

ОЦЕНКА НА УСЛУГАТА „АСИСТЕНТ ЗА НЕЗАВИСИМ ЖИВОТ”

Изследователски екип:
Александър Величков
Елица Станева
Кристина Христова
Марин Байчев

Координатори на оценката:
Лилия Ангелова
Теодор Младенов

Оценката е осъществена по съвместен проект на
Центъра за независим живот – София и
Катедрата по социология на
Софийския университет „Св. Климент Охридски”,
финансиран от
Тръста за гражданско общество в Централна и Източна Европа

София,
април 2009 г.

СЪДЪРЖАНИЕ

I. ВЪВЕДЕНИЕ И МЕТОДОЛОГИЯ.....	3
II. КОНЦЕПТУАЛНА РАМКА.....	5
III. АНАЛИЗ НА РЕЗУЛТАТИТЕ.....	8
1. Информация.....	9
2. Администрация.....	11
<i>Комисията по чл. 15.....</i>	<i>11</i>
<i>Ограничения.....</i>	<i>13</i>
<i>Обжалване.....</i>	<i>13</i>
3. Доставчици.....	14
<i>Подкрепящи услуги.....</i>	<i>15</i>
4. Взаимоотношения с асистента.....	16
<i>Работодатели и работници.....</i>	<i>16</i>
<i>Роднини.....</i>	<i>17</i>
<i>Заплащане.....</i>	<i>18</i>
5. Национална политика.....	18
IV. ПРЕПОРЪКИ.....	21
1. Информация.....	21
2. Администрация.....	21
3. Доставчици.....	22
4. Взаимоотношения с асистента.....	22
5. Национална политика.....	23
ПРИЛОЖЕНИЕ I – Индикатори за анализ на асистентската услуга.....	24
ПРИЛОЖЕНИЕ II – Ръководство за провеждане на интервю.....	26

СПИСЪК НА ИЗПОЛЗВАНИТЕ СЪКРАЩЕНИЯ

АНЖ	Асистент за независим живот
СУ	Софийски университет
МТСП	Министерство на труда и социалната политика
НПСУАНЖ	Наредба за предоставяне на социална услуга „Асистент за независим живот”
ИП <i>номер</i>	Интервю с ползвател (номерът идентифицира конкретното интервю)
ИА <i>номер</i>	Интервю с асистент (номерът идентифицира конкретното интервю)
ИО <i>номер</i>	Интервю със служител на Столична община (номерът идентифицира конкретното интервю)
ТЕЛК	Териториална експертна лекарска комисия
НЕЛК	Национална експертна лекарска комисия
НПО	Неправителствена организация
ЗДОИ	Закон за достъп до обществена информация

I. ВЪВЕДЕНИЕ И МЕТОДОЛОГИЯ

Услугата „Асистент за независим живот” се предоставя от Столична община от края на 2007 г. Условията за нейното предоставяне са регламентирани в специална наредба, приета от Столичния общински съвет на 26 юли 2007 г. с решение № 747 по Протокол № 116. До момента наредбата е претърпяла две изменения – през януари и през ноември 2008 г.¹ Повечето от хората с увреждания, които понастоящем ползват услугата, вече са кандидатствали два пъти за отпускане на асистентски часове – веднъж в края на 2007 и началото на 2008 г. и втори път в края на 2008 г. Така те са натрупали ценен опит от контактите си с общинските служители и от преминаването през процедурите по оценка на потребностите, намиране на асистенти, договаряне на техните задачи, управление на дейността им, отчитане на изразходваните часове и т. н. Като използва този опит на ползвателите за отправна точка, настоящата оценка има за цел:

- да анализира регламентацията, организацията и предоставянето на услугата „Асистент за независим живот” (АНЖ);
- и да набележи предложения за промени, които биха подобрили услугата в качеството ѝ на инструмент за осигуряване на независим и пълноценен живот в общността за хората с увреждания.

Оценката бе проведена в периода март – април 2009 г. Тя бе структурирана като качествено изследване, което премина през следните основни етапи: (1) преглед на наличната документация; (2) работа на терен, включваща интервюта с представители на заинтересованите страни; и (3) изготвяне на окончателен доклад. Още в самото начало бяха формулирани индикатори, които да организират събирането и анализа на информацията. Тези индикатори се основаваха на принципите на социалния модел, независимия живот и живота в общността. По-конкретно, тяхното формулиране следваше насоките, зададени в шведския модел на лична помощ, описан от Адолф Рацка (виж Глава II, посветена на концептуалната рамка). Индикаторите бяха разпределени в четири тематични области: (1) относно ползвателя на услугата; (2) относно асистента; (3) относно доставчика; и (4) други (Приложение I). Не беше обособена отделна група индикатори относно финансиращата институция, тъй като в случая с АНЖ тя съвпада с доставчика на услугата.

Прегледът на наличната документация включваше концептуални текстове, политически документи и медийни публикации. В резултат от него бяха изведени въпроси, които са важни за оценката на услугата, но по които липсва информация. Тази информация беше поискана от Столична община с писмо по Закона за достъп до обществена информация, но към момента на финализиране на настоящия доклад все още не разполагаме с данни за състава на комисията по чл. 15, броя на подадените жалби и броя на заявленията за регистриране на доставчици по чл. 16

¹ Актуален вариант на наредбата може да се намери в интернет на адрес <http://sofiacouncil.bg/index.php?page=ordinance&id=87> Повечето от приложенията към наредбата пък са достъпни на http://dsd.sofia.bg/index.php?option=com_content&task=view&id=16 (всички интернет връзки в доклада са активни към 25.04.2009).

от наредбата. На основата на прегледа на документацията бяха формулирани и въпроси за интервюта с основните заинтересовани страни (Приложение II).

Работата на терен се състоеше от провеждане на 8 полуструктурирани дълбочинни интервюта с представители на заинтересованите страни. Интервюирани бяха петима ползватели на услугата, двама асистенти – настоящ и бивш – и един представител на общината. Целта на интервютата не беше да се осигури представителност на събраната информация, а да се задълбочи разбирането за определени проблеми, идентифицирани още при прегледа на наличната документация.

Окончателният доклад беше изготвен въз основа на информацията, получена от прегледа на документацията и работата на терен. Глава II представя концептуалната рамка на оценката, Глава III е посветена на анализа на събраната информация, а Глава IV съдържа препоръки, които адресират всеки от анализирани в предходната глава проблеми. Те са насочени към осигуряване на по-пълно съответствие на услугата с принципите на социалния модел, независимия живот и живота в общността.

Оценката бе осъществена от екип от четирима изследователи – студенти от СУ „Св. Климент Охридски”. Дейността на екипа беше координирана и подпомагана от двама експерти на Центъра за независим живот – София в рамките на съвместен проект с Катедрата по социология на СУ, финансиран от Тръста за гражданско общество в Централна и Източна Европа. Работата по изготвяне на оценката бе организирана като поредица от индивидуални и екипни задачи, които включваха преглед на документацията и формулиране на изводи, формулиране на въпроси, изготвяне на писмо по Закона за достъп до обществена информация, провеждане и анализ на интервюта и изготвяне на текстове за окончателния доклад. Периодично бяха провеждани общи срещи за обсъждане на резултатите. Текущата комуникацията между членовете на екипа – по оперативни и концептуални въпроси – се осъществяваше посредством специално създаден за целта интерактивен сайт.

II. КОНЦЕПТУАЛНА РАМКА

Работата по оценката на услугата „Асистент за независим живот“ на Столична община се ръководеше от няколко основни и взаимно допълващи се принципа. Тази концептуална рамка помагаше на изследователите да се ориентират в изследваното поле и да формулират своите интерпретации и изводи през определени ценности и категории, а именно тези на човешките права и социалното включване. Тук ще представим накратко всеки един от нашите водещи принципи, формирали концептуалния фундамент на настоящата оценка.

1. На първо място това е *социалният модел на увреждането*. Основният принцип на социалния модел се състои в това, че интервенциите, насочени към приобщаване на хората с увреждания, трябва да се фокусират върху премахването на бариерите в средата, които възпрепятстват равнопоставеното участие, а не върху коригирането на индивидуалния недъг. Именно средата – а не индивидът – трябва да се промени, за да се осигурят условия за приобщаване. Тази промяна трябва да направи средата гостоприемна за хората с увреждания, което включва осигуряване на архитектурна, социална и институционална достъпност във всички житейски сфери. Заедно с това всеки човек с увреждане трябва да получи и индивидуална подкрепа за независимо и достойно съществуване в общността чрез осигуряване на помощни средства и на лична помощ (personal assistance). Настоящата оценка се фокусира върху този последен и основополагащ елемент от създаването на условия за равнопоставено участие.

2. Също толкова важен е и принципът на *независимия живот*. Според него хората с увреждания трябва да имат пълен контрол върху подкрепата, която получават за пълноценно участие в общите дейности. Много е важно принципът на независимия живот да се разграничи от идеята за самостоятелност или автономност, която е обвързана с обратната цел – минимизиране на подкрепата. От тази гледна точка колкото по-малко чужда помощ използва човекът, толкова е по-самостоятелен или автономен. Обратно, при независимия живот целта се постига не с повишаване на автономността на индивида, а с осигуряване на контрол върху подкрепата, която той или тя използва. Най-добрият пример за такъв контрол е активната роля на ползвателя при адекватно организираната лична помощ, за която ще стане дума по-долу.

3. На трето място се нарежда принципът на *живота в общността*. Той означава, че хората с увреждания имат право да живеят и участват в живота на своите естествени общности, което изключва решенията от институционален тип за дневна, седмична или постоянна грижа. Често идеята за живот в общността се подменя от идеята за повишаване на качеството на живота по принцип, без да се споменава къде се случва този живот. Това дава възможност да се планират, финансират и изпълняват интервенции, насочени към подобряване на качеството на живот в специализирани социални институции – за трайно или временно настаняване, дневна грижа или рехабилитация. Обратно, според принципа на живота в общността всички социални интервенции, които се стремят към

повишаване на качеството на живота на хората с увреждания, трябва да бъдат насочени към осигуряване на условия за независимо и достойно човешко съществуване в обща среда – тоест, в естествените общности на семейството, кварталната детска градина, кварталното училище, общото (а не специализираното) работно място и т. н. Личната помощ е основен инструмент за постигането на тази цел.

За да бъдат изпълнени горните три принципа, човекът с увреждане, ползващ лична помощ, трябва да може да определя кой, кога, къде, с какво и как да му съдейства. Как може да стане това на практика е ясно и изчерпателно описано от шведския експерт в сферата на личната помощ Адолф Рацка². Той представя един идеален модел на личната помощ, основан на повече от 20-годишния шведски опит в организирането и предоставянето на услугата, който се счита от множество ползватели и изследователи в сферата на уврежданията за „златен стандарт“. Най-важният аспект от шведския модел е акцентът върху активната роля на ползвателя при подбора, назначаването, управлението и освобождаването на асистента. Този принцип е операционализиран в редица практически насоки за организирането на услугата, като например:

- ползвателят има избор дали да сключи договор с някой доставчик или директно с асистента си;
- критерий за включване на ползватели в програмата са само потребностите от чужда помощ, а не диагнозата (медицинската оценка), заетостта, доходите или възрастта;
- ползвателите не заплащат за услугата, независимо от своите доходи;
- оценката на потребностите включва всички, а не само няколко сфери на житейска дейност;
- оценката на потребностите и съответно – определянето на броя асистентски часове не се обвързва с финансовите възможности на финансиращия орган;
- оценката на потребностите се провежда под формата на диалог между ползвателя и представител на финансиращия орган;
- резултатът от оценката на потребностите се формулира като брой часове на месец, които са необходими на ползвателя, за да води независим живот, а не като вид очаквана подкрепа;
- ползвателите имат възможност да обжалват решенията на оценителите;
- финансирането на услугата се осъществява от държавен източник на централно ниво;
- получаването на средства за лична помощ не се взема предвид при определяне на правото за ползване на други социални услуги;
- плащанията за лична помощ покриват всички разходи за организиране на услугата, включително и осигуряването на допълнителна подкрепа за ползвателите;
- асистентите получават конкурентно заплащане за труда си;

² Рацка, А. (2007) *Независим живот и лична помощ в Швеция – национална политика, принципи и практики*, София, Център за независим живот.

- ползвателите периодично се отчитат за изразходваните часове на 12 или повече месеца – на практика това означава, че ползвателите имат възможност да „спестяват“ неизразходвани часове, прехвърляйки ги към следващи месеци;
- ползвателите са въввлечени в контрола и оценката на програмата³.

Изредените по-горе насоки не представляват изчерпателен списък, но дават ясна представа за начина, по който принципите на социалния модел, независимия живот и живота в общността могат да бъдат преведени в практиката на адекватно организираната лична помощ. Множество от интерпретациите, изводите и препоръките, включени в настоящото изследване, използват за отправна точка този модел на услугата и могат да бъдат напълно разбрани само като се съотнасят с него.

Накрая е важно да се подчертае, че описаните тук принципи са залегнали и в новата Конвенция за правата на хората с увреждания на ООН⁴. Член 19 от документа, наречен „Независим живот и включване в общността“, признава правото на хората с увреждания да живеят в общността и да имат същите възможности за избор, както и останалите хора. Едно от основните средства за гарантиране на това право е личната помощ, както изрично е отбелязано в подточка (б) на същия член. Конвенцията е юридически обвързващ документ, което означава, че държавите, които са я ратифицирали, са задължени да приведат националното си законодателство в съответствие с нейните предписания. България е подписала документа и предстои да го ратифицира. Оценки като настоящата биха могли да помогнат за изясняване на мерките, които страната ни скоро ще трябва да въведе в сферата на уврежданията, за да се гарантира спазването на Конвенцията.

³ Пак там, стр. 9-20.

⁴ UN (2007) *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, New York: United Nations, <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=150>

III. АНАЛИЗ НА РЕЗУЛТАТИТЕ

Услугата „Асистент за независим живот“ е инструмент за осигуряване на независимост и живот в общността за хората с увреждания. Като такава тя е уникална и единствена по рода си в България. Схемата се предлага само от Столична община и се отличава от услугите на Министерството на труда и социалната политика като „личен асистент“ и „социален асистент“ с множество принципни предимства. На първо място е свободата ползвателят сам да избира асистента си и да определя неговото работно време и задължения – съгласно наредбата за предоставяне на услугата ползвателят има право да избира самостоятелно или съвместно с доставчика своя асистент (чл. 7, ал. 1), да управлява работното време и дейностите на асистента или асистентите си, да предлага прекратяване на договорните отношения с него/тях (чл. 7, ал. 2), както и да обучава индивидуално асистента, в зависимост от потребностите си (чл. 13). Освен това участието в програмата не е обвързано с личния доход и не предполага доплащане. Основна разлика спрямо „личния асистент“ на МТСП пък е възможността асистентът да не е роднина, което позволява на ползвателя да излезе от капана на семейната зависимост. Асистентът, от своя страна, има право да съвместява своята работа по програмата с друга заетост, което силно разширява обхвата на възможните участници.

Накратко, АНЖ свидетелства за значителен напредък в политиката в сферата на уврежданията в България: „Като знам какво беше преди 8 години, значи има напредък“ (ИП 1). Заедно с това обаче мненията на ползвателите често са балансирани, а критиката се прокрадва дори и в позитивните оценки: „Доста ми харесва между другото, въпреки че не е това, което трябва да бъде, но като цяло е добре. Бях доста самостоятелна миналото лято“ (ИП 1). Други ползватели (ИП 4; ИП 5) са още по-категорични в своите препоръки, че има нужда от промяна, за да се достигне нивото на страни с установени традиции в сферата на личната помощ като Швеция или Великобритания. Радикалната новост на АНЖ е безспорна, но това не означава, че услугата трябва да спре своето развитие, нито че могат да се допускат компромиси с основните принципи, върху които е изградена. По време на интервюта с ползватели и асистенти в отговор на въпроса „Като цяло, как бихте оценили услугата по скала от 0 до 10, ако 0 е, че услугата е крайно незадоволителна, а 10 е, че е перфектна?“ получихме средноаритметична оценка 5½. Следователно програмата на Столична община може да се определи като задоволителна, но има още какво да се желае, за да се доближи до добрите европейски практики.

Настоящият доклад е посветен именно на нуждата от такова развитие и на възможностите и средствата за неговото постигане, за да стане услугата по-добра за ползвателите, доближавайки ги до независимостта и достойното и пълноценно съществуване в общността. За целта ще проследим пътя на ползвателя през цялата схема – от момента, в който научава за АНЖ и започва да търси повече информация за услугата, през оценката на потребностите, кандидатстването, процедурата по одобрение и организирането на отношенията с асистента, до

момента отново да се кандидатства за ползване на услугата. На всяка стъпка от този път ще анализираме трудностите и проблемите, с които ползвателят се сблъсква, за да можем накрая да предложим мерки за тяхното преодоляване и за усъвършенстване на услугата в съответствие с модела, описан в главата за концептуалната рамка.

1. Информация

Първият досег на бъдещия ползвател с АНЖ е белязан от търсенето на информация. Ясно е, че за да получи достъп до услугата, човекът с увреждане трябва да е наясно с условията и процедурите за включване в програмата – същото важи и за кандидат-асистента. Анализът обаче показва, че много от нужната информация липсва, а онази, която все пак е налична, не е адекватно организирана и представена. Накратко, информационната обезпеченост на услугата е на изключително ниско ниво и възпрепятства много от нуждаещите се да се възползват от предоставената от общината уникална възможност. Във връзка с това както ползвателите, така и асистентите са единодушни в оценката си относно липсата на информация за услугата. Един от тях с горчивина си спомня: „Никой нищо не знаеше, дори и тези, които го правеха от общината, не знаеха” (ИП 1), а друг споделя: „Не знаех, че въобще има такова нещо, даже не знам дали го има в другите градове” (ИА 1).

Основният източник за информиране е сайтът на общината и представителите на общинската администрация твърдят, че там може да се намери всичко (ИО 1), без да посочват алтернативни методи за разпространение на информация за услугата. Нашето проучване обаче показва, че информацията на сайта е изключително оскъдна и трудно откриваема, както и че липсват актуални документи и ключови формуляри. Възможно обяснение за този информационен дефицит е желанието на Столична община да пести средства – достъпната и широко разпространявана информация би увеличила броя на желаещите да се възползват от услугата, а бюджетът е ограничен.

Убедителен пример за установения информационен дефицит е фактът, че към момента на оценката актуалният вариант на наредбата беше публикуван единствено на сайта на Столичния общински съвет⁵, а не в раздел „Социални дейности” на сайта на общината, където е логичното му място. Заедно с това трябва да подчертаем, че публикуването на наредбата и приложенията към нея в интернет само по себе си далеч не е достатъчно за осигуряване на необходимата яснота и прозрачност – нужно е още разбираемо и ориентирано към ползвателя разяснение на процедурата и условията за кандидатстване, което в случая също липсва.

Не на последно място, затрудненията с достъпа до информация за АНЖ се задълбочават и от разминаването между различни документи – наредбата, приложенията към нея и правилата за работа на комисията по чл. 15. Някои от приложенията към наредбата изобщо не са достъпни на сайта на общината – ние

⁵ <http://sofiacouncil.bg/index.php?page=ordinance&id=87>

например не успяхме да открием Приложение № 6 „Измерител на потребностите” (чл. 6, ал. 1 от НПСУАНЖ), което е основният инструмент за оценка на потребностите и изчисляване на асистентските часове от ползвателите. Други приложения могат да бъдат открити на сайта, но наименованията им не съвпадат с наименованията, посочени в наредбата – приложенията не са обозначени като „приложения” и не са номерирани. Разминаване има и в съдържанието – например, въпреки предвидената в наредбата възможност за избор на доставчик, какъвто може да бъде Столична община или друг субект (чл. 14), съответното приложение не съдържа опция за обозначаване на такъв избор (за разлика от старото Приложение № 2). И накрая регламентите, касаещи работата на комисията по чл. 15 (на която ще отделим повече внимание по-долу), също съдържат множество противоречия:

- комисията е регламентирана в чл. 15 от наредбата, а правилата за работа на комисията погрешно се позовават на чл. 16 от НПСУАНЖ;
- наредбата упълномощава комисията да определя броя асистентски часове, които ще бъдат отпуснати на ползвателя („Решението на комисията за предоставяне на услугата, задължително съдържа видовете услуги, броя часове месечно и часовата ставка за заплащане на асистента” – чл. 6, ал. 2 от НПСУАНЖ), но правилата не регламентират такова правомощие – според тях ролята на комисията е само да „дава предложение за разрешение или отказ за включване в схемата, или за одобряване на кандидата за асистент при администриране на схемата от Столична община” (т. 13 от правилата);
- според наредбата комисията ежегодно се отчита пред Столичния общински съвет (чл. 23, ал. 4), но това ѝ задължение не е регламентирано в правилата за нейната работа;
- правилата постановяват наличието на процедура по обжалване („Комисията разглежда и подготвя предложения за отговори по жалби, свързани с реализация на схемата” – т. 14 от правилата), но такава процедура не е предвидена в наредбата и нейните конкретни параметри не са описани никъде;
- според наредбата комисията „се състои от 5 члена, експерти от Столична община, включително специалист, квалифициран за работа с деца” (чл. 15, ал. 2), докато според правилата тя „се състои от 3 до 5 члена, експерти на Столична община” (т. 2);
- според наредбата комисията разглежда заявления за ползване на АНЖ „не по-малко от веднъж в месеца” (чл. 5, ал. 3), а според правилата тя „провежда заседания веднъж на три месеца” (т. 12).

Премахването на всички тези неясноти, пропуски и противоречия в документацията е задължително за безпроблемното изпълнение на наредбата. То би улеснило както ползвателите и асистентите, така и общинските служители, натоварени с администрирането на АНЖ. Заедно с това обаче е необходимо да се предприемат и редица допълнителни мерки за подобряване на информационното осигуряване на услугата.

2. Администрация

След като се ориентира в наличната информация – което, както вече видяхме, не е лека задача – бъдещият ползвател трябва да попълни и подаде необходимите документи за включване в услугата. Като цяло процедурата се определя и от ползвателите, и от асистенти като тромава и неефективна. По време на интервютата някои от тях се оплакаха и от контактите си с общинските служители, които освен че често не са запознати с детайлите на процедурата (ИП 5), понякога проявяват и грубо, дори враждебно отношение към гражданите (ИП 2). В отговор на въпрос за оценката на часовете, която би трябвало да се подпомага от „специалистите” от бюрата за социални услуги, ползвател възкликва: „Кои специалисти?! Те даже не ни питат колко часове ни трябва. Стоят зад един лимит, което не е правилно... Трябва много диференцирано да бъде. Двама души да минат през домовете не е достатъчно.” (ИП 1) Нещо повече, в голяма част от случаите служителите в бюрата за социални услуги, пряко ангажирани с АНЖ, не познават добре наредбата, защото на самите тях не се предоставя подробна и непротиворечива информация.

Комисията по чл. 15

Най-големият проблем в настоящото администриране на услугата обаче е свързан с ролята, правомощията и функционирането на комисията по чл. 15 от наредбата, която взема окончателното решение за отпускане на асистентските часове. Според правилата за нейната работа комисията се произнася по заявленията за ползване на услугата, подадени от кандидат-ползвателите и кандидат-асистентите – тя „разглежда заявленията и подадените документи по чл. 5 и чл. 9 от Наредба за предоставяне на асистент за независим живот и дава предложение за разрешение или отказ за включване в схемата, или за одобряване на кандидата за асистент при администриране на схемата от Столична община” (т. 13 от правилата). Като се вземе предвид и вмененото от наредбата задължение за определяне на „видовете услуги, броя часове месечно и часовата ставка за заплащане на асистента” (чл. 6, ал. 2), става ясно, че комисията по чл. 15 съсредоточава в себе си твърде много власт. На практика тя има централна роля при реализацията на услугата и от нейните решения пряко зависи съдбата на ползвателите. Паралелът с ролята и функциите на експертната лекарска комисия (ТЕЛК/НЕЛК), доминираща полето на уврежданията в България, се налага от само себе си.

На първо място трябва да се отбележи пълната непрозрачност във функционирането на комисията – липсва каквато и да било информация за нейния състав, дейност и критерии за оценка. Основният проблем тук е, че ползвателите няма как да разберат „как и защо раздават различен брой часове на различните кандидати” (ИП 3). Това от своя страна автоматично поражда съмнения за нерегламентирани практики и условия, даващи неоснователно предимство на едни кандидати пред други. Опитите ни да разговаряме с член на комисията по тези въпроси претърпяха неуспех. На уредената след многократни разговори по телефона среща ни бе отказано адекватно съдействие. Не е изненадващо, че в усилията си да се информират относно жизненоважния въпрос за разпределението

на часовете ползвателите се сблъскват със същите пречки. „Аз нямам представа, никой не ни дава сведения... Комисията трябва да си добие впечатления директно очи в очи, а те това не го правят” (ИП 1). Асистентите също коментират тази абсолютна непрозрачност: „Кой участва в тази комисия не е ясно и какви са пак не е ясно. Всъщност нищо не е ясно... Оценят ги тези, които изобщо нямат представа” (ИА 1).

Най-важното е, че самите критерии за отпускане на асистентски часове, които ръководят работата на въпросния орган, са неизвестни. Те не могат да бъдат открити нито в наредбата, нито в правилата за работа на комисията, нито някъде другаде на сайта на общината. Това обяснява и казуси като този – след одобрение за услугата ползвател разбира, че броят на предварително заявените от него асистентски часове е значително намален, без да са приведени аргументи за това. При опита си да обжалва решението той се среща с членовете на комисията, но тяхното отношение е „безкрайно незначително, унижително и непрофесионално” и “обезценяващо” (ИП 2). В крайна сметка ползвателят е силно обезкуражен – „не виждах смисъл да доказвам неща, които са очевидни” (ИП 2).

И така, информация за критериите, според които комисията отпуска асистентските часове, липсва. Цялостните ни впечатления от работата на този орган обаче подсказват хипотезата, че неговите експерти се ръководят преди всичко от процента намалена работоспособност при взимане на решение. Този процент е присъден по медицински показатели от експертната лекарска комисия (ТЕЛК/НЕЛК) и е посочен в ТЕЛК/НЕЛК решението на кандидат-ползвателя. Според чл. 4, ал. 1 на наредбата, за да могат да кандидатстват за услугата, ползвателите трябва да „имат 90% и над 90% трайно намалена работоспособност, с определена чужда помощ, притежаващи валидно решение на ТЕЛК или НЕЛК, издадено преди навършване на възрастта за пенсиониране“. Тук е необходимо да разграничим две функции на медицинския критерий. Като инструмент за ограничаване на достъпа до услугата, наложен от ограничения общински бюджет, процентът намалена работоспособност има известна легитимност и дори се възприема положително от ползвателите: “Мен ме устройва, иначе ще станат много маймуни на клона” (ИП 3). Като инструмент за определяне на потребностите и съответно на броя асистентски часове обаче процентът намалена работоспособност е нелегитимен и неинформативен показател. А експертите в комисията изглежда използват ТЕЛК/НЕЛК решението именно по този начин: „Критериите са неадекватни. Самата Комисия не се интересува какво можеш и какво не можеш, което изобщо не е правилно” (ИП 1). Подобна практика води след себе си казуси, при които например човек, който е глухоням и има 96% загубена работоспособност, получава 250 асистентски часа, а човек, който е напълно обездвижен, но има присъдени 92% загубена работоспособност, получава само 220 асистентски часа (случаят бе споделен с нас от ползвател – ИП 1). Така прибягването до процента намалена работоспособност за определяне на броя асистентски часове измества фокуса от целта на услугата – осигуряване на условия за независим живот и достойно участие в живота на общността.

Ограничения

Определянето на часовете е свързано и с други проблеми, възникнали след последните промени в наредбата. С тях се въвежда лимит за ползване на АНЖ до 300 часа месечно (чл. 6, ал. 1). Това условие допълва ограничението, според което ползвателят „може да ползва до 5 (пет) асистента, но не повече от един по едно и също време“ (чл. 7, ал. 3). Тук също трябва да се разграничат две перспективи. От гледна точка на финансовите ограничения и вероятността от злоупотреби с отпускания брой часове и асистенти въведените лимити могат да бъдат обосновани. Но от гледна точка на принципите на независимия живот и добрите европейски практики подобни ограничения са крайно неадекватни. Асистент споделя за своя ползвател: „Ето тя например има нужда от 24 часа да има човек до себе си, друг има например сутрин и вечер. Зависи кой от какво има нужда” (ИА 1). А ползвателят коментира ограничението от 300 часа месечно така: „Това е страхотен минус при хора като мен, които имат нужда от денонощна помощ. Все едно ти казват – половин ден ще живееш, половин ден няма да живееш... Аз съм пряко зависима от човека до мен” (ИП 1). Нещо повече, при лимит от 300 часа месечно ограничението, наложено от чл. 7, ал. 3, е напълно безсмислено: „Това много не ме касае, защото аз не мога да наема 5 човека, нямам толкова часове, които да разпределям. Всички часове давам на нея [асистентката] – живее при мен, което ме улеснява, в противен случай загивам” (ИП 1). Следователно при малкия брой отпускани часове ограничението от 5 асистента е абсурдно, защото с разпределението на часовете между повече асистенти индивидуалното заплащане на един асистент става твърде ниско, че да има желаещи да работят като асистенти (възможността един асистент да работи за повече от един ползвател изисква сериозна организация, каквато към момента не съществува). Проблемно е и това, че ползвателят не може да прибегне до услугите на повече от един асистент по едно и също време, което за някои ползватели е изключително необходимо. Например, жена с тежко увреждане и наднормено тегло може да има нужда от двама асистенти за поддържане на личната си хигиена. Накрая, ситуацията се утежнява и от отношението на „някои хора от общината”, които „твърдят, че нощем не ни трябва човек”, а на опита за протест отвърщат грубо и арогантно, че „който не е доволен, за това има социални домове” (ИП 1). В обобщение, коментиранията ограничения водят до пренебрегване на индивидуалните потребности на ползвателите – „не може под един знаменател всички” (ИП 1) – и възпрепятстват постигането на независим живот в общността.

Обжалване

Съществен елемент от администрирането и организирането на услугата, пряко свързан с разглежданите по-горе въпроси, е процедурата за обжалване. Това е механизмът, чрез който ползвателят може легитимно да изкаже недоволството си от броя на отпускнатите асистентски часове или от несправедливото отношение на общинските административни, социални и/или медицински кадри. Подобна процедура обаче не е регламентирана в наредбата и само бегло е спомената в правилата за работа на комисията, според които тя „разглежда и подготвя

предложения за отговори по жалби, свързани с реализация на схемата” (т. 14). Но никъде не е указан редът за подаване на жалби, не са описани въввлечените в разглеждането им структури, нито сроковете за тяхното разглеждане. А според шведския модел е съществено ползвателите да „получават информация за своето право да обжалват оценката [на потребностите/часовете]”, като процедурата за обжалване трябва да бъде „ясно определена и разбираема” и да „обхваща няколко различни инстанции, включително съда”⁶. Очевидно при схемата АНЖ това условие не е спазено, от което страдат най-вече ползвателите. Някои от тях въобще не знаят за възможността да обжалват, а други споделят, че не биха посмели да го направят, имайки предвид отношението на администрацията, и в частност на комисията по чл. 15. Вече видяхме, че според общинските служители „който не е доволен, за това има социални домове” (ИП 1).

3. Доставчици

Ситуацията вероятно щеше да изглежда по различен начин, ако имаше доставчици на услугата, различни от Столична община. Такава възможност е предвидена в чл. 14 от наредбата, според който ползвателят има право да избира дали услугата да му се предоставя от общината или от „доставчици на социални услуги, регистрирани в Агенцията за социално подпомагане”. В действителност обаче към момента все още няма нито един алтернативен доставчик на АНЖ. Служителите в общината представят това положение като разбиращо се от само себе си: „Това е услуга предлагана от столична община и затова няма други доставчици” (ИО 1).

Проблемът е, че за да стане дадена организация доставчик на услугата, кметът на общината трябва да обяви конкурс за предоставяне на социални услуги в общността по реда на чл. 37 от Правилника за прилагане на Закона за социално подпомагане. До момента обаче такъв конкурс за предоставяне на АНЖ не е обявяван. За да легитимират това свое бездействие, общинските служители твърдят, че няма ползватели, които да са изразили желание за алтернативен доставчик. От своя страна до неотдавна множество ползватели „избираха” Столична община за доставчик от страх да не изгубят въобще възможността да използват услугата. С последните промени в приложенията към наредбата обаче те вече нямат дори и тази формална възможност за избор – опцията е заличена от формуляра за кандидатстване. Това може да се изтъква като административен пропуск, но в контекста на настоящия анализ се налага впечатлението, че с тези си действия общината се опитва да запази монопол върху администрирането на услугата.

Наличието на разнообразие от доставчици е предпоставка за успеха на схемата – Адолф Рацка е категоричен: “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.”⁷ В подкрепа на

⁶ Рацка, А. (2007) *Независим живот и лична помощ в Швеция – национална политика, принципи и практики*, София, Център за независим живот, стр. 15.

⁷ Пак там, стр. 16.

това ползвателите, които интервюирахме, единодушно споделят мнението, че е необходимо да има и други доставчици (ИП 2; ИП 3; ИП 4; ИП 5). „Конкуренцията винаги си е конкуренция” (ИП 1) и тя би довела до по-високо качество при предоставяне на услугата.

Друга актуална промяна в наредбата обаче ни кара да се усъмним, че дори и общината да обяви конкурс, ще има кандидати, които да се заемат с работата при новите условия. Става дума за драстичното намаляване на процента за административни разходи, който се начислява върху часовата ставка. С измененията в чл. 22, ал. 2 от наредбата добавката към часовата ставка за асистента, с която доставчикът трябва да покрие административните си разходи, е намалена от 7% на 2%. Това ново условие със сигурност ще обезкуражи потенциалните доставчици.

Подкрепящи услуги

Наличието на доставчици, различни от Столична община, не е важно само и единствено за гарантиране на правото на избор на ползвателя и за насърчаване на конкуренцията. Децентрализацията би повлияла благоприятно и върху информационната обезпеченост на услугата заради умножаването на източниците на информация. Освен това ангажирането с услугата на НПО, и в частност на НПО на хора с увреждания ще предпостави организирането на подкрепящи услуги, каквито в момента липсват, но които са жизненоважни за ефективността на личната помощ. Въвличането на самите ползватели чрез техните организации в администрирането на услугата пък ще има допълнителен ефект на овластяване.

Пример за такава подкрепяща услуга е обучението. Наистина, по отношение на асистента добрата практика е той да се обучава от ползвателя, който е експерт по собствените си потребности от лична помощ: „Най-добрият учител е тя... В процеса на работа се научава човек на всичко” (ИА 1). Чл. 14 от наредбата регламентира този принцип, основан на разбирането, че всеки ползвател има различни, строго индивидуални нужди. Самите ползватели обаче биха могли да извлекат полза от адекватно организирано от доставчика обучение, което да ги въведе в идеите на независимия живот и да им помогне да влязат в ролята на работодатели, да управляват по-ефективно часовете си, да се възприемат и държат като активната страна в отношенията си с асистента и т. н. Повечето от нашите събеседници споделят този възглед: „Би трябвало да има обучение за ползвателите за това как да управляват асистентите си. За асистентите не е нужно, защото всеки ползвател има индивидуални нужди. Обучението трябва да се финансира от Столична община и да се предоставя от администриращата организация.” (ИП 4)

Друг пример за подкрепяща услуга е създаването на (единна) база данни, съдържаща информация за желаещите да бъдат асистенти за независим живот. Недостатъчната и недостъпна информация поставя пред изпитания както ползватели, така и асистенти. Създаването и поддържането на база данни с кандидат-асистенти би улеснило значително ползвателите при намирането на

асистент, който не е техен близък или роднина. Друга възможна форма на подкрепа е споделянето на опит между ползватели в рамките на групи за взаимопомощ. Всички тези подкрепящи дейности би трябвало да бъдат основна функция на доставчиците на социални услуги.

4. Взаимоотношения с асистента

И така, ползвателят е събрал необходимата информация, подал е нужните документи, кандидатурата му е била оценена от комисията по чл. 15, той е получил определен брой асистентски часове, но не е имал възможност да избере доставчик, различен от Столична община, и да получи обучителна или консултативна подкрепа. Сега предстои реалното използване на услугата – ползвателят трябва да влезе в определени взаимоотношения със своя асистент или асистенти. Параметрите на тези взаимоотношения се предпоставят от всички изредени до момента фактори. Какво показва анализът на тази стъпка от пътя на ползвателя през схемата АНЖ?

Работодатели и работници

Човекът с увреждане сключва договор за ползване на услугата с общината, а отношенията между него и асистента са формално регламентирани със споразумение (чл. 7, ал. 1 от НПСУАНЖ). Макар и да не споделят особени затруднения с подобен аранжимент, повечето ползватели са на мнение, че възможността за сключване на договор директно с асистента би подпомогнала възникването на отношения от типа „работник – работодател“ – принцип, залегнал във фундамента на личната помощ. Например в Швеция, където услугата е организирана по схемата на личния бюджет и ползвателят директно получава определена сума за лична помощ, той има възможност да избере дали самостоятелно да наеме асистенти или да сключи договор с доставчик, който да поеме администрирането на услугата. Адолф Рацка обяснява:

Социално-осигурителният фонд изплаща парите директно на мен. (...) 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.⁸

От проведените интервюта обаче става ясно, че към момента по наредбата за АНЖ отношенията между ползватели и асистенти в повечето случаи *не са* като между работодател и работник. Но това зависи не толкова от договорните отношения, колкото от нагласата на отделния ползвател, от способността му да изисква и да контролира работата на асистента, както и от личността на асистента. Наличието на роднински връзки между асистента и ползвателя също е от голямо значение. Нашите впечатления са, че в някои отношения схемата АНЖ е изпреварила

⁸ Пак там, стр. 26.

себевъзприемането на ползвателите. В България хората с увреждания все още трудно се възприемат в активна позиция. Коментарите на принципа „работодател – работник” са предпазливи: „Аз никога не съм била на принципа твърд работодател и твърд работник, в смисъл рязко поставяне на границата. Много зависи от човека, който си наел – дали е достатъчно интелигентен... Може да бъде приятел и работещ” (ИП 1). Твърде често отказът или неспособността да се управлява асистента са пряко свързани с възпроизвеждането на традиционни културни схеми, поставящи човека с увреждане в пасивна позиция, за преодоляването на които са необходими целенасочени информационни кампании и обучение. В основата на подобни инициативи трябва да бъде запознаването с принципите на независимия живот и социалния модел на увреждането, а най-подходящите структури, които да ги провеждат, са организациите на самите ползватели. С други думи, за да настъпи желаната промяна в обществените нагласи, първо трябва ползвателите „сами да се приемат като работодатели” (ИА 2), като активна страна.

Роднини

Доказателство за трудностите при себевъзприемането в активна позиция е фактът, че през 2008 г. броят на ползвателите на АНЖ, които имат еднакъв с асистента си постоянен адрес, е 368, което е 74,8% от всички 492 одобрени ползватели за годината⁹. Това означава, че трима от всеки четирима ползватели избират за асистент свой роднина. Но роднинските връзки възпрепятстват установяването на делови отношения от типа „работодател – работник” между ползвателя и асистента. Например ползвателят трудно може да освободи роднината си от длъжност, ако не е доволен от работата му. Ако той все пак поиска друг асистент, роднината може волно или неволно да му вмени чувство за вина, внушавайки му, че лишава семейството от допълнителни средства в семейния бюджет (ИП 2; виж и ИП 3; ИП 5), или притеснявайки се „какво ще си помислят другите” (ИП 2). Същевременно някои роднини (най-често родителите), изпитвайки самите те вина за физическото състояние на човека с увреждане, приемат оказването на помощ като дълг и отказват да го отстъпят на „чужд човек”. Това обаче само затяга омагьосания кръг на зависимостта и затварянето в семейството.

В крайна сметка АНЖ започва да прилича на оскъпен вариант на „личния асистент”, предлаган по Националната програма „Асистенти за хора с увреждания”, резултатът от която е задълбочаване на зависимостта и изолацията, вместо създаване на условия за независим живот и социално включване на хората с увреждания. Затова някои от ползвателите на АНЖ смятат, че за да постигне наредбата целите си, е необходимо да се въведе ограничение за възможността роднини да се наемат като асистенти – например, часовете за роднини да не надвишават 20 – 25% от общия брой асистентски часове. Други не са толкова категорични – според тях „ако на човек не му е пречка, особено ако не е в работоспособна възраст или му се води осигурителен стаж, вноски за здравеопазването... не е проблем” (ИП 1). Видно е обаче, че при това акцентът

⁹ Столична община, Писмо по ЗДОИ с изх. номер СД-94-ЗДОИ-2 от 04.03.2009 г., в отговор на запитване на Център за независим живот – София.

отново се измества от създаването на условия за независим живот на ползвателя към подпомагане на членовете на неговото семейство.

Друг проблем с наемането на асистент извън семейния кръг е, че ползвателите трудно намират кандидати за такъв тип работа. Тук влияние оказват незнанието и погрешното очакване, че асистентът се ангажира с медицински тип грижа. Този проблем се задълбочава от липсата на информация за ролята и функциите на асистента и за смисъла и характера на схемата АНЖ. В крайна сметка се получава така, че „който има за цел да си запълни семейния бюджет, намира начин да получи информация, а хората без увреждания дори не знаят за съществуването на услугата. Поради тази причина трудно се намират кандидати за асистенти. Повечето са възрастни и не използват интернет.” (ИП 3) Но, както вече видяхме, дори и онези, които ползват интернет, трудно могат да се ориентират в спецификата на схемата.

Заплащане

Възможно ли е обаче трудностите при намирането на асистенти извън семейството да се дължат на ниското заплащане за този вид труд? През 2008 г. brutното възнаграждение на асистент е било в размер на 4,13 лв. на час, а през 2009 г., поради повишаването на минималната работна заплата от 220 на 240 лв. от 1 юли, възнаграждението ще достигне 4,50 лв. на час. Следователно часовата ставка за асистентския труд е сравнително висока, особено спрямо останалите асистентски услуги, предоставяни в България. С други думи, заплащането за един час е достатъчно – възнаграждението обаче става неудовлетворително, когато определеният брой часове е малък. Това принуждава някои ползватели да „дават” всичките си часове на един асистент. Същевременно асистентската дейност се възприема погрешно (и от ползватели, и от асистенти – пак поради дефицита на информация и просветни инициативи) като работа на пълно работно време и като основен източник на доходи. В своя замисъл обаче този вид труд би трябвало да се свързва с почасова заетост на непълно работно време и да се възприема преди всичко като допълнителен, а не като основен източник на доходи. Това се предполага от чл. 10, ал. 1 и 2 от наредбата, съгласно които асистентът работи на плаващо работно време, при сумарно отчитане на отработените часове. В този дух са и чл. 9, ал. 1, т. 4, както и чл. 12, които разглеждат асистентската дейност като допълнителна заетост. Накрая, липсата на диференцирано възнаграждение за извънреден труд (нощен или в почивните и празничните дни) също би могло да демотивира потенциалните кандидат-асистенти. Във връзка с това ползвател споделя за своята асистентка: „По 5-6 пъти на нощ я вдигам, което утежнява нещата... Трябва оценяване на труда им” (ИП 1).

5. Национална политика

Пътят на ползвателя през схемата АНЖ завършва с несигурността, която изпитват хората с увреждания в края на всяка година. Тогава те са принудени да подават отново заявка за ползване на услугата, без да имат каквито и да било гаранции, че ще бъдат одобрени. При последните промени в наредбата е фиксирана начална дата

за приемане на документи за кандидатстване за следващата година – това е 1 декември на предходната година (чл. 5, ал. 3 от НПСУАНЖ). Краен срок обаче няма – заявките се разглеждат по реда на подаване, а процедурата по одобрението им продължава до изчерпване на наличния бюджет. Ситуацията е подобна на състезание и създава отношение на нездрава „конкуренция” между ползвателите. Освен това тя дава основания за напразни надежди на много хора, нуждаещи се от лична помощ: „аз няма да ти дам храна, но ти искай, искай” (ИП 2).

Фактът, че кандидатстването за включване в услугата е ежегодно, провокира силен дискомфорт както у ползвателите, така и у техните асистенти. Това се вижда ясно от разговорите, проведени с тях: „Догодина, ако има програма, пак ще се запишем, стига да има” (ИА 1). Тази неувереност, че в бъдеще отново ще са част от схемата АНЖ на Столична община, се подсилва от съотношението на броя одобрени и включени в услугата ползватели спрямо общия брой кандидати. През 2008 г. са приети 702 заявления на кандидати за ползватели, от които одобрение за включване в услугата са получили 492 души¹⁰ или едва 70,1% от всички кандидати.

Ежегодната несигурност е пряко следствие от локалната и финансовата ограниченост на програмата. През 2008 г. бюджетът на Столична община е 869 102 435 лв., от които 25 097 387 лв. (2,89%) са предназначени за функция „Социално осигуряване, подпомагане и грижи”¹¹. От тези над 25 млн. лв., предвидени за социални дейности, едва 3 000 000 лв. са предназначени за социалната услуга АНЖ, а 13 379 941 лв. са насочени към социални домове¹². Следователно е необходимо повишаване на относителния дял на АНЖ в общите бюджетни разходи (който през 2008 г. възлиза на 0,35%) с цел подобряване на условията за живот в общността и повишаване на независимостта на хората с увреждания. Но дори ако оставим настрана принципите и общата стратегическа насоченост към деинституционализация на европейската социална политика, редица икономически ориентирани анализи показват, че е по-ефективно и целесъобразно да се „инвестира” в лична помощ, отколкото в специализирани институции¹³. Ползвателите споделят тази позиция: „По-евтино ще е на държавата да дава пари за асистенти, отколкото за социални домове” (ИП 1).

Цялата тази несигурност е свързана с финансовата, времевата и локалната ограниченост на схемата АНЖ. Тя може да се избегне, ако личната помощ за независим живот се превърне в национална политика чрез приемането на закон за

¹⁰ Столична община, Писмо по ЗДОИ с изх. номер СД 94-ЗДОИ-1 от 27.02.2009 г., в отговор на запитване на фондация „Програма достъп до информация”.

¹¹ Столичен общински съвет (2008) Обяснителна записка по бюджета на Столична община за 2008 година, http://www.sofia.bg/pictss/buidjet08/1.B_obiasnitelna%20zapiska.doc

¹² Пак там.

¹³ Виж например Evans, J. and Hasler, F. (1996) ‘Direct Payments Campaign in the UK’, <http://www.independentliving.org/docs2/enildirectpayment.html>; JAG (2006) ‘The price of freedom of choice, self-determination and integrity’, <http://www.jag.se/kunskap/The%20price%20of.pdf>; Zarb, G. (2003) ‘The economics of Independent Living’, <http://www.independentliving.org/docs6/zarb2003.html>

личната помощ. Идеята намира категорична подкрепа сред всички хора, които интервюирахме – и ползватели, и асистенти, и дори общински служители. Според асистентите „приемането на закон ще е по-добре, за да може всички да се възползват от услугата” (ИА 2). Ползвателите са още по-категорични: „Чудесно ще бъде!” (ИП 1), защото така няма да се налага „всяка година да се подлагат на несигурност, на страх, че можеш да излезеш от услугата” (ИП 2). Представител на общината пък споделя, че “граждани от други общини се обаждат да питат дали тяхната община предлага подобна услуга” (ИО 1), което показва наличието на интерес извън границите на Столична община – при това имайки предвид вече коментирания информационен дефицит.

Все пак съществуват и опасения, че приемането на закон за личната помощ, при липсата на разбиране за нейните принципи, на компетентна администрация и еманципирани хора с увреждания, може да задълбочи описаните в този документ проблеми. За да се избегне това, е необходим внимателен анализ на действащата в момента столична наредба, както и оценка на останалите асистентски услуги, предлагани в България. Такъв анализ трябва да се ръководи от принципите на социални модел, независимия живот и живота в общността, а неговите непосредствени ориентири трябва да бъдат добрите европейски практики в сферата на личната помощ – особено в страни като Швеция и Великобритания, където националното законодателство в тази област отдавна е факт. Настоящият доклад е стъпка в тази посока.

От основополагащо значение е в този процес да се отчитат възгледите и препоръките на хората, които са пряко засегнати от подобна политика – ползвателите на личната помощ. Само така ще се избегнат проблемите, за които предупреждава Адолф Рацка:

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.¹⁴

¹⁴ Рацка, А. (2007) *Независим живот и лична помощ в Швеция – национална политика, принципи и практики*, София, Център за независим живот, стр. 6.

IV. ПРЕПОРЪКИ

Представеният дотук анализ дава основание за формулирането на редица препоръки, насочени към подобряване на АНЖ в съответствие с добрите европейски практики.

1. Информация

1.1. Необходимо е да се подобри информираността на гражданите за принципите, механизма, условията и процедурите за кандидатстване за услугата АНЖ – чрез осигуряване на лесен и ориентиран към потребителя достъп до всички необходими документи, формуляри и разяснителна информация в интернет сайта на Столична община, както и чрез използване на други информационни канали.

1.2. Необходимо е да се премахнат всички неясноти, пропуски, противоречия и разминавания в документацията, регламентираща АНЖ – документите трябва да се съгласуват помежду си, за да не объркват администраторите и бенефициентите.

1.3. Необходимо е повишаване на прозрачността в работата на общинските служби и особено в дейността на комисията по чл. 15 от наредбата.

2. Администрация

2.1. Необходимо е опростяване на административните процедури (за кандидатстване, обжалване и т. н.) и намаляване обема на изискваната документация.

2.2. Необходимо е да се постигне по-добро разбиране сред администраторите и социалните работници за същността и принципите на услугата (социален модел, независим живот, живот в общността), както и за добрите практики при оценка на потребностите и администриране на услугата – чрез обучения и разпространение на информационни материали. Това би стимулирало и промяна в отношението на общинските служители към хората с увреждания.

2.3. Необходимо е изясняване и даване на публичност на критериите за оценка на кандидатурите и определяне на броя асистентски часове, от които се ръководи комисията по чл. 15. Не е допустимо този процес да се ръководи от медицинския критерий (процента намалена работоспособност) – нужен е индивидуален подход и съобразяване с реалните потребности. Гражданите трябва да получат максимално улеснен достъп до информацията за състава на комисията и за процедурите и резултатите от нейната работа.

2.4. В състава на комисията по чл. 15 трябва да бъдат включени ползватели на услугата АНЖ.

2.5. Ограниченията на асистентските часове до 300 часа месечно и на броя асистенти до 5, както и забраната за ползване на повече от един асистент по едно и също време трябва да бъдат премахнати. Ограничението ползвателите да имат над 90% намалена работоспособност също трябва да отпадне.

2.6. В наредбата трябва да се регламентира процедура за обжалване, съдържаща ясни правила за подаване и адресиране на жалби, както и механизъм за независим арбитраж при оплаквания, засягащи включването в програмата, броя на отпуснатите асистентски часове или отношението на общинските служители и/или доставчиците.

3. Доставчици

3.1. Необходимо е Столична община да обяви и проведе конкурс за доставчици на социалната услуга АНЖ – с цел създаване на възможност за реален избор между алтернативни доставчици (въвеждане на принципа на конкуренция). Децентрализацията чрез привличане на алтернативни доставчици е предпоставка и за подобряване на информационната обезпеченост, както и за изграждане на мрежа от подкрепящи услуги.

3.2. За целта е необходимо да бъдат стимулирани алтернативни доставчици, включително и чрез увеличаване на процента за административни разходи, който се начислява върху часовата ставка, до 10% – така че да бъде финансирано и предоставянето на подкрепящи услуги,.

3.3. За ефективното функциониране на схемата е необходимо осигуряването на подкрепящи услуги, включително: предоставяне на обучения за ползвателите по такива теми като принципи на независимия живот, методи за оценка и управление на часовете, търсене и подбор на асистенти, управление на асистентите; създаване и поддържане на база данни от кандидати за асистенти; организиране на групи за взаимопомощ за ползватели; консултации за ползватели и асистенти по текущи въпроси; и др.

4. Взаимоотношения с асистента

4.1. За промяна на традиционните нагласи, възприемащи асистентската работа като медицински тип грижа и като заетост на пълно работно време, е необходимо организирането на целенасочени информационни кампании, разясняващи спецификата на отношенията между ползвател и асистент. Те трябва да запознават гражданите с принципите на личната помощ и независимия живот, а активна страна при тяхното провеждане трябва да

бъдат самите ползватели на лична помощ и техните организации (организациите *на* хора с увреждания).

4.2. Необходимо е да се въведе лимит за ангажиране на роднини в качеството им на асистенти. Разумното ограничение би било до броя часове, необходими за лична хигиена, но той може да бъде определен и в консултации с ползватели и организации на хора с увреждания.

4.3. Необходимо е въвеждане на по-висока часова ставка за асистентски труд през нощта и през почивните дни и празниците при въвеждане на регламент за отчитане на тези часове и обосноваване на необходимостта от тях.

4.4. В по-дългосрочна перспектива е необходимо преминаване към схема на директни плащания (лични бюджети), което ще постави ползвателите в по-активна позиция и ще улесни възникването на отношения от типа „работодател – работник”. Но това може да стане едва след като личната помощ заработи качествено, тоест хората с увреждания се почувстват достатъчно овластени и компетентни, за да бъдат работодатели на асистентите си и започнат да разбират смисъла на „личния бюджет” като целеви ресурс за приобщаване, а не като добавка към семейния бюджет.

5. Национална политика

5.1. Необходимо е повишаване на относителния дял на разходите за социалната услуга АНЖ в бюджета на Столична община, до приемането на закон за личната помощ.

5.2. В дългосрочен план за преодоляване на финансовата, локалната и времевата ограниченост на услугата АНЖ, предоставяна от Столична община, е необходимо приемането на закон за личната помощ. Този закон трябва да се изработи след задълбочен анализ на съществуващите в България асистентски услуги от гледна точка на социални модел на увреждането, независимия живот и живота в общността. Процесът трябва да се ръководи от добрите европейски практики в сферата на личната помощ.

5.3. Ползвателите на лична помощ и техните организации (организациите *на* хора с увреждания) трябва да бъдат активно въввлечени във всички стъпки от изработването на новата нормативна уредба.

ПРИЛОЖЕНИЕ I – Индикатори за анализ на асистентската услуга

1. Индикатори относно асистента

- 1.1. Кой е работодател на асистента – формално и реално?
- 1.2. Кой и как подбира асистента?
- 1.3. Какви са критериите, на които трябва да отговаря асистентът, за да може да предоставя услугата? Кой ги определя? Как? Какво показват тези критерии? Сместени ли са? Необходимо ли е да се махне/добави някой критерий? Кой?
- 1.4. Изисква ли се определена квалификация от асистентите? Каква? Предварително ли е определено това? От кого? Кой и как обучава асистента?
- 1.5. Какво е работното време на асистентите? Как се определя работното време? От кого?
- 1.6. Кой и как определя задълженията на асистента?
- 1.7. Кой и как контролира работата на асистента?
- 1.8. Как става прекратяването на договора с асистента? Кой и как освобождава асистента от длъжност?
- 1.9. Как се определя възнаграждението на асистента? От кого? Какъв е размерът?
- 1.10. За колко ползвателя може да работи един асистент?
- 1.11. Какво участие има най-близкият семеен кръг/роднините?

2. Индикатори относно ползвателя

- 2.1. Каква е процедурата за кандидатстване за асистент? Какво показва тази процедура?
- 2.2. Какви са критериите, на които трябва да отговаря ползвателят, за да може да ползва услугата? Какво показват тези критерии? Сместени ли са? Необходимо ли е да се махне/добави някой критерий? Кой?
- 2.3. Колко асистента може да ползва един ползвател?
- 2.4. Как се определя колко асистентски часа ще получи един ползвател? Взима ли се под внимание мнението на ползвателя? Доколко прозрачна е процедурата по определянето на броя часове? Как ползвателят участва при определянето на броя часове? Описана ли е процедурата в интернет?
- 2.5. Каква е професионалната квалификация на хората, участващи в комисията?
- 2.6. Могат ли потребителите да си избират доставчик?
- 2.7. Как се договарят ползвателят и асистентът?

3. Индикатори относно доставчика

- 3.1. Кой може да бъде доставчик? Как се става доставчик – каква е процедурата и какво показва това?

- 3.2. Какви и колко доставчици на услугата има към момента? Какво показва това? Има ли фактори, които възпрепятстват участието на НПО и/или бизнес организации?
- 3.3. Каква е ролята на доставчика при договарянето между ползвателя и асистента?
- 3.4. Как е организирана администрацията на услугата?
- 3.5. Има ли предвидена процедура за оплаквания?
- 3.6. Как и къде се разпространява информацията за услугата (разгласа)? Как е представена информацията (език, разбираемост)? Колко лесно е да се открие информацията? Има ли към кого да се обърне потребителят за допълнителна информация? Каква информация получават одобрените потребители?
- 3.7. Каква подкрепа се осигурява на ползвателите и/или асистентите – консултации, обучение (например за оценка на часовете), управление на услугата, решаване на конфликти? Осигурена ли е подобна подкрепа финансово?
- 3.8. По какъв начин са въвлечени хората с увреждания и/или техните организации при управлението, администрирането и контрола на услугата?
- 3.9. Кой и как финансира услугата?
- 3.10. Каква е ролята на публичните институции при предоставянето на услугата?

4. Други индикатори

- 4.1. Какво още може да се добави към наредбата, за да стане тя по-полезна за ползвателите?
- 4.2. Какво показват промените в общинската наредба? Как са осъществени тези промени? В каква посока са?
- 4.3. Съответстват ли целите на политическите документи на техните дейности? Съответстват ли предвидените ресурси на дейностите? Могат ли дейностите да доведат до очакваните резултати?
- 4.4. Други въпроси?

ПРИЛОЖЕНИЕ II – Ръководство за провеждане на интервю

1. Ползватели и асистенти

Въведение: Цели на оценката, продължителност на интервюто, водене на записки, поверителност на информацията.

- Откъде научихте за услугата „асистент за независим живот“?

Информация: Смятате ли, че в публичното пространство има достатъчна и достъпна информация за услугата?

- Как може да се подобри информационната осигуреност на услугата?

Администриране: Какво мислите за администрирането на услугата? (процедури, документация)

- Имате ли нужда от помощ при попълването и подаването на документите? Каква?
- По скалата от 0 до 10, където 0 е „администрирането изобщо не затруднява“, а 10 – „администрирането затруднява в изключителна степен“, на колко оценявате администрирането? Какво ще бъде по-различно при една единица разлика?

Наемане и освобождаване: Смятате ли, че съществуват административно-правни пречки пред наемането и освобождаването на асистента?

- Вие лично сблъскали ли сте се с подобен проблем? А познавате ли хора, които са срещали такива проблеми?
- Какво може да се направи с цел подобрения в тази насока?

Комисия: Как оценявате работата на комисията (по чл. 15)?

- Какво е участието на комисията при определянето на броя часове?

Обжалване: Имате ли информация за процедурата за обжалване?

- Смятате ли, че трябва да има такава процедура? Защо? С какво помага това?
- Бихте ли се възползвали от такава процедура?

Доставчици: Как взехте решение Столична община да ви доставя услугата?

- Съществуват ли различни доставчици? А необходимо ли е да има? Защо няма други доставчици?
- Бихте ли избрали различен доставчик? Защо?

Работодател – работник: Смятате ли, че в момента отношенията между асистент и ползвател са като между работодател и работник?

- Кой трябва да има решаваща роля при определяне на задълженията на асистента?
- Доколко е добре договорът да се сключва с доставчика?
- Какво мислите за това асистентът да бъде роднина?

- Среждали ли сте проблеми при намирането на асистенти?
- Чувствате ли се въввлечен в управлението, администрирането и контрола на услугата?

Оценка: В какво се изразява участието на специалиста от Бюрото за социални услуги при определяне на потребностите и необходимите часове на кандидат-ползвателите?

- Подготвени ли са социалните работници за специфичните дейности, свързани с услугата?
- Възникват ли казуси в работата им с потребителите? Какви?

Обучение: Смятате ли, че е необходимо обучение на ползвателите и/или асистентите?

- Какви трябва да бъдат целите му и какви теми трябва да се включат в него?
- Кой трябва за го предоставя? Кой трябва да го финансира?

Медицински критерии: Какво мислите за ограничението от 90% загубена работоспособност? Защо мислите така?

Ограничения: Как оценявате ограничението на максималния брой часове до 300 и на броя асистенти до 5?

- Достатъчни ли са тези часове и асистенти на ползвателите? Какво показва практиката?
- Тези ограничения в каква насока развиват услугата – положителна или отрицателна?

Закон (национален обхват): Какво мислите за идеята да се приеме закон за личната помощ?

- Какво ще бъде по-различно, ако се приеме такъв закон?

Заклучение: Като цяло, как бихте оценили услугата по скала от 0 до 10, ако 0 е, че услугата е крайно незадоволителна, а 10 е, че е перфектна?

- Какво трябва да се промени, за да се повиши оценката ви с една единица по скалата? (Количество и качество на услугата, заплащане на асистентите, друго?)
- Има ли нещо друго, което искате да споделите?

2. Община

Въведение: Цели на оценката, продължителност на интервюто, водене на записки, поверителност на информацията.

- Каква е вашата роля в администрирането на услугата?

Информация: Смятате ли, че в публичното пространство има достатъчна и достъпна информация за услугата?

- Как може да се подобри информационната осигуреност на услугата?

Администриране: Какво мислите за администрирането на услугата? (процедури, документация)

- По скалата от 0 до 10, където 0 е „администрирането изобщо не затруднява“, а 10 – „администрирането затруднява в изключителна степен“, на колко оценявате администрирането? Какво ще бъде по-различно при една единица разлика?

Наемане и освобождаване: Смятате ли, че съществуват административно-правни пречки пред наемането и освобождаването на асистента?

- Какво може да се направи с цел подобрения в тази насока?

Комисия: Как оценявате работата на комисията (по чл. 15)?

- Какво е участието на комисията при определянето на броя часове?
- Как комисията взема решения? По какви критерии?

Обжалване: Имате ли информация за процедурата за обжалване?

- Смятате ли, че трябва да има такава процедура? Защо? С какво помага това?

Доставчици: Съществуват ли различни доставчици? А необходимо ли е да има? Защо няма други доставчици?

Работодател – работник: Смятате ли, че в момента отношенията между асистент и ползвател са като между работодател и работник?

- Кой трябва да има решаваща роля при определяне на задълженията на асистента?
- Какво мислите за това асистентът да бъде роднина?

Оценка: В какво се изразява участието на специалиста от Бюрото за социални услуги при определяне на потребностите и необходимите часове на кандидат-ползвателите?

- Подготвени ли са социалните работници за специфичните дейности, свързани с услугата?
- Възникват ли казуси в работата им с потребителите? Какви?

Обучение: Смятате ли, че е необходимо обучение на ползвателите и/или асистентите?

- Какви трябва да бъдат целите му и какви теми трябва да се включат в него?
- Кой трябва да го предоставя? Кой трябва да го финансира?

Медицински критерии: Какво мислите за ограничението от 90% загубена работоспособност? Защо мислите така?

Ограничения: Как оценявате ограничението на максималния брой часове до 300 и на броя асистенти до 5?

- Достатъчни ли са тези часове и асистенти на ползвателите? Какво показва практиката?
- Тези ограничения в каква насока развиват услугата – положителна или отрицателна?

Закон (национален обхват): Какво мислите за идеята да се приеме закон за личната помощ?

- Какво ще бъде по-различно, ако се приеме такъв закон?

Заклучение: Като цяло, как бихте оценили услугата по скала от 0 до 10, ако 0 е, че услугата е крайно незадоволителна, а 10 е, че е перфектна?

- Какво трябва да се промени, за да се повиши оценката ви с една единица по скалата? (Количество и качество на услугата, заплащане на асистентите, друго?)
- Има ли нещо друго, което искате да споделите?