

# От институционална грижа до живот в общността: фактори, които помагат и пречат на процеса

## Теренно проучване в България 2018

Франет: Проект 1 (Център за изследване на  
демокрацията)

Автор: Мария Дойчинова

**Ограничаване на отговорността:** Този документ е поръчан по договор от Агенцията на Европейския съюз за основните права (FRA) като материал за проекта „Правото на независим живот на хората с увреждания“. Информацията и вижданията, съдържащи се в документа, не отразяват непременно гледните точки или официалната позиция на FRA. Документът е публично достъпен с цел прозрачност и предоставяне на пълна информация и не представлява правен съвет или правно становище.

## СЪДЪРЖАНИЕ

<b>ВЪВЕДЕНИЕ</b> .....	<b>3</b>
<b>1. НАЦИОНАЛЕН КОНТЕКСТ НА ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЯТА</b> .....	<b>6</b>
1.1 Правна и стратегическа рамка на деинституционализацията.....	7
1.2 Организация на деинституционализацията .....	11
1.3 Финансиране на процеса на деинституционализация.....	12
1.4 Състояние на деинституционализацията .....	14
<b>2. РАЗБИРАНИЯ ЗА ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЯ И НЕЗАВИСИМ ЖИВОТ</b> ..	<b>18</b>
2.1 Основни понятия и концепции .....	18
2.2 Въздействие на деинституционализацията .....	20
<b>3. ВАЖНИ ЕЛЕМЕНТИ НА ПРОЦЕСА НА ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЯ</b> .....	<b>22</b>
3.1 Поет ангажимент за деинституционализация .....	22
3.2 Наличие на насоки, които да подкрепят деинституционализацията .....	22
3.3 Активно сътрудничество между хората, които участват в процеса на деинституционализация.....	22
3.4 Промяна в отношението към хората с увреждания.....	22
3.5 Практическа организация на процеса на деинституционализация .....	22
<b>4. МЕРКИ ЗА ПОСТИГАНЕ НА УСПЕШНА ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЯ</b> .....	<b>41</b>
4.1 Поет ангажимент към процеса на деинституционализация .....	41
4.2 Наличие на насоки, които да подкрепят деинституционализацията .....	41
4.3 Активно сътрудничество между хората, които участват в процеса на деинституционализация.....	42
4.4 Промяна на нагласите към хората с увреждания .....	43
4.5 Практическа организация на деинституционализацията .....	44
<b>МЕТОДОЛОГИЯ НА ИЗСЛЕДВАНЕТО</b> .....	<b>48</b>

## ВЪВЕДЕНИЕ

Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания (КПХУ) дефинира в чл. 19 правото на всички хора с увреждания да живеят независимо и да бъдат включени пълноценно в общността. Въпреки, че Конвенцията не споменава директно прехода от институционална грижа към подкрепа в общността – процеса на деинституционализация – Комитетът на ООН за правата на хората с увреждания подчертава, че това е важен компонент от прилагането на чл. 19.

Успешната деинституционализация не се ограничава до постепенното премахване на даден начин на живот, а изисква задълбочена промяна от среда, характеризираща се с рутина и "институционална култура", към подкрепа в общността, където хората с увреждания имат избор и контрол върху живота си. Осъществяването на правото на хората с увреждания да живеят независимо следователно се простира отвъд закриването на институции и изисква разработването на "набор от услуги в общността [...] с цел премахване на нуждата от институционална грижа"<sup>1</sup>.

### Проектът на ФРА за правото на хората с увреждания да живеят независимо и да бъдат част от общността

За да проучи как се реализира правото на независим живот в Европейския съюз (ЕС), през 2014 г. Агенцията на ЕС за основните права (ФРА) стартира многогодишен изследователски проект, съставен от три взаимосвързани дейности:

- Идентифициране на видовете институции и услуги в общността за хора с увреждания в 28-те държави – членки на ЕС<sup>2</sup>.
- Разработване и прилагане на индикатори за спазване на човешките права, които да подпомогнат оценката на прогреса при реализирането на чл. 19 от КПХУ<sup>3</sup>.
- Провеждане на теренно изследване в пет държави – членки на ЕС – България, Финландия, Ирландия, Италия и Словакия – с цел да се разберат по-добре факторите, които помагат и пречат на деинституционализацията.

#### **От институционална грижа до живот в общността – поети ангажименти, финансиране и резултати за хората с увреждания**

През 2017 г. ФРА публикува три доклада, разглеждащи различни аспекти на прехода от институционална грижа към живот в общността за хората с увреждания:

- [Част 1: поети ангажименти и структури](#) очертава ангажиментите, поети от ЕС и от страните членки.
- [Част 2: финансиране и бюджетиране](#) разглежда начините, по които работят финансовите и бюджетните структури за това да реализират тези ангажименти.
- [Част 3: резултати за хората с увреждания](#) се фокусира върху независимостта и включването на хората с увреждания във всекидневието им.

<sup>1</sup>Европейска експертна група по въпросите на прехода от институционална грижа към грижа в общността (2012), [Общи европейски насоки за преход от институционална грижа към грижа в общността](#), стр. 27.

<sup>2</sup>Агенция на ЕС за основните права (2017), [Обобщен преглед на видовете и характеристиките на институционалните услуги и услугите, базирани в общността, за хората с увреждания](#).

<sup>3</sup>Индикаторите са налични на английски и френски език на: <http://fra.europa.eu/en/project/2014/rights-persons-disabilities-right-independent-living/indicators>. Те се базират на модела за човешките права, разработен от Службата за правата на човека на Върховния комисар на ООН (Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights (OHCHR)). Вж: UN, OHCHR (2012), [Report on Human rights indicators: A Guide to Measurement and Implementation](#), HR/PUB/12/5.

Тази серия допълва поредицата публикации на Агенцията за [индикатори за права на човека във връзка с Чл. 19 от КПХУ](#).

Други подобни публикации на ФРА, публикувани по-рано са:

- [Избор и контрол: правото на независим живот](#)
- [Принудително настаняване и принудително лечение на хора с психични заболявания](#)

## Проверка на реалността? Проучване на местно ниво на факторите, които помагат и пречат на деинституционализацията

Теренното изследване на ФРА има за цел да предостави възможността на участниците в процеса на деинституционализация да споделят своите знания, опит и възприятия за това какво подпомага процеса и какво го забавя. То се фокусира специално върху осъществяването на процеса на деинституционализация на местно ниво – една слабо изследвана досега материя.

Теренното проучване се осъществи от собствената изследователска мрежа на ФРА – ФРАНЕТ<sup>4</sup> – в пет държави – членки на ЕС, които са на различни етапи от процеса на деинституционализация. То беше разделено на две части:

- През 2016 г. във всяка държава бяха проведени интервюта и фокус групи с различни заинтересовани страни на национално и местно ниво (общини или градове). Като резултат бе избрана по една община във всяка държава, където се проведе детайлното проучване.
- През първата половина на 2017 г. се проведеха интервюта и фокус групи с различни заинтересовани страни в избраните за детайлното проучване общини.

Повече информация за методологията можете да намерите в приложението на този доклад и в основния доклад, представящ резултатите от изследването във всички пет държави<sup>5</sup>.

### Защо е този доклад?

Този доклад представя резултатите от теренното изследване на ФРА в България. Има отделни доклади за всяка от останалите четири страни на проучването.

В началото си този доклад обобщава националния контекст на деинституционализацията, правната, стратегическата и финансовата рамка, както и начина, по който участниците в процеса разбират някои основни понятия и термини. Останалата част е структурирана спрямо петте елемента, изведени от изследването като основни за процеса на деинституционализация (Вж. таблица 1). Първо, докладът представя факторите, които помагат и пречат на процеса в България, по начина, по който ги възприемат участниците в изследването. След това са посочени действията, които според участниците са необходими, за да се осъществи деинституционализацията.

В края на 2018 г. беше публикуван сравнителен доклад на основните изводи от петте

<sup>4</sup> Вж: <http://fra.europa.eu/en/research/franet>.

<sup>5</sup> ФРА (2018), *From institutions to community living for persons with disabilities: perspectives from the ground*, Luxembourg, Publications Office.

държави, участвали в проучването<sup>6</sup>.

**Таблица 1: Важни елементи за успешна деинституционализация**

1.	Поет ангажимент към процеса на деинституционализация
2.	Наличие на насоки, които да подкрепят деинституционализацията
3.	Активно сътрудничество между хората, които участват в процеса на деинституционализация
4.	Промяна на нагласите към хората с увреждания
5.	Практическа организация на деинституционализацията

---

<sup>6</sup> ФРА (2018), [\*From institutions to community living for persons with disabilities: perspectives from the ground\*](#), Luxembourg, Publications Office.

## 1. НАЦИОНАЛЕН КОНТЕКСТ НА ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЯТА

Въпросът за деинституционализацията в България може да бъде разгледан по-широко през призмата на прехода на страната към демократично общество и в контекст на приемането ѝ в Европейския съюз през 2007 г. Нуждата от промяна в институционалния подход на предоставяне на грижа за хората с увреждания стана видима с документалния филм на БиБиСи „Изоставените деца на България“, който предизвика огромен отзвук в страната и извън нея. Случаят „Могилино“, показан във филма, предопределя началото на процеса, който да започне с деинституционализация на децата с увреждания и на децата до 3 г. Този процес стартира през 2010 г. и до 2017 г. броят на децата, които живеят в институции е намалял с повече от 87% от 7583 през 2010 г. до 948 в края на октомври 2017 г.<sup>7</sup>. Всички институции за деца с увреждания са закрити, а децата живеят в биологичните си или в приемни семейства.

Стратегическите документи, приети след 2014 г., подчертават нуждата от стартиране на подобен процес на преход от институционална грижа към подкрепа в общността и за възрастните с увреждания<sup>8</sup>, но старт на процеса се поставя едва в началото на 2018 г. с приемането на План за действие за периода 2018-2021 г. за изпълнение на националната стратегия за дългосрочна грижа<sup>9</sup> (повече информация може да намерите в раздели 1.1.1 и 1.4). Този план бе приет след приключване на проучването и резултатите представени в настоящия доклад не отразяват съдържанието на плана. Дотогава има спорадични усилия, като резултат от които се разкриват все повече услуги в общността и има изолирани случаи на хора (обикновено с по-леки увреждания), които напускат институциите, за да ползват услугите в общността. Общото мнение в очакване на официалния старт на процеса на участниците в това проучване от всички групи – от национални и местни власти, професионалисти и неправителствени организации (НПО), е че деинституционализацията на възрастните хора ще следва модела на процеса за децата – по-скоро ще се разкриват още от съществуващите видове услуги в общността, отколкото да бъде преминато към модела на личната помощ.

Неправителствените организации и организациите на хората с увреждания изразяват притесненията си, че политиката по деинституционализация в България възпроизвежда институционалния модел в новия тип „услуги в общността“ като просто заменя големите с по-малки институции и продължава да държи хората с увреждания изолирани от общността; и по този начин не отговаря на задълженията, залегнали в чл. 19 на КПХУ<sup>10</sup>.

<sup>7</sup> Министерство на труда и социалната политика (2017), [Писмо на министъра на труда и социалната политика до председателя на 44 НС и до г-н Николай Цонков](#), 19 декември 2017 г.

<sup>8</sup> В доклада под „възрастни“ се има предвид пълнолетни лица, а не само стари хора.

<sup>9</sup> Министерски съвет (2018) [План за действие за периода 2018-2021 г. за изпълнение на Националната стратегия за дългосрочна грижа](#), Решение на МС 28 от 19 януари 2018.

<sup>10</sup> Виж например: Димитрова, А. и Пармакова, М. (2015) [Измерване на качеството на социалните услуги в България и Исландия: Сравнителен анализ](#), София, 2015, Фондация „Сийдър“; и Денева, Н. и Р. Петров (2016) [Живот на воля или по чужда воля! Политиката на т.нар. деинституционализация \(ДИ\) в България и последиците за правото на независимия живот на хората, с увреждания, които са обект на тази политика](#), София, Център за независим живот.

## 1.1 Правна и стратегическа рамка на деинституционализацията

### 1.1.1 Национална правна и стратегическа рамка на деинституционализацията

В България съществува набор от стратегически документи, които, заедно със съответните закони и програмите на Европейските структурни и инвестиционни фондове, определят основата рамка на деинституционализацията. Няколко стратегически документа са пряко свързани с този процес. Към всеки от тях има план за действие за една или две години, който планира конкретните дейности, отговорните институции и източниците на нужното финансиране. Според значението им за процеса на деинституционализация, активните национални стратегии са:

- *Национална стратегия за дългосрочна грижа*<sup>11</sup> е документът, който поставя основите на процеса на деинституционализация на възрастните. Той определя философията на услугите в общността, които ще приемат хората напускащи институциите. Едновременно с това очертава мерки за превенция на институционализацията. Планът за действие за прилагането ѝ, приет в началото на 2018 г.<sup>12</sup> – след края на настоящото проучване – е практическият инструмент, който поставя началото на процеса на деинституционализация на хората с увреждания в България.
- *План за действие на Република България за прилагане на Конвенцията за правата на хората с увреждания (2015 – 2020)*<sup>13</sup>. Това е вторият документ (първият покриваше периода от 2013 – 2014 г.) приет след ратификацията на КПУХ. Той събира на едно място планираните в страната усилия за изпълнение на ангажиментите ѝ, произхождащи от ратификацията. Неправителствените и самозастъпническите организации критикуват властите за това, че не са приложили на практика първия план, а просто са удължили сроковете за същите дейности във втория.<sup>14</sup>
- *Национална стратегия за хората с увреждания 2016 – 2020 г.*<sup>15</sup> и план за действие по прилагането ѝ през периода 2016 – 2018 г. Тези документи са една от мерките по Плана за действие за прилагане на КПУХ (по-горе). Във фокуса тук са хората с увреждания, живеещи в общността. Предлагат се мерки в сферите на достъпност на публичната среда, недискриминация, социално включване и други.
- *Дългосрочна стратегия за заетост на хората с увреждания 2011 – 2020 г.*<sup>16</sup> е специализиран документ, определящ необходимите мерки за осигуряване на дългосрочна заетост на хората с увреждания. От приемането ѝ е имало два плана за действие за периодите 2012 – 2013 и 2014 – 2015. Публикуван е и доклад за изпълнението на плана от 2012 – 2013 г.<sup>17</sup>, който съдържа преглед на дейностите, но няма оценка на въздействието им. Подобна оценка няма и за плана за следващия период. Няма приет план за действие за последващите

<sup>11</sup> Министерски съвет (2014), [Национална стратегия за дългосрочна грижа](#), Решение на МС No. 2, 7 януари 2014.

<sup>12</sup> Министерски съвет (2018) [План за действие за периода 2018-2021 г. за изпълнение на Националната стратегия за дългосрочна грижа](#), Решение на МС 28 от 19 януари 2018.

<sup>13</sup> Министерски съвет (2015), [План за действие на Република България за прилагане на Конвенцията за правата на хората с увреждания \(2015–2020\)](#), Решение на МС No. 467, 25 юни 2015.

<sup>14</sup> Български хелзинкски комитет (2017), [Alternative report about the rights of persons with disabilities in Bulgaria under the UN Convention on the rights of persons with disabilities](#), София, май 2017.

<sup>15</sup> Министерски съвет (2016), [Национална стратегия за хората с увреждания 2016-2020 г.](#), Решение на МС No. 549, 7 юли 2016.

<sup>16</sup> Министерски съвет (2011), [Дългосрочна стратегия за заетост на хората с увреждания 2011 – 2020 г.](#), Протокол на МС No. 25.2, 29 юни 2011.

<sup>17</sup> Министерски съвет (2014), [Доклад за изпълнение на Плана за действие по изпълнение на Дългосрочната стратегия за заетост на хората с увреждания 2011-2020](#), Протокол на МС No. 12.3, 26 март 2014.

години, което означава, че на практика по тази стратегия не се осъществяват дейности.

- *Национална концепция за социална икономика*<sup>18</sup> и планът за действие по прилагането ѝ през 2016 – 2017 г. са стратегическите документи, които разглеждат ангажимента на страната да развива социална икономика с въвеждане на концепциите за социални предприятия и организации. Поставят се стандартите, които ще стимулират развитието на социалната солидарност и се разглеждат мерките за подобряване на административната и правна среда.
- *Национална здравна стратегия 2020*<sup>19</sup> и планът за действие по прилагането ѝ (до 2020 г.) съдържат два подприоритета конкретно свързани с хората с увреждания – единият се отнася за психичното здраве, а другият цели общо подобряване на здравословното състояние на всички хора с увреждания. Двете части подчертават значението на междусекторното сътрудничество между здравната и социалната система с разкриването на нови форми на услуги в общността за хората с увреждания.

Има и други стратегически документи, които засягат въпроси, свързани с прехода от институционална грижа към живот в общността за хората с увреждания. Такива са *Стратегия за децентрализация 2016 – 2025*<sup>20</sup>; *Национална стратегия за намаляване на бедността и насърчаване на социалното включване 2020 г.*<sup>21</sup>; *Национална концепция за насърчаване на активния живот на възрастните хора (2012-2030 г.)*<sup>22</sup> и други.

Сред приоритетите на правителството за мандат 2017 – 2021 г. е включен един въпрос, свързан с хората с увреждания – реформа на системата на експертната за работоспособност с прехвърлянето ѝ от здравната система в Национален осигурителен институт<sup>23</sup>.

Политическата нестабилност в страната<sup>24</sup> забавя процеса на деинституционализация и приемането на правната и стратегическа рамка, които се очакваше да очертаят прехода на възрастните хора с увреждания към живот в общността. През 2017 г. не бяха приети нови политики. Основният документ, който очертава конкретните стъпки за закриване на институциите, е планът за действие за периода 2018-2021 за изпълнение на Националната стратегия за дългосрочна грижа, приет на 19 януари 2018 г. Участниците в проучването се въздържаха да коментират съдържанието му предварително, тъй като по време на теренното проучване, той беше все още в процес на изработване.

През май 2017 г. министър на труда и социалната политика обяви за първи път намерението си да работи за възприемане на по-индивидуален подход на подкрепа за хората с увреждания като предложи приемането на *Закон за социалните услуги*, който да даде възможност за разкриването на по-иновативни услуги, ориентирани

<sup>18</sup> Министерски съвет (2011), [Национална концепция за социална икономика](#), Протокол на МС 13.2, 4 април 2012.

<sup>19</sup> Народно събрание на РБ (2015), [Национална здравна стратегия 2020](#), Решение на Народното събрание от 17 декември 2015.

<sup>20</sup> Министерски съвет (2016), [Стратегия за децентрализация 2016 – 2025](#), Решение на МС No. 735, 8 септември 2016.

<sup>21</sup> Министерски съвет (2013), [Национална стратегия за намаляване на бедността и насърчаване на социалното включване 2020 г.](#), Протокол на МС No. 5.1, 6 февруари 2013.

<sup>22</sup> Министерски съвет (2012), [Национална концепция за насърчаване на активния живот на възрастните хора \(2012-2030 г.\)](#), Протокол на МС No. 24.2, 20 юни 2012.

<sup>23</sup> ГЕРБ (2017), [Приоритети за управление \(2017- 2021\)](#), стр. 5.

<sup>24</sup> Между 2013 и 2017 г. България сменя шест правителства.



към човека<sup>25</sup>. В началото на 2018 г. различни участници споделят, че са предприели усилия в тази насока, но резултат все още няма.

До края на 2017 г. не беше приет и проектът за *Закон за подкрепено вземане на решения от хора с увреждания*<sup>26</sup>, който трябваше да реформира системата на запрещението в унисон с чл. 12 на КПХУ. Този закон се обсъжда от 2012 г., но разглеждането му от Народното събрание все още предстои. Участниците в изследването не са единодушни по отношение на този закон. Организацията на хора с увреждания, някои семейства и хора с увреждания го считат за положителна стъпка, която ще позволи на хората с психични заболявания и интелектуални затруднения да контролират сами живота си. Някои от професионалистите и друга група роднини на хора с увреждания са скептични за това как този закон би работил на практика.

Като цяло, участниците на национално ниво подчертаха значението на тези документи за стратегическо планиране като, от една страна, декларация за политическа воля за реформи, а от друга – като конкретни стъпки за прилагането им, включително финансови.

*„Като всеки стратегически документ, особено национален, несъмнено силна страна е това, че той е обединяващ, междуинституционален и приет все пак от Народно събрание, който обединява усилията на всички ангажирани институции и всъщност обединява [...] и една обща визия за това какво следва да се прави занапред.“* (представител на държавна институция)

Друга силна страна, спомената от участниците на национално ниво, е свързана с процеса на изработването на тези документи. Според тях всички заинтересовани страни участват в процеса на изготвяне на политиките – разбиране, с което не се съгласяват участниците на местно ниво. Значителна част от участниците на местно ниво, включително и в избраната за детайлно проучване община, включващи представители на местните власти, управители и персонал на социални услуги в общността и на институции, чувстват, че никой не се консултира с тях за политиките и мерките, които трябва да се възприемат. Управителите и служителите в социалните услуги считат, че практическият им опит може да бъде особено полезен за изработването на адекватни стратегически мерки.

*“Мисля че изобщо не стигат до нас, а пък ние сме хората, които имаме най-големи [...] най-обективно виждаме нещата, защото ние сме средата – тези, които работим с болните и тези, които получаваме нарежданията отгоре. И виждаме абсурди [...] тези хора, горе, имам чувството, че те изобщо не знаят какво е реалното състояние на тия хора и задават ни някакви рамки, които ние толкова ни е трудно да се вместим в тия рамки, а на всичкото отгоре, при нас всичко е субективно.“* (служител в услуга в общността)

Причината за това разминаване е фактът, че работните групи за изготвяне на закони и стратегически документи включват представители на държавни институции, местните власти (не всички, те са представени чрез Националното сдружение на общините в Република България<sup>27</sup>) и граждански организации. Заинтересованите страни се подбрани въз основа на критикувания принцип на „национално представителните организации“, повечето от които са считани за зависими поради

<sup>25</sup> БНТ (2017), [Социалното министерство ще изпълни исканията на родителите на деца с увреждания](#), БНТ новини, 17 май 2017.

<sup>26</sup> [Законопроект за подкрепено вземане на решения от хора с увреждания](#).

<sup>27</sup> За повече информация за Национално сдружение на общините в Република България, виж: [www.namrb.org](http://www.namrb.org).

националното финансиране, което получават.<sup>28</sup> Заинтересованите страни на местно ниво не изглежда да разпознават нуждата да бъдат проактивни във фазата на обществените дискусии на законодателните процеси. Това вероятно е функция на често срещаното разбиране, че взимането на решения спада към задълженията на централните власти, а хората на местно ниво са просто изпълнители.

На национално ниво и в по-малка степен на местно ниво, властите ценят повече процеса на стратегическо планиране, който носи устойчивост на планираните дейности, докато практиките го възприемат, заедно със законодателния процес, по-скоро като фактор, ограничаващ техните възможности да бъдат гъвкави в работата си.

Участниците на национално ниво и членовете на местната общност в избраната община регистрират дефицит в стратегическото планиране, свързан с липсата на кампании, които да подобрят обществения образ на хората с увреждания. Такова нещо е предвидено единствено в някои Оперативни програми като изискване за публичност на проектите, финансирани от Европейските структурни и инвестиционни фондове.

*„И ако има държавата решение, или желание или средства, трябва да се направи много хубава кампания, сериозна, с добрите примери – като това място, нали, нещата, които да се представят все повече, за да виждат хората; да видят другата страна, добрите хора с увреждания, добрите роми, в смисъл, това нещо трябва да бъде масово, масово наложено. Но за това трябва пак да имаш политически гръб.“ (член на местната общност)*

### 1.1.2 Стратегическа и правна рамка на деинституционализацията на местно ниво

Местните власти имат строго определена от закона роля в процеса на деинституционализация. Тази роля включва основно две нива на стратегическо планиране на социалните услуги. Първото ниво, областното<sup>29</sup>, следва административното деление на страната. Областните стратегии за развитие на социалните услуги имат за цел да координират усилията в социалната сфера като балансират между национално и местно ниво, и между по-големи и по-малки общини в рамките на областта. Някои представители на местните власти не намират това ниво за продуктивно, защото междусекторното сътрудничество, което се предполага да осъществява, не работи на практика и тези стратегии се превръщат в механичен сбор от стратегиите на общините в областта. Освен това областните администрации нямат достатъчно капацитет и правомощия, за да надградят над общинските стратегии. Областните стратегии се изготвят на базата на демографски и социално-икономически анализи, които служат за основа на оценката на нуждите. Анализът и оценката на нуждите са често съставни части на стратегиите.

Като второ ниво на стратегическото планиране на местно ниво всяка община подготвя своя стратегия за развитие на социалните услуги и ежегоден план за действие. Те се подготвят от социалния отдел на общината с помощта на заинтересованите страни на местно ниво и трябва да бъдат одобрени от местния парламент – общинския съвет. Някои участници от местните власти споделят, че има общини с по-малобройно население и малки администрации, които изобщо не подготвят общински стратегии, разчитайки само на областните.

<sup>28</sup> За повече информация, виж: Алексиева, И., Коен, Е. и Стойчев, В. (2011), [Анализ на дейността на Националния съвет за интеграция на хората с увреждания](#), София, Център за независим живот.

<sup>29</sup> Според чл. 142 от Конституцията на РБ областта е административна единица за провеждане на регионална политика, за осъществяване на държавно управление по места и за осигуряване на съответствие между националните и местните интереси.

Чрез тези стратегии общините планират социалните си услуги в съответствие с нуждите, прогнозите и анализите, включително в съответствие със собствените си възможности за финансиране. Участниците, особено представителите на местните власти, считат тези документи за особено важни, тъй като те представляват детайлни карти, основани на данни, за развитие на социалните услуги. Отново представителите на местните власти споделят критиката, че в рамките на съществуващата социална система, общините не могат да бъдат сигурни, че Агенцията за социално подпомагане (АСП) ще одобри и ще осигури държавно финансиране за всички услуги, планирани на местно ниво.

## 1.2 Организация на деинституционализацията

Процесът на деинституционализация на възрастните хора с увреждания стартира официално близо половин година след края на полевата работа по настоящото проучване, а то бе проведено в условията на очакването му, затова в този момент имаше чувство на несигурност сред участниците, особено сред персонала на социалните услуги, които знаеха, че нещо предстои да се случи, но нямаха повече информация за това какво и кога. Други участници имаха повече информация, получена на базата на лични контакти на национално ниво.

Организацията на процеса може да бъде разглеждана в паралел с тази на деинституционализацията на децата и в рамките на съществуващото законодателство. Социалната сфера се регулира от *Закона за социално подпомагане*<sup>30</sup> и правилника за неговото прилагане<sup>31</sup>. Те поставят рамката, по която Агенцията за социално подпомагане (АСП) към Министерство на труда и социалната политика (МТСП) взима решения за разкриване и закриване както на институциите, така и на услугите в общността, финансирани от държавата под формата на държавно-делегираны дейности. АСП също така упражнява контрол върху качеството им. Териториалните подразделения на Агенцията пък насочват хората, които оценяват, че имат нужда от тези услуги. АСП участва активно и в процеса на подготовка на националното законодателство и националните и местни стратегически документи.

Общините получават нужното им национално финансиране, за да предоставят социалните услуги, предвидени в стратегическите им документи. Тези услуги могат да управляват сами или да преотдадат на неправителствени организации и/или частни доставчици. Общините по този начин придобиват двойствената роля на държавна институция и едновременно доставчик на услуга. Представителите на местните власти определят този начин за предоставяне на социални услуги за положителна реформа, тъй като той води до рязко нарастване на броя на социалните услуги в общността. Те, обаче, заедно с неправителствените организации и самозастъпниците считат също така, че системата за социално подпомагане е силно централизирана и на практика местните власти трябва да се съобразяват с толкова много финансови изисквания и изисквания за качество, че това не им дава особена възможност да взимат гъвкави решения. Освен това общините планират и искат финансиране, но окончателното решение дали планираните услуги ще съществуват е на централните власти.

*"Аз напълно ги разбирам малките общини, как да планират неща като не знаят дали ще им го разкрият."* (представител на местната власт)

<sup>30</sup> [Закон за социално подпомагане](#), в сила от 19 май 1998.

<sup>31</sup> [Правилник за прилагане на Закона за социално подпомагане](#), в сила от 1 ноември 1998.

Някои общини предлагат т. нар. „местни дейности“ – социални услуги, които сами финансират. Те се ограничават обикновено до социални трапезарии и социален патронаж, система за преференциално паркиране за хора с увреждания и други.

Участниците в изследването са единодушни за важната роля, която изпълняват МТСП и АСП в процеса на деинституционализация. Другите споменати важни институции са Министерство на финансите, Министерство на здравеопазването (МЗ) и Агенцията по заетостта. Според участниците те трябва, а някои от тях вече започват, да припознаят собствената си отговорност за дадени аспекти от процеса поради неговата комплексност. Представителите на националните и местните власти споменават неправителствения сектор като гъвкави организации – носители на иновативни идеи, които обаче нямат достатъчно капацитет, за да приемат ролята на доставчици на социални услуги.

*„Работейки в една НПО, човек придобива някаква експертност, отвъд образованието, което има и на тази база, той създава впечатление за себе си и за организацията, за която работи - за това, че те са много добри. Но се пропуска, че са много добре в определено нещо, в определен мащаб. Имайки тази претенция, че са много добри, те се явяват на конкурс, печелят, хипотетично говорим. В един момент се оказва, че не е толкова лесно, колкото изглежда.“* (представител на местната власт)

Според местните власти този общ недостиг на административен и оперативен капацитет не позволява на неправителствените организации да спечелят по-голям дял от предоставянето на социални услуги. В същото време неправителствените организации не могат да кандидатстват с проекти за европейско финансиране, а единствено общински власти. Частните доставчици почти липсват, като малкото налични предоставят предимно палиативни грижи на високи цени и повечето хора в нужда и техните семейства не могат да си ги позволят.

На местно ниво най-важните участници в процеса са общинските служители в социалната сфера, които на практика едновременно планират и предоставят социални услуги. Големината на общините и наличието на човешки ресурс, а в същото време политическата воля на местно ниво, се споменават като много важни фактори за процеса на деинституционализация.

*“При нас ситуацията не е много красива, предишната власт изобщо нямаше интерес към социалната сфера. [име] е туристически град и всички усилия на властта бяха насочени там, за съжаление. Аз ви казвам, че от [месец] съм служител на общината, преди това изобщо не е имало човек, който да се занимава със социалните дейности. Единственото функциониращо нещо, преди години е бил дома в [име].“* (представител на местната власт)

### 1.3 Финансиране на процеса на деинституционализация

Социалните услуги в България се финансират от няколко източника – държавния бюджет, местните бюджети, различни национални или международни финансови програми, или се самоиздържат с такси, какъвто е обикновено случая с частните доставчици.

И институциите, и услугите в общността в България се финансират от националния бюджет като държавно-делегираны дейности. АСП проверява допустимостта до държавно финансиране, като регистрира тези, които отговарят на критериите, определени в Закона за социалното подпомагане, правилника за неговото прилагане

и допълнителни вторични стандарти за всеки вид услуга, наречени „методика“<sup>32</sup>. Одобрените услуги получават определена сума пари за всеки клиент за една година. Сумите се фиксират ежегодно с решение на Министерския съвет по предложение на Министерството на финансите.

Местните власти (общинските съвети) могат да вземат решение да финансират социални услуги от собствените си бюджети. Поради факта, че това решение е обект на ежегодно преразглеждане от общинските съвети, се счита за ограничено по размер и неустойчиво. Общините могат да решат да преотстъпят предлагането на местните и на държавно-делегираните услуги на подизпълнители, но АСП трябва да лицензира и подизпълнителите.

Държавно-делегираните услуги (институционални и услуги в общността) и местните дейности събират такси от своите клиенти. Размерът на таксите за държавно-делегираните дейности е фиксиран в *Тарифа за таксите за социалните услуги, финансирани от държавния бюджет*<sup>33</sup> и представлява дял от дохода на клиента. Процентът зависи от типа услуга. С най-висок дял са таксите за институции за хора с интелектуални затруднения и психични заболявания, както и за хора с деменция – 80%. Таксата за защитените жилища, центровете за настаняване от семеен тип (ЦНСТ) и дневните центрове е в размер на 50% от дохода. Центровете за социална рехабилитация и интеграция събират такси в размер на 5% от дохода. Таксите за държавно-делегираните дейности се събират от общините, но те не могат да ги ползват – връщат ги в държавния бюджет. Това е още един от аргументите на местните власти, неправителствените организации и организациите на хора с увреждания, които смятат децентрализацията за непълна.

Таксите за местните дейности се определят от *Закона за местните данъци и такси*<sup>34</sup> и са в размер на разходите на услугата за човек. Социалната услуга сумира разходите за храна, доставка на храна, спално бельо, дрехи, вода, ток и отопление и разделя сумата на броя клиенти, за да получи таксата, която всеки от тях дължи.

Проектното финансиране има ключова роля в пилотното прилагане на иновативни услуги, които могат впоследствие да се превърнат в държавно-делегираните дейности. Жизненоважно е финансирането от Европейските структурни фондове за реализацията на деинституционализацията на децата, както признават местните власти:

*„Тук, може би е мястото да се отбележи, че ако я нямаше тази подкрепа и на тези оперативни програми „Региони в растеж“ и Европейския фонд за регионално развитие и на „Развитие на човешките ресурси“, чрез Европейския социален фонд, дори и голяма община като [име], не би могла да постигне никакви успехи в развитието на социални услуги и деинституционализация. [...] Така че, много дебело искам да подчертая, че огромна беше помощта именно на Европейския фонд за регионално развитие и Европейския социален фонд и във връзка с тази ДИ, която не мога да кажа „мина“, която стартира и продължава все още, но ако я нямаше тази финансова подкрепа, почти съм сигурен, че нямаше да се случи.“* (представител на местната власт)

Самофинансирането не е широко застъпено, с изключение на споменатите вече хосписи, където таксите са значително по-високи от останалите социални услуги.

<sup>32</sup> За повече информация виж: [www.asp.government.bg/web/guest/metodiki-i-metodiceski-ukazania](http://www.asp.government.bg/web/guest/metodiki-i-metodiceski-ukazania).

<sup>33</sup> *Тарифа за таксите за социалните услуги, финансирани от държавния бюджет*, в сила от 1 януари 2003.

<sup>34</sup> *Закон за местните данъци и такси*, в сила от 1 януари 1998.

## 1.4 Състояние на деинституционализацията

Нуждата от подмяна на институционалния подход към хората с увреждания доведе до нуждата от сериозни реформи – деинституционализация и промяна на системата за социална подкрепа. Решено е процесът на деинституционализация да започне от децата. Той е стартиран през 2010 г. и до 2015 г. са затворени 24 дома за деца с увреждания<sup>35</sup>. Към октомври 2016 г. все още около 450 деца с увреждания живеят в институции<sup>36</sup>. Въпреки това броят на децата, настанени в специализирани институции пада с 82% между 2010 г. и средата на 2016 г. Планирано е процесът да приключи до 2020 г., като 80% от децата се очаква да живеят в семейна среда, а 20% - в резидентни услуги.<sup>37</sup>

Деинституционализацията на децата с увреждания задвижи подобни процеси сред възрастните с увреждания. С порастването на децата услугите в общността постепенно се изменят, за да бъдат подходящи за възрастни, което постепенно ги превръща в алтернатива на институциите.

Понастоящем, поради дългите списъци с чакащи за институциите и ограничения капацитет на съществуващите услуги в общността, има нужда от повече резидентни услуги за възрастни. Разкриването на нови услуги в общността за възрастни следва модела, възприет в рамките на деинституционализацията на децата – само определени видове услуги със законоустановени параметри, одобрени от АСП, са регистрирани да получават устойчивото държавно финансиране. Цялостният процес на деинституционализация на възрастните се забави, отчасти заради политическата нестабилност, но и заради липса на яснота за философията на процеса. Въпреки това *Националната стратегия за дългосрочна грижа* поставя основите на системата от услуги в общността за възрастни, а планът за прилагането ѝ постави фокуса върху закриването на 10 от институциите за хора с интелектуални затруднения и психични проблеми, предлагащи най-лоши условия на живот, до 2021 г.

Това решение е в значителна степен резултат от изготвения от АСП *Анализ на състоянието на специализираните институции за възрастни хора и за възрастни хора с увреждания*.<sup>38</sup> До края на 2017 г. имаше по-скоро индикации за промяна в парадигмата към предлагане на по-индивидуализирана подкрепа на възрастните с увреждания, отколкото беше предложена на децата. Още една стъпка в подкрепа на тази промяна беше решението на Министерския съвет да отдели допълнителни средства за удължаване на финансираната с европейски средства програма за предоставяне на асистентски услуги у дома. Участниците в изследването оцениха тази програма много високо и едно от основните им притеснения беше, че срокът ѝ приключва през есента на 2017 г.<sup>39</sup> Все пак изглежда, че бе избран балансиран подход, който да предлага както социални услуги, подобни на тези за деца, така и да разширява възможностите за лична помощ.

<sup>35</sup> ДАЗД (2017), [Деинституционализацията на грижата за деца с увреждания – тема на конференцията „Малките стъпки към голямата промяна“](#), Прес съобщение, 26 май 2017.

<sup>36</sup> Министерски съвет (2016), [Актуализиран план за действие за изпълнение на националната стратегия „Визия за деинституционализацията на децата в Република България“](#), Решение на МС No. 859, 13 октомври 2016.

<sup>37</sup> Министерски съвет (2016), [Актуализиран план за действие за изпълнение на националната стратегия „Визия за деинституционализацията на децата в Република България“](#), Решение на МС No. 859, 13 октомври 2016.

<sup>38</sup> АСП (2015), *„Анализ на състоянието на специализираните институции за възрастни хора и за възрастни хора с увреждания“*, август 2015 г. Този доклад е заменен от [Аналитичен доклад на социалните услуги държавно делегирана дейност за пълнолетни лица към 31 май 2017 г.](#)

<sup>39</sup> Министерски съвет (2017), [„Осигуряват се 15,7 млн. лв. за асистенти на хора с увреждания“](#) Прес съобщение, 4 July, 2017.

В ретроспекция могат да се отбележат конкретни усилия, положени през годините, в посока на деинституционализация на възрастните хора. През 2010 г. е приета концепция за деинституционализация (непубликувана) и *План за реформиране на специализираните институции за възрастни хора с увреждания (2010 – 2011 г.)*<sup>40</sup>, в рамките на които са затворени институции в лошо материално състояние и такива, предлагащи ниско качество на грижа. Впоследствие през 2012 г. МТСП публикува проект на пътна карта за деинституционализацията на възрастните с психични заболявания, умствена изостаналост и деменция – *Национална стратегия „Визия за деинституционализацията на възрастните хора с психични разстройства, умствена изостаналост и деменция“* – един документ, който не влиза в сила, а става част от *Националната стратегия за дългосрочна грижа*. Друго усилие по посока на деинституционализацията е затварянето на социалните учебно-професионални центрове (СУПЦ) – хибридни заведения между институция и училище.

Естественият преход от деинституционализация на деца с увреждания към възрастни с увреждания между 2014 г. и 2017 г., без обаче да има приета политическа рамка за това как да се случи този процес, води до общото мнение, че деинституционализацията ще следва модела на тази за децата – ще бъдат разкрити още от съществуващите услуги в общността, а няма да се тръгне по линията на индивидуализирана лична помощ. В рамките на проучването това бяха двете основни алтернативи, споделяни от участниците. Настоящият модел се счита за възпроизвеждане на институционалния подход за грижа в новите услуги, докато индивидуализирания подход, характеризиран от принципа на финансиране „парите следват човека“, води до по-интензивна подкрепа в общността, а оттам до по-независим живот за хората с увреждания. Последният подход е силно подкрепян от организациите на хора с увреждания, както и от участници от другите групи, запознати с принципите на КПХУ, докато настоящата система на социални услуги се поддържа от представителите на Дирекциите „Социално подпомагане“ (ДСП) на местно ниво и участници от други групи – поддръжници на „медицинския“ модел на грижа.

Процесът на изготвяне на философията на деинституционализацията на възрастни е подкрепен от редица изследвания, някои от които представят значителен обем аналитична информация от процеса на деинституционализация на децата.

Някои изследователи твърдят, че политиката по деинституционализация в България възпроизвежда институционалния модел в новите „услуги в общността“ като не успява да осигури основните характеристики на независимия живот, а изолира хората с увреждания и ограничава възможностите им да взимат решения<sup>41</sup>. Други очертават предизвикателствата пред това да се превъзмогнат последствията от централизираното управление на социалните услуги – неясни отговорности на различни социални служби, липса на механизъм за подкрепа на публично-частните партньорства, липса на гъвкавост на социалните услуги и ограничен достъп на неправителствените организации до източници на финансиране. Те препоръчват да се инвестират допълнителни усилия в повишаване на качеството и ефективността на услугите, както и в прозрачност и отчетност за изразходването на държавни средства<sup>42</sup>.

<sup>40</sup> Непубликуван. За повече информация, виж: Народно събрание на Република България (2011) '[Сесия на Народното Събрание 3 юни 2011](#)', стенограма, 3 юни 2011.

<sup>41</sup> Денева, Н. и Р. Петров (2016), [Живот на воля или по чужда воля! Политиката на т.нар. деинституционализация" \(ДИ\) в България и последиците за правото на независимия живот на хората, с увреждания, които са обект на тази политика](#), София: Център за независим живот.

<sup>42</sup> Харизанова, Н. (2015), [Актуално състояние на ресурсната осигуреност на социалните услуги, базирани в общността за хора с увреждания в България](#), Е-списание СОЦИАЛНА РАБОТА, 2015, брой 1, година III, pp. 48-64.

Политиците и всички останали заинтересовани страни могат да се възползват от анализа на финансирането на деинституционализацията на децата, който има за цел научно да докаже дали инвестираните средства са използвани ефективно с цел осигуряване на устойчивост на процеса<sup>43</sup>. Някои от изводите могат да бъдат валидни и по отношение на деинституционализацията на възрастните – например предупреждението, че бързането да се приключи процесът може да доведе до дисбаланс в услугите в полза на повече резидентни услуги за сметка на подкрепата в общността; практиката на трансформиране на сградите на институциите в други типове социални услуги компрометира качеството им и в същото време е финансово неефективна. Друго изследване подчертава недостатъците на системата на държавно делегиране – обявяването на обществени поръчки за доставчици на социални услуги е субективно решение на кмета, който често трябва да избира между това да съкращава работни места и да предлага по-качествена услуга посредством подизпълнител. Друг недостатък е свързан със системата за контрол – общините често контролират единствено изразходването на средства за сметка на контрола на качеството на услугите. Частните доставчици или неправителствените организации, предоставящи социални услуги не могат да инициират процедура за получаване на държавно финансиране, а започването от общините процедури често са направени за определен кандидат, който има необходимите условия и прави явяването на други кандидати безсмислено<sup>44</sup>.

Друг доклад<sup>45</sup>, който разглежда специално правата на хората с психични заболявания и умствена изостаналост, настанени в специализирани институции и в резидентни услуги, заключава, че по начина, по който се прилага деинституционализацията към момента, води по-скоро до възпроизвеждане на институционалния модел в новите услуги, отколкото до оказване на подкрепа за независимост и самостоятелност на хората с увреждания. Новите услуги се определят по-скоро като „последна спирка“, отколкото като фаза от прехода към независим живот.

Процесът на деинституционализация на децата е разглеждан от редица изследователи, които очертават постиженията и оставащите предизвикателства в рамките на подготовката на актуализацията на пътната карта за деинституционализация на децата приета през 2015 г. В свой доклад, УНИЦЕФ, например, разграничава редица положителни страни: ясен политически ангажимент за довеждане на процеса до край, успешен контрол на входа на институциите и добър механизъм за събиране на данни, необходими за изготвяне на индивидуалните оценки на нуждите на децата. Сред изброените предизвикателства са недостатъчните действия в посока превенция на разделянето на децата от биологичните им семейства; социалните услуги за деца с увреждания по-скоро ги изолират, отколкото интегрират в общите системи на образование, здравеопазване и други; има сериозна нужда от обучение на персонала в новите услуги в общността; няма систематична методология за мониторинг на цялата социална система<sup>46</sup>.

В международен план България е част от изследване<sup>47</sup> на социалните услуги за деца в 14 държави. Специфичните за страната препоръки подчертават недостатъчното

<sup>43</sup> Mulheir, G. и др. (2015), [Прекратяване на институционализацията. Анализ на финансирането на процеса на деинституционализация в България](#). София: ЛУМОС.

<sup>44</sup> БЦНП (2014), [Механизъм на социалното договаряне в България и европейският опит при предоставянето на социални услуги от външни доставчици](#), София: БЦНП.

<sup>45</sup> Петров, С. и др. (2016), [Неслучващата се деинституционализация на лицата с умствени затруднения в България](#), София: Български хелзинкски комитет.

<sup>46</sup> Роджърс, Д. (2014), [Деинституционализацията на децата в България – докъде и накъде? Независим преглед на напредъка и предизвикателствата](#), София: УНИЦЕФ.

<sup>47</sup> Лара Монтеро, А. (2016), [Инвестиране в грижи за децата: Подобряване на резултатите](#), Европейска социална мрежа (European Social Network), Брайтън.



развитие на системата за психично здраве, която да посрещне адекватно нуждите на децата с увреждания; нуждата от финансово достъпни социални жилища и нуждата от подобряване на здравеопазването, както и нуждата от интердисциплинарни екипи за превенция на ранната институционализация.

Въпреки тези усилия да се подкрепи анализът на деинституционализацията на децата, участниците в изследването са единодушни, че все още има огромна нужда от оценка на това какво е направено добре и какво може да бъде подобро в рамките на деинституционализацията на възрастните с увреждания. Те са убедени, че новият план за действие, който поставя началото на този процес, не е изготвен на базата на подобен анализ и съществува опасност отделни грешки да бъдат повторени.

Детайлното проучване на местно ниво беше проведено в един от най-големите градове на България. Тази община е гъсто населена и икономическите ѝ показатели са над средните за страната. По отношение на деинституционализацията, в тази община има разнообразни социални услуги – типична ситуация за много други общини. Общината е участвала активно в деинституционализацията на децата като е изградила сравнително добра инфраструктура от услуги в общността. В тях са настанени едновременно деца и младежи.

Наблюдават се дългосрочни усилия за увеличаване на броя на услугите в общността за възрастни с увреждания, особено за хора с психични заболявания. Има институции, които все още функционират с пълен капацитет и дълги списъци от чакащи. Пред хората има малко алтернативи, което поставя под натиск роднините, обикновено майките, да напуснат работа, за да се грижат за роднините си с увреждания. Наличните асистентски услуги, особено в рамките на националната програма *„Независим живот“*, е високоценена, но критикувана за това, че не е устойчива във времето. Общината предлага и няколко местни дейности в по-малък мащаб, като социална трапезария, безплатен транспорт и преференциално паркиране за хората с увреждания.

## 2. РАЗБИРАНИЯ ЗА ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЯ И НЕЗАВИСИМ ЖИВОТ

### 2.1 Основни понятия и концепции

В рамките на проучването станаха ясни няколко различни нива на разбиране на процеса на деинституционализация. В общи линии участниците са запознати с понятието деинституционализация в контекста на започналия вече процес с децата. Затова разбирането за „независим живот“, което не се счита за особено релевантно по отношение на децата, се наблюдава да е по-познато сред организациите на хора с увреждания, сред някои НПО – доставчици на услуги, и сред представителите на държавните институции, които са по-запознати с международните документи, разглеждащи правата на хората с увреждания.

*"Как хората ще приемат и ще се съгласят да отидат да живеят на друго място, т.е. как те ще вземат сами своето решение. Досега някой по някакъв начин ги замества в решенията. Някой друг понякога взема решение вместо тях. Тук трябва акцентът да бъде – аз сам вземам своето решение. Това е огромното предизвикателство, т.е. професионалистите трябва да подкрепят тези хора те сами да вземат своето решение, а не да вземат решението вместо тях."*  
(представител на държавна институция)

Участниците – поддръжници на движението за независим живот вярват, че процесът на деинституционализация трябва да позволи на хората с увреждания да получават необходимата им подкрепа в общата среда на общността. Всички други форми, били те резидентни или дневни, сегрегират хората с увреждания и възпроизвеждат институционалната култура и съществуването им "подхранва финансовите интереси на доставящите подобни услуги". Неправителствените организации, предоставящи услуги са в общи линии съгласни, но смятат, че това е една необходима стъпка между живота в институцията и живота в общността. В това отношение „независим живот“ е възможността хората с увреждания да живеят сред всички останали хора и да имат възможност да взимат решения, включително за това къде да живеят. На местно ниво, се наблюдава разбирането, че „независим живот“ означава по-скоро човек да има собствено жилище и работа, и да не зависи от други хора. Организациите на хората с увреждания наричат това „самостоятелен живот“.

Представителите на държавните институции усещат, че доставчиците на социални услуги не разбират достатъчно добре смисъла на понятието за независим живот, защото им липсва достатъчно обучение за смисъла на КПХУ и на деинституционализацията. По тази причина те се съмняват в успеха на процеса. Това разбиране се потвърждава отчасти от често срещаното разбиране сред професионалистите на местно ниво, че деинституционализацията не е възможна за всички групи хора с увреждания, по-специално хората в напреднала възраст и хората с по-тежки увреждания. Причината за това разбиране е по-скоро недостатъчният брой и разнообразие на алтернативите на институционалната грижа – различните нужди се насочват към унифицирани решения. Представителите на местните власти виждат процеса от гледна точка на ролята им за изграждане на нова система от услуги, по начина по който те да бъдат определени на национално ниво, без признаци за това, че са запознати с идеята зад тази промяна.

*"И ние мисля, че сме давали такива становища, че ако се върви към вариант с тези центрове за настаняване от семеен тип, които са по закона и по правилниците на Министерството на труда и социалната политика (МТСП), с капацитет, максимален 15, ние определено ще имаме трудности, тъй като [име*

*на дома] е с капацитет 47 ли беше, 48 места, а другият с още по-голям капацитет – с 80 места. Това прави приблизително 9, до 10 центъра за настаняване от семеен тип (ЦНСТ), което за Община [име], колкото и странно да ви звучи е проблем." (представител на местната власт)*

Социалните работници в териториалните служби „Социално подпомагане“, които правят оценка на нуждите на хората с увреждания и ги насочват към най-подходящите за тях начини за подпомагане, имат специфично разбиране за процеса на деинституционализация – те гледат на него основно като напускане на институциите и завръщане в биологичните семейства. Трудно е да се проследи произхода на това разбиране. Вероятно то идва от вътрешни инструкции, вероятно в рамките на деинституционализацията на децата, която казва, че хората от институциите трябва първо да опитат да се реинтегрират в биологичните си семейства и чак след като това се окаже невъзможно, започват да се търсят други опции. Друго предположение проследява произхода на това отношение до остарелите разбирания на медицинския подход, преподавани в университетите и практикувани все още в АСП. Трети възможен източник на това разбиране е често срещаното отношение на социалните работници към хората с увреждания като към деца. По време на проучването много социални работници и асистенти говореха за 20-30 годишни хора като за деца.

*„Колегите не работят за големи заплати, но въпреки това всичко дават от себе си, че приемат като свои деца потребителите.“ (представител на Дирекция „Социално подпомагане“)*

Много от участниците, основно тези, които общуват с хора с увреждания ежедневно, вярват, че този подход е погрешен и че няма как да бъде приложен на практика, тъй като връзките между хората и техните семейства са напълно разрушени и насилственото им възобновяване би предизвикало единствено проблеми и на двете страни. Хората с увреждания, настанени в институции в ранна възраст споделят, че веднъж вече пораснали, те нямат нужда от родители, тъй като вече са успели да подредят живота си по някакъв начин сами.

*„Моите потребители знаете ли какво казват? Които знаят, че някъде са там... може би имат майка: ‚Защо ми е този човек, когато го е нямало през най-важните години?‘ Нали, първите седем години или докато навърши пълнолетие. ‚Защо? Аз сега си работя, имам пари, защо ми е този човек?‘“ (персонал на услуга в общността)*

Представителите на местната общност гледат положително на процеса на деинституционализация като на процес на ‚освобождаване‘ на хора, които дълго време са държани на места, подобни на затвор.

Всички участници в проучването са единодушни по отношение на негативните последици от съществуването на институциите върху живота на хората там – институциите лишават хората от възможността да взимат решения, дори и за ежедневни неща; няма индивидуален подход към всеки човек; отнасят се с хората като с пациенти в болница според „медицинския модел“ на грижа.

*„Аз съм вече 5 години тук. В началото, когато дойдох голяма част от потребителите бяха работоспособни, бяха жизнени, те остаряват. Хората, които ни настаняват са абсолютно несамостоятелни и изискват обслужване под формата на обличане, къпане, хранене.“ (директор на институция)*

Някои участници на местно ниво обаче смятат институциите за необходими, тъй като те попълват липсата на подходящи извънболнични медицински услуги в общността за хора с увреждания.

Когато говорят за възприятия по отношение на разликите между институциите и услугите в общността, повечето участници вярват, че въпреки, че предлагат по-добри жилищни условия и по-индивидуализирана грижа, резидентните услуги като ЦНСТ и защитените жилища не се различават особено от институциите и практически не са услуги в общността, защото не предлагат подкрепа извън сградите, в които се помещават. Затова мнозинството от участниците класифицират само не-резидентните услуги като такива в общността. А самозастъпниците и някои социални работници, както и предоставящите услуги НПО, гледат на услугите в общността като на преходен период, който трябва да подготви хората за самостоятелен живот в общността като ги научи на умения за живота и за общуването.

Поддръжниците на движението за независим живот са по-крайни като считат, че всички услуги в общността възпроизвеждат институционалния модел под ново име. Хората с физически увреждания споделиха, че резидентните услуги имат прекалено многоброен персонал, който се намесва в личния живот на хората; а резидентните услуги сегрегират хората с увреждания и не им позволяват правото да избират кой да ги подкрепя. Хората с интелектуални затруднения, от своя страна, възприемат резидентните услуги като „свобода“ в сравнение с институциите.

*"Не разполагахме с никакви средства, с никаква свобода нещо да си купиш, да излезеш, да ... Седим затворени [...] Пък сега се чувстваме свободни!" (човек с увреждане)*

На местно ниво има по-голяма загриженост по отношение на деинституционализацията на хората с психични заболявания. Участници от всички категории изразиха притеснението си, че социалната и здравната системи няма да успеят да предотвратят ситуации, в които хората с психични заболявания представляват опасност за себе си и за общността.

## 2.2 Въздействие на деинституционализацията

На настоящия етап от процеса на деинституционализация е трудно да говорим за въздействие върху отделните участници. Въпреки това, изолираните случаи на хора, напуснали институциите, за да живеят в резидентни услуги или в общността, могат да очертаят въздействието, което можем да очакваме.

Персоналът в институциите споделя значителна несигурност относно бъдещето на работните си места. Тя се подсилва от липсата на конкретна информация за началото на процеса и за институциите, които ще бъдат затворени първи. Тази несигурност не се очаква да повлияе на персонала на институциите в избраната за по-детайлно проучване община, тъй като персоналът там се състои предимно от пенсионери, които дори и да останат без работа, няма да останат без доход. Никой не спомена дори за възможност за обучения за деинституционализация или преквалификация, свързана с нея.

Местните общности са встрани от процеса на деинституционализация – те не са информирани за нито една промяна, случваща се или предстояща на мястото, където живеят. Като имаме предвид дългогодишната практика от тоталитарния период хората с увреждания да бъдат държани скрити в затворени комплекси извън населените места, този факт отключва негативизъм, недоверие и страх от непознатото у

представителите на местните общности. Разкриването на резидентни услуги в рамките на деинституционализацията на децата провокира протести, които бавно затихват след като местните власти дават повече информация за това какво се прави. С времето участниците споделят, че наблюдават все по-добри отношения на съседите с хората с увреждания в новите услуги. Хора от общността молят някои хора с увреждания за помощ, когато има да се свърши работа и им заплащат за това малки суми. Хората, от своя страна, се чувстват полезни и добавят тези суми към скромните си доходи. По-възрастните съседи често идват в резидентните услуги и носят почерпки за хората, които живеят там.

Семействата на напусналите институциите не споделят това да има някакво особено въздействие върху техния живот. Служителите от дирекциите „Социално подпомагане“ споделят, че семействата са враждебни към информация за възможна деинституционализация на техните роднини от страх, че те ще трябва да поемат грижите за тях. Няколко човека с увреждания, които са напуснали институции, споделиха, че са се опитали да се свържат с биологичните си семейства и тези, които са успели, са установили някакви, макар и не особено близки, отношения с тях. Родителите на хората, които са се преместили да живеят в общността, споделят чувство на облекчение, че съществуването на тези „къщички“ не налага институциите като единствен избор, когато те не могат да се грижат вече за своите близки.

Процесът на деинституционализация естествено има най-значително въздействие върху живота на самите хора с увреждания. Голяма част от тях са се преместили да живеят в ЦНСТ или в защитено жилище. Малка част живеят в собствен дом в общността. Има и такива, които са се опитали да живеят в собствено жилище под наем, но не са успели да се справят заради липсата на достатъчно подкрепа. В общи линии участниците в изследването споделят задоволството си от тази промяна. Въпреки някои ограничения, които срещат, вариращи от нарушаване на личното пространство до липса на възможност да избират какво да ядат, те подчертават значителния брой умения, които са придобили на новото място; подчертават самоувереността на онези, които имат работа, затова, че са полезни и за това, че имат допълнителни средства да си купуват различни неща; подчертават по-доброто си емоционално състояние за това, че от една страна имат лично пространство, а от друга, че могат да общуват с хора от общността, а не само с хора с по-тежки увреждания, както в институцията.

### 3. ВАЖНИ ЕЛЕМЕНТИ НА ПРОЦЕСА НА ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЯ

Важни елементи	Фактори които помагат	Фактори които пречат
<b>3.1 Поет ангажимент за деинституционализация</b>	3.1.1 Външен натиск 3.1.2 Политическа воля 3.1.3 Наличие на европейско финансиране 3.1.4 Вътрешно убеждение във вредата от институциите	3.1.5 Дупки във финансирането 3.1.6 Липса на достатъчна воля у местните власти 3.1.7 Интереси за запазване на институционалната култура
<b>3.2 Наличие на насоки, които да подкрепят деинституционализацията</b>	3.2.1 Неправителствените организации - носители на иновативни практики	3.2.2 Липса на обмяна на информация и опит 3.2.3 Липса на достатъчно обучение и подготовка
<b>3.3 Активно сътрудничество между хората, които участват в процеса на деинституционализация</b>	3.3.1 Участието на различни министерства 3.3.2 Добро сътрудничество на местно ниво	3.3.3 Слаба координация със системата на здравеопазването 3.3.4 Практиците се чувстват изключени от процеса на взимане на решения 3.3.5 Липса на комуникация с местните общности 3.3.6 Чувството „да бъдеш изоставен“
<b>3.4 Промяна в отношението към хората с увреждания</b>	3.4.1 Семействата предпочитат услугите в общността пред институциите 3.4.2 Добрите примери 3.4.3 Отдадеността на социалните работници	3.4.4 Придобитата безпомощност и прекалената грижа 3.4.5 Съпротива срещу деинституционализацията 3.4.6 Отрицателно отношение на общността
<b>3.5 Практическа организация на процеса на деинституционализация</b>		3.5.1 Спешна нужда от реформа на органите от социалната сфера, включително на висшето образование 3.5.2 Никой не напуска резидентните услуги 3.5.3 Липса на разбиране на смисъла на деинституционализацията 3.5.4 Липса на разнообразие на услуги в общността 3.5.5 Недостатък на държавното финансиране 3.5.6 Недостиг на заетост и социални предприятия 3.5.7 Институтът на запрещението 3.5.8 Значително по-малко подкрепа, когато едно дете с увреждания навърши 18 г. 3.5.9 Липса на достъпни социални жилища

### 3.1 Поет ангажимент за деинституционализация

Ангажиментът към процеса на деинституционализация се възприема различно от различните групи участници в проучването. Докато националните и местните власти вярват, че те правят всичко възможно с подкрепата на институциите на ЕС, за да подобрят качеството на живот на хората с увреждания, някои от самите хора с увреждания, някои НПО – доставчици на услуги, и самозастъпниците вярват, че заради недостатъчно разбиране на принципите на КПХУ има по-скоро ангажимент за възпроизвеждане на институционалната среда в по-малки места, наречени услуги в общността. Тези различия водят до феномена едни и същи въпроси да се възприемат като фактори, които помагат и същевременно като фактори, които пречат, в зависимост от групата респонденти. Политическата нестабилност в страната също е повод за притеснения относно устойчивостта на политическия ангажимент към деинституционализацията. Неправителствените организации добавят, че има известен скептицизъм и липса на увереност сред взимашите решения и сред останалите групи участници в процеса за положителните резултати от тяхната работа. Според тях КПХУ е външен, привнесен фактор и няма вътрешна убеденост за прилагането ѝ. По тези причини според тях процесът на деинституционализация няма същински лидер.

#### 3.1.1 Фактор, който помага, 1 – външен натиск

Външният натиск бе припознат от повечето участници като важен ползотворен фактор за процеса на деинституционализация. Първо, натиска от страна на ЕС върху българските власти да реализират процеса като част от задълженията, произхождащи от членството в съюза и изисквания, обвързани с европейското финансиране. Другите споменати положителни фактори са ратифицирането на КПХУ и решенията на Европейския съд по правата на човека *Станев срещу България* и *Станков срещу България*. Те се определят като важни стимули за осигуряване на политическа подкрепа за процеса на деинституционализация в България. Не на последно място огромният ефект от документалния филм на БиБиСи „Изоставените деца на България“<sup>48</sup> ускори процеса и увеличи ангажимента на участниците на всички нива.

*„Знам какво се постигна в Могилино. Деца, за които някои казваха, че никога няма да проодят, те ходят. Това за мен е дълбокото убеждение, че този процес трябва да продължи.“* (представител на държавна институция)

#### 3.1.2 Фактор, който помага, 2 – политическа воля

Властите на национално и на местно ниво са единодушни, че политическият ангажимент в посока деинституционализация се материализира в наличието на средства в рамките на Структурните и инвестиционни фондове на ЕС, което от своя страна дава сигурност на участниците за реализиране на процеса.

Участниците на национално ниво са единодушни, че деинституционализацията е политически приоритет в България. Политическата воля за изпълнението на процеса е определена като изключително важна, или както представител на държавна институция участник в проучването казва - *“Това означава на практика, че ни е даден карт бланш да работим.“*

<sup>48</sup> За повече информация виж: <http://topdocumentaryfilms.com/bulgarias-abandoned-children/>.

Този ангажимент е оспорван от представителите на движението за независим живот, които вярват, че не същински процес на деинституционализация е приоритет в България, а по-скоро това, което се прави тук има за цел усвояване на европейски средства за възпроизвеждане на институционалния модел или на съществуващото статукво. (вж. Фактор, който пречи 1 по-долу) Като пример те дават ЦНСТ или дневните центрове, които изолират хората като предлагат специализирани услуги само за хора с увреждания. Затова те характеризират процеса като ре-институционализация на хората с увреждания по начин, по който това нарушава техните права и принципите на независимия живот и на деинституционализацията.

*"Сега се опитваме да си затворим институциите, много се надявам да не дойде времето да трябва да си затваряме услугите в общността, не съм чувала някоя държава да си затваря услугите в общността. Искрено се надявам, че този процес, който се опитва да бъде подменен, това някъде да спре. Не просто да строим къщички и всякакви други сгради, а просто да сменим начина, по който мислим за хората. Това е много важно."* (директор на услуга в общността)

Политическият ангажимент за деинституционализация се материализира също и в законодателна реформа, която въвежда многообразие на социалните услуги и децентрализира тяхната система. Това твърдение е оспорвано от участниците – поддръжници на движението за независим живот, които смятат, че социалната система продължава да е стриктно централизирана.

*"Тази политика е много централизирана реално. Формално, ако погледнете закона, тя е нецентрализирана, защото местните общински съвети и т. н. Обаче повечето социални услуги се случват по линията на т.нар. делегирана държавна дейност, т.е. като откриват някаква услуга на място, местната власт, се опитва да я открие така, че да си получи парите от държавата. И какво и друго да им предложиш, няма финансиране, те не могат да го финансират. И затова казвам, че тя е мега-централизирана, което е също демагогия."* (самозастъпник)

Това отчасти се потвърждава от факта, че политическият ангажимент за деинституционализация на местно ниво не се определя от местните власти и от практиките като фактор, който помага. Те по-скоро очертават трудностите, които изпитват във всекидневната си работа от тази промяна в политиката.

### 3.1.3 Фактор, който помага, 3 – наличие на европейско финансиране

Проектното финансиране на пилотни инициативи в рамките на оперативните програми се счита единодушно за голяма подкрепа не само за поставянето на стандартите за социални услуги, но и за разработването на тези услуги, които после да станат държавно-делегираны дейности. Местните власти, обаче, добавят, че веднъж преминала на държавно-делегирано финансиране, една дейност, стартирала по европейски проект, губи от качеството си от гледна точка на възможности да плаща добри заплати; да си позволява да наеме различни специалисти (психолози, рехабилитатори); да поддържа сградите и закупеното оборудване. (Вж. фактор, който пречи 1; раздел 3.1.5)

### 3.1.4 Фактор, който помага, 4 – вътрешно убеждение във вредата от институциите

Участниците на национално ниво отбелязаха вътрешното убеждение на работещите в социалната сфера, че институциите вредят на живеещите в тях, като фактор, който помага на деинституционализацията. Този фактор не бе посочен от други групи, участвали в проучването.



Без да имат специализирани знания, работещите в социалната сфера, семействата и самите хора с увреждания усещат духа на КПХУ и интуитивно са склонни да го прилагат. Някои институции, например, стават все по-отворени и позволяват на хората в тях да се интегрират в общността, доколкото е възможно.

Въпреки този факт много от участниците вярват, че принципите на институционалния модел все още се прилагат в политиките за деинституционализация и като пример за това дават самото име на стратегията – за дългосрочна грижа. Според тях концепцията за „грижа“ трябва да бъде изцяло изоставена.

### 3.1.5 Фактор, който пречи, 1 – дупки във финансирането

Наличието на европейски фондове посредством оперативните програми позволява въвеждането на иновативни практики в българската социална система. (Виж още раздел 3.1.3) Те обикновено са много добре приети от потребителите. Има обаче пауза между края на проекта и продължаването на услугата като държавно-делегирана дейност или в рамките на нов проект. По време на тази пауза хората с увреждания остават с ограничена или без никаква подкрепа по отношение на нерезидентните услуги, а що се отнася до резидентните, общините трябва да покриват разходите за тях, споделят участниците, работещи в местната власт. Освен това, когато дейност, започнала по проект стане държавно-делегирана дейност, държавното финансиране обикновено не е достатъчно, за да поддържа вече утвърдените в проектната фаза стандарти и качеството там пада.

Неправителствените организации добавят, че достъпът до Европейските фондове не се осъществява на равни начала за всички потенциални участници – НПО-тата не могат да кандидатстват с проекти, въпреки че тези организации са признати за носители на иновативни практики. Затова, за да получат устойчиво финансиране, те са принудени да напаснат иновативните си идеи в ограничените параметри на държавно-делегираните дейности.

### 3.1.6 Фактор, който пречи, 2 – липса на достатъчна воля у местните власти

Местните власти нямат достатъчно политическа воля да осъществят процеса на деинституционализация, тъй като те се считат за изпълнители на решения, взети на национално ниво. Усещането, че се чувстват ограничени бе споделяно често от представителите на общинските администрации, на които се налага да получават одобрение от националните власти както за разкриване на нови услуги, така и за промяна в държавното финансиране.

*"Доста от услугите, които разкрихме през предния програмен период, после станаха делегирана от държавата дейност, тъй като все пак държавата - тя преразпределя огромния ресурс, така е устроен, законодателно така е устроено функционирането на държавата, не общините. Ако преценят, могат да продължат. Другият вариант, който сме предлагали, таксите, които събираме от социални услуги, да се връщат."* (представител на местната власт)

Много участници от различни групи изтъкват нуждата от реформа, която да доведе до „същинска“ децентрализация, която от своя страна да позволи по-голяма гъвкавост на местно ниво.

### 3.1.7 Фактор, който пречи, 3 – интереси за запазване на институционалната култура

Поддръжниците на движението за независим живот вярват, че в деинституционализацията има огромни интереси, свързани с поддържане на статуквото.

*"Всичко, за което говорим, е политики. И всичко, за което говорим са ценности, принципи и интереси. И понеже интересите са много мощни в статуквото, много трудно се разбиват. Затова казвам, че само натиск отвън може да помогне. Интересите са безобразно мощни. Те са свързани и с контрол, и с пари. Той контролът обикновено върви с парите и обратното. Така че задължително трябва [...] държавата да каже: „Нашата политика, държавната политика минава в този коловоз“. По този начин, надявам се, [име] и [име] сами да си отидат. Те да бъдат unfit to job, защото те са unfit to job и fit само за това, което е в момента. Просто трябва революция, разбирате ли? [...] няма ситуация в световната история, в която такова мащабно разместване на контрол и реструктуриране на власт да е станало без революция. Това означава, за което ние говорим да се вземе властта на държавата и експертите и да се даде на хората с увреждания. Ето това означава.” (самозастъпник)*

### 3.2 Наличие на насоки, които да подкрепят деинституционализацията

Насоките и подкрепата по време на целия процес на деинституционализация се оказаха важен въпрос за практиците – управители и персонал на социални услуги. Тъй като процесът не е стартирал на практика и различните професионалисти не са получили още каквито и да е насоки, те естествено подчертаха липсата им.

#### 3.2.1 Фактор, който помага, 1 – НПО като носители на иновативни практики

Както участниците на национално ниво, така и тези на местно, посочиха неправителствените организации като мощен фактор, който помага както по отношение на законодателни промени, така и за разработване и пилотно прилагане на услуги в общността. Участниците на местно ниво добавиха, че иновативността, комбинирана с оперативна гъвкавост, носят голяма добавена стойност на процеса на деинституционализация.

Неправителствените организации не могат, обаче, да кандидатстват по европейски програми за финансиране на пилотните си проекти и това, по мнението на някои участници на местно ниво, допълнително натоварва общинските власти да изнасят основната тежест на процеса. Директорите на институции и социалните работници от Дирекциите „Социално подпомагане“ критикуват НПО-тата, управляващи резидентни услуги, за това, че подбират клиентите си и така отхвърлят много хора, чиято алтернатива остават институциите.

#### 3.2.2 Фактор, който пречи, 1 – липса на обмяна на информация и опит

Много участници на местно ниво, както представители на местните власти, така и практики, споделят недостатъчния брой възможности да се срещат с колеги и да споделят опит като пречка пред процеса на деинституционализация. Някои от тях се опитват да запълнят тази липса чрез лични контакти с колеги. Много от участниците дори възприеха фокус групите в рамките на това изследване като обучения и ги оцениха като много полезни за ежедневната им работа.

Управителите на социални услуги споделиха, че не получават задоволителни насоки от служителите на национално ниво за това как да прилагат законодателството.

*"Нормативната уредба, затова всички колеги се възмущават, те не знаят какво да направят. Ето, идва един човек, който не е за нас - никой не ти казва. Задаваш въпрос, те ти отговарят 'Чл. еди кой си'. Ама аз питам конкретно - колко пари да му взема на този човек и колко да му оставя. 'Чл. еди кой си', преписват ми, отговорът е препис на [...], което аз мога да го прочета."*  
(директор на институция)

### 3.2.3 Фактор, който пречи, 2 – липса на достатъчно обучение и подготовка

Недостатъчното обучение и подготовка е фактор, споменат от по-голямата част от участниците – както тези, които имат директна роля в процеса, така и тези с индиректна роля.

Управителите на институции и тези на услуги в общността споделят, че няма подготвителен период, процес, нито дори методология за извеждане на изолираните случаи на хора напускащи институциите. Това се отдава на много началния етап, в който се намира деинституционализацията на възрастните, но въпреки това професионалистите и самите хора с увреждания се чувстват неподготвени за този процес. Същото се отнася и до служителите в дирекциите „Социално подпомагане“ и в други държавни институции, които имат отношение към проблемите на хората с увреждания, като например бюрата по труда.

В допълнение няма достатъчно обучение на персонала на услугите в общността. Първоначално обучените в рамките на деинституционализацията на децата социални работници и подкрепящият персонал от услугите е напуснал заради ниското заплащане, споделят представителите на местните власти и специалистите. Самозастъпниците добавят, че и тогава проведеното обучение не е било ефективно и социалните работници не са имали достатъчно и подходящи умения, когато са посрещнали младите хора.

*„Ние винаги се смеем – учиш една жена как да стане майка без да има бебе и в момента, в който дойде бебето и го хване в ръце, забравя всичко, защото всъщност с кукла не може да се научи. Не може да обучаваш едни хора как ще реагира човека с аутизъм, нали. [...] това внимавайте, онова внимавайте. Особено със Синдром на Даун.*

*И: Имате предвид предварителните обучения?*

*Р: Абсолютно! Предварителните обучения на празни ЦНСТ-та. И в някакъв момент те казват: „Да, всичко си знаем!“ И като дойдоха – блок в системата, защото всеки си носи своя си характер.“ (самозастъпник)*

Освен това, недостатъчното обучение води разнородни практики, някои от които са близки до институционалния модел на грижа. Все по-малко хора са съгласни да работят в социални услуги, а това принуждава управителите да наемат бивши служители на институциите, които не преминават преквалификация и така пренасят институционалния модел в услугите в общността.

*"И аз дори не виждам, сега има голям проблем с персонала за къщичките, навсякъде. Няма какво да се лъжем, никой не иска да работи там. Същото ще бъде и с къщичките за възрастни. И вижте как се различават - нашата група, аз тук усещам и леко разбирате на колежката и от наша страна с това новото, защо. Защото пак ще подчертая - обраха качествените хора от домовете и ги изпратиха в къщички, оставиха при нас точно тези хора, които не могат да се*

*справят така, както при тях хората. Няма какво да се лъжем.*" (директор на институцията)

Участниците в срещата за обсъждане на резултатите от това проучване отбелязаха, че подобно обучение трябва да бъде съобразено с принципите на деинституционализацията и на КПХУ – виждане, което не беше конкретно идентифицирано по време на теренното изследване.

За социалните работници няма и супервизия и методологическа помощ. Такава има единствено за асистентите, работещи в програмата „Независим живот“, която приключва в края на 2017 г. Такава супервизия би била подходяща за превенция срещу прегаряне на персонала, би повишила качеството на работа и би намалила броя на напусналите системата.

### 3.3 Активно сътрудничество между хората, които участват в процеса на деинституционализация

#### 3.3.1 Фактор, който помага, 1 – участието на различни министерства

Различните министерства припознават ролята си в прилагането на КПХУ, изоставяйки разбирането, че проблемите на хората с увреждания са единствено отговорност на Министерството на труда и социалната политика, считат представителите на държавните институции. Министерството на финансите, например, е осъзнало значението на процеса на деинституционализация и е наясно с високата цена на поддържане на институциите – разбиране, което вече се проявява във финансовата политика на министерството.

#### 3.3.2 Фактор, който помага, 2 – добро сътрудничество на местно ниво

Доброто сътрудничество на общинско ниво, където всички заинтересовани страни се познават добре и общуват ежедневно без да се налага да ползват официалните средства за комуникация, помагат на процеса да протича по-лесно. Един участник на местно ниво, обаче, сподели притеснението си, че подобни близки отношения водят до единомислие и така е по-малко вероятно да има разнообразие на мнения, което да е повод за по-добри резултати. Местните власти освен това има опасност да доминират в процеса на консултации и в общинските консултативните органи.

#### 3.3.3 Фактор, който пречи, 1 – слаба координация със системата на здравеопазването

Общинските власти, дирекциите „Социално подпомагане“ и практиците в социалните услуги отличиха като фактор, който спъва процеса, слабата координация с Министерството на здравеопазването по предоставянето на здравни услуги на хората с увреждания в социалните услуги и в общността. Липсата на сигурност дали ще имат достъп до здравни услуги, които могат да си позволят, принуждава много хора да предпочетат институциите заради медицинската помощ там. Същата причина важи за ЦНСТ в по-малка степен, защото те също наемат медицински персонал, за да подсигурят рехабилитация или психиатрична помощ, каквато клиентите им не биха могли да си позволят. Служителите на дирекциите „Социално подпомагане“ критикуват спешните центрове на болниците за това, че често отказват да лекуват хора с увреждания, които очевидно имат спешна нужда от помощ.

### 3.3.4 Фактор, който пречи, 2 – практиците се чувстват изключени от процеса на взимане на решения

Повечето практики и някои представители на местните власти споделят неудовлетворение от това, че не са част от процеса на взимане на решения за деинституционализацията. Това, според тях, спъва процеса, тъй като тяхната практическа гледна точка ще помогне в изготвяне на стратегически решения, които да се реализират на практика. Освен това те споделиха, че държавните служители в министерствата са далече от практическата работа и понякога решенията, които взимат не могат да се приложат на практика или ако могат, не биха имали желан ефект. Държавните служители в същото време са на мнение, че процесът на взимане на решения включва всички заинтересовани страни, включително неправителствения сектор, организациите на хората с увреждания и общините. Това разминаване идва от факта, че само избрани представители участват в работните групи, които изготвят законодателството или стратегическите документи. Има списък на национално-представителни организации, критикувани от самозастъпниците, че са казионни. Тези организации имат изключителни права да представляват хората с увреждания.

*"Но допускам, че ние не сме включени по същата причина. Формално ние нямаме статут на националнопредставителна организация. Няма друга организация в България, която да работи по начина, по който работим ние за независим живот. И въпреки всичко държавата не ни признава."*  
(самозастъпник)

Общините участват в тези процеси чрез тяхната организация - Национално сдружение на общините в Република България, която също има представителна функция. Доставчиците на социални услуги (директори и персонал) не са представени, с изключение на няколко неправителствени организации. Липсата на активна вертикална комуникация води до разбирането на местно ниво, че на държавно ниво има едни откъснати от работата хора, които разработват правила и на другия край на системата управителите и персонала на социалните услуги трябва да прилагат тези правила без да ги разбират добре и без да имат възможност да получават разяснения.

### 3.3.5 Фактор, който пречи, 3 – липса на комуникация с местните общности

Държавните служители, представителите на местните общности и членовете на семействата на хората с увреждания отбелязват липсата на последователна комуникация с местните общности не само по отношение на деинституционализацията, но и по всякакви въпроси, свързани с хората с увреждания. Всички групи участници споделят впечатленията си от негативното отношение и стереотипите спрямо хората с увреждания, особено спрямо тези с психични заболявания. Никой обаче от участниците не припозна собствената си отговорност с местните общности.

### 3.3.6 Фактор, който пречи, 4 – чувството „да бъдеш изоставен“

Семействата на хората с увреждания споделят, че се чувстват изоставени от държавата и от обществото като цяло. Недостатъчният брой социални и асистентски услуги оставя на роднините отговорността да се грижат за хората с увреждания. Те често са принудени да напуснат работа и да изоставят личния си живот, за да поемат тази отговорност. В допълнение недостъпната обществена среда и липсата на разбиране, която срещат когато им се налага да ползват обществени услуги, както и дискриминацията в общността, ги карат да се чувстват самотни и изоставени. Илюстрация за това е случаят на една майка на човек с епилепсия, когото са отказали

да приемат на балнеолечение заради диагнозата му, въпреки че тя ще го придружава като асистент.

Това усещане става особено силно, когато такива семейства се налага да ползват обществени услуги, най-вече здравни, тъй като докторите често искат роднините да транспортират техните близки с увреждания до здравното заведение за преглед, и когато роднините нямат такава възможност, тези хора на практика са лишени от здравни услуги. Ситуацията е сходна по отношение на другите услуги като образователни, за трудова заетост, развлекателни и т. н. Всичко това засилва изолацията на хората с увреждания и чувството за безпомощност на техните роднини.

Друга гледна точка на това усещане според организациите на хората с увреждания е фактът, че процесът на взимане на решения по отношение на деинституционализацията не включва както роднините на хората с увреждания, така и хората, които живеят в резидентните услуги.

### 3.4 Промяна в отношението към хората с увреждания

#### 3.4.1 Фактор, който помага, 1 – семействата предпочитат услугите в общността пред институциите

Все повече хора с увреждания и техните семейства осъзнават преимуществата на услугите в общността и ги предпочитат пред институциите. Такъв човек е Иван (това не е истинското му име), който е живял в институция, но директорът е убедил майката и попечител на Иван, че той би се чувствал по-добре в новите услуги.

#### **КАКВО Е ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЯТА ЗА МЕН: ИСТОРИЯТА НА ИВАН**

Иван напуска институция за хора с умствена изостаналост. Той не е живял там от малък – като дете е живял със семейството си и е посещавал общообразователно училище. С времето е започнал да изостава в някои учебни предмети, особено по български и по английски език и затова го преместват в помощно училище, където завършва осми клас. След като завършва, Иван иска да има професия, затова родителите му го карат да учи обушарство в СУПЦ. Той обаче смята избора на тази професия за грешка, защото тя не е това, с което той иска да се занимава, а и няма големи шансове да си намери работа. По това време, обаче, той не е достатъчно уверен, за да избере сам какво да учи. Родителите му далеч не го подкрепят и често му повтарят, че е неспособен да върши много неща.

След като завършва СУПЦ, Иван се връща при семейството си и се опитва да си намери работа. Той опитва да работи при баща си, който поправя аудио и видео техника, но това се оказва прекалено сложно за него. Не успява да си намери друга работа и след като родителите му се развеждат, майка му решава да го настани в институция. За тази цел той трябва да бъде поставен под пълно запрещение и майка му – човек с психично заболяване – му става попечител.

Той помни първите си дни в дома като много натоварени – трябва да извършва физическа работа, каквато не е вършил дотогава. Задълженията му са да се грижи за градината и да мете двора.

Иван прекарва 10 години в дома. Там е един от няколкото по-млади мъже с по-лека умствена изостаналост, на които е разрешено да живеят по-самостоятелно, да имат отговорност да се грижат за мястото където живеят. Това е превенция срещу влошаване на състоянието им.

Иван може да излиза от дома, за да посещава майка си, за да ходи на уроци по рисуване в ателието на един художник в центъра на града, и да отскача до близкия магазин за нещо за ядене, стига майка му да му е дала някакви пари. Понякога от дома ги водят на почивка на морето.

Тогава Иван чува за деинституционализацията и за възможността хората с по-леки увреждания да живеят навън в новите услуги, защитените жилища. Майка му като негов попечител, не му позволява да напусне институцията толкова лесно. Тя се притеснява дали той ще успее да се справи с живота навън, но след като се съветва с директора на дома, склонява да му даде възможност да опита.

Иван се мести в защитено жилище през 2015 г. Там той се чувства много добре, започва да опознава града. Учи се да готви и понякога ходи да работи, когато има какво – помага на строителни бригади, съседите го наемат да изчисти мазетата им или да мести вещи. Иван си договаря дневна надница с работодателите и се чувства добре от това, че прави нещо сам, а не чака да му се даде покрив и храна наготово. Той временно изоставя рисуването, защото открива нови неща за правене – купува си диджейски пулт и компютър.

Иван обаче все още е под запрещение – майка му държи личните му документи и той има нужда от нейното разрешение за много неща, които иска да прави.

#### 3.4.2 Фактор, който помага, 2 – добрите примери

Добрите примери на хора, които са напуснали институциите и живеят независимо в обществото, все по-често се показват чрез социалните мрежи или традиционните медии и по този начин постепенно променят възприятията на останалите хора с увреждания за собствения им живот и им помагат да погледнат към възможността да живеят независимо – факт, който не е съществувал преди 10 години.

#### 3.4.3 Фактор, който помага, 3 – отдадеността на социалните работници

Повечето хора с увреждания споделят, че отдадеността на работата и безусловната подкрепа на някои от социалните работници, било то в институции или в услуги в общността, са им дали кураж да преминат през сериозните промени в живота си. От друга страна тези социални работници са добър пример и вдъхновение за колегите им.

#### 3.4.4 Фактор, който пречи, 1 – придобитата безпомощност и прекалената грижа

По-голямата част от участниците са единодушни, че хората с увреждания са придобили безпомощност и зависимост в резултат от институционалния модел на грижи за тях. Роднините/ родителите на тези, които живеят със семействата си, прекалено много се грижат за тях и не успяват да ги научат на основни умения, че всъщност възпроизвеждат същия модел у дома. Членовете на семейството, интервюирани в рамките на проекта, вярват, че липсата на подкрепа за независим живот в общността на практика сегрегира и изолира хората с увреждания в домовете им по същия начин, по който го правят и институциите, затова хората често предпочитат институциите и ЦНСТ заради това, че поне могат да им осигурят някаква сигурност и здравни грижи. Хората с физически увреждания признават, че малко от тях имат критичен поглед към процеса, а повечето се фокусират върху личните си проблеми.

*„Много хора, аз съм бил в това число - те не мислят, че трябва да изкарат пари за ядене, те не мислят, че трябва да се хранят 93 пъти в месеца и т.н., че тази манджа трябва да се наготви, че това е полезно и това не е полезно. Там - сутрин, обед, вечер ме чака манджата, аз не мисля, че трябва - всичко е наготово, вземат ми се 70 % от пенсията, в останалите 30% аз се вметвам в мизерния живот, който вода и носенето на отговорност изчезва.“ (човек с увреждане)*

#### 3.4.5 Фактор, който пречи, 2 – съпротива срещу деинституционализацията

Представителите на държавните институции се опасяват, че загубата на работни места в институциите ще породи съпротива срещу деинституционализацията, а това ще е голяма пречка пред процеса.

*“[Н]а местно ниво може би ще срещнем някаква съпротива при изграждането на такива услуги, особено за хора с психични заболявания [както и сред самия персонал на институциите]. Закриваме им специализираната институция, оставяме ги без работа. Сигурно ще има съпротиви, тъй като новите услуги, които имаме намерение да изградим, те ще бъдат в по-големите населени места, ще се търси квалифициран персонал за тях. Докато сега специализираните институции са разположени в по-крайни места, отдалечени от общинските центрове, местното население е част от персонала в тези услуги, така че няма как да няма съпротиви и там.” (представител на държавна институция)*

Изследвайки на местно ниво, стана ясно, че не толкова загубата на работни места би породила съпротива, защото, от една страна няма институции, непосредствено заплашени от затваряне, и от друга страна, защото персонала на институциите се състои предимно от пенсионери, които не биха останали без доходи. Също така някои участници в проучването, които работят в институции се надяват да се преквалифицират и да работят в услугите в общността.

#### 3.4.6 Фактор, който пречи, 3 – отрицателно отношение на общността

Участниците от държавните институции изтъкват като бариера пред процеса, негативното отношение към хората с увреждания, увеличавано от медиите, особено що се отнася до хората с психични заболявания. На местно ниво, обаче, социалните работници споделят, че наблюдават промяна в отношението щом веднъж хората с увреждания се преместят в общността. Те са постепенно приемани от съседите, създават приятелства и приятелски отношения. Бързо променящото се отношение дори беше посочено като фактор, който помага на деинституционализацията в няколко общини.

#### **ДОБРА ПРАКТИКА: КОГАТО ОБЩНОСТТА ПОДКРЕПЯ ХОРАТА С УВРЕЖДЕНИЯ**

Липсата на подкрепа в общността и на разбиране към проблемите на хората с увреждания непрекъснато се определя като значителна пречка за пълноценното им включване в обществения живот. Това е особено видно в големите градове, където хората изглежда са по-малко ангажирани с благополучието на другите.

Хората с увреждания от едно защитено жилище в Добрич, обаче, участват активно в обществения живот, особено що се отнася до четенето. Преди години те започват да посещават местната библиотека, придружени от някой от социалните работници. Сега вече много от тях отиват сами да си вземат книги. В жилището тези, които могат да четат, четат на глас на останалите. Служителите в библиотеката са много



мили и отзивчиви и често организират за хората с увреждания беседи на различни теми и групови четения в зимните дни. На състезанията по скоростно четене за децата в града хората с интелектуални затруднения са чести гости. Градската галерия пък организира ателиета, в които хората с увреждания се запознават с различни художествени техники. Потребителите на защитеното жилище често участват в съвместни музикални концерти с децата от града.

### 3.5 Практическа организация на процеса на деинституционализация

Настоящият етап от процеса на деинституционализация на възрастните с увреждания (Виж раздел 1.2) и политическата нестабилност поставят много въпроси по отношение на приближаващия процес. В тези процеси се вижда притеснението на участниците за това как ще протече той. Като се има предвид, че повечето от тях са участвали в подобен процес за децата, не е чудно защо изтъкнатите фактори по отношение на практическата организация на процеса са основно пречки.

#### 3.5.1 Фактор, който пречи, 1 – спешна нужда от реформа на органите от социалната сфера, включително на висшето образование

Участници от всички групи са единодушни, че има спешна нужда от генерална реформа в учрежденията от социалната сфера – АСП, Агенцията по заетостта и по-специално тези, които работят с хората с увреждания – Агенцията за хората с увреждания. Според тях тези институции работят спрямо остарелите принципи на медицинския модел, преподаван на служителите и управителите им още в университета. Този фактор беше ясно формулиран чак на срещата за обсъждане на резултатите от изследването и участниците бяха категорични за важното му значение.

#### 3.5.2 Фактор, който пречи, 2 - никой не напуска резидентните услуги

Почти всички участници са единодушни, че наличната до момента система от услуги в общността, особено резидентните услуги, не изпълняват предназначението си на междинен етап от процеса на деинституционализация. В тях хората успяват да придобият различни умения за живот и общуване, но все пак веднъж настанени, не продължават към следващата стъпка – да живеят сами със съответната подкрепа. Самите хора с увреждания обясняват този факт с липсата на сигурност да имат постоянна работа, липсата на подкрепа в общността и с липсата на достатъчно доходи, за да си позволят значителен брой допълнителни разходи, произхождащи от увреждането им – вторична здравна помощ, технически и помощни средства в дома и други необходими притежания като адаптиране на автомобил и т.н.

Освен това публичната среда и общите услуги като здравеопазване и бюрата по труда са практически недостъпни за хора с увреждания, което от една страна ги поставя в ситуация на зависимост, а от друга страна задълбочава тяхната изолация.

Липсата на разнообразни социални услуги е причината процесът на деинституционализация да спира. Липсата на подкрепа в общността за хора, които искат да живеят извън резидентните услуги, без значение дали са институции или ЦНСТ/защитени жилища, ги принуждава да се върнат обратно в системата на тези институционални услуги.

Историята на Таня и Стела показва опита на две момичета, отраснали в институция, да живеят независимо в общността и как липсата на подкрепа ги връща отново в системата на резидентните услуги.

## **КАКВО Е ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЯТА ЗА МЕН: ИСТОРИЯТА НА ТАНЯ И СТЕЛА**

Таня е на 24 години. Тя е живяла в дом за деца с умствена изостаналост откакто е била на три години, докато е „избрана“ и преместена в дом за деца с физически увреждания. Там тя среща най-добрата си приятелка Стела. Стела живее в същия дом от тригодишна. С времето момичетата стават близки и започват да споделят обща стая. Разбират, че могат да се подкрепят взаимно.

Когато през 2014 г. започва деинституционализацията в този дом, всяка от тях е викана да се яви пред комисия от предимно непознати хора. Тя се състои от около 10 човека и има координатор, който говори най-много от всички. След интервютата децата се събират и се питат едно друго какво ще се случи с всеки от тях и дали ще могат да се виждат. Комисията пита всеки в кой град би искал да отиде. Таня избира да отиде в града, в който е родена, но казва и че иска да бъде заедно със Стела. Стела няма предпочитания за град, иска само да е заедно с Таня. Координаторът все пак настоява двете да бъдат разделени. Таня и един застъпник от неправителствена организация отиват да говорят с координатора да отстъпи и в крайна сметка двете момичета остават заедно.

На втората среща момичетата се запознават с персонала на новото място. Някои деца ходят на опознавателни срещи, но Таня и Стела не са от тях. Те единствено се срещат с новите си социални работници, които им разказват за мястото, където ще живеят. После се оказва, обаче, че разказът няма много общо с реалността.

С избора на новия град момичетата нямат идея къде ще живеят – не знаят в кой квартал, не знаят в каква къща, нямат идея дори кога тръгват.

Местят се в защитено жилище - те са първите му обитатели и това ги кара да се чувстват добре. С пристигането на новите им съседни Стела е разочарована, защото очаква да живее с хора, с които може да си общува, а всъщност никой от тях не може да говори. Стела не се чувства добре, защото ѝ дават единствено пасирана храна – в документите ѝ пише, че не може да приема твърда. Таня се заема да говори с управителя, в резултат Стела отново получава нормална храна.

Двете момичета са сред хората с най-леки увреждания в къщата и помагат на персонала в грижите за другите хора, с писане на документация и понякога вдигат телефона. По това време те имат пълен достъп до своята документация. Така забелязват още една грешка в документите на Стела – там пише, че тя е под запрещение.

По това време момичетата се срещат със семействата си – родителите и братът на Таня живеят в града. Тя им отива на гости, разменят си телефонните номера, но не стават близки. Стела се среща с бабите и братовчедите си по време на единственото си посещение в родния град.

Животът на момичетата се променя, когато в защитеното жилище пристига човек с психично заболяване. Той е агресивен – замерва момичетата с храна, опитва се да бутне Стела по стълбите и понякога я заключва в стаята ѝ. Двете са под постоянен тормоз и нямат лично пространство дори и в стаята си. Чувстват се в безизходица и обмислят да напуснат защитеното жилище и да си наемат апартамент. Персоналът и родителите на Таня се опитват да ги разубедят като им казват, че в защитеното жилище имат всичко необходимо, но все пак не обещават да решат проблемите им с агресивния човек. Родителите на Таня се противят от страх, че тя ще отиде да живее при тях.

Наемат си един апартамент и живеят там почти два месеца. Имат спор с хазяина си, защото той иска от тях да предоставят достъп до общ двор през апартамента им. Стела е по-слаба и първа иска да се върнат в социална услуга. Таня не желае да се връща назад и двете спорят. Месец след като са се нанесли, те подават молба да се върнат в защитеното жилище и въпреки, че местата им са още свободни, директорът не ги приема. Казано им е, че могат да ги настанят в ЦНСТ. Даден им е определен срок, за който трябва да подготвят много документи. Сред тези документи са и резултати от медицински прегледи, които момичетата трябва да направят сами – без подкрепа и информация към кого да се обърнат, без какъвто и да е превоз. Двете си спомнят как Стела бутна количката на Таня през целия град няколко пъти в разгара на лятото, за да могат да си набавят всички документи.

В крайна сметка успяват и се нанасят в ЦНСТ, където отново споделят една стая. В момента те са все още там. Надяват се да си намерят работа. Стела поддържа връзка от разстояние и вероятно някой ден ще се премести да живее с приятеля си. Таня не отхвърля възможността да кандидатстват за общинско жилище, но Стела е доста резервирана заради страхът ѝ от предишния опит. И двете са наясно, че вероятно ще се разделят на някакъв етап от живота си, но все още ще мислят една за друга като за сестри.

### 3.5.3 Фактор, който пречи, 3 – липса на разбиране на смисъла на деинституционализацията

Участниците на национално ниво считат, че социалните работници, които контактуват директно с хората с увреждания, нямат достатъчно познания за КПХУ и за философията на деинституционализацията, за да могат да я реализират успешно. Самозастъпниците се притесняват, че липсата на осъзнаване на процеса ще попречи на това да се спазят волята и предпочитанията на хората.

Освен това липсата на умения за независим живот заради дългия престой в институция, ще пречи на хората с увреждания да отстояват собствените си права.

### 3.5.4 Фактор, който пречи, 4 – липса на разнообразие на услуги в общността

Много от участниците на местно ниво споделят, че социалните услуги не са достатъчно разнообразни, за да посрещнат различните нужди на хората с увреждания. Системата на държавно финансиране изисква централизирано решение за това какво ще представлява една социална услуга, затова съществуват ограничен брой видове услуги. Те не се проектират в съответствие с нуждите на хората. Законодателството за социалното подпомагане беше постепенно изменено, за да предлага по-индивидуален подход при оценка на нуждите, но въпреки това няма достатъчно разнообразие от услуги, които да посрещнат тези нужди.

В същото време местните власти признават, че не им достигат човешки ресурси да управляват дори сега съществуващия набор от услуги. Хората с увреждания и техните роднини настояват за по-голям дял на асистентските услуги за сметка на увеличаване на видовете други услуги, за да може асистентите да поемат от товара на деинституционализацията и да намалят нуждата на хората да отиват в институции.

Личните и социалните асистенти бяха посочени от повечето участници като особено нужни и недостатъчни на брой. Все пак трябва да се отбележи широко застъпената практика роднини на хора с увреждания да бъдат назначавани за техни асистенти и да получават заплата и осигуровки за това, което те правят така или иначе, когато

няма асистентски програми. Поддръжниците на движението за независим живот и някои социални работници считат, че тази практика задълбочава изолацията на хората с увреждания и възпроизвежда институционалния модел у дома<sup>49</sup>. Повечето практики се съгласяват със значението на общуването с външни за семейството хора за емоционалния комфорт на хората с увреждания.

Другите видове специализирани социални услуги, от които участниците споменават, че има голяма нужда, са комбинираните медико-социални услуги за хора с тежки и множествени увреждания, хосписи и услуги за хора с деменция. Общината, която беше изследвана подробно, изпитва затруднения с услугите за хора с психични заболявания, както и нужда от гъвкави разновидности на дневни центрове.

### 3.5.5 Фактор, който пречи, 5 – недостатъците на държавното финансиране

Системата на държавно-делегираните дейности, отпускаща определена сума на човек, не взема предвид нито специфичните нужди на хората, нито спецификите на мястото, на което живеят.

*“Целият този процес е свързан с много пари и в момента това, което аз виждам като финансиране – нашето министерство, социалното, с финансовото плъснаха едни стандарти там – за този вид услуга, толкова, за онзи, толкова. Ама вътре в тази услуга, какви случаи има, дали тези хора имат нужда от повече пари, това изобщо никой не го гледа. А не трябва ли да се помисли и по този въпрос? В края на краищата, да не са ...ето аз живея в [град], при нас няма толкова нужда от отопление, но пък имаме нужда лятото от пари за охлаждане. Разбирате ли, значи всяка услуга си има някаква специфика – питайте ги тези услуги от какво имат нужда – нека да се мотивират, нека да кажат „аз имам нужда от това, това, това“ и да не ги плъскат тези стандарти за цяла България за всички услуги. Ти имаш деца с увреждания, айде – толкова, ти имаш психично болни – толкова. След това, възрастовата граница на един човек на 30 години са нужни едни средства, на този на 60, ако си чупи ставата, други [...].” (директор на услуга в общността)*

Държавното финансиране, считано за най-устойчиво по отношение на социалните услуги, има недостатъка и да финансира ограничен брой видове услуги принуждавайки така хората да се напасват към подходящите за финансиране услуги, а не да има разнообразие от услуги за различните хора.

Повечето участници смятат, че няма ефективен контрол на качеството на доставяните социални услуги – тази функция не се припознава нито от общините, нито от АСП.

В допълнение системата от държавно финансиране често произвежда преразходи, които общините запълват със собствени средства. Това им пречи да отделят повече от собствените си средства за социални услуги, които могат да бъдат извън модела на държавно-делегираните дейности.

*“Това, което общината иска да влага в домашния социален патронаж, където искаме да разширяваме със санитарии, транспорти, тя ще трябва да го даде за дофинансиране на всичките ЦНСТ, тя няма как, ние не сме кой знае колко голяма община, за да може да дофинансираме 7 резидентни услуги.” (представител на местната власт)*

<sup>49</sup> Виж също: Димитрова, М., Панайотова, К. и Петров, Р. (2016), [Анализ на асистентските услуги за хора с увреждания през призмата на чл.19 от Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания](#), София, Център за независим живот.

### 3.5.6 Фактор, който пречи, 6 – недостига на заетост и социални предприятия

Въпросът със заетостта на хората с увреждания често е наричан основен за успеха на деинституционализацията и за интеграцията в обществото на всички нива. Има несъответствие между разбиранията на вземащите решения на национално ниво и всички останали групи участници, включително самите хора с увреждания, за това какво работи като мерки за защита на хората с увреждания на работното място. На практика, когато работодател наеме човек с увреждане, законът предвижда защита, която не позволява този човек изобщо да бъде освободен от работа. Затова работодателите не желаят изобщо да наемат такива хора от страх, че ако не се справят с работата, те пак ще трябва да ги държат на работа. А хората с физически увреждания споделят, че националните власти не са се консултирали с тях, когато са подготвяли програмите за субсидирана заетост, и са направени по един дискриминиращ начин както по отношение на възможности за работа, така и в определени случаи по отношение на размера на възнаграждението. А подобни работни места често са закривани с края на програмата, което ги прави неподходящи за хора с постоянни разходи. Въпреки това, тези програми са единствен шанс за много хора, и затова се радват на определен успех.

*"Ядосвам се, защото имаме Агенция за хората с увреждания (АХУ), имаме Агенция по заетостта (АЗ) и нямаме нито една нормална програма. Всяка служба си пише и си смята. Там пък, изобщо да не говорим за тези хора. Това е ужасяващо, имаме неложно законодателство, където знаете, големите фирми, над еди колко си души и някак си това не се случва."* (директор на услуга в общността)

Местната администрация, местните структури по заетостта, както и управителите на социални услуги виждат бавното развитие на социалното предприемачество като фактор, който пречи на деинституционализацията, защото не предоставя така нужните работни места. Самозастъпниците са на мнение, че социалните предприятия са част от институционалния модел, защото изолира хората с увреждания. Според тях трябва да има подкрепа за хората с увреждания да се състезават на общия пазар на труда.

### 3.5.7 Фактор, който пречи, 7 – институтът на запрещението

Институтът на запрещението на практика отнема повечето права на хората. Често техните попечители (роднини) постъпват спрямо собствения си интерес и често това се случва по отношение на собственост върху имоти на хора с увреждания. Много хора, особено поддръжниците на движението за независим живот, виждат в проекта за нов закон, който да изостави запрещението и да го замени с подкрепено взимане на решения, като шанс да бъде чуто мнението на хората с интелектуални затруднения и с психични заболявания, но други са скептични за това как би се реализирала тази идея на практика:

*"Сега ще ви кажа, ако запрещението отпадне на такива болни хора с умствена изостаналост, където не знаят какво правят и какво вършат, знаете ли какви случаи има? Подписва се, някои много хитри има младежи и хора: „Айде моето момче, подпиши се сега!“ То даже не може и да чете и банката иска от него парите."* (роднина на човек с увреждане)

#### **ДОБРА ПРАКТИКА: ТЕ СИ ПОЛУЧИХА ЖИВОТА ОБРАТНО**

Преди време поставянето под запрещение е било условие, за да бъде настанен един човек в институция. Така на практика дори на хора с леки увреждания е

отнемана възможността да взимат решения сами, за да бъдат настанени в дом. Попечители им стават или роднини, или официални лица, които не познават.

Фондация "Св. Николай Чудотворец" в Добрич предприема нетрадиционен подход към възвръщане на самостоятелността и правото на избор на шест дами с интелектуални затруднения, живеещи в защитено жилище в града. През 2015 г. една 21-годишна жена напуска институцията в рамките на деинституционализацията на децата и започва в съда първата процедура по сваляне на запрещение. С решение на съда тя става пълноправен гражданин и вече има възможност да работи на трудов договор, да реши дали иска да остане в резидентната услуга или да поеме друг път в живота.

Нейният пример следват още пет жени, последната от които възстановява своите граждански права през февруари 2017 г. Тази промяна им позволява да живеят по-независимо и да се учат да взимат решения за собствения си живот. Някои от тях вече работят.

Това е правен прецедент в България, който позволява възстановяване на права. Много неправителствени организации и самозастъпници в страната работят за приемане на ново законодателство, което да позволи на хората да имат контрол върху живота си. С очакваното изоставяне на запрещението и замяната му с регулирано подкрепено взимане на решения, се очаква хората с увреждания постепенно да преодолеят придобитата зависимост.

Източник: *Darik News* (2015), [За първи път български съд сваля запрещение](#), 9 април 2015.

### 3.5.8 Фактор, който пречи, 8 – значително по-малко подкрепа, когато едно дете с увреждания навърши 18 г.

Подкрепата за децата с увреждания рязко намалява в момента, в който навършат 18 г. Напоследък бяха предприети много мерки за подкрепа на семействата на деца с увреждания: финансова помощ, разнообразие от социални услуги, здравни услуги, които не са налични за възрастните<sup>50</sup>. След като тези придобивки спрат на 18 г., сред една от малкото възможности пред младите хора с увреждания са институциите. Този фактор поддържа входа към институциите отворен и прави затварянето им много по-трудно поради големия наплив и дългите списъци от чакащи.

### 3.5.9 Фактор, който пречи, 9 – липса на достъпни социални жилища

Участниците с физически увреждания подчертаха недостига на финансово и физически достъпни социални жилища като практическа пречка пред процеса на деинституционализация, защото по този начин са малко възможностите човек да се устрои в самостоятелно жилище. В момента, хората с увреждания кандидатстват за общинско жилище на общи основания с всички социално-уязвими групи, а освен това трябва да инвестират собствени средства в адаптирането на такива жилища. Местните власти не идентифицират нуждата от допълнителни мерки за повече възможности за жилищно настаняване на хората с увреждания.

<sup>50</sup> За повече информация за тези реформи, виж: <https://clinica.bg/1311-%D0%9A%D0%B0%D0%BA%D0%B2%D0%B8-%D1%81%D0%B0-%D0%BF%D1%80%D0%BE%D0%BC%D0%B5%D0%BD%D0%B8%D1%82%D0%B5-%D0%BF%D1%80%D0%B8-%D0%BF%D0%BE%D0%BC%D0%BE%D1%89%D0%B8%D1%82%D0%B5-%D0%B7%D0%B0-%D0%B4%D0%B5%D1%86%D0%B0-%D1%81-%D0%A2%D0%95%D0%9B%D0%9A>

## 3.6 Взаимосвързани въпроси

### 3.6.1 Влияние на различните видове и степени на увреждане за процеса на деинституционализация

На национално ниво степента на увреждане се свързва директно с периода на институционализация и същевременно дългия период на институционализация се счита за увреждащ фактор. Широко разпространено е мнението сред персонала на социалните услуги и в дирекциите „Социално подпомагане“, че хората с тежки и множествени увреждания няма как да напуснат институциите и да придобият умения за независим живот. Причината за това разбиране е липсата на поддържащо лечение в общността, напредналата възраст и дълбоко вкоренената институционална култура. Друга причина, посочена от някои участници, е липсата на желание на роднините им да се грижат за тях или липсата на роднини изобщо. Родител на човек с много тежко увреждане споделя, че заради сериозността на увреждането синът му не може да бъде приет дори в институция.

Представителите на държавните институции и поддръжниците на движението за независим живот твърдят, че тежките случаи могат да бъдат деинституционализирани – те просто имат нужда от повече подкрепа. Един директор на услуга в общността, работеща през призмата на концепцията за независим живот, оспорва изложените доводи против деинституционализацията на такива хора, като твърди, че обосновката им (липса на медицински услуги и т.н.) са просто извинения за едно дискриминационно отношение:

*"И се чудя дали само това е проблема или истински ние продължаваме да вярваме, че една част от хората могат и заради това, че могат имат правото да имат независим живот, а пък друга част от хората са твърде увредени, за да можем ние да си мислим, че те някога биха могли да имат малко по-голяма независимост."* (директор на услуга в общността)

Широко разпространено е и притеснението по отношение на хората с психични заболявания – различни групи участници считат деинституционализацията им за предизвикателство. Местната общност в един от кварталите в избраната за детайлното проучване община е особено зле настроена към възможността хора с подобно увреждане да живеят в квартала им. Има и служители в социалните служби, които вярват, че хората с психични заболявания не са добре приети в обществото, защото често спират лечението си, стават агресивни и представляват опасност за себе си и за другите. По тази причина много участници на местно ниво считат, че е по-добре те да останат в контролирана среда.

Самозастъпниците смятат, че на практика хората с физически и сензорни увреждания по-често се присъединяват към движенията за независим живот, докато хората с психични заболявания и интелектуални затруднения са под по-стриктен контрол на семействата си и социалните работници.

Много общини търпят критики за това, че настаняват на едно място хора на различна възраст и с различни видове увреждания и нито персоналът е подготвен да се справя с такова многообразие от проблеми, нито хората успяват да се социализират помежду си успешно. Подобна критика отправя и Омбудсманът в свой доклад.<sup>51</sup>

<sup>51</sup> Омбудсман на Република България (2016), [Годишен доклад на Омбудсмана като Национален превантивен механизъм](#), стр. 77.

### 3.6.2 Влиянието на възрастта върху процеса на деинституционализация

Подобно на хората с по-тежки увреждания, за хората в напреднала възраст се счита, че е почти невъзможно да напуснат институциите. Директорите на институции, също поддържат това мнение, защото на този етап институциите нямат достатъчно алтернативи в общността: (Виж още раздел 3.5.3)

*“Другият проблем е, че тези които остават в нашата институция са в една възраст над 60, тези хора нямат близки, които да ги подкрепят. Ние не можем да им осигурим подкрепа навън.”* (директор на институция)

Освен това, много хора в напреднала възраст са настанени в институции поради липсата на хосписи или места за палиативна грижа, или заради липса на съответната подкрепа в общността (асистентска, социални трапезарии).

Институционализиращата среда в къщи, където родителите са често прекалено загрижени за децата си с увреждания, води до липсата на умения за живот и общуване у тях, и с напредване на възрастта, когато родителите вече нямат възможност да ги обслужват, единствена опция остава институцията. Затова според директорите на институциите там се настаняват предимно хора в напреднала възраст.

Социалните работници от услугите в общността са съгласни, че възрастта е сериозен фактор за възможностите на един човек да свиква с нови неща и да учи нови умения. Това изглежда вярно в голяма степен за хора, които са били настанени в институция като малки деца и никога не са живели в общността. Затова много категории участници – роднини, самозастъпници и социални работници – настояват да се обърне внимание на огромното значение на превенцията на институционализацията. Те предлагат мерки за превенция под формата на подкрепа от психолози от момента, в който се ражда дете с увреждане.



## 4. МЕРКИ ЗА ПОСТИГАНЕ НА УСПЕШНА ДЕЙНОСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЯ

### 4.1 Поет ангажимент към процеса на дейноституционализация

Несъответствието между политическия ангажимент за дейноституционализация на национално и на местно ниво трябва да бъде преодоляно като местните власти трябва да бъдат не само изпълнители на решения, взети на национално ниво, но трябва да бъдат по-активни в действията си в духа на КПХУ, казват участниците от държавните институции и организациите на хора с увреждания. Поддръжниците на движението за независим живот наричат този процес „същинска децентрализация“, която ще дойде само след по-ясно осъзнаване на нуждата от дейноституционализация на местно ниво.

Всички участници са единодушни, че дейноституционализацията е отговорност на националните власти от гледна точка на избора на правилен подход и координация на участниците на местно ниво. Този процес на взимане на решения трябва да включва всички заинтересовани, включително семействата на хората с увреждания и хората, които живеят в резидентните услуги. А общините трябва да реализират процеса с методологичната подкрепа на централните власти – елемент, определян в момента като липсващ.

Има нужда и от това Народното събрание да осъзнае спешната нужда от приемането на законодателството за подкрепено взимане на решения, което да измести запрещението.

Всички участници са единодушни и за това, че въпреки значението си, дейноституционализацията е един дълъг и сложен процес и не трябва да се бърза, за да пасне на дадени стратегически или финансови рамки.

*“[...] каквото направиха, развитите европейски страни, се случи за период от 40-50 години, а нас ни карат да го направим за 3-5-10 години? Ако трябва да закрием институциите, ще ги закрием, но проблемите ще останат. Тия хора няма да започнат да живеят много по-добре. Ние искаме да го правим по-плавно, но да бъде наистина истински процес.” (държавен служител)*

Държавните институции, самозастъпниците и представителите на местните общности идентифицираха нуждата от кампания за популяризиране на идеите на КПХУ сред обществото.

### 4.2 Наличие на насоки, които да подкрепят дейноституционализацията

Насоките и подкрепата бяха назовани като особено важни за процеса на дейноституционализация. Държавните институции разпознават нуждата от допълнително обучение на персонала на социалните услуги за принципите на КПХУ и независимия живот, така че те да могат да реализират процеса без трудности. На местно ниво и общинските власти, и работещите в услугите подчертаха нуждата от насоки за практическото прилагане, напр. как да се справят със специфични случаи, как да прилагат измененията в закона и т.н. Освен това се усеща в по-голяма степен нуждата от писмени практически инструкции, отколкото от обучение в принципите на процеса и реализирането му спрямо тях.

*„В разговори и в указателни писма и инструкции усещаме за единомислие, разбират го това, но наистина тези проблеми - ние българите малко сме свикнали със закон, с укази – така да работим, някой да ни каже какво да*

*правим и така да си взаимодействаме. Някой ако ни нареди, ще си взаимодействаме, но така да проявим творчество и инициатива е трудна работата, но явно с Министерство на здравеопазването специално трябва да се вземат мерки на много високо ниво." (служител на дирекция „Социално подпомагане“)*

Въпросът с преквалификацията на персонала отново бе счетен за важен от държавните служители, самозастъпниците и от активните хора с физически увреждания. Социалните работници, въпреки, че признават нуждите си от квалификация, не считат за нужна генерална промяна на перспективата на тяхната работа. Преквалификация, но спрямо принципите на КПХУ, беше спомената на срещата за обсъждане на резултатите.

Реализирането на пилотни проекти в рамките на европейското финансиране е било определящо за деинституционализацията на децата; подобни са очакванията и по отношение на процеса за възрастни. Насоките за кандидатстване по проектите до голяма степен ще сформират облика на услугите и така ще определят практическото изпълнение на процеса в България. Единственият проблем, изтъкнат в това отношение, беше срочността на тези проекти и недостигът на държавно финансиране за поддържане на качеството в създадените услуги, когато държавата поеме издръжката им. Тук бе отличена ролята на държавните институции да убедят Министерството на финансите в нуждата от достатъчно финансиране, за да бъде процесът успешен.

#### 4.3 Активно сътрудничество между хората, които участват в процеса на деинституционализация

Вече очертахме няколко мерки в помощ на сътрудничеството, като нуждата от повече комуникация между националните и местните власти, както и по хоризонталата, между отделните министерства, за да има успешна реализация на процеса.

В допълнение организациите на хора с увреждания и местните власти предлагат по-активно участие на други сектори на социалната сфера като жилищно настаняване, здравеопазване и трудова заетост в процеса на деинституционализация като всички признават тяхното значение за осигуряване на по-качествен живот на хората с увреждания в общността. Това от една страна ще окуражи повече хора да напуснат институциите, а от друга страна ще служи за мярка за превенция на институционализацията.

Държавните служители призовават работещите в услугите и местните власти да са по-активни в търсене на контакт и обратна връзка, когато се изготвя законодателство, защото не трябва да им се налагат правила, които не разбират.

Някои участници, особено сред организациите на хората с увреждания, отбелязват, че има нужда от привличането на семействата на хората с увреждания и живеещите в резидентните услуги към процеса на взимане на решения.

Всички категории участници разпознават значението на участието на обществото и местните общности в процеса, но никой не припознава собствената си роля в привличането му. Общинските администрации и част от хората от местната общност считат, че медиите трябва да подхождат отговорно, когато се отнася за социални въпроси, защото отговорността за влиянието им върху общественото мнение е голяма. Местната общност в избраната за подробно изследване община вярва, че промяната

на общественото мнение трябва да бъде национална политика, приета от правителството:

*„Така че аз мисля, че с малко „push“ от държавата, и с малко ... дори ... ако бяха малко ... сега ако имах тази сила и власт, щях да направя така, че да отида при филмовата индустрия и театралната индустрия, да им кажа: „Пичове, трябва да помагате тука! Искаме един сериал – един инвалид, искам в един сериал двама роми, искам главна роля ром, искам такива работи... искам да виждат хората, че има нормални сред тях. И да стават пример за подражание.“ (член на местна общност)*

Всички групи участници са единодушни за изключителната важност на превенцията на институционализацията за успеха на процеса. Сред най-често споменаваните мерки за превенция е информираност и психологическа подкрепа на родителите на новородените с увреждания и мерки за подкрепа за тези хора с увреждания, които живеят в домовете си.

#### 4.4 Промяна на нагласите към хората с увреждания

Повечето участници са съгласни, че е много важно това, че все повече хора с увреждания живеят в общността – по този начин променят обществените възприятия и общността ги приема все повече. Личните истории в избраната община потвърдиха това виждане. Страхът от непознатото и чувството на безпомощност на съседите в присъствие на човек с увреждане бързо се променят в положително и приятелско отношение.

*„Ами, според мене, информираността на населението [...] че това са хора, които са все пак с някакъв здравословен проблем, имат нужда от по-специални грижи и отношение, но не са по-различни, в определена степен – от самите нас. Защото хората се плашат от мисълта, че ще дойдат до тях да живеят психично болни. Това го виждаме ние, най-редовно, и в медиите, нали [...] И навсякъде около нас, те идват и ти казват „На нашата улица живее, той е опасен!“ А, де факто, когато си пие човекът редовно лекарствата и ползва някаква услуга в семейна среда, не, не е опасен в такава степен, в каквата те го пресъздават. Информираниостта на населението, според мен, също е голям фактор; един от основните фактори, който стимулира този процес.“ (служител в дирекция „Социално подпомагане“)*

Отношението на работещите в социалната сфера според представителите на държавните институции е важен фактор за успешна деинституционализация. Отговорните за прилагането на политиката на местно ниво, и особено доставчиците на услуги и териториалните подразделения „Социално подпомагане“ трябва да бъдат обучени в новите принципи на социална работа в съответствие с КПХУ и идеите на деинституционализацията. Представители на движението за независим живот прибавят и нуждата от преосмисляне на преподавания в университетите метод на социална работа, датиращ от времето на тоталитарния период и предполагащ консервативен и неактуален подход на работа. Персоналът на социалните услуги признава, че се чувства несигурен в много ситуации и има нужда от допълнителна квалификация, въпреки, че не може да уточни каква точно.

Директорите на институции и служителите в „Социално подпомагане“ наблягат на нуждата от промяна в отношението на семействата на хората с увреждания към това да поемат отговорност за своите роднини, а не да ги изпращат в институции. Организациите на хората с увреждания гледат на промяната в семействата от гледна

точка на принципа за независим живот и говорят за прекратяване на прекалената грижа.

*"Социалните умения се създават в домашна среда – мама, когато изкарва едно детенце с увреждане да се бие с другите идиотчета на полянката – това се нарича социална среда. Мама като те държи затворен и те полива само на прозореца, нормално е да нямаш – да викаш: „Я, тия к’ви са?“, дори не знаеш, че са деца, че са ти връстници. Когато един неграмотен родител възпитава здраво, право дете, пък още повече маргинализирано в тази държава, то излиза неграмотно идиотче, какво друго да излезе. Пък в каквато и да е после среда го сложи.” (човек с увреждане)*

Хората с физически увреждания и някои роднини считат, че самите хора с увреждания трябва да бъдат по-активни в устояването на правата си и да поставят началото на промени както на ниво политики, така и по отношение на обществените възприятия към тях. Те трябва да бъдат подкрепяни от мерки и програми, които учат на независим живот и на преодоляване на придобитата зависимост, смятат организациите на хора с увреждания.

#### **ДОБРА ПРАКТИКА: ОБЛАСТЯВАНЕ НА ХОРАТА С ИНТЕЛЕКТУАЛНИ ЗАТРУДНЕНИЯ**

Сдружение „Паралелен свят“ е пловдивска организация, която работи с млади хора с увреждания. То изпълнява проект, който има за цел да помогне на младежите с интелектуални затруднения да придобият умения за самостоятелни действия, когато трябва да се обръщат към държавни институции, както и да взимат по-голямо участие във взимането на решения, касаещи техния собствен живот. Сдружението работи едновременно с родителите на младежите, за да подобри разбирането за принципите на независим живот и защита на правата. Тази инициатива е особено важна в града, където организациите на хората с увреждания не са много, и заради това, че работи с хората с умствена изостаналост, които като правило са по-неактивни и по-рядко се заемат със самозастъпничество. В същото време добавената стойност на тази инициатива идва и от увеличаване на информираността на обществото за нуждите на хората с интелектуални затруднения и увеличаване на чувствителността на държавните и местните институции по тези въпроси.

Source: [www.paralelensviat.com/](http://www.paralelensviat.com/).

Представителите на местните общности и държавните служители разпознават нуждата от широка информационна кампания, включваща медии, артисти и публични личности, която да помогне за промяна на отношението спрямо хората с увреждания и да промотира тяхното приемане.

#### **4.5 Практическа организация на деинституционализацията**

Почти всички участници вярват, че социалната система трябва коренно да се промени, за да бъде успешен процесът на деинституционализация. Мненията се разделиха на две – участниците с близки до движението за независим живот възгледи вярват, че сегашната система на финансиране на социалните услуги трябва да се изостави и вместо да се харчат значителни средства за разкриването на услуги, които са институционални по дух, държавата трябва да подкрепя хората с увреждания в четири основни области: лична помощ; образование и квалификация; достъпно жилищно настаняване (което да замести резидентните услуги, места без персонал) и достъпност на публичната среда. Практиката за сегрегирание на хората с увреждания в нов вид услуги трябва да бъде заменен с насочена към човека система, в която

техните нужди първо ще бъдат оценени и според тях ще получат подкрепа в среда по техен избор.

Другата група участници, която включва служители в дирекциите „Социално подпомагане“, персонал на социални услуги, предоставящите услуги НПО и някои хора с интелектуални затруднения, вярва, че сегашната система от социални услуги трябва да се разшири като се разкрият повече и по-разнообразни услуги, за да се посрещнат различните нужди на различните хора. Управителите на услуги смятат, че те трябва да бъдат колкото е възможно по-гъвкави, за да предлагат по-индивидуализирана грижа за техните клиенти. Служителите в дирекциите „Социално подпомагане“ добавят, че услугите освен това трябва да бъдат разположени по-равномерно териториално, за да могат и хората в по-малките и отдалечените населени места да имат достъп до тях.

И двете групи считат за изключително важна промяната на принципа на финансиране към модела „парите следват човека“ – фактор, който значително ще повиши качеството на предлаганата подкрепа.

Освен това трябва да има стриктен контрол на качеството, за услугите, за които се изразходват пари от националния бюджет.

Има трета група участници, включваща представители на почти всички категории, която няма визия за философията на процеса на деинституционализация, а по-скоро вижда себе си като изпълнител на това, което ще се реши на централно ниво. Тази група изглежда по-малко заинтересована от проблемите, свързани с независимия живот, фокусирайки се по-скоро върху собствените си задължения.

Директорите на институции и служителите в дирекциите „Социално подпомагане“ вярват, че институциите не бива да се затварят, защото има хора, които имат нужда от тях. Директорите смятат, че институциите трябва да предлагат по-добри жилищни условия и по-отворен режим, за да могат хората живеещи там да се социализират, колкото е възможно. Без значение от процеса на деинституционализация, управата на институциите трябва да предлага възможно най-близка до независимия живот среда.

#### **КАКВО Е ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЯТА ЗА МЕН: ИСТОРИЯТА НА СТАНИСЛАВ**

Станислав е израснал без родители – майка му е починала, а баща му е неизвестен. Като дете той ходи в общообразователно училище в селото, в което живее, но изостава в ученето. Никой не обръща внимание на проблемите му и след четвърти клас го преместват в помощно училище. Преди да завърши е посетен от социални работници, които му предлагат да продължи образованието си в СУПЦ. Дават му възможност да избира между две такива училища и той избира това, което е по-близо до родното му място. Там той учи три години за бояджия. След като завършва се опитва да си намери работа, но безуспешно, затова постъпва в дома за хора с умствена изостаналост в града, за да има покрив над главата и храна. Там прекарва 15 години.

Станислав не се чувства добре там – живее с много хора – млади, стари, с различна степен на увреждане и трябва да се съобразява със всички. Той има късмет да споделя една стая с пет човека с по-леки увреждания, които са и на по-лек режим, но все още не се чувства добре. Изолиран е от приятелите си навън. Срам го е да ги покани на гости, защото те виждат другите хора в дома и след това не искат повече да го посещават. Чувства се самотен, защото другите хора постепенно стават все по-неспособни да общуват. Когато чува, че разкриват нов вид услуги – защитени жилища

– той иска да напусне институцията. Отива при директора и споделя, че чувства, че мястото му вече не е там. Не иска да прекара живота си в дома. Директорът го разбира и му съдейства с каквото може, за да си подаде документите за защитеното жилище.

Станислав може да излиза от дома свободно и той отива да посети защитеното жилище, в което иска да живее. Там пита има ли свободни места и как може да кандидатства за тях. Той сам подготвя необходимите документи и ги внася в дирекция „Социално подпомагане“. След това, обаче трябва да чака месец, за да му одобрят молбата. Струва му се, че този месец е много дълъг.

Спомня си, че се мести в защитеното жилище на един 8 юни. Много му харесва там. Чувства се свободен и много си харесва къщата. Станислав е сръчен, има умения в строителството и често има работа. Сега има собствен доход и може да си позволи много неща – мобилен телефон, неща, които обича да яде, хубави дрехи. Станислав е благодарен за възможността да живее там. Няма планове да напусне защитеното жилище и да си устрои собствен дом.

Всички групи са единодушни за нуждата от радикална реформа в АСП и териториалните ѝ подразделения, които работят спрямо остарелите принципи на институционалния модел. Те трябва да се децентрализират и да работят за възвръщане на престижа на професията на социалните работници. Те, от своя страна, са обучавани спрямо старите методи и университетите, преподаващи социална работа трябва спешно да актуализират програмите си, за да преостановят дипломирането на специалисти, които имат нужда от преобучение.

Заетостта е непрекъснато споменавана като най-важния фактор за успешна интеграция в обществото, както и за начин човек да си осигури финансови условия да води нормален живот, социални контакти, а и заради усещането да бъде полезен. Предложените от участниците мерки за заетост могат да се обособят в две групи – персоналът на социалните услуги смята социалното предприемачество за най-подходящата форма за хората, които са били в институции. От друга страна, поддръжниците на принципа за независим живот – хората с увреждания и samozастъпниците – вярват, че участието им на общия пазар на труда на равен принцип ще направи от хората с увреждания конкурентна работна ръка и ще им помогне да се интегрират по възможно най-добрия начин.

Успешната деинституционализация изисква и реформа в института на запрещението – смятат повечето участници. Някои от тях, обаче, основно ангажираните в разработването на предложения нов закон за подкрепено взимане на решение, имат идея какво може да замени запрещението. Има дебат в обществото за това какви мерки биха предпазили хората с увреждания от евентуална злоупотреба от страна на членовете на кръговете за подкрепа. Роднините на хората с увреждания под запрещение се противопоставят на подобна реформа, защото вярват, че те са единствените хора, които могат да защитят най-добре интереса на своите близки, въпреки многобройните известни случаи на злоупотреба с имущество<sup>52</sup>.

Повечето групи участници в проучването са единодушни за голямото значение на превенцията на институционализацията под формата на психологическа подкрепа за семействата, което постепенно да намали нуждата от институции. Един участник от организация на хора с увреждания в избраната община спомена нуждата от психологическа помощ в родилните домове, където се изоставят голяма част от децата с увреждания.

<sup>52</sup> Пример за това може да намерите на: [www.marginalia.bg/analizi/chovekat-pod-zapreshenie-e-nevidim-i-bezglasen/](http://www.marginalia.bg/analizi/chovekat-pod-zapreshenie-e-nevidim-i-bezglasen/).

Дирекциите „Социално подпомагане“ и някои от служителите в социални услуги считат, че работещите в социалната сфера трябва да получават по-високо възнаграждение, за да може да се привлече качествен персонал. Други участници пък смятат, че качественият персонал от социални работници са отдадени на своята работа и тя е по-скоро кауза за тях.

## МЕТОДОЛОГИЯ НА ИЗСЛЕДВАНЕТО

За да обхване разнообразието от гледни точки на различните участници, това проучване използва няколко известни метода за качествено изследване. Те включват специални методологии, които позволяват пълноценно участие на хората с увреждания:

- Подготвителни **полуструктурирани интервюта** с подбрани участници на национално ниво за събиране на контекстуална информация за състоянието на процеса на деинституционализация в страната и определяне на ключови теми, които да бъдат проучени по-късно в интервютата.
- **Дискусии във фокус групи**, където се изследват различията и общите елементи в опита и възприятията на групите участници със сходни роли в процеса на деинституционализация.
- **Полуструктурирани интервюта „лице в лице“** с участници в процеса на деинституционализация в общината, избрана за детайлно изследване, за да се съберат гледните точки за това какво работи и какво не работи по отношение на политиките и практиките.
- **Наративни интервюта**, които дават възможност на хората с увреждания да споделят своя опит в деинституционализацията и как тя е повлияла на живота им.

Допълнителна информация за методологиите приложени за теренното изследване може да намерите в сравнителния доклад.<sup>53</sup>

---

<sup>53</sup> ФРА (2018), [From institutions to community living for persons with disabilities: perspectives from the ground](#), Luxembourg, Publications Office.



**Фигура 1: Методи на изследване и целеви групи**



## Участие на хората с увреждания

Изследователските принципи на участието бяха водещи в разработването на това изследване. Особено внимание беше отделено на това да сме сигурни, че хората с увреждания участват активно на всички етапи.

В подготовката за изследването ФРА проведе международна експертна среща с представители на организации на хората с увреждания и експерти с опит в провеждането на изследвания с лица с увреждания. Подобен процес последва и на национално равнище, където изследователите от страните – обект на изследване, проведоха консултации и интервюта с национални организации на хората с увреждания и експерти.

ФРА осигури подготовката на лесночетими материали и достъпни условия във всички дейности, част от изследването.

## Процесът „Делфи“

За да се валидират резултатите от теренните проучвания както на национално, така и на местно ниво, ФРА осъществи процесът „Делфи“. Това е групов процес на комуникация, който има за цел да разгледа подробно конкретен въпрос, като обедини редица заинтересовани страни по ефективен във времето начин. Процесът позволи

на ФРА да оцени точките на консенсус и несъгласие между групите участници и в различните държави<sup>54</sup>.

Процесът „Делфи“ включи почти всички, които бяха участвали в теренното изследване. ФРА им предостави резюме от основните резултати и ги помоли да посочат най-важните елементи, които пречат и помагат на процеса на деинституционализация.

Имената използвани в доклада са псевдоними.

## Среща за обсъждане на резултатите

В допълнение, през януари и февруари 2018 г. ФРА организира национални срещи за обсъждане на резултатите във всяка държава. Те позволиха на определен брой участници в проучването да изкажат мнението си за резултатите от него.

Резултатите от дискусиите на тези срещи бяха адресирани в преработката на националните доклади и информираха изготвянето на основния доклад, в който са събрани констатациите от петте страни, в които се проведе изследването.

---

<sup>54</sup> Hsu, Chia-Chien and Sanford, A., Brian (2007), [The Delphi Technique: Making Sense of Consensus](#), Practical Assessment, Research and Evaluation, No. 10/12; Cuhls, K. (2005) *The Delphi Method*, Fraunhofer Institute for System and Innovation Research ISI.; European Commission - Joint Research Centre, [Delphi Survey, The Delphi Method](#)