



**Адолф Рацка**

# Независим живот

**и  
лична  
помощ  
в Швеция –  
национална  
политика,  
принципи  
и практики**

Институт за независим живот  
Швеция, 2004



# Независим живот

и

# лична помощ

# в Швеция –

# национална

# политика,

# принципи

# и практики

Институт за независим живот  
Швеция, 2004



Този проект  
се финансира  
от  
**ЕВРОПЕЙСКИЯ  
СЪЮЗ**

*„Програма Европа“ е инициатива на Европейската комисия, която подкрепя процеса на присъединяването на България към Европейския съюз, като допринася за подобряване на познанията и разбирането на Европейския съюз, процеса на европейска интеграция и воденето на преговори за членство. За тази цел Програмата предоставя финансова подкрепа за проекти на граждански организации, местни власти и образователни институции в България.*

*Този документ е изготвен с финансовата помощ на Европейската комисия. Изложението в него възгледите са на „Център за независим живот – София“ и по никакъв начин не отразяват официалната позиция на Европейската комисия.*

**Модел на национална политика  
за предоставяне на лична помощ**  
Шведска, първо издание

**Шведският закон за личната помощ  
от 1994 година**  
Шведска, първо издание

- © Аголф Рацка, автор
- © Теодор Младенов, преводач
- © Валентина Воденичарова, редактор
- © Център за независим живот, издател



София 1000  
ул. „Екзарх Йосиф“ 60  
ет. 1, ап. 1

телефони:  
02 983 31 17  
02 983 34 80,  
02 983 22 61  
02 983 25 15

e-mail: [cil@cil-bg.org](mailto:cil@cil-bg.org)

[www.cil-bg.org](http://www.cil-bg.org)

Проектът се изпълнява от  
**Център за независим живот – София.**

# Съдържание

<b>Модел на национална политика за предоставяне на лична помощ</b> .....	4
Въведение .....	6
Личната помощ – ключът към независимия живот .....	8
Определение за лична помощ .....	9
Задължителни компоненти на националната политика за предоставяне на лична помощ .....	11
1. Критерии, на които трябва да отговорят потребителите .....	11
2. Потребителите не заплащат за услугата .....	12
3. Оценка на потребностите .....	12
4. Процедура за обжалване .....	15
5. Финансова подкрепа, вместо услуги в натура .....	15
6. Размер на плащанията .....	16
7. Един централен източник на финансиране .....	17
8. Плащанията за лична помощ са законно право .....	17
9. Покриване на всички разходи, свързани с ползването на лична помощ .....	18
10. Постоянно актуализиране на покупателната способност на плащанията .....	19
11. Задължения на потребителите по отчетността .....	19
12. Наблюдение, оценка и въвеждане на промени .....	20
<b>Шведският закон за личната помощ от 1994 г.</b> ....	21
Моята лична история – от Германия към САЩ и Швеция .....	22
Шведският закон за личната помощ от 1994 г. и моята житейска ситуация .....	24
Изводи .....	29
<b>Адолф Рацка – кратко представяне</b> .....	31



**Модел  
на национална  
политика  
за предоставяне  
на лична  
помощ**

**Адолф Рацка**

*Повечето хора, които разчитат на чужда помощ в ежедневни дейности като стабране от леглото, обличане или поддържане на лична хигиена, се сблъскват със силно ограничени възможности на живота в специализирана институция или в дома на своите родители. Как трябва да изглежда идеалната национална политика за предоставяне на лична помощ<sup>1</sup>, която овластява хората с увреждания да живеят като равнопоставени и пълноценни граждани и им дава възможност да заемат полагащото им се място в семейството, местната общност и обществото като цяло, да имат собствена работа и личен живот? Европейският център за поддържане на високи стандарти в личната помощ (European Center for Excellence in Personal Assistance – ECEPA) е проект, ръководен от потребители на лична помощ. Моделът за изграждане на национално законодателство, представен тук, е разработен на основата на опита на тези хора от използването на лична помощ в осем европейски страни.*

---

<sup>1</sup> В българската социална политика и практика понятуемо „personal assistance service“ често се превежда като „услуга „личен асистент““. Поставяйки в центъра на вниманието фигурата на асистента, този превод подвежда, защото измества фокуса от водещата роля на човека с увреждане в процеса на организиране и предоставяне на услугата. Тук и по-нататък при превода на „personal assistance“ ние ще използваме по-неутралния термин „лична помощ“ с уговорката, че в настоящия контекст „помощ“ означава в много по-голяма степен „съ-действие“, отколкото „грижа“. – Б. пр.

# Въведение

Социалната политика рядко се изработва от хората, чиито живот зависи от нея. По тази причина ние често се сблъскваме със законодателство, програми и практики, които увеличават зависимостта на хората с увреждания, вместо да допринасят за тяхната независимост. В повечето държави политиките (или липсата на политики) правят хората, които се нуждаят от чужда помощ в ежедневието си, зависими от своите семейства, или ги изключват от участие в живота на общността, отделяйки ги в сегрегирани институции или принуждавайки ги в зряла възраст да живеят с родителите си.

Политическият документ, предложен тук, се отличава с това, че е разработен от хора, използващи в своето ежедневие помощта на други хора. Европейският център за поддържане на високи стандарти в личната помощ ([www.esera.org](http://www.esera.org)) обединява осем партньорски организации<sup>2</sup> от осем европейски страни, които се управляват и контролират от потребители на тази услуга и се занимават с предоставяне на лична помощ за хора с тежки увреждания и застъпничество за услугата. На основата на нашия опит, свързан с политиките за предоставяне на лична помощ, ние съставихме списък с критерии, на които трябва да отговаря една политика, насърчаваща самоопределянето и пълноценното гражданско участие на хората с тежки увреждания.

---

<sup>2</sup> Партньорите са: Център за независим живот – Майнц, Германия (водец партньор); Институт за независим живот, Швеция; ЦНЖ – Хелзинки, Финландия; ULOBA, Норвегия; ЦНЖ – Дъблин, Ирландия; Виенски кооператив за лична помощ, Австрия; ENIL, Италия; ЦНЖ – Солун, Гърция и ЦНЖ – Цюрих, Швейцария (в ролята на наблюдател).

Политиката, която предлагаме, е предназначена:

- да регламентира правото на директни плащания за използване на лична помощ от максимален брой потребители;
- да даде възможност на максимален брой потребители на лична помощ да упражняват такъв контрол върху услугите, които използват, който да съответства на техните предпочитания във всяка отделна житейска ситуация.

Това може да се постигне чрез:

- предоставяне на финансови средства за потребителите на лична помощ, което, от своя страна, създава пазар на такива услуги с участието на множество доставчици, предлагащи разнообразни решения;
- премахване на публичния и частния монопол в предоставянето на лична помощ.

Като политически документ, текстът е насочен главно към законодатели и хора, които работят за промяна в законите, свързани с личната помощ. Той не съдържа предписания за предоставяне на услугата, а насоки за изграждане на законова и финансова рамка, стимулираща разнообразието и качеството в доставката на услуги. Като модел на политика, текстът може – в най-добрия случай – да опише идеалното законодателство, но не и стратегията за неговото изработване. Той показва посоката, но не дава карта на пътя.



# Личната помощ – ключът към независимия живот

Ключовата роля на личната помощ в живота на хората с тежки увреждания се отчита в редица международни политически документи, като, например, „Стандартните правила за равнопоставеност и равни шансове за хората с увреждания“ на ООН:

## **ПРАВИЛО 4. Спомагателни услуги**

Държавите трябва да осигурят предлагане и развитие на спомагателни услуги, включително и помощни средства, за хора с увреждания, които да повишават степента на тяхната независимост в ежедневието и за упражняване на правата им.

1. Държавите трябва да осигурят предоставянето на помощни средства, лична помощ и преводачески услуги, съобразени с нуждите на хората с увреждания, които да осигуряват постигането на равнопоставеност. (...)

6. Държавите трябва да подпомагат изработването и предоставянето на индивидуални програми за помощ и превод, особено на лица с тежки и/или множествени увреждания. Такива програми ще повишат степента на участие на хората с увреждания в домашна, работна и училищна среда и през свободното време.

7. Индивидуалните помощни програми трябва да бъдат изготвени така, че хората с увреждания, които ги ползват, да имат решаващо мнение за начина на предоставянето им.<sup>3</sup>

Настоящият документ може да се разглежда като опит да се подпомогнат страните-членки в прилагането на Правило 4 спрямо националното законодателство.

<sup>3</sup> „Стандартни правила за равнопоставеност и равни шансове за хората с увреждания“, Център за независим живот – София; София, 2000. Превод – Катка Панайотова. Текстът е достъпен в интернет на адрес [www.cil-bg.org/5publications/books/08.html](http://www.cil-bg.org/5publications/books/08.html). – Б. пр.

# Определение

## за лична помощ

Хората с тежки увреждания разчитат на чужда помощ в ежедневни дейности като подгържане на лична хигиена, хранене, обличане и грижа за домакинството. Те се нуждаят и от подкрепа извън дома, в работата и през почивните дни, както и – когато е уместно – в общуването, планирането на ежедневието или в сфери на интелектуална или психосоциална дейност.

„Лична помощ“ означава, че:

- финансирането на услугата следва предпочитанията на потребителя, а не на доставчика;
- потребителите могат да упражняват такава степен на контрол върху доставката на услугата, която съответства на техните потребности, способности, житейска ситуация, предпочитания и стремежи. Възможностите, достъпни за тях, включват правото им да организират услугите, които получават, което означава, че потребителите решават кой ще работи, какви ще са задачите му и кога, къде и как ще ги изпълнява.

Следователно, политиката за предоставяне на „лична помощ“, освен всичко друго, дава възможност на човека да сключи договор с някой от множеството доставчици за използване на услуга по негов или неин избор, или сам да подбира, обучава, управлява, оценява и, ако е необходимо, да уволнява асистентите си. Накратко, „лична

помощ“ означава, че потребителят е в ролята на купувач или шеф.<sup>4</sup>

Възможно е децата и потребителите с умствени или психосоциални увреждания да се нуждаят от подкрепата на трети човек, за да изпълняват тези функции.<sup>5</sup>

Терминът „лична помощ“ не може да се използва за означаване на схеми, при които жилищното настаняване и индивидуалната помощ са обединени в един неразделен пакет от услуги.

Политиката за предлагане на лична помощ на една държава трябва да бъде съчетана с политика за изграждане на достъпна архитектурна среда, за да се преустанови настаняването в специализирани институции и да се даде възможност на хората с тежки увреждания да живеят в общността и да се зачете тяхното право на самоопределение и на пълноценно участие.

---

<sup>4</sup> Има определения, според които потребителят трябва да е способен лично или в сътрудничество с други потребители да наема асистенти, като ги подбира, обучава и контролира работата им. Тези критерии ограничават броя на хората, които могат да станат потребители в рамките на политиката за предоставяне на услугата. В определението, предложено от нас, акцентът е върху свободата на човека да избира измежду множество услуги, които в своята съвкупност предлагат широк спектър от различни степени на отговорност за управлението на ежедневните дейности. По този начин политиката за предлагане на услугата обхваща повече хора и им дава възможност да опитат схемата на личната помощ, като поемат различна степен на отговорност за управлението ѝ. Така, стъпка по стъпка, в подходящо за тях темпо, те могат да развият умения за поемане на повече контрол върху услугите, които използват.

<sup>5</sup> Гражданите, които, въпреки предоставената им информация, консултиране и друга подкрепа, не са в състояние да изберат и да оценяват услугите, които получават, или самостоятелно да наемат своите асистенти, могат да се възползват от предлаганата политика, получавайки подкрепа от трети лица, като законни представители, членове на семейството или други близки хора. Разходите за такава подкрепа трябва да бъдат предвидени в самата политика, определяйки по-високи ставки за асистентски час, когато това е необходимо.

# **Задължителни компоненти на националната политика за предоставяне на лична помощ**

На следващите страници са описани компонентите, считани за задължителни в една политика за предоставяне на лична помощ, която се стреми да даде на хората с тежки увреждания възможност да избират как и къде да живеят.

## **1. Критерии, на които трябва да отговарят потребителите**

Критериите се определят:

- единствено на основата на личните потребности от използване на практическа помощ, предоставяна от други хора във всички ежедневни дейности, като поддържане на лична хигиена, хранене, обличане, грижа за домакинството, занимания извън дома, в града или при пътуване, учене, работа, почивка, както и – когато е уместно – подпомагане в общуването, планирането на ежедневието или в други подобни сфери на интелектуална или психосоциална дейност;
- независимо от причината или медицинската диагноза на увреждането, възрастта в момента на оценката и при получаване на увреждането, заетостта или осигурителния статус;
- независимо от дохода или имуществото на кандидата или неговото семейство.

Не е допустимо кандидатите, които не притежават умствените или психосоциални способности, необходими за сключване на договор с доставчик

на услуги или за самостоятелно справяне със задачи като наемане, обучаване, планиране на дейностите, контрол върху работата на асистентите и т.н., да бъдат считани за неподходящи за получаване на финансова подкрепа.

При определяне на подходящите кандидати е необходимо да се избягва неравнопоставеното третиране на хората с определени увреждания, на жените, възрастните хора и на хората с даден етнически произход, религиозни вярвания или сексуална ориентация.

Настоящата политика не обхваща хората, които живеят в специализирани институции или в други подобни заведения. Тя подпомага само онези от тях, които планират преход от институцията към живот в общността. Те могат да използват финансова подкрепа за наемане на лични асистенти за не повече от 6 месеца преди датата на преместването.

Човекът продължава да получава плащания по време на гостуването му в гържави, чиято политика не предвижда такъв вид финансова подкрепа.

## **2. Потребителите не заплащат за услугата**

От потребителите на лична помощ не се изисква да допринасят финансово при заплащането на услугата, независимо от техните или на семейството им доход или имущество.<sup>6</sup>

## **3. Оценка на потребностите**

Оценката на потребностите определя колко лична помощ е необходима, за да могат потребителите – в комбинация с използването на технически помощни средства, адаптация на жилището и

<sup>6</sup> Компоненти 1 и 2 премахват пречките пред доходоносната заетост, подпомагат социалната и географска мобилност на потребителите, намаляват зависимостта от семейството, от благотворителност и доброволен труд, както и – в определени случаи – от финансовите възможности и приоритети на местното самоуправление.

работната среда и изграждане на инфраструктура без бариери в общността – да разполагат с вариантите и възможностите, които биха имали, ако не бяха с увреждания.

Оценката на потребностите отчита:

- цялостната житейска ситуация, за да даде възможност на потребителите да осъществяват ролята, която биха изпълнявали, ако нямаше увреждане – в своето семейство, в местната общност или в обществото като цяло, с всички произтичащи от това привилегии и отговорности; това включва и съобразяване с обичайното за съответната култура разделение на труда в семейството при грижата за малките деца и възрастните родители, при поддържане на домакинството и при управление на собствеността;
- нуждата от съдействие на работното място, при посещаване на образователни институции (от детската градина до университета), за прекарване на свободното време, при занимания извън дома, по време на пътуване и при пребиваване в чужбина;
- всички, а не само една или няколко, сфери на житейска дейност;
- необходимостта – когато е уместно – от специализирана асистентска помощ<sup>7</sup>;
- необходимостта от въвличане на трети човек за подпомагане на потребителите, които – вследствие на умствено или психосоциално увреждане – имат нужда от съдействие в общуването си с доставчиците или асистентите<sup>8</sup>;

<sup>7</sup> Необходимостта от специално обучение на асистентите може да повлияе на средната часова ставка за използване на лична помощ.

<sup>8</sup> Тази необходимост намира израз в увеличаване броя на часовете, отпуснати за лична помощ.

- дейностите, свързани с грижа за здравето и благосъстоянието, като самолечение и физически упражнения – асистентите могат да изпълняват дейности, които хората без увреждания обикновено извършват самостоятелно след консултация с медицинско лице.

При гецага политакага предпалага посрещане на потребностите от помощ, които надхвърлят обичайните родителски задължения.

Оценката не бива да се обвързва с финансовите възможности на органа, който предоставя средствата.

Оценката се провежда под формата на диалог между потребителя, подпомаган – при желание от негова страна – от един или няколко човека, избрани от него<sup>9</sup>, и представител на финансиращата организация. Хората, които работят за организацията-доставчик, не участват в оценката<sup>10</sup>.

Потребностите от лична помощ се представят като среден брой асистентски часове на месец, необходими на даден човек, а не като вид очаквана подкрепа.<sup>11</sup>

При оценката на потребностите е необходимо да се избягва неравнопоставеното третиране на хората с определени увреждания, на жените, възрастните хора и на хората с даден етнически произход, религиозни вярвания или сексуална ориентация.

Потребностите от лична помощ, представени като среден брой часове на месец, се оценяват периодично, на интервали от две или повече годи-

---

<sup>9</sup> Подкрепата от страна на други потребители е доказала своята ефективност при информирването, обучаването, оказването на съдействие и застъпничеството за интересите на човека с увреждане.

<sup>10</sup> Техните интереси може да влязат в конфликт с интересите на потребителите.

<sup>11</sup> Много от потребителите предпочитат да заплащат асистентските услуги почасово. Така се установява пряка връзка между техните потребности и броя часове, изработени от асистентите им.

ни, или при заявка от страна на потребителя в случай на промяна в неговите или нейните нужди – например при изменения, свързани с увреждането или професионалната кариера, при преход от съжителство с родителите или пребиваване в специализирана институция към живот в общността, при раждане на дете и т.н.

#### **4. Процедура за обжалване**

В процеса на оценяване на потребностите потребителите получават информация за своето право да обжалват оценката. Процедурата за обжалване е ясно определена и разбираема, не е свързана с разходи за потребителя и обхваща няколко различни инстанции, включително съда.

При всички свои контакти с персонала на финансиращата организация, свързани с оценката на потребностите, подаването на жалби или други административни въпроси, потребителите могат да използват съветите и подкрепата на трети лица, избрани от тях, и в частност – на други потребители на лична помощ.

#### **5. Финансова подкрепа, вместо услуги в натура**

Политиката предвижда финансова подкрепа<sup>12</sup>, която се предоставя от финансиращата организация директно на потребителите на лична помощ. Те, от своя страна, използват средствата за:

- заплащане на асистентски услуги, предоставяни от един или няколко доставчика, избрани от потребителя;
- самостоятелно организиране на услугата чрез пряко наемане на асистенти;

<sup>12</sup> Термините „финансова подкрепа“ и „директни плащания“ се използват като синоними в текста. Те означават средства, които финансиращата организация изплаща директно на потребителите и които са предназначени за ползване на лична помощ.



- или някаква комбинация от горните два варианта.

Потребителите трябва да могат свободно да избират дали да ползват услуги от публични или частни, стопански или нестопански организации-доставчици и / или сами да наемат асистентите си, които могат да бъдат и членове на семейството.<sup>13</sup>

Финансовата подкрепа се предоставя в началото на всеки месец. Плащанията възлизат на средния брой часове на месец, определени в оценката, умножени по предварително уточнената средна цена на асистентски час. Часовата ставка или се определя като една и съща за всички потребители на лична помощ, или е различна за различните потребители в зависимост от техните потребности от специализирано съдействие и от наличието на други разходи, свързани с ползването на услугата.<sup>14</sup>

## 6. Размер на плащанията

Сумите, които се изплащат всеки месец, трябва да покриват средните разходи за лична помощ, изброени в точка 9.

<sup>13</sup> Финансовата подкрепа създава пазар, на който се конкурират различни доставчици, и превръща потребителите в купувачи, които имат избор и могат да изискват по-високо качество на услугите. Директните плащания са незаменяемо средство за постигане на самоопределение от страна на потребителите. Услугите в натура ограничават избора на хората, особено ако се предоставят от доставчици-монополисти, които често затварят потребителите в специализирани институции или по други начини ограничават тяхната мобилност. Нещо повече, услугите в натура не позволяват на потребителите да търсят по-ефективни решения. От друга страна, финансовата подкрепа дава възможност на хората да организират личната помощ според собствените си потребности и предпочитания и ги стимулира да търсят най-добрите услуги за парите, които са в състояние да платят.

<sup>14</sup> В едно от решенията, доказали своята ефективност (шведският Закон за личната помощ от 1994, виж: [www.independentliving.org/docs3/englss.html](http://www.independentliving.org/docs3/englss.html)), сумата за асистентски час, която се изплаща на потребителите, е фиксирана и се определя от правителството всяка есен за цялата следваща календарна година. Фиксираната сума е една и съща за всички потребители, независимо къде живеят, както и увреждане имат, услугите на кой доставчик ползват и т.н. Тя се изчислява така, че да покрива всички преки и непреки разходи за лична помощ, изброени в точка 9, освен ако потребителят не кандидатства за по-голяма сума и е в състояние да представи доказателства, че асистентските услуги, които ползва, са свързани с повече разходи на час. Потребителите, които получават фиксираната сума, са задължени да се отчитат единствено за броя часове, които са използвали, представяйки доказателство под формата на таблици за отчитане на часовете за всички асистенти, работили през съответния месец, на които самите асистенти се погнисват.

Сумата, отпускана за среден асистентски час, се определя единствено въз основа на потребностите от лична помощ и не зависи от особеностите на различните доставчици. По този начин хората, които сами наемат своите асистенти, получават толкова пари за среден асистентски час, колкото е цената на асистентските услуги, определена от доставчиците.<sup>15</sup>

## **7. Един централен източник на финансиране**

Финансирането на всички потребители и покриването на всичките им разходи трябва да се осъществява от един-единствен гържавен орган на централно ниво.<sup>16</sup>

Всеки потребител трябва да контактува само с една финансираща организация. Ако средствата се осигуряват от няколко източника, един от тях трябва да гарантира за изпълнението на задълженията на останалите.

## **8. Плащанията за лична помощ са законно право**

Потребителите имат законното право на плащания за лична помощ, което не зависи от финансо-

---

<sup>15</sup> Условието да се получава една и съща сума за асистентски час, независимо от особеностите на доставчиците, е задължително, за да могат потребителите свободно да избират измежду различните доставчици и форми на организиране на услугата, включително самостоятелно наемане на асистенти.

<sup>16</sup> Наличието на един централен източник на финансиране подпомага географската и социална мобилност на потребителите и ги освобождава от необходимостта да се съобразяват с финансовите възможности на местните власти и техните специфични приоритети. Осигуряването на гържавно финансиране слага край на зависимостта на потребителите от благотворителните организации и техните методи на фондонабиране. Това оказва положително влияние върху публичния образ на хората с увреждания. От друга страна, разпределянето на финансовата отговорност за личната помощ между няколко източника на финансиране увеличава административните задължения на потребителите и ги прави уязвими в случай на конфликт между финансиращите организации, ограничава контрола на потребителите върху помощта, която ползват, и върху ежедневието им и поглъща голяма част от тяхната енергия. Нещо повече, наличието на един-единствен източник на финансиране на национално ниво, за разлика от разпределянето на финансовата отговорност между няколко организации, гарантира на политиците и данъкоплатците висока степен на прозрачност.

Вото състояние на органа, предоставящ средствата.<sup>17</sup>

Плащанията в рамките на политиката за предоставяне на лична помощ не се третират като облагаем доход и не се вземат предвид при определяне на пригодността на потребителя за ползване на други видове подпомагане или услуги.

## **9. Покриване на всички разходи, свързани с ползването на лична помощ**

Плащанията покриват всички<sup>18</sup> разходи при използване на лична помощ, като:

- предлагане на атрактивни надници, посрещане на всички непреки разходи за ползване на труд като заплащане за работа в извънработно време и за извънреден труд, внасяне на осигуровки за злополука и други осигурителни случаи, включително здравни и пенсионни осигуровки, заплащане на отпуски и отсъствие по майчинство;
- разходите за асистента при придружаване извън дома (например за храна, билети за вход, транспорт) или при пътуване (например за самолетни билети, престой в хотел, храна);

<sup>17</sup> Нормативно регламентираното право намалява зависимостта от промените във финансовото състояние на органа, който предоставя средствата, позволява на потребителите и техните семейства да планират своето бъдеще, насърчава институционализацията и стимулира потребителите на лична помощ и членовете на техните семейства да станат (отново) участници на пазара на труда.

<sup>18</sup> Ако плащанията не покриват изцяло административните разходи на доставчиците на услугата, потребителите на лична помощ ще бъдат принудени сами да наемат асистентите си, да поемат свързаната с това отговорност на собствен риск и еднолъчно да изпълняват задълженията по администриране на услугата. Възможностите на потребителите, които не са в състояние да направят това, са ограничени до ползване на услуги, предоставяни от нестопански организации или от публични доставчици (ако въобще има такива), които са в състояние да субсидират разликата между реалната цена на услугата и сумата, която хората, получаващи финансова подкрепа, могат да си позволят да платят. Ако бъдат лишени от способността да предлагат конкурентно заплащане, потребителите на лична помощ няма да могат да привличат и задържат качествени работници и ще бъдат принудени да разчитат на черния пазар на работна ръка, без да сключват договори или да внасят осигуровки. Това допълнително ще маргинализира потребителите, поставяйки ги извън закона и увеличавайки зависимостта им от милосърдието на околните. При такива обстоятелства изграждането на позитивен образ на личната помощ като професия става невъзможно.

- водене на вedomости и други административни разходи;
- обучение и допълнителна подкрепа за потребителя и асистентите – по преценка на потребителя;<sup>19</sup>
- закупуване на оборудване, консумативи и услуги, които улесняват работата на асистента и са необходими за поддържане на безопасна и здравословна работна среда;<sup>20</sup>
- компенсация за различни рискове, свързани с ролята на работодател.

Месечната финансова подкрепа е в такъв размер, че да даде възможност на потребителя да разполага с бюджет, който – в рамките на една година – да покрива всички изброени по-горе разходи.

## 10. Постоянно актуализиране на покупателната способност на плащанията

Размерът на плащанията се актуализира ежегодно, за да се избегне намаляване на покупателната способност на отпусканите суми.<sup>21</sup>

## 11. Загължения на потребителите по отчетността

Потребителите периодично се отчитат за изразходваните средства.<sup>22</sup>

<sup>19</sup> За такова обучение и подкрепа потребителите са свободни да сключват договори с доставчици по техен избор. Подкрепата от страна на други потребители е доказала своята ефективност при информирането, обучаването, съдействието и застъпничеството за правата на хората, ползващи лична помощ.

<sup>20</sup> В множество страни това са нормативно определени загължения на работодателя.

<sup>21</sup> Един от подходящите методи за такава актуализация е годишната или – ако има нужда – по-честа корекция на фиксираната сума в съответствие с текущата цена на работната сила в сферата на услугите.

<sup>22</sup> В страните, в които потребителите не се отчитат за използването на директните плащания за лична помощ, отпусканата финансова подкрепа обикновено не покрива всички техни потребности, тъй като политиките и държавните чиновници се опасяват, че потребителите ще наемат работници на черно, които ще им струват по-евтино, без да сключват договори и да плащат осигуровки.

Отчитането се прави за период от 12 месеца или повече. В рамките на бюджета за този период потребителите могат по собствена преценка да спестяват асистентски часове, като ги прехвърлят от текущия към следващия месец, за да се застраховат в случай, че им се наложи да ползват повече лична помощ от обичайното – например, при пътуване или заболяване.

Трябва да се прави разлика между отчитането за *броя асистентски часове*, използвани през 12-месечния период, и отчитането за *средната цена на час* за същия период. Потребителите, които получават фиксираната сума за асистентски час, трябва да представят единствено фактури от доставчиците или таблици за отчитане на часовете, разписани от техните асистенти, с които да удостоверят използвания асистентски труд. От друга страна, потребителите, получаващи по-голяма сума от фиксираната, трябва да представят доказателства за начините, по които са изразходвали отпуснатите средства.

## **12. Наблюдение, оценка и въвеждане на промени**

Приложението на всеки закон трябва непрекъснато да се наблюдава, периодично да се оценява и законът да се адаптира към промените в обстоятелствата. При политиката за предоставяне на лична помощ е необходимо в този процес да участват и организациите на хора с увреждания. В частност, необходимо е да се отчитат и активно да се използват познанията и опита на хората, които в своето ежедневие разчитат на услугата „лична помощ“.



**Шведският  
закон  
за  
личната  
помощ  
от 1994 г.**

**Аголф Рацка**

## Моята лична история – от Германия към САЩ и Швеция

Израснах в Германия. Увреждането си получих през 1961 г., когато бях на 17. Следващите пет години прекарах по болници. Не бях болен, но нямах къде другаде да отида. По това време нямаше жилища, пригодени за хора с увреждания, нито се предлагаше лична помощ за справяне с ежедневните дейности. Не съществуваха жилищни сгради, достъпни за хора на колички, а семейството ми не разполагаше със средствата, необходими за адаптиране на нашето жилище. Преди да се разболея от полиомиелит, живеях с майка си, която не можеше да работи като асистент. Но аз и без друго не бих се съгласил да завися от един-единствен човек до края на живота си – пък било то и от майка ми.

През 1966 г., когато бях на 22 години, имах възможност да се преместя от болничната стая в Мюнхен в студентско общежитие към университета в Лос Анджелис, Калифорния, където можех да ползвам електрическа количка и респиратор. В новата страна нямах роднини, нито познавах някого. Благодарение на уникално административно решение, германското правителство покриваше всичките ми разходи, включително цената на техническите помощни средства и личната помощ. Всеки месец германското консулство в Лос Анджелис ми изпращаше чек, със сумата от който аз наемах и обучавах състуденти за лични асистенти.

Тази схема на финансова подкрепа преобърна живота ми. Вече не бях пациент, а обикновен студент. Не бях обект на грижа от страна на професионалисти, които да се произнасят за всяка дреболия от моето ежедневие. Хората, които ми помагаша да ставам сутрин, вече не бяха специалисти в бели престилки, които често дори не ме изслушваха, а състуденти, наети от мен. Сега аз

сам решавах – а не нощната смяна – дали вечер да си легна по-късно. Аз бях шефът и еднолично „се грижех за себе си“. За първи път имах възможност като другите хора на моята възраст да поема отговорност за собствения си живот. Този опит остави дълбок отпечатък върху личното ми развитие и повлия на моите бъдещи професионални интереси.

През 1973 г. се преместих в Швеция, за да проведа проучване на място за моята докторска дисертация. След защитата ѝ останах в тази страна и се посветих на проучвания в сферата на безбарьерното жилищно строителство и деинституционализацията. През 80-те поставих началото на движението за независим живот в Швеция и основах STIL – Стокхолмския кооператив за независим живот, първият кооператив на потребители на лична помощ в Европа. Нашата работа послужи за модел при изработването на шведския Закон за личната помощ (*Personal Assistance Act*) от 1994 г.



## Шведският Закон за личната помощ от 1994 г. и моята житейска ситуация

Описвайки закона и неговите ефекти, ще използвам себе си за илюстрация. Аз се нуждая средно от 18 часа лична помощ на ден. До тази цифра стигнахме съвместно със социалния работник от местното поделение на Националния социално-осигурителен фонд (*National Social Insurance Fund*). При оценката медицинското становище за причината и степента на моето увреждане изигра незначителна роля – законът изисква оценката да отчита цялостната житейска ситуация на човека.

Аз съм женен, гъщеря ни е на 10 години. И двамата с жена ми работим. Според закона, личната помощ, която ми се полага, трябва да ми позволи да поема такава част от семейните отговорности, която е общоприета в шведското общество. Затова личният асистент ми помага с пазаруването и чистенето, с гребни ремонти вкъщи, с подгръжката на колата и градината – накратко, с всичко, което бих вършил сам, ако нямах увреждане.

Личната помощ ми позволява да работя. Една от най-важните ѝ функции е придружаването по време на пътувания. Като ръководител на Института за независим живот, аз често пътувам. Тъй като жена ми си има собствена работа – тя е трудов терапевт – ние пътуваме заедно само през ваканциите. Но и тогава с мен е моят асистент, понеже аз искам да имам същата роля в семейството си, която бих изпълнявал, ако нямах увреждане. Парите, покриващи разходите на съпровождащия ме асистент за самолетни билети, настаняване в хотели, храна, входни билети и т.н., са част от сумата, която Социално-осигурителният фонд ми изплаща всеки месец. По този начин не ми

се налага да се аргументирам, да се боря или да кандидатствам за покриване на тези разходи всеки път, когато ми се наложи да пътувам.

Използвам осем асистента на непълно работно време, включително и жена ми, тъй като за нас не е добро решение в къщата да ношуват асистенти. Когато тя отсъства, аз трябва да организирам нещата така, че да мога да получа помощ през нощта, ако имам нужда. Целта ни е да сме също толкова независими един от друг, колкото и другите двойки.

Шест от асистентите работят по график, а останалите двама са резерви. Двама са музиканти на свободна практика, които допълват доходите си, като работят за мен. Трина от асистентите ми са от Латинска Америка – те учат или работят на непълно работно време.

Работодател на моите асистенти е кооперативът на потребителите на лична помощ – STIL, основан от мен през 1987 г. В момента той се състои от 240 члена, сред които има деца, хора с умствени увреждания и възрастни хора. Единственото нещо, което е общо за всички нас, е нуждата ни от лична помощ. Според нашия правилник, само потребители на лична помощ могат да станат членове на кооператива и само такива хора могат да членуват в управителния съвет. Директорът и голяма част от персонала на организацията са хора с увреждания и повечето от тях ползват лична помощ.

По силата на Закона за личната помощ, потребителите получават ежемесечни плащания от Социално-осигурителния фонд. Всяка есен шведското правителство определя средната сума, която ще получаваме за асистентски час през следващата година. За 2004 г. тази фиксирана сума възлиза на 27 щатски долара. Така месечният ми бюджет за

лична помощ е равен на 18 часа, умножени по 31 дни, умножени по 27 долара. С тези пари аз поемам всички преки и непреки разходи за труда на моя асистент, както и разходите за администриране на услугата от страна на кооператива. Останалото мога да използвам за покриване на разходите на съпътстващия ме асистент по време на пътуване и за други подобни плащания.

Социално-осигурителният фонд изплаща парите директно на мен. Аз съм задължен всеки месец да събирам доказателства за броя часове, изработени от моите асистенти. На всеки шест месеца трябва да се отчитам за общия брой часове, които съм използвал през изминалия период. Сумата за часовете, които не са оползотворени, се връща, но в рамките на шестмесечния период аз мога да използвам или да си спестявам асистентско време, както намеря за добре, без да трябва да изразходвам еднакъв брой часове всеки ден или всяка седмица.

Плащанията от Социално-осигурителния фонд са предназначени да покриват всички мои потребности от лична помощ, а не само част от тях. Размерът на плащанията не зависи от дохода или собствеността на потребителя или на неговите/нейните роднини (съпруг/а, родители, близки).

С преведената сума аз мога да купувам услуги от всеки доставчик – например, мога да се обърна към стокхолмската администрация, която предоставя услуги в общността, към частни стопански организации или към кооперативи като STIL. Освен това, мога сам да наемам своите асистенти. Всички тези възможности са разрешени, за да подпомогнат свободата на избора и конкуренцията. Независимо от доставчика, който използвам, аз получавам една и съща сума от Социално-осигурителния фонд.

За да получават директни плащания по силата на Закона за личната помощ, кандидатите трябва да се нуждаят от лична помощ за не по-малко от 20 часа седмично за такива ежедневни дейности като поддържане на лична хигиена, обличане и хранене, или – когато е уместно – за съдействие в общуването, за планиране на ежедневието или за друг вид интелектуална или емоционална подкрепа. След като се установи, че кандидатът има нужда най-малко от 20 часа подкрепа седмично за тези най-основни елементи от ежедневието, е възможно да се предоставят допълнителни часове за други дейности, като съдействие на работното място, за поддържането на домакинството, през свободното време или при отглеждането на деца.

Законът не поставя горна граница на броя часове. Познавам хора, които ползват по 27 часа асистентска помощ на ден, тъй като за част от деня се нуждаят от двама асистенти.

По финансови съображения, законът обхваща само хората до 65-годишна възраст. Реформата би струвала около 20 пъти повече, ако включваше и хората над 65 години. Тези, които навършат 65 и до момента са получавали плащания, продължават да ги получават и след това. Но хората, сдобили се с увреждания след 65-тия си рожден ден, нямат право на такава подкрепа.

Потребителите на лична помощ, които не са обхванати от Закона за личната помощ, трябва да потърсят помощ от местните власти по Закона за социалното подпомагане (*Social Assistance Act*) от 1972 г. Решението дали да предоставят съдействие под формата на директни плащания или да осигуряват услуги в натура се взема от местните власти. Има значителна разлика между качеството на живот, което се гарантира от Зако-

на за личната помощ от 1994 г., и това, което се постига с по-стария закон от 1972 г. Така например, местните власти са задължени да осигуряват само „приемливо“ качество на живот, докато в Закона за личната помощ изрично се подчертава, че е необходимо да се поддържа „високо“ качество на живот, което на практика означава предоставяне на повече асистентски часове. Освен това, местните власти не са длъжни да предоставят услуги или плащания извън границите на общината. От своя страна, средствата от Националния социално-осигурителен фонд могат да се използват и извън Швеция. Например, аз се възползвах от моите плащания по време на едногодишното ми гостуване в университета на Коста Рика.


Без директни плащания за лична помощ вероятно нямаше да можем да се съберем с жена ми, защото ниското качество на услугите по домовете, осигурявани от общината, нямаше да подпомогне установяването на партньорски отношения, основани на равнопоставеност и осигуряващи възможност и на двамата ни да се развиваме независимо един от друг. Най-вероятно нямаше да имаме дете, тъй като жена ми щеше да бъде принудена да поеме цялата домакинска работа и всички задължения по отглеждането на детето, а може би щеше да ѝ се налага да се грижи и за мен. Разчитайки на услугите на общината, аз нямаше да мога да работя настоящата си работа, която включва пътувания и ангажименти в чужбина, при които жена ми не може да ме придружава.

## Изводи

За да се избегне затварянето на хората в институции, е необходимо наличието на достъпни жилища и осигуряването на качествени асистентски услуги в достатъчно количество. В Швеция няма специализирани институции за хора с физически увреждания. Възрастните хора с умствени увреждания живеят или самостоятелно, или в комунални квартири, като обикновено около пет човека споделят едно жилище. От 1978 г. има нормативи, които изискват безбарьерно строителство на жилищни блокове с три или повече етажа. Като резултат, в Стокхолм около 10% от общия жилищен фонд е достъпен.

Швеция и Финландия са две малки държави, които се сблъскват със значителни икономически проблеми, причинени от застаряването на населението и зависимостта от няколко уязвими промишлени отрасли. Според актуални данни на Световната банка за брутният национален продукт, изравнен по покупателна способност, Финландия заема 24 място в света и се нарежда преди Швеция, която е на 26 позиция. Следователно, финландците са по-богати от шведите на глава от населението.

Каква е цената на Закона за личната помощ? Общо 12 000 души със сериозни потребности от съдействие в ежедневието получават директни плащания за лична помощ от шведския Социално-осигурителен фонд. Фондът плаща средно по 94 асистентски часа седмично на човек. По настоящата цена от 22 евро на час и при 94 часа седмично, общата сума възлиза на 1,29 милиона евро (за година – б. пр.). Тъй като голяма част от тези пари е предназначена за изплащане на надници, а разходите трябва да се отчитат, лесно може да се изчисли, че повече от половината от общата сума



се връща в държавната хазна под формата на осигурителни вноски на работниците в Социално-осигурителния фонд и на данъци. Средствата, изплащани от Националния социално-осигурителен фонд, до голяма степен покриват разходите, които общините биха имали по старото законодателство. В допълнение, 12-те хиляди потребители на лична помощ осигуряват работа на общо 40 000 асистента, много от които в противен случай биха получавали обезщетения за безработица или биха разчитали на социални помощи. Досега не е правен анализ на рентабилността, но аз не бих се учудил, ако се окаже, че Законът за личната помощ е едно от най-ефикасните решения в сферата на социалната политика, прилагани някога.

Шведският опит показва, че не е необходимо една държава да е богата, за да даде възможност на хората с тежки увреждания да водят пълноценен живот в общността според своите собствени предпочитания.

# Адолф Рацка – кратко представяне

**Адолф Д. Рацка** е един от най-видните участници в международното гвижение за независим живот. Той въвежда услугата „лична помощ“ в Швеция.



Роден е през 1943 г., завършил социология и бизнес-администрация в Калифорнийския университет; доктор по икономика на градската среда в Стокхолмския университет; кандидат на науките по психология.

**Има дълга и впечатляваща работна кариера.**

От 1993 г. е основател и директор на Института за независим живот, Швеция; омбудсман за Швеция по въпросите на хората с увреждания; представител на Швеция, Програма HELIOS, Европейски съюз; гост-преподавател по темата за уврежданията в университета в Коста Рика; асоцииран координатор, CIV, Изграждане на неограничаваща среда; изследовател-икономист, Кралски технологичен институт, Стокхолм.

Участвал е в семинари за уврежданията на експерти в ООН; участвал е като консултант по темата за независимия живот във Виена 1986, Стокхолм 1987, Талин 1989, Лати 1991, Бейджинг 1992 и Коста Рика 1995.



**Има редица проведени изследвания в следните области:**

- Деинституционализация на възрастни хора и хора с увреждания;
- Схеми на предлагане на услугата „лична помощ“;
- Достъпност на средата и сградите;
- Икономика на средата.

Доктор Рацка е получил официално признание за работата си от списание ТАЙМ в специалното зимно издание за 1998/99 година „Визии за Европа“.

Ползва инвалидна количка и респираторен апарат; потребител е на услугата „лична помощ“. Пътува интензивно по целия свят със своите асистенти, изнасяйки лекции по въпросите на уврежданията.

Женен, с една дъщеря.

Гражданин на Германия, който живее постоянно в Швеция.

