

Лични асистенти в България – мечта или възможна реалност

I. Каква е тази книжка?

Това е книжка за новото, различното и непознатото... За нерешените въпроси и възможните отговори. За тежестта на зависимостта и тревогата от отговорността и свободата да бъдеш независим. За ентузиазма и енергията да променяме нещата. За добрите практики и ефективните решения...

Това е книжка за хората. Хората с увреждания, които са познали предимствата на независимостта. Хората с увреждания, които не познават независимостта, но искат да се научат да бъдат независими. Хората от институциите, които са отворени за промени и търсят решения.

Това е книжка за услугата “личен асистент”. Ще ви разкажем как се случи така, че стигнахме до създаването на специална програма за тази услуга. И разбира се, ще тръгнем от самото начало – като ви въведем в понятията и се опитаем да отговорим поне на част от въпросите, свързани с личните асистенти.

Вярваме, че тази книжка ще ви даде нужната информация, ще ви представи услугата “личен асистент” като възможна добра алтернатива, ще ви накара да мислите в тази посока и, надяваме се, ще ви накара да действате.

II. Преди началото

В живота на всеки от нас се случват разни драматични събития. Някои от тях поставят на сериозно изпитание способността ни да се справяме успешно в ежедневието. Не е изключено дори да се озовем на ръба на онази тънка граница на физическото оцеляване, когато неминуемо се изправяме пред ужасяващо-натрапливия въпрос: “Какво ще се случи, когато вече няма да има кой да се грижи за мен?” А това е реалност за голяма част от хората с увреждания, които се нуждаят от непрекъсната физическа помощ в своето ежедневие.

Когато изневиделица тялото ти престава да работи под твоя контрол, така че ставаш изцяло зависим от грижата на околните, тогава разбираш, че ти се налага да подтиснеш личните си желания, за известно време... неznайно до кога. В началото наоколо винаги са най-близките – родители, братя, сестри, чичо, леля, братовчеди. И слава Богу! В противен случай, ако травмата е оставила необратими следи за тялото ти, перспективата е доста мрачна – ако не си достатъчно богат, за да плащаш на хора, които да посрещат твоите нужди, отиваш в социален дом, където достойното ти съществуване в повечето случаи е непосилно предизвикателство. Ако обаче си все пак от късметлиите, за които семейството е сигурно и защитено място на живеене, тогава започва мъчителното търсене на твоето лично пространство там, търсенето на собствения път между времето, ангажиментите и възможностите на другите.

Ако си получил увреждането по време на раждане или в ранно детство, тогава като че ли решенията се взимат по-лесно, вземат ги възрастните – обикновено мама и татко се грижат за теб, а ако работят, баба и дядо самоотвержено поемат щафетата. Защото е непосилно да посещаваш близката детска градина, която не е приспособена за твоите нужди. Същата е картинката и с кварталното училище, с университета. И когато баба и дядо вече все по-трудно се справят с нуждите на тялото ти, идва дилемата: да останеш вкъщи и кажеш сбогом на младежките мечти за хубава професия – или някой от родителите ти да напусне работа и посвети живота си на теб, за да можеш все пак да завършиш образованието си заедно с връстниците си. А бунтът на младостта? А любовта? Нима можеш да бъдеш с татко или мама навсякъде и да носиш неизбежно тежестта на родителската жертва върху себе?! Да, приятелите идват, помагат, правите разни неща заедно – но ако те не харесват филма, който искаш да гледаш или са ангажирани, когато имаш желание да се разходиш? Какво правиш, какъв избор имаш? Най-вероятно преглъщаш желанията си, правиш поредния компромис с личните си

интереси и постепенно толкова свикваш със зависимостта от околните, че забравяш, че и ти имаш право на собствен живот.

Работата ми е свързана с непрекъснати срещи и общуване с хора с увреждания. Говорим си за какво ли не. Малцина бяха тези, които се решаваха да търсят възможните отговори на въпроса: какво ще правя, когато близките ми няма да могат да се грижат за мен? С течение на времето все повече ставаха хората, които имаха куража да се разбунтуват: “Ваня, да направим нещо! Да намерим някакво решение. Майка ми става все по-слаба и немощна. Вече все по-трудно се справя с моите нужди”. Добре, но какво можехме да направим?

Преди време моя позната, майка на младо момче с увреждане беше ходила с него на международна среща на младежи с мускулна дистрофия в Ирландия. Силно ме впечатли искреното ѝ изумление, когато разказваше за това как всички младежи там били придружавани от личните си асистенти. Само българите били със своите родители. Тогава като че ли не разбирах какво точно означава това. Бях чувала за лични асистенти на хората с увреждания по света, но в моите представи (а както по-късно разбрах и на повечето хора в България) те изглеждаха луксозна и непостижима мечта. Още тогава обаче бях сигурна, че въвеждането у нас на социалната услуга “личен асистент” е едно от ефективните решения за разкъсване на онзи мъчителен и омагьосан кръг от зависимости – от времето и възможностите на близките, от условията на градската среда, от ограниченията на транспорта и какво ли още не. Чрез помощта на личния асистент човекът с увреждане би могъл да живее много по-пълноценно, да се образова, да работи, да се забавлява, да пътува, да създаде свое семейство, да отгледа децата си...

III. Началото – зараждането на идеята за лични асистенти

1. Какво е Център за независим живот (ЦНЖ)?

Организацията, в която работя се нарича “Център за независим живот”. Още преди да разбера значението на това наименование, интуитивно винаги съм търсила начини да не се оставям в плен на физическата си зависимост. Трудно понасях налаганите ми отвън етикети и ограничения, свързани с увреждането, като не спирах да живея живота си такъв, какъвто аз избирах да бъде. Попадайки в Центъра разбрах, че усилията ми да вода независим живот са основно верую на организацията, че независимият живот е основно човешко право. Тук намерих съмишленици, които работеха активно в тази посока, тоест не бях сама срещу стръмните стъпала на обществените сгради, високите бордюри и непроходими улици, немислимия за ползване от човек с увреждане градски транспорт. А независимият живот е точно това – възможността да отидеш там, където си поискаш без чужда помощ, да имаш свободата да избереш как да живееш живота си, готовността да управляваш собствените си решения в него и да носиш отговорност за тях.

2. Как в ЦНЖ оживяваше идеята за независим живот?

Независимият живот има множество измерения, водещи в различни посоки и свързани най-вече с нагласите на всеки от нас. Затова и екипът на Центъра разработи програми, които да обхванат тези многопосочни измерения. Възможността за свободен достъп до собствения ти дом, близкото училище, магазин или която и да е обществена сграда станаха приоритет на програмата за достъпна градска среда. Рушенето на бариери и промяната на заседналите стереотипи, свързани с хората с увреждания, не бяха мислими без печатните, събуждащо-информационни материал. Пряката работа със самите хора, подкрепата в решаването на конкретни проблеми бяха причина и основание за появата на Консултантския център към ЦНЖ. Различните услуги имаха за цел да подкрепят и повишават увереността, самочувствието, знанията и уменията на хората с увреждания. Нашите клиенти можеха да посещават обучения за започване на собствен бизнес или търсене на работа, да участват в различни групи по

споделени интереси и групи за взаимна подкрепа, да ползват индивидуални правни, трудово-професионални и социални услуги. Нещо обаче липсваше, за да даде завършеност на цялата палитра от услуги за независим живот и това бе услугата “личен асистент”.

Как например човек с увреждане, добил решимостта да си търси работа, би успял да реализира намеренията си, ако няма някой, който да го придружава в тези му усилия. Или за какви активности изобщо може да се отвори съзнанието ти, ако няма кой да ти съдейства да седнеш на количката си, да се приведеш в приличен вид и да излезеш от дома си?

Личните асистенти бяха решението на тези затруднения.

3. Възможност за реализация на идеята за лични асистенти (ЛА)

Отговорът сам ни намери. Беше 2000 г. В Консултантския център към ЦНЖ бяхме в ситуация, в която трябваше да открием решение за по-дългосрочно и устойчиво предлагане на досегашните услуги и разбира се, да разработим нови, съобразени със заявените нужди на хората, които идваха при нас. Освен това все по-уверено развивахме дейности, насочени към интересите, възможностите и желанията на хората с увреждания, често организирахме целенасочени срещи с клиентите. Заедно трябваше да потърсим възможно най-добрите начини за удовлетворяване на споделените потребности. Хората, обърнали се за съдействие към нас, бяха основен партньор в усилията ни да научим повече за това от какви конкретни услуги се нуждаят. Така стигнахме до идеите за разработване на нов проект.

Хората, с които разговаряхме бяха категорични и твърдо убедени, че е най-важно да бъдат независими от времето и грижите на близките. Тогава почти никой нямаше ясна идея какво и как трябва да бъде направено. Личният асистент беше непознато понятие с неясно и далечно съдържание. Въпреки неяснотата и скептичните настроения, се появи хора, които решиха да опитат сами да си намерят и наемат личен асистент, да заплащат от собствения си бюджет и да проверят на практика предимствата от усещането за лична свобода и отговорност.

Мнозинството от хората с увреждания в България обаче продължаваха тъжно и примирено да въздишат по това, което хора като тях си бяха извоювали в другите страни. Преобладаващата нагласа бе: “Лични асистенти у нас?! Невъзможно е да се случи”.

4. Защо ЦНЖ заложи в проекта си пилотна програма за лични асистенти?

Заявената силна потребност от ЛА от страна на хората, с които работехме беше достатъчен аргумент за смисъла и необходимостта от разработването на специална програма за тази услуга. А и информацията, която имахме за повечето страни по света показваше, че личният асистент е ключов фактор за независимия живот на човека с увреждане.

По света финансирането на услугата ЛА е изцяло ангажимент на държавата. Правото на ползване на ЛА от хора с тежки и трайни увреждания е утвърдено и действащо с различни закони в различните страни от края на 80-те год. В 2000 г. у нас нямаше дори и наченки за промяна в тази посока нито на правителствено, нито на общинско ниво. В неправителствения сектор също не се забелязваха сигнали за инициативни действия. Нямаше за кога повече да чакаме – най-малкото, което трябваше да направим, бе, да се заговори по темата..

Идеята ни беше за период от една година да разработим, изпълним и представим един успешен модел на ползване на услугата “личен асистент” с конкретни резултати, измерени във факти и цифри чрез качествената промяна на живота на група от хора с увреждания.

Парадоксално, но е факт, че няма официална статистика относно броя на хората с увреждания в България. Не са нужни обаче стъкмени цифри, за да се констатират очевидни неща – броят на хората с тежки увреждания, нуждаещи се от всекидневна помощ е достатъчен, за да осмисли работата на поне десет организации като нашата в разработването и предлагането на услугата “лични асистенти”. Съзнавахме, че с тази малка и краткосрочна пилотна програма, с органичения бюджет, който имахме, не можем да удовлетворим потребностите от ЛА на всички хора с увреждания. Но чрез натрупания опит от ефективно реализираната програма (разработена и проверена в практиката система на предлагане на услугата, информацията, контактите) можехме да предизвикаме желаното раздвижване, внимание и не на последно

място – промени на държавно ниво. Реалната промяна в живота на хората, ползватели на ЛА, щеше да бъде най-сериозният аргумент за необходимостта държавата да се ангажира с въвеждането на тази социална услуга.

Така, извървели стъпките на “идейно избистряне”, пилотната програма за ЛА в ЦНЖ стана факт. Беше ми трудно да повярвам, беше ми трудно да си представя как ще се реализират изписаните на хартия идеи. Опитвах се да си представя как би изглеждал моят и на още толкова хора с увреждания живот с лични асистенти, но обикновено съвсем съзнателно прекъсвах полета на тези мисли. Живехме в България все пак! Но може би, може би...

Оттук нататък ни предстоеше отговорна и тежка работа – трябваше да информираме, да застъпничим, да търсим сътрудничество с държавните власти на всички възможни нива. Амбициозната ни задача бе с общи усилия да достигнем до законово регламентиране на “личните асистенти” и така да се гарантира правото на всеки нуждаещ се от тази услуга човек с увреждане. В противен случай, без трайно финансиране, без безусловния ангажимент на местните власти и правителството, “личните асистенти” щяха да си останат наистина недостижима реалност.

Що за чудо е всъщност ЛА?

Каква е първата ви асоциация при споменаването на думите “личен асистент”? Вероятно отговорите биха били много интересни и забавни. На една от първите ни срещи с потенциалните участници в програмата разиграхме подобно упражнение и се чуха думички като “работа”, “психическа съвместимост”, “паж”, “не ми налага мнението си”, “помощник”, “пари”, “свобода”, “независимост”, “доверие”, “кавалер”, “служител-работодател” и какво ли още не. Резултатите ни убедих, че трябва да въведем максимална яснота и разбиране относно същността на услугата “личен асистент”.

Установихме, че много често се смесват понятията “помощник, придружител” и “личен асистент”, но нямаше как да е иначе, след като у нас думичката “придружител” неизменно се свързва с грижата за човека с увреждане, а ЛА е изцяло ново и непознато за нашите условия наименование. Всъщност единственото общо нещо между ЛА и придружителя са дейностите, които те извършват за човека с увреждане. Оттам нататък отношенията при единия и при другия с човека с увреждане са изградени на принципно различна основа.

Открийте разликите сами.

Личен асистент	Придружител
Носи отговорности и задължения – работи за човека с увреждане	Помага доброволно, когато може и иска, каквото прецени
Отношенията се уреждат с договор	Отношенията са неформални с “плаващи” и несигурни ангажименти
Работата се заплаща	Помага на добра воля без съобразяване с реалните нужди на човека с увреждане
Човекът с увреждане е активен и определя условията и начина на работа – кога, какво и как да бъде направено	Човекът с увреждане обикновено е пасивен и зависим; принуден е да приема това, което му се предлага
Човекът с увреждане има контрол над взаимоотношенията и процеса на работа	Човекът с увреждане е контролиран и обгрижван; той е пасивен обект на “гледане” от своите близки/придружители
Човекът с увреждане има избор и носи отговорност	Човекът с увреждане е освободен от отговорността и възможността за взимането на самостоятелни решения за собствения му живот
ЛА се съобразява с желанията и	Човекът с увреждане се съобразява с

нуждите на човека с увреждане	времето, желанията и възможностите на придружителя
-------------------------------	--

“Личен асистент” е:

- услуга за хора с увреждания
- работа
- делово отношение изградено на принципа работодател – работник

Човек с увреждане

Работодател

Договор

Личен асистент (ЛА)

Работник

Отговорности

Избира, назначава и освобождава ЛА.
 Определя и договаря условията на работа.
 Обучава ЛА спрямо собствените си нужди.
 Плаща заплата.
 Определя работното време.
 Осигурява по възможност безопасни и добри условия на труд.

Отговорности

1. Изпълнява съвестно и коректно договорените условия на работа.
2. Ползва отпуски и болнични.
3. Дискретен е.

Какво правят личните асистенти?

Ролята на личния/те асистент/и е да извършва/т всички дейности, които човекът с увреждане не може да изпълнява сам, поради своите функционални ограничения.

ЛА могат:

- да се грижат за личните нужди на човека с увреждане – тоалет, обличане, къпане, миене на зъби, ресане на коса, поставяне в количката и др.;
 - да поемат цялостното или частично почистване и подържане на дома – пране, гладене, готвене, миене на съдовете, чистене с прахосмукачка и др.;
 - да помагат в отглеждането на децата – приготвяне на храна, писане на домашни, завеждане до училище и др.;
 - да съдействат на човека с увреждане в неговите социални и делови активности – посещение на учебни курсове, придружаване при ходене на работа и асистиране на работното място, срещи с приятели, гости, кино, театър, излети, служебни пътувания и др.
- Определянето на ангажиментите и отговорностите на ЛА зависи изцяло от договарянето между двете страни – работодателя (човека с увреждане) и личния асистент (работника).

Кой може да бъде личен асистент?

Всички хора, които имат желание да работят като такива.
 Изискванията по отношение на уменията, опита и възрастта на ЛА се определят изцяло от човека с увреждане. В повечето случаи, когато не се изисква някаква по-специфична намеса – поставяне на инжекции, превръзки и др., образованието и квалификацията на ЛА нямат определящо значение за избора на човека с увреждане и изграждането на добра връзка между тях.

Колко лични асистенти може да ползва един човек с увреждане?

Всеки човек с увреждане, съобразно нуждите си, може да ползва един, двама, трима или толкова ЛА, колкото са му необходими. Възможно е всеки от тях да отговаря за различни дейности или да бъдат взаимнозаменяеми. Това зависи изцяло от решението на човека с увреждане. (Например на жена с инвалидна количка, която живее сама, с успешна професионална кариера, ѝ се налага често да пътува по света. Затова ползва за излизанията си навън – университета, работно място и командировките в чужбина мъж ЛА, който знае чужди

езици и помага за придвижванията във външната среда. За помощ в домакинството – почистване, готвене и др. ползва няколко жени ЛА, които работят по график, изработен от нея.) Хора с богат опит в ползването на тази услуга споделят, че е препоръчително работата да се разпределя поне между двама човека. Това, от една страна, изисква от работодателя да развие допълнителни умения за управление на времето и организиране на работни графици, но от друга, създава усещане за сигурност и контрол над ситуацията. Ако един от ЛА е възпрепятстван и не може да спазва направена уговорка, човекът, разчитащ на него, винаги може да се обади на другия и да изпълни своите планове.

С какво тази услуга е ценна за хората с увреждания:

- ☺ могат да се научат да контролират начина си на живот;
- ☺ имат свободата сами да изберат човека/хората, които да посрещнат личните им потребности;
- ☺ сами решават и определят начините, по които да бъдат удовлетворени тези потребности;
- ☺ могат да дадат порив на своите желания – да пътуват, работят, учат или мързелуват, да се излежават до късно в леглото или да си лягат след полунощ, да ходят на кино, театър, изложби или да се возят на виенско колело;
- ☺ могат да създават семейства;
- ☺ могат да бъдат полезни, да правят кариера и да бъдат независими;
- ☺ всъщност, могат да поемат личната отговорност за личния си живот.

IV. Кратко околосветско пътешествие – поглед към моделите за лични асистенти в САЩ, някои страни от Западна Европа и Естония

Преди пътуването ни до няколко държави, в които услугата ЛА има минало и настояще, ще направя едно важно уточнение, валидно за всички страни от нашата обиколка:

Причината за появата на ЛА навсякъде е една и съща: да се създаде алтернативна услуга в общността, различна от услугата “социална грижа по домовете”, при която човекът с увреждане няма никакъв избор и контрол над собствения си живот.

Навсякъде по света услугата се появява, развива и налага в резултат на активните действия на най-заинтересованата страна – хората с увреждания.

Навсякъде по света услугата ЛА се предлага от организации – сдружения, кооперативи, центрове, управлявани от хора с увреждания, самите те ползватели на ЛА.

САЩ

Малко история

Услугата ЛА е съществена част от философията за независим живот (НЖ). Първото организирано движение за НЖ се появява в САЩ. Негов основоположник е Ед Робъртс /човек със силно ограничени физически възможности, живял дълги години в институция/, който през 1972 г. основава първия център за независим живот в Бъркли, Калифорния. Това е периодът, в който възниква и услугата ЛА за хората с различни увреждания като алтернатива, която разчупва установените дотогава модели на “грижа” за тях чрез затварянето им в институциите. Голямата промяна за преодоляване на дискриминацията, излизането от изолаторите и възстановяването на правото им на избор идва в отговор на непрекъснатите граждански инициативи – срещи, разговори, шествия, протести, инициирани от самите хора с увреждания. Пълноценният диалог с държавните власти довежда до въвеждането на нови, демократични закони, зачитащи правата, самочувствието и човешкото достойнство на гражданите с увреждания така, както и на всички останали хора без видими увреждания..

В резултат на упоритите активистки действия на американците с увреждания през 1978 година Конгресът приема изменения в Закона за рехабилитация, с които се регламентира създаването и държавното финансиране на централите за независим живот. Това дава силен тласък за развитието и разпространението на движението из САЩ.

Как е сега?

В момента в САЩ има над 450 центъра за независим живот. В повечето от тях услугата ЛА е една от водещите дейности, които организациите предлагат на своите клиенти. Всеки център решава какъв набор от услуги да съдържа дейността, свързана с ЛА. Например на повечето места се организира: база данни от кандидати за ЛА – това позволява на търсещите ЛА да получат предварително информация за ЛА (опит, квалификация, интереси и др.); обучение за работодатели на ЛА, ако имат нужда от такова; обучение на лични асистенти; оценка на потребностите на потенциалните потребители на услугата – оценката се изпраща на щатската администрация, където решават какъв ще бъде размерът на финансирането; информация и подкрепа на хора с увреждания, семейства и техни близки; огласяване – обяви във вестниците за търсене на ЛА; списък на чакащите хора с увреждания, които надхвърлят лимита на финансиране на програмата.

Американските центрове за независим живот се финансират основно от федералния бюджет. Първият ЦНЖ, който успява да се пребори за щатско (а не федерално) финансиране е центърът в Калифорния. В някои от щатите тези организации все още разчитат само на федерално финансиране.

Държавата плаща за ЛА в случаите, когато човекът с увреждане има много нисък доход. Той заплаща сам възнаграждението на личния си асистент само когато има добре платена работа, съответно висок доход или проспериращ бизнес.

В САЩ хората с увреждания имат свободата да избират, назначават, освобождават (уволняват) и работят с ЛА така, както решат, че трябва.

Швеция

Началото

И тук разчупването на обществените стереотипи спрямо хората с увреждания започва от самите тях – те открито, шумно и многократно заявяват своите искания за равнопоставеност и възможности за избор, за личен контрол над собствения им живот. Първата организация на хора с увреждания се е появила още в средата на XIX век. През 70-те год. на миналия век се създават комисии на широка обществена основа с участието на хора с увреждания, политици и други граждани за работа по формиране и налагане на ново мислене и отношение към хората с различия. През 80-те вече е приет Национален план за действие по отношение на хората с увреждания. По това време се появяват и първите застъпници за въвеждането на услугата ЛА – 18 човека със сериозни физически увреждания. Почти две години групата работи за подготовка на идеята – проучване, изчисления, убеждаване и търсене на съмишленици, срещи с политици... Резултатът е малък пилотен проект за т.нар. “първите 18”, реализиран съвместно с пет общини на територията на Стокхолм. Така пионерите успяват да убедят държавната администрация да се откаже от своето “попечителство” върху хората с увреждания, които не желаят това и да извоюват въвеждане на т.нар. форма на ЛА “Директни плащания” (Direct funding). Голямото постижение е, че от 01.01.1994 г. влиза в сила закон, регламентиращ ползването на ЛА като гражданско право на всеки човек с увреждане до 65 годишна възраст, който има нужда от такъв.

И сега

Днес в Швеция има над 400 кооператива за ЛА управлявани от хора с увреждания и финансирани предимно на принципа “Директни плащания”.

Какво означава това?

При “директните плащания” ролята на държавата се ограничава до две функции:

Участие в индивидуалната оценка на потребностите от личен(ни) асистент(и) на човека с увреждане – необходим брой часове на месец.

Осигуряване на финансови средства за действително използваните часове.

Така всеки човек с увреждане до 65 г. получава месечно финансиране за ЛА след като докаже нуждата си от заявения брой часове.

Законодателната система в Швеция е уредена така, че да удовлетворява потребностите на всички хора, независимо от вида и степента на тяхното увреждане. Възможността за ползване на ЛА е регламентирана в различни закони според това дали човека работи, учи, с какво заболяване е и т.н. Практиката доказва, че това е много ефективен принцип на организация, тъй като обезпечаването на услугата се осигурява от няколко източници на финансиране. Например, ако заявените часове от ЛА от човека с увреждане са до 20 часа седмично, финансирането се поема от общината. Ако часовете са над 20, плащанията се покриват от основния източник на финансиране на услугата – Националната осигурителна каса.

Работата на ЛА се приема като трудов ангажимент, какъвто е всяка друга работа. Затова основно правило е всеки ЛА да има легално сключен договор и съответно задължителни плащания на данъци, такси, осигуровки и т.н. Днес хората с увреждания в Швеция имат множество възможности за избор на наемане и управление на ЛА. Най-разпространените форми са:

1. Създаване на собствена фирма, чрез която всеки сам наема, сключва договори, плаща заплата, пише финансови отчети и обучава своя/ите ЛА, т.е. поема самостоятелно цялата отговорност около администрирането на услугата.

2. Сключване на договор с кооператив, който е посредник между ползвателя на ЛА, държавата, като финансиращ фактор, и самите ЛА. Срещу годишна или месечна такса кооперативът се ангажира изцяло с администрирането на услугата ЛА, освобождавайки по този начин човека от досадните юридически задължения на работодател. Всеки кооператив, подобно и на ЦНЖ в САЩ, има за цел да оказва подкрепа на хората с увреждания, решили да търсят път към своята независимост. И тук кооперативите основно организират дейности, свързани с:

обучение на хора с увреждания в умения за управление на ЛА;

обучения на ЛА при заявка от страна на хората с увреждания;

съдействие при търсене на ЛА – писане на обява, провеждане на интервю и др.

помощ при оценка на потребностите;

информиране, консултиране и подкрепа;

договори, документация и данъци от името на потребителя;

запитване към полицията за евентуално криминално досие на кандидата за ЛА.

Великобритания

В сравнение със САЩ и Швеция, Великобритания направо е “изостанала” по отношение въвеждането на “директните плащания” (Direct Payments). Едва от 1 април 1997 год. общините започват да предлагат на хората с увреждания в работоспособна възраст над 18 г. до 65 г. пари в брой за ЛА в зависимост от техните индивидуални нужди. Така англичаните с увреждания могат да изберат дали да прекарват времето си в дневни центрове, да бъдат обект на грижи от страна на социалните служби или да ползват ЛА чрез формата “директни плащания”.

Възможностите за ползване на ЛА са няколко:

1. Чрез агенция, която предлага услугата "грижа по домовете" (home-care agency). В този случай агенцията се явява доставчик на услугата, като обикновено заплащането е по-високо, тъй като към цената за час труд на ЛА се начислява и печалба за самата агенция.

2. Р.Самостоятелно – като работодател на ЛА. Процесът на овладяване на тази роля, както и в другите държави е свързан с развитие на конкретни умения свързани с регистрация, данъци, застраховки, плащания и т.н.

3. Чрез ЦНЖ като посредник.

Центровете за независим живот помагат на човека във всяка една стъпка – от момента на заявяване на нуждата от ЛА до намирането и сключването на договора с него/тях. Подкрепата

се изразява главно чрез съвети и полезна информация както за хора с увреждания, така и за техни близки, интересувачи се от ЛА. Рядко намесата е по-пряка, изхождайки от позицията, че основната власт и отговорност за ЛА е важно да остане у човека с увреждане, работодател на ЛА. Някои ЦНЖ имат агенции за ЛА, но в този случай институцията не монополизира услугата, а предлага основно информация и съвет за хора, желаещи сами да бъдат работодатели на своите ЛА.

Независимо от избора на човека с увреждане, той задължително прави оценка на своите нужди с помощта на социален работник. Социалният работник е отговорното лице, което взема крайното решение по отношение на необходимия брой месечни часове от ЛА.

Как се финансира услугата?

Парите се превеждат основно от т.нар. Фонд за независим живот и/или от Social Work Department. Има седмичен лимит на парите, но ако социалният работник прецени, че са необходими повече, всеки може да се обърне за допълнително финансиране към Фонда за независим живот.

Във Великобритания предимно местните власти решават кой човек с увреждане може да бъде ползвател на формата “директни плащания”. Ако човекът смята, че неправомерно му е отказано това право, може да подаде оплакване до по-висша инстанция. Практиката показва, че в голяма част от случаите тези казуси са имали благоприятно за човека с увреждане развитие.

Холандия

Моделът на предлагане на ЛА в Холандия не се различава съществено от тези, за които ви разказах, но е малко по-ограничен. И тук финансирането на услугата е основен ангажимент на държавата, и тук я предлагат организации, управлявани от хора с увреждания, ползватели на ЛА. Приоритет в дейността на организациите е осигуряването на изчерпателна и актуална информация на своите клиенти за ЛА.

В страната е въведена системата “личен бюджет” (Personal Budget), която е аналогична на Direct Funding в Швеция и Direct Payment във Великобритания. И тук нуждите на потребителя се оценяват и се отпускат пари за определен брой часове. Засега в процеса на оценка не се отчитат социалните нужди на човека – разходка, среща с приятели, посещаване на заведение, кино, театри и др. Холандците с увреждания обаче не изглежда да страдат особено от този факт. Находчиви почти колкото нас, българите, те са си намерили начин за справяне с този проблем чрез превърналото се в масова негласна практика за отклоняване на парите, отпускани за помощ в дома от ЛА (чистене, готвене) към социални дейности (разходки, пътешествия и т.н.) И тук човекът с увреждане може да ползва “личния бюджет” самостоятелно (като работодател) или чрез посредничество на агенция или НПО. Парите се превеждат от специална правителствена организация.

Естония

Начало на промените

Естония е една от първите страни в Източна Европа, която още с настъпването на големите социално-политически промени започва активна работа за промяна на обществените нагласи към хората в неравностойно положение. Централен аспект в публичните дискусии заема темата за личната независимост и равнопоставеност на тези граждани. През 1995 г. естонското правителство ратифицира “Стандартни правила за равнопоставеност и равни шансове за хората с увреждания” на ООН, което допълнително засилва процеса на промяна. С този политически акт на практика властите се ангажират да осигурят на хората с увреждания равен достъп до услуги, обществена среда, образование, информация и всички останали аспекти на живота. Това е началото на последвалите положителни промени в законовата уредба на страната, гарантиращи правото на независим живот на хората със специални нужди. Например в конституцията на Република Естония е записано, че държавата носи основен ангажимент за нуждите на хората с увреждания. И още: Social Security Law (Закон за социално осигуряване)

възлага водеща отговорност на общините за предоставяне на социални услуги, подкрепящи независимия живот на тази общност. Всяка община е длъжна да създава и организира услуги, свързани с рехабилитацията, образованието, транспорта, ЛА и др. Разбира се, и тук нещата не са идеални. Неангажираността на властите по отношение на поети законови ангажименти към хората с увреждания, предизвиква група от млади хора с физически увреждания в гр. Тарту, които започват активна работа за въвеждане на услугата ЛА в тяхната община. Една година е необходима на местните политици да проумеят разликата между грижата на семействата за хората с увреждания и ролята на ЛА в техния живот.

Резултатът обаче е налице – през пролетта на 1999 г. в гр. Тарту започва едногодишен пилотен проект “ЛА за хора с физически увреждания”, финансиран от общината. От 2002 г. ЛА вече могат да ползват и хора със зрителни затруднения. Принципно всяка община в Естония има правомощията сама да решава дали да планира в бюджета си средства за ЛА, които след представяне на проект могат да бъдат насочени към НПО на хора с увреждания.

V. Връщане към българската реалност

Разбирането на държавата за услугата ЛА или грижата ѝ за нуждите на хората с увреждания

Голяма част от хората, които не познават отблизо проблематиката, свързана с равнопоставеността на хората с увреждания, сигурно не виждат нищо неестествено в настоящата ситуация у нас. Какво повече могат да искат т.нар инвалиди?! Имат си специален закон, който им отваря множество възможности. Някои от тях могат да взимат пенсия и да работят, а други, за които затрогващо грижовно е преценено, че не бива да работят, получават отделна сума за придружител към основната пенсия. Хората с увреждания, оценени от Териториалните експертно-лекарски комисии (ТЕЛК) със загубена работоспособност над 90%, ползват месечна сума за чужда помощ в размер на 34, 97 лв. Това е грижата на държавата за хората, които имат непрекъсната нужда от помощ в своето ежедневие. Това е, оказва се, българският еквивалент на личните асистенти. Предполага се, че тази “щедра” сума е достатъчна за адекватното удовлетворяване на потребностите на човека с увреждане. И за всички по равно. Независимо, че някой със същия процент инвалидност може изобщо да няма нужда от “помощта”, а за друг тя да е необходима в двоен или троен размер. Няма индивидуална оценка на потребностите и възможностите на различните хора, няма и диференцирани плащания.

Не знам по какви разчети е определена сумата за чужда помощ, но елементарната сметка показва, че дори човекът с увреждане да се опита да наеме някой, който да работи за лев на час, което си е загубена кауза, едва ли може да си позволи да живее нормално 35 часа в месеца. А през останалото време? Най-вероятно ще пази дома, ще се взира в телевизора или в някоя прочетена вече книга и ще очаква някой от домашните да се появи, за да му разкаже за света навън. Затова много от хората отдавна са престанали да използват тази символична сума по предназначение, която в никакъв случай не подпомага независимостта на човека.

Никакви аргументи не могат да звучат сериозно, когато се правят компромиси и икономии от подобни неща. Че държавата ни е бедна е клише за бягане от отговорности. Замисляли ли сте се колко струва на държавния бюджет сегашния начин на разпределение на средствата към хората с увреждания. Със сигурност ще са интересни резултатите от един сравнителен анализ на разходите при ситуацията в момента – “пари на калпак” и при индивидуалната оценка на реалните нужди на отделния човек.

Поглед отблизо към ситуацията в Център за независим живот

Тази трайно установила се унизителна ситуация и съмнителната перспектива за качествени промени на ниво държавна политика без наше участие все повече затвърждаваха убедеността ни, че със заложената програма за лични асистенти сме на прав път.

Дотук добре. Идеята вече я имаше на хартия, но ни предстоеше отговорната задача да я реализираме. Чакаше ни труден и дълъг път. Тъй като до този момент в България за личните асистенти не се знаеше почти нищо, а и ние нямахме пълна и цялостна информация по темата, за да защитим аргументирано нашата програма, трябваше да съберем максимално количество информация по темата. Така че **преди голямото начало трябваше да направим:** проучване на чуждия опит, организация на услугата – избор на отговорни лица, разпределяне на роли и отговорности, запознаване на група от хора с увреждания с услугата ЛА.

Действие първо: Проучването

Хората с увреждания в страните от Западна Европа и САЩ отдавна бяха познали независимия живот в своето ежедневие. Не само поради постигнатата свобода на достъп до всички сфери на обществения живот, но най-вече поради извоюваната възможност да ползват лични асистенти толкова, колкото им е необходимо, за да живеят самостоятелно. Как е станало това, какъв е основният принцип на услугата, навсякъде ли той е един и същ и, не на последно място, кой все пак плаща за тази свобода? Това бяха част от въпросите, на които трябваше да намерим отговори.

Не рядко сме били свидетели на нелепите последствия от опитите на някои умове да пренесат буквално в българската реалност чужди практики от различни сфери на живота. Не искахме да попаднем в такава ситуация и затова трябваше да научим възможно най-много за опита на другите страни свързан с “личните асистенти”. Въз основа на този опит щяхме да разработим най-добрия за нашите условия работещ моделт, който да бъде сериозно аргументиран по време на предстоящата ни застъпническа дейност. В тази връзка бе възложено на наш колега – направил вече сам опит да ползва ЛА – да проучи моделите на предлагане на услугата в Швеция, Великобритания и Холандия. В продължение на два месеца бяха установени контакти с различни хора от споменатите страни, всеки от който имаше богат личен и професионален опит в предлагането и ползването на услугата ЛА.¹

В резултата на получената информация бяхме изправени пред поредния труден въпрос: Как да реализираме нашата програма, така че да няма конфликт на интереси?

Действие второ: Кой да изпълни програмата – организация и финансиране

Важен принцип в организацията на услугата “личен асистент” е разделението на роли и отговорности. Институцията, финансираща услугата, трябва да е отделна и различна от институциите, предлагащи услугата. По света най-често държавата участва в договарянето на крайния брой месечни часове за ЛА на всеки отделен човек и финансирането на тези часове. Всички останали дейности – обучение на потребители на услугата, търсене на ЛА, обучение на ЛА, сключване на договори с ЛА и др. както бе споменато вече се извършват от организации предимно на хора с увреждания, ползватели на ЛА. Това разделение се е наложило като практика, гарантираща независимостта и различните приоритети на работа на двете страни. Интересът на държавата е да обоснове смисъла на разходните средства от държавния или общински бюджет, а на организациите – да подкрепят хората с увреждания през всеки етап от ползването на услугата “ЛА”, включително и в процеса на преговори за обосновка на исканите часове.

При нас ситуацията беше доста по-различна. Ние нямахме финансова подкрепа от общините или други държавни институции. Средствата за пилотната програма бяха осигурени от външна организация. На практика Центърът за независим живот (ЦНЖ) се явяваше организация, ангажирана и с финансирането, и с предлагането на самата услуга. Затова решихме, че е добре да има разделение на двете основни дейности. Големият въпрос бе: ако ЦНЖ запази функциите на финансираща организация, кой ще поеме дейността, свързана с разработването и

¹ Всеки читател, който иска да се запознае подробно с проучването, може да се обади в КЦ на тел. 9515166 или 9520986.

предлагането на самата услуга? Много бързо трябваше да намерим група от хора с увреждания с опит в управлението на организации, готови да направят свое собствено сдружение, което да поеме дейностите, свързани с услугата “лични асистенти”.

Другото решение бе ясно да се разпределят ролите и отговорностите вътре в Консултантския център и програмата да се реализира в рамките на КЦ на ЦНЖ? Обособяването на отделна организация може би беше най-доброто решение, но в случая само големият ентузиазъм на малката група от хора с увреждания, не беше достатъчен, за да компенсира липсата на опит и умения за управление. Струваше си обаче усилието да организираме няколко предварителни срещи с потенциални ползватели на услугата и клиенти на програмата за ЛА, които да ни помогнат да придобием по-точна представа за ситуацията в момента.

Действие трето: Срещи за запознаване с услугата “Личен асистент”

Смисълът на срещите бе обоснован и от няколко важни за по-нататъшния ход на програмата цели:

да се запознаят хора с увреждания с услугата “личен асистент”;

да се постигне ясно разграничение на понятията “личен асистент”, “помощник” и “придружител”;

да се постигне разбиране за ролите и отговорностите при ползването на ЛА;

да се установи нагласата и готовността на хората да поемат самостоятелна инициатива за подобна дейност.

Как бяха организирани срещите?

В рамките на месец и половина в поредица от срещи взеха участие около 30 човека, образували 3 групи. В продължение на три срещи всяка група имаше възможност да търси, открива и научава всички тънкости и детайли около услугата “личен асистент”.

Кой можеше да участва?

Срещите бяха отворени за хора с физически увреждания в работоспособна възраст, с първа група чужда помощ или процент на инвалидност над 90, живеещи на територията на София. Разгласа направихме предимно сред наши клиенти от вече не малката база данни на Центъра. Тук искам да споделя с вас нещо, което силно ме впечатли при разговорите ми с хората на тези срещи. На няколко пъти в желанието си да обясня какво представлява ЛА, бях категорично репликирана: “А, не, благодаря. Аз си имам семейство и приятели, които се грижат за мен.” Разбира се, всеки има право на своя личен избор, но за пореден път с тревога се убедих колко дълбоки са корените на зависимостта, създадена от наложената ситуация, и какви измерения може да придобие навикът да предаваш отговорността за собствения си живот на семейството и близките. На българина с увреждане и през ум не му минаваше, че този стереотип може да бъде разчупен, а удобството друг да решава вместо теб не винаги е удобство.

Какво се случи на срещите?

Потвърди се нашето предположение, че е важно, преди да бъдат включени в програмата за ЛА, хората да имат достатъчно информация за същността и отговорностите, които предполага услугата, за да могат да направят своя избор, свързан със собствения им независим живот. Всички участници въодушевено споделяха личното си разбиране за ЛА и рисуваха своята визия за нещата, но същевременно с интерес очакваха да научат какво всъщност представлява тази толкова нова и непозната в България услуга. С много упражнения, асоциативни игри, дискусии и оживени спорове всеки имаше време и възможност да осмисли идеята за ЛА, да си представи свободата и отговорностите, които щяха да се отворят пред него като бъдещ работодател. Много от участниците се размечтаха, други невярващо, дори критично реагираха на нашата амбиция да променим настоящата ситуация, а трети започнаха да чертаят планове за какво приоритетно биха използвали услугата ЛА до момента, в който тя станат част от нормативната

уредба на страната и съответно възможността за ползването ѝ няма да е ограничена от времевите срокове на една пилотна програма като тази в ЦНЖ.

Въпреки многообразието от мнения, всички бяхме убедени, че нещо трябва да се промени! А да тръгне промяната от нас самите, не беше лесна работа. Голяма част от хората бяха готови да участват и помагат с каквото могат под водещата и организираща роля на ЦНЖ. Ето че решението за това как да стане изпълнението на програмата, само се появи.

Действие четвърто: Решението

На този важен за бъдещото развитие на дейността етап, зрялото решение за програмата бе “личните асистенти” да останат в рамките на ЦНЖ, докато всички ние натрупаме повече опит и увереност както в изкуството да бъдеш добър работодател в личен план, така и в управлението на услугата като цяло. След година се надявахме да бъде безспорен фактът, че поне 15 човека с увреждания ще познават през личните си преживявания отговорността, но и предимствата на свободата да водят независим живот чрез ЛА. Сега обаче на нас, като организация, ни предстоеше дълга работа за постигането на тази цел.

Беше месец април, 2002 г. и същинската работа по програмата трябваше да започне. Не съм сигурна дали изборът ще е ефективен за развитието на услугата в бъдеще, времето ще покаже, но на мен се падна честта и отговорността да стана координатор на програмата “Личен асистент” в ЦНЖ.

Учене чрез действие

Навсякъде по света, където се реализира услугата “лични асистенти” (ЛА), се преминава през задължителните стъпки, на които заложихме и ние в Консултантския център към ЦНЖ:

- ☺ обучение на хора с увреждания – бъдещи работодатели на ЛА;
- ☺ индивидуална оценка на личните потребности;
- ☺ търсене на ЛА;
- ☺ обучение на ЛА;
- ☺ сключване на договори;
- ☺ работа с ЛА;
- ☺ групови срещи за споделяне на опит на хора с увреждания, ползващи ЛА.

Определяне на клиенти, които могат да се включат в програмата

В нашия случай това беше необходимо – възможностите и бюджетът на програмата нямаше как да покрият нуждите и желанията на всички хора с увреждания, които живееха в София (Услугите на КЦ на ЦНЖ се предлагат само в София.). Участниците в програмата можеха да бъдат не повече от 30 човека.. Ползвателите на услугата щяха да носят нелеката и отговорна задача на истинските застъпници на идеята за “лични асистенти”. Те трябваше да бъдат готови да променят живота си, да се борят и отстояват тези промени, да поемат отговорност за своята независимост, като представят себе си и услугата ЛА на срещи с политици, медии и публични дискусии за постигане на обществена подкрепа и разбиране на смисъла от тези усилия.

Трябваше да изработим критерии за участие в програмата, които да отговорят на пилотния ѝ характер и водещите цели и да изберем участниците. След много и разгорещени обсъждания сред екипа на ЦНЖ като основни критерии за участие в програмата се обособиха:

- ☺ хора с физически увреждания, първа група с чужда помощ;
- ☺ активни и инициативни хора, готови да превърнат себе си в публични личности в името на една кауза, отстояваща достойнството и независимостта на собствения им и на много други хора с увреждания живот.

Така участници в програмата станаха предимно хора, които вече работят, учат или бяха на прага на някоя нова инициатива в живота си, която без помощта на ЛА до момента просто не са могли да изпълнят.

Определяне на лимит на часовете за ЛА

Оценката на потребностите на човека с увреждане е водеща при определянето на нужните му часове от ЛА месечно. Основен принцип във всички страни по света е, че индивидуалните нужди на всеки обуславят броя на месечните часове за ЛА. Ние щяхме да спазим механизма на оценка на потребностите, но ограниченията на пилотната програма налагаха да определим лимит на часовете за ЛА.

В началото на юни (въпреки подробното дистанционно проучване, за нас практическата реализация на оценката на потребностите също беше нов и непознат досега опит) с моя колега посетихме Швеция, за да видим реално как стават нещата, да се запознаем отблизо с механизмите и начините на предлагане на услугата там. На една от срещите, в случая с председателя на управителния съвет на Стокхолмския кооператив за независим живот, жена с тежко физическо увреждане, ползваща лични асистенти 24 часа в денонощието, споделяйки опита ни до момента, споменахме и че трябваше да определим лимит на часовете за нуждите на нашите клиенти от ЛА. Като чу това, тя ни погледна невярващо: “Как е възможно да налагате ограничения на нуждите на хората?!”. Очевидно ѝ бе изключително трудно да си представи нашата реалност. Как можехме да ѝ обясним, че в нашата държава няма дори и услуга “социално обслужване по домовете”, при която хората с тежки увреждания нямат избор кога да станат сутрин от леглото или да си легнат вечер, например, защото зависят от графика и възможностите на социалния работник, но поне позволява на човека да живее в собствената си къща (срещу този тип грижа на държавата се бяха разбунтували шведите преди 18 години)... Така че макар и с необходимостта от лимит на часовете за ЛА трябваше да започнем отнякъде. Изчисленията на бюджета показаха, че всеки клиент на програмата в зависимост от нуждите си може да си позволи ЛА за не повече от 160 часа на месец.

2.3. Личният принос към услугата ЛА

С парите за придружител от 34,97 лв. беше ясно, че никой не можеше да си плати за каквато и да е каква качествена социална услуга и разбираемо хората ги използват, за да попълнят семейния бюджет. Сега, включвайки се в програмата за ЛА, клиентите трябваше да се ангажират с личен принос към нея и сумата за придружител беше една добра възможност затова – а и парите щяха да се използват за истинското им предназначение. Разбира се, основното финансиране на услугата щеше да се покрие от бюджета на проекта, но личният принос на човека с увреждане отваряше пред него свободата да изисква и контролира качеството на ползваната услуга.

Така двете страни поемаха отговорни ангажименти – ЦНЖ да изплаща редовно сумите по договорите на ЛА, а клиентът да внася навреме личната си такса в размер на 30 лв. месечно.

Обучения на ползватели на ЛА

Да имаш личен/и асистент/и е свобода, независимост, възможност да живееш собствен живот според собствените си виждания.

Да имаш ЛА означава и да взимаш решения, да носиш отговорност, да умееш да общуваш, да отстояваш позиции, да зачиташ интереси.

Да имаш ЛА е учене и развитие.

Това не са умения и заложби, които човек придобива с раждането си. Всеки човек през своя жизнен път успява в различна степен да достигне до това, което вярва, че е важно за него.

Участниците в програмата вярваха, че ЛА са шанс и повратна точка в техния живот.

Управлението на ЛА изискваше добра подготовка и затова организахме и проведехме.

обучения, чрез които хората да придобият по-добро разбиране за собствените си отговорности и увереност във възможността да се справят с всичко това. На тези обучение хората трябваше да се научат да познават и оценяват личните си потребности, да влязат в ролята на работодател и да водят интервюта, на които да договарят условията на работа – което не беше лесна задача. А хората, прекалено дълго подтискали личните си желания, нетърпеливо питаха: “Кога най-

после ще започне програмата?” Обяснението, че това е важна част от програмата, като че ли не изглеждаше обосновано и необходимо.

Падна голямо четене, кореспонденция и сериозни консултации при подготовката за обучението на бъдещите работодатели. Единодушни бяхме, че основният акцент в него трябваше да бъде върху осъзнаването на активната и водеща роля на работодателя. Всички останали теми, свързани с функциите, задълженията и отговорностите на човека с увреждане и ЛА щяха да бъдат обсъдени през тази определяща особеност.

В повечето страни по света този тип тренинги се наричат “Стъпка по стъпка” и са задължителни за всички хора, които искат да ползват ЛА. Те се организират от организации, подобна на ЦНЖ, предлагащи услугата ЛА, а продължителността им е различна. Някъде се обучават за една седмица всеки ден, на други места по-интензивно – 3 дни целодневно, а в Швеция, в някои кооперативи си определят 12 срещи, в които се запознават с всички възможни аспекти на отношенията работодател – ЛА.

Ние решихме, че като начало 3 срещи ще бъдат достатъчни, за да помогнат на хората да добият представа за собствените си отговорности и да усвоят умения, необходими за по-нататъшните стъпки свързани с новата им роля.

За какво обменяхме мисли, говорихме и учихме?

Независимият живот – философия, принципи, умения

Оценка на личните потребности от ЛА – работа със специално изработена за целта таблица

Какво означава да бъдеш работодател – задължения, отговорности, писане на обява, водене на интервю, договори, управление на отношенията с ЛА

Ефективно общуване – умения, техники, упражнения

Конфликти – кога и как възникват; причини за тяхното развитие; техники и умения за разрешаването им

Трудно е да се каже доколко успешно сме постигнали целта си с тези обучения. Времето на действията “на живо” ще покаже. Вече от личен опит знам, че нещата изглеждат много различни, когато се срещнеш с ЛА в истинската си позиция на работодател, пред ролевите игри по време на обучението в група. Необходимо е време, за да откриеш най-добрия за теб начин, който да ти носи самочувствие и сигурност с отговорностите, които си поел.

Оценка на потребностите

След обучението, оценката на личните нужди е следващият важен етап преди първата среща с ЛА. Всеки работодател преди да определи какви работници точно търси, установява вида и същността на работата, която е необходимо да бъде свършена. Ситуацията не е много различна и при хората с увреждания, търсещи ЛА.

Защо все пак е необходима оценката?

Подробната оценка на собствените нужди от съдействие във всекидневието е определяща в две основни посоки:

- ☺ Дава ясна и относително пълна представа на човека с увреждане за вида и честота на дейностите (дневно, седмично, месечно), които неговият/те ЛА ще извършва/т;
- ☺ Въз основа на нея се определят нужните часове за ЛА, които трябва да бъдат обосновани пред финансиращата институция. В нашия случай това щяха да бъдат хора от екипа на КЦ на ЦНЖ.

Кой и как прави оценката?

Оценката винаги се прави от самия човек с увреждане. Кой по-добре от самия него би могъл да познава физическите му, битови или духовни потребности?

Това се оказва поредното голямо предизвикателство пред хората, поели по пътя към ЛА.

Преобладаващите тревожни коментари бяха: “Как е възможно да пресмяташ колко време ти

отнема миенето на косата например, или колко често ще бъдеш изкушен да посетиш някой магазин?” Освен тези съвсем обосновани в началото реплики, това упражнение изглеждаше малко наивно, дори глупаво. Помогнахме си с една специално разработена таблица с подробно описание на всички дейности, разпределени в три направления нужди – лични, битови и социални, приблизителното време, необходимо за всяка дейност, и честота на извършването ѝ. **И започнахме** – първи опит, втори опит... писане, драскане, смятане. Една таблица, друга, трета... Накрая взе, че стана! Беше важно преди да представи нуждите си и да договорят условията на работа с ЛА, самият човек да е наясно за какви точно дейности ще му е необходим и за колко време ще го ангажира.

Срещи за договаряне на необходимите часове от ЛА

На тези срещи всеки човек с увреждане трябваше да постави своите искания и да аргументира потребността си от определен брой часове. Тук тревогите бяха свързани с това кой от екипа да влезе в ролята на държавен или общински служител /както е установена световната практика/ и да проведе среща с човека с увреждане за определяне на броя часове, които да бъдат финансирани? Възможностите бяха няколко: социален работник, координатора на програмата и координатора на КЦ; социален работник и координатора на програмата или само социален работник. Наистина трудна роля, но накрая решихме, че е добре да започнем със социален работник и координатора на програмата ЛА.

Търсене на ЛА

Намирането на подходящи хора, желаещи да работят като ЛА не беше лесна работа. Основното нещо, което ни тревожеше, беше доколко можеше да се гарантира сигурността на участниците в програмата при наемането на непознати хора за ЛА. За съжаление, въпреки всички документи, които изискваме – препоръки, свидетелство за съдимост и евентуално други направени проверки, риск винаги съществува. А и никъде в страните с по-голям опит за този проблем няма универсално решение. Преценяваш, доверяваш се, рискуваш. Може би и затова един от предпочитаните начини за намиране на ЛА е препоръката или насочването на кандидати от близки, приятели, познати. И ние не направихме изключение от модела, но използвахме и по-широки начини за разгласа на търсенето. Затова всички потребители на услугата и вече наши клиенти подготвиха свои лични обяви, в които накратко представиха кои са, какъв човек търсят и за какъв вид работа им трябва..

Една добре подготвена обява трябва да включва:

- ☺ Кратък профил на човека, подаващ обявата – млад/а (на средна възраст/възрастна) жена/мъж, придвижващ/а се с инвалидна количка/патерици.
- ☺ Кратък профил на човека, който се търси – физически устойчив мъж/жена, студент, безработен, общителен и т.н.
- ☺ За какво се търси – кратко описание на дейностите, които ще извършва ЛА – помощ при почистване на дома, съдействие при ходене на работа, учебни курсове и др.
- ☺ Допълнителни изисквания /ако има такива/ - например да владее английски език, да има шофьорска книжка, да живее в близост до подателя на обявата и т.н.
- ☺ Информация дали работата ще е платена и евентуално изискванията за работното време
- ☺ координати за контакт и допълнителна информация – име и телефон на човека, подател на обявата.

Начините и местата, чрез които насочихме усилия за търсене на ЛА:

- ☺ Бюра по труда;
- ☺ Студентски труд;
- ☺ Националната спортна академия;
- ☺ Обяви във в. “София днес” и в. “Позвънете”;
- ☺ Информация чрез познати и приятели.

От самото начало на съвместната ни работа по програмата всички бяхме равнопоставени партньори. В различните етапи всеки от нас поемаше някаква активност и съответната отговорност за нея. Така стана и с търсенето на ЛА. Ангажиментите ни бяха взаимно допълващи се. Решихме, от гледна точка на сигурността и сериозността на услугата, ЦНЖ да поеме установяването на първоначалния контакт с желаещите да започнат работа като ЛА. Обявите на всички потенциални работодатели – хора с увреждания се намираха при нас в офиса и очакваха своите кандидати. Кандидатите от своя страна, идвайки при нас, попълваха формуляр с информация за техния опит, умения, предпочитани занимания и работно време. */бел. моя: формуляра също може да бъде приложен накрая/* Така, от една страна, обявите помагаша на кандидатите да открият своите работодатели, а от друга страна – формулярите служеха на хората като средство, улесняващо избора на желани/те ЛА. Офисът на КЦ на ЦНЖ заприлича на шумен кръстопът, през който преминаваха хора, прелитаха въпроси, разменяха се хартии, прехвърляха се телефонни разговори – до момента на взаимната среща между човека с увреждане и ЛА.

Срещи и интервюта с кандидат-ЛА

Основен принцип, отличаващ услугата ЛА от подобни услуги, е правото на работодателя да избере своя/ите ЛА. След направения подбор по документи на потенциалните кандидат ЛА, настъпваше фазата на първата среща за запознанство и събиране на допълнителна информация. За някои хора офисът беше най-подходящ за провеждане на първо интервю с абсолютно непознат човек, други прецениха, че е важно срещата да се проведе в дома им, за да може ЛА да се запознае с особеностите на основното си работно място, а трети просто избраха кварталното кафе.

И тук не беше леко. Ситуацията на интервю за назначаване на ЛА предполагаше наученото да се приложи на практика. Трябваше да се изправиш срещу специфичните нагласи и очаквания на непознат човек, да задаваш кратки и ясни въпроси, да знаеш какво точно да попиташ, да знаеш какъв човек търсиш, да умееш да изслушваш, да поставиш недвусмислено собствените си искания, да си наясно какви компромиси си склонен да направиш и да имаш решимостта да одобриш или да отхвърлиш нечия кандидатура. Началото си беше плашещо, но не за всички. Намираха се въодушевени хора, които се обаждаха, за да кажат, че вече са намерили своя ЛА и очакват да направят следващата стъпка.

Обучения на ЛА

Груповото обучение на ЛА по света продължава да е спорен въпрос. Има различни и противоречиви мнения, свързани с ползата и смисъла от тази дейност. В наши дни най-честите групови обучения, които се провеждат с ЛА са свързани предимно с философията на независимия живот, зачитането на човешките права и уважението на различията и достойнството на хората. Възможно е едно много детайлно обучение на ЛА относно начините на работа с хора с увреждания, да има дори обратен ефект. Например ЛА е научил в курса, че хората, ползващи инвалидни колички трябва да се поставят в тях по определен начин, който обаче се оказва неудобен и вместо да улеснява, затруднява и нарушава комфорта на човека, с когото ЛА работи в момента. В такива случаи ЛА съвсем обосновано може да откаже да направи нещо по начина, по който иска от него работодателят, ако той се различава от научения в групата.

Със сигурност ние не искахме да попаднем в подобна ситуация. От друга страна обаче, ЛА като услуга, взаимоотношения и работа бяха абсолютно непознати за хората, които се интересуваха от дейността. Затова след много разговори и проучвания се убедихме, че е добре да организираме съвместни групови срещи с работодатели и ЛА, на които да се обсъдят всички възможни страни на човешките и правни аспекти на отношенията. Най-общо програмата включваше:

Независимият живот – основни принципи и съществуващи практики

Услугата “Личен асистент” – роли, задължения и отговорности
Нагласи и очаквания за желания образ на личния асистент и човека-работодател
Случки от реалността
Договори – видове и особености
Планиране на съвместната работа
Технически умения за управление на инвалидна количка

Сключване на договори

Въпроса с договорите решихме по следния начин:

Хората с увреждания сключват 3 месечни договори с ЦНЖ за договорения брой часове за ЛА;

ЛА подписват граждански договори с ЦНЖ;

Човекът с увреждане-работодател и ЛА сключват договор в свободен текст, който да регламентира отношенията между тях;

Това беше финалът на предварителната подготовка – оттук нататък започваше реалното случване на услугата. Това наистина си беше исторически момент и всички го съзнавахме – първите подписани договори с ЛА!

VI. Вместо край или финал на началото

Всичко това се случи – колкото и невероятно да ни се струваше. Това беше нашата трудна победа, която отваряше много възможности, но и задаваше тревожния въпрос какво щеше да се случи след края на програмата? Не беше лесно човек, усетил тръпката от възможността да управлява сам живота си, да се върне в рамката на своето предишно всекидневие. Все още и аз нямам отговор на този въпрос. Кой знае защо в този момент се сетям за приказката, че ако бебето не заплаче, за да покаже на околните, че е гладно, твърде вероятно е никой да не се сети за неговите нужди.

Е, мили хора, световната практика показва, че всички големи социални /а и не само/ промени са ставали по инициативата и под натиска на заинтересуваните от тях групи. Надявам се преживяното да ни даде нови сили, за да докажем смисъла и предимствата от “личните асистенти”.

Управлението на отношенията с ЛА е отговорна и често нелека задача. То изисква много търпение, твърдост, толерантност... Качества, умения и задължения, които не всеки човек с увреждане иска или е в състояние да развива и отстоява. Право на всеки е да направи своя личен избор за това как да живее собствения си живот. Задължение на държавата е да създава възможностите за този избор. Ако се вложат малко повече мъдрост и желание няма да е трудно да се открият взаимните интереси и предимства от законово регламентиране на услугата “Личен асистент”. ЛА могат да бъдат едно от решенията на проблема със заетостта на безработни хора. Чрез помощта на ЛА голяма част от хората с увреждания могат да работят и да станат данъкоплатци на държавата със самочувствието на пълноценни граждани, а не на пасивни консуматори на обидни социални подаяния. Може да звучи познато и шаблонно, но случването на тази възможна реалност наистина зависи от усилията на всички.

Хората, които от любопитство се запознахте с тази книжка

Хората, които вече познавате свободата от живота с ЛА.

Хората, които сте решили да познаете независимия живот.

Хората, които взимате важни държавнически решения и уважихте с интереса си нашето издание...

Дано!