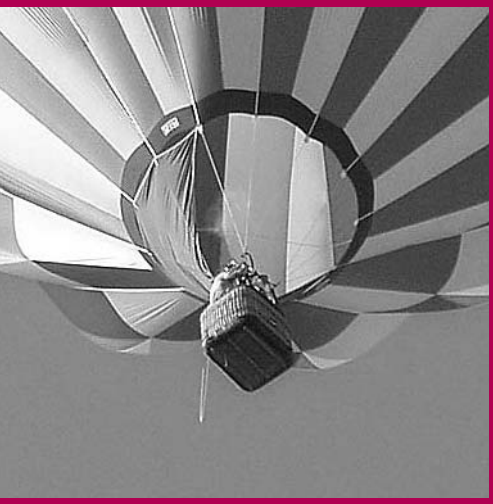

Политики и практики за независим живот във Великобритания

Политики и практики за независим живот във Великобритания

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 познаването 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. Изложените в него възгледи са на „Център за независим живот – София“ и по никакъв начин не отразяват официалната позиция на Европейската комисия.

Движението за независим живот във Великобритания

Достъпност и приобщаваща среда – опитът на Обединеното кралство

Първо издание

© Джон Еванс, автор

© Фелисити Хъксли-Уилямс, автор

© Мариела Симова, 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

www.cil-bg.org

Проектът се изпълнява от
Център за независим живот – София.

Съдържание

Движението за независим живот във Великобритания 5

Глава 1 6

1. Произход на движението 6

1.1 Ранните дни 6

1.2 От институциите в общността: корени на движението 7

1.3 Първите Центрове за независим живот (ЦНЖ) във Великобритания 10

1.4 Доброволни схеми и студентски схеми 13

1.5 Първите европейски и международни мрежи ... 14

Глава 2 16

2. Развитие и еволюция на независимия живот във Великобритания 16

2.1 Фонд за независим живот 16

2.2 Комитет за независим живот към Британския съвет за хората с увреждания и кампанията за директни плащания 18

2.3 Схеми на директни плащания и законодателство 19

2.4 Кампания за директни плащания и лобиране за промяна 21

2.5 Пътят напред чрез изследване на директните плащания 23

2.6 Официалното съобщение на правителството и успехът на движението 25

2.7 Национален Център за независим живот 29

2.8 Финансиране на независимия живот 32

2.9 Семинари и конференции 33

Глава 3 35
3. Къде се намираме в момента по отношение на независимия живот и директните плащания .. 35
3.1 Успехи и силни страни 36
3.2 Трудности и слаби страни 36
3.3 Предизвикателства 37
3.4 Какво се случва сега и накъде ще вървим занапред 40

Достъпност и приобщаваща среда – опитът на Обединеното кралство 43
Въведение 44
Базово законодателство 46
Система за планиране 48
Казус 50
Консервация и защитени обекти 51
Жилища 54

Движението за независим живот във Великобритания

Джон Еванс

2003

Глава 1

1. Произход на движението

1.1 Ранните дни

Началото на движението за независим живот във Великобритания е свързано с края на 70-те години на миналия век. Хората с увреждания във Великобритания, както много хора с увреждания в други държави, бяха силно разочаровани от услугите, които им се предлагаха по това време. Те смятаха тези услуги за бащински, институционални, втора класа, прекалено медицински ориентирани и без никаква връзка с реалните им нужди. В резултат на това те започнаха да търсят другаде решения за преодоляване на ограниченията в житейската им ситуация. Така някои от хора с увреждания научиха за движението за независим живот, което ги накара да посетят САЩ и да се запознаят с това движение – как е започнало, какво е постигнало и как се развива. Те чувстваха, че концепцията, идеите и философията на независимия живот са изключително важни и подходящи и за тях, че биха били полезни и иновационни за Великобритания и че очертават път напред в бъдещето за хората с увреждания.

През 1980 и 1981 година група влиятелни хора с увреждания успяха да съберат средства, с които да пътуват и да се запознаят с възможностите, които предлага независимия живот в Съединените щати и по-конкретно в Бъркли, Калифорния, където е създаден и първият Център за независим живот. Сред тях са Вик Финкелстайн, радикален активист, социолог и основател на Съюза на хората с физически увреждания срещу сегрегацията (СХФУСС), който носи голяма част от отговорността за развитието на социалния модел за увреждания; Розали Уилкинс, водеща на телевизионна програма за увреждания

и активист на движението; както и Джон Еванс, един от основателите на „Проект 81“, иновационна схема за оказване подкрепа на хора с увреждания с цел да се „измъкнат“ от институциите, като по това време самият той е живеел в институция. Тези трима души имат много последователи през следващите години. Не само хора с увреждания от Великобритания посещават САЩ в търсене на отговори и вдъхновение за изход от ситуацията, в която се намират по онова време – хора с увреждания и от други европейски страни правят същото, водени от стремежа си към независим живот.

1.2 От институциите в обществото: корените на движението

Някои от тези хора с увреждания живеят в институции и търсят начини да се преместят и да заживеят в обществото. Точно тук се крият и корените на движението за независим живот във Великобритания – в създаването на възможности за хората с увреждания да напуснат институциите, за разлика от техните събратя в САЩ, които започват движението, докато учат в университети, тъй като университетите имат специални програми за осигуряване на лична помощ за студенти с увреждания. В някои университети във Великобритания също има схеми, които окуражават независимия живот чрез ползването на лична помощ – ще се спра на тях малко по-надолу.

По онова време най-забележителната група сред тези хора с увреждания, които планират да се изнесат от институциите, е групата, станала известна като „Проект 81“. Това е група от хора с увреждания, които живеят в дома Ле корт Чешайър Лис в Хемпшир, Южна Англия. Те основават „Проект 81“ през 1979 година и приемат това име, тъй като 1981 година е обявена от ООН за Международна година на хората с увреждания. Те усещат, че тя ще се окаже

важна година и ще им помогне в пропагандиране каузата на независимия живот и постигане на целта им да напуснат институцията. Защо изобщо по онова време хора с увреждания живеят в институции? Това е така, защото, ако нямат семейства, които да ги подкрепят, или пък не желаят семействата им да изпълняват тази роля, или пък не разполагат със средства, за да плащат за помощта, която им е необходима, те просто нямат друга алтернатива, не им остава друга възможност за избор, освен да приемат живота в „карцера“, наречен институция.

След като групата се завръща от САЩ обогатена с идеите и експертните познания, натрупани от движението за независим живот там, във Великобритания вече могат да бъдат приложат идеите и принципите за независим живот в контекста на британската действителност. Но тъй като политическата и социална системи на двете държави се различават значително, хората с увреждания във Великобритания трябва да адаптират системата за независим живот към държавния модел за социално подпомагане. Интересното е, че независимо от различията в социалната и политическа структура, принципите за независим живот са едни и същи. Хората с увреждания по целия свят имат забележителна връзка помежду си, особено тези, които участват в движението за независим живот.

Пионерите на „Проект 81“ са Филип Мейсън, Джон Еванс, Филип Скот, Тад Полковски и Лиз Бригс, всички обитатели на дома в Хампшър. Те се опитват да приложат принципите на независимия живот, а именно да поемат контрол върху решенията, свързани със собствения им живот, да поемат по-голяма отговорност за това, което им се случва, и да направят собствен избор. И така те успяват да договорят финансов пакет, който им позволява да се преместят от институцията в общността. Те сключват сделка за свободата си! Това става благо-

дарение на постигнатото социално и финансово споразумение със съответните власти, дотогава субсидирали живеенето им в институции. С други думи, властите им отпускат определена сума, до която се стига на базата на калкулации и която те могат да използват, за да плащат за помощта, която им е необходима, като наемат собствени лични асистенти. И така, в началото на 80-те години тази група се изнася от институцията и заживява в общността. Началото на независимия живот във Великобритания е поставено. Това ще промени живота на поколения хора с увреждания.

Това е огромно постижение, което отнема почти 3 години на тези хора, докато успеят да убедят властите. По това време отношението към хората с увреждания е типично бащинско, решенията се взимат от хора без увреждания, които са служители в местните власти, националното правителство или пък се занимават с благотворителност. Процесът на промяна в манталитета и разбиване на съществуващите шаблони на социални условности, организацията и планирането за по-напредничаво мислещите и утвърждаването на алтернативния подход се оказаха съвсем нелека задача. Групата около „Проект 81“ с много усилия, но методично и в пионерски дух се заема да промени мисленето на скептиците и политиците от онова време.

Едновременно с усилията да договорят възможността да живеят независимо в собствените си общности, хората от „Проект 81“ започват и активно проучване на това какво правят други хора с увреждания във Великобритания. Така откриват, че има и други групи със същите стремежи и идеали, обединени около идеята за утвърждаване философията за независим живот с цел овластяване и трансформация на живота на хората с увреждания във Великобритания.

Една от тези групи се намира в Дербишир и също успешно е напуснала институцията, като е договорила схема на съжителство с общината с подкрепата на Асоциацията по жилищно настаняване. Този модел е известен като „схемата Роуд гроув“ и се реализира в миньорското градче Сътън-ин-Ашфийлд. Тя започва да функционира през 1976 година, а нейни родоначалници са семейство Кен и Маги Дейвис. Те разполагат с няколко апартамента, като 3 от тях се предоставят на хора с увреждания и са разположени на долния етаж, а двата апартамента на горния етаж са за хора без увреждания. В споразумението е договорено хората от горния етаж да помагат на хората от долния етаж. Заплаща се и определена сума, но тъй като помощите не са големи, и плащанията не са високи. Това дава възможност на хора с увреждания да се изнесат от институцията, но в крайна сметка не след дълго те разбират, че и тази схема не задоволява напълно нуждата им да водят истински независим живот, така че и тази група се премества в индивидуални жилища на по-късен етап. Кен и Маги Дейвис стават ключови фигури в създаването и разработването на Центъра за независим живот в Дербишир, който става известен под името Център за интегриран живот. Освен това, те играят важна роля и в разрастването на националното движение на хората с увреждания.

1.3 Първите центрове за независим живот (ЦНЖ) във Великобритания

В резултат на постиженията на „Проект 81“, групата, обединена в него, естествено решава, че желае да сподели своя опит, да разкаже за променената си житейска ситуация и на други хора с увреждания, които търсят подобни решения. Така те се свързват с други хора от общността, някои от които студенти – сред тях са Нийл Слатър и Саймън Брисъндън от Саутхамптън. С цел да организират, структурират и развият този процес, през 1984 година те

учредяват Центъра за независим живот в Хампшир, който става първият център от този тип във Великобритания. Той е основан на базата на същите водещи принципи за независим живот, както центровете в САЩ. Това означава на първо място, че услугите, които предлага, ще бъдат на разположение на всички хора с увреждания независимо от увреждането, пола, сексуалната ориентация, възрастта и етническия и социален произход. На второ място, тази организация ще се ръководи и контролира от хора с увреждания. Това гарантира, че тя взима предвид и набляга на онези неща, които водят до овластяване на хората с увреждания, така че те да могат да управляват собствени организации, да развият експертни умения във връзка с независимия живот и лесно да ги предават на други хора с увреждания посредством консултации, информация, взаимна подкрепа, самопомощ, споделяне и обучение.

По това време вниманието е насочено главно към два важни аспекта, а именно жилищата и личния асистент, защото тези две услуги представляват ядрото на независимия живот. Особено горещ е проблемът с достъпните жилища, защото хората с увреждания се нуждаят от достъпна жилищна среда, която да им позволи да живеят в общността. Не по-маловажен е и въпросът с личната помощ, от която се нуждае един човек с увреждане, за да може да живее и оцелее в общността.

Хората с увреждания от Дербишир и Хампшир, които участват в изграждането на първите ЦНЖ, чувстват, че е важно да се събират колкото се може по-често, за да подхранват огъня на ентусиазма и идеите. Това се постига чрез поддържане на мрежата посредством контакти по телефона, по факса и с писмена кореспонденция, тъй като тогава все още не съществува електронната поща. Това сътрудничество дава възможност на двете групи да отбележат напредък и да обменят ценни идеи. Това им по-

мага взаимно да поддържат волята и решимостта си, да изградят стабилна платформа за развитие на собствената си инфраструктура и да се опитат да изградят национална мрежа, която да прерастне в движение. След като и двете групи създават свои центрове за независим живот през 1984 година, те започват да окуражават и останалите хора с увреждания, пръснати из цялата страна.

Добре е тук да отбележим някои от основните различия между ЦНЖ в Дербишир и ЦНЖ в Хампшир. В Хампшир хората с увреждания реализират успешно намеренията си да се измъкнат от системата на институциите и да заживеят независимо в общността. Двата елемента, които стават център на техните усилия и на създадения там ЦНЖ, са личната помощ и развилата се през годините система за директни плащания. В същите области центърът ще работи и по-нататък, като развива експертни умения, дава консултации и информация и оказва подкрепа. Те продуцират видеоклип, публикуват статии и други издания по темата и са първите, които започват да издават редовен бюлетин по тези въпроси. Те публикуват и първата книга „В помощ на независимия живот във Великобритания“, която в продължение на години остава единственото четиво по темата за независимия живот, докато впоследствие не се появяват и други издания.

Процесът в Дербишир е съвсем различен. Там се базират на 5-те основни услуги разработени от първообраза на ЦНЖ в Бъркли, Калифорния. Това са жилища, лична помощ, мобилност / транспорт, достъп и консултации. Към тях те добавят още информация и техническо оборудване. Тези точки стават известни като „Седемте основни нужди от Дербишир“, които се превръщат в модел за развитието на много от центровете за независим живот и на самите организации на хора с увреждания във Великобритания. „Седемте нужди“ са впоследствие дораз-

вити в книжката „Единадесет основни нужди“, адаптирана от Хампширската коалиция на хора с увреждания. Към първите седем тук са добавени работа, образование и обучение, доходи и помощи, застъпничество.

По същото време вече има и група студенти, които се опитват да живеят независимо, докато следват. Добър пример в това отношение е Тейлър хауз в Оксфорд – това е нещо подобно на комунално жилище, в което съквартиранти са 4 студенти с увреждания и 4 студенти без увреждания, които в замяна на възможността да живеят там оказват подкрепата и помощта, необходима на техните колеги с увреждания. Този модел впоследствие е използван и от други университети и проекти, за да се даде възможност на хора с увреждания да следват. Има и други примери на университети, които на място предлагат лична помощ за студенти с увреждания – сред тях са университетите в Есекс, Саутхамптън и още няколко.

1.4 Доброволни схеми и студентски схеми

Създаването и развитието на центровете за независим живот е свързано с ползването от страна на хората с увреждания на платена лична помощ. Паралелно се развиват и някои други схеми, при които се използват млади доброволци за оказване на лична помощ. Най-известната от тези схема е позната под името „Един за един“ и е свързана с доброволци в услуга на общността. Тя се заражда в лондонската община Излингтън. Въпреки че там се предлага почасова лична помощ, понякога по 24 часа, хората с увреждания не могат да избират с кого да работят, а трябва да приемат този доброволец, който им бъде определен. За немалко хора с увреждания доброволната помощ е изход и възможност за напускане на институцията. Тази схема е измислена и разработена от хора без увреждания. На по-късен етап хората с

увреждания разработват собствена схема за работа с доброволци (например „Алтернативи за независим живот“ в Лондон), при която потребителите контролират схемата.

Благодарение на доброволната лична помощ, някои хора с увреждания успяват да получат висше образование. През 70-те години няколко университета построяват специални помещения, адаптирани към нуждите на студенти с увреждания, и осигуряват доброволна помощ (например, Тейлър хауз в Оксфорд) или пък ограничена платена помощ (Кулукундис хауз в Съсекс). По този начин някои студенти успяват да усетят вкуса на независимия живот, нещо, което те ще продължат да желаят и след като се дипломират.

И макар че тези схеми не са измислени или контролирани от хора с увреждания, те предлагат подкрепа за независим живот. Това увеличава бройката на хората във Великобритания, които разбират, че вече имат избор, и които започват да търсят правото си на независим живот.

1.5 Първа европейска и международна мрежа

Хубавото е, че още от самото начало, докато хората с увреждания във Великобритания се борят за развитието на системата за независим живот и за създаването на центрове за независим живот, те поддържат тесни връзки със своите събратя в други европейски страни и по-конкретно в Швеция и Германия – хората с увреждания там също се опитват да развият модела на независимия живот.

И така, да се върнем назад към 1982 година. Това е важна година, тъй като тогава се провежда първата Международна конференция за независим живот в Мюнхен. За първи път заедно работят американски и европейски активисти. Това се оказва изключително ценно за бъдещето на мрежите и за утвърждаването на независимия живот от двете страни

на Атлантика. Особено важно е то за развитието на процеса в Европа, тъй като европейците има какво да научат от богатия опит и съществуващите практики в различни части на Съединените щати.

Най-полезното в Мюнхенската конференция са контактите и мрежата, изградена между пионерите на независимия живот в Европа. Тук Филип Мейсън и Джон Еванс се запознават с Адолф Рацка, германец, който живее в Швеция и който е учил в Бъркли. Голяма е симпатията между активистите от Великобритания, Швеция и Германия по това време. В периода 1983 - 1985 година редовни контакти поддържат Адолф Рацка, който по това време създава първия ЦНЖ в Стокхолм, и лидерите от Дербишир и Хампшир, както и други групи от Великобритания. Така Кен Дейвис от Дерби и Нийл Слатър от Хампшир посещават първата конференция за независим живот в Швеция през 1983 година. Следва първата конференция за независим живот във Великобритания, на която пристигат Адолф Рацка и Джуди Хюмън, по това време директор на ЦНЖ в Бъркли, Калифорния. След тези две конференция се закрепват тесните връзки между движението за независим живот в Швеция и това във Великобритания. Това сътрудничество се превръща и в основата на европейското движение.

През тези първи години на развитие, в различни части на страната започват да се появяват центрове за независим живот, което помага за създаването и фокусирането на организациите, базирани на принципите за независим живот. Сред тях са Саутхамптън, Нотингам, Бристъл, Излингтън, Ламбет и Гринуич в Лондон, както и Лотиан, Шотландия. Повечето от тях се развиват в тясна зависимост от конкретните нужди на местните хора с увреждания, като прилагат социалния модел за увреждания и принципите за независим живот, за да планират развитието си.

Глава 2

2. Развитие и еволюция на независимия живот във Великобритания

Във връзка с развитието на независимия живот във Великобритания, в този ранен период се случват още две важни неща, които си струва да отбележим, защото те водят до увеличаване на броя на хората с увреждания, които развиват свои схеми на независим живот. Това са създаването на Фонд за независим живот и изграждането на Комитет за независим живот към Британския съвет на хората с увреждания (КНЖ към БСХУ).

Важна подробност: от 1948 година съществуват два типа подкрепа, оказвана на хората с увреждания във Великобритания – „грижа“ за тези, които са в нужда, и помощи за тези, които живеят в бедност. Грижите се администрират на местно ниво, а помощите – на национално. Законът от 1948 година забранява на властите да предлагат пари в брой вместо грижи. Основната част от битката във Великобритания за въвеждане на директните плащания представлява борба за отмяна на тази част от закона.

2.1 Фонд за независим живот (ФНЖ)

Това, което във Великобритания е известно като ФНЖ, е национален фонд, създаден от Отдела по социална сигурност с цел осигуряване на средства на хората с увреждания, за да могат да водят независим живот. Този фонд става възможен благодарение на една сериозна промяна в системата за социални помощи във Великобритания. В периода 1984 - 1986 година много хора с увреждания започват да водят независим живот благодарение на парите, които получават или от местните власти, или от държавните помощи, известни като помощи за домашни гри-

жи, а в немалко случаи и като комбинация от двете. С промяната на системата за социални помощи през 1986 година правителството решава да прекрати помощите за домашни грижи. Това разгневява хората с увреждания във Великобритания, тъй като представлява директна заплаха за самото съществуване на схемите за независим живот. Тогава движението на хората с увреждания организира кампания, за да се противопостави на това. Тази кампания е изключително успешна и правителството обявява през 1987 година, че ще създаде Фонд за независим живот, който да замени предишните помощи.

Когато започва да функционира през 1988 година, Фондът едва крета, но не след дълго отбелязва сериозен напредък. Това отчасти се дължи и на факта, че той подпомага и някои от тези хора с увреждания, които живеят в райони, където властите не са подготвени да управляват схеми за независим живот, защото продължават да ги смятат за нелегитимни. В крайна смета се оказва, че ФНЖ е огромен актив, защото предоставя по-голяма гъвкавост и пари на отделния човек, за да организира помощта, която му е необходима. Фондът подпомага и някои хора, които вече разполагат със схема за независим живот, като им отпуска допълнителни средства към това, което вече имат. От своя страна, това им дава повече гъвкавост и по-голям избор в управлението на схемите им.

Фондът за независим живот е компенсация, която се базира на успеха на схемите за непреки (индиректни) плащания, управлявани от местните власти в цялата страна. ФНЖ е национален фонд, който се финансира от Отдела за социално осигуряване, т. е. от националното правителство, а директните плащания се осигуряват от местното правителство. Един човек може да получи комбинация от

двете. Развитието на схемите за независим живот, които днес са по-известни като схеми за директни плащания, е вероятно най-решаващият процес в подсилване на инфраструктурата, която втъкава схемите в цялостната система за социална политика на Великобритания.

2.2 Комитетът за независим живот към Британския съвет на хората с увреждания (КНЖ към БСХУ) и кампанията за директни плащания

Второто важно развитие е свързано със създаването на Комитет за независим живот към Британския съвет на хората с увреждания (КНЖ към БСХУ). Това е специална група, чиято задача е да се занимава конкретно с въпросите на независимия живот. Основната ѝ цел е да промени закона, така че схемите за независим живот да станат по-достъпни за всички хора с увреждания във Великобритания.

Кампанията за директни плащания във Великобритания стартира през 1989 година и е основна цел на КНЖ към БСХУ. Британският съвет на хората с увреждания е националната, демократична, представителна организация на хората с увреждания във Великобритания. КНЖ към БСХУ се формира в резултат на учредяването на Европейската мрежа за независим живот (ЕМНЖ) в Страсбург през 1989 година с цел да консултира и развива, да наблюдава и води кампании, както и да координира дейностите за независим живот във Великобритания и да се появи на европейската сцена чрез ЕМНЖ.

Учредяването на Европейската мрежа за независим живот (ЕМНЖ) е най-значимото събитие в Европа за движението за независим живот. ЕМНЖ се създава през 1989 година, когато над 80 човека с увреждания, повечето от които потребители на лична помощ, от 14 европейски страни се събират в Европейския парламент в Страсбург, за да обсъдят въпроси, важни за независимия живот. Това се оказва историче-

ска среща, тъй като основният резултат от това „събиране на умове“ е създаването на ЕМНЖ. По този начин, за първи път на европейско ниво се забелязва един координиран подход към независимия живот.

Кампанията за директни плащания във Великобритания цели промяна на законодателството, за да бъдат облекчени местните власти при създаването на схеми за директни плащания. Другата причина за тази кампания е фактът, че хората с увреждания във Великобритания, които вече ползват схеми за независим живот, намират за крайно несправедлив факта, че много други техни събратя в различни части на страната не могат да ползват такива схеми. Това е така, защото тези хора живеят в места, където местната власт счита схемите за нелегитимни. Това е причината, поради която хората с увреждания смятат, че законодателството трябва да бъде променено.

2.3 Схеми за директни плащания и законодателство

Първите оригинални индивидуални схеми за независим живот във Великобритания се появяват в началото на 80-те години в Хампшир. През 80-те години те се развиват бавно, остават малобройни и оперират само в някои части на страната. В повечето случаи властите не проявяват голямо желание да се занимават със схеми за независим живот, защото или ги намират прекалено рисковани, или подхождат много предпазливо към предоставяне на целия контрол на хората с увреждания. Схемите за независим живот за първи път предават „цялата власт“ в ръцете на хората с увреждания. Повечето от властите, които прилагат схеми за независим живот, го правят или защото това е нова идея и нов начин за предлагане на услуги, или защото симпатизират на философията за независим живот, тъй като дава по-голям избор и контрол върху собствения живот на

хората с увреждания. Факторите, които ограничават развитието на схемите за независим живот, са свързани с неясното законодателство, което дава възможност за разнообразни тълкувания, поради което някои местни власти отказват да осигурят такива схеми.

След като схемите за независим живот оперират успешно в Хампшир в продължение на близо три години и половина, най-неочаквано местните власти решават да преразгледат ситуацията и са почти готови да спрат схемите, след като главният юристконсулт и ковчежникът на областта обръщат внимание на несигурността в законодателната база. За щастие, по същото време излиза и докладът на Одиторската комисия, независима организация, която наблюдава дейността на местните власти в цялата област. Докладът отбелязва, че схемите за независим живот представляват иновационна практика и са добър пример за общинска грижа. Това се оказва спасителеният пояс – като научават това, юристконсултът и ковчежникът на областта променят мнението и преценката си, а схемите са спасени и продължават да съществуват за голямо облекчение на хората с увреждания, които са техни потребители.

Причината за объркването и различните тълкувания на законодателството се крие в Закона за социалното осигуряване от 1948 година в частта, визираща осигуряването на социални услуги. Законът гласи, че местните власти могат единствено да осигуряват услуги, но не и плащания в брой, което е и главният препъни-камък. И макар че властите в Хампшир променят мнението си, продължават да съществуват такива, които отказват да работят по схемите за независим живот, тъй като ги считат за нелегитимни. Положението се влошава още повече през 1992 година, когато тогавашният министър на здравеопазването, Виржиния Ботънли, разпраща писмо до

местните власти из цялата страна, в което заявява, че схемите за независим живот са нелегитимни. Това така изостря ситуацията, че дори и власти, които до този момент са прилагали схеми за независим живот, решават да ги прекратят. По тази причина кампанията за директни плащания придобива огромно значение – законодателството трябва да се промени и всичко да стане ясно, черно на бяло. Начините, по които местните власти заобикалят закона, е като отпускат парите на трета страна, например организация на хора с увреждания или доброволческа организация, която от своя страна предава парите на човека с увреждане. Това е нещо като вратичка в закона, която дава възможност на властите да отпускат пари вместо услуги.

2.4 Кампания за директни плащания и лобиране за промяна

Движението за независим живот във Великобритания смята, че директните плащания трябва да се дават по право, ето защо е необходима и промяната в законовата база. Тази промяна е вторият приоритет за хората с увреждания, веднага след първия, който се отнася до приемането на цялостно законодателство във връзка с гражданските права. В началото на 90-те години групата за независим живот към Британския съвет на хората с увреждания се захваща с кампанията за директни плащания. Комитетът за независим живот се среща с Асоциацията по гръбначни увреждания и с парламентарния отговорник, Фиделити Симпсън, която е експерт по тактики за лобиране и парламентарна дейност. Тази група изработва тактическа стратегия за прокарване на законодателство за директните плащания. Ключови фигури на хора с увреждания от тези две организации с пряк опит в управлението на собствени схеми работят съвместно с Фиделити Симпсън, като се целят към вероятни ключови съюзници сред депутати и политици, хора, които биха ги подкрепи-

ли и биха се борили за каузата им. Започва се невероятна по размер кампания с писма – безброй писма са написани до местните и национални политици в търсене на подкрепа. Организирани са многобройни срещи и събрания за разясняване и повишаване на информираността, изработват се подходящи рекламни материали, които се разпространяват сред обществеността и обясняват проблема и исканията. В подкрепа на кампанията са публикувани множество статии както в масовата преса, така и в специализираните издания.

Скоро след започването на кампанията, групата намира своя влиятелен застъпник и привърженик в лицето на консервативния депутат Андрю Роу. Той разбира точно какво се опитваме да постигнем, тъй като има лично съприкосновение с проблема чрез един от своите привърженици – жена с увреждане, която ползва схема за независим живот и в същото време управлява собствен бизнес. Това силно впечатлява Андрю Роу, който решава лично да внесе предложение за закон за директните плащания. В британската политика това е една възможност да се предложи закон, който е извън предложения от правителството дневен ред. Трудно е да се постигне успех по този начин, но през годините множество иновационни закони са ползвали тази парламентарна процедура и впоследствие са били приети. Това е дълго, напрегнато и изпълнено с много подводни камъни политическо маневриране, особено ако правителството не го подкрепя.

Във всеки случай Андрю Роу опитва този подход два пъти за три години, но и двата пъти търпи провал. През целия този период продължава и кампанията, която организира множество срещи с други влиятелни политици в търсене на подкрепа по въпроса. Не са подминати и тогавашните министри на здравеопазването и на хората с увреждания. И двамата политици оценяват положително схемите за незави-

сим живот, но нито един от тях не е готов да предприеме сериозни действия или да изрази публичната си подкрепа. По това време ни беше дадено да разберем, че финансовото ни министерство не подкрепя такова законодателство по чисто икономически причини, от страх, че цената ще е прекалено висока. Те също така смятат, че ако обхватът на директните плащания бъде разширен, ще бъде като отваряне на шлюзовете на дига и ще завалят искания – нещо, което така и не се случва. Всичко това обезсърчава организаторите на кампанията и самото движение на хората с увреждания. Тогава КНЖ към БСХУ решава, че е време да се поеме нов курс за пропагандиране целите на кампанията за директни плащания и че стратегията трябва да се преразгледа.

Все пак, не всичко беше напразни усилия, тъй като през този период успяхме да спечелим подкрепата на някои установени национални организации, най-важната сред които беше Асоциацията на директорите на социални услуги, която на своя годишна конференция гласува резолюция в подкрепа на ново законодателство за директните плащания.

2.5 Пътят напред чрез изследване на директните плащания

След провала на опитите на Андрю Роу да прокара лично предложение за закон и тактиката на въздействие върху известни политици, КНЖ към БСХУ прецени, че най-подходящият път напред е да възложи социологическо проучване на социалните политики, което да излезе с ясни доказателства за стойността и ефективността на схемите за директни плащания и как те водят до удовлетворение и по-добро качество на живота на техните потребители. КНЖ към БСХУ изготви работно предложение за извършването на такова проучване и спечели финансиране от фондация „Раунтри“. Следващата стъпка беше да се обърнем към Института за политически изслед-

вания, уважавана и влиятелна организация. Чувствахме, че като се свържем с този Институт, проучването ще има въздействие върху политиците и законотворците, тъй като тази организация беше високо ценена за качеството на работата си и заради своята независимост.

В това изследване се прави сравнение между хората с увреждания, които ползват системата на услугите, и онези, които ползват директните плащания, за да си наемат сами лична помощ. То се спира и на качеството на подкрепата, на себестойността и удовлетворението у потребителите.

Изследването показва, че директните плащания дават на хората с увреждания повече избор, по-голям контрол и са по-надеждни, отколкото ползването на услугите. Потребителите на услуги споделят за много по-голямо ниво на неудовлетворени нужди от потребителите на директни плащания. Четири пъти по-голяма е вероятността при тях да има трудности в получаването на редовна подкрепа, отколкото при потребителите на плащанията. При тях е много по-ниска вероятността помощта, която получават, да бъде поднесена по начин, какъвто те желаят. Тези заключения не бяха нищо ново за повечето хора, участници в движението за независим живот, но беше много полезно да бъдат документирани от независима агенция за проучвания.

По отношение на себестойността проучването показа, че средствата, които се отделят, за да се финансират директните плащания, са средно между 30 и 40 процента по-малко от средствата, необходимо за финансиране на еквивалентна подкрепа, предоставяна чрез услугите. По време на проучването средната почасова цена за потребителите на директни плащания беше 5.18 лири стерлинги, докато за потребителите на услуги беше – 8.52 лири стерлинги. Сериозна се оказа разликата и в режийните

разходи – при схемите на директните плащания режийните бяха между 20 и 30 процента. Все пак да не забравяме, че това проучване беше направено през 1994 година, така че тези цифри вече не са актуални, а доста по-високи, но процентите и разликата се запазват приблизително същите.

Проучването показа също, че хората, които получават директни плащания, показват много по-високи нива на обща удовлетвореност от подкрепата, която сами си организират, в сравнение с потребителите на услуги. Това се дължи главно на по-големия избор, контрол и надеждност, които предлагат директните плащания. Както и при други изследвания, и това установява, че удовлетвореността е по-висока, когато потребителите са получили консултация от организация на хора с увреждания. В повечето случаи тези организации са центровете за независим живот или организации, работещи по схеми за директни плащания.

Това наше изследване беше първото, което съчетаваше себестойност и качество. То показа, че и по двете точки директните плащания са за предпочитане, те излизат по-евтино и са по-качествени. Информацията от проучването беше използвана от нашите съюзници, за да убедим политиците да предпочетат системата на директните плащания. (Невинаги имахме пряк достъп до министъра, но вече имахме силни съюзници в Парламента, както и сред директорите на социалните служби, които подкрепяха нашата кауза.)

2.6 Официалното съобщение на правителството и успехът на движението

Любопитен факт за отбелязване е, че една седмица преди Британският съвет на хората с увреждания и Институтът за политически изследвания да оповестят официално резултатите от проучването на схемите за директни плащания, което носеше загла-

вието „Да осребрим независимостта“, министърът на здравеопазването съобщи, че правителството възнамерява да включи проектозакон за директните плащания в календара за следващата парламентарна година. Изпитахме истинска еуфория! След пет години активна кампания, видяхме началото на постигане на основната ни цел. Бяхме повече от щастливи, че проучването и лобирането имаха ефекта, на който се надявахме. След съобщението започна интензивна дейност по всички въпроси, свързани с директните плащания. Организирани бяха многобройни семинари и конференции както от страна на правителството, така и от страна на движението за независим живот. Проведоха се и многобройни проучвания по въпросите на независимия живот. На една от тези конференции, организирани от Инспектората за социални услуги, активисти на движението за независим живот се срещнаха с едни от най-влиятелните социални работници, на които Отделът по здравеопазване бе възложил задачата да проучат и работят по схемите за директни плащания. От този момент нататък сътрудничеството със социалните работници щеше да играе решаваща роля в нашата работа и да стане част от стратегията ни.

По това време правителството структурира и специален орган, Техническа консултантска група (ТКГ), чиято задача е да работи по проучване и прилагане на законодателството за директните плащания. В този орган са поканени да участват и представители на професионални и доброволни организации, както и организации на хора с увреждания. Естествено, че БСХУ, който притежава сериозни експертни познания в тази област, е една от трите организации на хора с увреждания, която е поканена да участва в работата на ТКГ. Джейн Кембъл, представителката на БСХУ, е единственият участник в ТКГ, който управлява собствена схема за директни

плащания и ползва лична помощ. Техническата консултантска група започва работата си през юни 1995 година, разглежда всички важни въпроси и изработва инструкции за съответните държавни служители и министри. Тя подготвя и правителствения документ по директните плащания, който е разпространен за коментар. Законът за директните плащания от 1996 година влиза в сила от 1 април 1997 година. Това е огромно постижение за движението на хората с увреждания, на което се дължи този невероятен обрат в националната политика, промяната в законодателството и овластяването на хората с увреждания.

Имаше някои неща в Закона за директните плащания, които не допадаха особено на движението. На първо място, ние държахме директните плащания да бъдат достъпни и за старите хора, но в първоначалния закон това не беше така. Но както и преди, ние поведохме кампания и отново успяхме! От 2000 година старите хора също могат да ползват директните плащания. Друг успех на Закона за директните плащания беше неговата всеобхватност, фактът, че се прилага към всички хора, т. е. хора със затруднения в ученето, с проблеми с психическото здраве, ХИВ-позитивни и болни от СПИН, хора с увреждания от етническите малцинства, както и стари хора. Смятам, че включването на тези групи беше важна стъпка напред по принцип, но, за съжаление, в практиката броят на хората от тези групи, които ползват директни плащания, остава нисък.

Правителството не предложи ограничения в сумите, които да се изплащат. Единственото предложение беше властите да отпускат достатъчно средства, за да могат хората да си плащат изискуемото по закон, като например социалните осигуровки. Това едва ли беше голяма отстъпка. Работещите хора във Великобритания имат много малко права, преди да са работили за даден работодател две години.

Когато започна да се прилага за първи път през 1997 година, Законът за директните плащания беше „позволителен“. Сега вече той е „задължителен“ и местните власти са длъжни да прилагат законодателството за директните плащания.

Други аспекти, които също ни тревожеха, бяха:

- подкрепящите услуги, за които правителството не казваше нищо, и
- кой може да бъде наеман на работа като личен асистент – правителството искаше хората да не наемат близки роднини.

Кампанията протече на две нива. Вече бяхме работили с парламента и се бяхме съюзили с платени лобисти от други организации. Бяхме работили чрез нашата мрежа и членовете ни бяха търсили контакт със своите депутати. Работата с платени лобисти беше нещо ново за нас. Във Великобритания съществуват множество благотворителни организации, които работят по въпросите на увреждания-та. И макар че те по никакъв начин не пропагандират независимия живот, всички те искаха да кажат своето мнение по Закона и да въздействат върху правителството. Така че ние трябваше да ги образоваме едновременно с работата ни по лобиране сред депутатите.

Най-голямата ни победа беше, че успяхме да убедим правителството да включи в обхвата на закона и хората със затруднения в ученето (интелектуални увреждания). Организацията, контролирана от такива хора, „Първо хората“, се справи ефективно с лобирането в това отношение.

По време на кампанията редовно информирахме всички, които ни подкрепяха, за да могат те да поддържат връзка със своите депутати и да оказват натиск за промяна. Пишехме дълги писма в помощ на депутатите от опозицията. Проучването, което

бяхме реализирали, беше особено полезно тук, тъй като предоставяше отличен подкрепящ материал, но редовната връзка с потребителите на лична помощ беше от жизнено значение, за да се осъвременяват данните и за да имаме винаги на разположение пресни цитати. Там беше силата ни.

По време на цялата кампания ние откликвахме не само на правителството, но и на професионалистите от социалната сфера и на благотворителните организации, които се интересуваха от директните плащания. Някои от тях подкрепяха правителството в намеренията му да направи директните плащания достъпни само за малка елитна група. Непрестанно трябваше да обогатяваме аргументите си в полза на широката база и обхват на закона. Помогна ни фактът, че имахме ясни принципи и сплотено движение на хората с увреждания. И така, Законът за директните плащания от 1996 година влезе в сила от 1 април 1997 година.

Той стана наследник на Закона за общинската грижа от 1990 година, който го предшестваше. Това беше изключително важен закон, защото представляваше първият закон във Великобритания, който сериозно се занимаваше с въпроси като подкрепа и помощ в дома, оценка на индивидуалните нужди и опит за удовлетворяване на тези нужди. За първи път ударението падаше върху нуждите на индивида и подчертаваше важността на желанието на хората с увреждания да останат в собствените си домове. Този закон беше истински пробив в британското законодателство.

2.7 Национален център за независим живот (НЦНЖ)

Националният център за независимия живот започна да работи през 1996 година като проект на КНЖ към БСХУ с цел пропагандиране и развиване на схемите за директни плащания. Финансира се от Отдела по здравеопазване и се счита за знаменосец на директните плащания и добрите практики. Той

оказва огромно влияние върху развитието на директните плащания във Великобритания. Това е така, защото там се предлагат консултации, информация и подкрепа за местните власти в процеса на прилагане на директните плащания. Офисът му се намира в Лондон, но разполага с множество консултанти, които работят из цялата страна. Всички те са хора с увреждания, като голяма част от тях имат личен опит с директните плащания. Това им позволява да насочват консултациите си към такива райони във Великобритания и по-конкретно в Северна Англия, Уелс и Югозападните части, където директните плащания навлизат бавно.

Корените на НЦНЖ се срастват с принципите на независимия живот. Това означава, че НЦНЖ е организация, която се управлява и контролира от хора с увреждания и включва всички групи увреждания. Политиката ѝ се основава на принципите за равните възможности независимо от пол, етническа принадлежност, увреждане, сексуална ориентация, възраст и т.н.

Ролята на НЦНЖ по отношение прилагането на директните плащания в страната е огромна. Той оказва помощ на местните власти по отношение на схемите и подпомага създаването на подкрепящи групи за директни плащания, които се управляват и контролират от хора с увреждания из цялата страна. Той създаде и мрежата на координаторите по директните плащания, която два пъти годишно организира среща на всички разнообразни схеми, оперира щи в страната. Тези срещи дават възможност за конструктивна дискусия и дебат, представляват форум за обмяна на добри идеи и модели на добри практики. През годините, съ-директорите Джейн Кембъл и Франсез Хаслър участват в многобройни дискусии, срещи и работни групи с правителствени служители и помагат за разработването на документация за добрите практики, политическите въп-

роси и законовите проблеми по отношение на директните плащания и други свързани с тях теми.

Чрез управителния си орган Комитетът за независим живот също изигра огромна роля в мрежуването с организации на хора с увреждания не само на национално, но и на международно ниво и по-конкретно в Европа. Той участва в няколко проекта на ЕС заедно с други европейски страни и е в тесни връзки с Европейската мрежа за независим живот (ЕМНЖ) и нейните членове. Превърна се в паяжина от хипер-активност и мрежуване. Постави си много високи стандарти и в резултат се сдоби с отлична репутация, спечели уважението на британското правителство и най-вече на Отдела по здравеопазване, който осигурява и по-голямата част от финансирането му.

Благодарение на проекта си „Разбиване на бариерите“, НЦНЖ може да се гордее с факта, че отвори вратите и на други групи към схемите за директни плащания. Проектът работеше и с чернокожи хора и хора от етническите малцинства, стари хора, както и с хора с умствени увреждания. Преди това тези групи имаха крайно ограничен достъп до директните плащания. Този проект не просто разгледа проблемите в корените им, но включи и самите потребители в разработването му. Освен това той натрупа първата документация за директните плащания по отношение на тези групи. Като част от проекта бяха организирани и конференции за тези групи, които се оказаха изключително успешни, а залите преливаха от участници, което показа, че е налице огромен интерес към тези нови посоки на развитие.

Важно е да се подчертае, че Великобритания вероятно е единствената европейска страна, където се застъпват и прилагат схеми за директни плащания и към тези потребителски групи, а не само към хората с физически и сензорни увреждания, както е типично за повечето европейски страни.

НЦНЖ беше логичната развръзка, изградена на базата на многогодишния опит на хората с увреждания, ползващи схемите с плащанията в цялата страна. Той не падна от небето, а се създаде от богатата експертиза и впоследствие се превърна в хранилище за по-нататъшното развитие и пропагандиране на добрите практики, свързани с директните плащания.

2.8 Финансиране за независим живот

Финансирането на независимия живот и на схемите за директни плащания се осъществява основно от Отдела по здравеопазване. Но местните власти имат задължението и отговорността да ги прилагат. Това означава, че парите идват от бюджета, определен за социални услуги. Този бюджет покрива и всички услуги, които се предлагат и на други групи, т. е. освен на хора с увреждания, така също и на хора с умствени проблеми, стари хора, хора със затруднения в ученето, хора със СПИН и ХИВ – и включва и всички средства, насочени към подпомагане на други доброволни дейности. Освен това да не забравяме и Фонда за независим живот, който споменахме по-рано и който се управлява от Отдела за социално осигуряване.

Финансирането на организациите за независим живот и на схемите за директни плащания може да се осъществява по няколко линии: местните власти; фонд национална лотария; тръстове и благотворителни организации; и частни организации. Финансирането на организациите за независимия живот, обаче, често е крайно недостатъчно, а резултатите от наскоро проведено проучване, реализирано от НЦНЖ и Звеното за изучаване на увреждания към университета в Лийдс, показаха, че не са никак малко центровете за независимия живот и организациите на хора с увреждания, които едва свързват двата края. Това не ни дава повод за оптимизъм.

2.9 Семинари и конференции

През целия период на развитие на движението за независим живот се провеждат поредици от конференции, които изиграха своята роля, тъй като даваха възможност движението да види какво е постигнало, да проследи и оцени собствения си напредък, като същевременно търси различни начини за функциониране занапред. През 1987 г. се проведе първата конференция на центровете за независим живот във Великобритания. Това даде възможност да се види какво правят различните центрове, пръснати из страната. Основният резултат беше, че генерира повече ентусиазъм и инициира консолидация на движението в името на духа и принципите на независимия живот. Времената също бяха важни, защото тогава системата за подпомагане се намираше в състояние на промяна и се започна дискусията за създаване на Фонд за независим живот.

Следващата важна конференция за независим живот се проведе през 1993 година в Хиъруорд Колидж в Ковънтри и Питърборо. Конференцията беше организирана от Колин Барнс и Пол Линдоу под ръководството на КНЖ към БСХУ. Двойната цел на тази конференция беше да се доразвият принципите за независим живот и да се въведат незапознатите в движението за независим живот и по-конкретно в схемите за лична помощ.

Нуждата от тази конференция беше продиктувана от няколкото поредни неуспеха на британското правителство да приеме политики, които да дадат възможност на хората с увреждания да постигнат смислен независимия живот в своите общности. Това означава, че житейската ситуация на хората с увреждания продължаваше да се характеризира с крайна бедност, социална изолация, принудителна зависимост от подкрепата, оказвана от семейството, приятелите и любимите. За много хора с увреждания

това означаваше живот във вечен страх от настаняване в институция в случай на „промяна в ситуацията“.

Основните резултати от тази конференция бяха концентриране и отделяне на повече внимание на въпросите, свързани с равните възможности, и определяне на основните теми и затруднения на други групи, търсещи достъп до независим живот, като жени, чернокожи или хора от етнически малцинства, гей-хора с увреждания и стари хора.

Глава 3

3. Къде се намираме в момента по отношение на независимия живот и директните плащания

Отговорът на този въпрос е многостранен. В момента близо 5 500 са хората с увреждания, потребители на схеми за директни плащания. Много малко са тези, които съжаляват за това или които биха се върнали към схемата с директните услуги, предлагани им от друга агенция.

Съществуват близо 45 организации, които биха се определили или се считат за организации за независим живот. Освен тях има и множество коалиции на хора с увреждания, които гледат на себе си като на организации, прегърнали философията за независим живот, така както тя е описана в 7-те или 11-те основни нужди. В страната работят повече от 90 схеми за директни плащания, чиято цел е прилагане и разработване на директните плащания за всички потребители. Комбинирани, всички те образуват една силна инфраструктура и мрежа. В някои общини съществуват отделни хора, които ползват директни плащания, но там липсват схеми за директни плащания. В тези области хората често се чувстват доста изолирани.

Днес правителството е твърдо ангажирано с директните плащания, а Отделът по здравеопазване ги смята за едни от приоритетите си и внимателно следи как различните местни власти разработват и разширяват собствените си схеми за директни плащания. Интересно е да се отбележи, че в документите, отразяващи държавната политика, както и в практическите наръчници, които се разпространяват сред местните власти или се публикуват като национални документи, читателят ще види употребен езика, чиито корени се крият във философията и определенията за независим живот. Говори се много за осигуряване на независимост,

създаване на възможност хората да живеят в собствените си домове до края на живота си, правото на избор и контрол върху собствената житейска ситуация, активното включване и участие на потребителите в доставката и планирането на услугата – и това са само някои от цитатите.

3.1 Успехи и силни страни

Един от основните успехи на независимия живот във Великобритания и свързаните с него директни плащания е фактът, че те са достъпни вече за хора със затруднения в ученето, за малцинствените групи, за хора с умствени увреждания, както и за стари хора. Това е нещо, за което с право можем да се гордеем, тъй като е пряк резултат от натиска от страна на движението за независим живот, оказан в края на 80-те и началото на 90-те години.

Една от силните страни на движението през годините беше единният дух на хората, които работеха сплотено и хармонично заедно. Интересно и учудващо е, че в тази група конфликтите бяха много малко, нещо, което не може да се каже сега за по-широкото движение на хората с увреждания, където борбата за власт често взима превес над главните цели и принципи. Друга силна страна беше яснотата на целите и задачите, които се съгласуваха и споделяха от всички, за да бъдат достигнати подцелите и да се реализира голямата цел.

3.2 Трудности и слаби страни

Слабите страни бяха свързани с липсата на финансиране и с конфликта между това да бъдеш организация, която води кампании, и организация, която предоставя услуги. Това е универсален проблем на движението за независим живот, особено по отношение на ролята му и на организационните му приоритети. Много са ЦНЖ, които дебатират и обсъждат надълго и нашироко проблемите, свързани с тази дилема.

Не са малко ЦНЖ, които не успяват да бъдат толкова ефективни, колкото биха желали, по отношение на предлагане на различни услуги и отговаряне на нуждите на местната общност на хората с увреждания поради недостиг на финансиране. Липсата на източници за финансиране и трудностите при получаване на финансирането се превърна в огромен препъни-камък по пътя за по-нататъшно развитие на ЦНЖ. Окуражаваме центровете да не се ограничават с финансиране само от един източник и да търсят различни възможности. Доста организации трябваше да съкратят служители и услуги след спиране на финансирането. На някои организации се наложи да затворят врати.

3.3 Предизвикателства

Смятам, че философията за независимия живот е вдъхновяваща и въздействаща. Убеден съм, че трябва да използваме този силен инструмент, който ще ни помогне да продължим да контролираме собствените си схеми и организации за независим живот. Както винаги, силата ни е в единството. Ако работим заедно, ще успеем, но е необходимо да изградим още инфраструктури и да подкрепяме схемите в началото, за да успеят независимо от изпитанията, на които ни поставят властите.

Нека си припомним някои от тези заплахи и предизвикателства.

- На първо място стои законодателството за директните плащания. Макар че от една страна то направи възможно разпространението на директните схеми в нови райони, от друга, бюрокрацията стана още по-голяма. Това означава повече мониторинг, преразглеждания и по-голяма параноя около отчитането на обществените пари.

- Станалите редовно явление орязвания на услуги заради намалени бюджети. За съжаление, сякаш хората с увреждания първи усещат удара от това. Често това се използва като извинение.

- Власти, които настояват за оценъчен подход, основаващ се на ресурси и услуги, а не на нуждите, възпрепятстват разпространението на схемите за директни плащания.
- Използването на строги критерии за отчетност, които се прилагат подобно на контролен механизъм за разпределение на доставките на услуги.
- Угрозата от въвеждане на такси с цел събиране на повече пари от потребителите за покриване стойността на услугата. От известно време това е едно от най-големите предизвикателства, пред които сме изправени, и все още не сме измислили начин да му се противопоставим.
- Непрестанните реорганизации в местните служби и в начините, по които предоставят социални услуги. Направо сме отрупани с промени в законите във връзка с реформата в местното самоуправление, модернизацията на социалните услуги и т. н. Всички те пречат за по-нататъшното развитие на директните плащания, тъй като отклоняват вниманието, политиката и финансите в други посоки.
- Липсата на приемственост при управителите на социални грижи, което в последно време се влошава и от недостига на социални работници. Загубихме важни съюзници от областта на социалните услуги, след като те се насочиха към други професионални области. Процесът на оценяване в множество райони е лишен от последователност поради голямото текучество на социални работници, дългите периоди на чакане и недостатъчната компетентност.
- Последните развития в съзвучие с пазарната икономика и предоставянето на социални услуги на базата на покупко-продажба и доставчици. Това означава по-голяма конкуренция при предлагането на услуги, което обаче често е за сметка на каче-

ството на услугите. Освен това става по-трудно за хората с увреждания да контролират нещата, когато те се управляват от други агенции.

- Разпространяването на тъй нареченото консуматорско виждане за директните плащания, като просто още един вид услуга. Това се наблюдава най-вече у онези хора, които не са били свидетели на пионерските дни и не се идентифицират с движението. Необходимо е да продължим да разпространяваме посланието.

- Забелязва се апатия сред нашите събратя хора с увреждания. Много от тях не искат да се ангажират. Доволни ли са? Ние ли не успяхме да комуникираме успешно с тях? Изглежда, че трябва да удвоим усилията си в това отношение.

- Не се изисква осигуряването на какъвто и да е тип подкрепа за хората, които се нуждаят от помощ в управлението на директните плащания.

- Накрая, но не на последно място, тъй като независимият живот и директните плащания станаха модерни, навъдиха се какви ли не доставчици на услугата, което означава, че организациите на хората с увреждания трябва да участват в търгове и конкурси, за да могат да управляват схеми за директни плащания. Това е бойно поле, на което не една от нашите организации е претърпявала загуба.

Не смятам, че това е изчерпателен списък, но все пак показва пред какво сме изправени, за да успеем да задържим контрола върху услугата, която ние създадохме и развихме на базата на принципите на независимия живот.

Другата трудност, с която се сблъскваме през годините, е напрежението, което се поражда от различията между нашето разбиране за независимия живот и разбирането на доставчиците на услуги, тъй като те невинаги съвпадат. Нашето разбиране е

пълноценен и смислен живот и равни възможности, а не просто съществуване в дома, нещо, което на практика е вид изолация. Разбирането на доставчиците на услуги обикновено се основава на подход, воден от ресурсите, което често означава нещо, което хората с увреждания наричат „синдром на леглото и закуската“. С други думи – оцеляване, а не „качество на живот“. Ние сме убедени, че независимият живот трябва да се базира на всички елементи, свързани с качеството на живота.

3.4 Какво се случва сега и накъде ще вървим занапред

От това, което написах досега, излиза, че много неща са против нас и сизифовият труд трябва да продължи. Нищо ново! Това е историята на независимия живот. История на предизвикателства, преговори, кампании, лобиране и застъпничество – и на намиране на решения. Никога не е лесно да правиш иновации, да бъдеш позитивен в система, в която независимият живот не се вписва безпроблемно, защото независимият живот поставя под въпрос много от постулатите на статуквото и дори самата власт. На властите никак не им се отстъпват правомощия и не им се иска да ги прехвърлят към хората с увреждания. Нашата основна задача сега е да запазим контрола, за да продължи независимият живот.

Аз съм абсолютно убеден, че духът и визията за независимия живот, които се родиха в умовете на хората с увреждания, за да станат равни и да заживеят достоен живот, трябва да си останат там. Тези убеждения и принципи сами по себе си толкова силни, че все още могат да ни зареждат с енергия и да ни дават възможни решения. Нещо по-важно, ние знаем какво можем да загубим, а живот в институция изобщо не е това, което искаме да изживеем отново. Аз, който съм прекарал 5 години от живота си на такова място, определено не желая това да ми се случи отново. Нито пък бихме искали независимият живот и директните плаща-

ния отново да попаднат в ръцете на „професионалисти“. Сега е трудно дори да си представим какъв би бил животът ни без принципите на независимия живот.

Силата ни е в единството, в способността ни да работим заедно, да лобираме заедно, да водим кампании заедно, за да запазим контрола. Ние сме експертите и трябва да продължаваме да прилагаме това в практиката. Корените на много от нас се намират дълбоко-дълбоко в независимия живот и няма лесно да се дадем. Инвестициите и собствеността ни върху директните плащания трябва да се укрепват постоянно. Можем да постигнем това само ако бъдем нащрек, ако сме изобретателни и правим необходимото, за да засилим организациите си и разширим мрежата си. Ние сме щастливи, че имаме НЦНЖ във Великобритания. Центърът трябва да продължава да се развива, за да вдъхнови и други регионални организации и мрежи, така че и те да подкрепят хората с увреждания на местно ниво, като предложат още схеми за лична помощ.

През последните 20 години благодарение на нашата работа ние постигнахме голям напредък по отношение на независимия живот и на директните плащания във Великобритания. Трябва да продължим да бъдем движени от духа на независимия живот и да направим необходимото той да бъде закрепен в закона като равно право.

Аз съм убеден, че е изключително важно да включим правото на независим живот в законодателството, отнасящо се до гражданските права, защото докато това не се случи, ние ще продължим да зависим от добрата воля на политици и законотворци. Независимият живот трябва да има своя законова рамка, която всеки да разбира, в това число и съдиите! Това е посланието, с което искам да завърша. Без независим живот ние сме лишени от човешки права, без човешки права ние сме лишени от независим живот.

Библиография

- Alonso, J. Vidal Garcia. 2003. („The Independent Living Movement: International Experiences.“) Internet publication URL: www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf

  (In Spanish, PDF, 1.46 MB)

- Heumann, Judith E. 2003. Internet publication URL: www.independentliving.org/docs6/heumann2003.html

- Barnes, Colin. 2003. Internet publication URL: www.independentliving.org/docs6/barnes2003.html

- Evans, John. 2003. Internet publication URL: www.independentliving.org/docs6/evans2003.html

- Hasler, Frances. 2003. Internet publication URL: www.independentliving.org/docs6/hasler2003.html

- Malinga, Joshua T. 2003. Internet publication URL: www.independentliving.org/docs6/malinga2003.html

- Martinez, Kathy. 2003. Internet publication URL: www.independentliving.org/docs6/martinez2003.html

- Ratzka, Adolf. 2003. Internet publication URL: www.independentliving.org/docs6/ratzka200302b.html

- Zarb, Gerry. 2003. Internet publication URL: www.independentliving.org/docs6/zarb2003.html

Достъпност и приобщаваща среда – опитът на Обединеното кралство

Фелисити Хъксли-Уилямс

2005

Въведение

Настоящият документ прави преглед на ситуацията в Обединеното кралство по отношение на достъпността и приобщаващата среда. Законодателството в тази сфера е комплексно, докато правилата и регулативната база често са различни в Англия и Уелс, Шотландия и Северна Ирландия – поради автономността на местната власт. По тази причина основното ударение тук е поставено върху съществуващия опит в Англия.

С този документ ще се опитаме да покажем какво е положението по отношение на достъпността в момента, как стигнахме дотук и какво все още трябва да се направи, за да се решат най-належащите въпроси. Нашият опит ще очертае някои от научените уроци, които имат универсално приложение.

Терминът „достъпност“ е използван в най-широкия му смисъл, макар че тук основно го прилагаме във връзка с архитектурната среда. Не трябва да се забравя, обаче, че достъпността е нещо много по-голямо от очевидното приспособяване на средата, което позволява използването ѝ от хора с двигателни увреждания. Например, цветовата схема и осветлението в една сграда имат огромно значение за достъпността ѝ за хората със зрителни увреждания, хората със затруднения в ученето и хората с психически заболявания. През XXI век достъпът до информация независимо от вида ѝ – печатна, по телефона или по интернет – ще има огромно значение и всеки доставчик би трябвало да направи необходимите стъпки и да осигури както максимално достъпна информация, така и достъпни помещения, в които тя да се ползва.

И така, какво представлява приобщаващата среда?

Това е среда, която може да се ползва от всеки и всички, независимо от възраст, пол или увреждане. Тя се състои от множество малки елементи – например, отношението на обществото и на отделния индивид, дизайна на продуктите и на комуникациите, дизайна на застроената среда като цяло. Приобщаващата среда улеснява начините за ползване на архитектурната среда и предлага решения, които дават възможност на всички хора да участват в общия поток на дейностите по равнопоставен и независим начин, с право на избор и зачитане на достойнството им.

Следователно, достъпността е въпрос както на граждански, така и на човешки права. Социалното и икономическо включване не може да бъде постигнато, ако липсва физическо приобщаване. В началото на XXI век е напълно неприемливо да има отделен вход за чернокожите или за гейовете, но много често хората с увреждания трябва да влизат и излизат от сградите през черния вход, покрай кофите за боклук! Несправедливостта и изпитанията пред достойнството на хората с увреждания все по-често биват осъзнати, но това, което трябва да се случи сега, е усъвършенствано прилагане на всички онези елементи, които заедно изграждат човешката среда, за да се гарантира равенство за хората с увреждания по пътя ни към бъдещето.

Базово законодателство

В този раздел ще разгледаме базовото законодателство и какво е конкретното му значение за достъпността на застроената инфраструктура. Основният документ е Законът за защита на хората с увреждания от дискриминация (1995). Преди този закон хората с увреждания нямаха официално признати граждански права. За съжаление, законът има много слабости и не можем да кажем, че представлява достатъчна гаранция за пълни и приложими граждански права, дори и само защото, за разлика от другите британски закони по въпросите на равенството (полова и расова принадлежност), той дава възможност за „оправдана дискриминация". Този елемент беше включен като защитен механизъм срещу това, което някои определиха като безкрайно и неконтролируемо нарастване на разходите, свързани с осигуряване на равенство на хората с увреждания.

Законът е цялостен документ, съставен от пет части, и беше приет заедно със серия от различни срокове, които даваха възможност за постепенното въвеждане на подобренията. Основните му части са Част II, която се отнася до заетостта, и Част III – за стоките и услугите. Частта за заетостта изисква от работодателите да направят необходимите разумни приспособления за служителите с увреждания, което включва достъпа до и около работното място. И нещо много важно – изисква се от работодателите да направят приспособленията в зависимост от конкретните нужди на всеки човек. Липсва, обаче, задължителност за подобряване на достъпа в общ план. Затова, като избягват да наемат хора с увреждания, работодателите пренебрегват и изискването на подобряване на архитектурната среда. И макар че от техническа гледна точка работодателят нарушава закона, когато проявява дискриминация в процеса на подбор на работна ръка, това се оказва

трудно доказуемо и затова повечето дела по този закон бяха заведени от хора в „заварено положение“ – тоест, от позицията на работещи – и обвиненията бяха за дискриминационно отношение на работното място.

Законът за специалните образователни нужди и увреждания от 2001 година се отнася до образованието и ефективно изгражда Част IV от Закона за защита на хората с увреждания от дискриминация. Той се състои от два ясно очертани компонента: училища и образование след 16-годишна възраст. За съжаление, законът не поставя специални задължения за достъпност към училищата, но в сектора на образованието след 16-годишна възраст са заложени срокове за въвеждане на достъпността, подобни на тези в Част III. Важен краен срок за изграждане на разумни приспособления към физическите обекти в колежите и университетите е 1 септември 2005 година. Налице са доказателства, че това задължение се приема много по-сериозно в този сектор и не са малко университетите и колежите, които извършиха сериозни строителни работи през последните четири години. Училищата, обаче, остават проблем. Правителството предостави средства на местните власти по образованието чрез фонд, наречен „Училищна инициатива за достъпност“, но, за съжаление, страхът от големи разходи доведе до липса на ясни срокове и дори отпуснатите средства се оказаха недостатъчен стимул, за да принудят властите да се съсредоточат върху конкретни училища. Така изборът на младите хора с увреждания относно училищата, в които могат да учат, остава ограничен.

Транспортът е засегнат в Част V на Закона за защита на хората с увреждания от дискриминация от 1995 година. Отново страхът от прекомерни разходи се отрази негативно върху полезността и на тази част. Част V се отнася до инфраструктурата на

транспорта, но липсва предлагането на правна защита за хората с увреждания, които нямат достъп до средствата за обществен транспорт. С други думи, трябва да бъдат създадени условия един човек с увреждане да може да си купи билет за влака, но след това този човек е лишен от право на достъп до същия този влак и не може да извърши пътуването, за което си е купил билет! Част V включва разпоредби и към самото правителство, като го задължава да приеме стандарти и да определи срокове за достъпността на транспорта посредством серия от регулации. Едва ли линиите на автобусите, влаковете и метрото ще бъдат задължени да станат достъпни преди 2019 или 2020 година. Нещо повече, според настоящите разпоредби, които се отнасят до новозакупените транспортни средства, доставчиците на транспортни услуги имат възможност да кандидатстват за освобождаване от задължения, което според доста хора им се гарантира много бързо и лесно.

Система за планиране

Системата за градоустройствено планиране в Англия е комплексна, но е важно да се разбере как функционира тя, за да бъдат обяснени някои от проблемите, свързани с изграждането на приобщаваща среда. Базовото законодателство, на което се основават всички регулативни разпоредби, е свързано със Закона за планиране на градските и селските зони от 1990 година. Местните органи за управление са длъжни да разработят „местен план за развитие“. В него са очертани приоритетите и принципите за развитие на съответните региони, които от своя страна са свързани с целите, поставени в други национални планове, като например ограничаване употребата на лични автомобили и т. н. На базата на този план, местните власти издават „Допълнително ръководство за планиране“, за да подпомогнат строителите

и техните контрагенти в изготвянето на проекти, които имат по-голям шанс да бъдат одобрени – стига да отговарят на всички други цели, поставени на национално ниво. Посредством съществуващия механизъм за консултации, хората с увреждания имат възможност да влияят върху определянето на приоритетите за достъпност в местните планове.

Проектите за строителство се представят и след процес на договаряне и промени биват одобрени. Тогава контролните органи върху строителството „поемат топката“ и следят за това строителството да се извърши съобразно плановете, а условията, поставени в момента на одобряване, да бъдат спазени. Всички нови сгради са предмет на строителна регулация. Документ за одобрение Част М е частта, която засяга достъпността. Историята на непрестанни поправки в Част М е доказателство за промяната в мисленето, от „специални“ и „допълнително прибавени“ приспособления специално за хората с увреждания към възприемане на идеята за приобщаваща среда и концепцията за универсален дизайн. Независимо от поправките от 2003 година в Документа за одобрение Част М, много хора биха казали, че той продължава да бъде неадекватен и че британският стандарт BS8300 фактически предлага по-добри указания за технически стандарти. Обаче BS8300, който е издаден от Британския институт по стандартизация и представлява добър практически наръчник, няма никаква законова тежест.

Успешното изграждане на приобщаваща среда варира силно в зависимост от регионите. Някои местни власти все още не разполагат с експерт по достъпността, който да отговаря за надзора и да следи достъпността да има приоритет в цялостния процес на планирането. Знанията и разбиранията за важността на приобщаващата среда, от една страна, и техническите параметри, от друга, остават някак разпокъсани.

Голяма част от длъжностните лица, участващи в планирането, както и много от лицата с надзорни и контролни функции не са получили почти никакво обучение в тази област. Нещо повече, различните функции, свързани с проектирането и планирането, консервацията и защитените обекти, магистралите и строителния контрол обикновено се разглеждат независимо една от друга и в резултат липсва възможност за разрешаване на потенциално противоположни политики по начин, осигуряващ максимално приобщаване. Правителството признава, че там, където новопостроени обществени и търговски обекти са постигнали високи стандарти на достъпност и приобщаване, това обикновено е станало благодарение на някоя от участващите страни, която е поела водещата роля и е принудила другите да я следват.

Не са малко местните власти, които разчитат активни хора с увреждания от местните групи за достъпност да попълнят както празнините в знанията на собствените им служители, така и недостига на средства, заделени за изграждането на приобщаваща среда. И макар че хората с увреждания задължително трябва да бъдат част от тези процеси, много често собствените им групи по достъпността и недостатъчния ресурс и време, отделени за развиване на експертни и консултативни умения, водят до тъжния факт на разходване на набраните средства за гарантиране на оцеляването.

Казус

Някои от проблемите, с които се сблъскваме в тези процеси, са илюстрирани в следния казус.

В проекта на един строител е включен плочник, който се издига с 600 мм над нивото на паважа. Чертежите са представени на местните органи, вероятно без предварителни дискусии, и строителят получава разрешение за проектиране. Тъй като в мест-

ния план за развитие липсват ясни инструкции за приобщаващо проектиране, съответният служител не повдига този въпрос. Освен това в местните органи липсва специалист по достъпността, а няма и местна група по достъпността.

Впоследствие чертежите са развити с всички необходими подробности и се търси разрешение от регулативните органи по строителството. За да се спазят изискванията на Част М и да се получи това разрешение, е необходимо да се изгради рампа до самите стъпала. Това е надлежно изпълнено, но то подменя цялата идея за приобщаването и достъпността до сградите. Резултатът е сграда, която отговаря на задължителните стандарти, но която е много по-малко достъпна, отколкото щеше да бъде, ако плочникът беше свален до нивото на паважа съгласно ясни инструкции от страна на местните власти още в началната фаза на проектиране – както към строителя, така и към местните служители.

Консервация и защитени обекти

Допълнителен елемент на процеса на планово застрояване в Обединеното кралство е свързан със съгласие във връзка с консервацията и защитените сгради. Целта на регистъра на защитените сгради е да се съхрани архитектурата, която има особена историческа или естетическа стойност. И след като уточнихме това, трябва да отбележим, че често целите на консервацията се сблъскват с целите за създаване на достъпна, приобщаваща среда. Защитените сгради датират от времена, когато хората с увреждания са били заключвани в институции, далече от погледа и мислите. Следователно, дизайнът на тези сгради не е съобразен не само с хората с увреждания, но и с други групи от обществото. Накратко, архитектите са проектирали, като са имали предвид физически здрави мъжки индивиди, с ръст от 1.60 м нагоре, с добро зрение и слух, срънчни

и силни. Така че запазването на оригиналните отличителни черти на такива сгради означава и запазване на недостъпността.

Елементът на консервацията в „съгласието за планиране“ се управлява от „Английско наследство“ . Както при цялата система за планиране, резултатите от гледна точка на реалния ефект върху застроената среда варират рязко в различните региони. Някои от служителите на „Английско наследство“ тълкуват консервацията по много по-либерален начин от други. Някои позволяват превръщането на църковни прозорци във врати, за да се създадат условия за достъпност, докато други не позволяват и най-малката промяна нито в интериора, нито в екстериора на обектите. Статутът на „защитени сгради“ често се цитира като „смекчаващо“ обстоятелство от страна на доставчиците на услуги, обясняващо защо не са подобрили достъпа в съответствие с изискванията на Закона за защита на хората с увреждания от дискриминация от 1995 година. Хората с увреждания и поддръжниците на приобщаващата среда трябва да продължат кампаниите си, за бъде разбрано посланието им, че сградите се правят, за да бъдат използвани от хората и общността, а не за да се издигат като огромни, естетически издържани произведения на изкуството! Следователно, според подхода, свързан с човешките правата, сградите са тук, за да можем всички ние да ги ползваме, а не само за определени, привилегировани членове на обществото.

По-нататък конфликтът се изразява и в съперничеството между сигурността на сградата за сметка на нейната достъпност. Входовете и изходите са най-яркият пример за това с техния достъп „под ключ“, който се контролира от служители чрез интеркоми, звънци, камери и т. н. Подобни са и грижите за онези сгради, които се ползват често – например, колежите обикновено разполагат скъпото си

високотехнологично информационно оборудване на горните етажи, за да намалят риска от кражби, и непреднамереният резултат е, че хората с увреждания или изобщо не са в състояние да стигнат дотам, или го правят с огромни усилия.

Стандарти „Дом за цял живот“, разработени от фондация „Джоузеф Раунтри“

Достъпност

- Когато паркинг се намира долепен до дома, трябва да има възможност за разширяването му с до 3,3 м.
- Разстоянието от паркинга до дома трябва по възможност да бъде минимално, а повърхността трябва да е равна или леко наклонена.
- Подходът към всички входове трябва да е равен или леко наклонен. Наклоните на пътеките трябва да бъдат същите, както тези за обществените сгради съгласно строителните регулации.
- Всички входове трябва да бъдат осветени и да са на едно и също ниво с праговете, а централният вход трябва да е покрит.
- Там, където до дома се стига с асансьор, той трябва да бъде достъпен за инвалидни колички, а общите стълбища трябва да осигуряват лесен достъп.

Вътрешността на дома

- Ширината на вратите и коридорите трябва да отговаря на определени стандарти – например, когато подходът не е директно направо, а коридорът е само 900 мм широк, минималният светъл отвор на вратата трябва да е 900 мм.
- В кухните, трапезариите и всекидневните трябва да има достатъчно пространство за свобод-

но движение на инвалидни колички. (Пълният кръг на завъртане е 1500 мм в диаметър.)

- Дневната (или семейната стая) трябва да бъде на едно ниво с входа.
- В къщи с два или повече етажа на партера трябва да има пространство, което да може да бъде обособено в удобна спалня.
- Трябва да има тоалетна на долния етаж, която е достъпна за инвалидни колички, а ВиК-инсталацията да дава възможност за поставяне на душ по всяко време.
- На стените на баните и тоалетните трябва да може да се поставят приспособления – например ръкохватки.
- Проектът трябва да има предвид възможността за бъдещо поставяне на ескалатор, за което да е предвидено съответното пространство, или пък за евентуално инсталиране на асансьор от партера до първия етаж – например до спалнята в близост до банята.
- Проектът трябва да осигурява разумна възможност за евентуалното прокарване на подемник от спалнята до банята.
- Разпределението на санитарното помещение трябва да е такова, че да позволява лесен достъп, вероятно с подход отстрани както към банята, така и към тоалетната. Мивките също трябва да бъдат достъпни.

Инсталационни и други неподвижни пособия

- Остъкляването в дневната трябва да започва от 800 мм или по-ниско, а прозорците трябва да се отварят и затварят лесно.

- Контактите, щепселите, вентилацията и други контролни бутони трябва да се намират на височина, която позволява използването им от всички, т. е. между 450 мм и 1200 мм от пода.