

Становище на Европейския икономически и социален комитет относно „Ролята на членовете на семейството, които се грижат за хора с увреждания и възрастни хора: бумът на явлението по време на пандемията“

(становище по собствена инициатива)

(2023/C 75/11)

Докладчик: **Pietro Vittorio BARBIERI**

Решение на пленарната асамблея	24.2.2022 г.
Правно основание	член 52, параграф 2 от Правилника за дейността становище по собствена инициатива
Компетентна секция	„Заетост, социални въпроси и гражданство“
Приемане от секцията	29.9.2022 г.
Приемане на пленарна сесия	26.10.2022 г.
Пленарна сесия №	573
Резултат от гласуването („за“/„против“/„въздържал се“)	170/0/0

1. Заключение и препоръки

1.1. ЕИСК изразява загриженост относно условията на живот на гражданите, които полагат дългосрочни грижи за роднини с увреждания и хронични и дегенеративни заболявания, включително когнитивни нарушения и онкологични заболявания.

1.2. ЕИСК отбелязва, че по време на пандемията от COVID-19 тези условия станаха още по-трудни и това прави неизбежни структурните промени в социалните политики и услуги.

1.3. ЕИСК подчертава, че с оглед на оптимизирането на социалните политики и най-доброто прецизиране на необходимите мерки за подкрепа е необходимо да се постигне общопризнато определение за фигурата и положението на члена на семейството, който полага дългосрочни грижи за роднини с увреждания, с хронични или дегенеративни заболявания, включително когнитивни нарушения и онкологични заболявания, при което да се очертаят специфичните особености и степента на помощта, както и ролята на заинтересованите страни в сферата на услугите за общността.

1.4. ЕИСК отчита необходимостта това явление да се очертае още по-задълбочено с помощта на изследвания и социологически и статистически проучвания, които да се съсредоточат върху въздействието на дейността по дългосрочно полагане на грижи за роднини върху членовете на семейството, независимо дали едновременно с това те работят или не.

1.5. ЕИСК счита, че управлението на дейностите по полагане на грижи от страна на членовете на семейството трябва да се основава на съвместните действия на публичните политики, на работодателите чрез социален диалог и в крайна сметка на самите полагащи грижи и на организациите, които ги представляват, като се гарантира участието им от разработването на обществените политики до изпълнението им.

1.6. ЕИСК подчертава значението на осигуряването на услуги за защита на здравето, включително профилактични здравни грижи и редовни специализирани медицински прегледи, и на насърчаването на подходящо обучение за грижите за собственото си здраве, предназначено за гражданите, които предоставят дългосрочни грижи за свои роднини.

1.7. ЕИСК призовава за провеждане на специални проучвания в рамките на националните пенсионни системи, насочени към събиране на полезни елементи, които позволят да се прецизират правата на алтернативни форми на възнаграждение, заменящо обичайното възнаграждение на лицата, които са принудени да се откажат от работата си, за да се грижат за дълъг период от време за член на семейството с хронични и дегенеративни заболявания или с увреждания.

1.8. Като отбелязва, че неравенството между половете продължава да съществува и при тези дейности, в съответствие със становището относно „Стратегия за равенство между половете“⁽¹⁾, ЕИСК призовава за предприемане на целенасочени действия за борба с неравенството, включително чрез засилване изпълнението на насоките, които вече бяха изложени в Директива (ЕС) 2019/1158 на Европейския парламент и на Съвета⁽²⁾.

1.9. Като отчита все още ограничената осведоменост за условията на живот на заинтересованите лица, ЕИСК призовава за създаване на Европейски ден на лицата, които полагат дългосрочни грижи за своите роднини с цел повишаване на осведомеността относно тези дейности и насърчаване на подходящи политики и мерки за подкрепа.

1.10. ЕИСК подчертава колко е важно да се осигурят услуги и подкрепа за жилищно настаняване и надомни услуги със специално внимание към необходимостта от здравни и сестрински грижи, както и на услуги за психологическа подкрепа за асистента и семейството или за лицето с увреждания.

1.11. ЕИСК подчертава, че е важно да се насърчават и гарантират службите за спешна помощ в случай на непредвидени събития, които правят невъзможно предоставянето на по-продължително или временно лечение, както и услуги за оказване на помощ, като се ограничат последиците от прекомерното и продължително претоварване. Би трябвало също така да се предвидят облекчения и улеснени процедури, които намаляват бюрократичните процедури, налагани на лицата, полагащи грижи.

1.12. ЕИСК счита, че е от съществено значение да се предвидят такива услуги и подпомагане, които да осигуряват възможност на лицата с увреждания да придобиват лична самостоятелност извън първоначалната семейна единица, включително чрез програми за постигане на лична самостоятелност, алтернативни решения за жилищно настаняване и самостоятелен живот за хората с увреждания. Всички тези политики непременно ще окажат положително въздействие и върху свързаната с полагането на грижи тежест на роднините, които без тях биха били принудени да полагат грижи дълго време.

1.13. ЕИСК призовава държавите членки да обмислят приемането на мерки, включително такива, които включват финансово подпомагане, с които да се противодейства на риска от обедняване на онези, които, въпреки специфичните политики, услуги и мерки за подкрепа, целящи борба с обедняването, са принудени да се откажат изцяло или частично от платена заетост, за да предоставят дългосрочни грижи на своите роднини.

1.14. ЕИСК призовава за насърчаване в политиките на държавите членки на предлагането (качествено и количествено) на асистенти за дългосрочни грижи.

1.15. ЕИСК призовава за насърчаване и подпомагане на работодателите, които освен вече предвидените в законодателствата на съответните държави, насърчават форми на гъвкаво работно време и корпоративно подпомагане в полза на работниците, които дългосрочно полагат грижи за членове на семейството.

2. Описание на явлението

2.1. От статистиката на Евростат относно съчетаването на професионалния и семейния живот, публикувана през 2018 г.⁽³⁾, е видно, че над 300 милиона жители на ЕС са на възраст между 18 и 64 години, като около една трета от тях имат задължения за полагане на грижи. Това означава, че около 100 милиона души са се грижили за деца на възраст под 15 години и/или несамостоятелни членове на семейството (болни, възрастни и/или хора с увреждания) на възраст на или над 15 години. Около 200 милиона души в ЕС не са имали никаква отговорност за полагане на грижи. От тези, които са полагали грижи, по-голямата част (74 %) са се грижели за деца под 15-годишна възраст, с които живеят в едно и също семейство. От останалите 26 %, 3 % са се грижели за деца, които живеят извън семейството, 7 % за деца, които живеят както в рамките на семейството, така и извън него, 4 % за деца и за несамостоятелни членове на семейството, а последните 12 % само за несамостоятелни членове на семейството.

(1) ОВ С 364, 28.10.2020 г., стр. 77.

(2) Директива (ЕС) 2019/1158 на Европейския парламент и на Съвета от 20 юни 2019 г. относно равновесието между професионалния и личния живот на родителите и лицата, полагащи грижи, и за отмяна на Директива 2010/18/ЕС на Съвета (ОВ L 188, 12.7.2019 г., стр. 79).

(3) „Съчетаване на професионалния и семейния живот“, Евростат, 2018 г.

2.2. През 2018 г. всеки трети жител на ЕС на възраст между 18 и 64 години е имал отговорност за полагане на грижи (34,4 % спрямо 65,6 %, които не са имали такава отговорност). В групата с отговорност за полагане на грижи е имало следното разпределение: 28,9 % са полагали грижи само за деца под 15-годишна възраст, 4,1 % са полагали грижи за несамостоятелни членове на семейството на възраст 15 или повече години и по-малко от 2 % са полагали грижи както за малки деца, така и за несамостоятелни членове на семейството.

2.3. По-голямата част от тези, които са полагали грижи за несамостоятелни членове на семейството, са жени — 63 %, а 37 % — мъже. В разглежданата възрастова група (18-64 години) полагащите грижи са били предимно от най-напредналите възрастови групи: 48,5 % са били на възраст между 55 и 64 години, а 35 % на възраст между 45 и 54 години. Само 5,5 % са били на възраст между 18 и 44 години.

2.4. Във всички настоящи държави членки (27) и тези, които вече не са членки (1) на ЕС (ЕС-28), се отчита разлика от 3,3 процентни пункта между мъжете (2,5 %) и жените (5,9 %), които потвърждават, че са намалили работното си време или са престанали да работят в продължение на повече от един месец на сегашното или предишното си работно място, за да полагат грижи за болни, възрастни и/или членове на семейството с увреждания. Най-голяма разлика е установена в България (6,8 процентни пункта), а най-малка в Кипър (1,1 процентни пункта), но навсякъде жените са променяли трудовия си живот по-често от мъжете (Евростат, 2018 г.).

2.5. През 2018 г. 29,4 % от наетите работници в ЕС-28 са заявили, че като цяло са могли да работят с гъвкаво (адаптирано) работно време и да използват по цели дни отпуск за полагане на грижи. По този въпрос обаче се наблюдават различия между държавите — членки на ЕС. Най-високата степен на наети служители с възможност както за работа с гъвкаво работно време, така и за ползване на отпуск за полагане на грижи е регистрирана в Словения (60,4 %), следвана от Финландия (57,1 %) и Дания (55,1 %). Най-ниски показатели са регистрирани в Унгария (7,5 %), Полша (7,3 %) и Кипър (3,8 %). От друга страна, всеки четвърти служител (25,2 %) е заявил, че не е имал възможност да работи с гъвкаво работно време или да ползва цели дни отпуск за полагане на грижи. Сходна е статистиката при служителите, които са имали тази възможност, като тук също се регистрират значителни различия между държавите членки, от 6,9 % в Латвия и 7,7 % в Словения до 58,6 % в Полша и 58,7 % в Кипър (Евростат, 2018 г.).

2.6. Последници за здравето: през 2009 г. Elizabeth Blackburn, Carol Greider и Jack Szostak получиха Нобелова награда за медицина за откритието, което доказва биологичното въздействие на стреса, произтичащо от дългосрочното полагане на грижи. Дългосрочните грижи са съкратили дължината на теломерите на майките с деца със специални потребности от девет до седемнадесет години. Въздействието на този вид продължителен стрес широко се подкрепя от международната научна литература.

2.7. По време на изслушването от 4 юли 2022 г. Европейската комисия потвърди, че неформалното полагане на грижи възлиза на 33—39 милиарда часа, което е между 2,4 и 2,7 % от БВП на ЕС. МФР, т.е. размерът на инвестициите на ЕС в иновативни проекти с оглед на бъдещето, представлява по-малко от половината от тази сума или около 1,02 % от БВП.

2.8. Житейските истории на семейните асистенти, събирани от неправителствените организации на хората с увреждания, говорят за силна зависимост и ограничаване на възможностите за социални отношения, както и за поддържане на културни и спортни интереси, поради честата непредсказуемост на дейността на личния асистент и липсата на алтернативи на предоставената помощ, към която много често се прибавя лишаването от време и пространство за почивка.

2.9. Както е видно от данните в статистическата литература и житейските истории, при извършването на дейността по полагане на дългосрочни грижи за близки хора с увреждания, с хронични и дегенеративни заболявания, се наблюдава неравенство между половете с тенденция допълнителната тежест да се поема от жените; най-голямо въздействие се наблюдава в посока отказ от трудова заетост, ограничаване на кариерното напредване, принудително преминаване към непълно работно време, и като цяло в посока на по-голямо материално и нематериално обедняване.

2.10. В ЕС 25 % от жените и 3 % от мъжете твърдят, че нямат достъп до платена работа или че могат да работят само на непълно работно време поради това, че се грижат за свои близки, млади хора, възрастни и болни хора ⁽⁴⁾.

2.11. За хората, които напускат работа, често не са внесени социалните осигуровки, които са необходими за последващо изплащане на пенсията за възраст, и по този начин тези хора попадат сред нуждаещите се от подпомагане социално слаби лица или тези в крайна бедност.

2.12. Натискът и намаляването на услугите за физическите лица и домакинствата, макар и различни в отделните държави на ЕС, са причина за още по-голямо бреме за гражданите, които полагат дългосрочни грижи за роднини с увреждания и хронични и дегенеративни заболявания, в това число онкологични заболявания.

2.13. Тъй като полагащите грижи не извършват трудова дейност в рамките на трудово правоотношение, те не се ползват от мерките за защита на здравето и предотвратяване на патологии и професионални заболявания, които са предвидени и утвърдени за работниците и служителите.

2.14. Житейските истории на полагащите грижи за членове на семейството показват, че често дългосрочните грижи, но не само те, представляват задължителен или принудителен избор поради недостатъчни услуги за полагане на грижи, както и желание роднината да не бъде институционализирана; когато услугите са на добро ниво, все пак остава в по-голяма или по-малка степен тежест, свързана с асистентските грижи.

2.15. Зависимостта на първоначалната семейна единица от грижи, пължаща се на липсата на алтернативи, подкрепа и опора, често води до това хората с увреждания да не са в състояние да започнат самостоятелен и независим живот.

2.16. В изследването на Eurofound „Живот, работа и COVID-19“ ⁽⁵⁾ се отбелязва, че по време на пандемията значително се е увеличил обемът на домашните грижи, както формални, така и неформални, и е намаляло търсенето за полагане на грижи в специализирани домове.

2.17. Като цяло по отношение на разходите за социална закрила в държавите от ЕС разходите за институционализиране в потенциално сегрегационни жилищни структури са до голяма степен и в стратегическо отношение преобладаващи спрямо политиките за подпомагане на самостоятелен и независим начин на живот, въпреки принципите и насоките на стратегията на ЕС за правата на хората с увреждания за периода 2021—2030 г., в която Европейската комисия призова държавите членки да прилагат добри практики за деинституционализиране в областта на психичното здраве и за всички хора с увреждания, включително непълнолетни, с цел укрепване на прехода от грижите, осигурявани в институциите, към услуги за подпомагане в рамките на общността.

2.18. Явлението претоварване във връзка с полаганите грижи засяга отделна група от хора, чиито специфични характеристики обуславят интензивността, продължителността и вида на полаганите грижи в допълнение към потенциалния им прогресивен характер, и последващо претоварване: лица с психични заболявания, лица с тежки умствени увреждания, хора с деменция, с хронични, дегенеративни и онкологични състояния; в много случаи дори същинското здравно обслужване се поема от полагащия грижи член на семейството.

2.19. Въпреки големите различия се запазват множество стереотипи, свързани с дейностите по полагане на грижи от роднини: например, отчита се устойчивост на стереотипите, според които такива ситуации водят до неизбежен фатален край или, обратно, свеждат се до емоционален и осъзнат избор на самите полагащи грижи членове на семейството. В някои конкретни ситуации принудителното осигуряване на личен асистент за роднини с увреждания води до трудности при достъпа до лична самостоятелност или независим живот на същите тези лица с увреждания, като това предreshава или влияе неблагоприятно на избора и възможностите им за собствен житейски път.

2.20. Въпреки че съществуват големи различия по отношение на качеството на услугите за подпомагане, управлението на извънредните ситуации (заболяване на асистента, специфични обостряния, проблеми с жилищното настаняване, конфликти и неконтролиран стрес ...) представлява особено важен фактор както при извънредните събития, така и по отношение на свързаните с тях стрес и тревожност.

⁽⁴⁾ ОВ С 194, 12.5.2022 г., стр. 19, параграф 3.8.

⁽⁵⁾ <https://www.eurofound.europa.eu/publications/report/2020/living-working-and-covid-19>

2.21. В напрегнати ситуации и при липса на алтернативни решения за полагане на грижи директно от страна на членовете на семейството, сценарият за предвидимо отсъствие (загуба на лична самостоятелност, дегенеративни заболявания, напреднала възраст, смърт) на роднината, който полага грижи, е причина за дълбока и мотивирана тревожност; тревожността се потвърждава при пълната липса на възможни алтернативни решения за грижи. Особено при по-тежки случаи натоварването на члена на семейството само с дейности за полагане на грижи става причина за ограничаване на цялото семейство, с предвидими и понякога дори патологични последици.

2.22. В законодателството на ЕС няма единно признаване на статуса на лицата, които полагат грижи за роднини с хронични и дегенеративни заболявания или с увреждания, включително тяхното оценяване при отношенията им със службите, но и във връзка с признаването на рисковете и потребностите, които дейността им поражда.

2.23. Ситуациите на по-голямо изключване, риск и неблагоприятно положение изглежда са свързани с качеството и количеството на услугите за семейството, личността, вида на увреждането и начина на самостоятелен живот, както и с услугите за домашни грижи, по-специално здравни и рехабилитационни услуги; въпреки това няма констатации, които са полезни за установяване и за точно очертаване на всички аспекти на тази евентуална връзка и за посочване на потенциални добри практики.

2.24. В Директива (ЕС) 2019/1158 относно равновесието между професионалния и личния живот на родителите и лицата, полагачи грижи, са посочени редица мерки за преодоляване на неравенството между половете при полагане на грижи за член на семейството, както и допълнителни мерки за по-добро съчетаване на времето за полагане на грижи и работното време; освен анализа на действителното въздействие в държавите членки, директивата не обхваща членовете на семейството, които не са работещи, напуснали са работа или са пенсионери.

2.25. В много случаи подпомагането на гражданите, които полагат дългосрочни грижи за роднини с увреждания или с хронични или дегенеративни заболявания, се осъществява от организации с нестопанска цел на самите членове на семейството, както стана ясно от изслушването на проучвателната група „Права на хората с увреждания“ от 16 септември 2021 г.

2.26. В ЕС-27 в сектора на дългосрочните грижи са заети около 6,3 милиона души, което представлява 3,2 % от цялата работна сила в ЕС (по данни на LFS 2019). Съществуват големи различия между държавите членки и много ниският процент, регистриран в някои държави (EL, CY, RO, PL, BG, EE, LT, HR, IT, HU — във всички 1,8 % или по-малко) вероятно отразява зависимостта от неформалната (семейна) грижа в тези държави (и наемането на домашни помощници от семейства и извън тези статистически данни).

2.27. Проучване на Eurofound (2020 г.) установи, че трудовите възнаграждения в областта на дългосрочните грижи и други социални услуги са с 21 % по-ниски от средното и включва призив за насърчаване на колективното договаряне в сектора за разрешаване на този проблем ⁽⁶⁾.

3. Изграждане на политика в полза на полагачите грижи лица

3.1. Отбелязва се необходимостта от постигане на общо определение за фигурата и положението на члена на семейството, който оказва дългосрочни грижи на роднини с увреждания, хронични и дегенеративни заболявания, включително когнитивни нарушения и онкологични заболявания, а също така и от определяне на специфичните особености и степента на помощта им: определение, което е полезно за признаването на статута, политиките и услугите за подкрепа в държавите от ЕС.

3.2. При пълното преразглеждане на политиките в областта на благосъстоянието се подчертава необходимостта и целесъобразността от оценяване и гарантиране на участието и включването на гражданите (асистенти и подпомагани лица) в съвместното планиране на услугите, които ги засягат, и преди всичко в стратегическото определяне на политиките.

3.3. С цел очертаване на явлението се счита за изключително важно провеждането на проучване относно положението и условията на живот на гражданите, които полагат грижи за дълъг период от време за роднини с увреждания и с хронични и дегенеративни заболявания, включително когнитивни нарушения и онкологични заболявания.

⁽⁶⁾ Eurofound (2020 г.), *Long-term care workforce: Employment and working conditions* („Работна сила за дългосрочни грижи: заетост и условия на труд“).

3.4. За осигуряването на коректна информация при изготвянето на политиките в тази област, Евростат следва да обнови данните от прочуването „Съчетаване на професионалния и семейния живот (2018 г.)“ и да проучи по-задълбочено въздействието на дългосрочните грижи върху членовете на семейството, независимо дали едновременно с това те работят или не.

3.5. За гражданите, които полагат дългосрочни грижи за роднините си, следва да се осигури защита на здравето, включително и чрез профилактика по отношение на трудовите инциденти, които имат при полагането на грижи, както и срещу заболявания и влошено здраве в резултат на задълженията им за полагане на грижи, която да предлага подходяща защита, максимално сходна на осигуряваната за наетите и самостоятелно заетите лица.

3.6. Желателно е да се предприемат икономически и правни анализи и анализи на въздействието, насочени към определяне на общи, справедливи и устойчиви критерии за признаване на тежките условия на труд за дейностите по дългосрочни грижи за роднини за тези граждани, които съчетават тези грижи с редовна работа.

3.7. Следва да се извършат икономически и правни анализи и анализи на въздействието, за да се набележат мерки за икономическа подкрепа на лицата, които се отказват от работа, за да се грижат за възрастни роднини или за роднини с хронични и дегенеративни заболявания или увреждания.

3.8. В съответствие със становището „Стратегия за равенство между половете“⁽⁷⁾ е необходимо да се предприемат целенасочени действия за борба с неравенството между половете при полагането на дългосрочни грижи за роднини, включително чрез засилване прилагането на насоките, които вече бяха изложени в Директива (ЕС) 2019/1158.

3.9. Успехът и ефективността на политиките и услугите в полза на членовете на семейството, които полагат дългосрочни грижи, са тясно свързани с политиките и подкрепата в полза на лицата с увреждания, които възнамеряват или могат да започнат самостоятелен живот и извън първоначалната семейна единица, когато са свързани с него поради необходимостта от полагане на грижи.

3.10. Познването и осведомеността относно това явление все още изглеждат непълни, частични и ограничени до малък брой наблюдатели и социални участници; тази ограничена осведоменост трябва да бъде компенсирана, включително чрез конкретни инициативи, с цел укрепване и насърчаване на подходящи политики и мерки за подкрепа. ЕИСК призовава за създаването на Европейски ден на лицата, които полагат дългосрочни грижи за своите роднини.

3.11. ЕИСК призовава Европейския съюз към тясно сътрудничество с държавите членки с цел подобряване на условията на живот както на полагащите дългосрочни грижи за роднини, така и на съответните семейства с цел избягване на де факто принудителния характер на тази дейност. Конкретните мерки за постигане на този резултат следва да бъдат:

- признаване и оценяване на ролята на заинтересованите лица, включително в областта на услугите за общността;
- гарантиране на услуги и подпомагане за жилищно настаняване с цел избягване на психическо и физическо изолиране, маргиналност и претоварване;
- подобряване на надомните услуги, със специален акцент върху необходимостта от здравни и сестрински грижи;
- предвиждане на услуги за психологическа подкрепа за семейния асистент и за домакинствата;
- предвиждане на улеснения и опростени процедури за извършване на дейности от бюрократичен характер;
- гарантиране, че службите за спешна помощ няма да се окажат изправени пред неочаквани събития или невъзможност за оказване на помощ;
- осигуряване на услуги за подпомагане, които ограничават последиците от прекомерното и продължително претоварване на членовете на семейството;
- посрещане, включително чрез финансови помощи, на риска от обедняване на лицата, които се отказват от платена трудова дейност или намаляват нейната продължителност, и като цяло на съответното домакинство;
- насърчаване в политиките на държавите членки на предлагането (качествено и количествено) на асистенти за дългосрочни грижи;

(7) ОВ С 364, 28.10.2020 г., стр. 77.

- насърчаване, когато е възможно, на програми за придобиване на лична самостоятелност, алтернативни решения за жилищно настаняване и самостоятелен живот за хората с увреждания;
- предприемане на мерки в полза на членовете на семейството, които полагат грижи въз основа на съвместни действия между обществените политики (признаване и укрепване на ролята на полагашите грижи членове на семейството, наличност и надеждност на услугите, здравеопазване за полагашите грижи, насърчаване на решения за устойчивост, социална закрила и системи за обезщетения за полагашите грижи лица и т.н.), и работодателите чрез социален диалог и, накрая между самите полагачи грижи и организациите, които ги представляват, като се гарантира участието им от разработването на публичните политики до изпълнението им.

Брюксел, 26 октомври 2022 г.

Председател
на Европейския икономически и социален комитет
Christa SCHWENG
