



**ЦЕНТЪР ЗА НЕЗАВИСИМ ЖИВОТ – СОФИЯ**

**ГОДИШЕН ОТЧЕТ ЗА ДЕЙНОСТТА**

**2020 година**

**„ЦЕНТЪР ЗА НЕЗАВИСИМ ЖИВОТ” – СОФИЯ (ЦНЖ)** е неправителствена организация на хора с увреждания, регистрирана като сдружение за извършване на общественополезна дейност по Закона за юридическите лица с нестопанска цел. ЦНЖ работи за промяна на държавната политика в сферата на уврежданията в България от 1995 година насам, като активно се застъпва за ценностите на независимия живот и прилагането на социалния модел на уврежданията.

» **ВИЗИЯТА** на ЦНЖ – София е за свят, в който хората с увреждания имат възможност за избор и могат да живеят независимо, качествено и достойно.

» **МИСИЯТА** ни е насочена към това, хората с увреждания да получат необходимата им подкрепа за постигане на независимо и пълноценно човешко съществуване.

» **„НЕЗАВИСИМ ЖИВОТ”** от своя страна означава съвкупност от ценности, най-важните от които са:

- ⇒ право на свободен избор;
- ⇒ възможност за контрол на собствената житейска ситуация;
- ⇒ равни възможности за достъп до всички обществени ресурси;
- ⇒ участие в живота на общността от страна на хората с увреждания.

Приоритетите ни, заложи от Управителния съвет на организацията, не се промениха и през 2020 г., а именно: застъпничество в сферата на образованието, достъпността и услугите в общността, основани върху принципите на независимия живот и човешките права, застъпничество за смяна философията на законодателството в сферата на уврежданията, премахване на тотално остарялата система на оценка на трудоспособността и въвеждане на подкрепа на база индивидуалните потребности на всеки човек с увреждане, и промяна на новоприетия закон за лична помощ.

Основните дейности бяха силно повлияни и от случващото се през годината с епидемиологичната обстановка и неподвластно на екипа на организацията – стартирането на ефективното изпълнение на новия Закон за хората с увреждания и новоприетия Закон за лична помощ.

Възползвахме се от случващото се и работихме още по-усърдно за – утвърждаване на човешките права на хората с увреждания, популяризиране на национални и международни документи, насочени към приобщаване на хората с увреждания, оповестяване на добри практики от България и други страни чрез проучвания и анализи, обществени прояви, обучения и участие в събития, организирани от други неправителствени организации и държавни агенции – през целия процес по промяна на законодателството.

## ПРОЕКТНИ ДЕЙНОСТИ

1. Проект **„Включеност и увреждания“**, финансиран от фонд „Активни граждани“.

През 2020 г. продължи работата по изпълнението на проекта в партньорство на Центъра със Софийския университет, социологическата агенция Алфа Рисърч и Фондация „Равностойно партньорство“ и бяха изпълнени следните дейности:

- Изработена методика за анализ на политиките по уврежданията, съчетана с инструментариум (въпросник) за провеждане на представително проучване с хора с увреждания, който беше тестван чрез провеждане на пилотни интервюта с хора с увреждания;
- Осъществен беше и преглед на нормативната база и видовете социално подпомагане, касаещи хората с увреждания в България;
- Проектирана е структурата на индекса на включеност и формулата за неговото изчисляване, които предстои да бъдат обсъдени по-широко и тествани с реални данни.
- Подготвено е национално социологическо изследване, което ще покаже степента на включеност на хората с увреждания. Резултатите от него ще бъдат обработени и оповестени през 2021 година.
- Започна поредица от срещи с активни хора с увреждания, които проявяват интерес към приобщаващи политики и към участие в политическия процес, който би довел до съдържателни реформи за модернизиране средата и системата за социално включване;
- Започна и поредица от предавания по БрайлФМ, в които се подлагат на критичен анализ политическите решения и се предизвиква публична дискусия по основни елементи, като например оценката на увреждането, предоставянето на технически помощни средства, лична помощ и други придобивки за компенсиране на дефицита – все теми от изключителна важност за хората с увреждания.

Предаването може слушате на сайта на радиото - <https://braillefm.com/> - както и в Ютуб канала - [https://www.youtube.com/watch?v=TW7wMTSvqWM&list=PLhC104t36ADCxWHN0AdBE\\_Dj2ae75oEt5](https://www.youtube.com/watch?v=TW7wMTSvqWM&list=PLhC104t36ADCxWHN0AdBE_Dj2ae75oEt5)

Повече за проекта може да намерите на интернет страницата на организацията.

2. Проект **„Независим живот с лична помощ“**, финансиран от фонд „Активни граждани“. Проектът беше с продължителност шест месеца – от февруари до август 2020 г. Целта беше да се повишат знанията и уменията на екипа на организацията за консултиране и овластяване на хората с увреждания, като се поставя акцент върху Закона за лична помощ, но не само.

Проведохме следните дейности по проекта:

- осъвременяване на сайта за лична помощ - сайтът бе актуализиран на нова платформа, която дава възможност за преглед от всички видове интелигентни устройства (компютри, планшети, телефони), връзка с посетителите чрез нови интелигентни инструменти и възможност за развитието му в бъдеще с нови рубрики, материали и инструменти. Последва захранването му ежеседмично с актуализирани и нови материали, които допринасят за пълната информираност на хората с увреждания, както и превръщането му в основен инструмент на застъпниците и Център за независим живот в кампанията ни за промяна на закона за лична помощ в посока отчитане индивидуалните потребности на хората с увреждания.
- изграждане на мрежа от застъпници – предвиждахме провеждането на 2 обучения, но извънредната епидемиологична обстановка, обявена от правителството, наложи преосмисляне на обученията от гледна точка на техния формат и провеждане. Така второто обучение беше заменено с поредица от онлайн срещи за обсъждане на застъпнически техники, необходими материали и подкрепа за застъпниците, често срещани проблеми и начини за решаването им. Използвайки възможностите на платформата Zoom, групата се запозна с оценка на Закона за личната помощ, възложена от МТСП. Оживените дебати в реално време по представения текст, макар и водени дистанционно, доведоха до изработване на обща позиция по оценката, която беше изпратена на МТСП.
- видео материали – неизразходваните средства за провеждане на присъствено обучение бяха насочени към изработване на 3 (три) видео материала, които представят критични за хората с увреждания елементи от процеса на ползване на лична помощ – оценка на потребностите, избор на асистенти, управление на времето им и др. Произведеният материал е наличен в сайта за лична помощ и след края на проекта, а смисълът и значението на личната помощ за хората с увреждания може да достигне до далеч по-голям брой ползватели.

Вследствие на извънредната епидемиологична обстановка се наложи да преформатираме обученията и да удължим проекта с 2 месеца.

Повече за проекта може да намерите на уеб страницата ни и в сайта за лична помощ - <https://lichna-pomosht.org/>.

3. Проект **„Иновации в транспорта за удовлетворяване на потребностите на хора в риск от изключване“ [TRansport Innovation for vulnerable-to-exclusion People needs Satisfaction – TRIPS]**, финансиран от Европейската комисия по програма „Хоризонт 2020“. Основната му цел е да направи транспортът в седем европейски града - Болоня, Брюксел, Каляри, Лисабон, София, Стокхолм и Загреб - по-достъпен за всички. Центърът е асоцииран партньор и отговаря за изпълнението на дейностите по проекта в София. Проектът ще се реализира за срок от 3 години (2020 – 2022) като през 2020 г. беше положено началото с поредица от онлайн срещи на всички партньори.

Конкретно българският принос към общото изпълнение на проекта включва:

- интервюта с хора с различни видове увреждания, за да споделят личния си опит от използването на различни видове обществен транспорт и да идентифицира бариерите, пред които са изправени хората с увреждания;
- проучване на достъпността на транспорта в София чрез анализ на статуси в социалните мрежи;
- сформиране на работна група от хора с увреждания и представители на Център за градска мобилност;
- подготовка и разпространение на анкета с основна цел да се съберат данни от минимум 500 души с увреждания, идващи от различни градове в цяла Европа, за идентифициране на градските транспортни бариери.

Повече за проекта може да намерите на уеб страницата ни, както и на официалния сайт на проекта - <https://trips-project.eu/>

## **ИНИЦИАТИВИ И УЧАСТИЯ НА ЦЕНТЪР ЗА НЕЗАВИСИМ ЖИВОТ**

### ***1. Механизмът на личната помощ отново изискваше защита***

Периодично през годината се налагаше да обясняваме на политици, родители, хора с увреждания, както и на обществото, каква е философията на механизма.

<https://sistemata.cil.bg/lichnata-pomosht-pak-buni-duhovete/>

<https://cil.bg/blog/prestyplenie-predi-kraia-na-mandata/>

<https://cil.bg/blog/lichnata-pomosht-pak-e-na-mushkata-na-vlasta/>

### ***2. Законът за хората с увреждания***

<https://cil.bg/blog/promeniat-zhu/>

### ***3. „Новата“ стратегия за хората с увреждания***

<https://cil.bg/blog/novata-strategia-za-hu-2021-2030/>

<https://cil.bg/blog/planove-planove-vse-ednakvi-i-bespolezni/>

### ***4. Европейски ден на независимия живот – 5-ти май***

Независимият живот за хората с увреждания е като свободата за всеки човек. Свободата в ежедневието да избира кога да стане от леглото си, кога и какво да закуси, кога да излезе и накъде да хване... Свободата да избира къде и с кого да живее, с кого да се сприятелява, с кого да поддържа интимни връзки... Така, свободата има много

измерения, но значението ѝ е само едно – лична независимост за вземане на решения, а не самостоятелност за правене на неща.

Затова и Европейски ден за хората с увреждания мина под знака на свободата, която е обратното на зависимостта: зависимостта от родители, роднини, социални служби, доставчици на социални услуги или държава... Независимият живот на хората с увреждания е гарантиран и чрез Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания – чл. 19 е категоричен и вменява на държавите-членки на ООН да осигурят на хората с увреждания онази подкрепа, която им е необходима, за да живеят по собствена воля, а не по волята на роднини, експерти или политици.

Денят премина в ситуация на пандемия и ако в нея може да се търси нещо градивно, то може да се намери в нагласата към хората с увреждания. Ако на всички българи беше наложена изолация заради Ковид 19, т.е. временно, хората с увреждания са принудени да изживеят целия си живот под карантина заради липсата на достъпна среда и индивидуална подкрепа. Системата продължава да ни убива, въпреки новите по дата, но стари по философия закони.

- Законът за личната помощ е в помощ на роднините, а не на хората с увреждания.
- Деинституционализацията обслужва вездесъщата система за социални услуги, а не потребителите ѝ.
- Техническите средства са все така малко по списък и остарели като технологии.
- Бордюрите са високи, стълбите са непреодолими, общественият транспорт си остава недостъпен.

### *5. Международен ден на хората с увреждания – 3-ти декември*

3-ти декември, е повод за различни действия – някои си „честитят празника“ и правят банкети, други поставят на обсъждане сериозни проблеми. Движението за независим живот не отбелязва 3-ти декември като празник, а като повод за публично обсъждане на наболели проблеми, каквито не липсват в нито една държава по света. За съжаление, българите с увреждания са сред онези с многото проблеми – от недостъпната среда до трудно достъпната заетост, от остарелите технически средства за мобилност и ежедневно обслужване до личната помощ, от недостъпния транспорт до неререформираното здравеопазване...

Тази година предложихме разговор за личната помощ – онзи инструмент за овластяване и подкрепа, който помага на хората с увреждания да водят независим живот дори при липса на достъпност в средата (съвършено неприемлив факт!) или на любящи роднини, готови да се откажат от собствения си живот, за да полагат грижи за човек с увреждане в семейството. В он-лайн режим – заради пандемичната обстановка – чухме разказа на Джейми Боулинг от Стокхолм за „златния стандарт“ в личната помощ, положен от шведското правителство и активни граждани с увреждания преди 30 години. Включи се и министър Сачева, която сподели какво е виждането на властта за закона и неговото действие в момента, а ползватели на лична помощ по Закона разказаха как се справят в ежедневието си със или без асистенти. Теодор Младенов – преподавател в университета в Дънди, Шотландия – представи инструмент за оценка на механизма лична помощ, от който можем да се ориентираме „къде сме ние“.

Видео от срещата може да се види на веб страницата на ЦНЖ във Фейсбук профила на организацията.