

Практики на домување кај лицата со интелектуална попреченост: Служби за домување со поддршка во заедницата

Резиме

Со појавувањето на т.н. „социјален модел“ во текот на 20 век, кој е спротивен на претходниот доминантен „медицински модел“, се отпочна промовирањето на правата на лицата со попреченост и нивна вклученост во општеството. Овој холистички модел, карактеристичен за земјите од Западна Европа, полека се развива и во земјите од Југоисточна Европа (ЈИЕ). Развојот на социјалниот модел (служби за домување со поддршка во заедницата) претставува алтернатива за институциите за долгорочен престој на лицата со попреченост и е од суштинско значење за постигнување вистинска социјална вклученост. Промовирањето на социјалната вклученост и почитувањето на човековите права се дел од основните компоненти на членството во Европската Унија. Тоа значи дека лицата со попреченост имаат можност да ги остварат своите фундаментални права, да направат сопствен избор, да стекнуваат нови вештини, да развијат односи со други луѓе и да добијат поддршка соодветна на нивните индивидуални потреби.

Развојот на меѓународната легислатива за правата на лицата со попреченост во текот на 70. години, претставува, исто така, водилка за основање на службите за домување со поддршка во една заедница. Со усвојувањето на Стандардните правила за изедначување на можностите за лицата со попреченост во 1993 г. на Генералното собрание на ООН се претставуваат правата на лицата со попреченост како прашање на еднаква можност, отколку на прашање за специјални потреби. Во земјите на Југоисточна Европа (ЈИЕ) во различни етапи за пристап во ЕУ, клучниот правен инструмент е Препораката (бр. 92) на Советот на Европа на Комитетот на министрите на земјите членки за кохерентна политика за лицата со попреченост.

Во однос на финансиската перспектива на овие служби, резултатите се прикажани во повеќе извештаи за институционалната грижа и службите за

домување. Во нив се реферира дека нема доказ, дека моделот на службите за домување е битно поскап од институциите. Други студии наведуваат дека грижата во институциите може да биде поскапа од грижата пружена во службите, но проценката на директните и индиректните трошоци – и за долготрајните бенефити на зголемено социјално учество – сепак, останува отворена. (Ward, H., Holmes, L. and Soper, J. 2008)

Битен елемент за овие служби е дека мора да се воспостави ефикасна мрежа на квалитетни служби за домување и да се развијат стандарди за квалитетот на услугите и системи за мониторинг.

Согласно ЕУ практиките, квалитетните служби за домување работат според следните принципи:

- Секое лице треба да добие поддршка во согласност со сопствените лични потреби;
- Секое лице со попреченост има право да живее во заедницата;
- Лицата со попреченост треба да бидат вклучени во вообичаената средина во поглед на домувањето и вработувањето и во социјалните и културните активности во заедницата;
- Програмите за домување во заедницата треба да обезбедат домување со големина на едно семејство;
- Треба да се промовира развојот на социјалните односи помеѓу луѓето со попреченост и другите членови на заедницата;
- Лицата со интелектуална попреченост треба да имаат реални можности да партиципираат во општеството и да развиваат вештини кои им се потребни за, колку што е можно, понезависно живеење;
- Вклученоста на лицата со попреченост и нивните семејства во креирањето, мониторингот и евалуацијата на услугите за поддршка кои се базирани во заедницата е од суштинско значење.

Вовед

Едно од прашањата што се наметнува во услови на транзиција и промена на погледот во однос на лицата со интелектуална попреченост, е и нивното домување. Тоа треба на лицата со интелектуална попреченост сместени во институции, да им овозможи да го започнат повторно својот живот и да бидат ослободени од заштитните институции.

Како земја потписничка на повеќе меѓународни документи, Република Македонија е обврзана на овие лица да им обезбеди посебна заштита, прилики и можности за здрав и нормален развој, бенефиции во социјалното и здравственото осигурување, лечење и посебна медицинска нега, да ги заштити од било каков вид на дикриминација, и сл.

Политиката на Советот на Европа и ООН за лицата со попреченост наведува дека „на лицата со попреченост треба да им се обезбеди целосно и активно учество во животот на заедницата и да им се овозможи да бидат ослободени од институционализација и ограничувања”.

Во денешно време, меѓународната заедница, претставена преку клучните актери, како што се Обединетите нации, Европската Унија и Советот на Европа, ја потврди потребата од промена на парадигмата во начинот на кој општеството им пристапува на лицата со интелектуална попреченост. Интелектуалната попреченост се набљудува како прашање на човекови права. ООН, УНЕСКО, УНИЦЕФ, Светската здравствена организација, Меѓународната организација на трудот и

други организации особено во втората половина на минатиот век, донесоа многу значајни резолуции, декларации, ставови, препораки, извештаи и други документи што се однесуваат на положбата и грижата на лицата со интелектуална попреченост, гледано како од аспект на здравствената и социјалната заштита, така и од аспект на правната заштита, како една од основните компоненти во посоодветно креирање на политиката за заштита на лицата со интелектуална попреченост.

Лицата со интелектуална попреченост ги имаат истите права како и сите други граѓани, но поради нивната попреченост имаат и право на дополнителна заштита. Живеењето во заедницата има многу поголемо значење отколку подобрување на животните услови на лицата со попреченост преку промена на местото на нивното живеење. Тоа значи дека лицата со попреченост имаат можност: да ги остваруваат своите фундаментални права, да прават сопствен избор, да стекнуваат нови вештини, да развиваат односи со други луѓе и да добиваат поддршка соодветна на нивните индивидуални потреби.

Теориска основа

Во текот на доцните години од XX век се појави т.н. „социјален модел“ (како резултат на социјалните бариери, превенира лицата со попреченост да учествуваат во општеството). Овој модел е спротивен на претходниот доминантен „медицински модел“ (во кој хендикепот е сметан како патологија на индивидуата) кој дотогаш се базирал најмногу врз обезбедувањето на услугите за лицата со попреченост насекаде низ светот.

Во овој социјален тек, филозофијата на независно живеење (домувањето со поддршка) беше развиена од организациите на лицата со попреченост, ставајќи акцент на концептите на лична контрола, права и одговорности.

Неодамна развојот на холистичкиот модел дава едно глобално разбирање за хендикепот, во кој се земени превид сите димензии. Таквиот холистички пристап ги препознава инпутите од разни сфери (биомедицински, рехабилитациски, социјални и човекови права). Холистичкиот пристап е фундаментален за развојот на сеопфатни и инклузивни политики, планирање и имплементирање на интердисциплинарните и индивидуалните сервиси. Процесот на создавање на хендикепот е модел кој налага холистички пристап, во кој: хендикепот го дефинира како нарушување на животните навики на личноста како резултат на динамичната интеракција помеѓу личните фактори (оштетеноста или хендикепот) и надворешните фактори (пречки).

Меѓународен контекст Правна рамка и меѓународни документи

Националните политики - иницијативи во западните земји (Италија, Германија, Англија) ги вклучуваат: Законот 180 во Италија (1978), кој ги затвора психијатриските болници, Експертската комисија (1988) во Германија, ги поставува целите за развој на интегрирани сервиси базирани во заедницата, и во Англија, Рамковните национални сервиси за ментално здравје и стари лица, Вреднување на лицата и Белата книга за лицата со интелектуална

попреченост. СЗО аргументира дека националната политика за ментално здравје, на пример, е императив за издигнување на свеста и обезбедување на ресурси, но мора да биде најнова и широко прифатена. Исто така, мора да биде разгледана и да ги содржи сите акции потребни за задоволување на потребите за лицата со попреченост и да биде имплементирана (во земјите кои нудат доказ на регионални или локални варијации во имплементацијата). Исто така, би требало да биде донесена во консултација со лицата кои ги засегаат проблемите.

Меѓународните рамки и конвенции овозможуваат важен дел за креирање на националните политики. Во повеќето европски земји, лицата со попреченост не ги уживаат истите можности и права како и останатото население. Примарните меѓународни извори за човекови права и нивната важност за домувањето и независното живеење можат да се видат во Табелата 1. Многу лица со попреченост немаат права да бидат заштитени, без оглед на ограничената природа на законите кои биле основа за создавање на овие декларации.

Постојат меѓународни декларации за посебни групи на луѓе, како: „Принципи за заштита на лицата со ментални болести и за подобрување на медицинската грижа“, усвоени од Генералното собрание на ООН во 1991 година, во кои се поставени основните права и слободи за лицата со попреченост и оние кои се сместени во психијатриските установи, поврзано со Декларацијата од 1996 година за економски, социјални и културни права. Овие принципи покриваат прашања кои претставуваат критериуми за утвр-

дување кога некој има ментално заболување, заштита и доверливост, стандарди за грижа, правата на лицата во институциите и обезбедување на ресурси.

На европско ниво, во 1950 година е донесена Европската конвенција за човекови права и основни слободи, поддржана од 46 земји во Советот на Европа и, секако, тука се вклучени и статутите на ЕУ, принципите и насоките, како членот 6 од Уставот на ЕУ и поглавјето за Основните човекови права. Зелената книга на ЕК од 2005 година за менталното здравје, ги става човековите права во центарот на овие предлози, поврзани со обезбедување на почитување, борба против стигма и дискриминација, промовирање на еднаквост и социјална инклузија, учество во донесувањето на одлуки.

Промовирањето на грижата во заедницата и домувањето со поддршка е основа на сите предлози. Зелената книга е произлезена од Декларацијата од 2005 година на Конференцијата на

европските министри за здравство (СЗО Декларација за ментално здравје за Европа, „Соочување со предизвиците, градење на решенија“). Причината да се биде дел од ЕУ стратегијата на полето на менталното здравје е само додадена вредност на акциите на земјите членки кои дејствуваат сами. Секако, ниту една од овие декларации и поставени принципи нема да бидат вредни ако не се имплементираат, и постојат неколку санкции достапни за меѓународните тела во случај на непридржување кон истите. Така, „кафезните кревети“, хемиските принуди, самиците, физичкото и сексуалното злоупотребување, електро-терапијата без анестезија или ослабување на мускулите, продолжува да ги карактеризира многу институции во Европа, со бесрамно прекршување на договорените меѓународни принципи. Иако постојат многу бариери за индивидуалните корисници чии права се прекршени, во рамките на Европската конвенција за човековите права тие можат да ги достават своите жалби до Европскиот суд за човекови права.

Табела 1. Меѓународни човекови права и домување со поддршка (независно живеење)

Инструмент	Значење на домувањето (независното живеење)
Универзална декларација за човекови права 1948	Опсегот на цивилните и политичките права и економските, социјалните и културните права, како: правото на живот на слобода, правото на брак и основање на семејство, правото на работа и правото на адекватен стандард на живеење. Член 1: „Секое човечко суштество е родено да живее слободно и е еднакво во дигнитетот и правата...“
ООН Меѓународен договор за цивилни и политички права, 1966	Вклучува: право на живот, право на слобода, право на брак и основање на семејство, право на учество во водењето јавни работи, право на глас. Клучен принцип на еднаквост: „понекогаш бара од партиите на државата да преземат афирмативна акција за да се намалат или елиминираат условите во кои се предизвикува - прави дискриминација“

ООН Меѓународна повелба за економски, социјални и културни права, 1966	Вклучува: право на работа, право на достигнување на највисок достапен стандард за физичко и ментално здравје. Во однос на лицата со попреченост е... да се преземе позитивна акција да се намалат структуралните недостатоци и да се даде соодветен третман... „за да се постигнат целите на целосно учество и еднаквост во општеството за сите [лицата со попреченост]“.
Конвенција за правата на децата на ООН, 1989	Член 23: препознавање дека сите деца со попреченост „треба да уживаат целосен и скроман живот, во услови во кои се обезбедува достоинство, промовирање на самоуверување и можности децата активно да учествуваат во заедницата“.
Конвенција на ООН за правата на лицата со попреченост 2006	Член 3 реферира дека генералните принципи, вклучуваат: „Почит за битно достоинство, индивидуална автономија вклучувајќи слобода да се направи слободен избор и независност на лицата“ Член 19 обезбедува за препознавање на „еднаквото право за сите лица со попреченост да живеат во заедницата...“.
ООН Правила на стандарди за еднаквост на можностите за лицата со попреченост, 1990	Учество во главни прашања. Предусловите за учество, вклучуваат потреба за обезбедување на развој и сервиси со поддршка... да се помогне [лицата со попреченост] да го зголемат нивното ниво на независност во дневното живеење и да ги уживаат своите права“ (Правило 4). Клучните области за учество вклучуваат: образование (Правило 6), вработување (Правило 7) и семеен живот и личен интегритет (Правило 9). Државата треба „да креира легални основи за мерки со кои ќе се постигнат целите за целосно учество и еднаквост за [лицата со попреченост]“ (Правило 15).

Националната правна рамка за формирање на службите за домување во Република Македонија

Република Македонија е потписник на меѓународни документи кои правно ја обврзуваат да преземе конкретни акции за подобрување на општествената положба на лицата со интелектуална попреченост, и тоа: Повелбата на ООН, Универзалната декларација за човекови права (1948 година), Резолуцијата на ОН за стандардните правила за изедначување на можностите на лицата со хендикеп (од 1993 година, Резолуцијата 48/49), Европската конвенција за чове-

кови права (1950 година), Европската социјална повелба, 1961 (ревидирано Поглавје, 1996), Конвенцијата на ООН за правата на лицата со попреченост, 2006.

Република Македонија на 30.03.2007 година ја потпиша Конвенцијата на ООН за правата на лицата со попреченост, но не го потпиша и придружниот Опционен протокол. Меѓународната Конвенција во која се промовира и заштитата на лицата со интелектуална попреченост, ќе даде значаен придонес за донесување промени во пристапот кон лицата со интелектуална попреченост ширум светот. Во самата Конвенција се наоѓа и

основното право на лицата со интелектуална попреченост да живеат во заедницата и да учествуваат во општествениот, културниот, политичкиот и економскиот живот.

Правата на лицата со интелектуална попреченост во Република Македонија се регулирани и со Уставот на Република Македонија и Законот за социјална заштита. Според член 35 од Уставот, Република Македонија е должна да обезбеди посебни услови и права за оваа категорија на луѓе, заради нивно вклучување во општествениот живот. Член 39 од Законот за социјална заштита („Сл. весник на РМ“, бр. 79/09) ги содржи следните одредби кои се значајни за отпочнување на деинституционализацијата и развојот на алтернативните социјални служби за домување во заедницата: Правото на живеење со поддршка во мал групен дом се обезбедува за лица кои немаат соодветни услови за живеење во нивните семејства, или за лица кои немаат семејства, како и за лица кои поради некоја од наведените причини се сместени во институции за социјална заштита.

Покрај Уставот и Законот за социјална заштита, Република Македонија има донесено и Национална стратегија за изедначување на можностите на лицата со хендикеп во Република Македонија и Национална стратегија за деинституционализација на системот на социјална заштита 2008-2018 година, со цел успешно спроведување на деинституционализацијата на лицата со интелектуална попреченост. Во согласност со Националната стратегија за деинституционализација на системот на социјална заштита на Република

Македонија, Министерството за труд и социјална политика, во декември 2008 година отпочна со деинституционализација на ЈУ Специјален завод - Демир Капија, преку обезбедување на вонинституционални форми на згрижување на лицата со интелектуална попреченост. Во развивањето на политиките за социјална заштита, Република Македонија ги следи европските политики. Така, спроведувањето на националната стратегија е компонента од Националниот план за приближување на законодавството на Република Македонија со европското *acquis* (NPAA).

Службите за домување и живеењето во заедница - реалитет

Иако службите за домување се битни за осигурување на лицата со попреченост, им се овозможуваат нивните основни права, сепак службите како такви не се доволни. Тие мора да бидат фокусирани да им се овозможи на лицата со попреченост да бидат вклучени во нивните заедници и да ги постигнат нивните целосни потенцијали. На тој начин, тие мора да промовираат „живеење во заедница“ (исто така познато како „независно живеење“). Всушност, живеењето во заедница реферира на: „...лица со попреченост кои се способни да живеат во нивните заедници како еднакви граѓани, со поддршка која ќе им биде потребна да учествуваат во секојдневниот живот, како живеење во нивните сопствени домови со нивните семејства, одење на работа, одење на училиште и учествување во активности на локално ниво.“ (ECCL: November 2008).

Некои истражувања покажуваат „многу“ добри резултати за лицата со попреченост кои добиваат поддршка во службите за домување. Нивните семејства и персонал ги поддржуваат во тоа. Да се постигне целта на живеење во заедница, развојот на квалитетни служби за домување во заедницата мора да биде заснован врз основните вредности за еднакво граѓанство и социјална инклузија. (Included in Society, 2003)

Клучни принципи за службите за домување базирани во заедницата:

- Насоченост кон себе. (Тие се приспособени кон потребите на индивидуата, желбите и аспирациите. Обезбедување на помош на личноста да ги постигне своите цели и адаптирање на видот и нивото на поддршка, понекогаш и прекувремено).
- Тие го усвојуваат социјалниот модел на попреченост. Ова значи дека бариерите, предрасудите и исклучувањата од општеството (намерно или по грешка) се ултимативните фактори кои одредуваат кој е со попреченост и кој не е дел од општеството. Се препознава дека некои лица имаат физички, интелектуални или психолошки разлики од статистичката средина, кои можеби понекогаш да бидат и оштетувања. Но, тие не треба да водат кон попреченост без оглед што општеството не успеало да ги смести или вклучи во оние кои не се со попреченост.
- Холистички ги адресираат животите на луѓето. (Тие ја обезбедуваат секоја потребна поддршка за да се надмине ефектот на оштетувањето и по-

преченоста и да им се овозможи на лицата да имаат добар и квалитетен живот).

- Овозможуваат овие принципи да се имплементираат во секојдневната помош на лицата на кои им треба поддршка. (Canterbury: Tizard Centre, University of Kent, 2006).

Службите за домување во пракса во Република Македонија

По подолг период на застој, се започна со исклучување на лицата со попреченост од институциите и нивно сместување во станбени единици во локалните заедници. Во 2008 година, во рамките на МТСП, а во соработка со НВО секторот, во Скопје и Неготино се основани првите служби за домување со поддршка во заедниците наменети за лицата со попреченост над 26 годишна возраст. Во овие сервиси се сместени само 50 лица од предвидените 192 лица од Специјалниот завод Демир Капија, од кои 18 се мажи и 22 се жени. Најстариот корисник е на возраст од 63 години. Обучениот тим кој се грижи за овие лица е составен од тројца асистенти, еден социјален работник и еден дефектолог. Овој вид на деинституционализација претставува еден вид долготрајна грижа, при што лицата со попреченост имаат целосна поддршка од стручниот тим во нивното секојдневно живеење.

Ворамките за деинституционализацијата и ресоцијализацијата на лицата со проблеми во менталното здравје, што е дел од Стратегијата за ментално здравје, пак, се отворени центри за ментално здравје во заедницата. Притоа, покрај постојните седум, отворен е еден нов Центар за ментално здравје на

Универзитетската клиника за психијатрија, како дел од активностите на Националната стратегија за ментално здравје.

Од друга страна, пак, се претпоставува дека во 2003 година 30 деца се деинституционализирани од Специјалниот завод Демир Капија, во кој еден дел се вратени кај биолошките семејства и во згрижувачки семејства.

Сепак, процесот на деинституционализацијата во РМ, без разлика на нејзиниот мал и бавен успех, ја стави во сенка потребата за деинституционализација на останатите лица изложени на ризик кои, исто така, се во установи за сместување. Иако се обезбедуваат финансиски средства за имплементирање на овој процес, сепак тие не се соодветни. Преку заложбата овие услуги за деинституционализација да се администрираат на локално ниво, се покажува дека општините немаат доволно административен капацитет за исполнување на обврските од социјалната политика, што им се пренесени како дел од втората фаза на децентрализацијата.

Генерално, општествената интеграција на лицата со посебни потреби не е подобрена, нивниот пристап до образованието, вработувањето и јавните услуги останува ограничен. Свкупно, не се иницирани долгорочни политики за социјална вклученост на општествено ранливите лица, вклучувајќи ги и лицата со посебни потреби, и недостига примена на соодветни мерки.

Систем на поддршка

Системот за поддршка на целиот процес за домување се базира на основање на службите за поддршка на домувањето во заедницата и се пружа поддршка за луѓето во нивните дневни активности во домаќинството и во заедницата. Видот, степенот и обемот на поддршка, како и лицата одговорни за обезбедување на поддршката, се дефинирани во „план насочен кон личноста“ на корисникот, којшто се изготвува за секое поддржано лице. Координаторот за поддршка го олеснува спроведувањето на планот. За да се остварат целите од планот, лицето добива поддршка од службата за поддршка на домувањето во заедницата, како и од други луѓе од природно воспоставената социјална мрежа на корисникот.

Потребни нивоа на поддршка

Преминот од медицинскиот, на социјалниот модел на попреченост, го смени фокусот, од дијагнозата за едно лице (лесна, умерена, тешка и најтешка интелектуална попреченост), кон утврдување на нивото на поддршка потребна за лицето да функционира во сопствената социјална средина. Нивоата на поддршка кои може да му бидат потребни на лицето со интелектуална попреченост се следните:

- Повремена поддршка. Се обезбедува за лицата кои имаат високо ниво на независност, но повремено имаат потреба од поддршка. На пример, лице кое може независно да раководи со парите, но има потреба од поддршка околу правењето месечен план за користење на парите или има потреба од поддршка при купување ла-

дилник. Ваквиот тип на поддршка, исто така, се обезбедува кога има промена на животните услови на лицето, пример, ако се сели во друг стан или доколку прекине интимна врска.

- Ограничена поддршка. Се однесува на постојана поддршка за одредени активности, што може да биде неколку часа во текот на денот или неделата. На пример, на лицето може да му биде потребна поддршка да купува намирници трипати неделно по два часа, да стигне до своето работно место, или, пак, да земе лекови двапати во текот на денот. Овој вид поддршка, вообичаено, го обезбедуваат вработените директно задолжени за секојдневна нега на корисниците (асистентите).
- Интензивна поддршка. Овој тип на поддршка се обезбедува секојдневно, за одредени активности, во текот на денот, но не 24 часа.
- Сеопфатна поддршка. Се обезбедува секојдневна 24-часовна поддршка сè додека на лицето истата му е потребна. На одреден број лица овој вид поддршка им е постојано потребна, но на други им е потребна само во текот на одреден период.

Финансиски аспект на домувањето за лицата со попреченост наспроти институционална грижа
Материјални и нематеријални аспекти на институционалната грижа

Материјалните услови на живот во институциите можат често да бидат полоши за повеќето луѓе во поширокото општество. Според Извештајот на ЕУ за

Транзиција од институција кон служби за домување базирани во заедницата, од 2009 година, се наведуваат четири „класични“ карактеристики – деперсонализација, ригидност во рутината, спор или закочен третман и социјално отсуство. Ова се често употребувани карактеристики каде материјалните услови се неадекватни: менаџментот се бори да обезбеди храна, греење и други основни ресурси. Екстремни случаи на материјална загуба, комбинирана со запоставување и/или злоупотребени практики, од неодамна се документирани во некои нови земји-членки на ЕУ, но и во „старите“ земји-членки. Проблематичните карактеристики на институционалната грижа не се ексклузивно поврзани со сиромашните материјални услови – и дискутабилно е дека тие можат да бидат решени едноставно со подобрување на истите. Очигледно е дека добар и квалитетен персонал и зголемен нагласок на значајните активности, можат да го подобрат квалитетот на грижата. Проблемите кои се поврзани со деперсонализацијата, блокиран третман, ригидни рутини и социјалната далечина, продолжуваат да постојат во установите, во кои, генерално, материјалните услови се разумно добри.

Некои од наведените карактеристики на институциите сè повеќе се препознаваат како стигматизирање на корисниците кои се физички и социјално изолирани (сегрегирани) од поширокото општество. Повеќето од корисниците не може сами да се остават и не може да живеат било каде. Повторно, се појавува наследен проблем на институционалната грижа и не може да се реши со зголемување на трошоците на институциите.

Во некои современи институции на земјите-членки на ЕУ различен е квалитетот, материјалните услови и практиките за грижа. Во овие институции, манифестирањето на наведените карактеристики е со различни степени. Некои проблеми остануваат во принцип наследени од основањето на институциите. Во некои истражувања на земјите-членки на ЕУ, во 70-тите години се обезбедуваат слични некавалитетни исходи за корисниците сместени во институциите во САД, Англија и Шведска. (Freyhoff G, Parker C, Coué M, Greig N. 2004).

Институционалниот модел на грижа сè повеќе се смета како несоодветен. Сè повеќе, без оглед на тоа колку пари се трошат во институциите, карактеристиките на институционалната грижа се ограничени. Се покажува слаб квалитетен живот за корисниците во институциите, незадоволување на човековите права и непостоење на социјалната инклузија.

Институционалната грижа наспроти домување за лицата со попреченост

Во повеќето земји или региони на Европа, големите институции се заменети со помали, и насекаде каде се случувала деинституционализацијата, постепено институциите се заменуваат во служби за домување базирани во заедницата (грижа во заедницата, мали групни домови).

Голем број истражувања покажуваат дека се постигнуваат подобри резултати кај грижата за лицата со попреченост во службите за домување базирани во заедницата, која

нивните семејства и персоналот ја поддржуваат. Истражувањата за деинституционализацијата и живеењето во заедницата, извршени во 90-тите години на минатиот век, илустрираат варијација помеѓу службите во опсегот на различните мерки. Податоците покажуваат дека опсегот на резултатите од различни мерки се поклопуваат значајно помеѓу големите институции, малите институции и службите за домување базирани во заедницата. Во просек, се покажува дека службите за домување базирани во заедницата се најдобра можност.

Оценувањето на ефектот на преселувањето од институции, во служби за домување базирани во заедницата во Англија и Ирска, во поголемите студии реферираат позитивни ефекти во пет до шест области (способност и личен раст, опсервирано бихевиорално однесување, учество на заедницата, ангажмани во значајни активности и контакт со персонал).

Достапните студии потврдуваат дека ако се овозможи висококвалитетни служби за домување базирани во заедницата, во тој случај поранешните институционални корисници имаат јасна предност за живеење во заедница и покажуваат високи нивоа на лично задоволување и социјална инклузија, со мали проблеми поврзани со небезбедноста или осаменоста, која се претпоставува.

Во студијата Вклучени во општеството, финансирана од ЕК, која ги опишува генералните проблеми на институционалната грижа, како и успешните приказни во однос на деинституционализацијата, се заклучува дека „во

просек, службите за домување базирани во заедницата нудат подобар исход во однос на квалитетот на животот за лицата со попреченост, отколку во институциите“.

Најјасните разлики за исходите за институционализацијата можат да бидат демонстрирани во областа на грижата за децата (со попреченост, како и за децата без пречки). Добро е документирано дека децата кои растат во институции покажуваат ужасни стапки на неуспех во подоцнежниот живот (алкохолизам и зависност од дрога, криминално однесување и суициди). Спротивно на ова, младите адолесценти кои израснале во згрижувачки семејства, потребно е да се интегрираат во општеството без значајни потешкотии. Сè повеќе се зголемува трендот ефектите од институционализацијата, дури и онаму каде институциите имаат добри материјални услови и квалификуван персонал – за децата да бидат слаби, децата се соочуваат со физички и здравствени проблеми, тешкотии во развојот и се можни тешки психички нарушувања. (Freyhoff G, Parker C, Coué M, Greig N. 2004)

Односот трошок-резултат

За креаторите на политики, резултатите од институционалната грижа и службите за домување базирани во заедницата се неизбежни во делот за трошоци. Сложените односите помеѓу потребите, трошоците и исходите се објаснети во Извештајот DECLOC, во 2006 г. Во наведениот Извештај се реферира дека нема доказ дека моделот на служби за домување базирани во заедницата е битно поскап од институциите. Други студии наведуваат дека грижата во институциите може да биде поскапа од грижата пружена во службите за домување, но проценката на директните и индиректните трошоци – и за долго-трајните бенефити на зголемено социјално учество – сепак, останува отворено. (Ward, H., Holmes, L. and Soper, J. 2008)

Аналитичари кои се само економски настроени, можат да докажат дека слабиот квалитет на институционална грижа може да биде поевтин од добрата грижа во службите за домување базирани во заедницата и да даде подобри резултати. Ваквите расудувања, сепак, претставуваат голема грешка. Наскоро, или подоцна, во повеќето земји на ЕУ, јавниот притисок, веројатно, ќе резултира за подобрување на квалитетот на грижата во институциите, која традиционално била некавалитетна – етапа кога грижата во заедницата ќе обезбеди можност која нема да биде само подобра за корисникот, туку, исто така, и исплатлива за обезбедувачот на услугите.

Заклучок

Креаторите на политики и оние кои носат одлуки, како и сите професионалци, се заглавени во медицинскиот пристап за лицата со попреченост. Со имплементирањето на промената на парадигмата би се заштедило повеќе време и ресурси на подолг рок и со тоа ќе се има позитивно влијание врз животот на лицата со попреченост.

На пример, развојот на инклузивното образование треба да биде еден од приоритетите во секоја држава, со што, кај идните генерации ќе се влијае за промена на перцепцијата на лицата со попреченост. Усвојувањето на силна антидискриминаторска политика и легислатива и зајакнувањето на правилата за пристапност и регулативи, можат да донесат големи промени во поглед на прашањето за хендикепот во општеството.

Последните извештаи на Европската комисија нотираат дека Република Македонија неуспешно и многу малку ги исполнува меѓународните стандарди во однос на домувањето кај лицата со

попреченост. Проблемот не е поради недостаток на финансиски средства, туку, пред сè, поради недостатокот на политичка волја за да се направат работите подобри за нејзините најранливи граѓани. Пораките апелираат дека условите во институциите се мизерни и субстандардни и корисниците се лошо третирани. Животните услови се многу лоши и со недоволен и мал број на персонал. Процесот на извлекување и сместување на корисниците во службите за домување е бавен поради многу бирократски бариери.

Во десетгодишниот период од отпочнувањето на моделот на домување со поддршка за лицата со попреченост, во Република Македонија се направи мал исчекор за негово имплементирање во рамките на системот за развојните политики на социјалната заштита.

Земајќи го превид сегашниот политички моментум за реформа после подолг период, во кој се загорзени правата на лицата со попреченост и нивното достоинство, времето за промена е одамна отпочнато.

Литература:

Disability Monitor Initiative (2004) Beyond de-institutionalization: The Unsteady Transition towards an Enabling System in SEE

Disability Monitor Initiative. (2008) The right to live in the community: Making it happen for people with intellectual disabilities in Bosnia, Montenegro, Serbia and Kosovo

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

Ericson, K. (2000) Deinstitutionalization and community living for persons with intellectual disability in Sweden: Policy, Organizational change and personal consequences

EU Employment and Social Affairs (2007) Social Protection and Social Inclusion in FYR Macedonia ec.europa.eu/employment_social/spsi/docs/social_inclusion/2007/fyrom_summary_en.pdf

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

Koyanagi, C, Bazelon, D.L. (2007) Learning from History: Deinstitutionalization of People with Mental Illness as Precursor to Long-Term Care Reform

Mansell, J.L. (2006) Deinstitutionalization and community living

Министерство за труд и социјална политика. (2008) – Национална стратегија за деинституционализација во системот на социјална заштита на РМ 2008-2018 година, <http://www.mtsp.gov.mk>

Министерство за труд и социјална политика. (2009) - Програма за остварување на социјална заштита за 2009 година, <http://www.mtsp.gov.mk>

Министерство за труд и социјална политика. (2009) - На патот кон ЕУ: Придонесот на граѓанското општество во креирање на политиката за социјалновклучување во Република Македонија, <http://www.mtsp.gov.mk>

План за воспоставување на социјални служби во заедницата за лицата со попреченост (2008) – Иницијатива: Заедница за сите - Македонија

UNDP, National Human Development Report. (2004) FYR Macedonia: Decentralization for human development

UNICEF (2007) Проценка на реформата на системот за заштита на деца во Македонија

UNICEF and World Bank. (2003) Changing minds, policies and lives: Redirecting resources to community-based services. Florence, Italy: UNICEF-ICDC

USAID(2006) Emerging practices in community-based services for vulnerable group in SEE

Vera Dimitrievska, MPH
Independent researcher

Resume

Practices of housing among people with intellectual disabilities: community-based supported housing services

Over the course of the late XX th century the so-called “social model” (which views disability as the result of social barriers that prevent people with disabilities from participating into the society) arose. This model opposed the previously dominant “medical model” (in which disability is considered as an individual pathology) that had until then underpinned much of service provision for people with disabilities all around the world. Latterly the development of holistic models brought about a global understanding of disability, taking into consideration all dimensions.

The development of international legislation on the rights of people with disabilities during the 1970s also accounts for this shift in paradigm from the medical to the social model of disability. Among those, the adoption by the UN General Assembly of the Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities in 1993, presented disability rights as an equal opportunity issue rather than a special needs issue. For South East European countries at various stages of an EU association or accession process, a key legal instrument is the Council of Europe Recommendation No. R (92) 6 of the Committee of Ministers to Member States on a Coherent Policy for People with Disabilities.

In terms of the financial perspective of these services, the results are shown in many reports for institutional care and community-based services. In all of them is noted there is no evidence, that model of community-based services is rather expensive than care in the institutions. Other studies, note the opposite meaning. Experience shows that simply closing institutions is not, in itself, enough to ensure the social inclusion of people with intellectual disabilities. In order to achieve real inclusion, an efficient network of quality community-based services must be established, and service standards and monitoring systems must be developed. Quality community-based services work according to the following principles:

- Every person is an individual and should receive support in accordance with his/her individual needs.
- Every person with disabilities has the right to live in the community.
- People with disabilities should be included in regular housing and employment environments and the social and cultural activities in the local community.
- The size of community-based housing programs should be family scale.

- The development of social relationships between people with disabilities and other members of the community should be promoted.
- People with intellectual disabilities should have real opportunities to participate in society and to develop skills necessary for living as independently as possible.
- Including people with disabilities and their families in the creation, monitoring and evaluation of the community-based support services is essential.