



## Generalinė Asamblėja

Bendro naudojimo dokumentas  
2022 m. gruodžio 28 d.

Originalo kalba – anglų

### Žmogaus teisių taryba

#### 50-oji sesija

2023 m. vasario 27 d. – kovo 31 d.

Darbotvarkės klausimas Nr. 3

„Visų žmogaus teisių: pilietinių,  
politinių, ekonominių, socialinių ir kultūrinių,  
įskaitant vystymosi, skatinimas ir apsauga“

### Žmonėms su negalia teikiamų paslaugų pertvarka

#### Specialiojo pranešėjo asmenų su negalia teisių klausimais Gerard Quinn pranešimas

##### *Santrauka*

Šiame, Jungtinių Tautų Žmogaus teisių tarybai skirtame, pranešime, kuris buvo parengtas pagal Tarybos rezoliuciją Nr. 44/10, specialusis pranešėjas asmenų su negalia teisių klausimais apžvelgė 2022 m. vykdytas veiklas ir pristatė teminį tyrimą apie požiūrio į paslaugas keitimą XXI amžiuje, siekdamas įgyvendinti žmonių su negalia teisę gyventi savarankiškai ir būti įtrauktiems į bendruomenę.

Savo tyrime specialusis pranešėjas nurodė, jog tradiciniai paslaugų ir pagalbos teikimo modeliai neretai skatina žmonių su negalia priklausomybę ir nepakankamą jų atstovavimą, kadangi daugiausia dėmesio yra skiriama pastarųjų sveikatos sutrikimams, o jie patys yra laikomi pasyviais sveikatos priežiūros paslaugų gavėjais. Toks požiūris prieštarauja Neįgalųjų teisių konvencijai, kuri yra grindžiama individualumu (angl. – *personhood*), savarankiškumu ir bendruomenine įtrauktimi. Pasak jo, į tai atsižvelgiant, atsiranda visiškai nauja paslaugų ir pagalbos teikimo filosofija, todėl reikia aiškiau formuluoti įstatymus ir politiką. Jis išsamiai aptaria įvairias, valstybėms prieinamas, politikos priemones, pabrėždamas pagrindinius politinius iššūkius ir atkreipdamas dėmesį į verslo sektoriaus potencialą prisidėti prie pokyčių. Po to specialusis pranešėjas pateikė išvadas ir rekomendacijas, kaip skirtingi subjektai turėtų spartinti žmonėms su negalia teikiamų paslaugų ir pagalbos pertvarką.



## Turinys

*Puslapis*

I. Įvadas.....	3
II. Specialiojo pranešėjo veikla.....	3
A. Tarptautiniai vizitai.....	3
B. Konsultacijos, susitikimai ir bendradarbiavimas su suinteresuotomis šalimis.....	3
C. Pranešimai.....	3
III. Požiūrio į paslaugas keitimas XXI amžiuje.....	4
A. Įvadas .....	4
B. Perėjimas prie naujos pagalbos filosofijos.....	5
C. Pagrindinės išvados iš kvietimo teikti raštiškus pasiūlymus ir ekspertų konsultacijų dėl paslaugų pertvarkos.....	8
D. Politikos priemonės paslaugų rinkai pertvarkyti.....	12
E. Verslas ir žmogaus teisės: paslaugų sektorius kaip pokyčius palaikantis partneris.....	16
F. Pokyčių metu kylančios politinės dilemos .....	17
IV. Išvados ir rekomendacijos.....	18
A. Išvados .....	18
B. Rekomendacijos.....	18

## I. Įvadas

1. Specialusis pranešėjas asmenų su negalia teisių klausimais Gerard Quinn šį pranešimą pateikė Jungtinių Tautų Žmogaus teisių tarybai pagal Tarybos rezoliuciją Nr. 44/10. Jame pateiktas 2022 m. vykdytų veiklų aprašymas ir atliktas teminis tyrimas apie požiūrio į paslaugas keitimą XXI amžiuje, siekiant įgyvendinti žmonių su negalia teisę gyventi savarankiškai ir būti įtrauktiems į bendruomenę.

## II. Specialiojo pranešėjo veikla

### A. Tarptautiniai vizitai

2. Atlaisvinus dėl koronaviruso (COVID-19) pandemijos taikytus kelionių suvaržymus, specialusis pranešėjas sugebėjo aplankyti pirmąją šalį nuo 2020 m., kai pradėjo eiti šias pareigas. 2022 m. kovo mėn. jis aplankė Europos Sąjungos įstaigas, o 2022 m. rugsėjo mėn. nuvyko į Jordaniją. Specialusis pranešėjas yra dėkingas už atitinkamus kvietimus ir bendradarbiavimą. Pranešimai apie vizitus bus pristatyti šios JT Žmogaus teisių tarybos sesijos metu.

3. 2023 m. specialusis pranešėjas pagaliau ketina apsilankyti Botsvanoje, nes anksčiau šis vizitas buvo atidėtas, be to, jis pateikė prašymą apsilankyti Gruzijoje.

### B. Konsultacijos, susitikimai ir bendradarbiavimas su suinteresuotomis šalimis

4. Vykdydamas savo įgaliojimus, specialusis pranešėjas dalyvavo daugybėje renginių ir susitikimų, kurių tikslas buvo apsiukeisti turima informacija, pasidalinti gerą patirtimi ir didinti informuotumą negalios klausimais. Pavyzdžiui, 2022 m. kovo mėn. specialusis pranešėjas vedė Žmogaus teisių tarybos metinę diskusiją apie žmonių su negalia teises. 2022 m. birželio mėn. jis dalyvavo Neįgaliųjų teisių konvencijos šalių konferencijos 15-oje sesijoje ir su ja susijusiuose renginiuose.

5. Kelių jo veiklų metu pagrindinis dėmesys buvo skiriamas žmogaus teisių sutarčių, tarptautinės humanitarinės teisės ir dėmesio atkreipimo į žmones su negalia ginkluotų konfliktų metu sąveikai, po kurių jis 2022 m. spalio mėn. Generalinės Asamblėjos trečiajam komitetui pristatė ataskaitą apie žmonių su negalia teisių apsaugą karinių operacijų metu.<sup>1</sup> Rengdamas ataskaitą, specialusis pranešėjas dalyvavo Afrikoje, Lotynų Amerikoje, Artimuosiuose Rytuose ir Šiaurės Afrikoje vykusiose išsamiose regioninėse konsultacijose. Savo pareiškime, kurį jis 2022 m. gruodžio 3 d., dar laikomą Tarptautine žmonių su negalia diena, darė kartu su Neįgaliųjų teisių komiteto pirmininke ir Generalinio Sekretoriaus specialiąja atstove vaikų ir ginkluotų konfliktų klausimais, jis atkreipė dėmesį į tai, kad ginkluotų konfliktų metu vaikams su negalia reikia tinkamų ir tikslingų apsaugos priemonių.

### C. Pranešimai

6. Šiame pranešime nurodytu laikotarpiu išsiųstų užklausų ir gautų atsakymų santraukas galima rasti įgaliotųjų ekspertų pranešimų ataskaitose ir Jungtinių Tautų vyriausiojo žmogaus teisių komisaro biuro viešųjų pranešimų duomenų bazėje).<sup>2</sup>

<sup>1</sup> A/77/203.

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

### III. Požiūrio į paslaugas keitimas XXI amžiuje

#### A. Įvadas

7. Šio tyrimo tikslas – suteikti valstybėms informacijos ir praplėsti jų turimą suvokimą apie politikos poveikį žmonėms su negalia, įgyvendinant Neįgaliųjų teisių konvencijoje (toliau – „Konvencija“) įtvirtintas pastarųjų teises. Tyrimo metu ypatingas dėmesys yra skiriamas poreikiui pertvarkyti paslaugas taip, kad žmonės su negalia galėtų veiksmingai naudotis savo teise gyventi savarankiškai ir būtų įtraukti į bendruomenę, kaip tai yra numatyta Konvencijos 19 straipsnyje.

8. Bendruomeniniam gyvenimui reikiamą paramą valstybė gali tiesiogiai suteikti per pelno nesiekiančią socialinę ekonomiką arba rinkos jėgas. Tikslus derinys, kurį visada sudarys formalios ir neformalios paslaugos, priklausys nuo vietos politikos pasirinkimų ir aplinkybių.<sup>3</sup>

9. Šis pranešimas yra pagrįstas trimis pagrindinėmis sąlygomis. Visų pirma, turi keistis nuo XX a. vidurio, kai atsirado gerovės valstybė, susiformavęs požiūris į paslaugų teikimą žmonėms su negalia. Šiuo metu atsiranda visiškai nauja paslaugų ir pagalbos teikimo filosofija, kuri kardinaliai skiriasi nuo ankstesnių jos modelių. Ji yra paremta individualumu ir socialine įtrauktimi, kurie turi būti aiškiau nurodomi teisės aktuose, politikoje ir programose. Be to, norint optimizuoti bet kokio naujo požiūrio potencialą, reikia naujo žodyno.

10. Visų antra, dabar valstybės turi daug politikos priemonių, kuriomis gali keisti požiūrį, planuoti naujų paslaugų teikimą, jas įgyvendinti ir stebėti. Pasinaudojant XXI a. pradžios naujovėmis – iš esmės siekiant pertvarkyti ir individualizuoti paslaugų teikimą – naująją filosofiją galima įgyvendinti dar lengviau. Galimybės skirsis priklausomai nuo kultūros, istorijos ir turimų išteklių. Pagrindiniai iššūkiai yra tai padaryti nesudaikinant žmonių arba jiems teikiamos pagalbos ir valstybei nesinaudojant būtinybe vykdyti pertvarkos kaip priedangos, iš žmonių atimant jiems gyvybiškai svarbią socialinę paramą.

11. Visų trečia, verslo sektorius yra vis dažniau laikomas svarbiu veikėju žmogaus teisių srityje, o tai daro tiesioginį poveikį pasauliniam, daugiamilijardinės vertės žmonių su negalia paslaugų sektoriui. Čia pagrindinis iššūkis būtų suderinti norą siekti pelno su verslo potencialu, siekiant teisingumo žmonėms su negalia. Dar vienas iššūkis būtų, kartu su žmonėmis, turinčiais negalią, sukurti pažangų reglamentavimą, kuris verslo sektoriuje gerintų žmogaus teisėmis grįstus paslaugų modelius. Žmonės su negalia nusipelno palankios teisinės ir politinės aplinkos. Socialinė ekonomika, o ypač privačios ne pelno organizacijos, šioje srityje jau atlieka pagrindinį vaidmenį, daug dėmesio skirdamos socialiniam poveikiui, demokratiniams valdymo būdams ir pelno reinvestavimui, siekiant daryti socialinį poveikį.

12. Visos šios sąlygos – poreikis sukurti visiškai naują paslaugų teikimo filosofiją ir iš naujo atrasti paramos žmonėms su negalia kalbą ir žodyną, poreikis išnaudoti visas politikos priemones sektoriui pertvarkyti ir poreikis, jog žmonės taptų šių pokyčių partnerėmis – suteikia galimybę į Konvenciją įnešti naujovių.

13. Šalims, kurios nežino, kaip iš pagrindų kurti paramos struktūras, susijusias su žmonių, turinčių negalią, teisėmis, yra skirtos konkrečios pamokos.<sup>4</sup> Tačiau svarbu išlaikyti pusiausvyrą tarp formalios ir neformalios bendruomenės. Tarptautinė parama vystymuisi atlieka labai svarbų vaidmenį, todėl turi būti investuojama į naujoves ir vengiama laikytis senojo požiūrio.

14. Būtinybė keisti požiūrį į paslaugų teikimą, vykdant deinstitutionalizaciją, sulaukė neabejotino atgarsio. Tačiau taip pat reikia keisti požiūrį į platesnę žmonių su negalia, kurie negyvena institucijose, bet yra priversti gyventi tokiomis sąlygomis, kurių patys nesukūrė arba nepasirinko, grupę. Juk jie taip pat turi teisę gyventi savarankiškai ir būti įtraukti į

<sup>3</sup> Paramos sritys gali būti skirstomos į tokias kategorijas, kaip parama, skirta palengvinti judėjimą, bendravimą ir sprendimų priėmimą, pagalba vykdant kasdieninę veiklą, aprūpinimas būstu ir parama šeimai. Žr. Xanthe Hunt ir kt. “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).

<sup>4</sup> Žr. Hunt ir kt. leidinio “Community support for persons with disabilities in low- and middle-income countries” bendrąją informaciją.

bendruomenę, naudodamiesi paslaugomis, kuriomis būtų atsižvelgta į jų poreikius.

15. Šiame pranešime taip pat yra akcentuojama, kad norint pereiti prie naujos paslaugų teikimo filosofijos, reikės priimti sudėtingus politinius sprendimus. Šie pasirinkimai iš esmės yra susiję su neigiamų tendencijų vengimu su rinka susijusiuose metoduose, derinant formalią ir neformalią priežiūrą su aiškiais politiniais padariniais šeimoms, užtikrinant, kad naujos technologijos netaptų savaiminiu tikslu ir nepakeistų gyvybiškai svarbaus žmogaus ryšio bei vengiant naudoti naujus metodus, bijant, jog juos naudojant bus panaikinta valstybės parama.

16. Siekiant įgyvendinti Konvencijoje nustatytas teises, reikės pasirūpinti paslaugomis ir parama. Pranešime ypatingas dėmesys yra skiriamas paslaugoms ir paramai, kurios asmeniui suteikia tiesioginę galimybę užsiimti pagrindine kasdieninio gyvenimo veikla ir dalyvauti bendruomenės gyvenime. Tokios paslaugos ir parama negali būti teikiamos be pačių žmonių su negalia lyderystės ir įgūdžių. Todėl pranešime daugiausia dėmesio yra skiriama pokyčiams, kurių reikia kuriant ir teikiant paslaugas, skirtas įgyvendinti 19 straipsnio a dalį.

17. Taip pat nereikia nuvertinti tarpsektorinės diskriminacijos svarbos. Paslaugos yra teikiamos, atsižvelgiant į žmogaus lytį. Tuo tarpu šiame pranešime minimos paslaugos yra susijusios su moraline valios laisve ir socialine įtrauktimi, kurioms didelės įtakos turi patriarchija. Ypatingą susirūpinimą kelia pabėgėliams ir prieglobsčio prašytojams skirtų paslaugų prieinamumas. Dėl kilusių konfliktų ir klimato pokyčių atsiradę gyventojų srautai gali tapti išties aktualia problema. Taip pat svarbu spręsti etninei ir rasinei mažumai priklausančių žmonių su negalia patiriamas nevienodų pajamų, sveikatos, būsto ir kitokias nelygybės problemas. Šiame pranešime yra kalbama apie kompleksinę negalią, kartu pabrėžiant, jog yra svarbu pertvarkyti paslaugų teikimą tam tikroms žmonių grupėms (pavyzdžiui, žmonėms, turintiems psichosocialinę negalią).

## B. Perėjimas prie naujos pagalbos filosofijos

18. Sudėtinga kalbėti apie formalią teisę gyventi savarankiškai ir įtrauktį į bendruomenę, nepaminint kokių reikia paslaugų, kad visa tai taptų realybe. Jokia pozityviosios teisės pertvarka nebus ilgalaikė, jei nepasikeis pagrindinė paramos ir paslaugų ekosistema. Kadangi dabartinės ekosistemos vystymasis truko išties dešimtmečius, gali atrodyti, jog ji tapo neišvengiama, nors praeityje ji buvo laikoma pasirinkimo variantu. Šios ekosistemos nėra atsparios pokyčiams, ypač kai jų pagrindinės sąlygos nebėra svarios.

19. Mūsų paveldėta paslaugų žmonėms su negalia sistema turi daug savybių, kurios yra būdingos mediciniam negalios modeliui. Neretai yra teigiama, kad pirmiausia reikėtų skirti dėmesį nukrypimams nuo normos (vertinant kiek žmogaus funkcijos yra „normalios“), o tada intervencijų kūrimui, siekiant „sutvarkyti“ žmogui būdingą nukrypimą. Šie dalykai prisidėjo prie siauros socialinės paramos filosofijos, kuria iš esmės buvo siekiama „kompensuoti“ žmogaus su negalia „trūkumus“. Todėl visas dėmesys būdavo skiriamas ne žmogui, o jo sutrikimui. Tuo metu, tikslas nebuvo užtikrinti moralinės valios laisvės ir veiksnium, kurie būtų žmonėms suteikę galimybę patiems tvarkyti savo gyvenimus. Taip pat nebuvo tikslo kurti įtraukčių būdų, kuriais žmonės būtų įtraukiami į bendruomeninį gyvenimą. Juo labiau nebuvo atsižvelgiama į ryšį tarp žmonių su negalia teisių pažangos ir bendruomenės vystymosi.

20. Šioje srityje, kaip ir daugelyje kitų, Konvencija viską kardinaliai pakeitė. Ji iš esmės nukrypo nuo medicininio negalios modelio. Įvairūs socialiniai modeliai, kurie padėjo praskinti kelią žmogaus teisėmis grindžiamam požiūriui į negalią, privertė suabejoti egzistavusiu medicininiu modelio pagrindu ir poveikiu.<sup>5</sup> Buvo atsisakyta pirmiau akcentuoti žmonių negalią, dėl kurios jie jausdavosi menkesni. Vietoj to, pradiniais tikslais tapo žmogiškumo siekis ir teisėti žmonių su negalia reikalavimai juos laikyti žmonėmis, turinčiais lygias teises, lūkesčius ir svajones.

21. Pagrindine žmogaus savybe laikant bendruosius žmogiškumo principus, o ne turimą negalią, žmogus yra laikomas savarankiška asmenybe, turinčia moralinę valios laisvę. Todėl paslaugų teikimo tikslu nebegali būti laikomas žmogaus išlaikymas, priežiūra

<sup>5</sup> 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).

arba apsauga.

Iš tiesų, dažnai yra sakoma, kad geriausia apsaugos forma yra draugo turėjimas.<sup>6</sup> Nes esmė yra užtikrinti žmogaus savarankiškumą – suteikiant jam galimybę pasisakyti, rinktis ir kontroliuoti, ir socialinę įtrauktį. Ateityje paslaugos pirmiausia turėtų būti skirtos tam, kad žmogus galėtų išnaudoti savo potencialą pasaulyje.

22. Visų antra, be bendro medicininio modelio atsisakymo, Konvencijoje nurodytos pagrindinės teisės aiškiai rodo, jog reikia permąstyti paslaugų teikimo sampratą. Konvencijos esmė yra laikomas individualumas ir moralinė valios laisvė. Jos 12 straipsniu „Lygybė prieš įstatymą“ yra siekiama žmonėms su negalia suteikti galimybę patiems kurti savo gyvenimą ir taip keisti pasaulio bendravimo su jais būdą. Šia nuostata yra kovojama prieš tradicinės paslaugų sistemos tendenciją nepaisyti žmonių norų, juos įkalinant pasaulyje, kurio jie patys nesukūrė. Joje yra aiškiai akcentuojamas paslaugų pritaikymas individualiems poreikiams. Tai reiškia, jog dėmesys turėtų būti skiriamas ne tikėjimui „atomistinio individo“ mitu, o rimtam požiūriui į žmonių tarpusavio priklausomybę, ypač palaikant sprendimų priėmimo modelius.

23. Su šiuo tikslu yra glaudžiai susijęs 19 straipsnis „Gyvenimas savarankiškai ir įtrauktis į bendruomenę“. Jis yra orientuotas į laisvą asmenybės tobulėjimą savo namuose ir laisvą asmens bendravimą su bendruomene – šie du dalykai yra laikomi moralinės valios laisvės ir socialinės įtraukties deriniu.<sup>7</sup> Namai yra itin privati asmens atsipalaidavimo ir tobulėjimo vieta, kuri erdvinio požiūriu yra glaudžiai susijusi su bendruomene, su kuria asmuo gali bendrauti kada tik panorėjęs.

24. Poveikis paslaugų ateičiai yra gana aiškus. Kad žmonės su negalia galėtų spręsti visus savo gyvenimo klausimus, pagrindinį dėmesį reikia skirti ne jų sutrikimams, o sąmoningam asmenų gyvenimo pasirinkimų svarbos suvokimui. Kadangi socialinė įtrauktis yra gyvybiškai svarbi asmens savęs suvokimo ugdymui, paslaugų teikimo metu turėtų būti atsižvelgta į socialinį kapitalą, kad būtų užtikrinta lygi teisė būti bendruomenės dalimi, tobulėti ir bendrauti su kitais. 19 straipsnio b dalyje yra tiesiogiai kalbama apie asmeninių paslaugų ir pagalbos poreikį.

25. Gali būti prieštaraujama, jog paprasti žmonės neturi neribotos teisės naudotis valstybės biudžetu savo gyvenimo planams įgyvendinti. Todėl valstybė šiuo atžvilgiu turi turėti ribotus įsipareigojimus. Tačiau šiuo argumentu nėra atsižvelgiama į daugybę būdų, kuriais valstybė įprastai padeda gerinti visų savo piliečių gyvenimą ir jų gyvenime suteikia daugiau galimybių, ir neatsakoma, ar valstybė prisiima didesnę atsakomybę už tuos asmenis, dėl kurių poreikių ir teisių reikia imtis pozityvių veiksmų. Valstybė susidurs su tarpusavyje konkuruojančiais prioritetais net tarp skirtingų žmonių su negalia grupių, todėl sistemos turės būti kuriamos laikantis lygybės principo, kuris neturės būti laikomas kliūtimi, sprendžiant kaip turėtų keistis paslaugų teikimo modelis ir ar išvis jį reikėtų keisti.

26. Tiesa, bet kokia nauja paslaugų filosofija negali būti visiškai neribota. Kadangi tam reikia išteklių, valstybės įsipareigoja ekonomines, socialines ir kultūrinės teises įgyvendinti tik „nuosekliai“ (Konvencijos 4 straipsnio 2 dalis). Tačiau šiuo argumentu neatsižvelgiama į tai, kad dabartiniai paslaugų teikimo modeliai turi būti keičiami ir grindžiami platesniais Konvencijos tikslais, o ypač žmogaus asmenybės ir socialinės įtraukties samprata. Visų išgirta žmogaus, pilietinių ir politinių teisių tarpusavio priklausomybė ir tarpusavio ryšys su ekonominėmis, socialinėmis ir kultūrinėmis teisėmis rodo, jog šios dvi teisių kategorijos turi tarpusavyje derėti.<sup>8</sup> Tačiau sprendžiant pagal nesudaromas reikiamas sąlygas, galima daryti išvadą, kad šiuo metu šios teisių kategorijos tarpusavyje nedera.

27. Minėto naujosios filosofijos elemento – dėmesio skyrimo ne sutrikimui, o asmenybei ir socialinei įtraukčiai – siekia dauguma autoritetinių institucijų, įskaitant buvusią specialiąją pranešėją asmenų su negalia klausimais, Neįgaliųjų teisių komitetą ir kitus Jungtinių Tautų subjektus ir agentūras.

<sup>6</sup> Pavyzdžiui, žr. Ethan J. Lieb, „Friendship and the law“, *UCLA Law Review*, vol. 54, No. 3 (February 2007).

<sup>7</sup> Ši mintis aiškiai atsispindi Visuotinės žmogaus teisių deklaracijos 29 straipsnio 1 dalyje, kurioje yra teigiama, jog bendruomenė yra „vienintelė, kurioje yra galimas laisvas ir visokeriopas [žmogaus] asmenybės vystymasis.“

<sup>8</sup> Vienos deklaracijos ir veiksmų programos (A/CONF.157/23) 1–5 dalys.

28. Buvusi specialioji pranešėja palaikė kalbos vartojimo kritikus, kurie atsisakė vartoti tokius terminus, kaip „priežiūra“. Savo 2017 m. pranešime ji teigė, kad priežiūros paslaugų modeliuose žmonės su negalia tradiciškai yra laikomi pasyviais objektais arba priežiūros paslaugų gavėjais, o kartais net šeimos narių ir visuomenės „našta“, o ne aktyviais teisių turėtojais. Apibendrinama savo kalbą, ji pažymėjo, kad daugeliui žmonių su negalia priežiūros sąvoka istoriškai labai asocijuojasi su spauda ir žmogaus laikymu nepilnaverčiu.<sup>9</sup>

29. Ypač verta atkreipti dėmesį į du pagrindinius Neįgaliųjų teisių komiteto dokumentus: (2017 m.) bendrąją pastabą Nr. 5 dėl 19 straipsnio: gyvenimas savarankiškai ir įtrauktis į bendruomenę ir (2022 m.) Deinstitutionalizavimo gaires ir jų taikymą nepaprastosios padėties atvejais.<sup>10</sup> Bendrojoje pastaboje Komitetas nurodo, kad 19 straipsnis yra laikomas visos Konvencijos įgyvendinimo pagrindu. Be to, ji atkreipė dėmesį į žalingą netinkamų paslaugų modelių, dėl kurių atsiranda išmuktas pasyvumas ir priklausomybė, poveikį. Ji pritaria nuomonei, kad Konvencijoje, o ypač 19 straipsnyje, yra pripažįstamas tiek asmens savarankiškumas, tiek socialinė įtrauktis. Deinstitutionalizavimo gairėse plačiau akcentuojamas poreikis keisti paslaugų sistemas ir yra nurodoma konkreti keitimo kryptis. Jose Komitetas institucionalizavimą apibendrina kaip nevienodo elgesio arba diskriminacijos formą ir atkreipia dėmesį į keletą nepageidaujamų institucijų savybių, nepriklausomai nuo to, ar jos daro didelį, ar mažą poveikį.

30. Gairėse Komitetas teigia, kad pagrindiniu bet kokio naujo paslaugų teikimo modelio elementu yra laikoma žmonių su negalia moralinė valios laisvė. Jis ragina privatiems asmenims skirti decentralizuotą biudžetą (su parama) ir dėti daugiau pastangų, siekiant plėsti siūlomų paslaugų spektrą ir rūšis. Pabrėždamas atsiribojimą nuo medicininio modelio, Komitetas reikalauja, kad bet kokie nauji tinkamumo gauti paramą arba išmokas vertinimo kriterijai būtų grindžiami ne tik turimais sutrikimais, bet ir asmens poreikiais. Be to, jose konkrečiai raginama parengti racionalią darbo jėgos strategiją, kad būtų galima nustatyti dabartinius ir numatomus darbo jėgos poreikius ir raidą.

31. Įdomu tai, kad gairėse yra leidžiama neformali šeimos narių parama, tačiau ją galima teikti tik gavus aiškų žmogaus su negalia sutikimą. Nors 23 straipsnyje („Būsto ir šeimos neliečiamumas“) tai nėra aiškiai numatyta, gairėse Komitetas ragina šeimas teikti paramą, kad galėtų tinkamai vykdyti su parama susijusias pareigas. Šie principai taip pat buvo pabrėžti neseniai Komiteto pateiktoje nuomonėje dėl sprendimo byloje „*Bellini prieš Italiją*“.<sup>11</sup> Joje Komitetas nurodė keletą Konvencijos pažeidimų dėl nepakankamos paramos Italijos pilietybę turintiems ir globėjų vaidmenį atliekantiems šeimos nariams. Komitetas priminė, kad teisė savarankiškai gyventi bendruomenėje yra glaudžiai susijusi su vaikų ir tėvų, turinčių negalią, teise į šeimą, todėl negaudami bendruomeninės paramos ir paslaugų, žmonių su negalia šeimos nariai gali patirti finansinių sunkumų ir apribojimų bei nustatė konkretų 23 straipsnio pažeidimą.<sup>12</sup> Ši išvada rodo, kad Komitetas turėtų toliau nagrinėti ir spręsti su šeimos politika susijusius klausimus, kad jie atitiktų Konvencijos nuostatas.

32. Tuo tarpu kiti Jungtinių Tautų subjektai ir agentūros pritarė žmonėms, palaikantiems pokyčius paslaugų kūrimo ir teikimo srityse. Naujausiame Jungtinių Tautų vyriausiojo žmogaus teisių komisaro biuro pranešime yra pabrėžiama, kad tradiciniai priežiūros modeliai turi trūkumų, ir aprašomi nauji modeliai, kuriais yra siekiama mažinti įsisenėjusią įtampą tarp priežiūros paslaugų teikėjų ir šių paslaugų gavėjų.<sup>13</sup> 2020 m., atsižvelgdamas į susidariusią COVID-19 situaciją, Pasaulio bankas paragino visiškai pertvarkyti paslaugų teikimo modelius, kad paslaugos taptų lankstesnės ir geriau tenkintų žmonių su negalia poreikius.<sup>14</sup> 2020 m. generalinio sekretoriaus politikos apžvalgoje daugiausia dėmesio buvo skirta

<sup>9</sup> A/HRC/34/58, 23–24 punktai.

<sup>10</sup> CRPD/C/5.

<sup>11</sup> CRPD/C/27/D/51/2018.

<sup>12</sup> Ši išvada atitinka 2019 m. Moterų diskriminacijos panaikinimo komiteto pateiktą nuomonę dėl sprendimo byloje „*Ciobanu prieš Moldovos Respubliką*“ (CEDAW/C/74/D/104/2016), kurioje minėtas Komitetas nustatė Konvencijos dėl visų formų diskriminacijos panaikinimo moterims pažeidimą dėl to, jog ilgalaikiams šeimos narių globėjams buvo mokamos nepakankamo dydžio pensijos, kas yra laikoma tam tikra diskriminacijos dėl lyties forma.

<sup>13</sup> A/HRC/52/52.

<sup>14</sup> Taip pat žr. 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.



paramos tęstinumo užtikrinimui krizės metu.<sup>15</sup> Taigi atsiribojant nuo medicininio modelio yra tiesiogiai prieštaraujama paslaugų teikimo metu vyraujančiam požiūriui, kuriuo remiantis pagrindinis dėmesys yra skiriamas sutrikimams ir jų gydymui. Tuo tarpu naujasis paslaugų teikimo modelis yra orientuotas į žmogų, pirmenybės teikimą moralei valios laisvei ir teisei būti bendruomenės dalimi bei žmogaus ryšį su pasauliu.<sup>16</sup> Kaip pastebėjo buvusi specialioji pranešėja, dauguma šioje srityje vartojamų terminų neatitinka šios naujos filosofijos. Todėl norint išvengti neigiamo praeities poveikio, reikia sudaryti naują žodyną.

### C. Pagrindinės išvados iš kvietimo teikti raštiškus pasiūlymus ir ekspertų konsultacijų dėl paslaugų pertvarkos

33. Siekdamas gauti informacijos šiam tyrimui, specialusis pranešėjas visoms suinteresuotoms šalims išsiuntė kvietimą teikti savo raštiškus pasiūlymus<sup>17</sup> ir 2022 m. spalio 7 d. Ženevoje surengė ekspertų konsultaciją, kurios metu įvairių suinteresuotųjų šalių grupė aptarė pagrindinius principus, politiką ir naujas rinkos strategijas. Todėl jis nori padėkoti visiems, kurie prisidėjo ir pasidalino savo pastebėjimais, rengiant šį pranešimą. Toliau yra pateiktas abiejų procesų svarbiausių aspektų apibendrinimas.

#### COVID-19 pandemija parodė, jog reikia naujo požiūrio

34. Daugelis valstybių respondentų pastebėjo, kad dėl pandemijos nusilpo jų paramos sistemos, pritrūko darbo jėgos, sulėtėjo planuotų pertvarkų įgyvendinimas ir užtruko deinstitucionalizavimo procesas. COVID-19 taip pat privertė suvokti, jog praeityje naudoti senieji modeliai ateičiai jau nebetinka.

#### Galimybė pasisakyti, laisvai rinktis ir kontroliuoti

35. Meksiko žmogaus teisių komisija akcentavo, jog yra būtina Konvencijos principus įtraukti į žmonėms su negalia teikiamų paslaugų sistemą, o moralinę valios laisvę įvardino kaip būtina sąlygą, kad būtų užtikrinta teisė gyventi savarankišką gyvenimą. Kai kurie valstybių respondentai pripažino, jog jų šalyje yra taikoma žmonių su negalia ribojimo praktika arba valdomi jų pasirinkimai. Suomijos „Threshold Association“ organizacija išreiškė susirūpinimą dėl to, jog paslaugos žmonėms su negalia įprastai būdavo teikiamos neatsižvelgiant į pastarųjų išsakytus poreikius.

#### Tikslas – pereiti nuo sutrikimų prie asmenybės ir socialinės įtraukties

36. Nevyriausybė organizacija „Inclusion Europe“ pastebėjo, kad žmonės su negalia neturėtų būti sumenkinti iki savo fizinių poreikių, lyg jų turimas sutrikimas būtų vienintelis jų bruožas. Tuo tarpu, vartojamos kalbos atžvilgiu, ji pareiškė, kad tokie terminai, kaip „paslaugų naudotojai“, „klientai“ arba „priežiūros paslaugų gavėjai“ šį stereotipą tik stiprina. Jos teigimu, paslaugos ir parama neturėtų būti siaurai orientuotos tik į žmonių saugumą ir apsaugą. Be to, ji pabrėžė, kad paslaugos įprastai yra teikiamos grupėms žmonių, laikantis universalumo principo. Benino žmonių, turinčių intelekto negalią, integracijos asociacija „La Chrysalide“ daugiausia dėmesio skyrė kliūtims dėl požiūrio, trukdančioms teikti bendruomeninę paramą.

37. Ekspertų konsultacijos dalyviai nurodė, kad įgyvendinti Konvencijoje saugomas teises šiuo metu trukdo pasenęs gerovės modelis, kuris yra grindžiamas turimais sutrikimais ir labdara, pagal kuriuos žmonės su negalia vis dar yra laikomi priežiūros paslaugų subjektais. Visi diskusijos dalyviai sutiko su tuo, kad perėjimas prie sistemos, kurioje žmonės galėtų valdyti gaunamą paramą, dar nėra visiškai įgyvendintas. Buvo pabrėžta, kad Jungtinių Tautų sistemoje netrukus vyks svarbūs politiniai pokalbiai dėl bendrosios „priežiūros ekonomikos pertvarkų ir kad reikia, jog šiame dialoge dalyvautų žmonių su negalia bendruomenė, nes tai yra labai svarbu, siekiant susitarti dėl naujų pagrindinių principų ir jai priimtino naujo žodyno.

<sup>15</sup> Žr. [https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/2020/05/sg\\_policy\\_brief\\_on\\_persons\\_with\\_disabilities\\_final.pdf](https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/2020/05/sg_policy_brief_on_persons_with_disabilities_final.pdf).

<sup>16</sup> Sąvoka „buvimas bendruomenės dalimi“ yra laikoma būsimos Kelley Johnson ir Jan Walmsley (rengiamos) knygos *Belonging and Social Inclusion for People with Intellectual Disabilities*, kuri bus išleista 2023 m., tema.

<sup>17</sup> Gauti raštiški pasiūlymai bus paskelbti svetainėje adresu:

<https://www.ohchr.org/en/calls-for-input/2022/call-inputs-report-special-rapporteur-rights-persons-disabilities-52nd-session>.

38. Buvo susitarta, kad reikalinga būsima socialinė parama turėtų būti siūloma visiems žmonėms su negalia, nepaisant turimos diagnozės, ir turėtų būti prieinama už tradicinių medicinos ar priežiūros paslaugų sistemos ribų. Be to, buvo akcentuota, kad tokia kompleksinės negalios perspektyva parodė, kaip svarbu yra imtis bendresnių veiksmų prieš bet kokį priverstinį žmonių, turinčių psichosocialinę negalią, laisvės atėmimą ir priverstinį gydymą. Buvo pateiktas tvirtas argumentas, kodėl yra verta pašalinti tradicines psichikos sveikatos paslaugas iš istorinės sveikatos priežiūros paslaugų duomenų bazės ir jas pertvarkyti taip, kad jos būtų teikiamos bendruomenėje.

#### **Decentralizuoti biudžetai**

39. Tik kelios valstybės nurodė numačiusios tam tikros formos decentralizuotą arba individualiems poreikiams pritaikytą biudžetą, kurį gali kontroliuoti fiziniai asmenys. Pasaulio sveikatos organizacija (PSO) pateikė išsamią informaciją apie individualiems poreikiams pritaikytą biudžeto iniciatyvų modelį. Siekdama pažangos, įgyvendinant pertvarkos darbotvarkę, ji pateikė išsamias rekomendacijas, be kita ko, apimančias: a) sąlygų sudarymą, kad būtų galima teikti integruotą, į asmenį orientuotą ir jam pritaikytą pagalbą bei paslaugas per visą jo gyvenimo laikotarpį; b) pasirūpinimą visuotine prieiga prie pagalbinių technologijų; c) investavimą į pagalbinius asmenis ir asmeninius padėjėjus; ir d) visapusiškų paslaugų teikimo mechanizmų kūrimą. Pasiūlyme taip pat buvo pateikti nedidelės apimties decentralizuotų biudžetų pavyzdžiai, įgyvendinti Italijos Triesto mieste<sup>18</sup> ir 2015 m. Izraelyje įgyvendinta „bandomoji asmeninio biudžeto programa“, kuri buvo naudinga 300 žmonių su negalia. Ne mažiau perspektyvu atrodo Europos paslaugų neįgaliesiems teikėjų asociacijos projektas „UNIC: Towards User-Centred Funding Models for Long-Term Care“, kuriuo yra siekiama įgyvendinti į vartotojus orientuotus finansavimo modelius ilgalaikės priežiūros srityje.<sup>19</sup>

#### **Vartotojų galios didinimas, taikant pozityvias turto kaupimo strategijas**

40. Paklaustos apie teigiamas turto kaupimo strategijas, kuriomis yra siekiama didinti paslaugų vartotojų galią, dauguma valstybių tiesiog nurodė bendrą socialinės pašalpos politiką. Tokie atsakymai rodo, jog šioje srityje reikia labiau padirbėti.

#### **Viešųjų pirkimų naudojimas, siekiant pertvarkyti rinką**

41. Suomija pranešė, jog šiuo metu taikoma viešųjų pirkimų politika yra palankesnė didiesiems paslaugų teikėjams ir prisideda prie teikiamų paslaugų apjungimo ir mažesnių žmonių su negalia organizacijų uždarymo. Ekspertų konsultacijų dalyviai sutiko, kad viešųjų pirkimų politikoje įprastai nebūdavo atsižvelgiama į poreikį pertvarkyti paslaugas ir kad nuo šiol pirkimų politikoje turėtų būti reikalaujama, kad žmonių su negalia paslaugų teikėjai atliktų prasmingą poveikio žmogaus teisėms vertinimą.

42. Be to, turėtų būti rimtai žiūrima į sutarčių laikymosi procedūras, o standartų nesilaikantys asmenys turėtų automatiškai netekti teisės dalyvauti viešuosiuose pirkimuose arba sudaryti viešųjų pirkimų sutartis. Diskusijos dalyviai tvirtino, kad viešųjų pirkimų sistemose turėtų būti ryžtingai atsisakyta pasiūla grįsto mąstymo, pagal kurį žmonės yra laikomi prekėmis, o vietoj jo turėtų būti naudojami paklausa grįsti modeliai, kurių metu būtų atsižvelgiama į tai, ko žmonės su negalia iš tiesų nori. Ar tokį sprendimą būtų įmanoma įgyvendinti, liko neatsakyta. Buvo teigiama, kad norint pasiekti tuos pačius tikslus galima rasti alternatyvių būdų.

#### **Iššūkiai dėl darbo jėgos**

43. Beveik visi valstybių respondentai nurodė patiriantys iššūkių dėl darbo jėgos ir teigė, jog yra jaučiamas papildomų specialistų poreikis. Šiuos iššūkius reikėtų spręsti pertvarkant paslaugų teikimo aplinką. Bahamų salos atkreipė dėmesį į tai, kad jų darbo jėgos poreikiai šiuo klausimu neproporcingai priklauso nuo imigrantų darbo.

<sup>18</sup> Taip pat žr. 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).

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

## Šeimų vaidmuo

44. Daugelis valstybių pabrėžė, kad šeimoms tenka pagrindinis vaidmuo, teikiant neformalią paramą. Tuo tarpu organizacija „Inclusion Europe“ akcentavo, kad formalios paslaugos neturėtų būti laikomos pagrindiniu tikslu, ir pabrėžė, kad net 80 % visos ilgalaikės paramos teikia neformalūs globėjai. Ji pabrėžė, kad paramos politikoje ir nuostatose turi būti atsižvelgta į šį faktą ir užtikrinta, kad šeimos neneštų didžiausios priežiūros naštos, įskaitant tapimą „priežiūros planų sudarytojais, priežiūros administratoriais ir paslaugų koordinatoriais“.

45. Ekspertų konsultacijų dalyviai atkreipė dėmesį į tai, jog valstybės savaime suprantamu dalyku laiko faktą, jog šeimos turėtų „kompensuoti paslaugų trūkumus“, todėl moterys, pasirinkusios rūpintis šeimos nariu su negalia, patiria neproporcingai didelį poveikį, nes jų iškritimas iš darbo rinkos savo ruožtu gali neigiamai paveikti jų gyvenimo tikslus ir teisę į pensiją. Kuriant bet kokią naują sistemą, nereikėtų daryti prielaidų, jog šeima prisiims svarbiausių užduočių vykdymą. Turėtų būti skiriama žymiai daugiau dėmesio ryšiui tarp neoficialios, šeimos narių teikiamos paramos ir kitos oficialios paramos. Valstybės turėtų pripažinti lyčių diskriminaciją paslaugų srityje ir iš esmės neapmokamą moterų ir mergaičių vaidmenį, ir pagal tai sukurti teisingesnę politiką.

46. Ekspertų konsultacijų dalyviai taip pat pripažino, kad kai kurių žmonių su negalia šeimos nariai gali būti konfliktų, traumų ir prasto jų atstovavimo priežastimi. Todėl per didelis pasiklovimas šeimos nariais gali trukdyti sveikimo ir grįžimo prie normalaus gyvenimo procesui, todėl reikia rasti tinkamą pusiausvyrą. Žinoma, praeityje suformuotas politinis požiūris, jog reikia tiesiog pasikliauti šeimų nariais, kad jie patenkintų absoliučiai visus asmens paramos poreikius, nebetinka ateičiai. Todėl buvo priimtas visuotinis susitarimas, kad šeimos parama turi būti teikiama tik gavus aiškų paslaugų vartotojo sutikimą.

## Paslaugų teikėjams taikomi standartai

47. Kalbant apie standartus, kuriuos valstybės reikalauja taikyti paslaugų teikėjams, tik nedaugelis valstybių respondentų nurodė iš paslaugų teikėjų reikalaujantys taikyti į asmenis orientuotą praktiką ir paramą, siekiant juos geriau įtraukti ir jiems suteikti daugiau galimybių. Kitos valstybės nurodė, kad jų standartai iš esmės yra orientuoti į prieinamumą, sveikatą ir saugą. Daugelis valstybių pripažino, kad nuolatinė paslaugų teikėjų stebėseną, skirta užtikrinti, kad jie atitiktų reikiamus standartus, tiesiog neegzistuoja arba vyksta nesistemiškai. Iš esmės, tos paslaugos, kuriomis galima kažką pakeisti, liko be pagalbinės politikos ekosistemos.

## Paslaugų teikimas ginkluotų konfliktų metu

48. Kai kurios valstybės, kuriose vyksta ginkluoti konfliktai, atkreipė dėmesį į tarptautinių organizacijų teikiamą paramą žmonėms su negalia ir jų šeimoms nariams, įskaitant paramos grynaisiais pinigais programas. Tačiau paslaugų, teikiamų ginkluotųjų konfliktų metu ir po jų, plėtrai yra skiriama per mažai dėmesio.

## Racionalaus politikos formavimo duomenys

49. Labai nedaug valstybių nurodė renkančios duomenis apie paslaugų poveikį kasdieniniam žmonių su negalia gyvenimui. Tačiau tokius duomenis rinkusios valstybės pagrinde orientavosi į medicininį modelį atitinkančių konkrečių sutrikimų paplitimą. Australija pranešė, jog jos nuolatinės apklausų atlikimo praktikos tikslas buvo geriau suprasti, kaip veikia jos nacionalinė žmonių su negalia draudimo sistema. Airija vesdavo dalyvių forumus, siekdama gauti atsiliepimų apie savo vykdomą individualizuotų biudžetų bandomąjį projektą. Tuo tarpu Indija pažymėjo, kad rezultatų duomenis ji norėtų pradėti rinkti ateityje.

## Technologijų vaidmuo

50. Kai kurios valstybės nurodė pandemijos metu naudojusios šiuolaikines inovacijas, įskaitant nuotolines sveikatos paslaugų technologijas (angl. *telehealth*), suteikiančias galimybę virtualiai bendrauti su gydytojais ir paslaugų teikėjais. Tokios naujovės rodo, jog technologijos ateityje atliks svarbų vaidmenį, keičiant paslaugų teikimo modelius. Tuo

tarpu Meksika pabrėžė skaitmeninės atskirties poveikį. Kai kurie respondentai išreiškė susirūpinimą, kad, naudojant technologijas paslaugoms teikti, dings žmogiškas ryšys, padidės socialinė izoliacija, bus pakenkta psichologinei gerovei ir atimta galimybė rinktis. Įdomu tai, kad nedaugelis respondentų atkreipė dėmesį į dirbtinio intelekto potencialą padėti pertvarkyti paslaugas ir pritaikyti jas individualiems poreikiams, kuriuo nepasinaudojus galima netekti daug galimybių.

### **Kultūriniai skirtumai**

51. Organizacija „Transforming Communities for Inclusion“ papasakojo apie savo patirtį, įgytą Azijos ir Ramiojo vandenyno regione, ir pabrėžė, kad tam tikros tikslo „gyventi savarankiškai“ dalys gali tinkamai neperteikti bendruomeninės paramos, kuri yra svarbi nevakarietiškomis arba neindividualistinėms visuomenėms, svarbos ir paplitimo. Be abejo, kultūriniai skirtumai padeda rasti pusiausvyrą tarp visame pasaulyje teikiamos formalios ir neformalios priežiūros.<sup>20</sup> Remdamasi savo patirtimi Pietų Azijoje, organizacija „Transforming Communities for Inclusion“ pabrėžė, jog yra labai svarbu psichikos sveikatos paslaugas perkelti iš sveikatos priežiūros sektoriaus į socialinės paramos sistemą.<sup>21</sup>

### **Sąnaudų ir naudos analizė**

52. Kaip ir daugelis šalių, Airija įgyvendino deinstitucionalizavimo strategiją.<sup>22</sup> Tačiau ji nurodė, kad mažesnės apimties bendruomeninė parama yra brangesnė už bendras institucines paslaugas. Nors buvo daug nuveikta, siekiant nustatyti, kiek kainuotų įgyvendinti tokius pokyčius, tačiau sudėtinga rasti atliktą sąnaudų ir naudos analizę, iš kurios rezultatų matytųsi bendra naujų paslaugų modelių kūrimo nauda.

### **Paramos vystymuisi vaidmuo**

53. Nauru Respublika išvardijo konkrečius iššūkius, su kuriais susiduria nedidelės valstybės Ramiojo vandenyno pietiniame regione. Šiuo metu didžiausias darbdavys Nauru Respublikoje yra vyriausybė. Mažos salų valstybės susiduria su unikaliais iššūkiais, susijusiais su Konvenciją atitinkančių ir žmogaus teisėmis grįstų paslaugų teikimu. Jos yra labai priklausomos nuo tarptautinės paramos ir tvirtina neturinčios galimybių teikti tokių paslaugų, todėl svarbu žinoti, koks turėtų būti investicijų vaidmuo, teikiant paramą vystymuisi. Ekspertų konsultacijos dalyviai sutiko, kad paramos vystymuisi finansavimas turėtų būti stebimas, siekiant laikytis ne tik siaurų finansinių reikalavimų, bet ir žmogaus teisių standartų. Jie sutiko, kad finansavimo gavimas neturėtų būti laikomas priežastimi toliau teikti dabartinių standartų ir poreikių nebeatitinkančių paslaugų, pavyzdžiui, grupinio gyvenimo namuose.

### **Aprūpinimas būstu**

54. Valstybės būsto prieinamumą ir pritaikymą nuolat įvardindavo kaip iššūkį, trukdantį teikti paramą bendruomenėje gyvenantiems žmonėms. Šis iššūkis rodo, jog reikia pasirūpinti, kad paslaugų teikimo politika sutaptų su aprūpinimo būstu politika, kas šiuo metu tebėra didele spraga visame pasaulyje.

### **Vertinimas**

55. Sprendžiant iš kvietimo teikti pasiūlymus ir ekspertų konsultacijos metu gautų atsiliepimų, buvo labai pritariama toliau nurodytiems teiginiams.

56. Visų pirma, pažangą, skirtą užtikrinti, kad žmonės taptų savo gyvenimo šeimininkais ir galėtų dalyvauti savo bendruomenių gyvenimuose, riboja pasenęs paslaugų modelis, pagal kurį žmonės su negalia yra laikomi pasyviais naudos gavėjais. Reikia naujos paslaugų filosofijos, kuria būtų siekiama pokyčių ir naujovių bei rimtai atsižvelgiama į asmenybę ir socialinę įtrauktį. Daug žadančiu pavyzdžiu galima laikyti neseniai Izraelyje

<sup>20</sup> Informaciją apie kultūrą ir Konvenciją rasite redaktorių Emily Julia Kakoullis ir Kelley Johnson leidiny *Recognising Human Rights in Different Cultural Contexts: The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (Singapore, Springer Nature, 2020).

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

<sup>22</sup> Žr.

<https://www.hse.ie/eng/services/list/4/disability/congregatedsettings/time-to-move-on-from-congregated-settings-%E2%80%93-a-strategy-for-community-inclusion.pdf>

priimtą įstatymą dėl socialinių paslaugų teikimo žmonėms su negalia, kuris turėtų įsigalioti 2024 m.

57. Visų antra, nepakanka turėti formalių teisių. Reikia veiksmingos politikos, kuria būtų užtikrinta, kad žmogaus teisių sistema apimtų paslaugų teikimo modelį ir jį pakeistų. Dauguma valstybių savo paslaugų teikėjų standartuose, viešųjų pirkimų politikoje ar kituose lygiaverčiuose dokumentuose net nenumatė Konvenciją atitinkančių principų. Tačiau paslaugų teikėjai vis dar yra pernelyg mažai prižiūrimi, kad būtų galima nustatyti, ar jie laikosi žmogaus teisių standartų, ar ne. Daugelis pokyčių norinčių paslaugų teikėjų yra ribojami pasenusios politikos ir įstatymų, o kartais net baudžiami. Ši situacija gali ir privalo keistis.

58. Visų trečia, raštiški pasiūlymai ir ekspertų konsultacijos rezultatai aiškiai parodo, kad net esant naujovėms, jos yra naudojamos nevienodai. Vis dar nepakankamai naudojami individualiems poreikiams pritaikyti biudžetai, teigiamos turto kaupimo strategijos, palaikomas sprendimų priėmimas ir naudojamas pažangus dirbtinis intelektas.

59. Galiausiai, norėdamos pereiti prie naujo modelio, valstybės turi sąmoningai formuoti tokią politiką, kurioje būtų ne tik deklaruojamos teisės, bet ir kuriamos patikimos paslaugos. Taigi užduotys, kurias reikia atlikti norint teikti tarptautinę paramą vystymuisi, yra gana aiškios.

## D. Politikos priemonės paslaugų rinkai pertvarkyti

60. Taigi, ko valstybės praktiškai gali ir turėtų imtis, kad paskatintų pokyčius ir pakeistų šiuo metu vyraujantį požiūrį į kitokį paslaugų modelį? Šiais laikais valstybės turi žymiai platesnį politinių priemonių arsenalą šiam sektoriui pertvarkyti nei anksčiau. Reikia, kad politikos lyderiai iš naujo apibrėžtų, ko reikia „viešajam interesui“ iš valstybės investicijų. Tam reikia žymiai tiksliau žiūrėti į visų turimų politikos priemonių panaudojimą, siekiant atitinkamai pertvarkyti sektorių. Kai kurios iš šių priemonių yra paminėtos šiame skyriuje. Puikiu naujų modelių paieškos, nepaisant praktinių apribojimų, pavyzdžiu yra 2022 m. Naujosios Zelandijos teisės fondo mokslinis dokumentas, kuris vadinasi *Removing Disabling Experiences: A Vision for the Future of Our People*.<sup>23</sup>

### Galimybė pasisakyti, laisvai rinktis ir kontroliuoti: teisinio veiksnio pertvarka

61. Paslaugų sektoriaus pertvarka yra tiesiogiai susijusi su visišku teisės priimti sprendimus dėl savo gyvenimo grąžinimu žmonėms su negalia. Bent jau to reikalaujama Konvencijos 12 straipsnyje. Įstatymai dėl neveiksnio iš esmės atima iš asmens teisę savarankiškai kontroliuoti ir tvarkyti savo gyvenimą.

### Galimybė pasisakyti ir bendras būsimų paslaugų teikimo modelių kūrimas

62. Norint pereiti prie bet kokio naujo paslaugų teikimo modelio, reikia jį nuo pat pradžių kurti kartu, išklausanč įvairių žmonių nuomones: ne tik žmonių su negalia atstovų, bet ir keistis pasiryžusių paslaugų teikėjų. Daugelis valstybių nurodė įsteigusios bendras patariamąsias grupes, kuriose taip pat dalyvavo žmonės su negalia ir jų šeimos nariai. Šios grupės turi būti konkrečiai įpareigos užtikrinti, jog paslaugos būtų pertvarkomos, dalyvaujant visiems bendrai. Laimei, Jungtinėse Amerikos Valstijose Nacionalinis į asmenį orientuotų praktikų ir sistemų skatinimo centras nustatė keletą strategijų, kaip būtų galima sėkmingai įtraukti žmones su negalia į bendrą paslaugų kūrimo procesą.<sup>24</sup>

### Asmens įgalinimas: biudžetų decentralizavimas

63. Biudžeto decentralizavimas, jo lėšas perduodant žmonėms su negalia, kad jie galėtų samdytis sau reikalingus darbuotojus ir įsigyti reikalingų prekių bei paslaugų (o ne tai, ko jiems reikia kitų manymu) skamba gan perspektyviai. Norint jį įgyvendinti, reikia, kad paslaugų teikėjas perduotų visą tariamo biudžeto kontrolę fiziniam asmeniui. Šiuo tikslu kai kuriose sistemose atsirado paslaugų tarpininko vaidmuo, kurio pareiga yra tarpininkauti dėl paslaugų teikimo tarp paslaugų teikėjų ir dalyvių. Pagrindinis iššūkis yra nuspręsti, kiek plati

<sup>23</sup> Žr.

[https://www.lawfoundation.org.nz/wp-content/uploads/2022/08/2017\\_IRF\\_2-Removing-Disabling-Experiences-10-August-2022.pdf](https://www.lawfoundation.org.nz/wp-content/uploads/2022/08/2017_IRF_2-Removing-Disabling-Experiences-10-August-2022.pdf).

<sup>24</sup> National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems, “Engaging people who receive services: a best practice guide”, August 2020). Prieiga internete: <https://ncapps.acl.gov/docs/Participant%20Engagement%20Guide%20200904.pdf>.

ar kiek siaura bus išlaidavimo laisvė (pavyzdžiui, ar biudžetas galios tik tam tikroms išlaidų kategorijoms) ir kokia bus valdymo ir apskaitos našta. Norint užtikrinti, kad biudžetas atitiktų visų socialinių grupių individualius poreikius, svarbu kuo labiau sumažinti valdymo našta.<sup>25</sup>

64. Kai kurios šalys jau įvedė individualiems poreikiams pritaikytus biudžetus.<sup>26</sup> Australija asmeninius biudžetus laiko paslaugų teikimo žmonėms su negalia pagrindu pagal 2013 m. priimtą Nacionalinę žmonių su negalia draudimo sistemą, pagal kurią biudžetus gali valdyti fiziniai asmenys, paslaugas teikianti organizacija arba pagalbą teikiantis tarpininkas. Nors Australijos pertvarka yra žymiai ambicingesnė nei kitos biudžeto decentralizavimo iniciatyvos, savarankiškai biudžetus valdančių žmonių skaičius vis dar yra santykinai mažas. Yra gauta pranešimų, jog kai kurie tiekėjai priešinasi tokiai pertvarkai, pageidaujanti verslą vykdyti tradiciniais būdais. Be to, yra teigiama, kad procesas yra tapęs biurokratinis. Yra nerimaujama, jog tokia sistema yra naudojama kaip pretekstas atsisakyti kai kurių paslaugų. Siekiant išspręsti šiuos iššūkius, šiuo metu Australijoje yra vykdomas patikrinimas.<sup>27</sup>

65. Airija 2018 m. paskelbė svarbią vyriausybės darbo grupės ataskaitą apie individualiems asmenims poreikiams pritaikytus biudžetus. Siekdama pademonstruoti savarankiškai valdomos paramos veiksmingumą, minėtoji darbo grupė atliko išsamius lyginamuosius tyrimus ir vadovavo bandomiesiems projektams.<sup>28</sup> Tuo tarpu „International Initiative for Disability Leadership“ tinklas, kurį sudaro tiek žmonių su negalia bendruomenės, tiek paslaugų sektoriaus atstovai 2019 m. surengė praktinį seminarą apie individualiems asmenims poreikiams pritaikytus biudžetus.<sup>29</sup> Jo metu buvo rekomenduojama palengvinti sudėtingą procesą, platinant informaciją apie savarankiško paramos valdymo naudą ir užtikrinant, kad nepalankioje padėtyje esantys bendruomenių nariai turėtų galimybę naudotis individualiems poreikiams pritaikytais biudžetais. Nors daugelio tyrimų rezultatai rodo, kad decentralizuoti biudžetai veikia sėkmingai,<sup>30</sup> yra keletas priežasčių, dėl kurių verta būti atsargiems. Viena iš jų yra didžiulė administracinė našta. Tai nėra visiems tinkamas universalus sprendimas. Todėl reikia atlikti išsamesnius tyrimus, kaip būtų galima visa tai įgyvendinti veiksmingiau.

### Nauji vartotojų galios didinimo būdai

66. Vadovaujantis tradiciniu požiūriu į socialines paslaugas ir socialinę išmoką, yra daroma prielaida, kad daugelis žmonių su negalia yra ekonomiškai neaktyvūs asmenys, todėl jiems yra skiriama minimali socialinė išmoka. Įprastai žmogui yra taikoma turimo turto ribos taisyklė, pagal kurią asmuo netenka teisės gauti išmoką, jei jo santaupų arba kito turto suma pasiekia tam tikrą lygį, kas reiškia, kad žmonės su negalia, norėdami neprarasti teisės į išmokas, turi nuolat skursti.

67. Tikimybė netekti išmokų ypač didelė įsidarbinusiems asmenims, todėl socialinės paramos sistemai priklausantys asmenys negali pasitaupyti pinigų tokiems dalykams kaip švietimas ir būstas. Išteklių ribojimas yra laikomas dar vienu tradicinio gerovės modelio būdu išlaikyti asmenų priklausomybę nuo paramos ir arti skurdo ribos esantį gyvenimo lygį. Ribojant išteklius, asmenys taip pat neturi galimybės ugdyti savo finansinio raštingumo įgūdžių.

68. Todėl vienas iš sprendimų būtų tiesiog padidinti šiuo metu nustatytą asmens turimo turto ribą. Kitas sprendimas būtų rasti būdų, kaip žmonės su negalia galėtų kaupti turtą, neprarasdami teisės gauti socialines išmokas. Viena iš šių problemą išsprendusių JAV šiuolaikinių programų vadinasi „Achieving a Better Life Experience“, dar vadinama 2014 m. „ABLE“ įstatymu.<sup>31</sup> Šis teisės aktas suteikia asmenims, gaunantiems socialinio

<sup>25</sup> 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).

<sup>26</sup> Kai kurie pavyzdžiai yra aprašyti šiame tyrime: Andrew Power, Janet E. Lord and Allison S. deFranco, *Active Citizenship and Disability: Implementing the Personalisation of Support* (New York, Cambridge University Press, 2012).

<sup>27</sup> Žr. <https://www.ndisreview.gov.au/>.

<sup>28</sup> Airijos Sveikatos apsaugos departamentas, *Towards Personalised Budgets for Persons with a Disability in Ireland: Report of the Task Force on Personalised Budgets* (Dublin, 2018).

<sup>29</sup> Valerie Bradley ir kt., “International advances in self-direction: themes from a disability leadership exchange”, *Journal of Integrated Care*, vol. 29, No. 3 (July 2021).

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

<sup>31</sup> Žr. <https://www.ssa.gov/ssi/spotlights/spot-able.html>. Taip pat žr. David A. Rephan and Joelle Groshek, “ABLE Act accounts: achieving a better life experience for individuals with disabilities with tax- preferred savings (and the old reliable special and

draudimo išmokas, savo sąskaitoje taupyti lėšas, kurias jie vėliau galėtų išleisti prekėms, paslaugoms ir paramai įsigyti, neprarandant teisės gauti socialines išmokas.

Trečiosios šalys gali į sąskaitą investuoti, o prisidedantiems prie lėšų neretai yra daromos mokesčių lengvatos. Tai yra finansiškai neutrali naujovė, didinanti žmonių su negalia vartojimo galią.<sup>32</sup> Tačiau jos niekada nereikėtų naudoti kaip atitinkamos socialinės paramos pakaitalo.

### **Sąmoningas žmonių su negalia teisių derinimas su šeimos politika**

69. Ne mažiau kaip 80 % žmonių su negalia visame pasaulyje padeda šeimos nariai. Dabar yra sutariama, jog reikėtų iš naujo apsvarstyti, kaip rasti pusiausvyrą tarp formalios ir neformalios paramos, šio klausimo nepaliekant spėlionėms ar įprastai politikai. Jei neegzistuoja formali parama, valstybei nusprendus kliautis vien šeimos parama, kyla unikalių klausimų, pavyzdžiui, ar šeimos narius prižiūrintys asmenys turėtų būti laikomi profesionaliais prižiūrėtojais, kurie turėtų gauti atlyginimą ir būti to mokomi. Kai kurios valstybės savo atsakymuose pateikė įvairių pasiūlymų, įskaitant senatvės pensijos mokėjimą ilgalaikiams globėjams ir jų mokymą apie žmogaus teises, siekiant užtikrinti, kad jų šeimos nariai būtų įtraukti į savo bendruomenes. Kita vertus, organizacija „Inclusion Europe“ teigė, kad šeimos turėtų likti šeimomis, o ne tapti profesionaliais prižiūrėtojais. Galutinis sprendimas dėl pusiausvyros išlaikymo tarp formalios ir neformalios priežiūros bei šeimos paramos neišvengiamai priklausys nuo valstybės išteklių ir kultūros normų.

69. Tinkamai suderinti šiuos dalykus yra sudėtinga, nes daugelyje pasaulio vietų šeima yra laikoma svarbiausiu paramos šaltiniu, kas, iš vienos pusės, atspindi kultūrą, o, iš kitos pusės, rodo, kad formalioms sistemoms trūksta lėšų. Todėl norint kliautis šeimų nariais, reikia parengti tikslinę politiką šeimos paramos klausimais. Iš esmės reikia intensyviai konsultuotis ne tik su šeimų nariais, bet ir su žmonėmis, turinčiais negalią. Be to, reikia atvirai pripažinti ir spręsti neproporcingo poveikio moterims problemą. Puikiu ištekliumi ir įvairių rūšių modeliu yra laikoma 2022 m. JAV Nacionalinė globėjų paramos strategija, o ypač jos 3 tikslas – gerinti paslaugas ir stiprinti paramą asmenims, prižiūrintiems šeimos narius.<sup>33</sup>

### **Lengvesnis individualios paramos planų įgyvendinimas**

70. Vienas iš būdų teikti pagalbą yra padėti žmonėms parengti individualios paramos planą, kurį sudarytų tiek mokama parama, tiek neformali, nemokama parama. Planuose galima numatyti paramą, kurios reikia norint ilgainiui pasiekti išsikeltus tikslus, o taip pat galimas problemas ir iššūkius. Individualios paramos planai gali būti naudingi įvairiose ekonominėse situacijose.

### **Viešieji pirkimai**

71. Siekiamos geriau patenkinti žmonių su negalia poreikius, valstybės gali pertvarkyti rinkas (jei jomis yra remiamasi), keisdamos viešųjų pirkimų įstatymą.<sup>34</sup> Galima parengti aiškius standartus, susiejant socialinės paramos tikslus su viešųjų pirkimų politika, renkant duomenis, skirtus išsiaiškinti, ar yra laikomasi reikalavimų, bei nustatant aiškias baudas už jų nesilaikymą. Iš viešųjų pirkimų teisės aktų teksto turėtų matytis, kokios paslaugos ir paramos rūšys bus reikalingos ateityje, o pirmenybė turėtų būti teikiama mažesnėms paslaugų organizacijoms.

72. Standartus turėtų sudaryti į asmenį orientuoti principai, pagalba priimant sprendimus, pasirinkimų ir kontrolės suteikimas, tokia administracinė praktika, kaip dalyvių pasitenkinimo lygio nustatymas, žmonių su negalia skyrimas eiti patarėjų pareigas ir darbuotojų mokymai. Standartai taip pat turėtų būti grindžiami praktikoje pasiteisinusiais paramos metodais.

---

supplemental needs trusts”], Mitchel Hamline Law Review, vol. 42, No. 3 (June 2016).

<sup>32</sup> Žr. 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).

<sup>33</sup> Žr. [https://acl.gov/sites/default/files/RAISE\\_SGRG/NatlStrategyToSupportFamilyCaregivers.pdf](https://acl.gov/sites/default/files/RAISE_SGRG/NatlStrategyToSupportFamilyCaregivers.pdf). Bendrą informaciją taip pat rasite: Arie Rimmerman, *Family Policy and Disability* (Cambridge, Cambridge University Press, 2015).

<sup>34</sup> Pavyzdžiui, žr. Christopher McCrudden, *Buying Social Justice: Equality, Government Procurement and Legal Change* (Oxford, Oxford University Press, 2007).

73. Dar vienu sprendimu, kurį valstybės galėtų norėti apsvarstyti, yra nevyriausybinio subjekto, kuris akredituotų žmonių su negalia paslaugų teikėjus, remdamasis geriausios praktikos standartais, paskyrimas.

### **Konkurencijos įstatymas: paslaugų rinkos pertvarkymas**

74. Šiuo metu paslaugų pramonei negalioja daugybė konkurencijos įstatymo nuostatų. Didelėms paslaugų bendrovėms užimant didžiąją paslaugų rinkos dalį, tampa sudėtinga teikti į asmenį orientuotas paslaugas. Be to, pastarųjų antikonkurenciniai veiksmai ir piktnaudžiavimas dominuojančia padėtimi rinkoje paprastai atbaido naujesnes organizacijas nuo šiuolaikiškų verslo modelių taikymo. Antikonkurenciniai veiksmai taip pat gali iš rinkos išstumti bendruomenines organizacijas, teikiančias paslaugas čiabuviams ir kitoms rasinėms bei etninėms mažumoms. Kadangi valstybės siekia rasti naujų paslaugų rūšių, svarbu kuo geriau išnaudoti konkurencijos įstatymą, kad rinka būtų pertvarkyta, atsižvelgiant į viešąjį interesą.

74. Norint užauginti ir pritraukti naujus paslaugų teikėjus, reikalinga kryptingesnė strategija. Valstybės negali tikėtis, kad nauji paslaugų teikėjai atsiras staiga. Valdžios institucijų vadovai, dirbdami kartu su žmonių, turinčių negalią, organizacijomis, gali sugalvoti naujų būdų, kaip būtų galima stiprinti esamų ir būsimų organizacijų pajėgumus. Reikėtų parengti medžiagą ir mokymo protokolus, kuriuose būtų nurodyta, kokie yra keliami lūkesčiai paramos ideologijai, kurios metu yra padedama priimti savarankiškus sprendimus ir valdyti savo gyvenimą bei socialinei įtraukčiai.

### **Naujų technologijų vaidmuo**

75. Technologijų pažanga daugeliui žmonių su negalia suteikė galimybę visapusiškiau naudotis Konvencijoje nurodytomis žmogaus teisėmis ir laisvėmis. Technologinė pagalba yra teikiama, pasitelkiant patobulintus ir alternatyvius komunikacijos įrenginius, juslines technologijas, išmaniąsias namų sistemas, nuotolinį darbą, nuotolinę pagalbą, GPS (globalinės padėties nustatymo sistemos) navigaciją, balso atpažinimo programas, ekrano skaitytuvus, ekrane matomo vaizdo padidinimo programas ir kitą pritaikytą įrangą.

76. Dirbtinis intelektas ir kompiuterių mokymasis žada didžiulę naudą žmonėms su negalia, naudojant globalinę padėties nustatymo sistemą ir balso atpažinimo funkciją. Tačiau kompiuteriams mokytis padedantys algoritmai įprastai neapima aktualių duomenų apie žmones su negalia. Pavyzdžiui, balso atpažinimo įrenginiai gali nesuprasti kurčiųjų. Kaip specialusis pranešėjas pažymėjo savo ankstesniame metiniame pranešime Jungtinių Tautų Žmogaus teisių tarybai,<sup>35</sup> valstybės dar neatrado aukso vidurio tarp šios naujos technologijos keliamų pavojų ir teikiamų galimybių. Vienas iš didžiausių paslaugų pertvarkos privalumų būtų geresnis jų pritaikymas individualiems poreikiams.

### **Racionalus darbo jėgos planavimas**

77. Dėl besitęsiančios darbo jėgos krizės kyla grėsmė ribotai pažangai, kuri buvo padaryta uždarant institucijas ir teikiant paramą bendruomenėje. Daugelis paslaugų teikėjų pandemijos metu buvo priversti nutraukti vykdytas programas, o dabar, bandydami atnaujinti jų vykdymą, susiduria su darbuotojų trūkumo problema. Tokią darbo jėgą daugiausia sudaro moterys, kurių dauguma priklauso mažumų ir imigrantų bendruomenėms. Kol nebus didinamos kompensacijos, vedami mokymai ir pripažįstama atlikto darbo svarba, tikėtina, jog darbuotojų kaitos ir trūkumo problema tęsis, nekalbant apie žmonių su negalia gyvenimo darnos sutrikdymą.<sup>36</sup> Daugeliu atvejų, suteikus žmonėms su negalia galimybę samdyti žmones iš savo artimiausios bendruomenės, pagerėtų paramos prieinamumas ir kultūrinis priimtinumas.

78. Todėl darbo jėgos planavimas turi tapti pagrindine bet kokio būsimo paslaugų teikimo modelio dalimi. Europos paslaugų asmenims su negalia teikėjų asociacija pabrėžė, kad reikia parengti darbo jėgos plėtros strategijas, ir pateikė daug praktinių pasiūlymų.<sup>37</sup>

### **Vyriausybė kaip besimokanti organizacija**

<sup>35</sup> A/HRC/49/52.

<sup>36</sup> Daugiau informacijos apie darbo jėgos kaitą dėl kilusios pandemijos ir atsirandančių naujų technologijų žr. <https://www.mckinsey.com/featured-insights/future-of-work> ir <https://www.worldbank.org/en/publication/wdr2019>.

<sup>37</sup> Žr. <https://www.easpu.edu/key-areas-of-work/workforce-development/>.



79. Taip pat turi būti renkami aktualūs duomenys apie sistemos pokyčių poveikį žmonių su negalia gyvenimui. Visai puikia pradžia galima laikyti 2021 m. Jungtinių Tautų vyriausiojo žmogaus teisių komisaro biuro ataskaitą dėl racionalaus politikos formavimo duomenų.[1] Vos kelios valstybės yra apklaususios paslaugas gaunančius žmones su negalia. Valstybės privalo gauti šiuos duomenis. Vienu iš puikių pavyzdžių yra laikomas vadovavimasis JAV nacionaliniais pagrindiniais intelekto negalios ir vystymosi sutrikimų rodikliais (angl. *National Core Indicators on Intellectual and Developmental Disabilities*),[2] pagal kuriuos yra stebimas valstybės paslaugų sistemų veikimas

## E. Verslas ir žmogaus teisės: paslaugų sektorius kaip pokyčius palaikantis partneris

80. Paslaugų teikimas žmonėms su negalia yra daugiamilijardinės pramonės dalis ne tik tose šalyse, kurios priklauso nuo rinkos jėgų, bet ir tose, kuriose yra teikiamos ne pelno siekiančios paslaugos. Nepaisant keleto svarbių išimčių, bendra tendencija didinti įmonių informuotumą apie žmogaus teises per pastaruosius 20 metų beveik nepaveikė žmonių su negalia paslaugų pramonės. Didesnio įmonių vaidmens, laikantis žmogaus teisių, pripažinimas gali padaryti nemažą poveikį paslaugų teikimo pramonei.

81. Pagrindiniais žmogaus teisių įsipareigojimų vykdytojais yra laikomos valstybės. Tačiau daugeliu atvejų privačios įmonės paprastų žmonių gyvenimui daro žymiai didesnį tiesioginį poveikį nei valstybė. Todėl tarptautinių žmogaus teisių normas taikant tikrai privatiems santykiams arba privatiems subjektams atsiranda spragų. 2011 m. JT Žmogaus teisių taryba priėmė verslo ir žmogaus teisių pagrindinius principus, kuriais yra sprendžiami įmonių atsakomybės klausimai, turintys įtakos paslaugų teikimui.<sup>38</sup>

82. Remiantis 11 principu, įmonės turėtų vengti pažeidinėti žmogaus teises ir turėtų siekti spręsti neigiamas žmogaus teisių pažeidimų, kuriuose jos dalyvavo, pasekmes. Verslo įmonės turės apsvarstyti papildomus standartus, ypač susijusius su tam tikroms grupėms priklausančiais asmenimis, kuriems reikia skirti ypatingą dėmesį, įskaitant žmones su negalia. Prieš pradėdamos kurti naujus produktus ir teikti naujas paslaugas, įmonės turi deramai patikrinti, kaip įmonėje veiklos metu yra laikomasi žmogaus teisių, ir kuo anksčiau verslo ciklo metu parengti žmogaus teises atitinkančią politiką. Šiais klausimais įmonės turėtų tiesiogiai pasitarti su asmenimis, kuriems jų veikla daro didžiausią poveikį.

83. Daugelis svarbių paslaugų teikėjų visame pasaulyje jau prisiėmė šiuos įsipareigojimus. Svarbu tai, kad Europos paslaugų neįgaliesiems teikėjų asociacija, prisidėdama prie Konvencijos įgyvendinimo, 2019 m. pareiškė, kad žmonių su negalia priežiūros ir paramos paslaugos yra labai svarbios žmonių su negalia teisių užtikrinimui.<sup>39</sup> Šiuo metu asociacija skiria „naujų diegimo apdovanojimus“ (angl. *innovation awards*) tiems paslaugų teikėjams, kurie stipriai prisideda prie visiškos žmonių su negalia įtraukties. Šia kūrybiška praktika taip pat reikėtų užsiimti kituose pasaulio regionuose.<sup>40</sup> Be to, pramonės atstovų valdomos akreditavimo įstaigos turėtų sąmoningai atsižvelgti į Konvenciją.

84. Nepriklausomai nuo to, ar paslaugos yra privačios, ar ne pelno siekiančios, jos yra teikiamos pagal vyraujančią politiką ir finansavimo tvarką, nuo kurios priklauso. Paslaugų teikėjai negali keistis savaime, nes jiems reikia užtikrinti palankią politinę aplinką, kuria gali pasirūpinti tik valstybė. Pagal 2021–2030 m. Europos Sąjungos neįgaliųjų teisių strategiją, iki 2024 m. turi būti sukurta speciali žmonėms su negalia skirtų pažangių socialinių paslaugų sistema.<sup>41</sup> Įgyvendinant šią pavyzdinę iniciatyvą yra siekiama remtis savanoriška sistema,

<sup>38</sup> A/HRC/17/31 priedas.

<sup>39</sup> Žr. <https://www.easpd.eu/key-areas-of-work/inclusive-living/>.

<sup>40</sup> 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. Taip pat žr. <https://www.easpd.eu/resources/innovation-awards/>.

<sup>41</sup> 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.

kurią 2010 m. parengė Europos Komisijos Socialinės apsaugos komitetas.<sup>42</sup> Tikimasi, kad naujoji sistema padės ir paskatins Europos Sąjungos valstybes nares pertvarkyti paslaugas taip, kad gauti rezultatai labiau atitiktų Konvenciją.

## F. Pokyčių metu kylančios politinės dilemos

85. Svarbu pripažinti, kad bet kokio pokyčių proceso metu reikės priimti kelis sudėtingus politinius sprendimus. Keli svarbesni yra aprašyti toliau.

### Rinka kaip priemonė, o ne kaip tikslas

86. Socialinę ekonomiką – įskaitant, pavyzdžiui, ne pelno asociacijų, abipusiškai naudingų bendrovių, kooperatyvų ir savitarpio fondų veiklą – galima suderinti su Konvencijos nuostatomis. Tačiau kai šalys visiškai arba dalinai priklauso nuo rinkos jėgų, reikia būti labai atsargiems, kad žmonėms suteikus galimybę pasisakyti, laisvai rinktis ir viską kontroliuoti, rinka automatiškai neįgytų neribotų teisių ir netaptų neprižiūrima. Ypač reikėtų pasirūpinti, kad asmens teisės neapsiribotų vartotojų sandoriais ir kad žmonės nebūtų sudaiktinami. Todėl valstybė, blogiausiu atveju, visada turi atlikti paskutinio tiekėjo vaidmenį. Yra žmonių, kuriems esamų rinkų niekada nepakaks, o tokie poreikiai, kaip apsirūpinimas būstu, yra pernelyg svarbūs, kad būtų palikti rinkos jėgoms.

### Pusiausvyros išlaikymas tarp formalios ir neformalios paramos

87. Minėta pusiausvyrą turi būti gerai apgalvota, pagrįsta ir paviešinta, kad nebūtų daromos prielaidos arba viskas palikta taip, kaip yra. Daugiausia dėmesio turi būti skiriama žmonėms su negalia: tai reiškia, kad derinant formalią paramą su neformalia ir planuojant ateitį, jų nuomonė turi būti laikoma lemiamu veiksmu.

88. Tuo tarpu nuomonės šeimos paramos tema kartais išsiskiria. Kai kurie žmonių, turinčių psichosocialinę negalią, organizacijų šalininkai teigia, kad šeimos gali būti traumų ir konfliktų šaltiniu. Jie palaiko politiką, kurioje nėra automatiškai daroma prielaida, kad šeima yra geriausias asmens paramos šaltinis. Viena žymi komentatorė, Yvette Maker, yra linkusi kvestionuoti dvilybę mąstyseną, kad žmonių su negalia teisės skiriasi nuo jais besirūpinančių žmonių „priežiūros etikos“.<sup>43</sup> Todėl ji pasiūlė šešis kūrybiškus principus, kuriais reikėtų vadovautis rengiant žmogaus teisėmis grindžiamą paramos politiką, siekiant išvengti perteklinės rinkos ekonomikos pasiūlos tose srityse, kuriose turėtų būti skatinama tarpusavio priklausomybė.

### Poreikis siekti lygybės tarp asmenų ir jų grupių

89. Paslaugas ir paramą pritaikius individualiems asmens poreikiams, išteklių paskirstymo mechanizmai vis tiek egzistuos. Kadangi kiekvieno asmens poreikiai yra skirtingi, ištekliai niekada nebus paskirstomi po lygiai, tačiau teisingumą vis tiek reikės užtikrinti tiek grupių viduje tiek tarp jų. Be to, valstybės dar turės rasti būdų, kaip, išlaikant pusiausvyrą, paskirstyti išteklius tiems, kuriems jų reikia skubiausiai, kartu užtikrinamos kuo platesnį paramos teikimą. Laikantis ekonominių, socialinių ir kultūrinių teisių turėtų būti taikomi bendrieji principai, ypač kalbant apie nuolatinį išsipareigojimą siekti progresyvaus teisių įgyvendinimo ir būtinybę vengti regresyvių priemonių, kurios, atėjus ekonominiam sunkmečiui, sukeltų atsilikimą.

### Poreikis užtikrinti paramos tęstinumą keičiant paramos teikimo būdus

90. Perėjimas prie naujų paramos teikimo būdų bus rizikingas, kadangi gali atsirasti spragų. Paslaugų teikėjams reikės laiko pakeisti savo verslo modelius ir taikytiną praktiką. Taip pat užtruks laiko, kol bus rasti nauji paslaugų teikėjai, kurie savo veiklą vykdys jau pagal naujus verslo modelius. Kol visa tai bus įgyvendinta, parama bus teikiama tradiciniais būdais. Kol įsitvirtins naujasis modelis, valstybėms kurį laiką gali tekti jį derinti su kai kuriomis senojo modelio dalimis. Tačiau ilgai tokios investicijos neabejotinai atsipirks, todėl siekiant šių

<sup>42</sup> Europos Komisijos Socialinės apsaugos komiteto leidinys „Europos savanoriška socialinių paslaugų kokybės užtikrinimo sistema“ (angl. *A Voluntary European Quality Framework for Social Services*) (dokumento Nr. SPC/2010/10/8 galutinė versija).

<sup>43</sup> Yvette Maker, *Care and Support Rights after Neoliberalism: Balancing Competing Claims through Policy and Law* (Cambridge, Cambridge University Press, 2022).

pokyčių, labai svarbu, jog valstybės, žmonės su negalia ir jiems atstovaujanti organizacijos bei paslaugų sektorius tarpusavyje glaudžiai bendradarbiautų. Tačiau akivaizdus poreikis išlaikyti aukštus bet kokio naujo paslaugų teikimo modelio standartus neturėtų būti naudojamas kaip dingstis toliau finansuoti senuosius modelius.

## IV. Išvados ir rekomendacijos

### A. Išvados

91. Akivaizdu, jog reikia vadovautis nauja filosofija, pagal kurią būtų reglamentuojamas paramos kūrimas ir teikimas žmonėms su negalia, atsižvelgiant į jų moralinę valios laisvę, savarankiškumą ir socialinę įtrauktį. Valstybės privalo atsisakyti paslaugų teikimo modelių, kurie yra orientuoti tik į žmogaus sutrikimus.

92. Norint įgyvendinti šią naują filosofiją, reikia rasti naujų partnerių. Valstybės turi iš naujo apibrėžti, koks yra „viešasis interesas“ ir nustatyti, kaip bus investuojama į paslaugų teikimą ir kaip paslaugos bus teikiamos, neatsižvelgiant į tai, ar jos priklausys nuo rinkos ar nuo kitų veiksnių. Parama turi būti teikiama remiantis ne medicininėmis sistemomis, kurioms būdinga prievarta, o laisvu asmens pasirinkimu. Todėl būtina aktyviai konsultuotis su žmonėmis, turinčiais negalią, kad būtų išsiaiškinti jų poreikiai ir norai. Verslo sektorius turi prisiimti atsakomybę už žmogaus teisių laikymąsi ir tapti pokyčius skatinančiu partneriu.

93. Pokyčiams reikia naujo žodyno, kuriame būtų atsisakyta tokių terminų, kaip „klientas“, „vartotojas“ ir „paslaugų naudotojas“, ir kuris būtų orientuotas į pagrindines piliečių teises. Pokyčių valdymui skirtos politikos priemonės apima modelius, padedančius priimti sprendimus, kuriais yra siekiama sukurti individualius poreikius atitinkančią paramą, savitarpio pagalbos tinklus, savarankiško gyvenimo centrus, viešųjų pirkimų ir sutarčių laikymosi standartus, konkurencijos įstatymą, kuris suteiktų galimybę į rinką patekti naujiems dalyviams bei naujas technologijas, įskaitant dirbtinį intelektą. Taip pat reikia teikti paramą šeimoms, rinkti duomenis apie sistemos veikimą, skatinti naujus paramos teikėjus, priimti paslaugų teikėjams taikomus standartus ir stiprinti proceso priežiūrą bei stebėseną.

94. Paramos teikėjai ir paramos vystymosi agentūros turi peržiūrėti savo programas, siekdami išitikinti, jog lėšos nebus naudojamos tolesniam senų paslaugų teikimui, ypač Pietų pusrutulyje esančiose šalyse. Vietoj to paramos teikėjai turėtų remti iniciatyvas, kurių metu pirmenybė yra teikiama įtraukčiai, o ne atskirčiai ir stigmatizavimui.

### B. Rekomendacijos

95. Siekiant XXI amžiuje pereiti prie naujo paslaugų kūrimo ir teikimo modelio, specialusis pranešėjas valstybėms, verslo bendruomenei, pilietinei visuomenei ir tarptautinei sistemai pateikė toliau nurodytas rekomendacijas.

96. Specialusis pranešėjas valstybėms rekomenduoja:

- a) nustatyti esamas formalias ir neformalias paslaugas, siekiant nustatyti jų trūkumus, jų teikimo metu kylančius prieštaravimus, finansavimo modelius ir turimus lūkesčius;
- b) persvarstyti finansavimo modelius, teisinės sistemas ir ataskaitų teikimo reikalavimus, kad būtų sukurta palanki politinė aplinka, leidžianti keistis paslaugų teikėjams;
- c) pertvarkyti viešųjų pirkimų politiką arba jai lygiavertę politiką, kad būtų skatinami ir palaikomi paramos teikėjai, kurių veikla atitinka Konvencijos nuostatas;
- d) iš naujo apibrėžti, koks yra „viešasis interesas“ viešųjų investicijų į paslaugų rinką srityje, kad jis atitiktų Konvencijos nuostatas ir žmonių su negalia poreikius, susijusius su pastarųjų moraline valios laisve, teisiniu veiksmumu ir socialine įtrauktimi;
- e) aktyviai konsultuojantis su žmonių, turinčių negalią, bendruomene parengti naują politikos strategiją, kurios tikslas būtų pertvarkyti paslaugas, nustatant aiškius tikslus, laikotarpius, stebėsenos mechanizmus ir tam skirtus išteklius;

f) ieškoti tinkamiausio būdo suderinti formalią paramą su neformalia priežiūra, o kai yra naudojama tik neformali priežiūra, sudaryti naują socialinę sutartį, kuria būtų užtikrinama, kad šeimos nariai, įskaitant brolius ir seseris, prireikus, galėtų pasinaudoti formalia parama, o žmonės su negalia sutiktų su šeimos parama;

g) derinti bet kokią naują pertvarkos strategiją su žiniasklaidos kampanija, skirta supažindinti plačiąją visuomenę su jos tikslais ir metodais bei pabrėžti jos naudą visiems žmonėms;

h) įvesti decentralizuotus biudžetus, numatant atitinkamą paramą, ir perleisti finansų tvarkymą žmonėms su negalia, suteikiant kuo didesnę veiksmų laisvę išlaidų srityje ir kuo labiau sumažinant juos apsunkinančią administracinę atsakomybę;

i) parengti protokolus dėl pagalbos teikimo priimant sprendimus, susijusius su konkrečių paslaugų naudojimu;

j) parengti pozityvias turto kaupimo strategijas, skirtas didinti žmonių su negalia vartojimo galią, nekeliant pavojaus jų turimoms socialinėms išmokoms arba jų nepanaikinant;

k) sukurti Konvencija pagrįstus paslaugų standartus ir licencijavimo reikalavimus;

l) pasirūpinti paslaugų teikėjus skatinančia ir motyvuojančia palankia politine aplinka;

m) pasirūpinti, kad paslaugų teikėjai laikytųsi standartų, stebint jų veiklą;

n) skatinti ir palaikyti naujas paslaugų teikėjų organizacijas, kurioms vadovauja žmonės su negalia ir kurios laikosi Konvenciją atitinkančių paslaugų standartų ir reikalavimų, bei skatinti jų verslumą;

o) atidžiai išnagrinėti viešųjų pirkimų politikos potencialą ir pamąstyti, kaip ją būtų galima pakeisti, kad ji būtų orientuota ne į sąnaudas, o į teigiamą naujų paslaugų modelių pritraukimą ir skatinimą, taikant skirtingus, Konvencija paremtus verslo modelius, bei išnagrinėti visas galimas alternatyvas;

p) pasinaudoti valstybės galia išduoti licencijas tik toms verslo organizacijoms, kurios yra įsipareigojusios keistis ir laikytis Konvencijos;

q) iš naujo apsvarstyti konkurencijos įstatymo naudą šioje srityje ir panagrinėti, kaip juo būtų galima pertvarkyti šią sritį;

r) parengti realistišką darbuotojų ugdymo strategiją, numatant aiškias ir tvarias karjeros struktūras, leidžiančias darbuotojams orientuotis į savo darbą (o ne į pernelyg didelius reikalavimus teikti ataskaitas apie darbą) bei gauti padorų atlyginimą;

s) panagrinėti, koks galėtų būti optimaliausias naujų technologijų, įskaitant dirbtinį intelektą, vaidmuo, padedant pritaikyti paslaugas individualiems žmonių poreikiams, kartu užtikrinant, kad technologijos nepakeistų žmogiškojo ryšio;

t) suteikti paslaugų naudotojams galimybę naudotis nepriklausomais skundų teikimo mechanizmais, dėl kurių jie nesulauktų keršto arba kitokių atsakomųjų veiksmų, ir rimtai vertinti gautus rezultatus prieš sudarant viešųjų pirkimų sutartis;

u) pasirūpinti, kad vyriausybė, kaip besimokanti organizacija, turėtų reikiamas priemones ir duomenis, kad galėtų vertinti, ar naujoji strategija gerina žmonių su negalia gyvenimą ar ne, o prireikus atlikti atitinkamus pakeitimus.

97. Specialusis pranešėjas ne pelno ir privataus sektoriaus įmonėms rekomenduoja:

a) atlikti poveikio žmogaus teisėms vertinimus, siekiant užtikrinti kuo didesnę veiklos atitiktį Konvencijos nuostatoms, vertinimuose aktyviai dalyvaujant žmonėms su negalia;

b) parengti ir paviešinti politiką, kurioje būtų nurodyta, kaip įmonės prisidės prie žmonių su negalia žmogaus teisių ir kaip vengs žmogaus teisių pažeidimo rizikos,

galinčios daryti neigiamą poveikį žmonėms su negalia, arba kaip ją mažins;

c) peržiūrėti organizacijų misijas ir verslo modelius, siekiant užtikrinti, jog vykdomos veiklos atitinka Konvenciją;

d) užtikrinti, kad Konvencijos laikymasis būtų laikomas pagrindiniu reikalavimu, norint dalyvauti bet kuriame akreditavimo mechanizme;

e) įdiegti nepriklausomus mechanizmus, per kuriuos paslaugų naudotojai galėtų teikti atsiliepimus ir skundus;

f) valdybose numatyti vietas žmonėms su negalia;

g) pasirūpinti, kad naujų paslaugų modelių kūrimo procese dalyvautų žmonės su negalia, o prireikus jiems suteikti tinkamą pagalbą;

h) atsižvelgti į pagalbinių personalo indėlių, surengiant jiems mokymus Konvencijos klausimais, suteikiant aiškias galimybes kilti karjeros laiptais, įtraukiant juos į sprendimų priėmimo procesą ir skiriant padorų atlyginimą;

i) skatinti paslaugų teikėjų, įsipareigojusių laikytis Konvencijos, regioninių tinklų plėtrą visame pasaulyje.

98. Specialusis pranešėjas žmonių su negalia organizacijoms rekomenduoja:

a) organizuoti veiklą vietos ir nacionaliniu lygmeniu, siekiant skatinti nauja paramos filosofija grįstas naujoves, o siekiant palaikyti pokyčių procesą, naudotis žiniasklaidos strategijomis;

b) aktyviai ir tiesiogiai prisidėti prie visų procesų, kurių metu yra kuriamos naujos nacionalinės strategijos, skirtos keisti esamas paslaugas;

c) siekti bendrų interesų, bendradarbiaujant su kitomis žmonių su negalia organizacijomis, kurias sudaro įvairūs žmonių su negalia bendruomenės nariai, kad būtų suteikta kuo didesnė galimybė pasisakyti ir būtų padarytas kuo didesnis poveikis;

d) rengti mokymus ir teikti pagalbą žmonėms su negalia, kad jie būtų kuo geriau informuoti ir galėtų veiksmingai dalyvauti bendrai rengiant viešąją politiką;

e) padėti augti paslaugų naudotojų vadovaujamosioms įmonėms, kad jos galėtų imtis lyderio vaidmens, kurdamos naujus verslo modelius;

f) sudaryti sąjungas su verslo sektoriumi, vadovaujantis JT verslo ir žmogaus teisių pagrindiniais principais, siekiant prisidėti prie pokyčių proceso;

g) aktyviai dalyvauti vyriausybės ir įmonių tinklų licencijavimo ir akreditavimo procedūrose bei atidžiai stebėti jų veiklos rezultatus.

99. Specialusis pranešėjas Jungtinių Tautų sistemai rekomenduoja:

a) skatinti Neįgaliųjų teisių komitetą toliau dėti pastangas, siekiant paslaugų pertvarką susieti su pagrindiniais valstybių, šios Konvencijos Šalių, įsipareigojimais, ir šioms valstybėms teikti naudingas rekomendacijas;

b) skatinti Pasaulio banką toliau dėti pastangas toliau padėti valstybėms, kuriančioms įtraukesnius ir atsparesnius paslaugų modelius bei pabrėžti tokių modelių naudą visiems žmonėms;

c) pasirūpinti, kad tokios, paslaugų plėtrai daugiausia dėmesio skiriančios specialios Jungtinių Tautų agentūros, kaip Jungtinių Tautų vystymosi programa ir PSO, dirbtų, siekdamos užtikrinti, jog paslaugos atitiktų moralinės valios laisvės ir socialinės įtraukties tikslus;

d) pasirūpinti, kad Jungtinių Tautų dialogas būsimo „priežiūros“ tema būtų plėtojamas laikantis visiškai naujos paramos ir paslaugų teikimo filosofijos, kuri būtų paremta Konvencijos nuostatomis.

100. Specialusis pranešėjas tarptautinei paramos teikėjų bendruomenei rekomenduoja:

a) nebeinvestuoti į pasenusius paslaugų teikimo modelius ir padėti iš pagrindų kurti naujus modelius, kurie būtų grįsti moraline valios laisve ir socialine įtrauktimi;

b) toliau stengtis, kad ateityje būtų sukurta atsparesnė paslaugų teikimo aplinka, ir teikti techninę pagalbą, aiškinant kaip tai būtų galima padaryti laikantis Konvencijos;

c) stiprinti žmonių su negalia bendruomenės gebėjimus, kad jie palaikytų Konvenciją atitinkančių paslaugų teikimo modelius; įgyvendinti žmonių su negalia teikiamas ir jiems skirtas paslaugas, įskaitant savarankiško gyvenimo centrus, ir skatinti bendruomenės verslumą;

d) stebėti finansavimą, siekiant įvertinti vystomojo bendradarbiavimo ir pagalbos poveikį žmogaus teisėms.