



Център за
независим живот

Iceland 
Liechtenstein
Norway **Active
citizens fund**

НАРЪЧНИК

за
овластяване на хората с увреждания
чрез подкрепа от приятел/връстник с
опит

Център за независим живот
София
2024 г.

Този наръчник е изготвен по проект „Овластяване чрез подкрепа от приятел с опит“, които се изпълнява с финансова подкрепа в размер на 9 400 евро, предоставена от Исландия, Лихтенщайн и Норвегия по линия на Финансовия механизъм на ЕИП. Основната цел на проект „Овластяване чрез подкрепа от приятел с опит“ е “да повиши информираността на българите с увреждания и техните семейства за механизма на подкрепа от приятели с опит (peer support) чрез проучване и представяне на норвежкия модел за организиране и управление на подкрепа от приятели с опит за потребителите на лична помощ”.

Този наръчник е създаден с финансовата подкрепа на Фонд Активни граждани България по Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство. Цялата отговорност за съдържанието на документа се носи от Център за независим живот и при никакви обстоятелства не може да се приема, че този наръчник отразява официалното становище на Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство и Оператора на Фонд Активни граждани България.

СЪДЪРЖАНИЕ

ВЪВЕДЕНИЕ.....	4
НЕЗАВИСИМ ЖИВОТ.....	6
ЛИЧНА ПОМОЩ.....	11
ПОДКРЕПА ОТ ПРИЯТЕЛ/ВРЪСТНИК С ОПИТ.....	16
УМЕНИЯ НА ПРИЯТЕЛЯ/ВРЪСТНИКА С ОПИТ.....	23
ЗАКЛЮЧЕНИЕ.....	26

ВЪВЕДЕНИЕ

Този наръчник е продукт на Център за независим живот, неговите застъпници и приятели с увреждания, които продължават да се вълнуват от нарушаването на правата на хората с увреждания в България и остават непримирими към поредните не работещи политики в сферата на уврежданията.

След разгорещен дебат в българското общество, протести и много противоречия по самото предложение в България беше приет Закон за личната помощ. Целта му беше да предостави на хората с увреждания възможност да водят независим живот в общността чрез използването на лични асистенти. По същество държавата предостави иновативна подкрепа на хората с увреждания, но те не бяха готови за новата възможност. Вместо това, те преобладаващо наеха членове на семейството като лични асистенти, възпроизвеждайки единствения модел на подкрепа, с който са запознати. Пет години след приемането на закона, българите с увреждания все още не са готови да приемат личната помощ, защото никой на държавно и/или общинско ниво не е положил усилия да им обясни какъв е механизма, как да управляват асистентите си, как и къде могат да получат подкрепа за решаване на проблеми с асистентите си и как контрола върху тяхната помощ може да промени качеството им на живот.

През годините нашата организация обогати с информация разработения сайт за лична помощ и създаде група от хора с увреждания, които ежеседмично обсъждаха проблемите със закона и идентифицирахме различни проблемни области, една от които е липсата на подкрепа от приятел/връстник с опит.

Сега решихме да наградим усилията ни за овластяване на хората с увреждания и да ги запознаем с механизма за подкрепа от приятел/връстник с опит. Това е един от стълбовете на независимия живот и съществен елемент за самоопределянето на хората с увреждания. Подкрепата от приятел/връстник с опит може да се опише като помощта и подкрепата, която хората с богат опит могат да окажат на други лица в подобна ситуация. Например, може да се отнася до подкрепа, предоставена от някой, използващ лична помощ (ЛП) на друго лице, използващо ЛП. Или на някой, който е живял в институция в миналото, на други хора, които все още живеят в институции. Тази подкрепа може да бъде социална, емоционална или практическа (или всички тези) и може да промени живота.

В психичното здраве подкрепата от приятел с опит се описва като „основна система за даване и получаване на помощ на ключови принципи на уважение, споделена отговорност и взаимно съгласие за това, което е полезно. Подкрепата от приятел с опит не се основава на психиатрични модели и диагностични

критерии“.

Подкрепата от приятел/връстник с опит е, и продължава да бъде фундаментална за философията и практиката на организациите за независим живот в овластяването на хората с увреждания, защото улеснява процеса на базисно ниво. Развитието на подкрепата от приятел/връстник с опит и партньорското застъпничество започва в областта на психичното здраве в САЩ, Нова Зеландия и Австралия, когато хората започват преминаване от институционални услуги към услуги в общността. Движението за независим живот и организациите на хората с увреждания продължават да гледат на подкрепата от приятел/връстник с опит като на съществен елемент в моста между зависимостта и независимия живот и разбират, че хората с увреждания са експерти в разпознаването на бариерите, пред които са изправени и средствата, с които те могат да бъдат преодолени.

Независимо че подкрепата от приятел/връстник с опит може да се използва във всяка сфера на живота, настоящият наръчник ще се фокусира единствено в сферата на използването от хората с увреждане на механизма лична помощ.

Искаме да благодарим на Фонд Активни граждани, които ни гласуваха доверие и ни подкрепиха в инициативата ни да разработим и реализираме проект, с който да овластим българите с увреждания чрез запознаването им с механизма за подкрепа от приятел/връстник с опит.

НЕЗАВИСИМ ЖИВОТ

Какво разбираме под термина независим живот?

Европейската мрежа за независим живот определя независимия живот като „ежедневна демонстрация на основани на правата на човека политики за хората с увреждания“. Независимият живот е възможен чрез комбинацията от различни екологични и индивидуални фактори, които позволяват на хората с увреждания да контролират собствения си живот. Това включва възможността да се правят избори и решения относно това къде да живеете, с кого да живеете и как да живеете. Услугите трябва да бъдат достъпни за всички и да се предоставят на базата на равни възможности, позволявайки на хората с увреждания гъвкавост в ежедневието им. Независимият живот изисква изградената среда и транспортът да са достъпни, да има наличие на технически помощни средства, достъп до лична помощ и/или услуги в общността. Независимият живот е за всички хора с увреждания, независимо от нивото на техните нужди от подкрепа. Основните принципи на независимия живот са: избор, контрол, свобода, равенство.

„Да живееш независимо“ не означава, че хората с увреждания трябва да бъдат независими в смисъл на водене на силно индивидуализиран и самотатъчен живот, на разстояние от другите хора. По-скоро се основава на социален модел на увреждане, който признава, че хората не са ограничени в избора си поради някаква присъща характеристика или състояние на самия човек, а от социалната и физическа среда, в която живеят. В една подкрепяща среда не се „оправя“ човека, а по-скоро хората с увреждания се подкрепят, както всеки друг, да вземат независими и автономни, и когато е необходимо, подкрепяни решения.

Академичната мрежа на европейските експерти по увреждания обяснява, че „Независимият живот има редица различни измерения както по отношение на неговите цели, така и на средствата, които трябва да се използват за постигане на тези цели. Като цяло, целта на независимия живот за хора с увреждания е, че те трябва да имат избор и контрол върху решенията, оборудването и помощта, от които се нуждаят, за да извършват ежедневните си дейности, така че да могат да участват в обществото на същата основа като другите хора. Това в крайна сметка включва достъп не само до лични услуги за подкрепа, но и до по-широки услуги като подходящо жилище, транспорт, образование, заетост и обучение.“

Независимият живот като право: член 19 от КПХУ на ООН

Член 19 от Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания (КПХУ) изрично признава независимия живот като човешко право. Член 19 е озаглавен „независим живот и включване в общността“ и пояснява, че всички хора с увреждания трябва да могат да решават къде и как да живеят в техните местни общности, точно като всички останали.

Важното е, че то налага задължения на държавите. Изисква се хората с увреждания да се осигурят с подкрепата, от която може да се нуждаят, за да участват в ежедневието, като например ходене на работа, ходене на училище и участие в обществени дейности. Това дава право на достъп на хора с увреждания до набор от услуги за лична подкрепа, като лична помощ, както и равен достъп до по-широки услуги като подходящо жилище, транспорт, образование, заетост и обучение, наравно с останалите граждани. Следователно това изисква не само премахването на бариери пред приобщаването, като например дискриминационни практики, но също и развитието на творчески, персонализирани услуги за поддръжка, които се грижат за лични обстоятелства. В крайна сметка това означава, че хората с увреждания трябва да бъдат третираны като равни, участващи граждани, способни да ръководят собствения си живот, а не като обекти на грижа, които трябва да бъдат „управлявани“ (социалният модел на увреждането).

Член 19 не прави разлика между хората с различни увреждания и се прилага еднакво за всички хора с увреждания. Това означава, че всеки трябва да има право на живот независимо от „тежестта“ на тяхното увреждане, тяхната възраст, пол, етническа принадлежност, материално състояние или друга характеристика.

Движението за независим живот

Основната цел на Движението за независим живот е промяна на статута на хората с увреждания – от пациенти и обекти на грижа и благотворителност до равноправни граждани и носители на права. Независимият живот се фокусира върху овластяването и изисква същата степен на самоопределение, свобода на избор и контрол върху ежедневието за хората с увреждания, както е очаквано от всеки друг гражданин.

Всяка организация, правителствена или неправителствена, включително организации за хора с увреждания, лица и професионалисти, които използват термина „независим живот“ в своята работа трябва да отговаря на следните принципи:

1. Солидарност

- Да работят активно за развитието на **пълно равенство и участие** на хората с увреждания, независимо от вида или степента на тяхното увреждане, пол, възраст, местожителство, етнически произход, сексуалност или религия;
- Да работят така, че хората с увреждания да имат **ресурсите** да живеят независимо;
- Да признаят **независимия живот като основно човешко право**;
- Да **споделят или обменят информация**, съвети, подкрепа и обучение за лица с увреждания в подходяща форма, напр. брайлова азбука, голям шрифт, лесен за четене, без такса или, когато има такса, да се гарантира, че хората с увреждания имат средства за заплащане на тези услуги;
- Да си **сътрудничат и да подкрепят други организации**, които принадлежат към международното движение за независим живот или които подкрепят целите на независимия живот.

2. Подкрепа от приятел с опит

- Да използват подкрепата от приятел с опит като основен **образователен инструмент** за споделяне на информация, опит и прозрения, за да накарат хората с увреждания да осъзнаят вокалното, визуалното и културно, психологическо, социално, икономическо и политическо потисничество и дискриминация, на която са изложени;
- Да **осведомят хората с увреждания за тяхното право** да бъдат напълно включени и да участват в обществото;
- Да **овластят** хората с увреждания, като им помогнат да придобият умения да управляват своите социална и физическа среда, с цел пълно равенство и участие в техните семейства и общество.

3. Деинституционализация

- Да се **противопоставя на всички видове институции**, стационарни или мобилни, специално предназначени за лица с увреждания. Институция е всяко публично или частно учреждение, организация или услуга, която създава специални отделни решения за хора с увреждания в образование, работа, жилище, транспорт, лична помощ и всички други области на живот, които по своето естество ограничават възможностите на хората с увреждания да създават свои собствени решения за техния живот или намалява възможностите им да участват в обществото с равни условия. По-специално, учреждения, организации или услуги не могат да използват

термина „Независим живот“, ако насърчават или приемат услуги за лична помощ, които изискват потребителят да живее в специални жилищни единици или които отказват или намаляват правото на индивидуалния потребител на пълен избор и контрол върху живота си чрез принуждаване на потребителя да живее според рутината на другите.

4. Демокрация и самоопределение

Организациите могат да използват термина „независим живот“, за да опишат себе си само, ако са изпълнени следните условия:

- Ако те са членски организации, основани на демократични принципи като едно лице - един глас, и
- Ако пълноправното членство с право на глас е запазено само за лица с увреждания, и
- Ако организацията по принцип предпочита хора с увреждания за позиции в рамките на екипа, както за платен персонал, така и за доброволци, включително ръководителя на персонала, и
- Ако организацията като правило е представена в преговори, срещи и медии от хора с увреждания.

Произход на движението за независим живот

Движението за независим живот беше активно в Съединените американски щати от 1960-те и 1970-те години и първият известен Център за независим живот (CIL) беше създаден в Калифорнийския университет в Бъркли през 1972 г. от Ед Робъртс, който често е считан за „бащата на независимия живот“. Историята на движението за независимия живот в САЩ е тясно свързано с движението за граждански права от 50-те и 60-те години сред афро-американците. Идеята започва да се разпространява в Европа в края на 70-те години. Един от пионерите на движението в Европа е Адолф Рацка. На 22 години печели стипендия за обучение в Калифорния. Там той се запознава с личната помощ и други достъпни помощни средства. През 1973 г. той се премества в Швеция, където разкрива това отношение към хората с увреждания, което е много по-различно. През 1984 г. основава STIL – Стокхолмския кооператив за независим живот. Идеята е била да се обърне ситуацията на хората с увреждания, където те да се възприемат като потребители на услуги, а не пациенти или обекти на грижа. В Обединеното кралство движението за независим живот започва в началото на 80-те години от хора с увреждания, като Джон Еванс, който иска да напусне институциите и да влезе в общността, като най-забележителната от тях е групата, известна като

„Проект 81“. Подобни движения се появяват по това време и във Финландия, Зимбабве, Швейцария, Япония и Канада.

Първоначално движението за независим живот беше фокусирано предимно върху критичния анализ на свръхмедиализиране и професионализация на рехабилитационната система. Оттогава се превърна в процъфтяващо масово движение на самите хора с увреждания и контролиране на централите за независим живот, и развиване на експертен опит по проблемите на независимия живот чрез използване на подходи като партньорска подкрепа и застъпничество. Въпреки че движението за независим живот се разпространи в много страни, личната помощ все още не е широко достъпна и голяма голям брой хора с увреждания все още са сегрегирани в институции.

ЛИЧНА ПОМОЩ

Какво е лична помощ?

Член 19 от Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания признава „равното право на всички хора с увреждания да живеят в общността, с възможности за избор, каквито имат всички останали граждани“. Както се обяснява в Общ коментар № 5, публикуван от Комитета на ООН за правата на хората с увреждания, чл. 19 води до фундаментална промяна в подкрепата на хората с увреждания. Вместо да бъдат задължени да живеят в институционални среди като домове за възрастни хора или психиатрични болници, хората с увреждания имат неотменимото право да живеят независимо в общността, упражнявайки същото самоопределение и автономия като всички останали.

Личната помощ е инструмент, който позволява независим живот. Заплаща се чрез целеви парични средства за хора с увреждания, чиято цел е да плащат за всяка необходима помощ. Личната помощ трябва да се предоставя въз основа на индивидуална оценка на потребностите и в зависимост от житейската ситуация на всеки индивид. Тарифите, предоставени за лична помощ на хора с увреждания, трябва да съответстват на текущите нива на заплати във всяка страна. Хората с увреждания трябва да имат право да назначават, обучават и управляват личните си асистенти с подходяща подкрепа, ако решат, и трябва да са тези, които избират най-подходящия за тях модел на заетост.

Някои хора с увреждания може да се нуждаят от подкрепа или лична помощ в ежедневните дейности, за да им се даде възможност да преодолеят барьерите и да живеят в по-голяма независимост. Подкрепата може да варира от случайна до такава в рамките на 24 часа на ден. Дейностите могат да включват подкрепа за лични грижи, хранене, обличане, домакинска работа, пазаруване, помощ при работа и през свободното време, както и в общуването, структурирането на деня или подобна когнитивна или психосоциална подкрепа.

Промяната на парадигмата на геинституционализацията по никакъв начин не означава, че хората с увреждания трябва да живеят сами и без подкрепа. Член 19, точка „б“ уточнява, че вместо да живеят като пасивни получатели на грижи в институции, хората с увреждания трябва да имат достъп „до набор от услуги в дома, в социални заведения и услуги за подкрепа в общността, в това число и достъп до лична помощ“. Следователно геинституционализацията има два основни елемента: 1. Закриване на институции и 2. Разширяване на предоставянето на подкрепа за хора с увреждания чрез услуги в общността.

Личната помощ като пробив в подкрепата за хора с увреждания?

Ключовата съставка на услугите в общността е достъпът до лична помощ. Общ коментар № 5 определя личната помощ като „насочена към личността и ръководена от потребителите човешка подкрепа“. Личните асистенти (РАt) са лица, предоставящи пряка, индивидуална подкрепа на хората с увреждания, като им позволяват да постигнат същия набор от самоопределение, възможности и дейности като лице без увреждания, както у дома, така и извън него, в общността. Личен асистент придружава лице с увреждания толкова време през деня, колкото е необходимо, и осигурява подкрепа в толкова области на дейност, колкото е необходимо. Това може да включва дейности като обличане, готвене, четене, шофиране, къпане, гледане на деца; и спонтанни дейности като бизнес пътуване, подреждане на градината, присъединяване към образователен клас или посещение на приятели. Това може да включва и дейности, свързани със здравето и хигиената. Схемите, позволяващи достъп до лични асистенти, бяха въведени за първи път в Швеция през 1994 г. и Обединеното кралство през 1996 г. Личната помощ обикновено се счита за „една от най-значимите иновации в политиката за хората с увреждания през последните няколко десетилетия“.

Кои са основните елементи на личната помощ?

Личните асистенти често се бъркат с услугите за домашни грижи. С услугите за домашни грижи хората с увреждания могат да живеят в собствените си апартаменти или къщи, но нямат контрол върху времето, в което асистентите идват в дома или върху задачите, които изпълняват. Обикновено грижите по домовете включват само присъствие за няколко часа на ден. Изпълняваните задачи рядко надхвърлят дейностите, свързани със здравето и хигиената. Такива услуги осигуряват само на хората с увреждания средства за издръжка. Лицето с увреждания остава без възможност да предприема каквито и да било дейности, които осмислят живота като поддържане на социални контакти, създаване на семейство, следване на образование и работа. Най-важното е, че хората с увреждания няма контрол върху това кой извършва дейностите по домашни грижи. Изборът на асистенти е изцяло в ръцете на гоставчика на услугата. Ако асистентът по болногледачи проявява предразсъдъци към способността, е некомпетентен или просто недружелюбен, човекът с увреждания не може да направи много, за да получи друг болногледач. В резултат на това домашните грижи водят до институционализация на хората с увреждания в собствените им домове, което може да бъде много изолиращо и травмиращо. По какъвто и да е начин зависимостта на лицето с увреждания от услугата за грижа, както и йерархичната власт на лицето с увреждания са силно неуважение към човешкото

достойнство и в нарушение на Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания.

Личната помощ, както е посочена в член 19, може да бъде разграничена от другите видове услуги по следните характеристики:

- Потребителят на услугата е клиент и шеф. Това означава, че той е в състояние да сключи договор за услугата по свой избор от различни доставчици или да наеме, обучи, планира, контролира и, ако е необходимо, уволнява своите асистенти;
- Потребителите имат възможност да организират сами своята услуга, което изисква те да са в състояние да решат кой ще работи за тях, кои задачи ще се изпълняват, в кое време, къде и как;
- Потребителите са свободни да изберат предпочитаната от тях степен на личен контрол върху обслужването според техните нужди, възможности, текущи житейски обстоятелства, предпочитания и стремежи;
- Финансирането следва потребителя, а не доставчика и трябва да бъде определено на пазарно ниво, за да позволи набиране на асистенти на открития пазар на труда, като противоположност на наемането на членовете на семейството;
- За да бъде ефективна политиката за лична помощ – т.е. да се даде възможност на хората с тежка телесна зависимост да живеят в общността със самоопределение и пълно участие, и постепенно да се премахнат институциите – това трябва да бъде съчетано с други политики за независимия живот (по отношение на жилищната политика, гостъпна среда, транспорт, образование и т.н.). Трябва да има и разпоредба за партньорска подкрепа, която трябва да се финансира чрез тарифите за лична помощ, да се подпомагат хората с увреждания в управлението на личните им асистенти.

Терминът „лична помощ“ НЕ трябва да се използва в случай на услуги, когато настаняването и помощта в ежедневните дейности се предоставят в един неразделен пакет.

Кой е личен асистент?

Личният асистент е физическо лице, с което човека с увреждане е сключил договор за подкрепа в различни аспекти от ежедневието – като лична грижа, домакински задачи, помощ в училище, университет или на работното място, шофиране, устен превод и т.н. Тези задачи се адаптират към индивидуалните нужди на потребителя и се възлагат от човека с увреждане.

Работата като личен асистент не винаги изисква конкретни квалификации или предишен опит и може да се изпълнява от хора на различна възраст и минало.

Ключовото изискване е бъдещият личен асистент да е считан от човека с увреждане за подходящ за работата.

Основната разлика между личен асистент и полагащ грижи е, че в случай на лична помощ, услугата е проектирана и управлявана директно от човека с увреждане като потребител на услугата.

Могат ли членовете на семейството да бъдат лични асистенти?

Плащането на членовете на семейството да работят като лични асистенти е противоречиво, като има редица аргументи за и против.

От една страна, много членове на семейството вече предоставят неплатени грижи, поради което плащането за тази работа може да се счита за оправдано. Някои хора с увреждания също предпочитат член на семейството им да им осигури определена подкрепа, защото ги познава добре, вярва им и се чувства комфортно.

От друга страна, наемането на член на семейството може да доведе до загуба на контрол от страна на потребителя на услугата, тъй като може да е трудно да се установи тип взаимоотношения работодател – служител. Освен това хората с увреждания могат да се чувстват под натиск да наемат члена на семейството си като личен асистент, ако тази възможност е налице, особено ако членът на семейството вече им предоставя някаква подкрепа и е безработен (или бюджетът на домакинството се нуждае от допълнителни средства).

Каквато и да е уговорка, важно е ключовите елементи на личната помощ – особено способността да решавате от кого, къде, кога и как ще се предоставя услугата – да се спазват. Важно е хората с увреждания да не са длъжни да наемат член на семейството си, което може да се случи, ако финансирането, предоставено за лична помощ, е твърде ниско, за да наеме някой на отворения пазар на труда.

По-скъпа ли е личната помощ от институционалната грижа?

Институционализацията на хората с увреждания се счита за нарушение на правата на човека, тъй като противоречи на член 19 от Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания. Следователно, дори ако някои институции са по-евтини от услугите в общността, хората с увреждания никога не трябва да бъдат поставяни в такива условия, за да се пестят средства.

Като общо правило, обаче, изследванията показват, че услугите в общността не са непременно по-скъпи от институционалните грижи, особено когато се прави сравнение въз основа на качеството на услугата. Когато сравняваме различни услуги в общността, включително малки групови домове (защитени жилища или

центрове за настаняване от семеен тип), личната помощ прави възможно най-доброто използване на ресурсите. Това е така, защото часовете за поддръжка са съобразени с всеки отделен човек. Докато някои хора могат да изискват 24-часова поддръжка, други ще изискват по-малко.

Освен че дава възможност на хората с увреждания да живеят независимо, в собствените си домове в общността, личната помощ създава заетост за другите и дава възможност на хората с увреждания да бъдат активни членове на обществото (включително чрез работа на отворения пазар на труда и плащането на данъци).

ПОДКРЕПА ОТ ПРИЯТЕЛ/ВРЪСТНИК С ОПИТ

Какво е Подкрепа от приятел/връстник с опит?

Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания споменава подкрепата от приятел/връстник с опит в два отделни члена. чл.24, ал.3 на образование гласи, че „Държавите страни предприемат подходящи мерки, включително: а. улеснено изучаване на брайлово писмо, ... и улесняване на подкрепата от приятел/връстник с опит и наставничество“. Член 26 на хабилитация и рехабилитация гласи, че „Държавите страни предприемат ефективни и подходящи мерки, включително чрез подкрепа от приятел/връстник с опит, за да се даде възможност на хората с увреждания да постигнат и поддържат максимална независимост“.

Подкрепата от приятел/връстник с опит е терминът, използван за описание на помощта и подкрепата, която хората с богат опит са в състояние да го предават на друг индивид в подобно положение; например може да се отнася до подкрепа, предоставена от някой, който е живял в институция, на други хора, живеещи в подобни институции. Тази подкрепа може да бъде социална, емоционална или практическа (или всички тези).

В психичното здраве подкрепата от приятел/връстник с опит се описва като „основна система за даване и получаване на помощ на ключови принципи на уважение, споделена отговорност и взаимно съгласие за това, което е полезно. Подкрепата от приятел/връстник с опит не се основава на психиатрични модели и диагностични критерии“.

Подкрепата от приятел/връстник с опит е, и продължава да бъде фундаментална за философията и практиката на организациите за независим живот в овластяването на хората с увреждания, защото улеснява процеса на базисно ниво. Развитието на подкрепата от приятел/връстник с опит и партньорско застъпничество започва в областта на психичното здраве в САЩ, Нова Зеландия и Австралия, когато хората започват преминаване от институционални услуги към услуги в общността. Движението за независим живот и организациите на хората с увреждания продължават да гледат на **подкрепата от приятел/връстник с опит като на съществен елемент в моста между зависимостта и независимия живот** и разбират, че хората с увреждания са експерти в разпознаването на бариерите, пред които са изправени и средствата, с които те могат да бъдат преодоленни.

Каква роля за деинституционализацията може да играе подкрепата от приятел/връстник с опит?

Само чрез споделяне на личен опит и социални мрежи е възможно за индивида, който живее в институция, понякога от години, да направи необходимите стъпки към живот, воден от собствения си избор и контрол. Никои експертен орган не може да осигури необходима подкрепа под формата на съвети и дискусии за възможни грешки и постигнати успехи и споделяне на лични социални контакти. Някои, който е минал през същите трудности и несгоди може да осигури не само ценна и практическа подкрепа, но и подкрепа, която заслужава доверие в очите на получателя. Поради тези причини подкрепата от приятел/връстник с опит може да играе жизненоважна роля в процесите на деинституционализация, особено когато хората с увреждания минават през първоначално преминаване от институция към възможности за настаняване в общността. **Важно е да видите подкрепата от приятел/връстник с опит в социалните мрежи като част от пакета за независим живот, който хората с увреждания могат да получат в съответните си държави, за да ги подкрепят в избора им в общността.**

Подкрепата от приятел/връстник с опит е подход, основан на силните страни за подпомагане на независим живот, който се фокусира върху това какво може да направи индивидът и личните му силни страни. Тя е най-възпитателният инструмент за споделяне на информация, опит и прозрения, за да накараме хората с увреждания да осъзнаят възможностите си да постигнат пълно равенство и участие. Подкрепата от приятел/връстник с опит овластява хората с увреждания, като им помага да придобият умения за управление на своите социална и физическа среда, с цел пълно равенство и участие в техните семейства и общество.

Примери за добри практики в подкрепата от приятел/връстник с опит?

Тази глава обхваща набор от добри практики: потребителски кооперативи на лична помощ и Центровете за независим живот, финансирани от държавата услуги за консултиране на приятели/връстници и групи за самопомощ.

Както бе споменато по-горе, услугите за лична помощ трябва да включват избор и контрол за лицето с увреждания, включително правото на независимо набиране, обучение и надзор на асистент(и). Защото да вършиш всички тези неща сам, особено работата по вedomостта, може да бъде прекалено утежняващ, с подкрепата на потребителски кооперативи и Центрове за независим живот може това да бъде преодоляно. Често те управляват финансирането, идващо от държавата.

Трябва да се предоставят и други услуги: например подкрепа при намиране на работа, услуги за консултиране на приятели/връстници (които се фокусират върху предоставянето на съвети) и групи за самопомощ. Самостоятелните групи за помощ са сред най-непрофесионалните и масови форми на подкрепа от

приятел/връстник с опит. Те са много гъвкав вид подкрепа, отговаряща на нуждата от контакт с приятели/връстници извън всякакъв вид формализирана среда. Групите за самопомощ са особено добри в осигуряване на емоционална и социална подкрепа.

Добри примери за потребителски кооперативи и центрове за независим живот има в Швеция, Норвегия, Словения, Португалия, Великобритания. Но има и примери като Германия, където има консултантски услуги за хора с увреждания, наречени допълнително, независимо консултиране относно включването, и които се предоставят от държавата. Естествено последният добър пример са групите за самопомощ, за които стана вече въпрос.

УЛОБА – потребителски кооператив на ползващи лична помощ в Норвегия

УЛОБА е организация с нестопанска цел, притежавана и управлявана от хора с увреждания, което означава, че услугите му се предоставят за и от хора с увреждания. Тя е кооперация с нестопанска цел за потребителска контролирана лична помощ, основана през 1991 г. от петима пионери на независимия живот. Сега през 2023 г. Улоба има 2000 членове, персонал от 135 души и има наети 7 000 лични асистенти. Сдружението е част от движението за Независим живот.

УЛОБА е единствената кооперация за лична помощ в Норвегия. Целта ѝ е да разкъса/премахне социално изградените бариери, борба с дискриминацията, митовете, предразсъдъците и лишаване от власт, за промяна на нагласите и насърчаване на освобождението за хората с увреждания. УЛОБА работи за насърчаване на философията за независим живот, демедиализация и депрофесионализация на увреждането. УЛОБА функционира според принципи на подкрепата от приятел/връстник с опит и партньорско консултиране.

Задачата на УЛОБА е да улесни създаването, управлението и работата на членовете си при ползването на лична помощ. Тези, които получават подкрепа от УЛОБА с администрирането на своята помощ - тренират, наемат, обучават, планират и контролират сами своя асистент(и). В началото, УЛОБА помага на хората с увреждания да кандидатстват за лична помощ в общината и да преценят какви часове ще им трябват. След това лицето с увреждания получава съветник, който е с увреждания и е постоянно на разположение на лицето за консултиране. Хората с увреждания, кандидатстващи за лична помощ, задължително участват в курсове за работодател, които се организират от УЛОБА.

Организацията е демократична и всеки член има право на един глас. Само хора с увреждания може да имат пълноправно членство с право на глас. Всеки, който иска да стане член на УЛОБА трябва да плати дялова вноска от 300 норвежки крони или

26,04 евро. Депозитът за акции се възстановява при прекратяване на членството. Членовете не трябва да плащат членски внос. Най-малко 50% от административния персонал на УЛОБА трябва да бъде от хора с увреждания, като за ръководни позиции те също са с приоритет.

През 2000 г. в Норвегия със закон беше въведена контролирана от потребителите лична помощ, благодарение на застъпническите усилия на УЛОБА. Общините одобряват кой да има лични асистенти и администрирането на финансирането. Общините могат да избират между три работодателски модела: 1. Лицето с увреждания наема директно асистентите си; 2. Общината наема асистентите, 3. Кооператив като УЛОБА наема асистентите. Първият вариант дава пълен контрол на потребителите, но включва много административни дейности - работа, която може да е непосилна за някои. Ако общината наема асистентите, там е по-малко бумажина, но и по-малко потребителски контрол. Ако кооператив е работодател, има по-малко административна работа за бенефициента, но има и потребителски контрол, подкрепа от приятел/връстник с опит и всякакъв вид консултиране.

Какви са ползите от подкрепата от приятел/връстник с опит?

- Подкрепата от приятел/връстник с опит предлага ценна обмяна на опит, тъй като приятелите с опит имат по-добро разбиране на ситуацията, преживяна от лицето, търсещо съвет. Страхове и несигурността се разбират по-добре и взаимното доверие може да бъде по-лесно установени между лицето, търсещо съвет, и поддръжника. По този начин, подкрепата от приятел с опит предлага уникални перспективи;
- Приятелите/връстниците с опит могат да осигурят необходимата помощ за хората с увреждания като наистина контролират и насочват собствената си подкрепа;
- Приятелите/връстниците с опит често имат задълбочени познания за ресурсите на общността и какво работи най-добре. Те могат да предложат насоки за това, което може да изглежда като лабиринт от услуги;
- Подкрепата от приятел/връстник с опит често включва повишаване на осведомеността относно несправедливостта и дискриминацията;
- Поради опита си приятелите с опит са по-надеждни модели за подражание от други в подобно положение;
- Хората са по-склонни да бъдат честни и отворени към приятелите си с опит;

- Осигурява голяма гъвкавост по отношение на вида и разнообразието на предоставяната подкрепа;
- Подкрепата от приятел с опит се е доказала като съществен елемент в предоставянето на възможности на хората да контролират собствения си живот и, когато такава подкрепа не съществува, това е имало отрицателно въздействие върху прилагането на самонасочена подкрепа;
- Подкрепата от приятел с опит често е прагматична и съобразена със собствените обстоятелства на индивида.

Какви са различните видове подкрепа от приятел с опит?

Като цяло има три модела на подкрепата от приятел с опит:

1. **Неформалната и ad hoc подкрепа от приятел с опит** е където подкрепата се предлага на индивиди с подобно положение, без хората да са формално организирани (като човек, който протяга ръка и подкрепя нов колега в работата, без да е насочен да го направи).
2. **Организираната, но неплатена подкрепа от приятел с опит** обикновено се извършва от доброволци, които вземат ролята на „ментори“ или „приятели с опит“. Това обикновено се предлага от организации, тъй като те често не получават адекватно финансиране от местните правителства да изпълняват своята работа и затова трябва да разчитат на доброволци за жизненоважни услуги. Повечето организации на хората с увреждания наемат човек като координатор на доброволци, който да организира и управлява този тип подкрепа.
3. **Платената подкрепа от приятел с опит** е, когато участниците с увреждания обикновено са част от екип. Сключили са договор за предоставяне на услуги на потребители на организации на хора с увреждания, като например Центрове за независим живот.

Какви са функциите на подкрепата на приятел с опит?

Някои функции на тази подкрепа включват:

- **Информирание и свързване** – подкрепа на хората чрез предоставяне на добра информация за местни ресурси и права, проучване на нови възможности, предлагане на съвети около самонасочена подкрепа и подпомагане на хората да създават полезни връзки. Може да бъде социална, емоционална или практическа подкрепа (или всичко това);

- **Насоки и планиране** – подпомагане на хората да обмислят своите нужди и желани резултати и подпомагане на хората да разработят своите планове за подкрепа.
- **Преговори и застъпничество** – подпомагане на хората при сключване на договори и споразумения с други и да се застъпват за собствените си нужди, когато е необходимо. Предлага решения на бариерите.
- **Организиране и настройка** – хората организират своите системи за поддръжка, набиране на поддръжници и съгласуване на насоки.
- **Управление и подобряване** – управляват своето финансиране, своята подкрепа и използване на експертни съвети за извършване на подобрения.
- **Отразяване и развитие** – подпомагане на хората да преразгледат своите нужди и своите договорености за поддръжка и инициране на промени, когато е необходимо.

Какви са необходимите съставки на подкрепата от приятел с опит?

- **Подкрепата от непрофесионална гледна точка** е от решаващо значение за подпомагане възстановяването у хората на чувството им за общност, когато са имали негативно преживяване и се чувстват откъснати от техните семейства и приятели;
- Важно е тези, които участват в предоставянето на подкрепата от приятел с опит, да разбират своята роля и да внимават да не прекратят границите от предлагане на подкрепа до това да бъдат инструктор или създаване на връзка на зависимост;
- Подкрепата от приятел с опит е свързана с хора с конкретен опит или консултиране и подкрепа на други в подобна ситуация. Докато тази подкрепа често се случва в неофициални начини, също така има ясни доказателства за стойността на по-официалното предоставяне на подкрепата от приятел с опит като услуга, независимо дали се предоставя от доброволци или платени работници;
- **Границите на подкрепата от приятел с опит трябва да са ясни.** Има разлика между предоставяне на информация и съвети и предоставяне на подкрепа от приятел с опит. Необходимо е също така да се прави разлика между подкрепа от приятел с опит и консултиране и подкрепа от връстници и независимо застъпничество. Може да има тънка граница между подкрепата от приятел с опит и сприяеляване. Както подкрепата от приятел с опит, така и сприяеляването имат за цел да изградят подкрепящи

взаимоотношения с течение на времето и двете включват социални елементи в тях. Основната разлика между двете е акцентът върху целите. Подкрепата от приятел с опит се фокусира повече върху целта в рамките на ограничен във времето процес, докато сприяеляването има тенденция да се развиват повече неформални, подкрепящи взаимоотношения, често за по-дълъг период от време;

- Важно е участващите хора да разберат това, **докато дъама души могат да споделят много общи неща, те няма непременно да приемат едно и също мнение по въпроса**. Един приятел с опит не трябва да налага своите възгледи на лицето, на което той или тя осигуряват подкрепа;
- Определяща характеристика на подкрепата от приятел с опит е, че тя се **отнася до взаимоотношения и взаимодействия между хора, които са на равна нога**. Фокусът не трябва да бъде просто върху „дейностите“, защото естеството на връзката е от решаващо значение за истинското разбиране на подкрепата от приятел с опит и нейния потенциал. Въпреки това, трябва да се определят граници в тези взаимоотношения;
- Подкрепата от приятели с опит се **предлага взаимно и реципрочно**, което позволява на двете страни да се възползват от подкрепа, независимо дали я дават или получават и за повишаване на взаимната отговорност.

УМЕНИЯ НА ПРИЯТЕЛЯ/ВРЪСТНИКА С ОПИТ

Както във формална (като част от проекти, в организации, на събития), така и в неформална обстановка (в рамките на техните лични групи от приятели/връстници), от **подкрепящите обикновено се очаква да имат умения в общуването, да имат способността да слушат активно и да показват съпричастност по отношение на получаващите подкрепа.** Действайки като подкрепящ, ще повишите тези умения и много други, тъй като ще се сблъскате с различни ситуации и проблеми и може да практикувате своите компетенции.

Ето набор от основни умения, които един подкрепящ трябва да притежава:

- **Изграждане на междуличностни отношения**

Те си взаимодействат по начин, който зачита достойнството на другите и се стреми да създаде положителни отношения на уважение. Те проявяват искрен интерес към доверилите им се. Дори в трудна или напрегната ситуация те се стремят да поддържат ниво на уважение и внимание към другия.

- **Поведение**

Те са чувствителни към това, което може да чувства другият човек, показват неосъждаща съпричастност и отговарят по начин, който е равен, истински и личен. Те саморазкриват собствения си опит изборително и по начин, който гарантира, че връзката остава фокусирана върху искащия подкрепа.

- **Комуникация**

Те слушат с емпатия и без преценка, като гържат безусловно високо на подкрепяния. Те използват различни комуникационни стилове и умения, за да подобрят своето разбиране и да адаптират стила и тона на общуване, за да отговарят на очакванията на подкрепяния и ситуацията. Те общуват, използвайки възстановителен език (използвайки гумите, които човек използва, за да опише себе си, своя опит и какво е помогнало) и подчертават силните страни на своите подкрепяни.

- **Критично мислене**

Те участват в емпатично слушане, за да разберат по-добре дадена ситуация и да разберат, че има повече от един начин за разглеждане на даден проблем. Те обмислят възможните последици или резултати от техните

действия и, когато бъдат помолени, ще помогнат на подкрепения да проучат резултата или възможните последици от различни варианти. Те демонстрират добра преценка при зачитане на ограниченията и границите на тяхната роля.

- **Вдъхновяваща надежда**

Те действат от чувство на надежда, изразявайки увереност, че другите ще успеят в собствените си лични способности. Те се стремят да моделират реалистичен оптимизъм и вяра, че дори в трудни ситуации могат да бъдат направени положителни избори.

- **Самоуправление и устойчивост**

Те разбират важността на грижата за себе си и управлението на стреса и използват практиките, които работят най-добре за тях, за да останат здрави, докато подкрепят другите. Те се стремят да поддържат спокойствие и да разсейват стресови или предизвикателни ситуации.

- **Гъвкавост и адаптивност**

Те са отворени за нови идеи, справят се удобно с неяснотата и коригират плановете или поведението, за да отговорят по-добре на дадената ситуация. Те са готови да бъдат отворени и да правят компромис, когато е необходимо.

- **Самосъзнание и увереност**

Те си взаимодействат по начин, който демонстрира баланс между самоувереност и откритост към мислите и мненията на другите. Те се самоотразяват и разбират, че личните мисли и нагласи могат да повлияят на тяхното поведение и действия.

- **Поемане на инициатива и ангажиране**

Те са надеждни и изпълняват задачите докрай. Те демонстрират добра преценка, знаят кога трябва да се поиска прозрение или помощ от друг и заслужават доверие, когато работят самостоятелно.

- **Съвместна дейност**

Те споделят знания, идеи и ресурси с други подкрепящи по начин на сътрудничество и споделяне на опит. Те се стремят да изпълняват своята роля и отговорност, като същевременно зачитат ролята и отговорностите на другите.

- **Непрекъснато обучение и развитие**

Те се стремят да подхождат към живота и работата с любопитство, да идентифицират области, в които личностното израстване може да бъде полезно и да се възползват от възможностите за учене и развитие. Те признават стойността на непрекъснатото личностно израстване и развитие на умения и поддържат връзка с общността за подкрепа от приятели/връстници с опит като ресурс, за да останат „заземени“ в работата по автентична подкрепа.

Важно е да се отбележи, че въпреки че всички тези умения са полезни за развитие и използване в подкрепата, всички ние имаме своите силни и слаби страни и няма перфектен приятел/връстник с опит. Вместо да се опитвате да бъдете страхотни във всичко, най-добре е да приложите способностите, които вече имате, и да сте отворени към усвояването на други умения, които биха били полезни. Освен че предлагат подкрепа на онези, които се нуждаят от нея, подкрепящите обикновено имат възможност за комуникация един за друг и така помагат на други подкрепящи да се справят с недостатъците си.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Безспорно и с основание можем да заявим, че в принципите и философията на движението за независим живот, основно място има консултирането и подкрепата от приятел/връстник с опит, като инструменти за овластяване на хората с увреждания. Без тях независимия живот би бил трудно постижим и много хора с увреждания не биха имали пълен контрол върху живота си и биха били подвластни на чужда воля и желания.

Нямахме за цел да предоставим инструмент за обучение на подкрепящи или връстници от опит. Това може да се случи само след цялостно обучение. Ние, като организация и изповядващи философията на движението за независим живот, сме организирали подобно обучение и можем отново да го направим. Естествено това ще се случи, ако и когато, хората с увреждания разберат и осмислят нуждата и подкрепа за включване.

Целта на този наръчник беше – да запознаем хората с увреждания с механизма подкрепа от приятел/връстник с опит. Всеки, стигнал до тук в четенето, трябва вече да е овластен със знанията си за независимия живот, личната помощ, механизма подкрепа от приятел/връстник с опит и уменията, които има един подкрепящ. Само така всеки един от прочелите този наръчник може да поиска да се възползва от наученото и така ще има възможността да управлява живота си спрямо собствените си желания.

Благодарим на авторите и читателите. Успех!