

Деинституализация в Республике Беларусь:

ПОДХОДЫ И РЕКОМЕНДАЦИИ



Просветительское правозащитное учреждение
«Офис по правам людей с инвалидностью»

**Деинституализация
в Республике Беларусь:
подходы и рекомендации**

Минск
2016

УДК 364.4-056
ББК 67.272
Д27

Автор-составитель:
С.Е. Дроздовский

СОДЕРЖАНИЕ

Д27 **Деинституализация в Республике Беларусь: подходы и рекомендации / С.Е. Дроздовский.** — Минск, 2016. — 96 с.

Настоящее издание представляет собой начальную попытку интерпретации Общеввропейских рекомендаций по переходу от институционального ухода к уходу на уровне местных сообществ (2012) для использования в белорусских условиях. Книга построена в логике общеввропейского подхода к деинституализации лиц с инвалидностью, содержит в себе базовые рекомендации, результаты национальных исследований и анализа права, примеры применения практик деинституализации.

Издание можно использовать как справочное, а также как практическое руководство. Оно подготовлено для специалистов социальной работы, специалистов в сфере государственного управления, неправительственных организаций.

УДК 364.4-056
ББК 67.272

© ППУ «Офис по правам людей с инвалидностью», 2016

Introduction	5
Введение	10
Краткий обзор распространенности проблем институционального ухода в Европейском союзе	16
Краткий обзор ситуации с институциональным уходом в Республике Беларусь	18
Политика перехода к уходу на уровне местных сообществ	26
Оценка ситуации в перспективности внедрения деинституализации	38
Общие рекомендации по развитию услуг на уровне местного сообщества	51
Принципы формирования услуг в целях деинституализации	55

Примеры услуг для обеспечения независимого проживания лиц с инвалидностью	57
Рекомендации по квалифицированным кадрам	67
Финансирование новых услуг	70
Обязательства по Конвенции ООН по правам инвалидов	75
Индивидуальная персонифицированная оценка	79
Поддержка потребителей услуг	82
Работа с местным сообществом	89
Мониторинг	90
Инспекция и оценка институционального ухода	91
Заключение	92

INTRODUCTION

Where did they bring you from?

«Do you want to put locks on institutions?» — We hear this question when start talking about institutions for persons with disabilities and deinstitutionalization. The question is asked by people who have hardly heard about them and by professionals of the social sphere. In this question you can hear distrust and disbelief in a possibility of today's society existence without special boarding institutions where people with disabilities live separately from local communities. Is it so impossible? How do people live without institutions, as we understand them, in other countries? What way of solving disability issues is the one that respects human dignity and helps to realize human rights? How can we change the situation in favour of more progressive methods? In this manual we are trying to give answers to the questions **WHY** and **HOW** we should organize our life so that persons with disabilities will always have the right and the possibility to choose the way of life: in usual conditions and in an institution.

The manual is prepared on the basis of principles set by the Convention on the rights of persons with disabilities (UN 2006) and a number of international treaties on the rights of persons with disabilities, compilation of materials and recommendations on deinstitutionalization prepared and recommended by the EU, Office of the High Commissioner for Human Rights, WHO and other higher authorities; example and experience of deinstitutionalization in European countries and also by the results of two-year long campaign in the Republic of Belarus. This

campaign held by the educational HR defence organization «Office for the rights of persons with disabilities» (Belarus) together with NGO «European House» (Denmark) includes experience exchange at the level of specialists, local discussions between interested organizations dealing with problems of living in institutions, practical pilot activities on introducing new approaches in organization of social protection at local level to the most vulnerable people and their families.

The manual is intended, first of all, for state and NGO specialists interested in the issues of deinstitutionalization. Taking into account the complexity of the issue of the existence of the system of institutions in the society the authors of the manual offer to consider it not as some categorical opinion but as a frame practical suggestion for a wide discussion in the society concerning perspectives of provision of every person's with disability right for independent living in local community.

Approach

During preparation of this manual the authors considered the existing situation as a composed institutional culture. The authors used the Convention on the rights of persons with disabilities, namely human rights and respect of human dignity of systems' of social protection and care users, the quality of their lives and health and provision with independent living, as the base criterion for evaluation and the description of the situation. By using in the text notions «institutes» and «institutions» first of all the authors mean not walls and fences (although their presence is also important) but culture and practices of the ways of life described in the respective legal norms.

Typical characteristics of «institutional culture» were described and analyzed more than 40 years ago. It was found out that institutional care approaches to segregate (take out of the society and common life processes) its clients and as a rule is characterized by depersonalization (significant limitation of private property, signs and symbols of individuality and humanity), toughness of internal regulations (schedules of waking up, taking meals and involvement into activities without taking into account personal needs and favours), group treatment (servicing people in groups without private life and individuality) and social distance (symbolizing higher status of staff over people living in an institution). People living in such institutions

accept a passive («accustomed») style of behavior for adaptation to conditions, monotony and in absence of significant alternatives.

Finally, the practice of institutional care reflects views and beliefs which were considered necessary and convenient for administration and staff in order to handle with tasks in an institution. Paternalistic relations prevail over interactive. In many types of institutions (for persons with disabilities, especially with problems of psychic health and intellectual disabilities, but also to some degree in those for elderly people and children) domination of medical specialists and medical staff continues to hold social distance between the staff and clients. Medical model brings the risk of a decrease of a personality in relation to a person's diagnosis.

For the purposes of the manual the term «institutional care» refers to any institution where:

- users of care services are isolated from public and/or have to live together;
- these users do not have enough control of their lives and decisions;
- demands of the organization as a rule have priority over individual needs of users.

On terminology

Terms that are used in the manual do not have the similar or the identical ones in Belarusian legislation. But we have all the reasons to consider that processes and events described by the terms are already going on in Belarus or will take place soon. For the purposes of the manual the authors consider to be more appropriate to use the terms used by the Belarusian legislation, the Convention on the rights of persons with disabilities (hereinafter Convention), Standard rules on the equalization of opportunities and also European guidelines on transition from institutional to community based care.

In accordance with the Belarusian legislation — «**invalid** is a person with steady physical, psychic, intellectual or sensor disabilities which during interaction with different kinds of barriers prevent from full and effective participation in life of the society equally with other citizens» — is a status given by a respective authorized body. The authors of the manual use a term «person with disabilities» identical to the above-

mentioned term but used for all people with disabilities and not only for those whose status was defined. The authors use the approach defining «**a person with disability**», which is based on the Convention. In relation to institutions specialists use a term «**deinstitutionalization**». Very often the meaning of this term is mistakenly understood as «to close all institutions». UNICEF defines deinstitutionalization as the complete process of planning reforms aimed at decreasing the number or/and closure of institutions of the boarding type and creation of different other measures of care for children regulated by the law and standards and which are result oriented. Authors of the manual offer to accept the following meaning of deinstitutionalization — «a process of preparation of the range of services at the level of local community, including preventive measures, in order get rid of the need of care in institutions». By **local community** in Belarus the authors mean an administrative unit of local self-government.

An institution, also called a stationary institution of social service, is defined by the law as «a state institution of social service which activities are realized in the form of stationary social service and are directed at organization and rendering social services to citizens who are in difficult life situation and to whom, in accordance with the legislation, special living premises of the state living fund are given in an institution for permanent or temporary or short-term residence».

Independent living is not described by the Belarusian law as an independent term. But it is one of the final goals of social rehabilitation, an element of quality of life.

Independent living doesn't mean that disabled people do everything independently. It means to realize the freedom of choice and control over decisions influencing the life of a person with the same degree of independence and interdependence in the society equally with other people. People with disabilities are considered to be the best experts when it concerns their needs and that is why they have to be responsible for their own lives, think and speak for themselves as all other people do.

«**Services at the level of local community**» include all the range of services which let people live in local community and when it concerns children they give a possibility to be raised in family surrounding unlike in institutions. We may also include such basic services as provision

with housing, healthcare, education, employment, leisure which have to be accessible for all people regardless of the character of disability or the necessary level of support. We can also include specialized services, for example, individual assistance to persons with disabilities, temporary care and others. Besides, this term includes family based care and family type care, including foster care, preventive measures and early interference and also support of the family.

ВВЕДЕНИЕ

– Откуда вас привезли?¹

«Вы хотите повесить замки на интернатах?!» — такой вопрос мы чаще всего слышим в свой адрес, когда заходит речь об интернатах — интернатах для людей с инвалидностью, о деинституализации. Такой вопрос можно услышать как от людей, лишь отдаленно знающих о таких заведениях, так и от профессионалов социальной сферы. В этом вопросе звучит утопичность, неверие в возможность существования нынешнего общества без специальных учреждений интернатного типа, где отдельно от местных сообществ проживают люди с разными формами инвалидности. Так ли это невозможно? Как без интернатов в нашем понимании сегодня обходятся в ряде других стран? Какой из способов решения проблем людей с инвалидностью в большей степени отвечает требованиям уважения человеческого достоинства, реализации прав человека и развития белорусского общества? И как нам менять ситуацию в пользу более прогрессивных методов?

В данном издании мы попытаемся найти ответы на вопросы **ЗАЧЕМ?** и **КАК?** следует организовывать нашу жизнь, чтобы за человеком с инвалидностью всегда оставалось право и возможность выбора образа жизни — в обычных условиях или за стенами интернатов.

¹ Вопрос, заданный жителем одного из интернатов координатору ППУ «Офис по правам людей с инвалидностью».

Настоящее издание подготовлено на основании принципов, утвержденных Конвенцией о правах инвалидов (ООН, 2006) и рядом международных договоров о правах лиц с инвалидностью, компиляцией материалов и рекомендациями по деинституализации, разработанными и рекомендуемыми Европейским союзом¹, Управлением Верховного комиссара Организации Объединенных Наций по правам человека, Всемирной организацией здравоохранения и другими высокими инстанциями, примерами и опытом деинституализации в странах Европы, а также результатами реализации двухлетней кампании в Республике Беларусь. В рамках кампании, проводимой просветительским правозащитным учреждением «Офис по правам людей с инвалидностью» (Беларусь) совместно с неправительственной организацией «Европейский дом» (Дания) состоялся обмен опытом на уровне специалистов, также были проведены местные дискуссии среди заинтересованных организаций, занимающихся проблемами проживания в интернатах, практические пилотные действия по внедрению новых подходов в организации социальной защиты на местном уровне в адрес наиболее уязвимых людей и их семей.

Данное издание предназначено в первую очередь заинтересованным в вопросах деинституализации специалистов как государственной сферы, так и представителей организаций гражданского общества. Учитывая сложность и многогранность проблемы существования в обществе системы интернатов, авторы издания предлагают рассматривать издание не как категоричное заключение, а как рамочное практическое предложение для широкой дискуссии в обществе относительно перспектив обеспечения права каждого человека с инвалидностью на независимое проживание в местном сообществе.

¹ Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care/ © European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care, November 2012///<http://deinstitutionalisationguide.eu/wp-content/uploads/Common-European-Guidelines-on-the-Transition-from-Institutional-to-Community-based-Care-English.pdf>

Подход к проблеме

При подготовке настоящего издания авторы рассматривали существующую ситуацию как сложившуюся институциональную культуру. В качестве критериев для оценки ситуации и ее описания авторы руководствовались Конвенцией ООН о правах инвалидов именно с точки зрения прав человека и уважения человеческого достоинства пользователей систем социальной защиты и ухода, качества их жизни и здоровья, обеспеченности независимого проживания. Употребляя далее в тексте названия «институции», «учреждения», «интернаты», авторы имеют в виду в первую очередь не стены и заборы (хотя и их наличие и роль немаловажны), а культуру и практики реализации укладов, закрепленных в соответствующих правовых нормах.

Типичные характеристики термина «институциональная культура» были описаны и проанализированы исследователями более сорока лет назад. Неопровержимыми выводами стали такие позиции, как: институциональный уход стремится сегрегировать (вычленив, изъять из сообщества и общих жизненных процессов) клиентов; как правило, характеризуется деперсонализацией (значительное ограничение личной собственности, знаков и символов индивидуальности и человечности), жесткостью внутреннего распорядка (фиксированных расписаний для пробуждения, еды и деятельности, независимо от личных предпочтений или потребностей), где царит групповое обращение (обслуживание людей в группах без частной жизни или индивидуального) и выдерживается социальная дистанция (символизирующий вертикально выходящий статус персонала над проживающими). Жильцы таких учреждений принимают пассивный («приученный») стиль поведения для адаптации к условиям, однообразию при отсутствии значимых альтернатив.

В конечном счете, практика институционального ухода отражает взгляды и убеждения, которые были приняты как необходимые и удобные для администрации и персонала, чтобы справляться с поставленными в учреждении задачами. Преобладающими являются патерналистские отношения над интерактивными. Во многих типах учреждений (для лиц с инвалидностью, особенно с проблемами психического здоровья и интеллектуальными нарушениями, и в

какой-то степени также для пожилых людей и для детей), доминирование медицинских специалистов и медицинского персонала продолжает поддерживать социальную дистанцию между сотрудниками и клиентами. Медицинская модель ухода несет в себе риск снижения учета личности человека перед его диагнозом.

В настоящем издании, под термином «институциональный уход» следует понимать любое учреждение, где:

- пользователи услуг ухода изолированы от широкой ответственности и/или вынуждены жить вместе;
- эти пользователи не имеют достаточного контроля над своей жизнью и над решениями, которые влияют на них;
- требования самой организации, как правило, имеют приоритет над индивидуализированными потребностями пользователей.

О терминологии

В данном издании применяются термины, не имеющие закрепленных не только тождественных, но и аналогичных терминов в белорусском законодательстве и у политиков. Тем не менее есть все основания полагать, что и описываемые этими терминами явления и процессы или уже происходят в Беларуси, или имеют близкие перспективы их появления. Авторы издания считают наиболее приемлемыми для использования термины, закрепленные белорусским законодательством, Конвенцией о правах инвалидов (ООН, 2006) (далее — Конвенция о правах инвалидов), Стандартными правилами обеспечения равных возможностей (ООН, 1993), а также положениями Европейского руководства по переходу от институциональной системы ухода к системе ухода на уровне местного сообщества¹.

В соответствии с законодательством РБ **инвалид** — лицо с устойчивыми физическими, психическими, интеллектуальными или сенсорными нарушениями, которые при взаимодействии с различными барьерами мешают полному и эффективному участию его в

¹ Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care / © European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care, November 2012 // Printed in Brussels, Belgium /// <http://deinstitutionalisationguide.eu/>

жизни общества наравне с другими гражданами». Это статус, присваиваемый соответствующим уполномоченным органом. Авторы издания используют термин «человек с инвалидностью», тождественный вышеописанному термину, но распространяемый на всех людей по факту воздействия на них инвалидности, а не только тех, которым определен статус. Авторы используют подход к определению персоны с инвалидностью на основании Конвенции о правах инвалидов (ООН, 2006) с учетом обозримой перспективы присоединения к данному документу Республики Беларусь.

В отношении интернатов среди специалистов используется термин «**деинституализация**». Зачастую этому термину придают ошибочное значение «закрывать интернаты». ЮНИСЕФ определяет деинституализацию 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». Авторы издания предлагают принять следующее значение термина «деинституализации». Это — процесс разработки спектра услуг на уровне местного сообщества, в том числе профилактика с целью устранения потребности в уходе в учреждениях интернатного типа». При этом под **местным сообществом** для Беларуси авторы принимают административную единицу местного самоуправления.

Интернат, также именуемый стационарным учреждением социального обслуживания, определяется в праве «государственным учреждением социального обслуживания, деятельность которого осуществляется в форме стационарного социального обслуживания и направлена на организацию и оказание социальных услуг гражданам, находящимся в трудной жизненной ситуации, которым в соответствии с законодательством специальные жилые помещения государственного жилищного фонда предоставляются в доме-интернате для постоянного или временного, в том числе краткосрочного, проживания».

Независимое проживание как самостоятельный термин не описан белорусским правом. Но по содержанию отдельных норм он является одной из конечных целей социальной реабилитации, элементом качества жизни.

Независимое проживание не означает, что инвалиды всё делают самостоятельно. Это означает осуществление свободы выбора и контроль в отношении решений, влияющих на жизнь человека с той же степенью независимости и взаимозависимости в обществе, наравне с другими. Людей с инвалидностью считают лучшими экспертами в том, что касается их потребностей, и поэтому они должны нести ответственность за свою жизнь, а также думать и говорить от своего имени, как и все остальные люди.

«**Услуги на уровне местного сообщества**» включают спектр услуг, которые позволяют людям жить в местном сообществе и, если это дети, получать воспитание в семейном окружении в отличие от учреждения интернатного типа. Сюда также входят такие основные услуги, как предоставление жилья, здравоохранение, образование, занятость, организация культуры и досуга, которые должны быть доступными для всех, независимо от характера нарушения или необходимого уровня поддержки, а также специализированные услуги, например индивидуальная помощь для лиц с инвалидностью, временный уход за ними и др. 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.

КРАТКИЙ ОБЗОР РАСПРОСТРАНЕННОСТИ ПРОБЛЕМ ИНСТИТУЦИОНАЛЬНОГО УХОДА В ЕВРОПЕЙСКОМ СОЮЗЕ

Отчет о социальной защите и социальной включенности в ЕС¹, представленный в 2009 году, подчеркивает необходимость подтверждения приверженности к обеспечению всеобщего доступа к качественным и доступным услугам долгосрочного ухода для нуждающихся лиц. Хотя большинство людей, которые нуждаются в поддержке, предпочитают получать услуги на дому или в условиях местных сообществ, а не в учреждениях, во многих странах на институциональную поддержку по-прежнему приходится более половины государственных расходов по уходу. Хотя это картина наиболее ярко проявляется в странах Центральной и Восточной Европы, эта проблема является сложной для всех стран. В некоторых государствах-членах ЕС чрезмерно жесткие законодательные и административные нормы (например по вопросам финансирования, безопасности или гигиены) затрудняют использование альтернативных методов перед крупными учреждениями. Исследования, проведенные в государствах-членах ЕС и Турции, «Деинституционализация и проживание в местных сообществах: итоги и расходы» (далее «DECLOC»), показали, что почти 1,2 млн детей и взрослых с инвалидностью жили длительное время в интернатных учреждениях. Более четверти мест в таких учреждениях заполнены людьми с интеллектуальными нарушениями, а следующей по численности

группой является группа людей с проблемами психического здоровья. Общее же количество жителей составляет скорее всего еще большее число, так как значительная часть государств-членов не сохраняют полных данных о количестве людей в учреждениях. Исследователи из «DECLOC» обнаружили, что в 16 из 25 стран, по которым информация была доступна, государственные фонды (местные или региональные) используются, по крайней мере для поддержки более 100 учреждений. В 21 стране государственные средства используются для поддержки более 30 учреждений.

Исследования отметили заметную тенденцию к снижению количества учреждений (интернатов) в Европе для лиц с психическими нарушениями. Количественно это выражается в снижении числа «коек». Но степень этих изменений значительно варьируется, будучи гораздо более выраженной в Западной Европе, чем в Центральной и Восточной Европе.

Более одного миллиона детей и взрослых живут в учреждениях интернатного типа по всей Европе. Эти учреждения ранее рассматривались как лучший способ заботы о незащищенных детях, детях группы риска и взрослых с различными нуждами. Однако опыт показывает, что специализированные учреждения неизменно дают худшие результаты, чем высококачественные услуги на местах, что часто приводит к жизни в социальной изоляции и сегрегации. 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.

¹ http://europa.eu/rapid/press-release_MEMO-09-96_en.htm?locale=en

КРАТКИЙ ОБЗОР СИТУАЦИИ С ИНСТИТУЦИОНАЛЬНЫМ УХОДОМ В РЕСПУБЛИКЕ БЕЛАРУСЬ

В Республике Беларусь проживает более 540 тысяч человек со статусом людей с инвалидностью. Из них более 82 тысяч имеют первую, наиболее тяжелую степень инвалидности. Около 28 тысяч — это дети с инвалидностью. Удельный вес инвалидов в составе населения республики составляет 5,8 %.

Социальная защита данной категории регулируется значительным количеством норм, включая специальные законы о социальной защите и реабилитации, льготах. В целях улучшения качества жизни инвалидов, их социальной интеграции в общество, снижения показателей частоты и тяжести инвалидности реализуются мероприятия одной из подпрограмм «Предупреждение инвалидности и реабилитация инвалидов» Комплексной программы развития социального обслуживания на 2011–2015 годы.

Система социальной защиты лиц с инвалидностью в Республике Беларусь

В решении проблем инвалидности в стране задействованы все органы государственного управления и местные органы власти, а также организации гражданского общества.

Для координации государственной политики в отношении проблем инвалидности и выработки согласованных действий, направленных на обеспечение выполнения положений законодательных актов, Советом Министров Республики Беларусь образован Респу-

бликанский межведомственный совет по проблемам инвалидов. Состав Республиканского межведомственного совета по проблемам инвалидов сформирован из руководителей республиканских органов государственного управления, занимающихся вопросами труда, занятости, социальной защиты, здравоохранения, образования, транспорта, связи, жилищного строительства, культуры, спорта и туризма, а также из представителей общественных объединений инвалидов и других организаций.

Возглавляет Республиканский межведомственный совет по проблемам инвалидов заместитель премьер-министра Республики Беларусь.

В реализации политики инвалидности участвуют в меру своих полномочий все органы государственной власти и местного самоуправления, включая государственные и негосударственные организации и учреждения. Однако среди всех в сложившейся практике выделяется Министерство труда и социальной защиты населения. Несмотря на скудный перечень задач в отношении инвалидности, традиционно решение проблем людей с инвалидностью перекладывается на Министерство труда и социальной защиты. В структуре Министерства находятся подразделения, осуществляющие различные виды гарантированной социальной помощи, в том числе по развитию добровольного и обязательного социального страхования, пенсионной системы, социальных гарантий, унитарное предприятие по изготовлению реабилитационной продукции, интернаты, санатории, детский республиканский реабилитационный центр. Система органов соцзащиты построена по классической вертикальной схеме управления. Комитеты по труду, занятости и социальной защите областных исполнительных комитетов являются структурными подразделениями соответствующих облисполкомов и входят в систему Министерства. Каждый из комитетов является органом управления, обеспечивающим решение задач политики инвалидности в соответствующей области. В систему комитетов входят подразделения местных исполнительных и распорядительных органов и организаций социального обслуживания (ТЦСОны, дома-интернаты, ЦКРОиРы), осуществляющие основную нагрузку по непосредственной работе с гражданами.

На местном уровне ведущими в организации системы услуг и ухода выступают Территориальные центры социального обслуживания населения (ТЦСОНЫ), Центры коррекционно-развивающего образования и реабилитации (ЦКРОиРы), учреждения образования, включая специальные; общественные объединения инвалидов (не повсеместно и не равномерно), медицинские реабилитационно-экспертные комиссии (МРЭКи). Интернаты практически не входят в местные системы ухода, даже административно подчиняясь органам управления областного уровня. Такая ситуация характеризуется крайне слабым взаимодействием (или даже его отсутствием) в актуальной местной повестке инвалидности с местными организациями, способными оказывать влияние и реализующими местную политику инвалидности.

Несмотря на ряд предпринятых попыток, система социальной поддержки сохраняет заявительный принцип работы. Противовесом обязательного выявительного применения может служить Индивидуальная программа реабилитации, позиции которой обязательны для указанных организаций.

Цель деятельности ТЦСОНов: осуществление на закрепленной территории организационной, практической и методической деятельности по социальному обслуживанию населения и оказанию социальных услуг гражданам (семьям), оказавшимся в трудной жизненной ситуации.

Отдельная роль отведена системе образования в политике инвалидности. В составе Министерства образования действует Управление специального образования, осуществляющее функции управления системой, в которую входят местные органы управления образованием, специальные учреждения образования, включая специальные интернаты и школы-интернаты, а также опорную сеть Центров коррекционно-развивающего образования и реабилитации на местах.

Целями ЦКРОиРов являются: повышение качества жизни и образования детей с особенностями психофизического развития посредством создания развивающего, адаптивного, безбарьерного образовательного пространства, развития инклюзивных процессов в образовании, повышения компетентности педагогических работников системы специального образования.

В системе образования, в отличие от всех остальных, разрабатывается и близка к утверждению стратегия развития инклюзивного образования. На основании данной стратегии планируется выстраивать будущие программы развития образования, и это, в частности, очевидный шаг в сторону перехода к инклюзивным моделям ухода.

Следует также выделить особую регулятивную роль Министерства здравоохранения, в составе которого находится сеть Медицинских реабилитационных экспертных комиссий (МРЭКи). Среди задач комиссий ключевыми следует выделить установление статуса инвалида (степень, срок действия и т.д.), а также определение Индивидуальной программы реабилитации инвалидов (ИПРИ). Последняя — ключевой документ для инвалида, определяющий всю реабилитационную составляющую жизни человека с инвалидностью — медицинский раздел, социальный и трудовой. Установки ИПРИ являются обязательными для указанных в программе исполнителей. При этом наличие (соответствующих) трудовых рекомендаций обязательно при найме на работу, что делает саму ИПРИ крайне жестким регулятором доступности труда. Также к регулятивной функции Минздрава следует отнести экспертизу. Практически для всех услуг, включая специальные, на местном уровне установлены перечни медицинских противопоказаний. На практике данный механизм выступает также жестким регулятором участия лиц с инвалидностью.

Обобщая, можно указать на реализованный негативный фактор чрезмерного акцентирования на медицинских аспектах. Диагноз, по факту, все еще в значительном объеме оказывает довлеющее значение.

Продолжая анализ структуры социальной защиты в Беларуси, следует указать на близкие перспективы. Так, на протяжении 2015 года готовится проект будущей государственной программы по интеграции инвалидов на ближайшие пять лет.

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 в жизни общества ограничено недоступной физи-

ческой средой, системой образования и транспорта, бедностью, стереотипами или предрассудками. Цель анализа — определение любых барьеров, которые препятствуют полноценному участию в жизни общества. 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.

Работа по обеспечению беспрепятственного доступа инвалидов к объектам социальной и другой инфраструктуры продолжается в рамках реализации Государственной программы по созданию безбарьерной среды жизнедеятельности физически ослабленных лиц на 2011–2015 годы, которая является продолжением аналогичной программы на 2007–2010 годы. Соответствующие программы реализуются во всех регионах республики. Работы по созданию элементов безбарьерной среды на протяжении 2011–2014 годов выполнены более чем на 7012 объектах социальной инфраструктуры при плане 3451 (в 2014 году — более чем на 1245 объектах при плане 799). Следует особо выделить «элементы» безбарьерной среды. Такой подход, к сожалению, сохраняет степень доступности инфраструктуры при всех предпринимаемых действиях на уровне 5–10 %. И это при наличии полноценного массива строительных норм, выполнение которых позволяет обеспечивать полную доступность в отношении мобильности. Гораздо хуже обстоит ситуация с доступностью относительно лиц с нарушением зрения. Это касается не только физической доступности, но и доступности информации.

В целом следует признать важность проблемы обеспечения доступности. При этом также очевидна неэффективность командно-административного метода решения обеспечения доступности. Система социальной защиты в аспекте независимого проживания обеспечивается централизованной сетью государственных учреждений социального обслуживания, входящих в структуру Министерства труда и социальной защиты Республики Беларусь. Государственный социальный стандарт в области социального обслуживания — один Территориальный центр социального обслуживания населения на административный район — призван обеспечивать достаточный набор социальных услуг,

включая специальные для нуждающихся. Всего по стране действует 146 центров. В отдельных населенных пунктах создаются их филиалы. На 1 апреля 2015 г. в республике работали 1096 социальных пунктов и 30 филиалов. Разовые социально-бытовые услуги нетрудоспособным гражданам оказывали 85 хозяйственных бригад, комплексное социальное обслуживание предоставляли 146 бригад социального обслуживания на мобильной основе.

Для оказания содействия лицам с инвалидностью в восстановлении или компенсации нарушенных или утраченных вследствие заболевания способностей к самообслуживанию и в подготовке к самостоятельной жизни в центрах работают 146 отделений дневного пребывания для инвалидов (далее — ОДП).

Для развития трудовых навыков в таких отделениях работают 233 реабилитационно-трудовые мастерские, 1168 кружков (секций) по интересам.

В настоящее время в Республике Беларусь функционирует 80 учреждений социального обслуживания, осуществляющих стационарное социальное обслуживание, из них 79 находятся в коммунальной собственности (47 психоневрологических домов-интернатов для престарелых и инвалидов, 22 дома-интерната для престарелых и инвалидов и 10 домов-интернатов для детей-инвалидов с особенностями психофизического развития). ГУ «Республиканский интернат ветеранов войны и труда», находится в республиканской собственности. В них проживает около 18,4 тысяч человек.

Различается несколько видов домов-интернатов: дома-интернаты общего типа, дома-интернаты повышенной комфортности, психоневрологические дома-интернаты, дома-интернаты для детей-инвалидов.

Жилые помещения в *домах-интернатах общего типа* предоставляются гражданам, достигшим возраста, дающего право на пенсию по возрасту на общих основаниях, инвалидам I и II группы, не имеющим совершеннолетних детей, супругов и родителей, не являющихся инвалидами I и II группы, не достигших возраста, дающего право на пенсию по возрасту на общих основаниях, либо других физических или юридических лиц, с которыми заключены договоры аренды с предоставлением средств на содержание, договоры пожизненного содержания с иждивением, нуждающимся в постоян-

ном постороннем уходе или посторонней помощи, в бытовом обслуживании и медицинской помощи.

Специальные жилые помещения в *домах-интернатах повышенной комфортности* предоставляются гражданам, достигшим возраста, дающего право на пенсию по возрасту на общих основаниях, инвалидам I и II группы, нуждающимся в постоянном постороннем уходе или посторонней помощи, в бытовом обслуживании и медицинской помощи.¹

Особое место в области обеспечения независимого проживания лиц с инвалидностью занимает вопрос обеспечения их техническими средствами социальной реабилитации.

Органами по труду, занятости и социальной защите, РУП «Белорусский протезно-ортопедический восстановительный центр» выдано более 20,7 тыс. технических средств социальной реабилитации на сумму 44,1 млрд рублей за счет средств республиканского и местного бюджетов. Обеспечено креслами-колясками 1663 инвалида.

С целью осуществления постоянного (в течение суток) ухода за нетрудоспособными гражданами в Центрах функционирует 61 отделение круглосуточного пребывания для граждан пожилого возраста и инвалидов на 2063 места.

Для Беларуси характерен рост числа интернатов и мест в них. Так, за последние 10 лет число мест в интернатах увеличилось более чем на 2000. При этом наблюдается продолжение тенденции строительства крупных учреждений (до 600 человек).

Имеет смысл особо описать ситуацию с обеспечением включенности детей с инвалидностью с учетом доминантной роли системы образования. В системе образования предпринимаются попытки внедрения инклюзивного подхода, позволяющего в перспективе уходить от системы специального образования, имеющего сеть учреждений с признаками интернатов.

Сеть интегрированного обучения и воспитания в 2014/2015 учебном году включает 1264 специальные группы и 777 интегрированных групп в учреждениях дошкольного образования; 202 специальных класса и 5150 интегрированных классов в учреждениях

общего среднего образования. Уменьшение количества классов интегрированного обучения и воспитания по сравнению с предыдущими годами связано с проводимой работой как по оптимизации учреждений образования, так и по оптимизации самих интегрированных классов: уменьшению количества классов с одним или двумя учащимися из числа лиц с особенностями психофизического развития (классы интегрированного обучения и воспитания неполной наполняемости).

В 2014/2015 учебном году в Республике Беларусь функционируют 240 учреждений специального образования, из них:

- 46 специальных дошкольных учреждений;
- 141 центр коррекционно-развивающего обучения и реабилитации;
- 28 вспомогательных школ (вспомогательных школ-интернатов);
- 25 специальных общеобразовательных школ (специальных общеобразовательных школ-интернатов).

Инфраструктура, подчиненная системе образования, отмечает большую приверженность к развитию неинституциональных форм ухода, чем система ухода, управляемая органами социальной защиты.

¹ Информация официального сайта Министерства труда и социальной защиты Республики Беларусь <http://www.mintrud.gov.by/ru/gsp>

ПОЛИТИКА ПЕРЕХОДА К УХОДУ НА УРОВНЕ МЕСТНЫХ СООБЩЕСТВ

Доводы в пользу деинституализации

Статья 19 Конвенции о правах инвалидов отражает суть, состоящую в том, что люди с инвалидностью рассматриваются как субъекты права. Положения этой статьи направлены на предотвращение оставления инвалидов без ухода, помещение их в специализированные учреждения и сегрегацию таких людей в семейной обстановке путем поощрения создания благоприятных и инклюзивных условий для всех, а также упразднения правовых положений, которые лишают людей с инвалидностью выбора, заставляя их жить в домах-интернатах или в условиях сегрегации. Выполнение обязательств в соответствии со ст. 19 также создает условия для полноценного развития личности и реализации потенциала лиц с инвалидностью¹. Для подавляющего числа государств мира обязанности по Конвенции приняты добровольно и предпринимаются действия по их практической реализации. Республика Беларусь 28 сентября 2015 года подписала Конвенцию о правах инвалидов. И несмотря на отсутствие на момент подготовки данного материала ратификации, но в соответствии с Венской конвенцией Беларусь

¹ Тематическое исследование по вопросу о праве инвалидов на самостоятельный образ жизни и вовлеченность в местное сообщество / Доклад Управления Верховного комиссара Организации Объединенных Наций по правам человека // A/HRC/28/37 Distr.: General 12 December 2014.

должна воздерживаться от принятия норм, противоречащих Конвенции. Уже даже это обязательство страны, а также перспектива ратификации и имплементации, заставляет рассматривать проблемы деинституализации как актуальные.

Таким образом, доводы в пользу перехода от институционального подхода к уходу на уровне местного сообщества можно разделить на два аспекта. *Первый* — фиксация нарушений прав человека при институциональном уходе и планомерная системная деятельность по их остановке, снижению и полному устранению. *Второй* — эмпирический, описывающий значимые для обществ и народов результаты от «отказа» от институционального ухода.

На европейском и международном уровне сформирована политическая приверженность переходу от институциональной системы ухода к системе услуг на уровне местного сообщества для всех групп пользователей. Это выражается в законодательно утвержденных приоритетах ухода в местных сообществах над институциональными. Примером могут служить нормы Европейской социальной хартии. Подобные политические и правовые решения позволили сформировать как общеевропейские, так и национальные программы действий по практической реализации концепции независимой жизни и ухода на уровне местного сообщества. Легализация преимуществ потребностей пользователей услуг ухода над институциональной культурой, выразилось в ряде решений Европейского Суда в пользу конкретных заявителей по защите их прав.

Институциональная среда сама по себе приводит к 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 разработаны, чтобы описать психологические эффекты воздействия интернатного проживания. Негативное воздействие также сказывается на языковом и интеллектуальном развитии, институционализация может привести к возникновению ряда нарушений психического здоровья, в том числе агрессивности и депрессии. Обратная ситуация тоже возможна. Исследовате-

ли показали, что жизнь в обществе может привести к повышению уровня самостоятельности и личностного развития. В ряде исследований оценивались изменения в адаптивном или вызывающем поведении, связанные с переходом от институциональной системы к системе ухода в местном сообществе. 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.

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 повысились¹. В случаях, где была показана дешевизна институциональной системы ухода, это объясняется недостаточным вложением ресурсов, что в значительной мере влечет за собой плохие результаты.

Особенно впечатляют негативные последствия деинституализации для детей. Опыт ранней институционализации продолжает оказывать отрицательное воздействие по мере того, как дети становятся взрослыми. В одном из российских исследований обнаружено существенное снижение жизненных шансов для взрослых, чье детство прошло в специализированных учреждениях: 20 % были судимы, 14 % уличены в занятии проституцией, а 10 % окончили жизнь самоубийством (Пашкина, 2001)². Будущее детей со средними и тяжелыми формами ограниченных интеллектуальных возможностей еще мрачнее. Анализ поступлений и выписок из специализированных учреждений в ряде стран показывает, что

¹ Силланпаа В. (2010 г.) Один из соседей — оценка эффективности затрат в системе услуг по проживанию на уровне местного сообщества, Финляндия.

² http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0014/127310/e94426r.pdf

большинство таких детей по достижении совершеннолетия помещаются в специализированные учреждения для взрослых. Большинство — со всеми вытекающими последствиями — остаются институционализированными до смерти (Lumos 2010, неопубликованные данные, там же).

Стратегии перехода от институциональных форм ухода к уходу на уровне местных сообществ

Опыт многих стран по переходу от институционального ухода к уходу на местном уровне (деинституализации) наглядно продемонстрировал и доказал, что столь сложная общественная трансформация укладов, формировавшихся сотни лет, не может происходить стихийно или спонтанно. Напротив, недостаток планирования приводил ухудшению ситуации. Так, один из первых таких «уроков» общество извлекло из неудач в целом прогрессивной реформы по деинституализации в Италии в 1978 году. Однако в то время у реформаторов, в отличие от сегодняшних, не было достаточно знаний о процессах деинституализации. Современное понимание деинституализации совершенно однозначно указывает на необходимость разработки и формирования национальных стратегий (планов) по переходу от институционального ухода.

Комитет по правам инвалидов систематически призывает государства-участники принять надлежащим образом финансируемые стратегии деинституализации с четко определенными временными рамками и целевыми показателями в сотрудничестве с организациями лиц с инвалидностью¹. Деинституализация представляет собой процесс, связанный с изменением условий жизни лица с инвалидностью, т.е. к переходу от институциональных и других сегрегационных условий к системе, обеспечивающей возможность социального участия, когда услуги в местном сообществе предоставляются на основе индивидуального выбора и предпочтений. Такая перемена влечет за собой восстановление контроля над сво-

¹ См., например, заключительные замечания Комитета по Австралии (CRPD/C/AUS/CO/1), Австрии (CRPD/C/AUT/CO/1), Сальвадору (CRPD/C/SLV/CO/1), Парагваю (CRPD/C/PRY/CO/1), Китаю (CRPD/C/CHN/CO/1 и Corr.1) и Венгрии (CRPD/C/HUN/CO/1).

ей жизнью и требует, чтобы люди с инвалидностью оказывалась персональная помощь (ст. 19 b)), а также чтобы они имели доступ к услугам и объектам коллективного пользования, предназначенным для населения в целом (ст. 19 с)). Эффективная деинституализация требует системного подхода, в рамках которого преобразование пакета институциональных услуг по месту жительства является лишь одним элементом более широких изменений в таких областях, как здравоохранение, реабилитация, вспомогательные услуги, образование и занятость, а также в части отношения в обществе к инвалидам¹. Имеющиеся данные показывают, что деинституализация и достаточная поддержка повышают качество жизни и расширяют функциональные способности инвалидов. Процесс деинституализации должен также охватывать детей с особенностями; в таких случаях на смену специализированному учреждению должна прийти обычная, расширенная или приемная семья. Необходимы конкретные меры, чтобы избежать дальнейшей институционализации в переходе от системы опеки к последующим мерам по уходу и поддержке².

Воспользуемся структурированием стратегии, которое предлагает Общеввропейское руководство по переходу от институциональной системы ухода к системе ухода на уровне местного сообщества.

Компоненты стратегии деинституализации:

- 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 местном сообществе;
- мероприятия по улучшению функционирования систем защиты детей, социальной помощи, здравоохранения и образования;

¹ См. World Health Organization (WHO) and World Bank, World Report on Disability (2011), p. 148. В докладе упоминаются два исследования – в Соединенном Королевстве Великобритании и Северной Ирландии и в Китае.

² См. Комитет по правам ребенка, замечание общего порядка № 9, пункты 47–49 и Руководящие указания по альтернативному уходу за детьми, в частности пункты 3, 14, 22, 34 и 132.

- мероприятия по улучшению кадрового потенциала;
- мероприятия по обеспечению равного доступа к общим услугам, в том числе к 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 информированности сообществ в проблематике обеспечения независимой жизни;
- необходимые изменения в нормативной базе, направленные на поддержку реализации стратегии.

Другую форму интерпретации структуры можно представить в следующем виде.

Компонента 1: ценности, принципы, миссия, видение изменений.

Компонента 2: оценка ситуации, проектирование видения, определение критериев и маркеров; разработка стратегии и планов действий; национальная программа действий.

Компонента 3: действия по предупреждению институционализации, по профилактике основных причин, способствующих институционализации.

Компонента 4: обеспечение равного доступа к общим услугам, в том числе к здравоохранению, образованию, жилью и транспорту; меры по социальной включенности и защите от бедности.

Компонента 5: развитие ряда услуг на местном уровне, изменение структуры услуг; трансформация систем социальной защиты на местном уровне.

Компонента 6: изменение и устойчивое функционирование распределения финансовых, материальных и человеческих ресурсов.

Компонента 7: изменение и закрепление социальной роли человека с инвалидностью как правомочного самостоятельного субъекта в отношениях с обществом и государством.

Компонента 8: правовое обеспечение процесса перехода и закрепления.

Компонента 9: определение, мониторинг и оценка качества услуг; утверждение общенациональных стандартов и функционирование системы проверки для предоставления услуг.

Компонента 10: трансформация структуры компетенций рабочей силы.

Компонента 11: повышение осведомленности, устранение ментальных барьеров включению лиц с инвалидностью.

Данная последовательность не является жесткой или рейтинговой. Каждая из компонент обширна по количеству задач и пересекается в их решении с другими компонентами. Не заблудиться в такой сложной схеме переплетений и связей позволяет один главный принцип: в центре всех планирований, действий находится сам человек.

Кроме того, сегодня любому государству трудно найти все необходимые ресурсы для разовой полномасштабной деинституализации. Потому приходится прибегать к формированию этапов и этапных планов. Системным принципом реализации планов является их результативность, а результаты должны позволять переходить к следующим этапам. Важно помнить и использовать принцип локализации, и наряду с национальными планами сформировать местные. Очевидно, что успех местных планов перехода к уходу на уровне местного сообщества будет зависеть от правового регулирования и его адекватности, включая регулирование экономических процессов, обращения собственности. Кроме рекомендуемых планов для каждого учреждения, определенного под закрытие, следует разработать следующие планы.

- Планы по подготовке/поддержке и переходу пользователей к образу жизни на уровне местного сообщества, основанные на их индивидуальных потребностях и предпочтениях.
- Планы по развитию системы услуг на уровне местного сообщества, которые учитывают потребности и предпочтения пользователей.
- Планы по перемещению и подготовке персонала с учетом индивидуальных предпочтений и требований новых услуг.
- Планы по альтернативному использованию земель и/или зданий учреждений.
- Средства и источники финансирования.

Участники планирования 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 привлечены 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. Включенность лиц, предоставляющих услуги, может помочь продвижению хорошей практики. В то же время эти заинтересованные лица обеспечивают гарантию того, что в программных документах будут представлены реальные потребности и интересы наиболее нуждающихся лиц. При запуске коллективного процесса крайне важно установить рамочные правила взаимодействия. Это позволит избежать в худших случаях имитации взаимодействия, склонности, используя служебные полномочия госорганов, отстаивать собственные, корпоративные интересы.

Правоспособность и дееспособность

Распространенный в бытовом языке термин «человек с ограниченными возможностями» выявил негативную тенденцию в общественном отношении к людям с инвалидностью. Так, принятие инвалидности как ограниченных возможностей ошибочно переносится и на ограничение в правоспособности, т.е. быть «ограниченным в правах». Это ошибочное мнение.

Право на равное признание перед законом инвалидов, которые пользуются правоспособностью наравне с другими во всех аспектах жизни (ст. 12 Конвенции), лежит в основе права на самостоятельный образ жизни в социуме. Правоспособность состоит из двух неотделимых элементов: признания в качестве юридического лица перед законом и осуществления прав юридического лица в соответствии с законом¹. Осуществление правоспособно-

¹ См. Комитет по правам инвалидов, замечание общего порядка № 1, пункты 12 и 14.

сти, признанной в Конвенции о правах инвалидов, требует уважения прав, воли и предпочтений лица и обеспечивает выражение свободного и осознанного согласия. Это, в свою очередь, относится, в частности, к принятию лечения или отказу от него, к помещению в специализированные учреждения или к другим мерам, влияющим на жизнь.

Правоспособность — это предпосылка для возникновения субъективных прав и обязанностей. Наличие правоспособности говорит о том, что лицо может обладать теми или иными гражданскими правами, например правом на труд. Но это не значит, что данное лицо в данный момент имеет трудовые отношения. Право на труд как субъективное право возникает у гражданина в результате определенных юридически значимых действий, в результате заключения трудового договора. Но здесь происходят процессы, описываемые другим юридическим понятием — дееспособность.

Дееспособность гражданина — способность гражданина своими действиями приобретать и осуществлять гражданские права, создавать для себя гражданские обязанности и исполнять их (гражданская дееспособность). Возникает в полном объеме по достижении 18-летнего возраста.

Никто не может быть ограничен в дееспособности иначе как в случаях и порядке, установленных законом.

И здесь важно разделять и различать правоспособность и дееспособность.

Как и во многих государствах, в Беларуси существует правовой институт лишения дееспособности. Гражданин, который вследствие психического расстройства (душевной болезни или слабоумия) не может понимать значения своих действий или руководить ими, может быть признан судом недееспособным в порядке, установленном гражданским процессуальным законодательством.

Граждане, признанные недееспособными, не вправе:

- работать по трудовым и гражданско-правовым договорам;
- заключать сделки;
- вступать в брак;
- усыновлять детей;
- быть опекунами и попечителями;
- быть получателями кредита;

- быть представителями и понятыми в суде;
- подавать заявления в суд и т.д.

С позиции прав человека лишение дееспособности поражает человека в 17 правах, практически в полном объеме. В Республике Беларусь в отношении лиц с интеллектуальными и психическими нарушениями применяется только полное лишение дееспособности.

Лишение дееспособности прямо и тесно связано с помещением в интернаты. Все, проживающие в интернатах психоневрологического типа, лишаются дееспособности, и опека над ними передается директорам интернатов. Данная практика не имеет жесткого законодательного регулирования, однако распространена повсеместно. Очевидно, что в данном случае преобладают интересы интернатов (упрощение распоряжением средствами, приходящимися на проживающего, его административным управлением и т.д.) над интересами самого человека.

Данных о числе, лиц лишенных дееспособности в целом по стране, не имеется в открытых источниках информации.

Дела о признании гражданина недееспособным/дееспособным рассматриваются судом в порядке особого производства. Над гражданином, который лишен дееспособности, устанавливается опека. От его имени сделки совершает его опекун.

Следует отметить, что на практике процесс восстановления дееспособности значительно сложнее чем процесс лишения, требует привлечения многих специалистов. На практике вопросы восстановления дееспособности влекут за собой череду вопросов социально-экономического характера, требующих распоряжением ресурсами.

Полное лишение дееспособности по существу лишает человека шансов на включенность в жизненные процессы, ограничивая жизнь человека физиологическими функциями. Однако бесспорным является факт, что и степень, и характер нарушений могут быть различными, и в большинстве случаев у людей с соответствующими нарушениями сохраняются способности к осознанной деятельности, пусть и в ограниченном составе. На практике это выражается в том, что тысячи жильцов психоневрологических интернатов не могут законно вступать в трудовые отношения, но используются как рабочая сила под видом трудовой реабилитации.

Неудовлетворенность таким положением реализовано в решении Конституционного Суда Республики Беларусь, определившего такую ситуацию как пробел в праве, и предложивший белорусскому законодателю рассмотреть вопрос внедрения более прогрессивных форм ограничения дееспособности.

Международным сообществом рекомендовано государствам заменить режимы, предусматривающие принятие решений от лица инвалидов, на режимы, в которых решение принимается самим инвалидом, которому оказывают в этом помощь, чтобы решить проблему дискриминации и отказа в правоспособности лицам с ограниченными возможностями. Новый правовой режим должен соответствовать ряду других определяющих элементов¹. В случае детей-инвалидов первоочередное внимание следует уделять наилучшему обеспечению интересов ребенка, в том числе праву детей высказывать свое мнение при определении своих наилучших интересов.

Возможность лишения дееспособности и полного распоряжения судьбой человека со стороны опекуна, но также и без лишения дееспособности, может реализовываться в принятии решения о принудительном лечении/госпитализации. Подобные практики осуждаются международными институтами ООН. Это явление опасно еще и потому, что находит обычное одобрение со стороны общества. Такая ситуация ставит практически всех людей с психическими нарушениями в ситуацию длящейся дискриминации.

«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 (ст. 16 Конвенции).

¹ См. Комитет по правам инвалидов, замечание общего порядка № 1, пункты 25–29.

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; приняли меры по обеспечению предоставления услуг здравоохранения, в том числе психиатрических услуг, на основании информированного согласия соответствующего лица.

ОЦЕНКА СИТУАЦИИ В ПЕРСПЕКТИВНОСТИ ВНЕДРЕНИЯ ДЕЙСТВИТЕЛЬНОСТИ

В результате исследований белорусских интернатов сформирована общая картина, характеризующая противоречие институционального ухода стандартам прав человека. Сравнительный анализ рекомендаций международных организаций (Инструментарий Всемирной организации здравоохранения по оценке качества и стандартов прав человека в области психического здоровья и учреждений социального обеспечения) и норм, регулирующих положение лиц с инвалидностью в белорусских домах-интернатах, демонстрирует значительные проблемы, особенно в части гарантий неприкосновенности личной жизни людей с инвалидностью и вовлечения их в жизнь местного сообщества.

Автоматическое лишение дееспособности при поселении в дома-интернаты психоневрологического профиля не находит разумных обоснований и, в целом, представляет собой порочную практику. Такая ситуация в ряде случаев без всяких оснований лишает людей права на труд, образование, участие в общественной и политической жизни, свободы передвижения, резко ограничивает неприкосновенность частной жизни и более того — неприкосновенность личности.

Блок законодательства, регулирующий деятельность интернатов, довольно обширен и охватывает все сферы работы стационарных учреждений социального обслуживания, определяет порядки и процедуры, осуществляемые в данных учреждениях: в частно-

сти, порядок поселения, частоту и периодичность оказания социальных услуг, нормы обеспечения одеждой, обувью, мягким инвентарем, нормы питания и т.д. Однако в многообразии нормативных правовых актов нет единого документа — стандарта, по которому можно оценивать как качество оказываемых услуг, так и качество жизни проживающих в интернатах в целом. Цели и задачи системы домов-интернатов, определенные законодательством («комплекс мероприятий, направленных на улучшение качества жизни инвалидов посредством создания им условий для независимого проживания и интеграции в общество»), фактически сводятся к обеспечению проживания (а иногда и к выживанию) лиц с инвалидностью в стенах учреждений. При этом анализ норм, регулирующих попадание в дома-интернаты и бесплатное проживание в них, не дает исчерпывающего однозначного определения типа гражданских взаимоотношений между жильцом интерната и собственником (государством). Такое положение ставит под сомнение справедливость изъятия у проживающих на таких условиях 90 % пенсии под гарантии «полного государственного обеспечения» (термин, используемый законодателем, однако не имеющий определения), притом, что система домов-интернатов является полностью государственной, в открытом доступе практически нет никакой информации о деятельности этих учреждений в аспектах выполнения государственных норм и стандартов качества жизни для жильцов, бюджетирования, экономики, обеспеченности кадрами (количественно и качественно).

Можно зафиксировать также почти полное отсутствие в Беларуси исследований в этой сфере. В качестве вывода исследования можно зафиксировать значительный разрыв в возможностях обеспечения условий для уважения, соблюдения и защиты прав человека для лица с инвалидностью, проживающего в доме-интернате и вне его. Лица, проживающие в домах-интернатах (в зависимости от типа учреждения), имеют различные ограничения в правах и возможностях. Ограничения, определяемые общими нормами и распространяющиеся на всех без учета особых потребностей, на практике формируют для них дискриминационные нарушения прав человека. Условия проживания в домах-интернатах определенно ограничивают жильцов в их праве на доступные и качественные

услуги здравоохранения. Ведущий инструмент социальной защиты лиц с инвалидностью в Беларуси — Индивидуальная программа реабилитации инвалидов (ИПРИ) — на практике не реализуется. Декларируемые домами-интернатами принципы медицинской и социальной реабилитации не обеспечены процедурами и критериями измерения и оценки. Система социальных отношений внутри интернатов и связи с внешним миром в домах-интернатах никак не способствует выполнению функций реабилитации и повышению способностей инвалидов к интеграции в общество. Более того, весьма ограниченная инфраструктура обеспечения выбора образа жизни формирует очень низкий горизонт ожиданий, отсутствие перспективы, особенно за стенами интерната. Это мироощущение затрагивает не только пожилых людей, но и молодых людей с инвалидностью, живущих в интернатах. Характер административного регулирования образа жизни в домах-интернатах противоречит и препятствует ведению самостоятельного образа жизни. Значительные полномочия администраций домов-интернатов в отношении регулирования образа жизни жильцов дают возможность их использования не только в качестве мер административного управления, но и в качестве наказания «за провинности» (ограничение свободы перемещения, перевод в специальные отделения, переселение без учета желания самого проживающего и т.п.). Такое положение вещей является недопустимым, противоречит как международным, так и национальным принципам гражданского и процессуального права.

Доминирующие властные полномочия администраций домов-интернатов не имеют адекватных и эффективных институтов независимого надзора и контроля, в системе белорусских интернатов не выявлено вообще никаких элементов системы общественного контроля. Учитывая закрытость этих учреждений, а также низкий уровень правовой грамотности белорусов, такая ситуация означает почти полную правовую беззащитность жильцов.

Выявленные особенности образа жизни в домах-интернатах однозначно свидетельствуют о системной, длящейся и воспроизводящейся ситуации дискриминации при доступе и реализации прав человека. Такое положение обеспечивается значительным количеством факторов, закрепленных как нормативно, так и в качестве

устоявшихся практик, обеспеченных соответствующими экономическими институциональными связями.

Главный инструмент реализации власти администрацией домов-интернатов — система распределения благ (в первую очередь это относится к жилищным условиям) и система наказаний и поощрений. Система наказаний за провинности существует во всех домах-интернатах и имеет сходные черты, хотя некоторые способы применяются только в отдельных интернатах. Наиболее распространены следующие виды наказаний.

Перевод в «спецотделение», «специнтернат» — одна из самых страшных угроз, призванная поддерживать порядок в доме-интернате. Туда можно попасть за злоупотребление алкоголем, драки, любое «буйное» поведение, иногда — за многократное нарушение любых правил (отъезд из интерната без предупреждения, курение в комнате, конфликты с проживающими или персоналом). «Спецотделения» и «специнтернаты» воспринимаются жителями интернатов точно так же, как обычные люди воспринимают тюрьму, только, в отличие от обычной тюрьмы, срок пребывания в сцещучреждениях не определен.

Отдельная мера, которую, по словам респондентов, иногда используют именно в качестве наказания (или избавления от слишком «беспокойных» жителей), — направление в психиатрическую больницу. Трудно сказать, насколько эти истории правдивы, но мы слышали о двух случаях, когда проживающего в интернате пытались «сплавить в психушку, потому что много проблем с ним было». Миф или реальность, но представление о таком виде наказания транслируется в интернатах.

Ухудшение жилищных условий является одним из самых распространенных дисциплинарных воздействий, о чем мы уже говорили. Здесь может быть много вариаций: перевод из отдельной комнаты в «общую»; перевод на другой этаж, на котором инфраструктурные условия или «неблагополучные» соседи; перевод в «лежачее отделение»; пугают переводом на нижние этажи: там «лежачие», они там только лежат и умирают быстро.

Еще один распространенный вид наказания за нарушения порядка — ограничение свободы передвижений, о котором мы также уже упоминали. Оно может выражаться в запрете на выход за пре-

дела интерната, на отъезд «в отпуск», человека с инвалидностью могут «закрыть в комнате» (нам рассказывали про «сроки» домашнего ареста от одного дня до двух недель), могут изъять необходимые для обеспечения возможности передвижения предметы (коляску, костыли, палку). В одном из интернатов в качестве наказания за нарушение порядка используют запрещение на посещения.

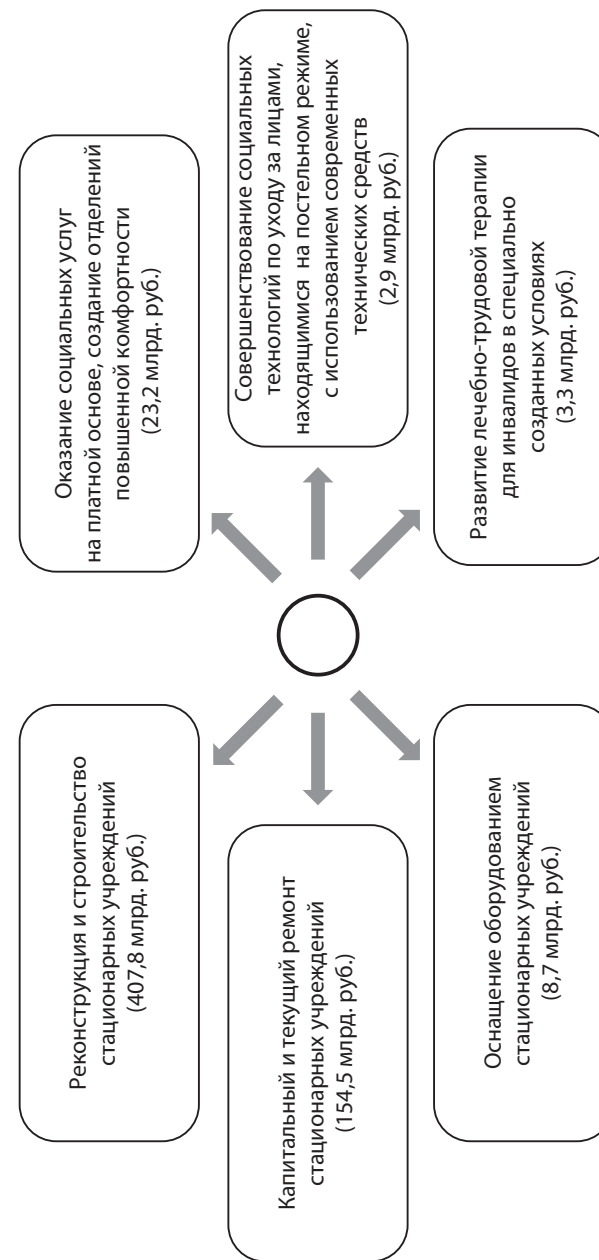
Менее распространены такие способы наказания, как вызов милиции в случае дебоша который чаще всего заканчивается штрафом, но иногда и временной изоляцией.

Крайней мерой наказания рассматривается «отчисление» из интерната за систематические нарушения режима. В таком случае человек вынужден возвращаться в условия проживания без обеспечения необходимыми социальными услугами для нормальной жизнедеятельности.

Как описывалось выше, для Беларуси характерно системное использование институциональной формы ухода. В поддержку данного тезиса можно предъявить, что помещение в интернаты является наивысшей степенью способности системы социальной защиты осуществлять уход за нуждающимися. Без альтернативы. Также следует отметить, что для Беларуси характерен рост числа интернатов и мест в них. Так, за последние 10 лет число мест в интернатах увеличилось более чем на 2000 мест¹. При этом наблюдается продолжение тенденции строительства крупных учреждений (с количеством мест до 600). Отсутствует даже на уровне декларации стремление государства переходить к уходу на уровне местных сообществ.

В систему социальной защиты инвалидов входит также социальная поддержка со стороны государства в виде денежных выплат (пенсии, пособия, государственная адресная социальная помощь), обеспечение техническими средствами социальной реабилитации, включая кресла-коляски, протезно-ортопедические изделия, печатные издания со специальным шрифтом, звукоусиливающую аппаратуру и сигнализаторы, а также оказание социальных услуг и услуг жилищно-бытового обслуживания.

¹ http://www.belstat.gov.by/ofitsialnaya-statistika/otrasli-statistiki/naselenie/sotsialnaya-zaschita-nseleniya/godovye-dannye_10/doma-internaty-dlya-prestarelyh-i-invalidov-vzroslyh-i-detei/



Комплексная программа развития социального обслуживания на 2011–2015 годы.
Подпрограмма «Развитие стационарных учреждений социального обслуживания» (600,4 млрд. рублей)¹

¹ Из доклада М.А. Горбачевич «Организация социального обслуживания в домах-интернатах для детей с особенностями психофизического развития, в том числе оказание услуги социальной передышки». Минск, 2013.

Социальные услуги и услуги жилищно-бытового обслуживания включают:

- предоставление консультативно-информационных услуг;
- оказание материальной помощи в денежной и натуральной форме;
- предоставление временного места пребывания в социальных приютах;
- обеспечение дневного пребывания в учреждениях социального обслуживания;
- осуществление социального обслуживания в стационарных учреждениях социального обслуживания и на дому;
- оказание социально-реабилитационных услуг;
- оказание посреднических услуг;
- оказание иных социальных услуг, определенных законодательством.

Наиболее востребованной формой работы территориальных центров является социальная помощь на дому, которой охвачено почти 88 тыс. нетрудоспособных граждан (по состоянию на 1 июля 2013 г. — 89,4 тыс. человек).

Возрастной портрет получателей социальных услуг на дому: 28,6 % — лица в возрасте до 75 лет, 28,4 % — лица в возрасте от 75 до 80 лет, 43 % — лица в возрасте 80 лет и старше.

В числе получателей данного вида услуг 30 % составляют одинокие граждане пожилого возраста и инвалиды, из них 25,5 % — инвалиды I и II групп.

Около 2 тыс. человек, которые по различным причинам не могут проживать самостоятельно, обслуживаются в 60 отделениях круглосуточного пребывания.

Информация о проживающих в учреждениях

На данный момент в интернатах страны проживает около 18,4 тыс. человек: из них более 2/3 — в психоневрологических интернатах, соответственно лишенных дееспособности.

По данным исследования НИИ труда в 2009–2010 годах можно предъяснить (весьма обобщенную) информацию о проживающих.

Поскольку большинство домов-интернатов в нашей стране вынесены в сельскую местность, среди инвалидов, проживающих в

стационарных учреждениях социального обслуживания, пропорция между опрошенными инвалидами на селе и в городе следующая — 67,3 и 32,7 %.

Инвалидов с наиболее тяжелыми формами заболеваний или травм, уход за которыми в домашних условиях затруднен либо невозможен, а родственники их не хотят или не могут брать на себя заботу о них, помещают в стационарные учреждения социального обслуживания. По данной причине в домах-интернатах оказались 77 % опрошенных в них инвалидов. Остальные 23 % инвалидов не имеют семьи, родственников либо всю жизнь проживают в домах-интернатах, поскольку являются биологическими или социальными сиротами.

Однако среди респондентов, проживающих в домах-интернатах, даже при наличии у них родственников, отношения с ними зачастую сводятся лишь к редким встречам на территории дома-интерната; 25 % инвалидов, у которых есть родственники, не общаются с ними в силу различных обстоятельств.

В основном (89,7 %) инвалиды в домах-интернатах проживают в комнатах по четыре человека и менее. Совместно могут проживать люди разного возраста с различными причинами инвалидности. Так, из числа тех, кто проживает в комнате с другими, 7,4 % взрослых инвалидов проживают с престарелыми, а 48,9 % — с другими инвалидами, причины инвалидности у которых разные.

Число детей-инвалидов, проживающих в одной комнате, достигает до 18-ти человек. Среди опрошенных детей-инвалидов только 33,3 % проживают с детьми, имеющими такие же причины инвалидности.

Под дома-интернаты нередко выделяются здания, не приспособленные под специфические потребности инвалидов: 10 инвалидов из 13-ти нуждающихся в специальном обустройстве жилья указали на непригодность их комнат в доме-интернате к нуждам, обусловленным состоянием инвалидности.

Среди взрослых инвалидов 37,3 % никогда не покидают территорию дома-интерната или делают это крайне редко; 43,2 % взрослых инвалидов и 33,3 % детей-инвалидов отметили, что никогда не общаются с друзьями, знакомыми, не проживающими в доме-интернате.

Из проживающих в интернатах только 11,1 % ответили, что участвуют в деятельности общественных объединений, остальные не участвуют.

Дети-инвалиды с наиболее тяжелыми формами заболеваний или травм по-прежнему остаются исключенными из общества здоровых детей. Наиболее типичными формами получения образования для них являются обучение на дому, во вспомогательных школах, школах-интернатах, Центрах коррекционно-развивающего обучения и реабилитации, а также в домах-интернатах, где дети-инвалиды не только обучаются, но и постоянно проживают. Указанным образом получают образование 62,6 % опрошенных детей-инвалидов 3-й степени утраты здоровья и 85,3 % опрошенных детей-инвалидов 4-й степени утраты здоровья.

Однако обращает на себя внимание тот факт, что среди обучающихся на дому немало детей-инвалидов с легкими формами заболеваний (11 детей 1-й и 2-й степени утраты здоровья, или 31,4 % от общего числа детей-инвалидов, обучающихся на дому). Это дети с различными заболеваниями, как правило, не связанными с нарушениями умственного и интеллектуального развития (заболевания костно-мышечной, мочеполовой систем, заболевания крови, органов пищеварения, органов зрения и другие заболевания). То есть особенности их заболеваний могут позволить им обучаться в среде сверстников, не имеющих инвалидности.

96 % составляют те, кто принимает участие в каком-либо виде трудовой деятельности в интернате. При том что, как упоминалось выше, 2/3 из них лишены дееспособности и не могут осуществлять трудовые отношения.

Несмотря на то, что большинство инвалидов (96 %) занимается какой-либо трудовой деятельностью в рамках дома-интерната, о желании трудиться в доме-интернате сообщило только 66 % инвалидов.

36,2 % взрослых инвалидов в домах-интернатах указали на необходимость улучшения жилищно-бытовых условий их проживания.

Оценка кадровых ресурсов

На данный момент нет опубликованных данных о структуре трудовых ресурсов в интернатах. По косвенным оценкам (в ряде случаев для местных населенных пунктов интернаты являются гра-

дообразующими) можно предположить значительное преобладание низкоквалифицированного персонала, не имеющего специальных знаний и навыков социальной работы. В этой связи стоит отметить ряд общественных образовательных инициатив, проводимых при поддержке Республиканского института повышения квалификации, а также немецких и других иностранных партнеров. Данные курсы позволяют повышать специальные знания и умения персонала предпочтительно в концепции приоритета перехода от институциональной формы ухода. В первую очередь в основе тренингов лежат человекоцентрированные модели ухода на основании соблюдения прав человека (ОО «БелАПДИиМИ»)¹. В то же время следует привести другой пример оценки кадровых ресурсов местного сообщества.

В рамках кампании в Кобринском районе Брестской области при поддержке ППУ «Офиса по правам людей с инвалидностью» было инициировано создание комплексной бригады специалистов и представителей пользователей услуг ухода (лиц с инвалидностью) на местном уровне. В состав бригады вошли представители местного Комитета по труду, занятости и социальной защите, специалисты Территориального центра социального обслуживания населения, специалисты Коррекционно-развивающего центра для детей, представители спецшколы для слабослышащих детей, представители общественных организаций и впервые(!) специалисты расположенного в Кобрине психоневрологического интерната. Целью работы бригада являлось формирование в своем составе устойчивого ресурса (агента) по созданию условий для независимого проживания на подшефной территории лиц с инвалидностью. Среди задач — меры профилактики «ухода» в интернат особо уязвимых лиц, а также попытка «выхода из интерната» ряда жильцов, подходящих для этого. С учетом того что бригада в таком составе была создана впервые, для ее коллективной компетенции был запланирован и проведен ряд тренингов. В частности — тренинг по формированию командной и взаимодополняющей работы, тренинги по овладению методиками картирования услуг, методиками и технологиями предупреждения институционально-ориентиро-

¹ <http://belapdi.org/meropriyatiya/novye-koncepcii-prozhivaniya-lyudej-s-umstvennymi-ogranicheniyami/#more-11483>

ванных ситуаций, новыми и инновационными методами по работе с клиентом. Провели ряд тренингов выездных, в частности в интернат, освоили инновационные методы выявления потребностей клиента. В результате этого из 15 первоначальных участников сложилась и работает на протяжении более полутора лет бригада в составе 8–10 человек так называемого независимого проживания. За этот период осуществлено изучение и картирование услуг в местном сообществе, организована активная работа по информированию местного сообщества, проведен целый ряд изменений в работе самих организаций.

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. Это особенно острый вопрос и для Беларуси с учетом разноуровневого характера финансирования различных объектов социального обслуживания, призванных решать одну общую задачу.

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 такими материалами, как образовательные: легкие для чтения публикации, учебные планы или инструменты для планирования, ориентированного на личность, которыми можно обменяться во избежание дублирования усилий. Полезным на данном этапе инструмен-

том 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 весь спектр услуг в местном сообществе.

Руководствуясь данным принципом, ППУ «Офис по правам людей с инвалидностью» инициировал исследование услуг в Кобринском районе Брестской области. Для этого была собрана бригада разнопрофильных специалистов, представителей стейкхолдеров услуг ухода, включая представителей некоммерческих организаций. Реализацию данного исследования взяла на себя созданная неформальная бригада независимого проживания.

Для этого было отмечено отсутствие общей картины наличия услуг даже у специалистов социальной работы. Была разработана форма учета услуг.

№ п/п	Наименование социальной услуги	Описание услуги ¹	Порядок предоставления ²	Кто может получить указанную услугу ³	Необходимые условия предоставления услуги ⁴	Периодичность предоставления услуги ⁵	Стоимость/цена услуги ⁶

¹ Пожалуйста, подробно распишите указанную услугу.

² Опишите, пожалуйста, необходимые действия клиента для получения указанной услуги (например возможность обратиться по телефону, письменно, какие документы необходимо предоставить для получения услуги).

³ Перечислите, пожалуйста, целевую группу, которая имеет право обратиться за указанной услугой (например инвалиды, родственники и т.д.).

⁴ Перечислите, пожалуйста, необходимые условия предоставления социальной услуги (например, одинокие или малоимущие граждане, инвалиды и др.).

⁵ С какой периодичностью клиент может получить указанную услугу (например 2 раза в неделю, 1 раз в месяц, по мере необходимости и т.д.).

⁶ Укажите конкретную базовую цену, которую необходимо внести клиенту для получения социальной услуги (например, 2 базовые величины, безвозмездно, 15 000 руб.) Также укажите отдельно для каждой из категорий клиентов, в зависимости от базовой цены услуги (Например: бесплатно — инвалиды I группы, одинокие, неработающие; 50 % — инвалиды II группы, полная оплата или частичная.).

Данный способ описания услуг был выработан совместными усилиями бригады специалистов. Информация собиралась путем обращения в соответствующие организации. Всего было выявлено и картировано около 200 услуг. Значительную часть из них представляют специализированные услуги от ТСОНа и КЦРОиРи. Картирование нельзя назвать завершённым, так как значительное число услуг и подвидов услуг, например торговли, остались неопи-санными со стороны собственников.

В то же время составленный перечень услуг уже сейчас используется в работе социальных служб.

ОБЩИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ ПО РАЗВИТИЮ 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 деинституализации. Это важно и для Беларуси, где практически все финансовые потоки на уход используются государственными учреждениями. Кроме пенсий и ряда выплат, устанавливаемых ситуационно, сам человек с инвалидностью не имеет инструментов распоряжения финансами местного сообщества (в рамках выделяемого) для независимого проживания.

Услуги финансирования

Запрет на строительство новых учреждений, который может быть частью национальной стратегии деинституализации, 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. Тем не менее средства можно и необходимо перенаправлять для строительства и обустройства альтернативных мест проживания, о которых будет идти речь ниже.

Местная ответственность для местного населения

Крайне важно, чтобы соответствующие организации на местах несли ответственность за предоставление услуг всем нуждающимся в местном сообществе. Важным является сотрудничество между местными властями, в случае, когда люди перемещаются из одной области в другую (например, покидая интернат 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.

Поддержка в предоставлении услуг неправительственными организациями

Одной из самых слабореализованных составляющих в процессе развития социального партнерства является поддержка неправительственных организаций. Несмотря на то что в Законе о социальной защите инвалидов имеется норма, прямо указывающая на особый статус организаций инвалидов и их поддержку, с 2001 года прямое финансирование социально-реабилитационных программ было прекращено. Это резко сократило на тот момент развитие рынка услуг объединений инвалидов, сохранив лишь традиционные формы, поддерживаемые крупнейшими организациями имеющих у них значительных объектов собственности, включая предприятия. Важно отметить, что деятельность по осуществлению социальных проектов, реализуемая рядом организаций лиц с инвалидностью и детей с инвалидностью, носит зачастую характер внедрения инноваций, однако за редкими исключениями не позволяет формировать устойчивые сервисы.

Внедряемая в стране на протяжении последних шести лет форма включения в решение социальных проблем негосударственных юридических лиц, так называемый государственный социальный заказ на данный момент так и не приобрел достаточной значимости на фоне массива государственных услуг (более 90 %).

Попытка формирования государственного социального заказа свидетельствует о зарождении рынка социальных услуг. Государственный социальный заказ — это новый инструмент привлечения юридических лиц и индивидуальных предпринимателей к оказа-

нию социальных услуг и реализации социальных проектов. Внедрение этого механизма предусмотрено законом «О социальном обслуживании». Предоставление средств местных бюджетов на выполнение государственного социального заказа осуществляется на основе конкурсного отбора его исполнителя путем оплаты государственной закупки социальных услуг или предоставления негосударственным некоммерческим организациям субсидий.

В большинстве случаев организацией-исполнителем государственного социального заказа выступает Белорусское общество Красного Креста, которое оказывает пожилым людям и инвалидам медико-социальные услуги¹.

Развитие ряда услуг на уровне местного сообщества

Обязательства согласно Конвенции ООН о правах инвалидов

Статья 19 Конвенции о правах инвалидов 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 общество» 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 такими ста-

¹ http://www.belta.by/ru/all_news/society/V-Belarusi-zakljucheno-bolee-30-dogovorov-na-vypolnenie-gosudarstvennogo-sotsialnogo-zakaza_i_686433.html

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

ПРИНЦИПЫ ФОРМИРОВАНИЯ УСЛУГ В ЦЕЛЯХ ДЕИНСТИТУАЛИЗАЦИИ

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 большее согласие на международном уровне получено по нижеследующим принципам для социальных услуг, которые должны применяться вне зависимости от типа услуг (включая услуги проживания).

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 слишком ограниченно. Это может привести к такой модели предоставления услуг, которая укрепит изоляцию пользователей от общества, если, например, будет фокусироваться на развитии услуг только 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 в жизни общества и на обеспечение доступа к основным услугам, способствуя таким образом социальной интеграции. Для детей это может означать возможность посещать общие детские сады и школы, среди прочего участвовать в спортивной деятельности; для взрослых примером может служить доступ к образованию и значимым возможностям трудоустройства.

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 своей жизни 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.

Личностно-ориентированная поддержка

Традиционно поддержка предоставляется способом, ориентированным на услугу, т.е., пытаюсь «подогнать» человека под существующую систему услуг. Вместо этого в центре внимания должны быть потребности и предпочтения людей и детей, поддержка должна быть оказана с учетом их индивидуальной ситуации и их индивидуального выбора. Это означает, что пользователи и семьи должны быть также активно задействованы в разработке и оценке услуг.

Постоянство в предоставлении услуг

Услуги и поддержка должны предоставляться в течение существования потребности и изменяться в зависимости от изменений потребностей и предпочтений пользователей. Это крайне важно для детей и подростков, покинувших интернатное учреждение, которые должны получать поддержку в течение такого срока, который необходим для подготовки их к переходу к независимой жизни.

Разделение проживания и поддержки

Тип и уровень поддержки, получаемые людьми, не должны определяться местом их проживания, а только их потребностями и требованиями. Поддержка должна следовать за людьми повсюду, где бы они не проживали.

ПРИМЕРЫ УСЛУГ ДЛЯ ОБЕСПЕЧЕНИЯ НЕЗАВИСИМОГО ПРОЖИВАНИЯ ЛИЦ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ

Персональная помощь (персональный ассистент)

Это одна из самых важных услуг для независимой жизни детей и взрослых с инвалидностью. Чтобы пользователи получили полный контроль над поддержкой, которую они получают (т.е. самостоятельно могли нанимать и обучать ассистентов и выбирать, как и какого рода помощь получать), услуга должна включать такие три элемента, как:

- индивидуальная самостоятельная оценка потребностей человека с инвалидностью мультидисциплинарной командой специалистов с активным (посильным) участием самого человека с инвалидностью и/или его законного представителя; на основании оценки потребностей строится индивидуальная программа сопровождения;
- денежные пособия, выплаченные непосредственно пользователю для приобретения услуг у поставщика и/или для самостоятельной организации услуги;
- поддержка ровесников.

Адаптация жилья

Недоступное жилье (архитектурная неприиспособленность, отсутствие вспомогательных приспособлений и т.п.) оказывает негативное воздействие на уровень жизни детей и взрослых с инвалид-

ностью 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. Обеспечение адаптации и ремонта для повышения доступности, комфорта и безопасности дома или квартиры играет важнейшую роль в разрешении людям остаться в своих домах и избежать институционализации.

Технические средства и вспомогательные технологии

Термин «вспомогательные технологии» относится к ряду продуктов и услуг, которые позволяют или упрощают выполнение некоторых заданий пользователем, или же повышают его безопасность.

Вот некоторые примеры: наряду с привычной инвалидной коляской — 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 такие технические средства помощи, 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.

Поддержка ровесников/консультирование

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 собственную уверенность в поиске своего пути в куль-

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

Адвокатирование на индивидуальном уровне

Адвокатирование (защита интересов) 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.

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 переходить к переговорам или обосновывать их необходимость».

Кризисное вмешательство и экстренные услуги

Это — различные виды деятельности, направленные на поддержку личности или семьи для преодоления трудной ситуации, которая оказывает разрушительное действие на их благополучие.

Примерами могут быть индивидуальные и семейные консультации, группы по преодолению кризиса (предоставляющие интенсивную и быструю поддержку для людей, живущих в сообществе и переживающих психологический кризис), экстренный фостеринг (приемная семья), когда дети с риском пренебрежительного отношения или насилия могут быть помещены под кратковременную опеку.

Короткие перерывы/социальные передышки

Данные услуги 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 дея-

тельности. Услугу можно предоставлять в различных местах, например, в родном доме семьи, в доме ухаживающего, который будет осуществлять уход в этот период, в учреждениях системы помощи или стационарных учреждениях. Перерывы могут быть разной продолжительности — от нескольких часов до нескольких дней.

Дружеская помощь

Такая услуга, как дружеская помощь — это 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 в 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 необходимо предусмотреть соответствующие проверки со стороны уполномоченных органов.

Помощь на дому и услуги домашнего ухода

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

Услуги для детей младшего возраста

Это могут быть, например, общие детские сады, предоставляющие образование для детей младшего возраста, способствующие социализации и раннему обучению. В то же время у родителей появляется возможность заняться оплачиваемой работой или другой деятельностью.

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

Данная услуга может включать ряд таких услуг, как персональная или методическая помощь, востребованные для адаптации

школьной среды и предоставления специального оборудования. Также может возникнуть потребность в специально адаптированном учебном плане.

Внешкольный уход и внеурочная деятельность

Это — различные услуги, предоставляющие уход для детей до и после школы или во время каникул, которые, как правило, помогают детям улучшить результаты учебы, тогда как родители получают возможность пойти на работу или заняться другой деятельностью.

Консультации по вопросам трудоустройства

Такая услуга предусматривает поддержку и содействие в поиске работы или в составлении резюме о приеме на работу, так называемое сопровождаемое трудоустройство.

Фонтанный дом

Это программа/модель самопомощи, когда участники тесно сотрудничают с профессионалами. В такой модели участники дома — это скорее партнеры в процессе собственного восстановления, чем просто пассивная целевая группа, получающая лечение. Они работают плечом к плечу с персоналом, чтобы организовать 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.

Жилье

Центральным вопросом перехода от институциональной системы к системе услуг на уровне местного сообщества является обеспечение людей с инвалидностью 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.

Идеально, когда переход ребенка к независимой жизни будет поддерживаться специально назначенным человеком. Поддержка

не должна прекращаться сразу после того, как выполнен переход к независимой жизни. Она должна длиться максимально долго или на протяжении всей жизни. 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.

Доступное жилье

Для многих людей с инвалидностью и для пожилых людей доступность приемлемого, легкодоступного, неизолированного и безопасного дома является крайне важной. Значит, 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».

Сопровождаемое проживание

Сопровождаемое 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 предоставлена как часть пакета услуг с проживанием. Напротив, при сопровождаемом проживании люди могут выбирать, с кем они хотели бы жить в домах, которые им принадлежат или которые они снимают. Они также получают персональную поддержку от агентств, которые не контролируют рынок жилья. Таким образом, они имеют больший контроль над получаемыми услугами и теми правами, что и другие граждане.

Существует несколько способов, по которым можно организовать сопровождаемое 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 здоровья 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 насе-

ления, рассредоточенные по жилым районам среди другого населения»;

- 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 принятым 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. Следовательно, у пользователя будет больший выбор по получаемой поддержке, а смена места проживания не обязательно влечет за собой смену поставщика услуг и наоборот.

Конкретный пример: сопровождаемое проживание для людей с интеллектуальными нарушениями; проект «Стань взрослым».

Задачи данного проекта:

- продемонстрировать государственным структурам и некоммерческим организациям возможность создания сопровождаемого проживания для 12-ти молодых людей с особенностями в развитии на примере трех учебных курсов в условиях социального сопровождения (оценка потребностей и возможностей молодых людей с инвалидностью, работа по оказанию услуги сопровождаемого проживания, составление индивидуальной программы сопровождения в дальнейшем для медико-реабилитационной экспертной комиссии, наработка и согласование стандарта услуги);
- способствовать развитию толерантного отношения общества к инвалидам;
- распространить опыт работы в Республике Беларусь посредством предусмотренных в проекте семинаров; (семинары будут проводиться там, где расположены организационные структуры ОО «БелАПДИиМИ» — Логойск, Жлобин, Смолевичи, Гомель, Могилевский район и Минск¹).

¹ <http://belapdi.org/proekty/2014-god/proekt-stan-vzroslym/>

Альтернативные варианты семейного ухода для детей

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

Опека родственников

Данная услуга определяется как «основанная на семейных отношениях опека в пределах расширенной семьи ребенка или с близкими друзьями семьи, известными ребенку». 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 ее культурой и традициями. Однако стоит отметить, что личные договоренности также должны быть пересмотрены соответствующими органами.

Воспитание в приемных семьях

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». Существуют такие виды размещений в приемные семьи, как например:

- *экстренное размещение* — используется при изъятии ребенка из конкретной ситуации из-за вреда или риска вреда; не медля следует принять меры и найти долгосрочное решение: либо (при возможности) поддерживая реинтеграцию в семью ребенка, 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, явля-

ется *усыновление*; однако долгосрочное размещение в приемной семье может быть уместно только для некоторых детей; выбор наиболее подходящего варианта должен основываться на лучших интересах ребенка;

- *краткосрочное или 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 какой-то срок;
- *специализированные приемные семьи* — специально подготовленные ухаживающие, которым предоставлена дополнительная поддержка для ухода за детьми с такими комплексными потребностями, 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* — это 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.

Усыновление

Это постоянная мера, в отличие от воспитания в приемной семье, которая предполагает, что по истечении некоторого периода времени ребенок будет перемещен. Усыновление следует считать крайней мерой, ведь помещение в приемную семью сделает 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-

но, 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.

В некоторых странах вызывает опасения практика усыновления за границу. Вместо того, чтобы полагаться на такую форму устройства в поддержке процесса деинституализации, 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.

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 деинституализации. Однако групповые дома не должны быть основной альтернативой учреждениям, а их развитие необходимо тщательно рассмотреть.

Комиссар Совета Европы по правам человека высказал суровую критику групповых домов. 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.

РЕКОМЕНДАЦИИ ПО КВАЛИФИЦИРОВАННЫМ КАДРАМ

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 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 если захотят работать в сфере услуг на местах. Для некоторых, однако, это не будет подходящим вариантом, если они не смогут пройти переподготовку или не будут заинтересованы в ней или не будут способны работать в системе новых услуг. Мотивация персонала и решение вопросов рабочей силы как части процесса деинституализации крайне важны для перехода от институционального ухода к системе услуг на местах. Для этого может потребоваться привлечение профсоюзов на этапе планирования.

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. Ниже описан процесс обучения сотрудников, которому могут следовать страны во время перехода от институционального ухода к предоставлению

Обучение и переквалификация

Непременным условием для оказания услуг на местах и надлежащего обучения персонала является разработка системной и скоординированной программы обучения. Программы обучения должны принимать во внимание базовое обучение каждого, его обучение на рабочем месте, а также обучение в течение всей жизни.

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, исходя из этого, 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.

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, и лица, которые вышли из системы опеки. Также важно принимать во внимание роль и потребности родных детей патронатных воспитателей и предоставить им также 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 Всемирной организации здравоохранения по формированию кадрового потенциала и обязательств подчеркива-

ют, 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».

Развитие кадров для социальной работы

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 должна быть представлена программа анализа и отчетности, основанная на четырех стержнях, которая использовалась для акцентирования внимания на моделях передовой практики в системе услуг.

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.

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, где 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 в пользу других областей политики. Следовательно, появится возможность использования «защищенных бюджетов», в результате чего финансирование должно выделяться 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.

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

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

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.

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, хотя даже 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 деинституализации, 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.

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, отвечая 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 и степени доверия интернатным учреждениям.

Недостатки автономных бюджетов заключаются в том, что не хватает информации и технических ресурсов для обработки информации. Кроме того, они не включают альтернативных вариантов, если совершаются финансовые ошибки. Следовательно, для децентрализованного принятия решений, требуется хорошо спланированный механизм выделения бюджета и четко отлаженная организация бухгалтерского учета. Поскольку финансовые риски велики, это может 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 достаточно равный доступ к услугам и обеспечение их 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. Идеально, если они

будут основываться на независимом определении потребностей, с учетом социо-демографического состава местного населения, социальной депривации и изменения затрат.

Уход, направленный на потребителя

Введение в действие услуг имеет прямое влияние на их предоставление, но для достижения успеха нет простого готового рецепта. В этом случае также будет применяться принцип соответствия местным условиям и потребностям. «Самонаправленный» (или «направленный на потребителя») уход, который вместе называется «программой самоопределения», представляет собой более современную и все более популярную разработку в сфере оказания услуг. Цель его — предоставление большей независимости и выбора потребителями 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; 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 устранению барьеров между услугами, секторами и бюджетами, поскольку финансирование можно использовать между такими секторами, 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 иметь доступ к тем услугам, в которых они нуждаются, или если необходимые услуги отсутствуют на местах, т.е. если финансирование связано с ограниченным выбором вариантов. Существует также риск эксплуатации услуг, хотя его можно устранить путем оказания экспертной поддержки потенциальным получателям бюджетных средств.

Переход к направленному на потребителя уходу является сложным процессом, включающим «разработку модели выделения ин-

дивидуальных бюджетных средств и реализацию краткосрочных и среднесрочных вариантов перевода людей на новую систему». 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.

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. Данная опция реализована в Беларуси посредством института Индивидуальной программы реабилитации инвалидов (ИПРИ).

ОБЯЗАТЕЛЬСТВА ПО КОНВЕНЦИИ ООН ПО ПРАВАМ ИНВАЛИДОВ

Статья 26 Конвенции по правам инвалидов 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».

Привлечение потребителей услуг

Планирование включает принятие важных решений о судьбах потребителей услуг. К ним могут относиться, например, такой вопрос, как: 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 необходимо решить, кто будет присматривать за ребенком — может ли ребенок вернуться в свою семью или придется рассматривать варианты аль-

тернативного ухода, например, семейный уход, приемная семья, проживание в интернатных учреждениях или усыновление. Особенно важно, чтобы эти решения принимались с активным привлечением потребителей услуг или их адвокатов, что позволит им контролировать свои жизни и поддержку, которую они получают.

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, им также 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 относительно наиболее соответствующей формы ухода за ним.

Взрослые часто с неохотой консультируются с детьми, потому что считают, что детям не хватает эрудиции, и они не способны эффективно участвовать. Однако 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». Недавно Совет Европы принял рекомендации по участию детей и подростков младше 18 лет, где четко говорится, что «нет возрастных ограничений в отношении права ребенка или подростка свободно выражать свои взгляды». Существует достаточно много литературы, в которой даны полезные практические советы по общению с очень маленькими детьми относительно решений о важных изменениях в их судьбах. Для подростков, покидающих учреждения институционального ухода, необходима поддержка с целью подготовки их перехода к независимой жизни. Этот процесс должен проходить с привлечением под-

ростка и быть тщательно спланирован. Он должен начинаться задолго до того, как ребенок будет готов покинуть свое прежнее учреждение.

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.

Взрослые

Со взрослыми следует не только консультироваться на протяжении всего процесса планирования, проведения процесса и мониторинга, но 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 Конвенции о правах инвалидов заключается в «уважении человеческого достоинства, личной самостоятельности, включая свободу делать свой собственный выбор, и независимости».

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 реше-

ний, если бы у них был доступ к техническим средствам связи или были помощники, подготовленные для использования средств альтернативной и дополнительной коммуникации. 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 его лучших интересов.

ИНДИВИДУАЛЬНАЯ ПЕРСониФИЦИРОВАННАЯ 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 ухода/поддержки.

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, определенные и измеряемые результаты. Необходимо указать также временные рамки и функциональные обязанности для его выполнения. Индивидуальный план ухода и поддержки должен отражать взгляды человека и его семьи, а также демонстрировать, как они учитываются в процессе планирования и как они соблюдаются в этом плане.

Дети

Наилучшие интересы ребенка, его безопасность и охрана должны быть основными факторами, которые необходимо учитывать, принимая решение о наиболее приемлемых мерах.

- **Изъятие детей 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 для поощрения контактов с его семьей (за исключением случаев, когда это не в лучших интересах ребенка) и во избежание прерывания в получении образования, а также в 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 неспособна, даже при соответствующей поддержке, обеспечить адекватный уход за ребенком или когда возвращение ребенка в семью небезопасно для его жизни.
- **Семейное попечение для детей младше трех лет:** следует обеспечить наилучшую 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,** помещая их в различные формы альтернативного ухода; 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 сказывается на его развитии и способности формировать привязанность, этого следует избегать; краткосрочное помещение ребенка в интернатное учреждение должно иметь цель — принятие соответствующего постоянного решения.

Взрослые

Взрослым необходимо 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 Конвенции, люди с инвалидностью должны «иметь возможность выбирать место проживания, а также где и с кем они будут жить, наравне с другими людьми и они [не должны быть] обязаны жить в определенной среде». 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.

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 его 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.

Планируемый и постепенный переход

В каждом конкретном случае 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 количеством времени для подготовки.

Например, финансовые проблемы, испытываемые поставщиком услуг, могут привести к необходимости срочного закрытия. Срочные меры также потребуются при возникновении обеспоко-

енности 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.

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, об ожидаемых результатах, о месте проведения мероприятия, о времени (когда оно произойдет и как долго будет длиться), об 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 общем, 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 за ним. Здоровая привязанность считается особенно важной в первые годы развития ребенка. Имеются примеры опробованных и испытанных программ подготовки перехода для детей разных возрастов и стадий развития, а именно с разными потребностями. 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 увеличиваться, например, чтобы ребенок оставался там на ночь. Фактический

физический переезд ребенка на новое место должен происходить только в соответствии с его индивидуальным планом и предпочтениями. Необходимую поддержку следует обеспечивать и после завершения процесса перехода.

В подготовительном процессе участвует не только ребенок, но и все другие люди, имеющие отношение к новому размещению. Это могут быть:

- **родители (биологические родители, усыновители или приемные родители)** — им 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 наилучший уход;
- **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;
- **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, о потребностях в уходе, его интересах и т.д.

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 поддержкой может иметь разрушительные последствия. Они могут привести ко вторичной институционализации и потребности в размещении бывшего подростка 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 навыкам составления бюджета и распределения денег. Также следует оказывать практическую поддержку относительно личных документов, банковских счетов и жилья. Одинаково важной является психологическая поддержка, сконцентрированная 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 одной страны и между разными странами, что приводит к выводу о том, что не все подростки подготовлены соответствующим образом ко взрослой жизни.

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 постоянные изменения условий проживания и ухода становятся для них все более трудными, чтобы принимать данные условия 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, установление между ними новых отношений. Например, если человек переезжает на новое место жительства, обеспеченное штатными сотрудниками, возможно, потребуется посещение этого человека в интернате и установление отношений с ним со стороны персонала нового учреждения. Позже подготовка может включать визиты по-

требителя услуг в новое место жительства, возможно, с кем-либо, кому он доверяет. Стресс 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.

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 таким навыкам ведения домашнего хозяйства, как приготовление пищи, уборка, стирка, глажка, мытье посуды и т.д., поддержание личной гигиены, решение денежных вопросов и покупки необходимых вещей, 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 помощь и уход на дому.

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 машин; 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 за-

перты в интернатах. Дружья очень важны для нас. Что нам нужно, так это осведомленность и хорошая поддержка, чтобы эта дружба продолжалась».

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. Для других, однако, может быть важным знать, как предотвратить кризисные ситуации и разработать эффективные стратегии преодоления трудностей. Иногда навыки самостоятельной жизни развивают в так называемых «домах на середине пути» (социальных гостиницах), построенных на участке, где находится интернат, 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 «дома на середине пути», важно, чтобы они обеспечивали временное краткосрочное размещение и стали трамплином к самостоятельной жизни.

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».

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 позволяли 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.

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 ему информацию. Термин «поддержка ровесников» относится к «людям с определенным опытом, которые дают советы и оказывают поддержку другим в аналогичной ситуации».

РАБОТА С МЕСТНЫМ СООБЩЕСТВОМ

Работа с местным сообществом является неотъемлемой частью процесса деинституализации. Отрицательное и предвзятое отношение к детям, жившим в интернатных учреждениях, к людям с проблемами психического здоровья и людям с инвалидностью, а также к пожилым людям может помешать развитию услуг, предоставляемых на местах. Как только будет запущен процесс деинституализации, предрассудки могут воспрепятствовать полной интеграции и участию в жизни сообщества и привести к дискриминации и жестокому обращению.

Канада — одна из стран, осуществивших успешную социальную интеграцию. Были определены пять факторов, способствующих успешной интеграции. Одним из главных факторов 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.)

МОНИТОРИНГ

Эффективный мониторинг подразумевает определение ряда механизмов, которые могут включать:

- **регуляторные механизмы** — лицензирование, аккредитацию и сертификацию;
- **инспекцию**, при которой, используя стандарты в качестве основы, должен быть составлен отчет с указанием передовых практик, областей улучшения и рекомендаций; наряду с определением наилучших практик, отчет должен быть доступен для общественности;
- **оценку результатов работы и измеримые индикаторы**, которые все больше используются для определения качества предоставления услуг, финансируемых государством;
- **систему учета жалоб**, призванную обеспечить защиту людей, направляющих жалобы, а также независимую систему обработки жалоб;
- **омбудсменов, детских (и других) адвокатов**, которые 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 в соответствующих случаях его семьи).

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 отчет рекомендует странам учредить независимые инспекторы, 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 инспекторы должны также иметь возможность урегулирования жалоб от отдельных лиц.

Еще один аспект, который нельзя оставить без внимания, это оценка качества содержания в учреждениях интернатного типа в течение процесса перехода от институциональной системы и закрытия таких учреждений. Должны быть приложены все возможные усилия с целью улучшения качества опеки, особенно в случае угрозы здоровью и безопасности проживающего. Поддержание надлежащего уровня качества ухода является важным в случае сокращения персонала.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Оценивая вышеизложенный материал, становится очевидным, насколько глубоко вплетенным в нашу действительность является обыденность институционального ухода и насколько сложной и охватывающей все сферы общества видится перспектива его трансформации. Наша убежденность в необходимости перехода от институционального ухода (во всех его проявлениях) к уходу, обеспечивающему независимый образ жизни людям с инвалидностью основывается на уважении человеческого достоинства, присущего каждому в равной мере, вне зависимости от его ментальных, физических, психических или других особенностей. Права человека, лежащие в основе формирования государственной политики и их реальное воплощение в жизнь — категорически не позволяют далее мириться с нормой институционального ухода, допускающего сегрегацию в обществе по признаку инвалидности, исключающего ввиду лишения дееспособности гражданственности человека, де-факто являющегося угрозой социальной безопасности страны.

Сложность перехода от институционального ухода к уходу на уровне местного сообщества требует систематического, методичного, поэтапного решения. Известен опыт ряда стран, когда неспланированный, недостаточно продуманный набор действий в пользу деинституализации приводил к тяжелым последствиям как на национальном уровне, так и на уровне людей, которых это касалось. Потому мы считаем одной из самых главных рекомендаций отметить необходимость проектирования и последующей реализации национальной программы, плана деинституализации. Такой

план может стать частью общей программы интеграции людей с инвалидностью, рамочно являясь частью процесса имплементации и реализации норм Конвенции ООН о правах инвалидов в Беларуси. Опыт многих европейских стран, осуществивших такой переход, показывает, что процесс деинституализации может занимать более 10–15 лет. Однако без четкого планирования этапности, субъектов, бюджетирования, без критериев достижения прогресса на каждом этапе — процесс перехода стопорится и деградирует, низводя на нет многолетние усилия стран. Также, недопустимо наивными для государственной политики будут иллюзии того, что достаточно предпринять отдельные мероприятия, не имеющие четкого целеполагания, и в конечном итоге деинституализация случится сама собой. Прежде всего следует проблематизировать отсутствие выбора у человека или у его семьи: когда формально определенных возможностей местных систем опеки и социальной помощи оказывается недостаточно нуждающемуся, для него остается единственный путь — переезд в интернат, что уже характеризует отсутствие выбора места и образа жизни.

Планирование переходных процессов должно быть сопряжено с близкосрочными действиями по прекращению длящихся на протяжении многих лет прав людей, проживающих в интернатах, особенно психоневрологического профиля. Для этого необходимо сделать доступной для всех информацию относительно проживания в домах-интернатах: выполнение государственных норм и стандартов качества жизни для проживающих там, бюджетирование, экономика, обеспеченность кадрами (количественно и качественно). Открыть доступ для проведения независимого мониторинга состояния обеспечения прав человека в отношении клиентов интернатов. Предметом мониторинга в том числе должны стать услуги, оказываемые интернатами — их характер и качество. Особое внимание на первом этапе следует также уделять реабилитационному содержанию услуг интернатов, исходя из сегодняшней постановки цели их деятельности — «комплекс мероприятий, направленных на улучшение качества жизни инвалидов посредством создания им условий для независимого проживания и интеграции в общество». И в этой связи совершенно нереализованным в отношении клиентов является инструмент социальной защиты — Индивидуальная программа реабилитации инвалида. Впрочем, в недостаточной сте-

пени Индивидуальная программа реабилитации инвалидов реализуется и в целях обеспечения независимого образа жизни.

Сделать реальным функционирование наблюдательных советов интернатов за счет предъявления к ним требований по надзору и контролю за состояниями подшефных учреждений. При этом возникнет необходимость утверждения стандарта качества жизни, включающего критерии на основе исполнения прав человека, их доступности.

Одновременно с этим необходимо расширять практику изменения режима интернатов за счет устройства и расширения отделений независимого проживания, развивать попытки возвращения в «обычную» жизнь отдельных клиентов интернатов. Однако следует помнить, что выселение из интерната человека может быть лишь на условии обеспечения мерами ухода его независимого проживания в местном сообществе.

Автоматическое лишение дееспособности при поселении в дома-интернаты психоневрологического профиля не находит разумных обоснований и в целом представляет собой порочную практику. Такая ситуация в ряде случаев безо всяких оснований лишает людей права на труд, образование, участие в общественной и политической жизни, свободы передвижения, резко ограничивает неприкосновенность частной жизни и более того — неприкосновенность личности. Авторы не видят реальных причин, кроме причин комфорта администраций, для продолжения практики автоматического лишения дееспособности.

Следует категорически исключить формализм из процессов лишения дееспособности и подвергнуть их крайне тщательному надзору. Видится очевидным необходимость в каждом случае более весомое рассмотрение социальных факторов, чем медицинских, как это происходит сегодня. Позитивным следует отметить и всемерно поддержать проект изменения правового института лишения дееспособности. Внедрение, как первого этапа, дискретности, многоуровневости лишения дееспособности сразу расширит доступность прав человека для нескольких тысяч людей, расширит их потенциал включения в общество.

Особое место занимает вопрос нормирования институционального ухода. Анализ норм, регулирующих попадание в дома-интернаты и бесплатное проживание в них, не дает исчерпывающего од-

нозначного определения типа гражданских взаимоотношений между жильцом интерната и собственником (государством). Такое положение ставит под сомнение справедливость изъятия у проживающих на таких условиях 90 % пенсии под гарантии «полного государственного обеспечения» (термин, используемый законодателем, однако не имеющий определения). Например, так называемое «полное государственное обеспечение» жителей интернатов, выраженное в виде норм питания, отличается в худшую сторону от учреждений здравоохранения и пенитенциарной системы, что ставит под сомнение выполнение гарантий обеспечения достаточного качества жизни. Требуемыми немедленного вмешательства законодателя являются нормы дисциплинарного воздействия на клиентов со стороны администрации, имеющие характер наказаний, в том числе ограничение свободы. Характер административного регулирования образа жизни в домах-интернатах противоречит и препятствует ведению самостоятельного образа жизни. Значительные полномочия администраций домов-интернатов в отношении регулирования образа жизни проживающих там дают возможность их использования не только как мер административного управления, но и в качестве наказания «за провинности» (ограничение свободы перемещения, перевод в специальные отделения, переселение без учета желания самого проживающего и т.п.). Такое положение вещей является недопустимым, противоречит как международным, так и национальным принципам гражданского и процессуального права.

Также законодателю следует обратить внимание на нормы, регулирующие получение жилья для лиц, выходящих из интернатных учреждений. Сегодня — это непреодолимый барьер для его самостоятельного решения человеком.

Так незамедлительно приступив к устранению имеющихся конфликтов в жизни интернатов, одновременно следует (как писалось выше) планировать и более глобальные и долгосрочные меры воздействия на социальную инфраструктуру страны в целях деинституализации.

Успешный опыт многих стран придает нам уверенность в значительном потенциале белорусского государства в вопросе перехода от институционального к уходу на местном уровне. Но для этого необходимо сегодня совершить ответственный шаг: сформировать и принять программу деинституализации.

Справочное издание

Дроздовский Сергей Евгеньевич

**Деинституализация
в Республике Беларусь:
подходы и рекомендации**

Редактор

Е.П. Горелик

Компьютерная верстка

Л.В. Ковальчук

Подписано в печать 27.12.2015. Формат 60×84 ¹/₁₆.

Бумага офсетная. Печать офсетная.

Усл. печ. л. 5,58. Уч.-изд. л. 3,95.

Тираж 300 экз. Заказ №

Выпущено по заказу просветительского правозащитного учреждения
«Офис по правам людей с инвалидностью».

Распространяется бесплатно.