



Генеральная Ассамблея

Distr.: General
28 December 2022
Russian
Original: English

Совет по правам человека

Пятьдесят вторая сессия

27 февраля — 31 марта 2023 года

Пункт 3 повестки дня

**Поощрение и защита всех прав человека,
гражданских, политических, экономических,
социальных и культурных прав,
включая право на развитие**

Преобразование системы услуг для людей с инвалидностью

Доклад Специального докладчика по вопросу о правах инвалидов Джерарда Куинна

Резюме

В настоящем докладе, представленном Совету по правам человека в соответствии с резолюцией [44/10](#) Совета, Специальный докладчик по вопросу о правах инвалидов дает обзор деятельности, осуществленной в 2022 году, и представляет тематическое исследование, посвященное переосмыслению услуг в XXI веке для реализации права людей с инвалидностью на самостоятельный образ жизни и вовлеченность в местное сообщество.

В своем исследовании Специальный докладчик описывает, как традиционные модели предоставления услуг и поддержки часто закрепляют зависимость и отсутствие самостоятельности, фокусируясь на нарушениях здоровья и рассматривая людей с инвалидностью как пассивных получателей помощи. Такой подход противоречит Конвенции о правах инвалидов, в основе которой лежат принципы индивидуальности, самостоятельности и вовлеченности в жизнь общества. На этом фоне он утверждает, что появляется совершенно новая философия предоставления услуг и поддержки, которая должна быть более четко сформулирована в законодательстве и политике. Он подробно рассматривает широкий спектр политических инструментов, имеющихся в распоряжении государств для достижения этой цели, выделяя при этом ключевые политические проблемы и указывая на потенциал предпринимательского сектора как субъекта перемен. Кроме того, Специальный докладчик представляет выводы и рекомендации о том, каким образом различные субъекты должны продвигать преобразование услуг и поддержки для людей с инвалидностью.



Содержание

	<i>Стр.</i>
I. Введение	3
II. Деятельность Специального докладчика	3
A. Посещения стран	3
B. Консультации, совещания и взаимодействие с заинтересованными сторонами	3
C. Коммуникационная деятельность	3
III. Переосмысление предоставления услуг в XXI веке	4
A. Введение	4
B. На пути к новой концепции поддержки	6
C. Ключевые выводы по итогам обращения с просьбой о представлении письменных материалов и консультаций с экспертами	9
D. Инструменты политики для реформирования рынка услуг	14
E. Предпринимательская деятельность и права человека: сектор услуг как партнер в осуществлении перемен	19
F. Политические дилеммы в процессе перемен	20
IV. Выводы и рекомендации	21
A. Выводы	21
B. Рекомендации	22

I. Введение

1. Специальный докладчик по вопросу о правах инвалидов Джерард Куинн представляет настоящий доклад Совету по правам человека в соответствии с резолюцией [44/10](#) Совета. В докладе приводятся описание деятельности, осуществленной в 2022 году, и тематическое исследование по переосмыслению предоставления услуг в XXI веке для реализации права людей с инвалидностью на самостоятельный образ жизни и вовлеченность в местное сообщество.

II. Деятельность Специального докладчика

A. Посещения стран

2. После ослабления ограничений на поездки, связанных с пандемией коронавирусного заболевания (COVID-19), Специальный докладчик смог совершить свои первые посещения стран с момента своего назначения в 2020 году. В марте 2022 года он посетил учреждения Европейского союза, а в сентябре 2022 года — Иорданию. Специальный докладчик выражает им признательность за приглашения и сотрудничество. Доклады по итогам посещений будут представлены на нынешней сессии Совета по правам человека.

3. В 2023 году Специальный докладчик намерен осуществить ранее отложенный визит в Ботсвану, он также обратился с просьбой о посещении Грузии.

B. Консультации, совещания и взаимодействие с заинтересованными сторонами

4. В соответствии со своим мандатом Специальный докладчик участвовал во многих мероприятиях и совещаниях с целью обмена информацией и передовым опытом и повышения осведомленности о вопросах, связанных с инвалидностью. Например, в марте 2022 года Специальный докладчик координировал ежегодно организуемую Советом по правам человека дискуссию по вопросу о правах людей с инвалидностью. В июне 2022 года он принял участие в пятнадцатой сессии Конференции государств — участников Конвенции о правах инвалидов и в проходивших параллельно с ней мероприятиях.

5. Несколько мероприятий были посвящены взаимодействию между договорами по правам человека, международным гуманитарным правом и положением людей с инвалидностью в вооруженных конфликтах, по итогам которых в октябре 2022 года он представил Третьему комитету Генеральной Ассамблеи доклад о защите прав людей с инвалидностью в контексте военных операций¹. При подготовке этого доклада Специальный докладчик провел обширные региональные консультации в Африке, Латинской Америке, на Ближнем Востоке и в Северной Африке. Его заявление по случаю Международного дня людей с инвалидностью, 3 декабря 2022 года, опубликованное совместно с заявлениями Председателя Комитета по правам инвалидов и Специального представителя Генерального секретаря по вопросу о детях и вооруженных конфликтах, высветило необходимость надлежащих и целенаправленных мер защиты детей с инвалидностью в ситуациях вооруженного конфликта.

C. Коммуникационная деятельность

6. Резюме направленных сообщений и полученных ответов в течение периода, охватываемого в настоящем докладе, содержатся в докладах мандатариев специальных процедур о сообщениях, а также в базе данных о публичных сообщениях

¹ [A/77/203](#).

Управления Верховного комиссара Организации Объединенных Наций по правам человека².

III. Переосмысление предоставления услуг в XXI веке

A. Введение

7. Цель данного исследования — предоставить государствам информацию и расширить их возможности в плане разработки политики по реализации прав, закрепленных в Конвенции о правах инвалидов (далее по тексту «Конвенция»). Особое внимание в нем уделяется необходимости преобразования услуг для обеспечения эффективного осуществления людьми с инвалидностью их права на независимый образ жизни и вовлеченность в местное сообщество в соответствии со статьей 19 Конвенции.

8. Поддержка, необходимая для обеспечения жизни в обществе, может предоставляться непосредственно государством, через некоммерческую социальную экономику или с помощью рыночных сил. Точное сочетание будет зависеть от выбора местной политики и обстоятельств и всегда будет включать совокупность формальных (платных) и неформальных (семейных или общинных) услуг³.

9. В основе настоящего доклада лежат три ключевых посыла. Во-первых, необходимо изменение парадигмы обслуживания в сфере инвалидности, сложившейся со времен государства всеобщего благосостояния середины XX века. Начинает формироваться совершенно новая стратегия предоставления услуг и поддержки, которая резко отличается от прошлых моделей. Она основана на индивидуальности (автономии) и социальной интеграции и должна быть более четко сформулирована в законодательстве, политике и программах. Более того, для оптимизации потенциала любого нового подхода необходима новая терминология.

10. Во-вторых, государства теперь имеют в своем распоряжении широкий набор политических инструментов для переосмысления, разработки, внедрения и мониторинга новой парадигмы услуг. Использование инноваций начала XXI века — в первую очередь для изменения формы предоставления услуг и персонализации их предоставления — делает задачу формирования новой концепции еще более достижимой. Ее варианты будут варьировать в зависимости от культуры, истории и ресурсов. Основная сложность заключается в том, чтобы сделать это без превращения людей или помощи в товар и без использования необходимости реформ в качестве ширмы для дистанцирования государства от предоставления жизненно важной социальной поддержки.

11. В-третьих, предпринимательский сектор все чаще рассматривается как важный субъект прав человека, что имеет непосредственные последствия для многомиллиардной индустрии услуг для людей с инвалидностью во всем мире. Главная трудность состоит в том, чтобы соединить стремление к получению прибыли с потенциалом бизнеса по работе в интересах обеспечения справедливости для людей с инвалидностью. Еще одной задачей станет разумное регулирование, в котором будут участвовать люди с инвалидностью, для разработки моделей предоставления услуг, основанных на правах человека, совместно с бизнес-сектором. Люди с инвалидностью заслуживают того, чтобы жить в благоприятной правовой и политической среде. Социальная экономика — прежде всего речь идет о частных некоммерческих организациях — уже играет ключевую роль в этом отношении, делая акцент на

² A/HRC/49/3, A/HRC/50/3, A/HRC/51/3 и <https://spcommreports.ohchr.org>.

³ Сферы поддержки могут быть классифицированы как включающие поддержку для облегчения мобильности, общения, принятия решений, помощь в повседневной жизни, предоставление жилья и поддержку семьи. См. Xanthe Hunt and others, “Community support for persons with disabilities in low- and middle-income countries: a scoping review, *International Journal of Environmental Research and Public Health*, vol. 19, No. 14 (July 2022).

социальном воздействии, демократических формах управления и reinvestировании прибыли в социальное воздействие.

12. В совокупности эти предпосылки — необходимость формирования принципиально новой концепции предоставления услуг и введения новой терминологии и лексики в области поддержки людей с инвалидностью, необходимость использования всего спектра политического инструментария для реформирования сектора и необходимость для бизнеса стать партнером в осуществлении перемен — открывают возможность вдохнуть в Конвенцию новую жизнь.

13. Существуют определенные наработки для создания с нуля структур поддержки обеспечения прав людей с инвалидностью в тех странах, где такие структуры отсутствуют⁴. Ключевое значение имеет баланс между формальной и неформальной поддержкой со стороны общины. Международная помощь в целях развития играет решающую роль и должна направляться на инновации, при этом нужно избегать копирования старых подходов.

14. Насущная необходимость переосмысления моделей предоставления услуг имеет прямое отношение к контексту деинституционализации. Вместе с тем это также касается широкой группы людей с инвалидностью, которые не содержатся в специальных учреждениях, но оказываются в условиях проживания, которые они выбрали не по своей воле. Предоставление им возможности жить независимо и быть включенными в жизнь общества с помощью соответствующих услуг — это также их право.

15. В настоящем докладе подчеркивается, что переход к новой стратегии предоставления услуг потребует принятия трудных политических решений. Эти решения в основном состоят в том, чтобы избежать негативных тенденций в рамках рыночных подходов, обеспечить сбалансированность формального и неформального ухода с ясными последствиями мер политики для семей, обеспечить, чтобы новые технологии не стали самоцелью и не заменили жизненно важное человеческое общение и не допустить использования новых подходов в качестве предлога для отмены государственной поддержки.

16. Для реализации прав, закрепленных в Конвенции, необходимы услуги и поддержка. Особое внимание докладчик уделяет услугам и поддержке, которые непосредственно позволяют человеку выполнять необходимые в повседневной жизни основные функции и взаимодействовать с обществом. Предоставление таких услуг и поддержки невозможно без лидерства и навыков самих людей с инвалидностью. Поэтому основной акцент в докладе сделан на необходимых изменениях в разработке и предоставлении услуг для того, чтобы статья 19 стала реальностью.

17. Важность этих вопросов для различных секторов невозможно переоценить. Услуги должны учитывать гендерные аспекты. Услуги, рассматриваемые в этом докладе, касаются моральной субъектности и социальной инклюзии, которые подвергаются серьезной эрозии в условиях патриархата. Также особую озабоченность вызывает наличие услуг для беженцев и лиц, ищущих убежище. Уже только перемещения населения, вызываемые конфликтами и изменением климата, делают эту проблему по-настоящему актуальной. Не менее важно найти решение для проблем, связанных с неравенством в доходах, доступе к здравоохранению, жилью и другим благам, с которым сталкиваются люди с инвалидностью из числа этнических и расовых меньшинств. В настоящем докладе используется подход, учитывающий все формы инвалидности, но при этом подчеркивающий критическую важность пересмотра услуг для определенных групп (например, для лиц с психосоциальной инвалидностью).

⁴ См. в целом Hunt and others, “Community support for persons with disabilities in low- and middle-income countries”.

В. На пути к новой концепции поддержки

18. Едва ли можно говорить о формальном праве на самостоятельный образ жизни и вовлеченность в общество, не упоминая при этом о тех услугах, которые необходимы, чтобы это право стало реальностью. Никакое число позитивных реформ законодательства не принесет долговременного результата, если не изменится базовая экосистема поддержки и услуг. Нынешняя экосистема складывалась на протяжении десятилетий и поэтому она может показаться безальтернативной, хотя в прошлом она также сформировалась в результате принятия определенных решений. Эти экосистемы не установлены раз и навсегда и могут меняться, особенно когда лежащие в их основе постулаты уже не так убедительны.

19. Унаследованная нами система обслуживания инвалидов в значительной степени основана на медицинской модели инвалидности. Обычно говорят, что она фокусируется на отклонениях от нормы (того, как функционируют «нормальные» люди) и разработке мер для «исправления» этих отклонений. Этот подход привел к формированию ограниченной концепции социальной поддержки, предполагающей в основном «компенсацию» человеку с инвалидностью его «потери». Основное внимание в ней уделялось не человеку, а нарушению здоровья. Ее целью не являлась моральная субъектность и дееспособность, то есть контроль человека над собственной жизнью. И уж тем более речь не шла о достижении социальной инклюзии. Связь между продвижением прав людей с инвалидностью и развитием сообществ не рассматривалась в ней вовсе.

20. Как в этой, так и во многих других сферах Конвенция может изменить правила игры. Используемый в Конвенции подход радикально отличается от медицинской модели инвалидности. Различные социальные модели, которые предшествовали основанному на правах человека подходу к инвалидности, поставили под сомнение основу и действенность медицинской модели⁵. Была отвергнута обесценивающая человека фиксация на нарушениях здоровья. Вместо этого во главу угла были поставлены человечность и справедливые требования инвалидов как людей с такими же правами, надеждами и устремлениями.

21. Признание в качестве основной точки отсчета центрального места человека, а не нарушения здоровья, означает признание самоценности человека как свободного носителя морали. Таким образом, цель предоставления услуг больше не должна сводиться к обслуживанию, уходу или защите. Действительно, как часто говорят, лучшая форма защиты — это иметь друга⁶. Целью должны быть автономия — право на мнение, выбор и контроль — и социальная инклюзия. Услуги будущего необходимо ориентировать в первую очередь на то, чтобы дать человеку возможность самореализации.

22. Во-вторых, помимо общего отторжения медицинской модели, закрепленные в Конвенции основные права четко указывают на необходимость переосмысления системы услуг. Основу Конвенции составляют индивидуальность и моральная субъектность. Статья 12 о равенстве перед законом направлена на то, чтобы дать людям с инвалидностью возможность самостоятельно выбирать свой образ жизни и тем самым менять отношение к себе окружающих. Это положение является противодействием практике традиционных систем обслуживания, в которых желания человека игнорируются, а сам он обречен жить в условиях, установленных другими. Это четко указывает на необходимость персонализации услуг. И речь здесь идет не о попытке возвести в абсолют полную атомизированность индивидуума, а о признании важности взаимозависимости людей, особенно в моделях поддержки принятия решений.

⁵ Rannveig Traustadóttir, “Disability studies, the social model and legal developments”, in *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: European and Scandinavian Perspectives*, Oddný Mjöll Arnardóttir and Gerard Quinn, eds. (Leiden, Martinus Nijhoff, 2009).

⁶ См., например, Ethan J. Lieb, “Friendship and the law”, *UCLA Law Review*, vol. 54, No. 3 (February 2007).

23. Статья 19, посвященная самостоятельной жизни и вовлеченности в сообщество, имеет к этому прямое отношение. Речь в ней идет о создании условий для свободного развития личности в собственном доме и при свободном взаимодействии в местном сообществе: сочетание моральной субъектности и социальной инклюзии⁷. Дом — это сугубо личное место, где человек находится в покое и может развивать свою личность; дом пространственно связан с обществом, и человек может взаимодействовать с ним на своих собственных условиях.

24. Последствия для будущего услуг очевидны. Для того чтобы люди с инвалидностью могли сказать последнее слово во всех вопросах, касающихся их собственной жизни, необходимо перейти от фиксации на нарушениях здоровья к осознанию важности жизненного выбора самим человеком. Поскольку социальная инклюзия выступает ключевым элементом развития нашего самоощущения, услуги должны «сшивать» социальную ткань общества, чтобы обеспечить равное право на принадлежность, развитие и связь с другими. Статья 19 b) прямо говорит о необходимости персонализированных услуг и поддержки.

25. На это можно возразить, что обычные люди не могут неограниченно использовать государственные средства для реализации своих собственных жизненных планов. Следовательно, должен существовать конечный предел обязательств государства в этом отношении. Однако этот аргумент оставляет в тени множество способов, с помощью которых государство обычно помогает всем своим гражданам строить свою жизнь и реализовывать планы, и не отвечает на вопрос, не обязано ли государство делать больше для тех, чьи потребности и права требуют компенсаторных мер. Приоритеты государства будут конкурировать между собой даже применительно к различным группам инвалидов, и это требует справедливого подхода при разработке систем и вовсе не препятствует развитию парадигмы обслуживания и не отменяет его необходимости.

26. Действительно, любая новая концепция услуг не может не иметь ограничений. Поскольку необходимы ресурсы, государства обязаны добиваться реализации экономических, социальных и культурных прав только «постепенно» (Конвенция, пункт 2 статьи 4). Однако этот довод упускает из виду то, что нынешние парадигмы услуг нуждаются в реформировании и должны опираться на более широкие цели Конвенции, в частности на закрепленные в ней понятия человеческой личности и вовлеченности в социальную жизнь. Широко известные понятия взаимозависимости и взаимосвязи всех прав человека, гражданских и политических прав, с одной стороны, и экономических, социальных и культурных прав, с другой, должны означать, что оба комплекса прав должны работать вместе в гармонии⁸. В настоящее время этого не происходит, и это выражается в том, что системы предоставления услуг приводят к ограничению прав и возможностей.

27. Вышеперечисленные составляющие новой концепции — отход от акцента на нарушении здоровья и переход к личности и социальной инклюзии — были признаны многими авторитетными органами, включая предыдущего Специального докладчика по вопросу о правах инвалидов, Комитет по правам инвалидов и другие органы и учреждения Организации Объединенных Наций.

28. Предыдущий Специальный докладчик присоединилась к тем, кто критикует такие термины, как «уход». В своем докладе за 2017 год она утверждает, что в рамках моделей оказания услуг по уходу инвалиды традиционно считаются неактивными правообладателями, а пассивными объектами или получателями ухода или же «бременем» для семьи и общества. В заключение она отметила, что для многих инвалидов понятие «уход» имеет ярко выраженную историческую коннотацию, связанную с их угнетением и признанием их неполноценными⁹.

⁷ Это понятие очевидно перекликается с пунктом 1 статьи 29 Всеобщей декларации прав человека, в котором говорится, что каждый человек имеет обязанности перед обществом, «в котором только и возможно свободное и полное развитие его личности».

⁸ Венская декларация и Программа действий (A/CONF.157/23), пп. 1–5.

⁹ A/HRC/34/58, пп. 23–24.

29. Особого внимания заслуживают два ключевых документа Комитета по правам инвалидов: его замечание общего порядка № 5 (2017) о самостоятельном образе жизни и вовлеченности в местное сообщество (статья 19) и руководящие принципы деинституционализации, в том числе в чрезвычайных ситуациях (2022)¹⁰. В замечании общего порядка Комитет определяет статью 19 как основу для полноценного осуществления Конвенции. Кроме того, он отмечает отрицательное воздействие ненадлежащих моделей предоставления услуг, которые закрепляют пассивность и зависимость. Он поддерживает мнение о том, что Конвенция в целом, и статья 19 в частности, подтверждают как индивидуальную автономию, так и вовлеченность в социальную жизнь. Руководящие принципы деинституционализации подробно разъясняют необходимость и конкретное направление изменений в системах предоставления услуг. В этих принципах Комитет рассматривает институционализацию как одну из форм неравного обращения или дискриминации и выделяет некоторые заслуживающие порицания характеристики как крупных, так и небольших специализированных учреждений.

30. В руководящих принципах Комитет подчеркивает, что центральным элементом любой новой парадигмы предоставления услуг является моральная субъектность людей с инвалидностью. В них рекомендуется выделять отдельным лицам целевые средства (с поддержкой), а также расширять спектр и номенклатуру услуг. Касаясь отказа от медицинской модели, Комитет настаивает на том, что любые новые критерии оценки права на поддержку или льготы должны основываться не только на нарушениях здоровья, но и на потребностях человека. Кроме того, в них конкретно рекомендуется разработать рациональную кадровую стратегию для определения текущих и прогнозируемых потребностей в рабочей силе и ее развития.

31. Интересно отметить, что руководящие принципы допускают неформальную поддержку семьи, но только с четкого согласия человека с инвалидностью. Несмотря на то, что в статье 23 (уважение дома и семьи) не содержится прямого указания на это, в руководящих принципах Комитет призывает оказывать поддержку семьям, чтобы они могли выполнять свои обязанности, связанные с поддержкой. Эти принципы подчеркиваются в недавно принятых Комитетом знаковых Соображениях по делу *Беллини против Италии*¹¹. Комитет обнаружил несколько нарушений положений Конвенции в связи с отсутствием поддержки итальянских семей в исполнении функции обеспечения ухода. Комитет напомнил, что право на самостоятельную жизнь в сообществе тесно связано с правом на семью для детей и родителей с инвалидностью и что отсутствие поддержки и услуг на уровне сообщества может создать финансовую нагрузку и ограничения для семьи инвалидов, и пришел к выводу о конкретном нарушении статьи 23¹². Этот вывод должен привести к принятию Комитетом дальнейших решений, в которых он более тщательно проанализирует аспекты семейной политики на предмет их соответствия Конвенции.

32. Другие подразделения и учреждения Организации Объединенных Наций присоединяются к призыву изменить организацию и предоставление услуг. В недавнем докладе Управление Верховного комиссара Организации Объединенных Наций по правам человека подчеркнуло недостатки традиционных моделей ухода и представило описание новых моделей, направленных на устранение давних противоречий между лицами, осуществляющими и получающими уход¹³. В 2020 году, в контексте COVID-19, Всемирный банк призвал к масштабному переосмыслению парадигм обслуживания, чтобы сделать их более устойчивыми и отвечающими

¹⁰ CRPD/C/5.

¹¹ CRPD/C/27/D/51/2018.

¹² Этот вывод перекликается с Соображениями, принятыми в 2019 году Комитетом по ликвидации дискриминации в отношении женщин по делу *Чобану против Республики Молдова* (CEDAW/C/74/D/104/2016), в котором Комитет установил нарушение Конвенции о ликвидации всех форм дискриминации в отношении женщин в связи с неадекватностью пенсионных положений для лиц, осуществляющих долгосрочный уход за членами семьи, что представляет собой форму дискриминации по гендерному признаку.

¹³ A/HRC/52/52.

потребностям людей с инвалидностью¹⁴. Необходимость обеспечения непрерывной поддержки во время кризиса также была лейтмотивом аналитической записки Генерального секретаря в 2020 году¹⁵. В целом отказ от медицинской модели напрямую ставит вопрос о правомерности сложившейся парадигмы обслуживания, ориентированной на нарушения здоровья и их лечение. В центре новой парадигмы — человек, примат моральной субъектности и право на принадлежность к обществу и связанность с ним¹⁶. Как отметил предыдущий Специальный докладчик, многие формулировки, используемые в этой области, не отражают эту новую концепцию. Чтобы освободиться от пут прошлого необходим новый лексикон.

С. Ключевые выводы по итогам обращения с просьбой о представлении письменных материалов и консультаций с экспертами

33. Чтобы собрать информацию для данного исследования, Специальный докладчик обратился ко всем заинтересованным сторонам¹⁷ с призывом представить письменные материалы и организовал 7 октября 2022 года в Женеве консультацию экспертов, на которой многосторонняя группа заинтересованных субъектов обсудила концепцию, меры политики и новые рыночные стратегии. Он хотел бы выразить свою благодарность всем тем, кто предоставил свои материалы и поделился соображениями в процессе подготовки доклада. Основные моменты обоих процессов изложены ниже.

Пандемия COVID-19 высветила необходимость нового подхода

34. Многие государства-респонденты отметили, что пандемия серьезно ослабила их системы поддержки, а также привела к нехватке рабочей силы, замедлению запланированных реформ и задержкам в процессе деинституционализации. Пандемия заставила осознать, что модели прошлого не подходят для будущего.

Право на мнение, свободное принятие решений и контроль

35. Комиссия по правам человека Мехико подчеркнула необходимость внедрения принципов Конвенции в систему обслуживания инвалидов и считает, что моральная субъектность имеет решающее значение для права на самостоятельную жизнь. Некоторые государства-респонденты признали практику ограничения или регулирования свободы принятия решений людей с инвалидностью. Ассоциация «Threshold» из Финляндии выразила сохраняющуюся обеспокоенность по поводу того, что предоставляемые лицам с инвалидностью услуги обычно не соответствуют заявляемым ими потребностям.

Переход от нарушений к концепции личности и социальной инклюзии как цель

36. Организация «Inclusion Europe» отметила, что нельзя рассматривать людей с инвалидностью только в аспекте их физических потребностей, как будто нарушение здоровья — это единственное, что их определяет. В отношении терминологии она подчеркивает, что такие выражения, как «пользователи услуг», «клиенты» или «лица, получающие уход», способствуют закреплению этого стереотипа. Она отмечает, что услуги и поддержка не должны быть сосредоточены только на безопасности и защите.

¹⁴ См. также Lena Morgon Banks and others, “Disability-inclusive responses to COVID-19: lessons learnt from research on social protection in low- and middle-income countries”, *World Development*, vol. 137, January 2021.

¹⁵ См. https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/2020/05/sg_policy_brief_on_persons_with_disabilities_final.pdf.

¹⁶ Концепции принадлежности посвящена следующая книга, которая должна быть опубликована в 2023 году: Kelley Johnson and Jan Walmsley, *Belonging and Social Inclusion for People with Intellectual Disabilities* (готовится к изданию).

¹⁷ Полученные письменные материалы будут размещены на сайте <https://www.ohchr.org/en/calls-for-input/2022/call-inputs-report-special-rapporteur-rights-persons-disabilities-52nd-session>.

Подчеркивается, что услуги, как правило, предоставляются комплексно по принципу универсальной применимости. «La Chrysalide», ассоциация по интеграции людей с интеллектуальной инвалидностью в Бенине, отметила отношенческие барьеры, препятствующие поддержке в сообществе.

37. Участники консультации экспертов в ходе обсуждения отметили, что реализация защищаемых Конвенцией прав в настоящее время блокируется старой моделью социального обеспечения, ориентированной на нарушения здоровья и благотворительность, в которой люди с инвалидностью по-прежнему рассматриваются как получатели ухода. Все участники дискуссии согласились с тем, что переход к системе, в которой люди сами управляют своей поддержкой, еще не полностью реализован. Было отмечено, что в системе Организации Объединенных Наций скоро состоятся важные политические дискуссии по поводу реформирования общей «экономики ухода» и что сообщество инвалидов должно принять участие в этом диалоге, главная цель которого состоит в согласовании новой концепции с новой соответствующей ей лексикой.

38. Участники пришли к общему мнению о том, что необходимая в будущем социальная поддержка должна предоставляться всем людям с инвалидностью, независимо от диагноза, и должна быть доступна вне традиционных систем здравоохранения или ухода. Было подчеркнуто, что этот междисциплинарный аспект указывает на важность общего противодействия любой недобровольной потере свободы и принудительного лечения лиц с психосоциальной инвалидностью. Были приведены веские основания в пользу необходимости вывести традиционные службы охраны психического здоровья из системы здравоохранения, как это исторически сложилось, и найти для них новое место в сообществах.

Персонализированные бюджеты

39. Лишь несколько государств сообщили о том, что они предоставляют в той или иной форме целевые или персонализированные средства, которыми распоряжается сам человек. Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) представила подробную информацию о своей модели инициатив в области предоставления персонализированных средств. Для осуществления программы преобразований были разработаны подробные рекомендации, которые включают: а) создание условий для предоставления комплексных, ориентированных на нужды человека, доступных поддержки и услуг на протяжении всей жизни; б) обеспечение всеобщего доступа к ассистивным технологиям; в) развитие системы подготовки лиц, осуществляющих уход, и персональных помощников; и г) разработку комплексных механизмов предоставления услуг. В материале ВОЗ также приведены примеры небольших программ по выделению целевых средств на личные нужды, например, в итальянском городе Триест¹⁸, а также «пилотная программа личного бюджета» 2015 года в Израиле, которой воспользовались 300 инвалидов. Проект Европейской ассоциации поставщиков услуг для инвалидов UNIC: Towards user-centred funding models for long-term care («На пути к моделям финансирования долгосрочного ухода, ориентированным на пользователя») представляется довольно перспективным¹⁹.

Повышение потребительской способности с помощью позитивных стратегий накопления материальных активов

40. В ответах на вопрос о позитивных стратегиях накопления материальных активов для повышения потребительской способности пользователей услуг большинство государств просто указали на общую политику поддержки доходов. Эти ответы указывают на необходимость дальнейшей работы в этой области.

¹⁸ См. также Pina Ridente and Roberto Mezzina, "From residential facilities to supported housing: the personal health budget model as a form of coproduction", *International Journal of Mental Health*, vol. 45, No. 1 (May 2016).

¹⁹ См. <https://easpd.eu/project-detail/unic/>.

Использование государственных закупок для реформирования рынка

41. Финляндия сообщила, что, согласно сложившейся на сегодняшний день практике, политика государственных закупок, как правило, благоприятствует крупным поставщикам услуг и ведет к консолидации услуг и ликвидации небольших организаций по оказанию помощи инвалидам. Участвовавшие в консультации эксперты отметили, что политика государственных закупок, как правило, не учитывает необходимость преобразования услуг и такая политика должна требовать от поставщиков услуг для инвалидов проведения оценок реального воздействия на права человека.

42. Кроме того, необходимо серьезно подходить к процедурам оценки выполнения контрактных условий, а организации, не соблюдающие установленные нормы, должны автоматически лишаться права участвовать в государственных тендерах и получать контракты. Участники дискуссии подчеркнули, что в системах государственных закупок нужно отказаться от концепции нацеленности на предложение, когда люди рассматриваются как товар, и перейти к ориентации на спрос, когда учитывается то, чего на самом деле хотят люди с инвалидностью. Вопрос о том, возможен ли такой шаг, остался открытым. Эксперты констатировали, что для достижения тех же целей могут использоваться разные подходы.

Кадровые проблемы

43. Практически все государства в своих ответах сообщили о проблемах с кадрами и о необходимости привлечения дополнительных специалистов. Эти проблемы должны решаться в процессе реформирования системы предоставления услуг. Багамские Острова отметили, что в этой сфере потребности в рабочей силе непропорционально зависят от труда иммигрантов.

Роль семей

44. Многие государства подчеркнули ключевую роль семьи в оказании неформальной поддержки. Организация «Inclusion Europe» отметила, что предоставление формальных услуг не должно быть конечной целью, подчеркнув, что до 80 % всей долгосрочной поддержки обеспечивается неформальными опекунами. Она также указала, что политика и предоставление поддержки должны учитывать этот факт и обеспечивать, чтобы семьи не несли основную нагрузку по уходу и не выполняли функции «менеджеров, администраторов и координаторов услуг по уходу».

45. Участники консультации экспертов отметили, восполнение пробелов в услугах благодаря предоставлению ухода семьями воспринимается государствами как должное, что непропорционально влияет на женщин, которые, как правило, уходят с работы, чтобы ухаживать за членом семьи с инвалидностью, что в свою очередь потенциально влияет на их жизненные цели и пенсионные права. При разработке любой новой системы необходимо отказаться от любых предположений о том, что семья берет на себя выполнение основных задач. Необходимо перенести акцент на взаимосвязь между неформальной, семейной поддержкой и другой, формальной поддержкой. Государства должны признать, что в парадигме услуг пересекаются гендерные аспекты, а также роль женщин и девочек, выполняющих в основном неоплачиваемую работу по уходу, и выработать более справедливую политику.

46. Участники консультации также отметили, что в некоторых ситуациях семья для людей с инвалидностью может стать источником конфликтов, травм и привести к потере самостоятельности. Поскольку чрезмерная зависимость от семьи может помешать восстановлению, необходимо найти «золотую середину». Разумеется, сложившийся в прошлом политический подход — просто полагаться на то, что семьи возьмут на себя удовлетворение всех потребностей в поддержке, — не имеет перспектив в будущем. Эксперты сошлись в том, что поддержка семьи должна основываться на активном согласии пользователя услуг.

Обязательные стандарты для поставщиков услуг

47. Что касается видов стандартов, которые устанавливают государства для поставщиков услуг, меньшая часть государств в своих ответах сообщили, что они требуют от поставщиков услуг использования подхода, ориентированного на самого человека, и поддержки инклюзивности и свободы выбора. Другие государства указали, что их стандарты ориентированы прежде всего на обеспечение доступности, а также на здоровье и безопасность. Многие представившие ответы государства признали, что постоянный мониторинг поставщиков услуг на предмет соблюдения ими установленных стандартов либо отсутствует вовсе, либо осуществляется бессистемно. По сути, те службы, которые ратовали за перемены, остались без поддерживающей их политической экосистемы.

Услуги в контексте вооруженного конфликта

48. Некоторые государства, в которых происходит вооруженный конфликт, отметили поддержку, оказываемую международными организациями людям с инвалидностью и их семьям, включая программы денежной помощи. Развитию услуг в контексте вооруженного конфликта и сразу после него не уделяется достаточного внимания.

Данные для рационального формирования политики

49. Очень немногие государства сообщили о сборе данных о влиянии услуг на повседневную жизнь людей с инвалидностью. Что касается тех государств-респондентов, которые это делают, сбор данных в основном сосредоточен на распространенности конкретных нарушений здоровья, что отражает медицинскую модель. Австралия сообщила о своей постоянной практике проведения опросов, чтобы оценить работу своей Национальной программы страхования по инвалидности. Ирландия организовала форумы для получения отзывов участников о своем пилотном проекте по персонализированному выделению средств на личные нужды. Индия отметила, что она планирует наладить сбор данных о результатах в будущем.

Роль технологии

50. Некоторые государства сообщили об инновациях, внедренных во время пандемии, включая услуги в области телемедицины, обеспечивающие возможность виртуального взаимодействия с врачами и поставщиками услуг. Такие инновации указывают на важную роль технологий в будущем для изменения парадигмы предоставления услуг. Мексика подчеркнула влияние цифрового разрыва. Некоторые респонденты выразили опасения, что технологии «дегуманизируют» услуги, усугубляют изоляцию, наносят ущерб психическому благополучию и лишают возможности выбора. Любопытно, что лишь немногие респонденты указали на потенциал искусственного интеллекта для помощи в перестройке и персонализации услуг, несмотря на то, что эту возможность нельзя недооценивать.

Культурные различия

51. Организация «Transforming Communities for Inclusion» рассказала о своем опыте работы в Азиатско-Тихоокеанском регионе и подчеркнула, что некоторые элементы цели «жить самостоятельно» могут не в полной мере отражать глубину и широту общинной поддержки, которая необходима в странах, не принадлежащих к западным и индивидуалистическим обществам. Несомненно, культурные различия помогают определить баланс между формальным и неформальным уходом во всем мире²⁰. Опираясь на свой опыт в Южной Азии, организация «Transforming Communities for

²⁰ В отношении культуры и Конвенции см. Emily Julia Kakoullis and Kelley Johnson, eds., *Recognising Human Rights in Different Cultural Contexts: The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (Singapore, Springer Nature, 2020).

Inclusion» подчеркнула важность перевода услуг по охране психического здоровья из сектора здравоохранения в систему социальной поддержки²¹.

Анализ затрат и выгод

52. Как и многие другие страны, Ирландия приняла стратегию деинституционализации²². Как она сообщила, небольшие общинные центры по оказанию помощи обходятся дороже, чем крупные структуры. Несмотря на проделанную обширную работу по оценке затрат на изменения, глубокий анализ «затраты — выгоды» в отношении общих преимуществ разработки новых моделей предоставления услуг практически не проводился.

Роль помощи в целях развития

53. Науру подчеркнуло особые проблемы, с которыми, как правило, сталкиваются малые государства в южной части Тихого океана. Крупнейшим работодателем в Науру является правительство. Малые островные государства сталкиваются с особыми проблемами в плане продвижения услуг, основанных на правах человека, в соответствии с Конвенцией. Они отмечают, что сильно зависят от международной помощи и не имеют возможностей для создания услуг в отсутствие такой поддержки, что выдвигает на передний план роль инвестиций по линии помощи в целях развития. Участники консультации экспертов подчеркнули, что финансирование помощи в целях развития должно контролироваться на предмет соблюдения стандартов в области прав человека, а не только сугубо финансовых требований. Было отмечено, что финансирование не должно способствовать продолжению оказания таких устаревших услуг, как общежития для инвалидов.

Обеспечение жильем

54. Государства неоднократно отмечали, что обеспечение наличия и доступности жилья — фактор, затрудняющий оказание поддержки людям в общине. В этой связи требуется гораздо более тесное согласование между политикой в сфере услуг и жилищной политикой; это остается серьезной проблемой во всем мире.

Оценка

55. Мнения, полученные в ответах и в ходе консультации с экспертами, убедительно подтвердили следующие выводы.

56. Во-первых, прогресс в деле фокусирования людей на их собственной жизни и включении в жизнь их сообществ блокируется устаревшей моделью предоставления услуг, в которой люди с инвалидностью рассматриваются как пассивные получатели безвозмездной помощи. Необходима новая концепция услуг, направленная на трансформацию и инновации, серьезное отношение к личности и социальной интеграции. Ярким примером является недавно принятый в Израиле законопроект о социальных услугах для лиц с инвалидностью, который должен вступить в силу в 2024 году.

57. Во-вторых, формальных прав недостаточно. Чтобы правозащитные рамки укоренились в парадигме обслуживания и изменили ее, необходима эффективная политика. Большинство государств не включили соответствующие Конвенции принципы в стандарты поставщиков услуг, политику закупок или их эквиваленты. По большей части отсутствует контроль за поставщиками услуг на предмет соблюдения ими стандартов в области прав человека. Многие поставщики услуг, которые реально хотят изменить сложившееся положение, упираются в устаревшие стратегии и законы, которые порой играют против них. Эта ситуация может и должна измениться.

²¹ Tina Minkowitz, *Reimagining Crisis Support: Matrix, Roadmap and Policy* (Chestertown, New York, Lilith's Warrior Press, 2021).

²² См. <https://www.hse.ie/eng/services/list/4/disability/congregatedsettings/time-to-move-on-from-congregated-settings---a-strategy-for-community-inclusion.pdf>.

58. В-третьих, полученные представления и выводы участников консультации убедительно свидетельствуют о том, что инновации, если и существуют, внедряются неравномерно. По-прежнему не получили достаточно широкого распространения такие меры, как выделение целевых средств на личные нужды, позитивные стратегии накопления материальных активов, поддерживаемый режим принятия решений и инновационное использование возможностей искусственного интеллекта.

59. Наконец, переход к новой парадигме требует от государств проведения твердой политики, не просто декларирующей права, а направленной на развитие эффективной системы услуг. Выводы для международной помощи в целях развития очевидны.

D. Инструменты политики для реформирования рынка услуг

60. Что же могут и должны сделать государства на практике, чтобы инициировать изменение менталитета и переход к иной парадигме услуг? В распоряжении государств сегодня имеется гораздо более широкий, чем в прошлом, политический инструментарий для реформирования этого сектора. Для того чтобы пересмотреть концепцию того, в чем именно состоит «общественный интерес» применительно к государственным инвестициям, необходима политическая воля. Это требует гораздо более целенаправленного подхода к использованию всех доступных политических инструментов для соответствующей перестройки сектора. В данном разделе обсуждаются некоторые из этих инструментов. Ярким примером формирования передовых идей при разработке новых моделей является опубликованная в 2022 году научная статья Новозеландского фонда права *Removing Disabling Experiences: A Vision for the Future of Our People* («Прекращение ограничивающих дееспособность практик: перспективное видение для будущего наших людей»)²³.

Право на мнение, свободное принятие решений и контроль: реформа в области дееспособности

61. Реформа сектора услуг напрямую связана с восстановлением полного контроля людей с инвалидностью над собственной жизнью. Как минимум это то, чего требует статья 12 Конвенции. Законы о юридической недееспособности существенно подрывают право человека контролировать и вести собственную жизнь.

Право на мнение и совместная разработка будущей парадигмы услуг

62. При переходе к любой новой парадигме услуг с самого начала процесса требуются совместные усилия по разработке и учет в различных мнений, как представителей людей с инвалидностью, так и поставщиков услуг, поддерживающих перемены. Многие государства сообщили, что они создали широкие консультативные группы, в состав которых входят люди с инвалидностью и члены их семей. Эти форумы должны решать конкретную задачу совместной разработки будущей парадигмы услуг. Полезным будет опыт, накопленный в Соединенных Штатах Америки Национальным центром по продвижению практик и систем, ориентированных на человека, который разработал несколько стратегий успешного вовлечения людей с инвалидностью в процесс совместной разработки услуг²⁴.

Передача контроля человеку — выделение персонализированных бюджетов

63. Перспективной концепцией в этой области является выделение людям с инвалидностью персонализированных средств, которые они могут сами использовать для найма персонала и приобретения товаров и услуг, в которых они нуждаются (в противоположность тем, в которых они нуждаются по мнению других). Она требует передачи контроля над условным бюджетом от поставщика услуг самому человеку.

²³ См. https://www.lawfoundation.org.nz/wp-content/uploads/2022/08/2017.IRF_2-Removing-Disabling-Experiences-10-August-2022.pdf.

²⁴ National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems, “Engaging people who receive services: a best practice guide”, August 2020). URL: <https://ncapps.acl.gov/docs/Participant%20Engagement%20Guide%2000904.pdf>.

В некоторых системах имеется функция брокера услуг для ведения переговоров между поставщиками и участниками. Основная проблема заключается в том, насколько широки или узки полномочия по расходованию средств (например, ограничиваются ли они определенными категориями расходов) и каков объем обязанностей по управлению и бухгалтерскому учету. Минимизация объема работы по управлению средствами особенно важна для обеспечения доступности персонализации для всех социальных групп²⁵.

64. В некоторых странах уже применяются инновационные методы в области персонализированных бюджетов²⁶. В Австралии персонализированные бюджеты стали основой предоставления услуг инвалидам в рамках введенной в 2013 году Национальной программы страхования инвалидов, которая предусматривает возможность самостоятельного распоряжения своими бюджетами для отдельных лиц, организаций-поставщиков услуг и для оказывающих помощь агентов. Хотя австралийская реформа является значительно более амбициозной, чем другие инициативы по передаче бюджетных полномочий, число людей, самостоятельно управляющих своими бюджетами, все еще относительно невелико. Сообщается о противодействии со стороны некоторых поставщиков услуг, предпочитающих вести дело традиционным образом, и о забюрократизованности процесса. Возникают опасения, что под прикрытием введения новой системы некоторые услуги были ликвидированы. В настоящее время в Австралии проводится исследование для устранения этих проблем²⁷.

65. В Ирландии в 2018 году был опубликован отчет расширенной правительственной целевой группы по персонализированным бюджетам. Целевая группа провела обширное сравнительное исследование и пилотные проекты, чтобы продемонстрировать эффективность системы самостоятельного контроля бюджета поддержки²⁸. В 2019 году в рамках Международной инициативы по руководству в сфере инвалидности, объединяющей лидеров сообщества людей с инвалидностью и сектора услуг, был организован семинар по персонализированным бюджетам²⁹. Его участники рекомендовали упростить процесс, активизировать распространение среди населения информации о преимуществах самостоятельного управления бюджетом и принять меры к тому, чтобы неблагополучные общины имели доступ к персонализированным бюджетам. Хотя многие аспекты исследования иллюстрируют многочисленные примеры успешного применения персонализированных бюджетов, некоторые моменты настораживают³⁰. Во-первых, административная нагрузка может оказаться непосильной. Это решение подходит не всем. Необходимо дополнительно изучить возможности повышения эффективности работы этой системы.

Новаторские способы расширения полномочий пользователей

66. Традиционные подходы к социальным услугам и поддержке доходов, как правило, предполагают экономическую неактивность многих людей с инвалидностью и поэтому основаны на пассивной поддержке доходов. Обычно применяются правила порога капитала, согласно которым право на получение пособия утрачивается, как только сбережения и другие активы достигают определенного уровня, что неизменно

²⁵ Gemma Carey, Brad Crammond and Eleanor Malbon, "Personalisation schemes in social care and inequality: review of the evidence and early theorising", *International Journal for Equity in Health*, vol. 18, art. No. 170 (2019).

²⁶ Некоторые примеры приведены в следующем исследовании: Andrew Power, Janet E. Lord and Allison S. deFranco, *Active Citizenship and Disability: Implementing the Personalisation of Support* (New York, Cambridge University Press, 2012).

²⁷ См. <https://www.ndisreview.gov.au/>.

²⁸ Ireland, Department of Health, *Towards Personalised Budgets for Persons with a Disability in Ireland: Report of the Task Force on Personalised Budgets* (Dublin, 2018).

²⁹ Valerie Bradley and others, "International advances in self-direction: themes from a disability leadership exchange", *Journal of Integrated Care*, vol. 29, No. 3 (July 2021).

³⁰ Valerie J. Bradley, Marc H. Fenton and Kevin J. Mahoney, *Self-Direction: A Revolution in Human Services* (Albany, State University of New York Press, 2021).

означает, что люди с инвалидностью должны стать беднее, чтобы сохранить право на получение пособия.

67. Перспектива потери пособий является сдерживающим фактором для трудоустройства и делает невозможным для лиц, получающих социальную помощь, накопить капитал, например для целей образования или приобретения жилья. Ограничение ресурсов — это также способ, при помощи которого традиционная модель социального обеспечения усиливает постоянную зависимость людей и низводит их до полунищенского существования. Это также лишает людей возможности развивать собственные навыки управления финансами.

68. Один из выходов — просто повысить пороговые значения капитала. Вместе с тем есть и другой путь — найти способы, позволяющие человеку с инвалидностью накапливать активы без каких-либо последствий для базовых прав на получение социальных пособий. В качестве примера инновационных программ, направленных на решение этой проблемы, можно привести Закон об улучшении жизненного опыта (ABLE), принятый в 2014 году в США³¹. Это закон позволяет лицам, получающим определенные пособия по социальному обеспечению, аккумулировать на счете средства, которые затем могут быть использованы для приобретения товаров, услуг и поддержки, без ущерба для их социальных выплат. На этот счет могут переводить средства третьи лица, причем зачастую им предоставляются налоговые льготы. Это финансово нейтральная с бюджетной точки зрения инновация, которая расширяет потребительские возможности людей с инвалидностью³². Однако она ни в коем случае не должна использоваться в качестве замены для системы адекватного социального обеспечения.

Целенаправленное согласование прав инвалидов с семейной политикой

69. Во всем мире как минимум 80 % людей с инвалидностью получают поддержку в семье. В настоящее время специалисты сходятся во мнении, что баланс между формальной и неформальной поддержкой должен быть тщательно проработан, и этот момент нельзя пускать на самотек или саморегулирование. Если и когда государства полагаются на семейную поддержку в отсутствие официальных механизмов, возникают специфические проблемы: например, следует ли рассматривать семейных сиделок как профессиональных опекунов, требующих оплаты и обучения. Некоторые государства в своих материалах предлагают целый ряд различных решений, включая выплату пенсий по старости лицам, осуществляющим долгосрочный уход, и организацию для них обучения по правам человека, чтобы обеспечить включение членов их семей в свои сообщества. С другой стороны, организация «Inclusion Europe» отмечает, что семьи должны иметь возможность быть семьями, а не профессиональной средой для ухода за инвалидами. Окончательное решение относительно баланса между формальным и неформальным уходом и политикой поддержки семьи, безусловно, будет зависеть от ресурсов и культурных устоев государства.

70. Найти идеальный компромисс сложно, поскольку во многих частях мира семья является главным источником поддержки, что отчасти отражает культурные особенности, а отчасти — отсутствие финансовых ресурсов для более формальных систем. Как минимум опора на семью требует проведения целенаправленной политики поддержки семей. По определению требуются интенсивные консультации с семьями и с людьми с инвалидностью. Кроме того, необходимо откровенно признать и решать проблему непропорционального воздействия на женщин. Прекрасным примером и своего рода моделью является принятая в 2022 году в США Национальная стратегия

³¹ См. <https://www.ssa.gov/ssi/spotlights/spot-able.html>. См. также David A. Rephan и Joelle Groshek, "ABLE Act accounts: achieving a better life experience for individuals with disabilities with tax-preferred savings (and the old reliable special and supplemental needs trusts)", *Mitchel Hamline Law Review*, vol. 42, No. 3 (June 2016).

³² См. Sinéad Keogh and others, "Towards positive wealth accumulation strategies for persons with disabilities: linking social protection with social inclusion", in *Active Citizenship and Disability in Europe*, vol. 1, *The Changing Disability Policy System*, Rune Halvorsen and others, eds. (London and New York, Routledge, 2017).

поддержки лиц, осуществляющих уход, и особенно ее цель 3 — активизация услуг и поддержки лиц, осуществляющих уход за членами семьи³³.

Содействие в разработке планов индивидуальной поддержки

71. Один из способов оказания помощи — помочь людям разработать личный план поддержки, который детализирует оплачиваемую, а также неформальную и неоплачиваемую поддержку. Планы могут определять поддержку, необходимую для достижения целей в течение определенного времени, а также прогнозировать проблемы и трудности. Персональные планы поддержки могут быть полезны в любых экономических условиях.

Государственные закупки

72. С помощью законодательства о государственных закупках государства могут реконфигурировать рынки (если они задействованы) для повышения эффективности обслуживания людей с инвалидностью³⁴. Могут быть разработаны четкие стандарты, обеспечивающие увязку целей социальной поддержки с политикой закупок, обеспечивающие сбор данных, чтобы гарантировать соблюдение, и устанавливающие конкретные санкции за несоблюдение. Законы о государственных закупках должны отражать видение необходимых в будущем услуг и поддержки и благоприятствовать небольшим организациям, предоставляющим услуги.

73. Стандарты должны включать принципы, ориентированные на человека, поддержку принятия решений, выбор и контроль, административные методы, такие как выяснение удовлетворенности участников, привлечение людей с инвалидностью в качестве консультантов и обучение персонала. Стандарты также должны быть основаны на доказавших свою эффективность подходах к поддержке. Другой подход, который государства, возможно, захотят рассмотреть, заключается в назначении неправительственной организации для аккредитации поставщиков услуг для людей с инвалидностью на основе стандартов передовой практики.

Антимонопольное законодательство: реконфигурация рынка услуг

74. В настоящее время сфера услуг не подпадает под действие многих режимов антимонопольного законодательства. Концентрация собственности в форме крупных компаний по обслуживанию препятствует предоставлению услуг, реально ориентированных на человека. Кроме того, антиконкурентная практика и злоупотребление доминирующим положением на рынке, как правило, сдерживают развитие новых организаций с инновационными бизнес-моделями. Антиконкурентная практика может также вытеснять общественные организации, обслуживающие коренные народы и другие расовые и этнические меньшинства. По мере того, как государства стремятся привлечь новые виды услуг, важно более эффективно использовать антимонопольное законодательство для реформирования рынка в интересах общества.

75. Необходима более выверенная стратегия для обеспечения роста и привлечения новых поставщиков услуг. Государствам не следует ожидать, что новые поставщики услуг появятся в одночасье. Государственные менеджеры совместно с организациями инвалидов могут разработать способы наращивания потенциала среди перспективных и существующих организаций. Необходимо разработать материалы и протоколы подготовки, в которых будут изложены ожидания, связанные с концепцией поддержки в принятии решения и контроля с социальной интеграцией.

³³ См. https://acl.gov/sites/default/files/RAISE_SGRG/NatlStrategyToSupportFamilyCaregivers.pdf. См. также в более общем плане Arie Rimmerman, *Family Policy and Disability* (Cambridge, Cambridge University Press, 2015).

³⁴ См., например, Christopher McCrudden, *Buying Social Justice: Equality, Government Procurement and Legal Change* (Oxford, Oxford University Press, 2007).

Роль новых технологий

76. Развитие технологий позволяет многим людям с инвалидностью более полно реализовывать заложенные в Конвенции гарантии. Технологическая поддержка включает в себя усиливающие и альтернативные средства общения, сенсорные технологии, умные дома, удаленную работу, удаленную поддержку, навигацию на основе Глобальной системы позиционирования, программы распознавания речи, программы для чтения с экрана, приложения для увеличения экрана и адаптивное оборудование.

77. Искусственный интеллект и машинное обучение сулят большие дивиденды людям с инвалидностью благодаря таким удобствам, как определение местоположения с помощью Глобальной системы позиционирования и распознавание речи. Важно отметить, что базы данных, на которых построены алгоритмы машинного обучения, используемые в таких устройствах, как правило, не содержат достоверной информации о специфических характеристиках лиц с инвалидностью. Так, устройства распознавания речи могут не распознавать речь глухих людей. Как отметил Специальный докладчик в своем предыдущем ежегодном докладе Совету по правам человека, государства еще не выстроили правильное соотношение рисков и возможностей, создаваемых этой новой технологией³⁵. Переформатирование услуг для придания им более персонализированного характера, несомненно, станет огромным достижением.

Рациональное кадровое планирование

78. И без того незначительный прогресс, достигнутый в плане закрытия специальных учреждений для лиц с инвалидностью и оказания им поддержки в обществе, угрожает застопориться из-за продолжающегося кадрового кризиса. Многие поставщики услуг были вынуждены закрыть свои программы во время пандемии и теперь с трудом перезапускают работу из-за нехватки персонала. Персонал в этой области в основном состоит из женщин и в значительной степени формируется из представителей меньшинств и иммигрантов. Без повышения оплаты труда, обучения и признания выполняемой работы текучесть кадров и нехватка работников, вероятно, будут продолжаться, не говоря уже о негативных последствиях для жизни людей с инвалидностью³⁶. Во многих контекстах предоставление инвалидам возможности нанимать людей из их ближайшего окружения позволит как увеличить доступность поддержки, так и повысить культурную приемлемость.

79. Кадровое планирование должно стать ключевым элементом любой будущей парадигмы предоставления услуг. Европейская ассоциация поставщиков услуг для инвалидов подчеркнула необходимость стратегий развития рабочей силы, выдвинув множество практических предложений³⁷.

Правительство как обучающаяся организация

80. Необходимо наладить сбор актуальных данных о влиянии изменений в системе на жизнь людей с инвалидностью. Доклад Управления Верховного комиссара Организации Объединенных Наций по правам человека за 2021 год о данных для рационального формирования политики — это отличное начало³⁸. Лишь немногие государства сообщили, что проводят опросы инвалидов, получающих услуги. Государства обязательно должны вести сбор такой информации. Одним из примеров служат базовые национальные показатели Соединенных Штатов Америки в области

³⁵ A/HRC/49/52.

³⁶ Более подробную информацию об изменении кадрового контекста, вызванного как пандемией, так и новыми технологиями, см. на веб-сайтах <https://www.mckinsey.com/featured-insights/future-of-work> и <https://www.worldbank.org/en/publication/wdr2019>.

³⁷ См. <https://www.easpd.eu/key-areas-of-work/workforce-development/>.

³⁸ См. <https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/HRIndicators/GuidanceNoteonApproachtoData.pdf>.

интеллектуальной инвалидности и нарушений развития³⁹, по которым оценивается работа государственных систем обслуживания.

Е. Предпринимательская деятельность и права человека: сектор услуг как партнер в осуществлении перемен

81. В странах, где ставка сделана на рыночные силы и действительно некоммерческие услуги, сфера обслуживания людей с инвалидностью представляет собой индустрию с миллиардными оборотами. Несмотря на некоторые заметные исключения, общая тенденция повышения осведомленности бизнеса о правах человека за последние 20 лет практически не затронула сферу услуг для людей с инвалидностью. Более глубокое понимание роли бизнеса в соблюдении прав человека может оказать колоссальное воздействие на сферу предоставления услуг.

82. На государства возлагается основная ответственность в области прав человека. Тем не менее во многих случаях частные корпорации гораздо сильнее непосредственно влияют на жизнь обычных людей, чем государство. В связи с этим возникает несоответствие в применении международных норм в области прав человека к сугубо частным отношениям и к организациям. В 2011 году для решения вопросов корпоративной ответственности Советом по правам человека были приняты Руководящие принципы предпринимательской деятельности в аспекте прав человека, что оказывает непосредственное влияние на предоставление услуг⁴⁰.

83. Принцип 11 гласит, что предприятиям следует избегать нарушения прав человека и устранять неблагоприятные последствия для прав человека оказанного ими воздействия. Предприятиям необходимо будет учитывать дополнительные стандарты, особенно в отношении лиц, принадлежащих к группам, требующим особого внимания, включая людей с инвалидностью. Необходимы должная осмотрительность в области прав человека и программные заявления о правах человека в отношении их деятельности, которые должны как можно скорее быть внедрены в деловой цикл для разработки новых продуктов или услуг. Предприятия должны напрямую консультироваться с теми, кого больше всего затрагивает их деятельность.

84. Многие авторитетные группы в сообществе поставщиков услуг по всему миру уже признали эти обязанности. Важно отметить, что в 2019 году Европейская ассоциация поставщиков услуг для инвалидов заявила, что услуги по уходу и поддержке в сфере инвалидности способствуют осуществлению Конвенции и поэтому являются залогом реализации прав людей с инвалидностью⁴¹. В настоящее время Ассоциация присуждает «премию за инновации» поставщикам услуг, которые добились успехов в продвижении полной инклюзии людей с инвалидностью. Этот весьма творческий подход должен быть взят на вооружение в других регионах мира⁴². Отраслевые органы по аккредитации должны в обязательном порядке учитывать положения Конвенции.

85. Как частные, так и некоммерческие службы функционируют в условиях преобладающей политики и режима финансирования и подстраиваются под них. Они не могут измениться сами по себе и должны поддерживаться благоприятными политическими условиями — это обязанность государства. В соответствии со Стратегией Европейского союза по правам инвалидов на 2021–2030 годы к 2024 году должна быть разработана специальная основа для передовых социальных услуг для людей с инвалидностью⁴³. Эта флагманская инициатива направлена на развитие добровольных рамок, разработанных Комитетом по социальной защите Европейской

³⁹ См. <https://www.nationalcoreindicators.org>.

⁴⁰ A/HRC/17/31, приложение.

⁴¹ См. <https://www.easpd.eu/key-areas-of-work/inclusive-living/>.

⁴² European Association of Service Providers for Persons with Disabilities, “EASPD Innovations Awards: 25 innovative practices for the inclusion of persons with disabilities” (2021), p. 5. См. также <https://www.easpd.eu/resources/innovation-awards/>.

⁴³ European Commission, *Union of Equality: Strategy for the Rights of Persons with Disabilities 2021-2030* (Luxembourg, Publications Office of the European Union, 2021), p. 12.

комиссии в 2010 году⁴⁴. Следует надеяться и ожидается, что новая структура четко сформулирует обязанности государств — членов Европейского союза по реконфигурации услуг для достижения результатов, которые в большей степени соответствуют Конвенции.

Е. Политические дилеммы в процессе перемен

86. Важно отметить, что любой переходный процесс связан с принятием непростых политических решений. Ниже приведены несколько наиболее наглядных примеров.

Рынок как средство, а не цель

87. Социальная экономика, включая, например, некоммерческие ассоциации, паевые товарищества, кооперативы и фонды, имеет возможности для согласования деятельности с требованиями Конвенции. Там, где страны частично или полностью полагаются на рыночные силы, необходима большая осторожность, чтобы гарантировать, что свобода мнения, выбора и контроля не приведет автоматически к неограниченному и фактически бесконтрольному господству рынка. Следует проявлять особую осмотрительность, чтобы избежать сведения индивидуальных прав к потребительским сделкам и коммерциализации личности. Государство всегда должно сохранять за собой роль гарантирующего поставщика. Хотя некоторые считают, что рынка никогда не может быть много, определенные существенные потребности, такие как жилье, нельзя отдавать на откуп рыночным силам.

Соотношение формальной и неформальной поддержки

88. Такое соотношение должно быть выверено, обосновано и обнародовано, при этом не следует думать, что оно подразумевается по умолчанию или устанавливается само собой. Нужды людей с инвалидностью должны быть поставлены во главу угла: их голос должен быть главным в любой комбинации формальной и неформальной поддержки и иметь решающее значение в определении будущего.

89. Вопрос о поддержке семьи, как правило, вызывает разногласия. Некоторые поборники организаций лиц с психосоциальной инвалидностью указывают на то, что семья может быть источником травм и конфликтов. Они выступают за политику, которая не просто предполагает, что семья является лучшим источником поддержки для человека. Одна из авторитетных специалистов Иветт Мейкер (Yvette Maker) ставит под сомнение дихотомический подход, проводящий различие между правами людей с инвалидностью и «этикой ухода» для лиц, осуществляющих уход⁴⁵. Она выдвигает шесть принципов, которыми следует руководствоваться при разработке политики поддержки, основанной на правах, причем использует весьма творческий подход, чтобы избежать эксцессов рыночной экономики в сфере, которая неизбежно характеризуется взаимной зависимостью.

Необходимость равенства между людьми и между группами людей

90. Механизмы распределения ресурсов будут существовать и после индивидуализации услуг и поддержки. Хотя добиться математической эквивалентности в распределении ресурсов невозможно, так как у каждого человека свои потребности, тем не менее, необходимо обеспечить равенство между группами и внутри групп. Государствам так или иначе придется найти компромисс, который позволит направить ресурсы наиболее нуждающимся, стараясь при этом обеспечить максимально широкое предоставление поддержки. Следует взять на вооружение общие принципы применения экономических, социальных и культурных прав, особенно когда речь идет о постоянном обязательстве в отношении прогрессивной

⁴⁴ European Commission, Social Protection Committee, “A Voluntary European Quality Framework for Social Services” (document SPC/2010/10/8 final).

⁴⁵ Yvette Maker, *Care and Support Rights after Neoliberalism: Balancing Competing Claims through Policy and Law* (Cambridge, Cambridge University Press, 2022).

реализации и необходимости избегать регрессивных мер, которые отбрасывают назад в периоды укрепления экономики.

Необходимость обеспечения непрерывности поддержки при изменении условий ее предоставления

91. Переход к новым условиям предоставления поддержки сопряжен с риском и может создать проблемы. Поставщикам услуг понадобится время, чтобы перестроить свои бизнес-модели и практику. Потребуется время, чтобы привлечь поставщиков услуг нового типа с новыми бизнес-моделями. Вместе с тем традиционная поддержка будет продолжаться. В течение некоторого времени государствам, возможно, придется продолжать поддерживать элементы старой парадигмы наряду с новой парадигмой, становление которой не произойдет в одночасье. В долгосрочной перспективе такого рода инвестиции с лихвой окупают себя, что ставит во главу угла партнерство в интересах перемен, которое должны осуществлять государства между собой, с инвалидами и представляющими их организациями и сектором услуг. Очевидная необходимость поддержания стандартов в любой новой парадигме обслуживания не должна использоваться как предлог для продолжения финансирования старых моделей.

IV. Выводы и рекомендации

A. Выводы

92. Налицо явная необходимость в принятии новой стратегии для управления разработкой и предоставлением поддержки людям с инвалидностью, основанной на их моральной субъектности, автономии и социальной инклюзии. Государства должны отказаться от моделей обслуживания, основанных исключительно на нарушениях здоровья.

93. Для реализации этой новой стратегии необходимы партнерства нового типа. Государства должны пересмотреть определение «общественных интересов» и выбрать режим инвестирования в предоставление услуг и их формирования, будь то на основе рыночных или иных механизмов. Поддержка должна перейти от систем, в которых доминирует медицинский подход и которые основаны на принуждении, к концепции свободного выбора поддержки. Поэтому необходимы интенсивные консультации с инвалидами, чтобы определить, что им нужно и чего они хотят. Бизнес-сектор должен взять на себя ответственность за соблюдение прав человека и стать партнером в осуществлении перемен.

94. Изменения требуют нового лексикона, из которого будут вычеркнуты такие термины-ярлыки, как «клиент», «потребитель» и «пользователь услуг», и который будет опираться на основные права граждан. Политические инструменты для управления изменениями включают модели поддерживаемого принятия решений для создания системы индивидуальной поддержки, сети взаимной поддержки, центры независимой жизни, стандарты государственных закупок и соблюдения контрактов, законодательство о конкуренции для создания пространства для новых участников рынка, а также новые технологии, включая искусственный интеллект. Также необходимо обеспечить поддержку семей, сбор данных о работе системы, стимулирование новых поставщиков поддержки, принятие стандартов для поставщиков услуг и усиление контроля и мониторинга.

95. Наконец, страны-доноры и агентства по содействию развитию должны пересмотреть свои программы, чтобы гарантировать, что предоставляемые ресурсы, особенно на глобальном Юге, не способствуют сохранению отжившей системы. Для этого доноры должны поддерживать инициативы, в которых приоритетом является инклюзия, а не разделение и стигматизация.

В. Рекомендации

96. Специальный докладчик дает следующие рекомендации государствам, деловому сообществу, гражданскому обществу и международной системе, чтобы начать переход к новой модели разработки и предоставления услуг в XXI веке.

97. Специальный докладчик рекомендует государствам:

a) провести анализ существующих услуг, как формальных, так и неформальных, чтобы выявить проблемы, узкие места, модели финансирования и ожидания;

b) пересмотреть модели финансирования, правовые рамки и требования к отчетности, чтобы создать благоприятную политическую среду, позволяющую поставщикам услуг меняться;

c) пересмотреть политику закупок или ее эквивалент, чтобы поощрять и стимулировать поставщиков поддержки, чьи методы соответствуют Конвенции;

d) пересмотреть определение «общественных интересов» в государственных инвестициях в рынок услуг в соответствии с Конвенцией и потребностями людей с инвалидностью в моральной субъектности и дееспособности, а также в социальной инклюзии;

e) в рамках активных консультаций с сообществом людей с инвалидностью разработать новую стратегию, направленную на преобразование услуг, с четким указанием целей, сроков, механизмов мониторинга и выделенных ресурсов;

f) найти правильное соотношение между формальной поддержкой и неформальным уходом, а в тех случаях, когда неформальный уход является доминирующим, разработать новый социальный контракт, чтобы обеспечить семьям, включая близких родственников, доступ к формальной поддержке по мере необходимости и чтобы люди с инвалидностью давали согласие на поддержку семьи;

g) сопровождать любую новую стратегию преобразований кампанией в средствах массовой информации, чтобы ознакомить широкую общественность с ее целями и методами и подчеркнуть ее преимущества для всех;

h) ввести систему персонализированных бюджетов, при соответствующей поддержке, для передачи финансового контроля людям с инвалидностью, предоставляя максимально возможную свободу действий в расходовании средств и максимально облегчая административную нагрузку;

i) разработать протоколы поддерживаемого принятия решений в конкретном контексте услуг;

j) разработать позитивные стратегии накопления материальных активов для повышения потребительской способности людей с инвалидностью, позволяющие сохранить существующие социальные льготы;

k) разработать стандарты обслуживания и лицензионные требования, основанные на положениях Конвенции;

l) создать благоприятную политическую среду для стимулирования и мотивации поставщиков услуг;

m) осуществлять мониторинг эффективности деятельности поставщиков услуг и привлекать их к ответственности за несоблюдение стандартов;

n) развивать и поддерживать новые организации поставщиков услуг, возглавляемые людьми с инвалидностью и соответствующие стандартам и

требованиям обслуживания, основанным на Конвенции, а также способствовать развитию предпринимательства;

о) тщательно проанализировать потенциал политики государственных закупок и оценить возможность переключения с уделения основного внимания затратам на позитивное привлечение и стимулирование новых моделей обслуживания с различными бизнес-моделями, основанными на Конвенции, а также изучить все альтернативы;

р) задействовать лицензионные полномочия государства для выдачи разрешений только тем коммерческим организациям, которые привержены переменам и соблюдению Конвенции;

q) взглянуть на полезность антимонопольного законодательства в этой области под новым углом и изучить его потенциал для реформирования этой сферы;

г) разработать стратегию развития трудовых ресурсов, которая будет реалистичной, предусматривать четкие и устойчивые механизмы карьерного роста, создавать пространство для работы (а не чрезмерные требования к отчетности о работе) и обеспечивать достойную заработную плату;

с) изучить оптимальную роль новых технологий, включая искусственный интеллект, в содействии персонализации услуг, обеспечивая при этом, чтобы технологии не вытеснили человеческое общение;

t) обеспечить доступ к независимым механизмам рассмотрения жалоб, к которым могут прибегнуть пользователи услуг, не опасаясь преследования или репрессий, и уделять серьезное внимание результатам работы таких механизмов при заключении государственных контрактов;

u) принять меры к тому, чтобы правительство, как обучающаяся структура, располагало средствами и данными, необходимыми для оценки того, улучшает ли новая стратегия жизнь людей с инвалидностью, и для внесения соответствующих корректив.

98. Специальный докладчик рекомендует предприятиям некоммерческого и частного сектора:

а) проводить оценки воздействия на права человека для обеспечения максимального соблюдения Конвенции при активном участии людей с инвалидностью;

б) разработать и обнародовать политику, которая устанавливает меры, посредством которых предприятия будут способствовать соблюдению прав человека людей с инвалидностью и устранять или снижать риски в области прав человека, которые могут негативно отразиться на них;

с) провести анализ программных целей и бизнес-моделей организации, чтобы обеспечить соответствие деятельности положениям Конвенции;

д) обеспечить, чтобы соблюдение Конвенции было основным требованием при участии в любом механизме аккредитации;

е) ввести независимые механизмы, позволяющие пользователям услуг оставлять отзывы и жалобы;

ф) выделить места для людей с инвалидностью в руководящих органах;

г) обеспечить, чтобы в процессе разработки новых моделей услуг участвовали люди с инвалидностью, и при необходимости оказывать им адекватную поддержку;

h) обеспечить уважение вклада людей, оказывающих поддержку, путем организации для них обучения по Конвенции, определения четких карьерных перспектив, участия в принятии решений и выплаты достойной заработной платы;

i) поощрять развитие по всему миру региональных сетей поставщиков услуг, которые привержены выполнению Конвенции.

99. Специальный докладчик рекомендует организациям людей с инвалидностью:

a) организовать на местном и национальном уровне пропаганду инноваций, основанных на новой стратегии поддержки, и принять стратегию СМИ для поддержки процесса преобразований;

b) принимать активное и непосредственное участие во всех процессах, связанных с разработкой новых национальных стратегий в области преобразования услуг;

c) искать точки соприкосновения в коалициях с другими организациями людей с инвалидностью, которые признают широкое разнообразие сообщества людей с инвалидностью, чтобы максимально усилить голос людей с инвалидностью и отдачу;

d) обеспечить обучение и помощь инвалидам, чтобы снабжать их информацией, необходимой для эффективного участия в совместной выработке государственной политики;

e) содействовать росту предприятий, управляемых пользователями услуг, чтобы играть ведущую роль в разработке новых бизнес-моделей;

f) создавать альянсы с деловым сектором в духе Руководящих принципов предпринимательской деятельности в аспекте прав человека для оказания помощи в процессе перемен;

g) принимать активное участие в процедурах лицензирования и аккредитации как государственных организаций, так и сетей предприятий, и тщательно отслеживать результаты их деятельности.

100. Специальный докладчик рекомендует Организации Объединенных Наций:

a) призвать Комитет по правам инвалидов продолжать свои усилия, направленные на то, чтобы преобразование системы предоставления услуг соответствовало основным обязательствам государств-участников по Конвенции, и предоставить полезные рекомендации государствам-участникам;

b) призвать Всемирный банк продолжать свою работу по предоставлению рекомендаций государствам при разработке ими инклюзивных и устойчивых моделей обслуживания и подчеркивать преимущества таких моделей для всех;

c) обеспечить, чтобы такие специализированные учреждения Организации Объединенных Наций, занимающиеся вопросами развития услуг, как Программа развития Организации Объединенных Наций и ВОЗ, принимали меры к тому, чтобы услуги отвечали целям гарантирования моральной субъектности и социальной инклюзии;

d) обеспечить разработку принципиально новой концепции поддержки и услуг в рамках диалога Организация Объединенных Наций о будущем «системы ухода», взяв за основу Конвенцию.

101. Специальный докладчик рекомендует международному сообществу:

a) прекратить инвестиции в устаревшие модели предоставления услуг и включиться в процесс разработки принципиально новых моделей, основанных на моральной субъектности и социальной инклюзии;

b) продолжать усилия по созданию устойчивых условий для предоставления услуг в будущем и оказывать техническую помощь в том, как это делать в соответствии с Конвенцией;

с) инвестировать в потенциал сообщества людей с инвалидностью для пропаганды парадигм обслуживания, соответствующих Конвенции, и для реализации услуг, предоставляемых людьми с инвалидностью и для людей с инвалидностью, включая центры самостоятельной жизни, и поощрять предпринимательство в сообществе;

d) осуществлять мониторинг финансирования для оценки воздействия сотрудничества и помощи в области развития на права человека.
