценки результатов.

Другие проблемы во многих странах, придерживающихся стандартов институционального ухода, включают в себя строгие и чрезмерно бюрократические стандарты, поддерживающие, а не противодействующие существующей системе; низкий уровень вовлеченности или отсутствие вовлеченности пользователей, семей или гражданского общества в разработку стандартов качества; слабая или несуществующая система применения стандартов; недоработанные или несуществующие системы мониторинга и оценки.³⁴³

Процесс разработки стандартов должен рассматриваться в рамках общей политики деинституционализации. Он должен идти рука об руку с окончанием приема под институциональную опеку размещения в интернатные учреждения и перераспределением ресурсов на предоставление и развитие системы предоставления услуг на местах.³⁴⁴

Изменение парадигмы в пользу индивидуальной поддержки и личностно-ориентированное планирование требует изменения системы оценки качества услуг и применения стандартов.³⁴⁵ Выбор и определение принципов, стандартов или индикаторов качества является одним из ключевых шагов к созданию эффективной системы регулирования услуг в сообществе.³⁴⁶

Данные стандарты должны быть сосредоточены на правах и качестве жизни пользователей услуг, а не на технических вопросах.³⁴⁷ В процессе перехода важными факторами являются отслеживаемость и способность поддержания надлежащего качества услуг. Это включает в себя контроль бюджета, а также систему оценки предоставляемой поддержки и услуг.³⁴⁸

При определении стандартов качества, использование персональных результатов, определяемых людьми, которые пользовались услугами, во многих странах оказалось предпочтительным вариантом. Более того, для проведения оценки не достаточно всего лишь отследить действия поставщиков услуг. Эффективные системы оценки должны включать в себя механизмы обеспечения и улучшения качества услуг и результатов для пользователей услуг.³⁴⁹

И наконец, стандарты должны базироваться на хороших практиках, уже существующих в стране или на международном уровне во избежание дублирования работы.

343 Там же, стр.8

344 Там же, стр. 9

345 Сила, Указ.соч., стр. 37 (Power, *op. cit.*, p.37.)

346 Кириаческу, Диана (2008) Изменение отношения к предоставлению социальных услуг, предоставление доступа к качественным услугам лицам с ограниченными возможностями в Юго-восточной Европе, Сараево: Инициатива по контролю качества услуг, предоставляемых лицам с ограниченными возможностями, стр.36. (Chiriacescu, Diana (2008) Shifting the Paradigm in Social Service Provision, Making Quality Services Accessible for People with Disabilities in South East Europe.)

347 ЮНИСЕФ и Всемирный банк, Указ.соч., стр.7

348 Сила, Указ.соч., стр. 36 (Power, *op. cit.*, p.36.)

349 Там же, стр. 37.

Ключевое руководство 12: Риски, связанные с определением стандартов

Риски, связанные с разработкой стандартов,³⁵⁰ включают в себя ситуации, в которых они разрабатываются в отношении услуг, которые по своей сути не смогут обеспечить высокое качество жизни пользователей услуг, таких как учреждения интернатного типа. Стандарты также не должны быть чрезмерно детальными или жесткими, т.к. это будет препятствовать удовлетворению потребностей людей. Существуют ситуации, при которых услуги на уровне местных сообществ должны соответствовать стандартам, более подходящим для учреждений интернатного типа, как например, правила заказа поставок, посещений, а также санитарные нормы.

Иногда стандарты могут быть слишком абстрактными; качество может отслеживаться при помощи заполнения контрольных листов. Существует также опасность определения минимальных стандартов, т.к. это может привести к возникновению ситуаций, при которых будет осуществляться финансирование только таких минимальных стандартов, а у поставщиков услуг не будет стимула предоставлять услуги более высокого качества.

Во многих странах стандарты имеют тенденцию фокусироваться на физическом и материальном, как например размер площади, количество и качество предоставляемой еды. Однако также важно иметь измеримые стандарты относительно качества ухода и уровня жизни.

Стандарты являются неэффективными, пока они не представляют собой часть системы инспектирования, имеющей соответствующие полномочия и ресурсы для вмешательства в случае их несоблюдения.

Конкретный пример 38: Соответствие со стандартами для институционального ухода

В Австрии чтобы создать небольшое отделение для пожилых людей с деменцией, организации, предоставляющие услуги, должны соблюдать стандарты, установленные для интернатных учреждений. Данные стандарты (и другие процедуры, например, в отношении кадрового обеспечения) вступают в силу, как только количество людей в одном учреждении достигнет пяти. Данный факт часто используется как аргумент в пользу того, почему содержание дома, где осуществляется уход менее чем за 70 проживающими является экономически нецелесообразным.³⁵¹

2. ВНЕДРЕНИЕ СТАНДАРТОВ НА РАЗЛИЧНЫХ УРОВНЯХ.

Система определения и контроля стандартов качества подразумевает несколько уровней³⁵² – центральное правительство, местное или региональное правительство, поставщики услуг и третьи стороны (например, сертифицирующие органы), а также потребители услуг или организации их представляющие.

350 ЮНИСЕФ и Всемирный банк, Указ.соч., стр.8.

351 Пример получен от Европейского интернет-сообщества.

352 ЮНИСЕФ и Всемирный банк, Указ.соч., стр.8.

ЮНИСЕФ и Всемирный банк предложили ряд действий, которые должны быть предприняты при переходе от институциональной системы ухода к системе услуг на местах (Таблица 7). Несмотря на тот факт, что они были предложены в отношении услуг, оказываемых детям, они также могут быть применены и к другим группам пользователей услуг. Они предусматривают обзор изменений, необходимых при переходе к предоставлению услуг на местах и дают представление о сложности процесса.³⁵³

Таблица 7: Внедрение стандартов на различных уровнях.

Уровень центрального правительства	
Поставлена задача определить стратегическое направление в отношении услуг, а также осуществить разработку и мониторинг качественных услуг в процессе применения политики деинституционализации.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Оценить текущую ситуацию при помощи пересмотра текущих стандартов, механизмов регулирования и контроля, а также определить образцовую практику. 2. Принять решение относительно применимого типа стандартов, механизмов регулирования и контроля. 3. Разработать план внедрения, предусматривающий pilotные проекты, обучение и ориентированность персонала, и стимулы для внедрения стандартов. 4. Создать законодательную базу в отношении стандартов и контроля их соблюдения. 5. Учредить регулятивные органы, такие как Инспектораты, Аккредитационные советы, Профессиональные советы, Профессиональные обучающие советы, Омбудсмены, при необходимости. 6. Разработать систему данных для сбора информации о качестве услуг. 7. Разработать и обновить стандарты, кодексы практик (этики), руководства по практикам, показатели эффективности и регулирование посредством консультаций, направленных на получение поддержки и вовлеченности пользователей услуг и опекунов.
Местный / региональный уровень	
Поставлена задача обеспечить координацию и планирование положений об услугах, отвечающих местным потребностям.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Внедрить или улучшить механизмы обеспечения качества в отношении планирования, управления и закупки услуг, координации местных услуг и услуг, предоставляемых напрямую. 2. Внедрить или улучшить услуги по проведению инспекций. При необходимости, организовать инспектирующее подразделение и нанять и обучить инспекторов. 3. Внедрить или улучшить системы определения проблем или возможностей улучшения качества, включая информационные системы, системы учета жалоб, механизмов определения проблемы и отчетности по возникшим проблемам, исследования, статистический учет, измерение показателей эффективности, сопоставительный анализ и команды по обеспечению контроля качества. 4. Продвигать понимание и принятие стандартов и механизмов повышения эффективности персоналом, местными сообществами, пользователями и родителями.

³⁵³ там же, стр. 8-9

Практический уровень

Включить обзор услуг организаций.

1. Провести оценку текущей ситуации, определить области образцовых и неудовлетворительных практик, требующих изменений.
2. Выбрать подход по улучшению качества. Подход может быть направлен на контроль желаемых или неблагоприятных последствий, или же на предоставление услуг и процессы поддержки, с целью определения областей для улучшения.
3. Назначить команду, ответственную за выполнение первоначальных мероприятий по обеспечению качества.
4. В том случае, если миссия службы не ясна, или же услуга не отвечает потребностям сообщества, может возникнуть необходимость в стратегическом планировании. С этой целью следует: определить миссию организации; провести оценку возможностей и сдерживающих факторов внешней среды, а также внутренние сильные и слабые стороны организации и определить свойства.
5. Установить стандарты, разработать руководства, стандартный порядок деятельности и показатели деятельности посредством консультирования персонала, ухаживающих и пользователей услуг.
6. Разработать или улучшить системы контроля, такие как информационные системы, системы учета жалоб и индикаторы.
7. Разработать план обеспечения качества с указанием целей и сферы применения, функциональных обязанностей и стратегий внедрения.
8. Проанализировать достижения и возобновить процесс непрерывных улучшений.

3. ОПРЕДЕЛЕНИЕ СОДЕРЖАНИЯ СТАНДАРТОВ КАЧЕСТВА

3.1. Европейские стандарты контроля качества

На уровне Европейской Комиссии социальные услуги определяются постановлением Европейской Комиссии о перечне гарантированных социальных услуг от апреля 2006 г.³⁵⁴ Они включают в себя такие услуги, как социальное обеспечение, долгосрочный уход, защита детей, обеспечение труда и услуг по обучению, личные помощники и социальное жилье. Цели и принципы, которыми должны руководствоваться поставщики социальных услуг, определены постановлением Европейской Комиссии о перечне гарантированных социальных услуг от 2007 г. Одним из данных принципов является предоставление «полного спектра индивидуальных интегрированных социальных услуг».

3.1.1. Добровольная программа по оценке качества социальных услуг в Европе

Европейская Программа по оценке качества предоставляемых социальных услуг

³⁵⁴ Постановление Европейской Комиссии «Внедрение Лиссабонской программы Сообщества: перечень гарантированных социальных услуг» КОМ (2006 г.) 177 окончательн. (Communication from the European Commission “*Implementing the Community Lisbon Programme: Social Services of General Interest in the European Union*”.)

(далее - «Программа»)³⁵⁵ была принята в 2010 г. Комитетом по социальной защите с целью получения общего понимания качества социальных услуг в ЕС. Программа определяет принципы контроля качества и предлагает набор методологических принципов. Данные принципы могут быть использованы органами государственной власти Стран-членов ЕС с целью разработки собственных инструментов по определению, измерению и оценке качества социальных услуг. Внедрение Программы является добровольным и может быть применено на национальном, региональном и местном уровне.³⁵⁶

Европейская Программа по контролю качества социальных услуг (принципы представлены в схеме) определяет основные принципы контроля качества предоставления услуг. Она включает три измерения предоставления услуг:

- взаимоотношения между поставщиками и пользователями услуг;
- взаимоотношения между поставщиками услуг, органами государственной власти и другими заинтересованными лицами; и
- человеческий и физический капитал.

По каждому из них представлены критерии работы (индикаторы), которые должны помочь странам осуществлять мониторинг и оценку качества социальных услуг. Например, одним из принципов предоставления качественных услуг является «уважение прав пользователей». Критерий контроля качества включает: адекватное обучение работников и волонтеров, привлеченных к оказанию услуг, основанное на правах и личностно-ориентированных услугах; и продвижение принципа социальной интеграции пользователей.

Схема: Общие принципы Добровольной программы по оценке качества социальных услуг в Европе



355 Комитет по социальной защите, Указ.соч. (Social Protection Committee, *op. cit.*)

356 Для получения дополнительной информации, пройдите по следующей ссылке: <http://cms.horus.be/files/99931/Newsletter/FINAL%20-%20SPC-VQF-SSGI-10.08.10.pdf>

3.1.2. Другие инициативы по определению принципов контроля качества

На европейском уровне был разработан ряд инициатив, направленных на определение общих принципов контроля качества социального и медицинского обеспечения. Социальная платформа определила девять принципов, каждый из которых сопровождается набором индикаторов. В рамках социальной платформы качественные социальные услуги и услуги в области здравоохранения предусматривают:

1. уважение человеческого достоинства и основных прав;
2. достижение ожидаемых результатов;
3. разработка с учетом потребностей каждого человека;
4. обеспечение безопасности всех пользователей, включая наиболее уязвимых;
5. активное участие и предоставление полномочий пользователям принимать собственные решения;
6. комплексность и непрерывность;
7. предоставление услуг в партнерстве с сообществами и другими заинтересованными лицами;
8. предоставление услуг опытными профессионалами, обеспеченными рабочими местами и хорошими условиями работы;
9. обеспечение прозрачного контроля и подконтрольность.

В рамках Европейской платформы реабилитации был разработан ряд принципов Европейского контроля качества в сфере социальных услуг (EQUASS) и предложены три уровня аккредитации. Данные принципы направлены на дополнение программ сертификации на национальном уровне.³⁵⁷ Аккредитация основывается на десяти критериях EQUASS: лидерство, персонал/специалисты, права, этика, партнерство, участие, личностная ориентированность, полнота охвата, ориентированность на результат и непрерывное улучшение. При оценке используется более 100 индикаторов. Некоторые страны, такие как Норвегия, официально признали систему сертификации EQUASS и используют ее для распределения социальных фондов, направленных на оказание услуг по реабилитации.

Стандарты качества услуг по уходу за детьми вне дома в Европе, разработанные Международной федерацией образовательных сообществ (МФОС), Международной благотворительной организацией «Детские деревни SOS» и Международной организацией фостерного воспитания (МОФВ), направлены на информирование и оказание влияния на лиц, вовлеченных в процесс ухода за детьми вне дома. Данные стандарты применимы в отношении детей и подростков, биологических родителей, попечителей, руководства организации по обеспечению ухода, социальных работников, представителей органов государственной власти, и т.д. Стандарты были разработаны на основании бесед с детьми и подростками, имеющими опыт ухода вне дома.³⁵⁸

Как часть европейского проекта, направленного на предотвращение жестокого обращения к пожилым людям, группа организаций разработала стандарты предоставления услуг пожилым людям на основании Европейской хартии о правах

³⁵⁷ Для получения более подробной информации пройдите по ссылке: <http://www.epr.eu/index.php/equass>

³⁵⁸ Международная благотворительная организация «Детские деревни SOS» (2007г.) Стандарты качества услуг по внедомашнему уходу за детьми в Европе - инициатива МФОС, МОФВ и «Детские деревни SOS», Инсбрук, Австрия. (Quality4Children Standards for out-of-home child care in Europe - an initiative by FICE, IFCO and SOS Children's Villages.)

и обязанностях в отношении пожилых людей, нуждающихся в долгосрочном уходе и помощи. Руководство³⁵⁹ сопровождается рядом примеров хороших практик.

3.2. Программа Шэлока по оценке качества жизни

При определении, мониторинге и оценке качества услуг необходимо сконцентрировать внимание на том, как они могут повлиять на качество жизни пользователей. Качество жизни, по определению профессора Роберта Шэлока, представляет собой многоплановый феномен, состоящий из основных элементов, на которые оказывают влияние личностные характеристики и факторы окружающей среды. Эти основные элементы одинаковы для всех людей, хотя они могут отличаться по относительной ценности и важности. Следовательно, оценка качества жизни основывается на индикаторах, чувствительных к культуре.³⁶⁰ Данные индикаторы представлены в Таблице 9.

Таблица 9: Программа Шэлока по оценке качества жизни³⁶¹

Фактор	Индикаторы и дескрипторы
Эмоциональное благосостояние	1. Удовлетворенность (удовлетворение, настроение, удовольствие) 2. Самооценка (личность, самоуважение, самоутверждение) 3. Отсутствие стресса (прогнозирование и контроль)
Межличностные взаимоотношения	4. Взаимодействия (социальные круги, контакты) 5. Взаимоотношения (семья, друзья, коллеги) 6. Поддержка (эмоциональная, физическая, финансовая)
Материальное благосостояние	7. Финансовое состояние (доход, выгоды) 8. Занятость (рабочий статус, окружение) 9. Проживание (тип жилья, собственность)
Личностное развитие	10. Образование (достижения, статус) 11. Личная компетентность (когнитивная, социальная, практическая) 12. Результативность (успех, достижение, производительность)
Решительность	13. Автономность/персональный контроль (независимость) 14. Цели и личные ценности (желания, ожидания) 15. Выбор (возможности, варианты, предпочтения)

359 Европейская хартия о правах и обязанностях пожилых людей, нуждающихся в долгосрочном уходе и помощи. Сопроводительное руководство. (2010г.) (European Charter of the Rights and Responsibilities of Older People in Need of Long-term Care and Assistance. Accompanying guide. Для получения дополнительной информации о добросовестных практиках, пройдите по ссылке: <http://www.age-platform.eu/en/age-policy-work/quality-care-standards-and-elder-abuse/1077-good-practices>

360 Интервью с профессором Шэлоком для Экспертного центра независимой жизнедеятельности, опубликовано в новостном сообщении европейской сетевой организации по обеспечению независимой жизнедеятельности от 31 мая 2011г., (Interview with Prof. Schalock by Expertise Centre Independent Living, published in the Newsletter of the European Network on Independent Living on 31 May 2011) доступно по ссылке: <http://www.enil.eu/news/interview-professor-robert-schalock/>

361 Ванг, М., Шэлок, Р.Л., Вердugo, М.А. и Дженаро, С. (2010). Анализ факторной структуры и иерархической природы принципов качества жизни. Американский журнал об умственных отклонениях и инвалидности, приобретенной вследствие порока развития, 115, 218-233, стр. 221. (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.)

Фактор	Индикаторы и дескрипторы
Физическое благополучие	16. Здоровье (функционирование, симптомы, физическая форма, питание) 17. Мероприятия, направленные на обеспечение ежедневной жизнедеятельности (уход за собой, мобильность) 18. Здравоохранение 19. Отдых (восстановление, хобби)
Права	20. Гуманное отношение (уважение, достоинство, равенство)
Социальная интеграция	21. Правовое регулирование (гражданство, доступность, нормы правосудия) 22. Интеграция в сообщество и участие 23. Роли сообществ (участник, волонтер) 24. Социальная поддержка (круги поддержки, услуги)

Программа Шэлока по оценке качества жизни может быть применима в различных сферах, включая разработку политик. Например, в США многие законы в отношении людей с интеллектуальными нарушениями требуют разработки индивидуальных планов поддержки, которые могут быть разработаны в рамках Программы по оценке качества. Программа приводит в соответствие потребность в поддержке и факторы, влияющие на качество жизни и принципы, а также включает в себя оценку качества личных жизненных достижений.³⁶²

Принимая во внимание тот факт, что восемь принципов отвечают требованиям Конвенции ООН по правам инвалидов, программа может быть использована в качестве методических указаний для оценки процесса внедрения Конвенции. Программа также может быть использована для ведения отчетности, мониторинга и оценки качества, а также его непрерывного улучшения с целью обоснования процесса перехода организаций, оказывающих институциональные услуги, к предоставлению услуг на местах.³⁶³

4. КОНТРОЛЬ И ОЦЕНКА

Ключевое руководство 13: Механизмы контроля и Руководящие указания ООН по альтернативному уходу за детьми

В соответствии с Руководящими указаниями ООН по альтернативному уходу за детьми, “организации и специалисты, вовлеченные в процесс предоставления опеки, должны отчитываться перед определенным органом государственной власти, который должен обеспечить, помимо всего прочего, как запланированные, так и незапланированные визиты, предусматривающие общение и наблюдение за работой персонала и детьми”. В Руководящих указаниях также определены функции механизмов контроля, которые должны, среди прочего «рекомендовать соответствующие политики соответствующим властям с целью улучшения обращения с детьми, лишенными родительской заботы».³⁶⁴

362 там же, стр.230.

363 Интервью с профессором Шэлоком, Указ.соч.

364 Директива ООН по альтернативному уходу за детьми, параграфы 128-130. (United Nations Guidelines for the Alternative Care of Children, para. 128-130.)

Мониторинг и оценка являются неотъемлемыми компонентами планирования и осуществления услуг. Они способствуют обеспечению прозрачности, учета и контроля на всех стадиях предоставления услуг. Политики и стратегии мониторинга и оценки необходимо применять на всех этапах деинституционализации, включая применение стратегий, планов действий в отношении закрытия учреждений, а также индивидуальных планов.

Мониторинг и оценку следует осуществлять в тесном сотрудничестве с фактическими и потенциальными пользователями услуг и их семьями, а также организациями, их представляющими. Применение сопоставительного анализа и оценки могут способствовать продвижению инновационных услуг и лучших практик. И самое главное, контроль и оценка позволят обеспечить выполнение стандартов качества: иными словами, уважение интересов пользователей и их активное вовлечение в предоставление услуг.³⁶⁵

4.1. Мониторинг

Эффективный мониторинг подразумевает определение ряда механизмов, которые могут включать³⁶⁶:

- **Регуляторные механизмы**, такие как лицензирование, аккредитация и сертификация.
- **Инспекция**: используя стандарты в качестве основы, в результате инспекций должен быть составлен отчет, с указанием передовых практик, областей улучшения и рекомендаций. Наряду с определением наилучших практик, отчет должен быть доступен для общественности.
- **Оценка результатов работы и индикаторы**: все больше используются для оценки качества предоставления услуг, финансируемых государством; требует наличия измеримых индикаторов, которые могут точно определить качество услуг.
- **Система учета жалоб**: должна обеспечить защиту людей, направляющих жалобы, а также независимую систему обработки жалоб.
- **Омбудсмены, детские (и другие) адвокаты**: могут вести дела в отношении различных групп (и информационных политик), а также принимать участие в индивидуальных делах.

С точки зрения объектов контроля, внимание должно быть сосредоточено на личных достижениях и удовлетворенности каждого лица, а именно, степени выполнения желаний, удовлетворения предпочтений и потребностей каждого лица (а также его семьи, в соответствующих случаях).³⁶⁷ В отношении детей, покидающих учреждения интернатного типа, мониторинг требует распознавания индикаторов, в результате которых размещение прошло неудачно, т.к. именно на эти индикаторы следует отреагировать незамедлительно.³⁶⁸

4.2. Оценка

Оценка услуг может быть проведена как на внешнем, так и на внутреннем уровне (самооценка). До начала проведения оценки должен быть составлен проект ТЭО, включающий:

- цели и объем оценки;

365 Кириаческу, Диана, Указ. соч., стр.42. (Chiriacescu, Diana, *op. cit.*, p.42.)

366 ЮНИСЕФ и Всемирный банк, Указ.соч. (UNICEF & World Bank, *op. cit.*)

367 Отрывок из «Первые люди Канады/Канадская ассоциация за общинный образ жизни, Указ. соч..

(Extract from People First of Canada/Canadian Association for Community Living, *op. cit.*)

368 Мульгер, Ж. и Броуни, К., Указ.соч., стр. 133 (Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, p.133.)

- методологию;
- необходимые ресурсы и график проведения; и
- методы коммуникации результатов.

Лица, проводящие оценку, должны быть соответствующим образом квалифицированы или обучены. Оценку следует проводить в отношении структуры, процесса и результатов предоставления определенных услуг. По результатам оценки должны быть предоставлены рекомендации по улучшению, продолжению предоставления услуг и финансированию.

При проведении оценки услуг рекомендуется использовать метод сопоставительного анализа. Данный метод относится к оценке результатов, достигнутых поставщиком услуг в сравнении с более успешными и эффективными организациями, опыт которых считается передовым.³⁶⁹ Сопоставительный анализ поможет избежать повторных ошибок и использовать наилучшие практики.

Также важно осуществлять контроль и оценку процесса деинституционализации как таковой. Предполагается подготовка ежемесячных отчетов на основании ключевых показателей. В отчеты должна быть включена детальная информация о лицах, которые оказались под влиянием процесса, персонале, новых услугах и финансировании. Более детальный отчет можно подготавливать раз в полгода на основании ежемесячных отчетов. В такой отчет может быть включена информация об уровне удовлетворенности пользователей услуг (и заинтересованных сторон) процессом. В окончательном отчете может быть проанализирован более широкий спектр вопросов, таких как анализ воздействия программы деинституционализации на пользователей услуг, семьи, персонал, местных агентств и сообществ, наряду с полученными уроками.³⁷⁰

4.3. Привлечение пользователей к оценке качества услуг

В рамках партнерства, пользователи услуг и организации, предоставляющие их, а также семьи, в соответствующих случаях, не только должны быть вовлечены в процесс определения стандартов качества, но также и в процессе мониторинга и оценки услуг.

Оценка качества со стороны клиента подразумевает оценку на основании его опыта проживания, жизни и рабочих условий. Внимание должно быть сосредоточено на достижениях результатов исходя из предпочтений и стиля жизни людей. Может быть проведена оценка различных аспектов:

- уровень удовлетворенности некоторыми аспектами жизни и получаемой поддержки;
- ценность и относительная важность данных аспектов с точки зрения людей;
- степень удовлетворения потребностей, желаний и предпочтений человека;
- степень стремления людей к достижению личных целей; и
- степень веры человека в возможность изменений или улучшений.³⁷¹

В то время как принципы вовлеченности пользователя являются аналогичными для всех групп, способы облегчения процесса вовлеченности могут быть различными.

369 Кириаческу, Диана, Указ. соч., стр.42.

370 Мульгер, Ж. и Броуни, К., Указ.соч., стр. 135

371 «Инклюзивная Европа» (2003г.) Достижение качества, вовлечение потребителей в оценку качества услуг. Отчет. Брюссель, стр.3: «Инклюзивная Европа», стр.3 (Inclusion Europe (2003) *Achieving Quality, Consumer involvement in quality evaluation of services. Report.*)

Организации, представляющие детей, людей с инвалидностью и проблемами психического здоровья, в также пожилых людей, должны быть соответствующим образом проконсультированы, чтобы обеспечить всем лицам, вовлеченным в процесс, право голоса и возможность содействия улучшению качества услуг.

Конкретный пример 39: Модель оценки Нуэва (Nueva), Австрия³⁷²

Модель оценки Нуэва была разработана Ассоциацией «Атемпо» в Австрии. Критерии качества, разработанные людьми с инвалидностью, сформулированы как вопросы для проведения интервью с пользователями услуг. Существуют различные опросники для различных типов услуг: некоторые вопросы ориентированы на услуги, связанные с жильем, другие вопросы относятся к услугам по поддержанию жизнедеятельности. В отношении людей, которые не могут ответить на вопросы, используется метод наблюдения. Существует от 60 до 120 критериев в отношении различных типов услуг, определенных в отношении от пяти до шести критериев качества. Данные критерии качества были также определены группой пользователей и направлены на оказание поддержки пользователям в понимании результатов оценки. При оценке услуг по обеспечению жизнедеятельности, критериями являются решительность, безопасность, частная сфера, поддержка, забота и удовлетворенность. При оценке рабочих мест, критериями по оценке качества являются решительность, нормализация и интеграция, безопасность, поддержка и удовлетворенность.

Эксперты Нуэва и их ассистенты проводят кружки по развитию навыков оценки качества с пользователями, персоналом и представителями органов власти с целью обсуждения критериев качества, которые они хотели бы добавить или удалить. В результате проведения таких кружков и различных проектов исследований, определение качества пересматривается каждые два года с целью улучшения.

Для сбора данных используются как количественные, так и качественные методы. Эксперты Нуэва проводят структурированные интервью (словесные и при помощи картинок), проходят структурное иучаствующее наблюдение, а также проводят анализ письменных опросов с целью оценки структурных и процессуальных данных. В рамках качественного подхода, они проводят тренинги для пользователей и персонала с целью обсуждения ключевых целей и идей по улучшению качества

После сбора данных, эксперты Нуэва вводят сведения в базу данных с целью проведения статистического анализа. База данных была разработана в доступном формате для людей с инвалидностью. Специалисты по оценке Нуэва обучаются в течение двух лет до уровня экспертов по оценке качества услуг для своей группы ровесников, после чего они могут проводить интервью с людьми с инвалидностью.

В соответствии с моделью Нуэва, экспертами являются люди с инвалидностью. Они не только определяют качество с точки зрения их собственной перспективы, но также и проводят интервью. Услуги, прошедшие оценку, представлены в онлайн каталоге, в котором люди могут задавать различные критерии поиска.

372 «Атемпо» и «Инклюзивная Европа» (2010г.), Оценка пользователем в Европе, анализ существующих систем оценки пользователем на национальном уровне,: (Attempo & Inclusion Europe (2010), *User Evaluation in Europe, Analysis of Existing User-evaluation Systems at National Level*), доступно по ссылке: www.nueva-network.eu/cms/index.app/Index/download/?id=139

5. ИНСПЕКЦИЯ И ОЦЕНКА ИНСТИТУЦИОНАЛЬНОГО УХОДА

Процесс разработки альтернатив институциональному уходу может занять длительное время, особенно в странах с большим количеством людей, содержащихся в учреждениях интернатного типа. Следовательно, в ходе данного процесса важно обеспечить соблюдение прав лиц, которые продолжают находиться в интернатных учреждениях.

Европейский отчет³⁷³ рекомендует странам учредить независимые инспектораты, имеющие гарантированный доступ ко всем учреждениям интернатного типа с целью проведения незапланированных инспекций. Они рекомендуют публиковать подробные отчеты и сотрудничать с гражданским обществом, в частности с организациями, представляющими пользователей таких услуг. Юридически уполномоченные инспектораты должны также иметь возможность урегулирования жалоб от отдельных лиц.

Еще одним аспектом, который нельзя оставить без внимания, является оценка качества содержания в учреждениях интернатного типа в течение процесса перехода от институциональной системы и закрытия таких учреждений. Должны быть предприняты все возможные усилия с целью улучшения качества опеки, особенно в случае угрозы здоровью и безопасности проживающего. Поддержание надлежащего уровня качества является важным в случае сокращения персонала. Вовлечение персонала на каждой стадии реформирования и оказание им поддержки в развитии новых навыков в процессе закрытия учреждения (например, оценка детей и подготовка их к переходу) позволило повысить качество ухода.³⁷⁴

373 МДАК (2006г.) Инспектируй!, Инспектораты учреждений психического здоровья и социальной защиты в Евросоюзе. Будапешт: Центр защиты прав людей с интеллектуальными нарушениями. (MDAC Inspect!, Inspectorates of Mental Health and Social Care Institutions in the European Union.)

374 Мульгер, Ж. и Броуни, К., Указ.соч., стр. 106

Конкретный пример 40: Примеры инструментов по оценке качества ухода на местах.

Методические материалы ВОЗ по контролю качества обеспечивают страны практической информацией и инструментами оценки и повышения качества, а также информацией о стандартах прав лиц, содержащихся в учреждениях социальной защиты и психического здоровья. Методические материалы разработаны на основании Конвенции ООН по правам инвалидов.³⁷⁵

Система E-Qalin представляет собой систему контроля качества для услуг, предоставляемых учреждениями интернатного типа, услуг по уходу на дому и услуг для людей с инвалидностью. Система основывается на обучении менеджеров процессу E-Qalin и процессу самооценки в организации, во время которого оцениваются 66 критериев в области «структуры и процессов», а также 25 пунктов в области «результатов». Вовлекая всех заинтересованных лиц в процесс самооценки и постоянного улучшения качества, система E-Qalin стремится повысить индивидуальный уровень ответственности персонала и его способности к сотрудничеству в рамках профессиональных и иерархических границ.³⁷⁶

www.Heimverzeichnis.de представляет собой инициативу, которая была разработана в рамках защиты прав пользователей услуг. Инициатива направлена на обеспечение прозрачности и предоставление информации пользователям услуг интернатных учреждений в Германии. Помимо публикации данных о количестве мест, инфраструктуре и ценах, на сайте также представлены учреждения, в которых соблюдаются самые высокие стандарты качества жизни подопечных. Критерии, по которым оценивается качество жизни в участвующих организациях, были разработаны ассоциациями учреждений интернатного типа, представителями фондов медицинского страхования, заинтересованных групп пожилых людей и учреждениями по защите прав потребителей.³⁷⁷

Дополнительная литература:

«Атепто» и «Инклюзивная Европа» (2010г.), Оценка пользователем в Европе, анализ существующих систем оценки пользователем на национальном уровне, UNIQ - Сеть пользователей по улучшению качества услуг. (Attempo & Inclusion Europe *User-Evaluation in Europe: Analysis of Existing User-Evaluation Systems at National Level*, UNIQ – Users Network to Improve Quality.)

Центр по анализу результатов (США) (Center for Outcome Analysis (USA))

Кириаческу, Д. (2008г.) Изменение отношения к оказанию услуг: предоставление доступа к качественным услугам лицам с инвалидностью в Юго-восточной Европе, Инициатива по контролю качества услуг, предоставляемых лицам с ограниченными возможностями, «Хэндикап Интернешнл». (Chiriacescu, D. *Shifting the Paradigm in*

375 Для получения дополнительной информации пройдите по следующей ссылке: http://www.who.int/mental_health/publications/QualityRights_toolkit/en/index.html

376 Для получения дополнительной информации пройдите по следующей ссылке: <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/e-qalin>

377 Для получения дополнительной информации пройдите по следующей ссылке: http://interlinks.euro.centre.org/model/example/wwwHeimverzeichnisde_CertifiedQualityOfLifeInNursingHomes

Service Provision: Making Quality Services Accessible for People with Disabilities in South East Europe, Disability Monitor Initiative, Handicap International.)

«Инклюзивная Европа» (2003г.) Достижение качества, привлечение потребителя к оценке качества услуг. Отчет. Брюссель: «Инклюзивная Европа». (Inclusion Europe Achieving Quality, *Consumer involvement in quality evaluation of services. Report*)

МДАК (2006) Инспектируй!, Инспектораты учреждений социальной опеки и психического здоровья в Евросоюзе. Будапешт: Центр защиты прав людей с интеллектуальными нарушениями. (MDAC (2006) *Inspect!*, Inspectorates of Mental Health and Social Care Institutions in the European Union. Budapest: Mental Disability Advocacy Centre.)

Шэлок, Р. и другие (2007г.) Качество жизни людей с интеллектуальными и другими нарушениями: применение к лицам, организациям, сообществам и системам. Вашингтон ДС: ААИДД (Schalock, R. et. al. *Quality of Life for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities: Application across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: AAIDD.)

ЮНИСЕФ и Всемирный банк (2003) Меняя мнения, политики и судьбы, улучшение качества защиты детей в Восточной Европе и Центральной Азии, повышение стандартов качества услуг по защите детей. (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*, p.7.)

Методические материалы:

ЮНИСЕФ и Всемирный банк (2003) Методические материалы по улучшению стандартов услуг по защите детей в странах Европы и Центральной Азии. (*Toolkit for Improving Standards of Child Protection Services in ECA Countries.*)

Международная благотворительная организация «Детские деревни SOS» (2007г.) Стандарты качества услуг по внедомашнему уходу за детьми в Европе - инициатива МФОС, МОФВ и «Детские деревни SOS», Инсбрук, Австрия (SOS-Kinderdorf International (2007) *Quality4Children Standards for out-of-home child care in Europe - an initiative by FICE, IFCO and SOS Children's Villages*)

Методические материалы ВОЗ по контролю качества (2012г.) (WHO Quality Rights Tool Kit)

Глава 10: Обучение сотрудников

Существует тесная взаимосвязь между персоналом и успешным развитием и поддержанием качественных услуг на местах. Наличие обученного персонала для оказания услуг на местах повлияет на то, как быстро смогут быть внедрены новые услуги. И самое главное, обученный и мотивированный персонал сможет исключить применение институциональных практик в амбулаторных условиях.

В данной главе описан процесс обучения сотрудников, которому могут следовать страны во время перехода от институционального ухода к предоставлению качественных услуг на местах.

Обязательства по Конвенции ООН по правам инвалидов

В соответствии со Статьей 4(1)(i) Конвенции ООН по правам инвалидов, государства-участники должны «поощрять обучение специалистов и сотрудников, работающих с лицами с ограниченными возможностями, наделенными правами, определенными настоящей Конвенцией, с целью оказания помощи и услуг на высоком уровне и в соответствии с такими правами». Они также должны обеспечить первоначальное и постоянное обучение специалистов и сотрудников, оказывающих услуги по подготовке и реабилитации (Статья 26).

В соответствии с общими обязательствами по Конвенции ООН по правам инвалидов, при обучении и развитии специалистов и сотрудников странам необходимо «консультироваться и активно вовлекать» лиц с ограниченными возможностями, включая детей-инвалидов, через представляющие их организации (Статья 4(3)).

Обязательства по Конвенции ООН по правам ребенка

В соответствии со Статьей 3 Конвенции, государства-участники обязуются обеспечить необходимое количество персонала, оказывающего услуги по опеке и защите детей.

1. ЭТАП ПЛАНИРОВАНИЯ

1.1. Изменение точки зрения

Изменение точки зрения (переход от медицинской модели к социальной, от пациента к гражданину, от объектов ухода к обладателям прав) при переходе к оказанию услуг на местах существенно повлияет на укомплектование персонала. Специалисты и роли, необходимые на уровне местного сообщества, будут отличаться от специалистов и ролей в учреждениях интернатного типа. В то время как в учреждениях интернатного типа вакансии заполнены медицинским персоналом, т.е. докторами и медсестрами, наряду с административным и обслуживающим

персоналом, услуги на местном уровне сможет оказывать любой персонал. Помимо социальных работников, ассистентов преподавателей в школах, логопедов, эрготерапевтов, персонала, помогающего по дому, должны быть введены и новые роли. К ним могут относиться ассистенты, ухаживающие лица и адвокаты. Роли, права и обязанности неформальных ухаживающих (включая волонтеров) также должны быть приняты во внимание.

Более того, в случае оказания основных услуг всем желающим, важно спланировать обучение персонала по всем главным секторам, включая здравоохранение, образование, трудоустройство, транспорт, культуру и отдых.

1.2. Стратегия обучения сотрудников

«Целью стратегии является привлечение людей и организаций, разработка стратегии достижения поставленных целей и выполнения задач при помощи соответствующих заинтересованных лиц. Стратегия предполагает контроль качества, а также соответствующее обучение и руководство».³⁷⁸

378

Определение требований к персоналу по предоставлению новых услуг будет одним из первых этапов процесса планирования. Иногда это называют стратегией обучения сотрудников или планом обучения трудовых ресурсов. Стратегия будет включать в себя требования к кадровому обеспечению для предоставления услуг на местах, развитие навыков и требования к профессиональному развитию, помимо аспектов управления трудовыми ресурсами в процессе перехода.³⁷⁹ Параллельно должна быть проведена оценка ситуации (см. Главу 2), т.к. потребность в комплектации персоналом будет зависеть от уже имеющихся сотрудников (включая набор навыков существующего персонала) и спектра услуг, которые будут предоставляться на местах.

Стратегия должна включать как руководящий, так и обслуживающий персонал, а также координировать национальную и местную стратегии. Стратегия на национальном уровне должна обеспечивать поддержку стратегий более низких уровней. В данном процессе могут быть использованы модели добросовестных практик, разработанные в отношении существующих услуг, оказываемых на местах.³⁸⁰

Кроме изменения точки зрения и изменяющихся ролей персонала, на процесс могут оказать влияние следующие факторы³⁸¹:

- Диверсификация услуг, требующая привлечения большего количества специалистов.
- Необходимость оказания поддержки людям с различными потребностями за счет предоставления основного спектра услуг.
- Необходимость сокращения количества административных должностей.
- Изменение географического положения услуг; причем услуги следуют за пользователями (в отличие от институциональной опеки).

378 Цитата получена в ходе консультации с Европейской социальной сетью по Руководству.

379 Управление здравоохранения, Указ.соч., стр.110.

380 Там же, стр.110.

381 Мульгер, Ж. и Броуни, К., Указ. соч., стр. 116.

Как только будет обеспечено необходимое количество персонала по предоставлению новых услуг, а также будет определено место оказания услуг, следует провести сравнение имеющихся в наличии учреждений интернатного типа и требований к услугам, оказываемым на местах. Сравнение облегчит прогнозирование возникновения возможных очагов недовольства, что в свою очередь позволит применить соответствующую стратегию урегулирования таких ситуаций.

2. ПОДБОР ПЕРСОНАЛА

Следует провести подбор и обучение (или переквалификацию) персонала перед началом предоставления новых видов услуг. Рекомендуется осуществлять процесс отбора на конкурентной основе на основании поданных заявлений и собеседований. В рамках соблюдения хороших практик, пользователи услуг должны быть включены в отборочные комитеты.

В отношении кандидатов, которые ранее работали в учреждениях интернатного типа (например, закрывающееся учреждение) следует учитывать характеристику с прежнего места работы. В отношении сотрудников, длительное время проработавших в учреждениях интернатного типа, которые сами стали институализированными, следует учитывать готовность к изменению.³⁸² В процессе отбора следует уделить особое внимание отсеиванию кандидатов, которые могут жестоко обращаться с пользователями услуг (как они это делали в учреждениях интернатного типа).

Некоторые методы оценки потенциальной возможности персонала (ранее работающего в учреждениях интернатного типа) оказывать услуги на местах, содержатся в работе *Деинституциализация услуг, предоставляемых детям в Румынии*.³⁸³

3. ОБУЧЕНИЕ И ПЕРЕКВАЛИФИКАЦИЯ

Конкретный пример 41: Обучение, проводимое людьми с инвалидностью

В соответствии с одним из инновационных подходов к образованию и обучению, люди с инвалидностью обучают студентов и медицинских работников по различным вопросам инвалидности, включая дискриминацию и способы ее предотвращения, навыки общения, физическую доступность, потребность в профилактике и последствия плохой координации в системе ухода. Обучение людьми с физическими и сенсорными нарушениями, а также нарушениями психического здоровья могут повысить уровень осведомленности о проблемах, с которыми сталкиваются люди с инвалидностью.³⁸⁴

Непременным условием для оказания услуг на местах и надлежащего обучения персонала является разработка системной и скоординированной программы

382 из того же источника, стр.118.

383 См. Приложения в Мульер, Ж. и Броуни, К., цит. соч.

384 Всемирная организация здравоохранения и Всемирный банк, цит. соч., стр. 150. (World Health Organisation & World Bank, *op. cit.*, p.150.)

обучения. Программы обучения должны принимать во внимание базовое обучение, обучение на рабочем месте и обучение в течение всей жизни.³⁸⁵

На начальном этапе разработки программы обучения следует определить желаемые компетенции сотрудников. Рекомендуется разработать ключевую программу обучения по каждой услуге с возможностью добавления компонентов, характерных для определенной роли. Например, ключевая программа обучения персонала, работающего с детьми с интеллектуальными нарушениями, должна включать в себя понимание того, что представляют собой «интеллектуальные нарушения» и определять стратегии общения с такими детьми. В программе также должны быть определены навыки и инструменты, необходимые для поддержания перехода детей во взрослое состояние как на уровне обучения, так и на профессиональном уровне.³⁸⁶

Патронатные воспитатели должны пройти первоначальное обучение, а также проходить дальнейшую профессиональную подготовку. В процесс обучения должны быть вовлечены опытные патронатные воспитатели-тренеры, а также подростки, в настоящее время находящиеся под опекой, а также лица, которые вышли из системы опеки. Также важно принимать во внимание роль и потребности родных детей патронатных воспитателей и предоставить им надлежащую поддержку и обучение.

Основным моментом любого учебного плана или программы подготовки должны быть права детей, людей с инвалидностью, людей с проблемами психического здоровья и пожилых людей. Справочные материалы ВОЗ по формированию кадрового потенциала и обязательств подчеркивают, что для этого требуется нечто большее, чем символическое упоминание о правах: «для этого необходимы измеримые результаты и наглядные права на практике, а не права в принципе».³⁸⁷ Вовлечение целевых групп (и их семей, при необходимости) в разработку и предоставление подготовки может помочь в достижении этой цели. Рискованно возлагать всю ответственность за план подготовки на ученых и специалистов в сфере социальной помощи или здравоохранения.

Стандарты и руководящие указания по правам человека, такие как Директива ООН по альтернативному уходу за детьми, должны стать частью соответствующего учебного плана, кроме материалов, разработанных организациями, представляющими пользователей услуг и поставщиков услуг.

³⁸⁵ ВОЗ (2010г. б) *Формирование кадрового потенциала и обязательств. (Улучшение здоровья, улучшение жизни: дети и подростки с интеллектуальными нарушениями и их семьи)* Бухарест, Румыния, 26-27 ноября 2010 г., стр.5. (*Build workforce capacity and commitment (Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families)*).

³⁸⁶ Там же, стр.6.

³⁸⁷ Там же, стр. 3.

Конкретный пример 42: Пример программы подготовки на рабочем месте в сфере ухода за людьми с проблемами психического здоровья³⁸⁸

Программа подготовки на рабочем места должна быть основана на таких принципах:

У менее опытного персонала потребности в подготовке и поддержке сильно отличаются; таким образом, подготовка должна им помочь:

- развить сильную эмоциональную связь с людьми с нарушениями;
- перенести их знания на практику; и
- понять потребности и трудности людей с инвалидностью, которые годами находились в интернатных учреждениях.

Более опытный персонал требует поддержки и контроля по более сложным вопросам:

- избежание феномена «эмоционального выгорания»;
- создание длительной эмоциональной привязанности с людьми с инвалидностью и проведение анализа важных или неожиданных событий во время реабилитации;
- адаптация к групповому методу работы, который основан на различиях между специалистами в рамках группы и преимуществах, которые они приносят;
- соответствующая координация с другими партнерами в команде в целях развития среды поддержки и усиления морали; и
- потребность расширения знаний о современных методиках, подходах и практике.

4. ПРОФЕССИОНАЛЬНЫЕ ЦЕННОСТИ И ЭТИКА СОЦИАЛЬНЫХ РАБОТНИКОВ

«Социальные работники должны уважать и поддерживать право людей на свой собственный выбор и решения, вне зависимости от их жизненных ценностей и образа жизни...»³⁸⁹

Социальный работник – это одна из ключевых профессий, которые необходимы для модели ухода и поддержки, предоставляемых на уровне местного сообщества. Социальные работники зачастую являются тем звеном, которое соединяет человека, услуги и пользу, для которой они предназначены. Они должны использовать свое профессиональное суждение для сбалансирования защиты интересов от лица человека, контролируя ресурсы и соблюдая закон и предписанные порядки. Социальная работа основана на уважении внутренней ценности и

³⁸⁸ Джоунс Дж., Лоуе Т. (2003 г.) *Потребности в образовании и подготовке квалифицированного медперсонала по оказанию психиатрической помощи, работающего в сфере острой психиатрической помощи для взрослых* Образование медперсонала сегодня (Nurse Education Today), 23(8): 610-9.)

³⁸⁹ Взято из Кодекса этики социальных работников Международной федерации социальных работников, доступного на сайте: <http://ifsw.org/policies/statement-of-ethical-principles/>

достоинства всех людей; отсюда следует подход, который предоставляет людям с различными потребностями в поддержке право на независимую и полноценную жизнь. Международная федерация социальных работников (IFSW) отмечает, что «социальная работа исходит из гуманитарных и демократических идей, ее ценности основаны на уважении равенства, чести и достоинства всех людей».

Социальная работа охватывает ряд ценностей, которые крайне тяжело реализовать в системе институционального ухода, например, свободу выбора. Если человек живет в учреждении, типичная строгость режима не позволяет ему принимать повседневные решения, лишая его жизненного выбора. Социальная интеграция и первоочередная важность человеческих взаимоотношений также входят в ряд ценностей профессиональной социальной работы. В случае системы услуг на местах, это обязательство может перерости в поддержание связей между людьми, их семьями и более широким кругом людей в обществе. Такую цель невозможно реализовать, когда люди изолированы в учреждениях, отделяющих их от остального общества.

Для этого необходимо, чтобы ценности и этические нормы всех специалистов здравоохранения и социальной помощи были переоценены, адаптированы или же полностью переписаны в целях осуществления перехода.³⁹⁰ В 21 веке ключевые ценности социальной работы должны трактоваться в пользу предоставления прав, в том числе и в системе услуг на местах, содействующих независимости пользователей и их участия путем восприятия каждого человека как единого целого и определения их сильных сторон.

Развитие кадров для социальной работы

В отчете АМР США (USAID)³⁹¹ об образовательной и практической среде для социальной работы в Европе и Евразии подчеркивается роль подготовленных специалистов по социальной работе в создании эффективной системы социальных услуг. Формирование профессии социального работника включает создание законодательных и образовательных программ, развитие и усиление учебных планов, поддержку профессиональных ассоциаций социальных работников, развитие стандартов лицензирования и практики, а также повышение осведомленности о потребностях социальных работников. В отчете представлена программа анализа и отчетности, основанная на четырех стержнях, которая использовалась для акцентирования внимания на моделях передовой практики в системе услуг на местах. Такая программа также может быть использована для контроля и оценки состояния социальной работы в определенной стране. Программа представлена ниже в Таблице 10.

В отчете подчеркивается связь между практикой в сфере социальной работы и качеством предоставления услуг. Стандарты практики социальной работы, которые должны включать кодекс этики, четко показывают, какими должны быть практика и ее желаемые результаты. Это можно сочетать с инициативами по повышению осведомленности в целях улучшения общественного образа социальных работников, каждая из которых должна привести к повышению интереса к профессии и улучшению занятости квалифицированных кадров.³⁹²

Таблица 10: Четыре стержня программы для анализа и отчетности³⁹³

390 Взято из материалов Международной федерации социальных работников (IFSW), <http://ifsw.org/resources/definition-of-social-work/> и <http://ifsw.org/policies/code-of-ethics/>

391 Дэвис, Р. *цит. соч.*, пар. ix.

392 *Там же*, пар. xiv.

393 Дэвис, Р. *цит. соч.*, пар. x.

<p>Стержень 1 Политика и нормативная база</p> <p>Политики и законы, отображающие международно признанные стандарты профессии социального работника, правовые/политические мандаты для практики социального работника, отображающие добросовестную практику для моделей предоставления услуг на местах, а также законы, связанные с ассоциациями социальных работников.</p>	<p>Стержень 2 Структура услуг и рабочая среда</p> <p>Программы и услуги, с которыми работают социальные работники, квалификации, взаимоотношения с другими социальными работниками, роль ассоциаций социальных работников, функциональные обязанности, зарплаты, статус, отношения с клиентами, другими специалистами и государственными органами власти.</p>
<p>Стержень 3 Образование и подготовка</p> <p>Приобретение знаний, ценностей и навыков для социальных работников, предоставляющих непосредственные услуги и услуги управления и контроля. Это включает профессиональную подготовку и обучение, деятельность по разработке учебных программ и конференций, семинаров, проводимых рядом поставщиков.</p>	<p>Стержень 4 Результаты и показатели качества работы</p> <p>Результаты предоставления социальной помощи, системы мониторинга социальной работы, анализ затрат и результатов, разработка научно-обоснованной практики, исследования профессионализации социальной работы, такой как зарплата, стандарты, мнения и отношения, удовлетворенность клиентов, результаты для клиентов и оценка программ и услуг.</p>

5. БАРЬЕРЫ ДЛЯ РАЗВИТИЯ РАБОЧЕЙ СИЛЫ

5.1. Сопротивление закрытию учреждений со стороны персонала

Сопротивление персонала институциональных учреждений является одной из основных преград в переходе к системе услуг на местном уровне. Однако наложенная коммуникация и воздействование персонала на различных этапах перехода может помочь свести к минимуму такое сопротивление и обеспечить сохранение эффективности работы персонала в процессе закрытия. Как показывает опыт, даже те, кто попадает под сокращение, скорее всего, будут привлечены к сотрудничеству при надлежащем управлении процессом.

5.2. Сокращения профессионального персонала

В некоторых странах происходит значительное сокращение квалифицированного персонала, кто обеспечивает услуги на уровне местного сообщества. Внедрение таких профессий, как персональный помощник, эрготерапевт, проф-консультант, психолог, патронатный родитель и социальный работник, в некоторых странах требует не только подготовки и сертификации, но и юридического признания, и финансирования на национальном уровне.³⁹⁴

³⁹⁴ Кириаческу, Диана, цит. соч., стр. 145.

Законодательная база для профессиональных групп является недостаточной в некоторых странах. Кроме этого, замечена тенденция среди психологов, педагогов, социальных работников и других специалистов занимать должности персональных помощников, лиц, осуществляющих уход, эрготерапевтов, из-за недостатка надлежащим образом квалифицированных специалистов для этих ролей.³⁹⁵

5.3. Миграция

В связи с низким статусом, присвоенным социальной работе и другим профессиям в некоторых странах (в основном в Центральной и Восточной Европе), существует высокий уровень миграции профессиональных кадров в другие европейские страны. В сочетании с общей нехваткой профессиональных кадров для работы в новых службах, это может быть серьезным препятствием.³⁹⁶ Во многих странах, эта отрасль требует увеличения заработной платы социальных работников для того, чтобы отражать профессиональную ценность работы и предотвращения регулярной текучести кадров.

В то же время, те страны, которые принимают мигрантов, сталкиваются с проблемой рабочих мест в секторе здравоохранения, занимаемых в основном неподготовленными мигрантами, которые ухаживают в основном за пожилыми людьми с потребностями в помощи (так называемые «*badanti*» в Италии и «24-часовая помощь» в Австрии). Это связано с тем, что многие из этих людей работают нелегально, они не подлежат никакому контролю или регулированию.³⁹⁷

5.4. Проблемы политики управления, избирательного ухода и коррупции

В некоторых странах, управляющие услугами назначаются на основе их союза с правящей политической партией. Проблемы избирательного ухода, который иногда называют «кумовством»³⁹⁸, могут существовать и в руководстве неправительственных организаций, которые могут быть связаны с той или иной партией на местном (или другом) уровне. Это приводит к недостаточной согласованности и подотчетности в управлении услугами, так как управляющие будут меняться в результате политических выборов. В контексте реформы государственной службы, что представляет собой длительный процесс, это является основной барьер и может затруднить или обратить вспять прогресс в достижении услуг на уровне местного сообщества. Таким образом, рекомендуется, чтобы руководители социальных, медицинских и образовательных услуг назначались на основе их квалификации и демонстрируемой способности к руководству и управлению услугами. Особое внимание должно быть уделено подготовке и сохранению высшего и среднего управленческого персонала.³⁹⁹

Следует признать, что коррупция может быть серьезным препятствием на пути реформирования, в связи с тем, что разные экономические интересы привязаны к поддержанию работающих учреждений интернатного типа. Любые подозрения в коррупции должны быть расследованы и рассмотрены с использованием соответствующих каналов.

395 там же, р.144.

396 там же, стр. 144.

397 Hitzemann, A. (Хитцеманн, А.), Schirilla, N. (Ширилла, Н.) и Waldhausen, A. (Вальдхаузен, А.) (2012), *Care and Migration in Europe. Transnational Perspectives from the Field* (Уход и миграция в Европе. Транснациональные перспективы с самого начала), Фрайбург-им-Брайсгау; и Di Santo, P. (Ди Санто, П.) и Ceruzzi, F. (Черуцци, Ф.) (2010), *Migrant care workers in Italy: A case study* (Социальные работники-мигранты в Италии: конкретные примеры), Вена: Ссылки доступны по адресу: http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP5_MigrantCarers_FINAL.pdf

398 Там, где ресурсы обмениваются (на юридической основе) на поддержку в асимметричных отношениях.

399 Всемирная Организация Здравоохранения в цит. (2010b), стр.9.

Дополнительные материалы:

Фельке, Д (Felce D.) (1994г.) *Качество поддержки обычной жизни: взаимодействие персонала и жителей и активность жителей (The quality of support for ordinary living: staff:resident interactions and resident activity)*. В работе: Ренесанс учреждений интернатного типа: международные перспективы (под ред. Дж. Манселл и К. Эрикссон (J. Mansell, K. Ericsson), (изд. Чапмэн и Холл) Лондон, (The Dissolution of Institutions: an International Perspective (Chapman & Hall).

Мульгер, Ж. и Броуни, К. (2007 г.) *Деинституализация и трансформирование услуг детям. Руководство по хорошей практике*, Бирмингем: Изд-во Бирмингемского университета. (*De-institutionalising and Transforming Children's Services. A Guide to Good Practice*),

Всемирная Организация Здравоохранения (2010г.) Лучшее здоровье, лучшие жизни: дети и молодые люди с интеллектуальными нарушениями, а также их семьи *Создание запаса рабочей силы и обязательств*. Бухарест, Румыния, 26–27 ноября 2010, (*Build workforce capacity and commitment (Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families)*.

Методические материалы:

Финансирование целевой группы Глобального альянса по трудовым ресурсам здравоохранения (ГАТРЗ) и Всемирный Банк, *Методические указания по потребностям в ресурсах (Financing Taskforce of the Global Health Workforce Alliance (GHWA The Resource Requirements Tool)*.

V. Часто задаваемые вопросы:

Насколько большим может быть место альтернативного помещения ребенка, чтобы оно не превратилось в учреждение?

Чем малочисленнее размещение, тем больше возможность предоставить индивидуальную услугу и облегчить социальное включение. Однако, даже такие услуги могут нести элементы институциональной культуры. Некоторые из характеристик институциональной культуры включают:

- деперсонализация - удаление личных предметов, знаков и символов индивидуальности и человечности;
- жесткость обычных – жесткое расписание подъема и отбоя, питания и активностей, независимо от личных предпочтений и потребностей;
- общее лечение - в группах без конфиденциальности или индивидуальности;
- социальная дистанция – указывают на различия в статусе персонала и проживающих в этом малогрупповом доме.

Таким образом, акцент должен быть сделан на то, чтобы эти малые учреждения были для небольшого количества людей и чтобы они не несли в себе элементы институциональной культуры.

Есть ли возможность обеспечения качественного ухода и поддержки в учреждении?

Хоть и возможно улучшить качество ухода и материальных условий, жизнь в учреждении никогда не будет обычной жизнью в обычном обществе. Отношения с семьями и друзьями, участие в жизни общества не могут быть достигнуты в институциональных условиях. Жизнь в обществе значит не только, где человек живет, но и о том, как он живет: как развиваются отношения, как он начинает ходить в школу или на работу, как посещает кино или спортивные мероприятия и в целом, как он наслаждается жизнью. Одной из ключевых характеристик учреждений является то, что они отделяют людей от общества: и это не изменится независимо от качества ухода или материальных условий.

Некоторые люди предпочитают жить в учреждениях или в отдельных общинах.

Каждый должен иметь возможность выбирать, где и как жить, и этот выбор следует уважать. Однако иногда люди решают жить в учреждении, потому что не нашли адекватной поддержки в обществе или тот факт, что эти люди не имеют ценности для общества, оказывает давление на них, и заставляет удалиться от общества. Они не хотят быть обузой их семьям, или сталкиваются с давлением со стороны их семей, побуждающих переехать жить в учреждения. Некоторые решения могут основываться на страхе перед неизвестным (их собственные страхи или членов их семей), потому что они никогда не имели возможность жить где-то кроме учреждения. Таким образом, общество должно приложить все усилия, чтобы разработать ряд услуг и обеспечить, чтобы все люди считались цennыми членами общества.

Есть дети и взрослые, нуждаются в помощи 24 часа в сутки 7 дней в неделю. Не лучше ли им быть в учреждениях?

Длительный уход может быть предоставлен в любой обстановке – и в учреждении и дома. Человек и их семьи должны иметь возможность выбирать, где и какую

поддержку они могут получить. Людям редко нужна медицинская помощь круглосуточно и в этом случае они могут жить самостоятельно или с их семьями (в случае детей) и иметь доступ к медицинской помощи при необходимости. Следует также учитывать потребности человека, который осуществляет уход за взрослым человеком или ребенком. Семьи могут быть обучены для оказания помощи с процедурами, которые обычно проводятся медицинским работником, например трубки питания или всасывания. Дома можно разместить специальное оборудование и этот процесс можно координировать при помощи медсестер.

Самостоятельная жизнь в обществе не подходит для людей, которые являются более уязвимыми, поскольку существует более высокий риск для их здоровья и безопасности.

Не существует рациональной причины для утверждения, что жизнь в обществе связана с более высокими рисками для здоровья и безопасности человека. Частые случаи насилия и плохого качества жизни в учреждениях во всем мире показывают, что предположение, что жизнь в учреждении является более безопасным местом, является просто неправильным. И в учреждениях и в жизни в обществе необходимо предотвращать риски для своевременного и адекватного реагирования для обеспечения безопасности личности.

Деинституционализации некоторых людей с проблемами психического здоровья может представлять угрозу для их семей и широкой общественности.

Существует мнением, что люди с проблемами психического здоровья представляют потенциальную угрозу для общества, однако исследования показывают, что у них в 2,5 раза больше шансов стать жертвами насилия, по сравнению с другими членами общества. На самом деле людям с проблемами психического здоровья нужна поддержка, а не изоляция. Суждения о том, что люди с проблемами психического здоровья или с психиатрических диагнозов в прошлом, более склонны к насилию, в большинстве случаев являются предрассудками. На самом деле, они являются чаще всего жертвами дискриминации, отчуждения и насилия. Таким образом при разработке услуг, мы не должны сосредоточиваться на защите общества от таких людей, а на оказание поддержки таким людям и на осуществление проверок, чтобы люди с проблемами психического здоровья не эксплуатировались другими лицами.

Как долго следует принимать процесс деинституционализации?

Длительность этого процесса будет зависеть от целого ряда факторов, включая уровень институционализации, наличие четкого и общего видения, существования сильных лидеров и наличие достаточных, высококвалифицированных специалистов по управлению процессом перемен. Что важно — посмотреть на деинституционализацию не только как на попытку закрыть интернатные учреждения. Такое узкое понимание может привести к поиску быстрого и легкого решения и в конечном итоге к развитию таких услуг, как малые групповые домики, вместо поиска действительных решений для создания услуг в обществе.

Деинституционализация требует полной трансформации социального обеспечения и системы защиты детей на пути к профилактике сиротства и развитию социальных услуг, а также комплексные изменения во всех других системах (например, здравоохранения, образования и жилищного строительства), с тем чтобы обеспечить доступ к высококачественным услугам для всех детей и взрослых. Поэтому меры должны предприниматься одновременно в ряде областей политики для обеспечения устойчивости реформ.

Список выделенных блоков

Ключевое руководство

1.	Что такое “учреждение”?	10
2.	Альтернативы по общественному уходу и уходу семейного типа	15
3.	Десять уроков о том, как достичь жизни в гармонии с обществом	23
4.	Компоненты стратегии деинституционализации	71
5.	Политики по защите детей и взрослых	75
6.	Планы по закрытию учреждений интернатного типа	80
7.	Примеры услуг, предотвращающих разделение семей	96
8.	Концепция доступного жилья	97
9.	Обеспечение специального ухода, который не приводит к исключению из общества	104
10.	Потенциал ЕС по финансированию перехода	116
11.	Уроки, извлеченные из работы на местах	154
12.	Риски, связанные с определением стандартов	159
13.	Механизмы мониторинга и Директива ООН по альтернативному уходу за детьми	165

Обязанности в соответствии с Конвенциями

1.	Почему обязательства по Конвенции ООН по правам инвалидов (КПИ) включены в главы?	17
2.	Почему обязательства по Конвенции ООН по правам человека (ЕКПЧ) включены в главы?	19
3.	Почему обязательства по Европейской конвенции по правам человека (ЕКПЧ) включены в главы?	19
4.	Глава 1: Изложение доводов в пользу разработки системы услуг на местах по сравнению с институциональной опекой (три блока)	31
5.	Глава 2: Оценка ситуации (два блока)	57
6.	Глава 3: Развитие стратегии и плана действий	69
7.	Глава 4: Создание правовой основы для услуг на местах (два блока)	83
8.	Принудительное помещение и принудительное лечение; Пособие ООН для парламентариев по Конвенции по правам инвалидов и Факультативному протоколу к ней и заключительных замечаний Комитета КПИ	87
9.	Глава 5: Развитие ряда услуг в обществе (два блока)	91
10.	Глава 6: Распределение финансовых, материальных и трудовых ресурсов (два блока)	111
11.	Глава 7: Развитие индивидуальных планов	127
12.	Глава 8: Поддержка отдельных людей и групп по переходу в общество	143
13.	Рекомендации о том, как поддерживать детей и молодых людей, выходящих из-под опеки	145
14.	Глава 9: Определение, мониторинг и оценка качества услуг (два блока)	157
15.	Глава 10: Разработка рабочей силы (два блока)	173

Конкретные примеры

1. Преобладание институциональной опеки в Европе	34
2. Смерть детей в учреждениях интернатного типа	46
3. Люди с проблемами психического здоровья, которые помещаются в учреждения с людьми, находящимися под следствием	47
4. Сексуальное насилие над женщинами	53
5. Эмоциональные, социальные и физические лишения из-за длительного пребывания в учреждении интернатного типа	54
6. Материальная выгода от закрытия учреждений интернатного типа	55
7. Популяризация информации об услугах и обращение к семьям за поддержкой	59
8. Инициатива ВОЗ “Города для пожилых людей”	60
9. Установка причин для институционализации	61
10. Руководство по самооценке потребностей семьи	62
11. Методические материалы для стратегического обзора здравоохранения, образования и социальной защиты детей	66
12. Региональное планирование социальных услуг в Болгарии	70
13. Стратегия по деинституционализации Системы социальных услуг и альтернативной опеки за детьми в Словакии (“Стратегия”)	72
14. Общество Общемолдовской инициативы	77
15. Деинституционализация в психиатрии: проект по развитию предоставления психиатрических услуг в центральной Финляндии (2005-2010г.г.)	81
16. Юридическая основа для обеспечения размещения	84
17. “Модель JAG” - персональная помощь в самоопределении	98
18. Пример услуг по предотвращению кризиса	100
19. Обеспечение поддержки для умственно-неполноценных людей	105
20. Услуги на местах в Англии и Республике Молдова	109
21. Диверсификация предоставления услуг в Англии	113
22. Вклад неформальных опекунов в Великобритании	118
23. Перенаправление ресурсов из учреждений интернатного типа в систему услуг на местах в Республике Молдова	119
24. Личный опыт молодого человека с ограниченными возможностями, используя персональный бюджет в Великобритании (выписка из InControl ®)	122
25. Пример хорошей координации услуг для престарелых граждан в Финляндии	124
26. Вовлечение детей и молодых людей в процесс изменения	128
27. Оценка семей в Болгарии	129
28. Поддержка в принятии решений - пример “личного омбудсмена”	130
29. Пример всеобъемлющей структуры оценки, используемой в обзоре планирования, размещения и ухода за детьми в Великобритании	132
30. Шкала интенсивности поддержки (SIS) критерий оценки	133
31. Личностно-ориентированные подходы к планированию	135
32. Роль Закона о дееспособности (Англия и Уэльс) в принятии решений о поддержке и обустройстве	137

Конкретные примеры (продолжение)

33. Открытый диалог в лечении, Финляндия	140
34. План действий по восстановлению здоровья (WRAP®)	148
35. Примеры поддержки для опекунов	151
36. Негативное отношение к людям, покидающим учреждения интернатного типа	153
37. Проект TAPS	154
38. Соответствие стандартам опеки в учреждениях интернатного типа	159
39. Модель оценки Nueva, Австрия	168
40. Примеры инструментов по оценке качества ухода по месту жительства	170
41. Обучение, предоставляемое людьми с инвалидностью	175
42. Пример программы повышения квалификации в секторе ухода за психически больными	177

Отзывы

1. Независимый образ жизни	29
2. Отношение и предрассудки специалистов по поводу инвалидности	58
3. Поддержка услуг от НПО	89
4. История Хосе	139
5. Защита дружбы за пределами жизни в интернатах	146
6. Размышления Кьяры о самостоятельной жизни	147

Таблицы и графики

1. Политические обязательства на уровне Европейского Союза	34
2. Поддержка Советом Европы прав на жизнь и участие в обществе	37
3. Международные правовые и политические рамки	41
4. Стандарты в области прав человека в отношении лиц, находящихся в специальных учреждениях	48
5. Влияние институционализации на детей	51
6. Иллюстрация различий между медицинской и социальной моделями	141
7. Внедрение стандартов на разном уровне	160
8. Резюме Европейской оценки качества социальных услуг	162
9. Программа Шэлока по оценке качества жизни	164
10. Четыре стержня программы для анализа и отчетности	179

Контактная информация

Для получения дополнительной информации просим обращаться к автору Руководства по электронному адресу coordinator@community-living.info или к любому члену Европейской экспертной группы по переходу от институциональной системы защиты детей к системе услуг на местах:

Конфедерация семейных организаций в ЕС (COFACE)	secretariat@coface-eu.org
«Еврочайлд»(Eurochild)	info@eurochild.org
Европейская ассоциация организаций, оказывающих услуги инвалидам (European Association of Service Providers for Persons with Disabilities)	info@easdp.eu
Европейский форум инвалидов (European Disability Forum)	info@edf-feph.org
Европейская федерация национальных организаций, работающих с бездомными (European Federation of National Organisations Working with the Homeless)	office@feantsa.org
Европейская сеть движения за независимый образ жизни для инвалидов/Европейская Коалиция за общинный образ жизни	secretariat@enil.eu
Европейская социальная сеть (European Social Network)	info@esn-eu.org
«Инклюзивная Европа» (Inclusion Europe)	secretariat@inclusion-europe.org
Lumos («Лумос»)	info@lumos.org.uk
«Психическое здоровье Европы» (Mental Health Europe)	info@mhe-sme.org
Управление Верховного комиссара ООН по правам человека Европейский региональный офис (OHCHR Regional Office for Europe)	brussels@ohchr.org
ЮНИСЕФ	jclegrand@unicef.org

Для загрузки Методических рекомендаций на английском и некоторых других языках просим посетить сайт www.deinstitutionalisationguide.eu

Подписано к печати 25.11.2013.

Гарнитура Calibri.

Печать цифровая. Бумага мелованная.

Тираж 100 экз. Заказ № 9325.

Отпечатано в типографии ООО “Финфорп Принт”.

Донецк, ул.Ахтырская, 8а

тел.: 062-206-86-47

Общеевропейское руководство по переходу от институциональной системы ухода к системе ухода на уровне громады дает практическую рекомендацию, как обеспечить устойчивый переход от институциональной системы ухода к альтернативной системе поддержки внутри семьи и общества для людей, в настоящее время проживающих как в учреждениях, так и вне их, но часто в неприемлемых условиях. Руководства направлены главным образом на лиц, принимающих решения в Европейском союзе и соседних странах и отвечающих за оказание помощи и поддержки детям, людям с ограниченными возможностями и их семьям, людям с проблемами психического здоровья и пожилым людям.

Поддерживается



в сотрудничестве с UNICEF и ОНЧР