

От институционална грижа до живот в общността за хората с увреждания — гледни точки на хората по места

Обобщен доклад



Хартата на основните права на Европейския съюз определя права, които са от особено значение за хората с увреждания. Най-важните от тези права се отнасят до интеграцията на хората с увреждания (член 26) и забраната на дискриминация (член 21).

За повечето хора в Европейския съюз (ЕС) тяхната местна общност е средата, в която протича животът им. Решения, като например, кога да излезем, какво да ядем, къде да пазаруваме или как да стигнем до дома на приятел, са толкова рутинни, че хората ги вземат, без да се замислят за тях. За много хора с увреждания обаче

това не е така. По-конкретно хората с увреждания, които живеят в институции, често нямат възможност да вземат основни решения, засягащи живота им. Всекидневните решения за това кога да вечерят или да се оттеглят за сън, или пък с кого да живеят, се вземат от други лица, вместо от тях. По този начин се намаляват драстично възможностите им да управляват и контролират живота си, и те биват лишавани от възможността да участват в живота на общността.

Изключването и изолацията, дължащи се на институционализацията на хора с увреждания, доведоха до признание на необходимостта да се гарантира възможността на хората с увреждания да живеят в общността равноправно

Фигура 1: Какво казват хората с увреждания за прехода към живот в общността?

„Сега съм ново момиче, зная какво искам и всичко останало.“
(Клер, Ирландия)

„Какво са добри условия на живот? Когато можеш да вземаш самостоятелни решения, това са добри условия на живот.“
(Микко, Финландия)

„Имам собствен живот. [...] Чувството да имам дом е като да съм спечелил от лотарията.“
(Ромео, Италия)

„Нямахме [финансови] средства, не ни позволяваха да си купим каквото и да е, нито да излизаме навън: стояхме заключени. А сега се чувстваме свободни!“
(Иван, България)

„Особено щастлив съм от това, че мога да си правя планове и да вземам самостоятелни решения, особено през уикендите.“
(Паул, Словакия)

Забележка: Всички имена са псевдоними.
Източник: FRA, 2018 г.

с всички останали. Преходът от живот в институции към живот и мерки за подкрепа в общността се нарича също и деинституционализация. Осъществяването на този преход обаче се оказва значително предизвикателство за държавите — членки на ЕС¹. Съображения, свързани с разходите, въпроси свързани с персонала, който в момента работи в институциите, лошата координация между различните нива и сектори на компетентната администрация, липсата на знания за това как да се осъществи преходът на практика, както и непреодолените схващания, че много хора с увреждания са „неспособни“ да живеят в общността, възпрепятстват усилията за постигане на независим живот за хората с увреждания.

Агенцията на Европейския съюз за основните права (FRA) си постави за цел да допринесе за повишаването на ефективността на процеса на деинституционализация, като събере конкретни данни за кои са факторите, които помагат и пречат на процеса. За тази цел агенцията проведе обширни теренни проучвания в пет държави — членки на ЕС (България, Финландия, Ирландия, Италия и Словакия), които се намират на различен етап в процеса на деинституционализация. Целта на теренното проучване беше да се даде възможност на участниците в процеса на деинституционализация — от политиците и експерти на национално ниво, до хората с увреждания и персонала в институции и услуги в общността да споделят своите знания, опит и мнения във връзка с факторите, които стимулират процеса, и тези които го възпрепятстват. В **приложението** е представен преглед на основните фактори които пречат и тези които помагат, установени в резултат на проучването.

Настоящият обобщен доклад представя основните резултати от теренното проучване, както и препоръките на Агенцията за основните права, формулирани въз основа на резултатите.

1 Вж.: FRA, *From institutions to community living – Part I: commitments and structures („От институциите към живот в общността“ – част I: ангажименти и структури)*, Служба за публикации на Европейския съюз (Служба за публикации); Люксембург, 2017 г.; FRA, *From institutions to community living – Part II: funding and budgeting („От институциите към живот в общността“ – част II: финансиране и бюджетиране)*, Служба за публикации; Люксембург, 2017 г.; FRA, *From institutions to community living – Part III: outcomes for persons with disabilities („От институциите към живот в общността“ – част III: резултати за хората с увреждания)*, Служба за публикации; Люксембург, 2017 г.; FRA, *Choice and control: the right to independent living (Избор и контрол: правото на независим живот)*, Служба за публикации, Люксембург, 2012 г.

В пълния текст на доклада *От институционална грижа до живот в общността за хората с увреждания — гледни точки на хората по места* са представени подробните резултати от теренното проучване. Допълнително към основния доклад, пет национални доклада представят резултатите от теренната работа във всяка от петте държави².

Какво е деинституционализация?

Член 19 от Конвенцията на Организацията на обединените нации (ООН) за правата на хората с увреждания (КПХУ) определя правото на хората с увреждания на независим живот и включване в общността. В настоящия доклад това право е наричано за по-кратко „право на независим живот“. Член 19 е централна по значение разпоредба на Конвенцията и основният световен стандарт за независим живот. В него се посочва изрично, че хората с увреждания, независимо от характера и степента на тяхното увреждане, имат еднакво право да живеят независимо и да бъдат включени в общността.

В член 19 от КПХУ е изложена положителна визия за „живот в общността с възможности за избор, каквито имат всички останали хора“. Разпоредбата противопоставя „живота в общността“ на „изолацията и сегрегацията от общността“ и разглежда „пълното включване и участие“ на хората с увреждания като състоящо се от три елемента:

- **избор:** възможност за хората с увреждания да избират равноправно с всички останали местожителството си и къде и с кого да живеят. Това включва избор на начина на предоставяне на подкрепа (член 19, буква а));
- **подкрепа:** достъп до набор от услуги, в това число лична помощ, за подкрепа на живота и включването в общността. Тази подкрепа следва да се предоставя при зачитане на индивидуалната независимост на хората с увреждания и да подпомага възможностите им за ефективно участие и включване в обществото (член 19, буква б));

2 <https://fra.europa.eu/en/country-data/2018/rightindependent-living-case-studies>.

- **достъп до обществени услуги и инфраструктура:** мерки, гарантиращи, че съществуващите обществени услуги приобщават хората с увреждания (член 19, буква в))³.

Конвенцията за правата на хората с увреждания не споменава изрично процеса на деинституционализация. Комитетът за правата на хората с увреждания (Комитет за КПХУ) подчертава обаче, че това е съществен елемент от изпълнението на член 19, тъй като „независимият живот и включването в общността се отнасят до условията на живот извън специализирани заведения от всякакъв вид“⁴. Това предполага, че правото на избор къде да се живее, залегнало в член 19, буква а) от Конвенцията, не обхваща избор да се живее в институционализирана среда, тъй като институциите следва да бъдат заменени с „услуги за подкрепа за независим живот“⁵.

Няма международно прието определение за деинституционализация. Службата на Върховния комисар по правата на човека на ООН (СВКПЧ) описва деинституционализацията като „процес, позволяващ промяна в условията на живот на хората с увреждания, от институционални и други сегрегационни условия към система, позволяваща социално участие, която се характеризира с предоставяне на услуги в общността при отчитане на волята и предпочитанията на ползвателите“⁶. Услугите, предоставяни в общността, наред с други включват лична помощ, адаптиране на жилища, технически помощни средства и помощни изделия, партньорска подкрепа и консултации, както и помощ за домакинството⁷. В настоящия обобщен доклад терминът „преход от институционална грижа към подкрепа в общността“ е използван като взаимозаменяем с термина „деинституционализация“.

-
- 3 Тези три компонента са анализирани по-задълбочено в следните публикации: Комисар по правата на човека към Съвета на Европа, *The right of people with disabilities to live independently and be included in the community (Правото на хората с увреждания на независим живот и на включване в общността)*, Страсбург, Съвет на Европа, 2012 г. и Общо събрание на ООН, *Thematic study on the right of persons with disabilities to live independently and be included in the community (Тематично проучване на правото на хората с увреждания да живеят независимо и да бъдат включени в общността)*, А/НRC/28/37, 12 декември 2014 г.
- 4 Вж. по-конкретно: Комитет за КПХУ, *General comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community (Общ коментар № 5: Независим живот и включване в общността)*, CRPD/C/GC/5, 27 октомври 2017 г., параграф 16, буква в). Много организации, включително FRA, предоставиха писмени коментари по проекта на общ коментар.
- 5 Комитет за КПХУ, *General comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community*, CRPD/C/GC/5, 27 октомври 2017 г., параграф 42. Вж. също така много от становищата, предоставени на Комитета за КПХУ във връзка с неговия проект на общ коментар.

-
- 6 Общо събрание на ООН, *Thematic study on the right of persons with disabilities to live independently and be included in the community*, А/НRC/28/37, 12 декември 2014 г., параграф 25; и FRA, *From institutions to community living – Part II: funding and budgeting*, Служба за публикации, Люксембург, 2017 г.
- 7 Вж.: Европейска експертна група за прехода от институционална грижа към грижа в общността (EEG), *Общи европейски насоки за переход от институционална грижа към грижа в общността*, 2012 г., глава 4; и Комитет за КПХУ, *General Comment No. 5 – Article 19: Living independently and being included in the community*, CRPD/C/GC/5, 27 октомври 2017 г.

Основни резултати и препоръки на Агенцията за основните права

„Те просто осъзнаха, че животът им е подобен на нашия, нали разбирате? [...] И това наистина ги прави по-щастливи.“
(Словакия, служител в институция)

С ратифицирането на КПХУ ЕС и всичките 28 държави членки се ангажираха да реализират правото на хората с увреждания на независим живот и включване в общността. Това включва и извеждане на хора с увреждания от институциите и предоставяне на подкрепа в общността. Проучването на FRA показва обаче, че все още са необходими много усилия за превръщането на деинституционализацията в практическа реалност. Повече от един милион европейци с увреждания продължават да живеят в институции⁸. Те, както и много хора с увреждания, които живеят в общността, са възпрепятствани да реализират потенциала си поради липсата на физически и финансово достъпни услуги за

подкрепа, отрицателно отношение и дискриминация, и недостъпна среда.

Препоръките на Агенцията за основните права (FRA) представени по долу, се основават на резултатите от теренното проучване относно факторите, които стимулират процеса, и тези които го възпрепятстват по начина, по който ги възприемат участниците в проучването. Те включват, политиците и експерти на национално ниво, които отговарят за разработването и реализацията на процеса, както и хора с увреждания и техните семейства, които преминават през процеса на преход. (В приложението е представен преглед на основните движещи фактори и пречки, установени в резултат на проучването.) Препоръките разглеждат петте основни елемента за успешна деинституционализация, които FRA идентифицира въз основа на резултатите от проучванията (вж. таблица 1).

Таблица 1: Основни елементи за успешна деинституционализация

Основен елемент	Обяснение
Поет ангажимент към процеса на деинституционализация	<ul style="list-style-type: none"> От страна на органите на национално, регионално и/или местно равнище От страна на хората, участващи в процеса, т.е. от персонала в институциите и в услугите в общността, от хората с увреждания и техните семейства
Промяна на нагласите към хората с увреждания	<ul style="list-style-type: none"> Към деинституционализацията и във връзка с начина на предоставяне на услуги и подкрепа за хората с увреждания Към предоставянето на възможност за независим живот на хората с увреждания
Активно сътрудничество между хората, които участват в процеса на деинституционализация	<ul style="list-style-type: none"> Между отделните административни нива (национално, регионално, местно) Между отделните сектори, ангажирани в процеса на деинституционализация (например секторите на здравеопазването, жилищното настаняване, заетостта) Със семейства и хората с увреждания, местните общности и организациите на хората с увреждания
Наличие на насоки, които да подкрепят деинституционализацията	<ul style="list-style-type: none"> Инструменти, подпомагащи реализацията на процеса на деинституционализация Обучение и преквалификация на служителите, които работят по процеса на деинституционализация Изпълнение на пилотни проекти за деинституционализация
Практическа организация на процеса на деинституционализация	<ul style="list-style-type: none"> Организация и изпълнение на процеса на деинституционализация Наличие на услуги за подкрепа в общността Подготовка на хората, участващи в процеса на деинституционализация

Източник: FRA, 2018 г.

⁸ Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. и Beecham, J., *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study (Деинституционализация и живот в общността – резултати и разходи, доклад от европейско проучване)*, 2007 г. Том 2: основен доклад, Кентърбъри, Tizard Centre, Университет на Кент.

Съгласно резултатите от проучванията ангажиментът за деинституционализация и промяната на нагласите към хората с увреждания се открояват като най-важните елементи за реализиране на успешна деинституционализация. Тези два, както и останалите елементи са тясно свързани: както промяната в нагласите спрямо хората с увреждания стимулира реален ангажимент за деинституционализация, така и поетите формални ангажименти не могат да доведат до значими резултати, ако не се постигне промяна на нагласите. Активното сътрудничество, наличието на насоки и практическа организация са елементите, които подпомагат усилията за практическа деинституционализация. Активното сътрудничество и наличието на насоки гарантират изпълнението на политическия ангажимент за деинституционализация и насърчават промяна на нагласите чрез поставяне на обща цел и визия за независим живот. Практическата организация, състояща се от поредица от взаимно зависими компоненти, обхваща всекидневните елементи, които правят възможен живота в общността. В много случаи е трудно тези елементи да бъдат реализирани, като същевременно те не се забелязват, когато функционират безпроблемно.

Препоръките на FRA са насочени главно към политиките и експертите в институциите на ЕС и националните администрации на държавите – членки на ЕС. Участниците в проучването отправиха също така редица други практически предложения. Те са от значение за по-широка аудитория, включително местни и регионални органи, ръководители и персонал на институции и услуги в общността, организации на лица с увреждания и самите лица с увреждания и техните семейства. Много от тези препоръки отразяват съдържанието на препоръките, съдържащи се в предишни доклади на FRA относно правата на хората с увреждания, и по-конкретно: *„От институциите към живот в общността“ – части I, II и III (2017 г.), Насилие срещу деца с увреждания: законодателство, политики и програми в ЕС (2015 г.) и Избор и контрол: правото на независим живот (2012 г.)*.

Когато вземат предвид и изпълняват препоръките, институциите на ЕС и държавите членки следва да осигуряват пълноценното участие на хората с увреждания чрез техните представителни организации съгласно изискването на член 4, параграф 3 от КПХУ. Създаването или укрепването на съществуващите консултативни механизми, като например консултативните органи с участието на хора с увреждания и техните представителни организации, е един от начините да се гарантира пълноценното участие на хората с увреждания в разработването, реализацията

и наблюдението на всички дейности за по-нататъшна деинституционализация.

Общо разбиране относно съдържанието на понятията деинституционализация и независим живот

Участниците в проучването подчертават, че деинституционализацията е свързана с дълбоки промени по отношение на начина и местата на предоставяне на услуги на хората с увреждания. Тя включва както физическо преместване от институционална среда в жилища в общността, така и промяна на културата, обуславяща начина на предоставяне на услугите, така че те да отговарят на индивидуалните нужди и предпочитания. За да се гарантира, че услугите в общността насърчават независимостта и включването на хората с увреждания, тези два елемента трябва да функционират съвместно.

Според резултатите от проучването разбирането на тези основни понятия сред отделните групи участници обаче често се различава от определенията, формулирани от Комитета за КПХУ в неговия общ коментар № 19 относно Конвенцията. Някои участници смятат, че независимият живот означава, че хората с увреждания живеят самостоятелно в общността, получавайки ограничена или никаква финансова подкрепа и помощ от персонала. Други, особено на местно равнище, смятат, че независимият живот не е подходящ за хора с тежки увреждания или проблемно поведение. Това се дължи отчасти на липсата на подходящи услуги в общността за хората с комплексни потребности. Няколко участници отбелязаха обаче, че тези нагласи често означават, че процесът на деинституционализация започва първо с хората с по-малко тежки увреждания в ущърб на хората с комплексни потребности.

Тези различни разбираня пречат за възприемането на общ подход към практическата реализация на деинституционализацията. Освен това те пораждат недоволство сред множество участници в процеса. Например участниците на местно равнище смятат, че са натоварени с реализацията на политика, която не отразява реалността по места. Същевременно представителните организации на хората с увреждания изразиха тревога, че персоналетът на услугите за хора с увреждания и други социални услуги, както и органите, отговорни за изработването на политиката, не прилагат основани на правата подходи в своята работа. Това може да

възпрепятства успешния процес на преход, тъй като различните участници предприемат различни стъпки за реализация на собствените им разбирания за независим живот. *Общите европейски насоки за преход от институционална грижа към подкрепа в общността* си поставят за цел да преодолеят този проблем, като предоставят на органите, определящи политиките, на всички равнища практически и отчитащи правата съвети за осъществяване на деинституционализацията⁹.

Въпреки тези различия, всички участници с личен опит в процеса на деинституционализация — хората с увреждания и техните семейства, персонала в институции и услуги в общността, както и членовете на местната общност — подчертаха положителното въздействие на този процес върху техния живот. За хората с увреждания той осигурява повече избор и контрол, лично пространство и неприкосновеност на личния им живот, както и по-добри отношения с персонала, семействата им и общността.

Препоръка 1 на FRA

Държавите — членки на ЕС, следва да гарантират, че тяхното законодателство, политики и програми в областта на деинституционализацията са в съответствие с концепцията за независим живот, залегнала в КПХУ. За тази цел те могат да използват определенията, съдържащи се в общия коментар относно член 19 от КПХУ. Законодателството, политиките и програмите следва да обхващат всички хора с увреждания, независимо от вида и степента на увреждането.

Държавите членки могат да използват Общите европейски насоки за преход от институционална грижа към подкрепа в общността при подготовката на обучение относно ключовите понятия за участници, натова-рени с разработването на политиката и изпълнението на деинституционализацията. Европейската комисия следва да подпомага постигането на общо разбиране относно деинституционализацията в рамките на дейности, подкрепяни от европейските структурни и инвестиционни фондове, като насърчава по-широко прилагане на Общите европейски насоки, особено на национално равнище.

Поет ангажимент за деинституционализация

Участниците от всички държави и сред всички групи потвърдиха ключовото значение на поет ангажимент за деинституционализация на всички равнища на управление и сред всички сектори, участващи в процеса. Този ангажимент може да бъде резултат от външен натиск, например от медиите или от ЕС, от отделни заинтересовани страни, ангажирани с деинституционализацията, както и от решителното самозастъпничество на хората с увреждания. Участниците подчертаха, че ангажиментът за разработване на закони и политики трябва да бъде съчетан с воля да се предприемат понякога трудни стъпки за тяхното прилагане.

На национално равнище резултатите от проучването показват ясни признаци за наличие на политическа воля за прилагане на КПХУ чрез законодателни реформи и целенасочени стратегии за деинституционализация, подкрепени с подходящо финансиране и практически действия за изпълнение. В доклада на FRA „От институциите към живот в общността“ — част 1: ангажименти и структури се посочва, че две трети от държавите — членки на ЕС, са приели специална стратегия за деинституционализация, или са включили мерки за деинституционализация в по-широка стратегия за хората с увреждания. Участниците в проучването приветстваха тези ангажименти, но изразиха недоволство от бавното им изпълнение. Много от участниците в процеса на местно равнище твърдят, че в някои случаи местният ангажимент за деинституционализация е по-решителен от националния ангажимент. Те смятат, че този ангажимент на местно равнище може да послужи за информиране, укрепване и стимулиране на по-активен ангажимент на национално равнище.

Препоръка 2 на FRA

Всички държави — членки на ЕС, следва да приемат стратегии за деинституционализация. Тези стратегии следва да включват конкретни цели и срокове и да бъдат адекватно финансирани. Наред с това те следва да имат достатъчно широк обхват и да покриват различните сектори, участващи в прехода от институционална грижа към подкрепа в общността. Това включва услуги в областите на здравеопазването, заетостта и жилищното настаняване в допълнение към специализираните услуги за подкрепа на хората с увреждания.

9 EEG (2012 г.), Общи европейски насоки за преход от институционална грижа към подкрепа в общността.

Европейската комисия следва да включи в Европейската стратегия за хората с увреждания за периода след 2020 г. всеобхватни и изрични мерки, в рамките на своите области на компетентност, за защита, насърчаване и гарантиране на упражняването на правото на независим живот. За да изпълни ангажиментите, залегнали в Европейския стълб на социалните права, законодателят на ЕС следва да предприеме бързо конкретни законодателни инициативи за осигуряване прилагането на принципите и правата, предвидени в този стълб.

Участниците изтъкнаха, че финансовите средства са недостатъчни, не се изразходват ефективно или са трудно достъпни, и подкопават усилията за постигане на успешна деинституционализация. Те подчертаха необходимостта от пренасочване на финансирането от институциите към услуги в общността и от осигуряване на допълнителни ресурси за покриване на разходите за успоредното функциониране на институционалните грижи и услугите в общността по време на преходния етап. Освен това те посочиха, че моделите за индивидуализирана финансова подкрепа, като например преките плащания и личните бюджети, предоставят по-голям избор и контрол на хората с увреждания.

Много участници от България и Словакия подчертаха ролята на Европейските структурни и инвестиционни фондове (ЕСИФ) за финансирането на процеса на деинституционализация. Те посочиха обаче, че използването на ЕСИФ е свързано с няколко предизвикателства от практическо естество, въз основа на което могат да се направят важни изводи за периода на финансиране след 2020 г. Финансирането в рамките на ЕСИФ, което е основано на проекти, предполага, че финансирането е обвързано със срокове, което поставя под въпрос устойчивостта на проектите в случаите, когато национално финансиране липсва или то е недостатъчно за продължаване на дейността след приключването на проекта по ЕСИФ. Освен това поради ограничения на това кои организации може да бъдат финансирани от европейските структурни и инвестиционни фондове, както и пропуски да се финансират набор от различните дейности, които може да бъдат подпомогнати от ЕСИФ, е възможно да бъде затруднен достъпът до финансиране за иновативни практики.

Препоръка 3 на FRA

Държавите — членки на ЕС, и Европейската комисия, когато в дейностите участват ЕСИФ, следва да заделят ресурси за своевременната деинституционализация на хората с увреждания. Те следва постепенно да прекратят инвестициите в институции и вместо това да финансират в достатъчна степен услуги в общността, ръководени и контролирани от хората с увреждания. Наред с това те следва да отделят специално внимание на разработването на индивидуализирани възможности за финансова подкрепа. Тези дейности следва да са обвързани с конкретни срокове и да подлежат на строго и независимо наблюдение.

Институциите на ЕС и държавите членки следва да използват пълния набор от финансови инструменти на ЕС в подкрепа на прехода от институционална грижа към подкрепа в общността. Съответните дейности следва да включват обучение и изграждане на капацитета на персонала, разработване на индивидуални планове за подкрепа и финансиране на мерки за адаптиране на жилища и друга инфраструктура. Законодателят на ЕС следва да гарантира, че регламентите относно ЕСИФ за периода след 2020 г. развият действащата законодателна рамка и съдържат солидни гаранции за основните права, за да се гарантира, че ЕС спазва задълженията си в областта на правата на човека и основните права съгласно Конвенцията за правата на хората с увреждания и Хартата за основните права на ЕС.

Според мненията на участниците в проучването лишаването от дееспособност води до институционализиране и удължаване на институционализацията, като предотвратява възможността хората с увреждания да вземат решения за своя живот. Беше подчертано също така, че то оказва влияние и върху начина, по който се възприемат хората с увреждания, тъй като създава впечатлението, че те не могат да изразяват своите предпочитания. Това потвърждава резултатите, изложени в доклада на FRA „Дееспособност на хората с интелектуални затруднения и на хората с проблеми с психичното здраве“, участниците в който сочат, че техните настоящи вземат решения вместо тях относно това къде да живеят¹⁰.

¹⁰ FRA, *Legal capacity of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems („Дееспособност на хората с интелектуални затруднения и на хората с проблеми с психичното здраве“)*, Служба за публикации, Люксембург, 2013 г.

Препоръка 4 на FRA

В съответствие със задълженията си по член 12 от Конвенцията за правата на хората с увреждания държавите – членки на ЕС, следва да премахнат всички заместващи системи за вземане на решения и да разработят алтернативни механизми за подкрепено вземане на решения, които да дадат възможност на хората с увреждания да вземат решения за собствения си живот.

Промяна на нагласите към хората с увреждания

Според участниците в проучването нагласите към хората с увреждания като цяло се подобряват. На равнището на обществото това се дължи в голяма степен на факта, че хората с увреждания постепенно стават по-видими. Това допринася за един положителен цикъл: тъй като хората с увреждания стават все по-видими и активни в общността, общностите ги приемат по-добре, което улеснява процеса на преход. На индивидуално равнище положителните нагласи сред служителите в услугите за хора с увреждания дават възможност на хората с увреждания да се интегрират в общността и са положителен пример за други колеги.

Въпреки това са налице силно вкоренени представи, че хората с увреждания трябва да бъдат „наблюдавани“ и „обгрижвани“, които са разпространени сред персонала, членовете на семействата и в някои случаи сред самите хора с увреждания. Когато такива нагласи са разпространени сред персонала, те възпрепятстват напускането на институциите от хората с увреждания, и водят до пренасяне на институционалните подходи в работата на услугите в общността. Що се отнася до семействата, опасенията относно липсата на подходящи услуги за подкрепа в общността поражда опасения за безопасността и сигурността на техните близки, ако те започнат да живеят независимо в общността. Това допринася за съпротивата срещу усилията за деинституционализация. Липсата на възможности в институциите за хората с увреждания да придобият и развият житейски умения може да е причина те да се чувстват недостатъчно подготвени за живот в общността.

Препоръка 5 на FRA

Институциите на ЕС и държавите членки следва да разработят кампании на национално и местно равнище за повишаване на осведомеността за правото на хората с увреждания да живеят независимо и да бъдат включени в общността. Кампаниите следва да включват дейности, насочени към широката общественост, служителите в държавните и местните администрации и доставчиците на услуги, както и към хората с увреждания и техните семейства. Те следва да са насочени към трансформиране на нагласите, по които хората възприемат уврежданията, и да насърчават многообразието и преодоляването на негативното отношение към хората с увреждания. Всяка кампания следва да бъде напълно достъпна за хората с увреждания.

Участниците изразиха мнението, че положителните истории на хора с увреждания, живеещи обичайно ежедневие в общността, допринасят за трансформирането на нагласите към хората с увреждания и противодействат на „страха от неизвестното“. Тези истории за успех са важни както на равнището на обществото, способствайки за промяна на обществените нагласи, така и на индивидуално равнище, където конкретни примери за хора, осъществили успешно прехода от живот в институции към живот в общността, могат да съдействат за преодоляване на съмненията във възможността за осъществяване на деинституционализацията.

Препоръка 6 на FRA

Институциите на ЕС и държавите членки следва да работят съвместно с медиите и други доставчици на комуникационни услуги за изготвяне и разпространение на положителни примери за хора с увреждания, които живеят самостоятелно и са интегрирани в своите общности. Те биха могли да включват истории за хора с увреждания, които са получили възможността да управляват и контролират своя живот в резултат на деинституционализация.

Активно сътрудничество между хората, участващи в процеса на деинституционализация

В процеса на деинституционализация са ангажирани широк кръг участници. Систематичната координация и ефективното сътрудничество между тях са от решаващо значение. Тези участници включват публични органи на национално, регионално и местно равнище, както и различни сектори: от специализираните услуги за хора с увреждания до обществени услуги като здравеопазване, образование и заетост, както и организации от третия сектор. Но процесът на деинституционализация обхваща и хора, чието участие има личен, а не професионален характер: семействата, местните общности и хората с увреждания.

Участниците в проучването говориха подробно за значението на сътрудничеството, но посочиха, че в практиката често такова липсва. Те изтъкнаха пропуски в сътрудничеството, както между отделните нива на административно управление, така и между отделните сектори, които се дължат отчасти на склонността на отделните страни да съсредоточават усилията си само върху изпълнението на техните конкретни функции в процеса, така и на липсата на яснота относно отговорностите на отделните органи за съответните елементи от процеса на преход. Участниците изразиха мнението, че посредством създаване на работни групи, обединяващи широк кръг от заинтересовани участници, може да се подобри координацията, да се повиши ефективността на сътрудничеството и да се подпомогне възприемането на цялостен подход към деинституционализацията.

Препоръка 7 на FRA

Държавите — членки на ЕС, следва да разработят механизми и процеси за осигуряване на ефективна координация и сътрудничество между общинските, местните, регионалните и националните органи и между съответните сектори, включително жилищното настаняване, заетостта, здравеопазването и социалните услуги. Това може да включва създаването на работна група за координиране на действията и оценка на напредъка към деинституционализация, състояща се от представители на различните равнища на управление и сектори, доставчици на услуги и лица с увреждания и членове на техните семейства.

Някои участници на местно равнище посочиха, че се чувстват изключени от процеса на вземане на решения. Те изтъкнаха, че в резултат на това по-конкретно органите, определящи политиките на национално равнище, нямат достъп до знания и опит, отнасящи се към ежедневния процес на деинституционализация. В резултат на това се повишава рискът от разработване на политики, които са неефективни на практика.

Препоръка 8 на FRA

Когато държавите — членки на ЕС, разработват и изпълняват политики, планове за действие и насоки за деинституционализация, те следва да се консултират и активно да ангажират специалисти с опит и знания във връзка с осъществяването на прехода от институционална грижа към подкрепа в общността.

Много участници изтъкнаха важния принос на т.нар. организации от третия сектор, като сдружения, организации с нестопанска цел, кооперации, социални предприятия и неправителствени организации (НПО) на всички етапи на процеса на деинституционализация. На равнището на политиката те подчертаха заслугата на тези организации за постигането на законодателни реформи чрез тяхното активно застъпничество. Що се отнася до изпълнението, те въведат пилотни и иновативни услуги и предоставят ценни експертни съвети във връзка с осъществяването на деинституционализацията.

Препоръка 9 на FRA

Държавите — членки на ЕС, следва да си сътрудничат активно с компетентните организации от третия сектор във връзка с разработването и изпълнението на политики и програми за деинституционализация.

Наличие на насоки в подкрепа на процеса на деинституционализация

Много от участниците посочиха, че се затрудняват да прилагат в практиката принципите на самостоятелност, избор и контрол. Специалистите, работещи с хора с увреждания, изтъкнаха липсата на насоки на национално равнище относно прилагането на законодателството и политиките с оглед на реалността на всекидневната им работа. Те посочиха, че наличието

на по-конкретни и целенасочени насоки има ключово значение за техния капацитет да прилагат в работата си подход, ориентиран към клиентите. Освен това участниците подчертаха, че насоките следва да бъдат допълнени с възможности за лично запознаване с добри практики и тяхното обсъждане. Обменът на опит позволява на участниците в процеса да придобият нови знания и идеи за разработването и изпълнението на дейности за деинституционализация.

В резултат на пропуски в насоките, достъпни за хората с увреждания и техните семейства, някои участници посочиха, че нямат яснота относно това, което ще се случи с тях в процеса на деинституционализация и в какви срокове, както и че тези пропуски ограничават възможностите им да участват активно в процеса.

Препоръка 10 на FRA

Държавите — членки на ЕС, следва да разработят практически насоки, протоколи и набори от инструменти относно подходите за осъществяване на деинституционализацията в сътрудничество с хората с увреждания и персонала, работещ с клиентите. Тези насоки следва да бъдат насочени към предоставяне на практикуващи специалисти на конкретни съвети в подкрепа на ежедневната им работа, включително как да определят индивидуалните потребности, да изготвят планове за подкрепа и да развиват уменията за независим живот на хората с увреждания. Тези насоки може да бъдат придружени от насоки за хората с увреждания и техните семейства във връзка с основните етапи на процеса на деинституционализация.

Държавите — членки на ЕС, следва да улесняват обмена на знания между населените места, регионите и държавите. Европейската комисия следва да продължи да разработва и укрепва механизми за насърчаване на обмена на добри практики между държавите — членки на ЕС. Усилията в тази насока следва да включват финансиране, включително чрез ЕСИФ, на краткосрочни посещения на място и дългосрочни инициативи за професионален обмен, за да се създадат възможности за учене и обмяна на опит между партньори.

Участниците подчертаха обучението на персонала като важен елемент от трансформирането на институционалните практики в ориентирани към клиентите подходи, основани на философията за независим живот. Това обхваща както обучение на новите служители, постъпващи в услугите за хора с увреждания, така и преквалификация на настоящ персонал, насочена към промяна на начина, по който те предоставят

услуги, с цел да бъдат изпълнени изискванията на КПХУ. Необходимо е също така обучение на служителите, работещи в други сектори, като например здравеопазването, заетостта и транспорта. Участниците, подчертаха, че обучението следва да се предоставя текущо и да е основано на практически примери.

Препоръка 11 на FRA

Държавите — членки на ЕС, следва да предоставят задължително обучение на всички участници в процеса на деинституционализация относно включването в тяхната работа на основни принципи на КПХУ, като самостоятелен избор и контрол за хората с увреждания. Те следва да отделят особено внимание на обучението както на новопостъпилите, така и на дългогодишните служители, работещи с хората с увреждания, за прилагане на ориентирани към клиентите подходи към предоставянето на услугите.

Практическа организация на процеса на деинституционализация

Участниците подчертаха два елемента с централно значение за практическото организиране на процеса на деинституционализация: разработването на специализирани услуги за подкрепа в общността и осигуряването на достъп за хората с увреждания до общите услуги, които се предоставят на обществността. И двата елемента обаче не се изпълняват. Специализираните услуги за подкрепа в общността включват лична помощ, адаптиране на жилища, технически помощни средства, преводачи на жестомимичен език, подкрепа между партньори и центрове за дневна грижа.

Липсата на подходящи услуги в общността за хората с увреждания е пречка за хората да напуснат институциите, тъй като те са единственият източник на жизненонеобходима подкрепа. Наред с това тя възпрепятства и пълноценния независим живот в общността, тъй като ограничава възможността на хората с увреждания да извършват самостоятелен избор и да контролират живота си. Участниците посочиха, че много услуги в общността са реализирани въз основа на универсален подход, вместо да бъдат индивидуално адаптирани спрямо потребностите и желанията на клиентите. Според участниците усилията за разработване на по-адаптирани услуги в някои случаи са възпрепятствани от правила и разпоредби, които се отличават

с липса на гъвкавост. Разработване на индивидуални планове за подкрепа на хората с увреждания е един от начините, по които тези услуги могат да задоволят по-ефективно индивидуалните потребности на всеки клиент.

Препоръка 12 на FRA

Държавите — членки на ЕС, следва да гарантират наличието на набор от подходящи условия за живот в общността, които предоставят на хората с увреждания реален избор за това къде да живеят, независимо от вида и степента на увреждане.

Държавите — членки на ЕС, следва да гарантират, че за всички хора с увреждания е осигурена подходяща, качествена и свободно избрана индивидуална подкрепа за независим живот. Тази подкрепа следва да бъде достъпна независимо от мястото и начин на живот на индивида. Освен това тя следва да бъде под контрола на ползвателя. Държавите — членки на ЕС, следва да обърнат специално внимание на разработването на услуги за лична помощ.

Услугите за жилищно настаняване, здравеопазване и транспорт в много случаи не са достъпни за хората с увреждания или не са съобразени с техните потребности. Участниците подчертаха, че липсата на достъп до тези услуги, дискриминацията и предразсъдъците, с които се сблъскват хората с увреждания, когато се опитват да получат достъп до тях, задълбочават тяхната изолация. Тази ситуация се утежнява от трудностите, свързани с достъпа до трудова заетост на отворения пазар на труда, които лишават хората с увреждания от възможности за постигане на финансова стабилност и социална интеграция.

Препоръка 13 на FRA

ЕС и неговите държави членки следва да развиват, популяризират и наблюдават чрез извършване на проверки прилагането на минимални стандарти и насоки за достъп до инфраструктура и услуги, които са с открит достъп или са предназначени за обществено ползване. Тези минимални стандарти следва да обхващат потребностите във връзка с достъпността на всички хора с увреждания.

Държавите — членки на ЕС, следва да разработят мерки за гарантиране на недискриминация на основание на увреждане в областта на заетостта и професиите, в съответствие със задълженията им съгласно Директивата за равно третиране в областта на заетостта и в сътрудничество с националните им органи по въпросите на равенството. Те следва да разработят програми за улесняване на равния достъп до заетост на отворения пазар на труда за хората с увреждания.

По отношение на хората с увреждания участниците подчертаха значението на възможностите за придобиване на умения за независим живот като готвене, пазаруване или почистване, които не се развиват, когато хората живеят в институционална среда. Участниците подчертаха, че по този начин може да се помогне на хората с увреждания да възприемат перспективата за деинституционализация като по-малко предизвикателство, както и да се намалят опасенията на семействата им, свързани с относителната липса на жизнени умения, които са необходими на хората с увреждания за независим живот в общността.

Препоръка 14 на FRA

Държавите — членки на ЕС, следва да въведат програми за развитие и укрепване на уменията за независим живот на хората с увреждания в тясно сътрудничество със самите хора с увреждания и техните представителни организации. Държавите членки следва да гарантират, че всички подобни дейности са напълно достъпни за всички хора с увреждания независимо от вида и степента на увреждане.

Приложение: Преглед на факторите, които помагат и пречат на процеса на деинституционализацията

В таблица 2 е представен преглед на основните фактори, които помагат и пречат на процеса, установени в резултат на проучването на FRA.

Таблица 2: Преглед на основните движещите фактори и пречките за деинституционализация

Основни фактори, които помагат	Основен елемент на деинституционализацията	Основни фактори, които пречат
<p>Национален политически ангажимент за деинституционализация Политическият ангажимент на национално равнище, подкрепен от адекватни политики и мерки за прилагане, е от решаващо значение за успешната деинституционализация.</p>	<p>Поет ангажимент за деинституционализация</p>	<p>Недостатъчно, труднодостъпно или неефективно разпределено финансиране Недостатъчното, неефективно изразходвано или труднодостъпно финансиране е често споменавана пречка. Някои участници обаче посочиха примери за добри резултати, постигнати въпреки липсата на специално финансиране.</p>
<p>Ангажимент на местно равнище За да бъде постигнат напредък, е необходимо ангажиментът на национално равнище да бъде допълнен с ангажимент на местно равнище. Наличието на ангажимент на местно равнище може да послужи за информиране, укрепване и стимулиране за по-активен ангажимент на национално равнище.</p>		<p>Наличие на интереси, които водят до опити да блокират деинституционализацията Участниците посочиха примери за корупция и нежелание на доставчиците на институционални услуги да променят съществуващите модели.</p>
<p>Външен натиск за ускоряване на деинституционализацията В някои случаи ангажиментът на национално равнище възниква в отговор на външен натиск от страна на медиите, доклади за наблюдение и от страна на ЕС, особено в контекста на ЕСИФ. Много участници обаче изтъкнаха вероятността по този начин да бъдат постигнати резултати с по-ниско качество.</p>		<p>Лишаване от дееспособност Лишаването от дееспособност може да доведе до институционализация или до удължаване на срока на институционализиране, както и да породят отрицателни нагласи сред персонала, водещи до оценки за потребност от много по-високи от реално необходимите нива на подкрепа.</p>
<p>Натиск за деинституционализация от страна на хората с увреждания Овластяването на хората с увреждания е решаващ аспект на ангажимента за деинституционализация.</p>		



<p>Промяна на обществените нагласи към хората с увреждания Деинституционализацията създава положителен цикъл: тъй като хората с увреждания стават все по-видими и активни в общността, общностите ги приемат по-добре, което улеснява процеса на преход към подкрепа в общността.</p>	<p style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);">Промяна на нагласите към хората с увреждания</p>	<p>Тенденция за запазване на институционалните модели на „грижа“ Силно вкоренени представи, че хората с увреждания се нуждаят от „наблюдение“ и „обгрижване“, възпрепятстват напускането на институциите от хората с увреждания и водят да утвърждаване на институционалните практики в рамките на услугите в общността.</p>
<p>Материали в медиите и индивидуални истории, които трансформират възприемането на хората с увреждания в обществото Положителното представяне на хора с увреждания може да способства за трансформиране на начина, по който обществото възприема хората с увреждания и за противодействие на „страха от неизвестното“.</p>		<p>Придобита зависимост на хората с увреждания В много случаи в резултат на институционализацията хората не разполагат с основни умения, необходими за независим живот в общността.</p>
<p>Промени на нагласите сред персонала към хората с увреждания Служителите, които са ангажирани с процеса на подготовка за независим живот, овластяват хората с увреждания да осъществят прехода към живот в общността и са положителен пример за други колеги.</p>		<p>Съпротива на семействата срещу деинституционализацията В много случаи семействата на хора с увреждания не подкрепят деинституционализацията поради липсата на подходящи услуги за подкрепа в общността, което поражда опасения относно безопасността и сигурността на техните близки.</p>
<p>Сътрудничество на местно равнище Ефективното сътрудничество между различните участници на местно равнище е съществен елемент на успешната деинституционализация. То може да се осъществява под формата на официални работни групи или мрежи или на по-неофициални работни отношения между различните участници.</p>	<p style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);">Активно сътрудничество между хората, участващи в процеса на деинституционализация</p>	<p>Липса на сътрудничество между секторите и в рамките на отделни сектори Недостатъчното или неефективното сътрудничество може да създаде объркване относно отговорностите за осъществяване на процеса на деинституционализация. Участниците посочиха, че са склонни да насочват усилията си само към изпълнението на своите отговорности, вместо да отделят внимание на цялостния процес.</p>
<p>Сътрудничество със семействата на хората с увреждания Ангажирането на семействата на хора с увреждания във всички етапи на процеса на деинституционализация помага за преодоляването на съпротивата срещу прехода и позволява на семействата да участват активно в процеса.</p>		<p>Липса на сътрудничество между отделните равнища на управление Пропуските в сътрудничеството между националните, регионалните и местните участници могат да станат причина практикуващите специалисти да се чувстват изключени от процесите на вземане на решения във връзка с деинституционализацията. Освен това те водят до повишаване на риска от разработване на политики, които са неефективни на практика.</p>
<p>Сътрудничеството с участници от сектора стимулира иновациите и промените Сътрудничеството с организации от третия сектор и НПО допринася иновативни идеи и опит към процеса на деинституционализация.</p>		<p>Липса на сътрудничество с местната общност Невключването на местната общност в процесите на деинституционализация може да доведе до допълнително засилване на съпротивата срещу деинституционализацията.</p>

<p>Пилотни проекти, които демонстрират практическото функциониране на процеса на деинституционализация Посещенията на пилотни проекти и осъществяването на обмен на опит предоставя на участниците в процеса достъп до нови знания и идеи, свързани с осъществяването на деинституционализацията.</p>	<p>Наличие на насоки в подкрепа на процеса на деинституционализация</p>	<p>Недостатъчно предоставяне на насоки от националното към местното равнище Липсата на конкретни насоки от страна на националните органи, определящи политиката, затруднява практическото прилагане на законодателството и политиките в областта на деинституционализацията от страна на практикуващите специалисти.</p>
<p>Обучение, преквалификация и набиране на персонал Набирането на нови служители и преквалификацията на настоящ персонал има решаващо значение за прилагане и култивиране на правото за независим живот в услугите за хората с увреждания.</p>		<p>Недостатъчна подготовка и информация за хората с увреждания и техните семейства Липсата на информация за това как и в какви срокове ще се осъществи деинституционализацията може да породи объркване и да ограничи възможностите на хората с увреждания и техните семейства за активно участие в процеса.</p>
<p>Индивидуални планове за подкрепа на хора с увреждания Индивидуалните планове могат да спомогнат за установяване на желанията на дадено лице и за оказване на подкрепа на хората с увреждания по време и след деинституционализацията.</p>	<p>Практическа организация на процеса на деинституционализация</p>	<p>Липса на специализирани услуги за подкрепа в общността за хора с увреждания Липсата на подходящи услуги в общността за хората с увреждания възпрепятства напускането на институциите и пълноценното осъществяване на независим живот в общността.</p>
<p>Развиване на умения за независим живот Възможностите за развиване на всекидневни жизнено умения, например в т.нар. „апартаменти за обучение“, способстват за това хората с увреждания да бъдат подготвени за живот в общността.</p>		<p>Недостъпни общи услуги, включително жилищно настаняване, здравеопазване и транспортни услуги Много услуги, които са на разположение на широката общественост, са недостъпни за хората с увреждания, което ги лишава от решаваща подкрепа и от възможността да участват равноправно с останалите в живота на общността.</p>
		<p>Липса на гъвкавост на правилата и разпоредбите относно предоставянето на услуги на хората с увреждания Твърде строгите правила и разпоредби могат да доведат до затвърждаване на институционалната култура в услугите в общността и до потискане на иновациите.</p>
	<p>Липса на възможности за работа Хората с увреждания се сблъскват с многобройни пречки пред навлизането им на пазара на труда, което ги лишава от основен начин за постигане на финансова стабилност и социално приобщаване.</p>	
	<p>Условия на труд на персонала Загрижеността сред служителите, че условията им на труд ще се влошат в резултат на деинституционализацията, може да подкопае подкрепата им за процеса.</p>	

Източник: FRA, 2018 г.



Допълнителна информация

От институционална грижа до живот в общността за хората с увреждания: FRA представя доклад по член 19 от Конвенцията за правата на хората с увреждания

Пълният текст на доклада на FRA „От институционална грижа до живот в общността за хората с увреждания: гледни точки на хората по места“ може да се намери на: <http://fra.europa.eu/en/publication/2018/independent-living-reality>.

През октомври 2017 г. Агенцията за основни права публикува три доклада, в които бяха разгледани различни аспекти на законодателството и политиката в областта на деинституционализацията и правото на независим живот за хората с увреждания:

- **част I: ангажименти и структури:** в първия доклад се подчертават задълженията, които ЕС и неговите държави членки са приели да изпълнят;
- **част II: финансиране и бюджетиране:** във втория доклад се разглежда как финансовите и бюджетните структури могат да работят, за да осигурят изпълнението на тези ангажименти;
- **част III: резултати за хората с увреждания:** третият доклад завършва поредицата, като разглежда какво е въздействието на тези ангажименти и тяхното финансиране върху независимостта и приобщаването на хората с увреждания.

Освен това тези доклади са достъпни и в лесен за четене формат и обобщени версии на докладите са на разположение на български, английски, фински, италиански и словашки език.

Наред с горното FRA публикува:

- показатели за правата на човека по член 19 от КПХУ, включително редица показатели за статистическите резултати за статистическите резултати;
- обобщен преглед на видовете и характеристиките на институционалните услуги и услугите в общността за хората с увреждания в 28-те държави – членки на ЕС.

За преглед на дейностите на FRA в областта на правата на хората с увреждания вж.: <http://fra.europa.eu/en/theme/people-disabilities>.



Служба за публикации

FRA – Агенция на Европейския съюз за основните права

Schwarzenbergplatz 11 – 1040 Виена – Австрия
Тел. +43 158030-0 – Факс +43 158030-699
fra.europa.eu – info@fra.europa.eu
[facebook.com/fundamentalrights](https://www.facebook.com/fundamentalrights)
[linkedin.com/company/eu-fundamental-rights-agency](https://www.linkedin.com/company/eu-fundamental-rights-agency)
twitter.com/EURightsAgency



Снимки (cover & inside): © [от ляво надясно]
Stock.adobe.com-Wayhome Studio;
Stock.adobe.com-M.Dörr & M.Frommherz.

За използването или възпроизвеждането на снимки или други материали, за които FRA не е носител на авторското право, трябва да се иска разрешение направо от носителите на това право.

Print: ISBN 978-92-9474-233-9, doi:10.2811/308193
PDF: ISBN 978-92-9474-229-2, doi:10.2811/8761