

БАЛИЗ

Една невероятна мрежа



БАЛИЗ

Една невероятна мрежа

БАЛИЗ

Една невероятна мрежа

Автори: *Даниел Петев, Диана Желязкова, Паулина Гегова-Карамфилова,
Петя Генова, Росинка Проданова*

Съставител: *Соня Владимирова*

Редактор: *Георги Генчев*

Графичен дизайн: *Владимир Любенов*

Снимките в сборника са предоставени от гражданските организации от текстовете

Издател: Българска асоциация за лица с интелектуални затруднения (БАЛИЗ)

© Българска асоциация за лица с интелектуални затруднения (БАЛИЗ), 2023 г.

ISBN 978-954-91003-7-2



В сборника са включени следните текстове, публикувани първоначално в Информационния портал за НПО в България (<https://ngobg.info>) и създадени от екип на Фондация ПАЦЕП с финансовата подкрепа на фонд Активни граждани България по Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство:

- *За малките хора, които движат света, и тяхната Чудна градина*
- *Как една стара вила се превърна във втори дом за десетки семейства*
- *Техният живот трябва да бъде като нашия*
- *Сдружение „Егида“ помага на стотици хора да живеят пълноценно*
- *Една невероятна мрежа: вече 30 години БАЛИЗ се бори за достоен живот за хората с интелектуални затруднения*
- *Бойци на паралелния фронт*

СЪДЪРЖАНИЕ

Една невероятна мрежа: вече 30 години БАЛИЗ се бори за достоен живот за хората с интелектуални затруднения Българска асоциация за лица с интелектуални затруднения (БАЛИЗ)	4
Техният живот трябва да бъде като нашия Сдружение „Закрила – Ловеч“	13
Помогни си сам... Регионално дружество за подкрепа на лица с умствени затруднения (РДПЛУЗ) във Видин	25
Сдружение „Егида“ помага на стотици хора да живеят пълноценно Сдружение „Егида“ (Пазарджик)	38
За малките хора, които движат света, и тяхната Чудна градина Фондация „Св. Николай Чудотворец“ (Добрич)	45
Как една стара вила се превърна във втори дом за десетки семейства Сдружение за подкрепа на лица с умствени затруднения (Варна)	56
Пътечка за нашите деца Русенска асоциация на лица с интелектуални затруднения (РАЛИЗ)	64
БАЛИЗ – Плевен. Зад големите каузи стоят и големи хора „Българска асоциация на лица с интелектуални затруднения“ – Плевен	74
Как едно момиче сбъдна мечтата си да стане студентка Асоциация Аутизъм (София)	85
Слънце за всеки. Как една фондация дава светлина и топлина на най-уязвимите Фондация „Слънце за всеки“ (София)	94
Да превърнеш личната болка в градивна енергия за обществени каузи Сдружение „Избор“ (Банско)	101
В социалната сфера всеки случай иска разбиране, желание да помогнеш Сдружение „Иновация“ (Симитли)	110
Фондация „Светът на Мария“. Да осигуряваш спокойствие и вдъхновение във време на безпрецедентна несигурност Фондация „Светът на Мария“ (София)	118
Бойци на паралелния фронт Сдружение „Паралелен свят“ (Пловдив)	124

Една невероятна мрежа: вече 30 години БАЛИЗ се бори за достоен живот за хората с интелектуални затруднения

Автор: Дияна Желязкова
октомври 2022 г.

Достоен живот – това основно човешко право вече три десетилетия е най-важната мисия за една невероятна мрежа от всеотдайни родители и професионалисти, които се борят за хора с интелектуални затруднения. Българската асоциация за лица с интелектуални затруднения (БАЛИЗ) тази година отбелязва 30-ия си рожден ден – впечатляваща жизненост и дълголетие за българския преход, който прегази дори „империи“ с финансова и индустриална мощ. БАЛИЗ обаче не само че оцеля, но и се разрасна до авторитетна институция, в която са включени общо 37 организации от цялата страна. Защото разчита на съпричастни и ангажирани хора, приели дейността на асоциацията за своя кауза.

„Ако нещо е направено за хората с интелектуални затруднения, то е направено от БАЛИЗ!“ – убедена е Соня Владимирова, изпълнителен директор на неправителствената организация. Владимирова има всички основания да се гордее с дейността на БАЛИЗ, защото **именно асоциацията, а не държавата, проправя пътя към по-добър живот за хората с интелектуални затруднения – БАЛИЗ създава първите услуги за деца, първите услуги за възрастни, първите защитени жилища, първа извежда хора от институции, прави първите опити за включващо образование**. Днес, 30 години по-късно, тези неща се приемат за даденост, но всъщност са постигнати след много битки, труд и усилия.

„Първите услуги за деца в страната бяха организирани от нас в Пазарджик. Минаха години и един ден, когато стоях пред дневния център, си спомних как подозрително ни гледаха хората от квартала, когато започнахме работа. И как промениха отношението си буквално за седмица. Спомнях си как заведохме децата за пръв път на ресторант и заведението се опразни, а на третия път хората от ресторанта станаха и ни помогнаха да вкараме количките вътре“. Тези истории, които показват смисъла на БАЛИЗ, дават сили и надежда на Соня и на нейните колеги да продължат нелеката си работа.

Началото

„Истината е, че не мога да-кажа какъв е бил конкретният повод за създаването на организацията“, казва Владимирова в отговор на въпроса какво е провокирало учредяването на БАЛИЗ. Асоциацията е създадена преди 30 години от професор Любомирв Тимчев и други университетски преподаватели, родители на деца с интелектуални затруднения и професионалисти.

Първоначално организацията се е казвала „Национално дружество за подкрепа на лица с умствена изостаналост“. Част от учредителите буквално са обикаляли страната, за да се срещнат с родители и така създали голяма мрежа от клонове в цяла България. След нейното разрастване, Общото събрание на организацията взема решение клоновете да се регистрират като самостоятелни юридически лица, за да работят по-ефективно и да могат да отговарят на специфичните потребности във всеки регион. И Националното дружество прераства в БАЛИЗ.

И днес асоциацията остава едно семейство, в което всички се чувстват много близки – **голяма общност от професионалисти, отдадени на работата си**, и от родители, които не чакат институциите, а вземат живота в свои ръце. „Това наистина е различна организация“, казват запознатите с дейността на БАЛИЗ.

„Когато създадохме първия дневен център и първото защитено жилище в страната, тези услуги не бяха регламентирани от закона, това беше още 1995 г.“, припомня си първите стъпки Соня Владимирова. Тя си спомня и как, като влезли със своите планове в социалното министерство, един експерт им се скарал: „Какви са тия глупости, какъв е този психолог във вашия щат, какъв е този логопед? Къде ви е парнаджията? Къде ви е перачката?“



„В онези години грижата на държавата за хората с увреждания се свеждаше до оцеляването им – да бъдат нахранени и подслонени някъде. А психолозите и логопедите се приемаха като „излишни екстри“. Затова имаше огромна необходимост от организации като БАЛИЗ, които да напомнят, че на хората със затруднения не им трябва само хляб, те имат нужда от много повече подкрепа, за да живеят достойно“.

И БАЛИЗ продължи да надгражда

След като се откриват първите два дневни центъра за деца с интелектуални затруднения – в Пазарджик, а после и в Благоевград – родителите и професионалистите в цялата мрежа бързо научават какво и как трябва да се направи и започват да разкриват такива услуги в своите региони. БАЛИЗ финансово и логистично е подкрепила създаването на дневни центрове и защитени жилища почти в цяла България – Тетевен, Горна Оряховица, Севлиево, Варна, Видин и още много.

След като се откриват първите два дневни центъра за деца с интелектуални затруднения – в Пазарджик, а после и в Благоевград – родителите и професионалистите в цялата мрежа бързо научават какво и как трябва да се направи и започват да разкриват такива услуги в своите региони. БАЛИЗ финансово и логистично е подкрепила създаването на дневни центрове и защитени жилища почти в цяла България – Тетевен, Горна Оряховица, Севлиево, Варна, Видин и още много.

После БАЛИЗ започва да работи за включващото обучение на децата с интелектуални затруднения. Асоциацията финансира щата на първия ресурсен учител, за да покаже как могат да се случват нещата. През годините децата на БАЛИЗ растат, а с тях растат и се променят и техните потребности. А асоциацията е на своя пост, за да ги посрещне.

Сега на преден план са трудовата и житейската реализация на хората с интелектуални затруднения. Различни организации на **БАЛИЗ хвърлят много усилия, за да осигуряват трудова заетост на своите потребители в социални предприятия или чрез различни обучения.** Създадена е и мрежа на самозастъпници, която учи хората с интелектуални затруднения как да се застъпват сами за правата си. В тяхна подкрепа БАЛИЗ организира Дни на способностите, Парламент на застъпниците, кампании като „Родени готови“ за снемане на запрещението.

Невероятната мрежа

„БАЛИЗ не са тримата човека в офиса. БАЛИЗ е цялата тази мрежа от всеотдайни родители и професионалисти, и всичко, което сме правили през тези 30 години, всички организации, които проправят пътя към по-достоеен живот за хората с интелектуални затруднения“, категорична е Соня Владимирова. Тя говори с огромна благодарност и признателност за всички организации и за техните усилия, които нерядко заместват държавата.



Фестивал на способностите, септември 2022 г., Велико Търново

А как се върши работата на цяла държава, показват хора като **Мария Недялкова** от Ловеч, **създател и председател** на сдружение „Закрила“, **Любка Александрова** от Видин, **Златка Грудева** и **Мариана Василева** от сдружение „Егида“ **Пазарджик** с активната си дейност по включващото образование, **Мария Методиева** с „**Чудната градина**“ от **Добрич**, фондация „Светът на Мария“ с добрия модел на подготовка за трудова заетост, книжарницата на **Кремена Стоянова** и сдружение „**Паралелен свят**“ в **Пловдив**. Всички те създават условия за житейска реализация на порасналите вече деца с интелектуални затруднения.

А пред асоциацията е поредният голям връх за изкачване. Повече от **10 години БАЛИЗ се бори за сваляне на запрещението и замяната му със система от мерки за подкрепа на хората с интелектуални затруднения**. Кампанията се провежда заедно с Българския център за нестопанско право и е подкрепена от други организации на хора с увреждания.

Сега хиляди българи с интелектуални затруднения и психични проблеми са поставени под запрещение и **не им е разрешено да работят, да се женят, да гласуват, да имат достъп до финансови средства**. Конвенцията за правата на хората с увреждания на ООН изисква всички форми на запрещение да бъдат отменени, но въпреки това запрещението продължава да бъде наложен модел в България.

БАЛИЗ настоява за отмяна на запрещението и заместването му с подкрепено вземане на решения. Не друг да решава вместо човека с увреждане, а самият той с подкрепа да взема решенията, които го засягат, обяснява Соня Владимирова и е категорична: Запрещението трябва да бъде отменено, защото отнема на хората всички граждански права!

Докато върви битката за законодателни промени, различни организации от **БАЛИЗ водят съдебни дела по конкретни случаи**. Най-много свалени запрещения по съдебен път има в Добрич, където Мария Методиева от години води битки за хората с интелектуални затруднения.



Любка Александрова: БАЛИЗ оказва безценна подкрепа

Какво е БАЛИЗ за своите организации – през погледа и опита на **Любка Александрова, ръководител на видинската структура за лица с интелектуални затруднения**.

Любка Александрова е майка на дете с интелектуални затруднения, като повечето активни членове на БАЛИЗ. През 1989 г., след университета тя се връща във Видин с 3-годишната си дъщеря, а година по-късно детето е диагностицирано с аутизъм. По това време в обществото няма информация за тази диагноза и за отглеждането на деца с аутизъм, затова Любка започва да търси други родители. Намира още една майка, с която продължават да работят и до днес.

Двете създават регионално дружество за подкрепа на лица с умствени затруднения, клон на националната организация. През 1996 г. дружеството е регистрирано като самостоятелно юридическо лице. **„Тогавя нямаше европейски програми, нямаше интернет, нямаше откъде да получим информация и опит. За всичко това през първите години разчитаме на подкрепата на различни чужди организации. Ние имахме щастието да си партнираме с една ирландска организация, след това с една английска, които работят с хора с увреждания. От тях се учехме, а това, което видяхме там, все още го нямаше в нашето законодателство. Там видяхме как работят социалните дотавчици, какви услуги има за хора с увреждания“**, припомня си Любка Александрова.

През годините тяхната организация е развивала различни проекти за подпомагане на семейства и хора с увреждания, работила е в тясно сътрудничество с детски домове в региона, докато законодателството най-после дало възможност за разкриване на услуги в общността. **„През 2005 г., когато стана възможно, взехме първия лиценз и започнахме да предоставяме услуги. Първото, което направихме, беше да разкрием защитено жилище. Трябваше да купим къща, защото общината не ни предложи нищо подходящо“**, припомня си Любка Александрова. Организацията искала за защитеното жилище празна детска градина, но общината продала сградата.

Сега видинската организация има три защитени жилища и един дневен център, и всички сгради са нейна собственост, нищо не са получили даром от местните власти. В защитените жилища са настанени общо 18 души, най-възрастният от които вече е на почти 60 години. **„Това ни кара да се замисляме за бъдещата ни дейност. Броят на възрастните хора с интелектуални затруднения все повече ще се увеличава“**, коментира Александрова.

А след като услугите вече се наложили като грижа, Любка и Соня Владимирова започнали подготовка за следващата битка – срещу запрещението. **„След като нахранихме и настанихме хората, със Соня решихме да се погрижим и за техните права“**, казва Александрова. И вече 10 години работи по проекта за отмяна на запрещението. В повечето страни се практикува подкрепеното вземане на решения, но в България запрещението все още е в сила, ядосва се Александрова.

Под натиска на организацията е подготвен **проектозакон**, който обаче така и не е видял бял свят – или не го внасят за разглеждане в комисии,

или парламентът се разпуска предсрочно. „И подписки сме правили, и кампании сме правили, и нищо“, казва с огорчение Любка Александрова. Проблемът със запрещението става още по-сериозен сега, когато деинституционализацията за възрастни тепърва започва. **„Много от хората в домовете направо са слагани под запрещение, без дори да има нужда за някои от тях. Веднъж попаднали там, те автоматично попадат и под запрещение“**, коментира Александрова.

„БАЛИЗ върши изключително сериозна работа чрез подобни проекти, но всички те са само средство за постигане на целите на организацията – да осигури достоен живот на хората с умствени затруднения“, казва Любка Александрова. Според нея, асоциацията е много по-ценна за своите членове с подкрепата, която се оказва вътре в общността.

*„Още от самото начало БАЛИЗ беше много нужна на родителите, за да могат да намерят други като тях и да разберат, че не са сами. Това беше най-ценното! БАЛИЗ помогна на родителите да се сдружават, да намират опит и обучение. Тогава нямаше интернет и не можеше да разбереш къде какво се прави, трябваше някой да ти покаже как работи системата в другите държави. **Станахме членове на европейската асоциация и там видяхме и нови услуги, и нови насоки в човешките права.** И това беше най-ценната подкрепа на асоциацията – хората да разберат, че има и други като тях и като се съюзят, могат да променят нещата“*, коментира Александрова

През годините БАЛИЗ привлича много специалисти, организира различни обучения и обмяна на опит, защото **у нас и досега има бели полета – нито медицинските сестри, нито психолозите получават обучение за работа в тази сфера**, дава пример Александрова.

„Много беше направено за тези 30 години. Не само родители и специалисти, но и потребители от защитените жилища ходят в чужбина, за да видят как се правят нещата. Прилагаме нови практики, наложени в Европа, и успяваме да подобрим качеството на живот на нашите потребители. Вече се опитваме да участваме и в разработването на закони и нормативни документи. Тези неща не бяха възможни преди години, но просто вървахме стъпка по стъпка“, казва Любка Александрова

Благодарение на усилията на БАЛИЗ, сега нещата са различни – не е достатъчно само да нахраниш и да подслониш хората с интелектуални

затруднения, не е достатъчно и да ги заведеш групово на разходка. Сега за тях трябва да се полагат индивидуални грижи и подкрепа, да се гонят индивидуални цели за всеки човек – да му се търси работа, допълнително обучение или допълнителни занимания. *„Най-после ще се отчита доколко нашите потребители са удовлетворени. Преди никога не ги питаше дали са доволни, какво искат, от какво имат нужда, но сега вървим в тази посока“*, начертава посоката Любка Александрова.

Мария Недялкова: БАЛИЗ е една голяма идея!

БАЛИЗ е една голяма идея, която никога не трябва да умира – казва в интервю пред НПО-портала Мария Недялкова, която осем години е била председател на Управителния съвет. Тя дава пример за смисъла на БАЛИЗ със съдбата на две момчета от Могилино, които лично е извела от дома. По това време с помощта на мрежата от институциите са изведени първите деца и младежи и са настанени в защитени жилища. *„Милен и Мишо лично аз съм ги извела от Могилино, когато бях председател на БАЛИЗ. Нямаме представа колко съм плакала тогава. Знаех, че има едно място за дете в защитеното жилище на „Егида“ в Пазарджик. Отидох за Милен и като си тръгнах, те ме изпращат двамата и искат да дойдат с мен. И аз му казвам на Мишо, че друг ден ще му отида*



*Първото присъствено заседание на Парламента на самозастъпниците
Пловдив, юни 2022*

на гости.“ Мария си тръгва със свито сърце, звъни в Пазарджик и разказва какво се е случило. От там ѝ казват: „Ама то има две места“. „Спряхме колата и аз се разревах като малко дете. Тези две момчета в момента са прекрасни млади хора и още са там“, припомня си Мария Недялкова

Тя си спомня и усилията на БАЛИЗ за промяна на законодателството в интерес на хората с интелектуални затруднения – как заедно с други родители през 2005 г. са ходели в Министерството на образованието и са водили разговори за промяна на просветния закон, така че децата с увреждания да имат право да посещават училище и да бъдат заедно със своите връстници.

Сега, според Мария, особено важни са кампанията за обучение в самозастъпничество при младите хора с интелектуални затруднения и премахването на запрещението. **Това лято Пловдив беше домакин на първото присъствено заседание на Парламента на самозастъпниците**, създаден през 2021 г. по инициатива на БАЛИЗ. Той дава възможност на хората с интелектуални затруднения да се запознаят с това как работи политиката, как влияе върху техния живот и какви са възможностите за реалното им участие в политическия живот. На заседанието 25 самозастъпници, избрани за депутати, обсъждат важни въпроси за правото на труд и на образование, за участието при вземането на решения за собствения им живот.

30-ата годишнина на БАЛИЗ е повод за връщане към началото и към извървяния път, за да се направи равностетка на постигнатото и за променения живот на хиляди хора. Годишнината е повод да си припомним за децата със синдром на Даун, които не можеха да ходят в масово училище, за младежите с детска церебрална парализа, които не бяха назначавани на работа, за децата аутисти, които никой не разбираше и не полагаше усилия да разбере. Но за 30 години борба БАЛИЗ успя да промени техния живот. И вече никой не говори за милостиня и благотворителност, когато става въпрос за хората с интелектуални затруднения, а се обсъждат техните права и техният достоен живот.

Това е мисията на БАЛИЗ, която заслужава уважение и подкрепа..

Снимки: БАЛИЗ

Техният живот трябва да бъде като нашия

Ловешкото сдружение „Закрила“ преодолява неразбиране, недоверие, предразсъдъци и безсърдение в името на добруването на хората с интелектуални затруднения

**Автор: Петя Генова
февруари 2021 г.**

Ани е на 35 години. Обича да слуша Фреди Меркюри и фолк. Обича да танцува и го прави като истински рокаджия. Обича картопки и кола. Обича да ходи на кафене и на ресторант. Ани е с тежки интелектуални затруднения. Не говори, но много обича да общува. Ани има късмет да е дъщеря на една страхотна българка – Мария Недялкова. Ани е обичана. Ани е под запрещение. Съдба, която споделят над 8000 българи.

За Анито, както я нарича майка ѝ, и за борбата в защита и подкрепа на хората с интелектуални затруднения си говорим с **Мария Недялкова**, създател и председател на **сдружение „Закрила“ в Ловеч**.



Анито

Мария разбира, че Ани има някакъв проблем, със самото раждане. Бебето е доста преносено. Веднага е поставена в кувьоз. „Не ми я дадох 24 часа, плаках там цяла нощ“ - спомня си майката. – „И казаха, че няма да ми я дадат. След което дойде един възрастен лекар акушер гинеколог. Видя ме, че плача и ме попита защо. Казах му, че не ми дават детето. Защо не ти го дават – защото не е нормално. Какво не му е нормалното? Ами, викам – с голяма глава, с дълги ръце и с дълги крака. Ти можеш ли да ходиш? – Ми да, ще стана и ще ходя. Отиде и като видя Ането в кувьоза се развика на персонала. Какво му е на детето, защо не го давате на майката? Те и майката, и бащата са високи и детето е такова високо.“

Но след това при Мария идва педиатърка и ѝ казва, че бебето има най-вероятно хидроцефалия. *„Остави я в дом. От нея човек няма да стане. Роди си друго дете. Ти си млада“* – такива приказки чува майката. Тогава Мария е на 28 години. Това ѝ е второ дете. Със съпруга ѝ били такива – силни, етични, любящи, осъзнати, и нито за секунда не се поддавали на внушенията, нито за миг не си помислили да изоставят момиченцето.

Тя не упреква майките, които изоставят децата си в домовете. Защото тези майки нямат никаква подкрепа. От никого, включително понякога и от съпрузите си и от семействата си. Защото, когато се роди дете, което има някакъв проблем, за много хора това „не е нормално човешко същество“. И не всяка майка има сила и вяра, че може да се справи с това да го отгледа.

„Петя, искам да ти кажа нещо много важно. Важното нещо е, че всеки ден се раждат в света такива деца. Само че в „белите“ държави тези майки имат подкрепа от психолог, най-малкото от психолог – някой ходи и говори с тях. Те са ужасно уплашени, всички плачат“ – с горчивина разказва Мария. Тя е категорична, че в България и до ден днешен това не се случва. Смята, че една такава майка, ако бъде подкрепена в такъв момент, ако и бъде обяснено, че има начини, че има и лечения, и услуги, няма да има толкова много изоставени деца в България.

За Ани и хората

Ани прохода късно, на три и половина. Завеждат я в Института по педиатрия, където научават мама Мария да ѝ прави масажи. *„Благодарение на двете ми ръце Ани проходи.“* А прохождането било много важно за „включването“ на Ани в някакъв социален живот, като детската градина например (това също било смела мисъл). *„Благодарение на моя приятелка, детска учителка, успяхме да „вкарáme“ момиченцето ми в детска градина близо до дома ни. Беше абсолютен прецедент. Първото дете в Ловеч“* – спомня си Мария.

Това била първа победа, но предизвикателствата „чакали на опашка“. Като това например, че един педиатър насъскал родителите на останалите деца. Събрал 60 подписа да се махне Ани от детската градина, защото е „луда“. Все пак историята има добър финал. Учителката си свършила много добре работата тогава, нищо че нямала опит с други деца с увреждания. Обяснила на малчуганите: *„Ани е вашата кукличка, вашето бебе. Ще я преобувате, ще ѝ помагате да се храни.“* И децата

приели ролята си на „големи и отговорни“. Благодарение на тях Ани се научила да сяда на масата, да се храни, да си носи чинийките до количката за отсервиране. Преди лягане да си подрежда дрешките на столчето, обувките под столчето. Точно подражанието на това, което правят другите деца, помага тогава на Ани.

Така момиченцето става в училищна възраст. Мария, както всяка любяща майка, успява да измисли как да остави Анито още една година в градината. Започва работа там като обща леля и това дава право на Ани да удължи престоя си като дете на работеща там. След тази година обаче вратички нямало. Сбогом, детска градина, но... без „Добре дошло, училище“.

И днес Мария помни един 15-и септември. Домът им е до голямо училище, открива се хубава гледка – майки, деца с букети отиват за първия учебен ден. *„И аз така дълго си поплаках на терасата, че не мога да изпратя Ани с тях, защото това бяха децата от нейната група. Но тези деца и до днес, като я видят на улицата, ѝ се радват, поздравяват я, говорят си с нея.“*

Присъда „социална изолация“

След детската градина Мария и Ани си остават да се гледат у дома. Ани дърпа назад.. Защото е много важно децата да живеят заедно, да растат заедно. И да играят заедно – това най-много помага. За Мария дните са дълги, еднакви. Обичта към Анито и всеотдайната грижа не могат да запълнят празнината от общуването с връстниците. *„Чаках да чукне пет часа, слагах джезвето с кафето, да дойдат комшийките след работа да пием кафе. Правех им прически. Те ходеха на банкети, аз не ходех никъде“.*

Нещо като детска градина, ама по-хубаво

В онези първи години на демокрацията много от нещата в социалната сфера си били съвсем същите като преди – резидентна грижа, казармени условия, дехуманизиране на хората с увреждания. Трудно било навлизането на нов тип грижа, на нова философия за това как да се отнасяме към „различните“. Ето защо, когато майката на Мария се обажда по телефона и ѝ казва, че в Пазарджик са отворили нов дом „за дечица като Анито“, Мария категорично отказва да слуша – *„не искам да чувам думата „дом“, знаеш, че няма да я оставя“*. Бабата на Ани живеела в с.

Мокрище, на два километра от Пазарджик, била чула хубави неща за новия дом и настояла: „Ела бе, мама, ела да го видиш. То не е дом, то е нещо като детска градина.“ Годишната е 1995.

„Вдигнах се аз, отидох в Пазарджик, намерих го – тогава се казваха все още домове, нямаше термина „дневен център“. Посрещна ме госпожа Илияна Малинова от Сдружение „Егида“. То бе основано една година по-рано като клон на Национално дружество за подкрепа на лица умствени затруднения България (НДПЛУЗБ). Госпожа Малинова бе невероятен човек, създател на един от първите дневни центрове в България. Била е известно време зам.-директор на Агенцията за социално подпомагане. Тя ме посрещна, разказах ѝ всичко. Разведе ме и тогава видях нещо, което бях гледала само по телевизията. В България нямаше такова чудо. Пак гледаш детска градина, но вътре има деца с увреждания. Там едни хора работят с тях, занимават ги. Има рехабилитатор, има уреди – не много, тогава нямаше“ – спомня си председателят на сдружение „Закрила“. Така тя разбира за пътя, по който трябва да тръгне, за да направи в Ловеч същото нещо. Анито остава в този дневен център на седмична грижа. Братът на Мария я кара в понеделник, а в петък я прибира.

Дневният център в Ловеч: да рушиш стени и предразсъдъци

Илияна Малинова записва Мария Недялкова за Общото събрание на Национално дружество за подкрепа на лицата с умствени затруднения в България – предшественик на сегашната БАЛИЗ. „Отидохме с един родител от Ловеч и аз не можах да повярвам – една огромна зала на Института по хигиена, колко много родители има, специалисти, как говорят, какво говорят, какво трябва да се направи.“

Мария се връща в Ловеч, тогава все още имало само радиоточка, по която пуска съобщение, че инициативен комитет на родители на деца с увреждания кани на среща, „за да направим бъдещето на децата по-добро“. Още си пази тази покана. Събират се в едно кафене. Дошли 6-7 родители, учители от Помощното училище, решили, че се открива възможност за нова работа. Родителите съставят едно писмо с предложение до Община Ловеч, че искат създаването на „дом за нашите деца“. Обосновават се, изреждат нуждите си и най-вече тези на децата с интелектуални затруднения. Сред това започват лични срещи с общинските съветници, на които разказва какво са направили сдружение „Егида“ в Пазарджик. После разговори в комисиите и решение на Общинския съ-

вет. Успяват да убедят местния парламент в нуждата от такова защитено място за децата и Общинският съвет изпраща писмо до Агенцията за социално подпомагане. Агенцията излиза с решение „за“.

Общината предоставя детска градина в квартал на Ловеч. Но започват брожения, че тук „ще има едни луди деца“. Че трябва да се издигнат огради, за да не ги гледат здравите деца и да се тормозят. Преместват ги в друга сграда на детска градина.



Дневният център е модерна социална услуга, вече на 23 години

От нищо нещо

Всъщност Мария и останалите родители получават празна сграда със стари библиотеки, едно столче гъбка и две пейки. Започват да търсят начини да я ремонтират и оборудват. От Общината помагат – направили ремонт на покрива, естакада по проект на МТСП. Родителите борци вече са член и на Националната асоциация за подкрепа на хората с интелектуални проблеми. С тяхна помощ се свързват с ирландската организация „Сестри на милосърдието на Иисус и Мария“, също родителска организация и членове на Inclusion Irish. Всъщност, родителите имат създадена много солидна и авторитетна мрежа – родителските организации в Европа са обединени в Inclusion Europe, която пък е част от Inclusion International. Така в Ловеч пристига Джон О’Горман, председател на ир-

ландската организация. Мария взима от „Социални грижи“ списък на родители на деца с интелектуални проблеми, изпраща им покани за срещата с мистър Горман. Събират се в Клуба на инвалида, дори ми е неловко да изпиша това абсурдно име. Идват родители от Угърчин, Ловеч, околните градчета. Чакат го близо осем часа – била тежка зима с огромни преспи. Джон О’Горман води със себе си още една светла личност, професор Тимчев, един от най-добрите психиатри в България и един от създателите на Националното дружество за подкрепа на лица с интелектуални затруднения в България. Срещата е вълнуваща, вдъхновяваща. Джон им казва: *„Ако вие сега станете една силна родителска група, която знае какво иска, която мисли за децата си, ние ще се опитаме да ви подкрепяме през цялото това време.“* Показват му сградата, дадена им за дневен център. Той веднага моли Мария да напише малък проект, за да подпомогнат финансово обзавеждането му.

Мария си няма и понятие какво трябва да направи, не била писала до тогава проекти. Но мистър Горман не бил администратор, а практик и ѝ казал: *„Просто напиши един списък с това, което ви трябва“*. Това било лесно. Мария кръщава проекта „Игротека“, а от Ирландската организация получават 1500 долара. Така успяват да купят първите черно-бели телевизори, един грамофон, плочи, книжки, цветни моливи, хартия. И така започват лека полека, стават и членове на Националното дружество за подкрепа на лица с интелектуални затруднения в България.

Военните също помагат – дават им легла, дюшеци, войнишки одеяла. *„Нямаше храна от Социалните грижи – спомня си Мария. – Нямаше достатъчно пари и носехме от вкъщи буркани със зелен боб, домати, каквото се сетите. Правехме в един бидон зеле. Първите деца бяха много малко – 7, 8, 9, 10. По едно време стигнахме 12.“*

Лека полека нещата в България се променят и **сега Дневният център е модерна социална услуга вече на 23 години**. Там работят 19 човека, включително помощният и административният персонал. Капацитетът е 46 посетители, но постоянно се работи над капацитета. Сдружение „Закрила“ управлява центъра от 2007 година.

Сдружение „Закрила“

В началото всички подобни родителски обединения се водят клонове на националното дружество. През 1999 година всички те се регистрират като самостоятелни юридически лица с регистрация в местните съдили-

ща. Така през 1999 г. се създава сдружение „Закрила“ в Ловеч. Сдружение „Закрила“ има близо сто членове – младежи с интелектуални затруднения, специалисти, родители. Младежите плащат символичен членски внос от 1 лев на година, за да се чувстват истински членове. Родителите плащат по един лев на месец. *„Много се събираме – вълнува се Мария. – Имаме си ритуал от известно време – преди Ковид. Ходим веднъж седмично, в сряда, на ресторант, говорим си, който може идва. Като едно семейство сме.“*

А разговорът за сдружението неизбежно води и до **„болната“ тема за партньорството между държавата и неправителствения сектор.**

НПО – почтеност, гъвкавост, близо до хората

Мария Неделчева преди много години е разбрала, че неправителствените организации са успешната форма за управление на социални услуги. НПО е организацията, която е близо до хората, които имат определена потребност. Тя е близо до целевата група, всичко е по-гъвкаво. Тези организации влагат много усилия за постоянно повишаване на капацитета си – на човешкия ресурс, на специалистите, на експертите. *„По-гъвкава е и по отношение на дарения, по отношение на работата по проекти, дори те да са много малки като сума. И най-вече, **когато си близо до човека с проблеми и решаваш неговите проблеми, той ти има доверие.** Общините също управляват услуги, но системата е много тромава там. Ако аз съм общинска структура и искам да ги заведа на море, това ще стане много трудно, вероятно пак ще се стигне и до обществена поръчка, а ние имаме по-гъвкав модел.“*

„Сдружението ни управлява Дневния център след проведен конкурс. Имаме програма за дейността си, доказали сме човешки ресурс, капацитет, явили сме се на комисия, показали сме какво можем. Предоставили сме и лиценз за предоставяне на такава услуга. И това го казвам по повод на всички приказки на разни организации като РОД и подобни. Всичко се прави на абсолютно законова база“ – обяснява председателят на сдружение „Закрила“.

Тя е категорична, че всички НПО, които управляват социални услуги, спазват законодателството на България – закона за държавния бюджет, закона за счетоводство, закона за достъп до информация, закона за личните данни и т.н.

Техният живот трябва да бъде като нашия

Всеки ден в Дневния център минава шарено. Децата и младежите са разделени на групи. Всички са максимално включени в дейности. Защото за хората с интелектуални затруднения, независимо дали са деца или възрастни, ритъмът на живот трябва да бъде като този на всички останали хора. *„Едно такова дете или младеж сутрин трябва да стане, да се измие, да закуси и да замине на училище или на работа. В случая на големите, те знаят, че тук идват като на работа. Децата идват като на училище. Имат занимания според програмата, след това малко почивка – или ще излязат на двора, или ще отидат на разходка. После ще обядват, ще си вдигнат чиниите – има си дежурни – ще си заредят съдомиялната. Разбирате ли, техният живот трябва да бъде като нашия – вълнува се Мария. – Сутрин, когато дойда на работа, в момента, в който се появя и вляза в една от групите, искат да те гушнат, да ти се радват, да се похвалят какво са направили. Какво са сготвили. Да мирише на курабийки, да мирише на баничка.“*

Те са същите хора, както всички хора

Питам Мария какво вълнува децата и младежите в центъра. Защото колкото и да са болни и да имат дефицити, те са човеци като всички останали. *„Точно така, вълнуват ги неща като другите деца. Пишем писма, пишем на Дядо Коледа например. Посрещаме Дядо Коледа. Ходят на разходка като другите деца, събират шишарки като другите деца, играят като другите деца. Искат да отидат на театър, уви – сега не могат.“*

Два пъти седмично психологът, заедно със социалния работник, правят групова среща с младежите. На нея си говорят по теми, задавани от самите тях. Вълнуват се как изглеждат извънземните. Питат за секса, за брака. Калоян, който е на 36 години и е част от програмата за подкрепено взимане на решения, мечтае да има семейство. А Боби е футболен фен и знае за всички мачове, дори си купува спортен вестник. Ако го попитате какво иска да прави, той ще ви отговори: *„Искам да работя на стадиона“.*

Когато попитате Силвия за какво мечтае, тя ще ви отговори, че иска да бъде булка. *„Тя си пише с някого по интернет, той ѝ казва, че иска да се ожени за нея и тя ни раздава покани за сватба. Разбирате ли, същите хора като всички хора.“*

Дневният център в ситуация на Ковид

Мария Неделкова не определя изминалите месеци като много трудни за организацията. Четири семейства, с които работят, преминават през болестта. Подкрепят ги, носят им храна в болницата първите дни, лекарства. БАЛИЗ (Българска асоциация за лица с интелектуални затруднения) се активизира в подпомагане на своите членове. По програма раздават на семействата в цяла България маски с въглен, ръкавици, антибактериални гелове. Подкрепени са и семейства, загубили работата си заради Ковид или принудително пуснати в неплатен отпуск – по нея се изплащат по двеста лева. Подадена е ръка и на семейства, които имат нужда от по-сериозно лечение, със суми за лечение и лекарства. Дневният център спира работа само по време на първото затваряне през март 2020 г. През останалото време работата е продължила, дори с децата и младежите са ходили на море. *„Когато ги водим на море, каним и родители. Прекарваме си чудесно – вълнува се Мария. – През септември си започнахме работа, само че ограничени – по пет деца в група. Извозваме ги на отделни групи с микробуса. Сега в дневния център имаме по над 25 посетители всеки ден.“*

Да си част от БАЛИЗ

За Мария БАЛИЗ е важна и смислена организация. *„Това е голяма идея, която никога не трябва да умира“*. Тя обединява много специалисти, много семейства, много млади хора с интелектуални затруднения – вече членове (т. нар. самозастъпници). Гражданската организация обединява местните сдружения на хора с интелектуални затруднения и се бори за техния по-добър живот, за социалното им включване. **Асоциацията разкрива първите модерни социални услуги в общността в България. С помощта на мрежата са изведени първите деца и младежи от големите институции в защитени жилища, най-напред в Батак, в Кула, във Видин.** *„Когато местните сдружения, като част от БАЛИЗ, тръгнаха да правят първите защитени жилища, принципът бе такъв – петдесет процента родителски деца, петдесет процента деца от институциите – спомня си Мария, която осем години е била председател на Управителния съвет – Милен и Мишо лично аз съм ги извела от Могилино, когато бях председател на БАЛИЗ. Нямаме представа колко съм плакала тогава. Знаех, че има едно място за дете в защитеното жилище на „Егида“ в Пазарджик. Отидох за Милен и като си тръгнах, те ме изпращат двамата и искат да дойдат с мен. И аз му*

казвам на Мишо, че друг ден ще му отида на гости“. Мария си тръгва със свито сърце, звъни в Пазарджик и разказва какво се е случила. От там ѝ казват: „Ама то има две места“. „Спряхме колата и аз се разревах като малко дете. Тези две момчета в момента са прекрасни млади хора и още са там.“

БАЛИЗ е организацията, която първа започва борба за промяна на законодателството в България в интерес на хора с интелектуални затруднения. Мария си спомня тези усилия. „Например аз с бащата на Анито и други родители сме ходили на срещи в Министерството на



Техният живот трябва да бъде като нашия

образование и заедно с наши партньори от Австрия и Германия сме водили разговори за промяна на Закона за народната просвета – тогава така се казваше. През 2005 година в Пазарджик се организира първата международна конференция в България с участие на много високо ниво, на която за пръв път се заговори за това, че в България децата с увреждания имат право да посещават училище и да бъдат заедно със своите връстници, разбира се при определени стандарти.“

БАЛИЗ и финансово, и логистично е подкрепила създаването на дневни центрове и защитени жилища почти в цяла България – Тетевен, Горна Оряховица, Севлиево, Варна – дневния център и семеен център „Мария“, Видин и още много.

Мрежата е национално представена организация, която получава държавна субсидия – неголяма, но важна за работата. Една голяма част от средствата отиват за сдруженията членове на БАЛИЗ. С тях се финансират малки проекти до 4000 лева. С останалата част се поддържа офис в София и трима човека персонал. Правят се и обучения за родители, за специалисти. Мария определя като особено важна пред последните години кампанията за обучения в самозастъпничество при младите хора с интелектуални затруднения и премахването на запрещение. **Това е голямата борба на БАЛИЗ, на Българския център за нестопанско право и на Глобална инициатива в психиатрията – София.**

Родени готови

Вече осем години продължават усилията да бъде убедено обществото, юридическата общност, дори и част от родителите, че **запрещението е жестоко, нечовешко, че е „социална смърт“, че „инвалидизира“ социално хората с интелектуални затруднения.** Защото да си под запрещение означава, че не можеш да гласуваш, не можеш да сключваш брак, да работиш, да си свободен. **Ти си „невалиден“, нещо абсурдно в 21. век.** Още през 2012 г. България ратифицира Конвенцията за правата на хората с увреждания на ООН от 2008 г., която изисква всички форми на запрещение да бъдат отменени. Това налага и промяна на българското законодателство. Все още повече от 8000 човека в България са под запрещение.

Кампанията „Родени готови“ (www.bornready.me) има тази цел – отмяна на запрещението в България. Тя е организирана от БАЛИЗ и Българския център за нестопанско право.

Лица на кампанията са самозастъпници – хора с интелектуални затруднения, които успяват да изразят волята си, желанията си, да защитава правата си с помощта на доверени лица. Алтернатива, която се нарича „подкрепено вземане на решения“.

Всеки може да се подпише под петицията, част от кампанията „Родени готови“. На страницата на кампанията ще се запознаете с Нуша, Илия, Лъчезар, Мариета, Иван, Димитър. Зад тези обикновени имена се крият необикновени човеци и мечтатели. Точно като всеки от нас. И да, те са готови да вземат живота си в ръце. Да бъдат.

Как се става, когато толкова много пъти си падал?

Това питам Мария Недялкова в края на нашия разговор. Защото е преживяла толкова много събития, поражения, победи и продължава да твърди, че е просто една обикновена майка и жена.

„Как се става – с любов. Защото всяка майка си обича детето. И след като го обича, всяка майка се опитва да направи всичко възможно, за да подкрепи детето си и да му помогне, ако то има някакви проблеми или някакви дефицити.“

Когато мечтите са „обикновени“

Мария Недялкова мечтае да е жива и здрава, близките ѝ също. Мечтае да има сили да помага дълги години на Радостин, момченцето, което преди три години осиновяват с мъжа ѝ. Мечтае си да има богат набор от социални услуги, добре развити, в които работят добри специалисти. И най-вече хората с интелектуални затруднения да имат някаква реализация в социалния живот – по отношение на образование, работа.

Разбираш ли

По време на разговора ни Мария многократно ме пита „Разбираш ли?“. Колко ли безброй пъти е срещала стена от неразбиране, от недоверие, от бесърдечие. И въпреки това продължава да вярва и да се опитва да накара другите да вярват, да разберат. А то е много просто за разбиране – хората с проблеми имат нужда от това, от което и всички останали – да бъдат подкрепяни и обичани.

Снимки: сдружение „Закрила“

Помогни си сам...

Автор: Петя Генова
февруари 2023 г.

Какво може да направи една майка..., какво могат да направят няколко майки, за да защитят децата си, когато държавата не може и не знае как да го направи. Могат да направят едно единствено нещо – да заместят държавата, да измислят правилата, да извикат „неволята“ и тя да ги научи.

Нещо такова се случва във Видин през далечната 1989 година, когато майки се самоорганизират, за да подкрепят децата си с различни интелектуални затруднения. Групата е неформална – тогава понятието НПО не съществува в теорията и практиката на българското общество. Трудно им е, лутат се като в мъгла, която прави реалността в тогавашна България още по-нереална, налучкват, впрягат силата на майчиния инстинкт. Единственото, което получават като подкрепа, е едно помещение към Социалния патронаж и два щата, където да се осъществява някаква форма на дневна грижа за децата. Людмила Жекова – впоследствие най-близкият съратник на Любка, е един от назначените.

Любка Александрова

От години тя е директор на Регионално дружество за подкрепа на лица с умствени затруднения (РДПЛУЗ) във Видин. Нейната дъщеря Емилияна е с аутизъм. Когато се ражда, Любка и съпругът ѝ Богдан са студенти. Виждали, че нещо не е както трябва, но се убеждават, че Еми наистина има проблем, когато е около четиригодишна. *„Малко след като вече бяхме сигурни в диагнозата, се преместихме във Видин, защото съпругът ми е от едно видинско село, и тук се срещнах с майките. Те вече бяха направили тази групичка към патронажа. Нямахме нищо тогава, нищо, никаква подкрепа. Единствено тези жени се подкрепяха помежду си. Защото тогава нямаше услуги, нямаше и регламент как се организират, как се предоставят, как се финансират“* – спомня си тя. Така се случва, че тя бързо става активен член на групата, най-вече заради включването им в международни проекти, по които тя помага като завършила специалност „Английска филология“.

Емилияна е с аутизъм

Това обяснявала Любка на хората, когато се налагало. Било време, в което това заболяване било „екзотика“ – и в България, а и по света. *„Тогава случаите бяха едно на десет хиляди за Европа и за света, а днес са едно на 500 – много зачестиха“, тревожи се директорът на сдружението. Тогава, когато казвах какво му е на детето (защото на нея видимо нищо ѝ нямаше) и обяснявах, че тя е с аутистични характеристики, те мислеха, че им казвам, че е артистична. Никой не беше чувал за аутизъм тогава.“*

Еми е първото и единствено дете на семейството. Като млади и без опит, дълго мислели, надявали се, че нещо ще се промени. Но на четиригодишна възраст диагнозата е потвърдена – Емилияна проявява асоциално поведение, затваряне, не може да общува, има ограничен речник и ехоалия (спонтанно механично повтаряне на чужди думи или изречения без разбиране на казаното) – все типични белези за заболяването.

Любка има късмета да има до себе си осъзнат и съвестен съпруг, който винаги е на линия – художникът Богдан Александров. *„Защото виждам много семейства, които дори се разпадат. Обикновено „по-слабият“ мъжки пол си „хваща багажа и изчезва“, коментира тя.*

От взаимопомощ към създаването на мрежата

Някъде 1993 г. професор Любомир Тимчев, след участие в конференция във Великобритания, започва инициатива за създаване на организация от родители и експерти за подкрепа на хора с интелектуални затруднения. В работата му участва тогава доцент Симеонов. Те организират голяма среща с родители от различни населени места, след която се учредява Националното дружество за подкрепа на деца с умствени затруднения, което по-късно става Българска асоциация за лица с интелектуални затруднение (БАЛИЗ).

През 1994 година е одобрен голям проект по ФАР в партньорство с две организации от Великобритания и с националното дружество в България. Така в четири региона – Видин, Стара Загора, Варна и Благоевград – се провеждат различни дейности и инициативи в подкрепа на децата и възрастните със затруднения. Тогава все още съществувала само една регистрация – на националната организация. Проектът се оказва много успешен и след двугодишната му продължителност е удължен с още една

година. Именно тогава във Видин е създаден Дневен център за деца с умствени затруднения, който материализира усилията на неформалната група от майки в града. Така започва всичко.

Регионално дружество за подкрепа на лица с умствени затруднения (РДПЛУЗ)

Проектът по ФАР се оказва много ценен не само с изграждането и развитието като услуга на Дневен център за деца, но и за цялостното осмисляне на новата концепция за грижа, обучения на персонала, обмяна на опит и всякаква подкрепа от английските партньори. Така естествено се стига до регистрация на местното сдружение като самостоятелна организация през 1996 г., сред първите такива в рамките на Националното дружество, под името Регионално дружество за подкрепа на лица с умствени затруднения (РДПЛУЗ).

Тогава и националното дружество се преименува в БАЛИЗ и става „шапка“ на вече регистриращите се самостоятелни неправителствени организации по региони. Всъщност през видинското дружество може да се проследи и цялата богата и смислена история на БАЛИЗ.

За логото

Логото на БАЛИЗ също е свързано с видинското сдружение. То е идея и дело на съпруга на Любка, художника Богдан Александров. Всичко започва от рисунка в пещерата „Магурата“ – известна забележителност в



региона, където потребителите и тогава, и сега ходят често. Когато виждат рисунката, разбират, че тя е бъдещото лого..“ *„Искахме да бъде нещо разпознаваемо“,* спомня си майката на Емилияна. *„Беше първоначално люлеещо се на люлка момиче на фона на жълто слънце. То стана лого на местната организация, а после с огромно желание го предоставихме на БАЛИЗ. Впоследствие то се видоизмени и сега е по-стилизирано. Но в основата си е същото. И друго сме си говорили със Соня Владимирова, директорът на БАЛИЗ, – как в миналото са извеждали и криели в пещери деца като нашите, как и в това има някаква символика.“*

Какво следва след първата стъпка

Първите победи са извоювани – Дневният център за деца, регистрацията на сдружението. Появяват се и първите сподвижници от различни сфери – социални политики, трудова заетост, образование. Продължават и контактите с чуждестранните партньори, разширяват ги и с други страни.

Информацията е сила

Любка Александрова си спомня и друго – трудността да си набавят информация, знания за проблемите и възможностите за решения. В началото единствената подкрепа е на принципа на собствения изживян опит на майките. Най-близка връзка има с Людмила Кежова, която вече има „боен“ опит не само в отглеждането на дете с проблеми, но и в контакта с институциите. Тя е и човекът, присъствал на първата среща с професор Тимчев и доцент Симеонов и учредяването на националното сдружение. Общуват ежедневно – споделят опит, тревоги, идеи за промяна. На патронажа не разчитат много, тогава тази „услуга“ приготвяла единствено храна за възрастни хора.

Като човек, владеещ английски език в онези първи години на демокрацията, Любка започва един „поход“ на научаването – търси информация не само за Емилияна, а и за другите деца. По всякакви възможни начини – във времената, когато интернет няма, а наличната информация в България е почти никаква. *„Бях се абонирила за всякакви източници на информация, тогава нямаше интернет. Дори за американски списания за аутизъм се бях абонирила. Поддържах връзка с англоговорещи. Даже влязох в контакт с кмета на едно френско градче, Анси. После Емилияна два пъти ходи на терапии в Швейцария, за модулиране на слуха, защото сетивата ѝ са с повишена чувствителност. От там също намирах информация. Когато започна проектът по ФАР, вече*

имахме възможност да получаваме всякаква информация, която англичаните мислеха, че ще ни потрябва и че ще е полезна тук, за да разкриваме услуги, за правата и въобще, за да подпомагаме не само нашите деца, а и на тези от региона“.



Дни на способностите

Успехът дава крила

След разкриването на Дневния център за деца, майките са окрилени за нови борби – започват работа със социалните институции в района, защото там животът на домуващите е ужасен – с институцията в Гомотарци за деца, в Куделин за мъже, със смесената институция в Бориловец, в село Чичил, Кулско. „Село Чичил е класически пример за тоталното обезправяване на хората с интелектуални затруднения. Те просто биват „скривани“ от света в подобни отдалечени места. Така е по-удобно – не ги виждат – не съществуват – и „нормалните“ не се чувстват „неудобно“. Чичил е на пет километра от Кула, близо до сръбската граница. За което разказвах, че дори и немските войски не са стигнали до там по времето на Втората световна война – толкова е отдалечено. Изведохме от там домуващите и закрихме институцията, защото условията бяха ужасни. И заедно с ръководителя на социалните грижи в Кула ги настанихме в бившата болница в градчето – открихме и един микродом. А после направихме и дневен център. Сега е закрыта и тази институция и те са изведени в защитени жилища и ЦНСТ-та.“

Още за тогава и сега

Страшно е било преди – тези хора просто са били отписвани. В онова соц. време, когато детето ставало на три-четири-пет години, и се виждало, че няма как да ходи на училище и да върви с всички други деца, направо са ги изпращали в институции. Предлагали са на родителите да ги настанят там, за да облекчат живота си, а и да има едно „лакирано“ лице на системата. *„И затова БАЛИЗ и сродни организации започнаха да търсят начини да се променят нещата – така, както е в развитите страни. Ние бързахме и ето – от натиска ни имаше и има резултат“* – вълнува се Любка.



Лора и Петя

И макар начинът, по който протича деинституционализацията, да има своите недостатъци, Любка търси положителното: *„Доброто е, че вече имат достъп до здравни и всякакъв вид услуги, въпреки че и това зависи от доставчика – доколко има инициатива и иска да го направи както трябва. Но има възможности. Навремето някои институции бяха толкова отдалечени, че нямаша достъп до нищо. Да не говорим, че нямаше и достатъчно храна, и отопление, и какво ли не. И персонал не можеше да се намери. Сега поне в по-големите градове има възможност да се избере персонал, а достъпът до здравни и други услуги е възможен. Качеството обаче трябва да се преследва от самия доставчик и да се контролира от друг, защото явно някои „си го карат по старо му“ – не си затваря за проблемите очите Любка.*

И друг проблем не е решен – за съдбата на хората с интелектуални затруднения, гледани в семейна среда, и възможностите да бъдат подкрепени. Защото те растат, а с тях растат и остаряват родителите им. *„Мен, не че вече нещо може да ме шокира, но ме натъжи една история – майка на седемдесет години беше починала до болната си дъщеря – гледала я е цял живот и просто, както си е седяла до нея, си е отишла – това е. Липсват много услуги за подкрепа.“*

За общността – защо така изоставаме

Любка с тъга разсъждава по тази болезнена тема, изстрадана и видимо носеща ѝ тъга: *„Чужденците винаги говорят за community. В България въобще не можем да говорим за това. Тук общността нищо не значи. Хората са такива индивидуалисти и егоисти, просто при нас „къмюнити“-то нещо не става. Не само сме капсулирани, а не искаме и някои и не могат да разберат за какво въобще става въпрос.“*

Стъпка по стъпка, капка по капка

Години наред РДПЛУЗ работят с различни международни партньори, получават подкрепа и от „Отворено общество“ – с грантове за трудова заетост, за човешки права. Развиват много малки проекти. И в началото се получава парадокс – *„те ни даваха пари, искаха нещо да помогнат, но тогава нямаше закон, нямаше правила. Отваряме, правим, купуваме сгради, за някакви години плащаме на персонала, а после?“*

Любка няма да забрави една среща със социалния министър Нейков във Видин, на която го пита кога ще настъпи промяната. Получава честен и тъжен отговор, че *„нещата много трудно се променят“*. Но стъпка по стъпка сдружението напредва в своите смислени цели. Отнема им единадесет години, за да може до 2005 година, когато става възможно да получат лиценз за доставчик на социални услуги, от един дневен център, да открият и нови форми на услуги, включително и защитени жилища. *„Нашата първа цел беше защитено жилище и дневен център. Това на мен ми беше фиксидея“* – спомня си с удовлетворение директорът на сдружението.

Богатство от услуги – смислена помощ

Социалните услуги трябва да отговарят на нуждите на хората със затруднения. Във Видин поставят началото с разкриването на дневен цен-

тър, изцяло с усилията и могъщата майчина енергия. „Дневния център за деца ние го инициирахме, ние го открихме, направихме всичко, за да се подобрят нещата там. Общината предостави една част от детска градина по проекта. Но, понеже нямаше как да ни го дадат да го предоставяме (законодателството все още не давало възможност за предоставяне на външен доставчик, бел. авт.), той остана към общината – те предоставяха услугата. Но ние трябваше да мислим напред и с Людмила решихме, че трябва да правим нещо за хора над 18 години, защото децата растат, особено нейната дъщеря вече приближаваше тази възраст.“

През 2005 година е открито първото защитено жилище за 6 човека и първата група дневен център за възрастни с капацитет 12 човека. Първоначално финансирането му е с международна помощ, а след това става делегирана от държавата дейност. Сдружението е сред първите в страната НПО, които стартират предоставяне на социални услуги със средства от държавния бюджет.

Дневният център за възрастни хора с увреждания в момента е с капацитет 30 места. Към Дружеството има три защитени жилища – „Александра“ за жени с интелектуални затруднения, „Благовест“ за мъже с интелектуални затруднения и „Св. Бриджит и Св. Петка“, смесено – всяко с капацитет 6 места. Всички сгради са тяхна собственост – закупени или построени с помощта на много чуждестранни партньори. Нищо не е получено даром от държавата.

Най-възрастният домакуващ в защитените жилища вече е на почти 60 години. Това отправя ново предизвикателство и тема за размисъл пред екипа на сдружението. Защото когато ползвателите станат на пенсионна възраст, то със сигурност и нуждите им ще се променят.

За известен период Сдружението е доставчик и на социални услуги и за деца с увреждания и техните семейства от Видинския регион. В Центъра за социална интеграция и рехабилитация получават подкрепа и специализирани услуги деца в ранна детска възраст между 0 и 7 години с изоставане или съмнение за изоставане в развитието. Разработват се индивидуални програми за всяко дете, които се прилагат в Центъра, вкъщи или в детската градина и могат да се провеждат както индивидуално, така и в група. Ценността на този проект с водеща организация БАЛИЗ и партньори Община Видин и РДПЛУЗ е въвеждането на модела Ранна интервенция с помощта на водещи специалисти от Ирландия.

За работата с институциите

Директорът на сдружението признава, че през годините са имали различни проблеми с местните власти – липсвало е разбиране, сътрудничество, камо ли партньорство. *„Включително и това, че не ни дадоха нито една сграда. Сега си давам сметка, че тогава ги продавах за жълти стотинки на свои хора и нямаше вече нищо какво да ни дадат.“*

Днес са в прекрасни отношения с общината и с общинско предприятие за социални услуги, с останалите колеги, доставчици на други услуги, с Бюрото по труда.

Интеграция чрез труд

Любка, както и всички, имащи съприкосновение с хората с увреждания, знаят много добре смисъла и силата на интеграцията чрез труд. Любка отчита големия срив в това отношение с идването на ковид ограниченията. *„Преди Ковид някои от нашите потребители работеха, имаше и на трудов договор, на граждански също. Имаше схема за интегрирана, сега вече я наричат подкрепена заетост. Имаше един проект пак с Отворено общество, по който следвахме схемата на Международната асоциация за интегрирана заетост и я приложихме успешно тогава. Четири от момичетата работеха в шивашки цех. После и на момичетата намерихме работа. Двама работиха до последно, но Ковид уби всичко.“*

Още една форма на заетост прилагат от сдружението – развиват социално предприятие за дрехи втора употреба във Видин, в което също работи едно от момичетата. Но и тази инициатива си отива с Ковид. *„Този регион е труден по принцип и Ковид унищожи всичко“,* обяснява Любка. – *„Не само нас – виждам колко малки местни бизнеси си отидоха също.“* Сдружението вече има идеи за ново социално предприятие – не за дрехи, защото тази нища вече е обсебена от големите „играчи“, но има достатъчно възможности, когато има идеи и желание.

Да имаш право на собствен свят и желания

В социалните услуги, които сдружението управлява, всяко дете и всеки възрастен са важни. Отчитат се техните индивидуални особености и на тази база се изготвят лични планове за подкрепа с различни дейности и свързани с тях задачи и цели. Отчита се и техният собствен интерес,

това което могат, това, в което са силни. Не се търси да се работи върху дефицита, а обратното. Говорят много за права и за превенция. А групата за самозастъпници на видинското сдружение е сред най-дейните активистите на национално ниво. *„Едно от момичетата ни беше председател на Националната платформа на самозастъпниците към БАЛИЗ, а от две години е председател на Парламента на самозастъпниците. Бяхме част и от кампанията „Родени готови“ – доволна е Любка.*

А житейските им вълнения са като на всеки „нормален“ човек – от храната до „модерните“ неща – повечето дори имат таблети. Някои имат „сърдечни“ вълнения, мислят за приятелства. Част от тях обичат художествени дейности – Емилияна обича да рисува, Красен да пее. Други предпочитат физически активности – Мариета е много добра тенисистка и в тази роля е част от кампанията „Родени готови“. Важни са и контактите с външния свят – някои с удоволствие помагат на местни хора – копаят градини, помагат в дворната работа. *„Най-много се вълнуват, когато дойде време да ходят на почивки, на екскурзии. Иначе от две години не бяхме правили тържество, заради епидемията и наложените мерки, но тази година го направихме в ресторант и бяха очаровани“* – с усмивка разказва Любка.

Белязани в сърцата

Всяка съдба е оставила следа в сърцето на Любка Александрова. Но най-вече тези 18 човека, които са в защитените жилища. *„Това са 18 съдби на хора, изведени от институциите в Кула, Бориловец, Куделин, Гомотарци, Лом, които нямат други близки. Аз като ги гледам от 2005 г., когато дойдоха, сега и те вече остаряха с нас. Ние сме едно семейство – все едно сме осиновили 18 човека.“*

За „гледната точка“ на предразсъдъците

„Ако искаме друго качество на грижата и на цялостното възприемане на хората с увреждания, то промяната, разбирането трябва да настъпят у всеки член на обществото. В момента нашето общество е изтъкано от предразсъдъци, свързани точно с неразбирането. Защото хората с интелектуални затруднения все още не са достатъчно включени така, както е в други държави. А няма как да разберем нещо, което не познаваме. Предразсъдъците си имат „своята гледна точка“ – знаем го – не само по отношение на хората с увреждания,

а въобще, по която и да е тема – блондинките са глупави, политиките са маскири, полицаите корумпирани, еди-кой си успява, защото има „вуйчо владика“. Но става ли въпрос за хора с интелектуални затруднения, нещата „загрубяват“ – тях абсолютно ги зачеркват или ги слагат в графата „за запрещение“. А предразсъдъците водят неизбежно до нарушаване на човешките права“. В тази посока разсъждават Соня Владимирова и Любка Александрова преди години, когато иницират кампанията срещу запрещението. То е пълно обезправяване, заличаване на човека и неговите потребности и желания. И тук не става въпрос само за граждански права от рода на гласуване на избори, а за битови и житейски – какво да облечете, какво да ядете, къде да живеете, как да разполагате с парите си, нямате право на работа, на покупко-продажба или друг юридически акт. Обявяват ви за социално невалидни – това е съдбата на 8200 човека в страната ни. „В България запрещението трябва да се махне. Защото то не работи, то нанася вреда на тези хора. За съжаление, неуспешни са опитите ни през последните години.“

Освен обезправяването има и друг проблем – голяма част от избраните настойници на хората под запрещение са формални – например човек от персонала на институцията. Най-често те не искат да са такива. „Ако настойникът е човек на място, то все пак има някаква светлинка. И аз виждам – и сега съществува успешно настойничество. Ето, аз съм настойник на Емилияна. Правя всичко като настойник съм си свършила работата за отличен. Но при много от настойниците всичко е формално. Особено ако няма родител или близък, който присърце да го върши това. В новите критерии пише, че не трябва да са от персонала – ами то няма други. Кой да назначат като настойник, като никой, никой не желае.“

За социалната система и социалните работници

Г-жа Александрова не е голям оптимист по отношение на социалната ни система. Защото освен „изкривеното“ прилагане на Закона за социалните услуги – сам по себе си визионерски – стои и проблемът за оценяването на труда на социалните работници – а то е само едно – чрез заплатите. „Изпитвам съжаление, защото в България трудът на хората в тези услуги не е оценен. Един педагог в образованието и един педагог в тази сфера получават много различни заплати. А няма какво да си говорим, финансите са винаги най-голямата мотивация. Освен това възможностите за развитие са недостатъчни. Към това трябва да

прибавим и още един проблем – има родители, които спират деца и възрастни (вече порасналите си деца) от социални услуги и въобще от всякакъв контакт с други хора, пък дори и като тях да са. Защото с малката пенсия оцеляването е трудно.“

Какво ще дойде след нас...

Това се пита всеки ден директорът на сдружението. Равносметката за тези 30 години е борба – пълноценна и смислена. *„За местните хора, за нашите потребители, мисля, че сме направили повече, отколкото сме си мислели, че би могло да се направи. Вече има условия и възможности за включване в общността, работим с кмета и зам.-кмета, с ръководствата на другите институции. Но не зная след нас какво ще дойде. Сменят се хора, подбиращ тези, с които можеш да си сътрудничиш, но в един момент няма от какво. Много качествени хора се насочват към системата на образованието заради по-доброто заплащане.“*

30 години БАЛИЗ

Пожеланията на Любка Александрова са практични, каквито могат да бъдат пожеланията на човек, извървял целия 30-годишен път на борбата за достоен живот на хората с интелектуални затруднения в България. *„Пожелавам на всички ни да дойдат млади хора с повече енергия и ентусиазъм. С по-големи възможности може би. Защо не! Развити са много неща, и много неща са постигнати и продължаваме. Хората по места са осъществили много успешни инициативи – ето в Пловдив, Добрич, Ловеч. БАЛИЗ да не затихва, да е винаги водеща, да следват нейния пример и никога да не изчезва.“*

Да не губим чувството за общност

Питам я какво би казала на тези, които не са се докосвали до проблема. Които са извън контакт с подобни организации и с хората с увреждания. *„Бих им казала, че по някакъв начин са загубили от липсата на контакт с такива хора, които са толкова непосредствени, без всякакви задни мисли. Те са искрени, те те приемат, те искат да общуват. И хората, които не са се докосвали до тях, са загубили. А и може би са загубили и чувството си за общност.“*

За „лекия“ смях

По време на целия разговор Любка се смее с един хубав, лек смях – казвам ѝ го. *„Не знам дали е толкова лек. Може би само така звучи, а иначе много ми тежи. Уморена съм и ме е яд, защото ето – последните години доведоха страната до много тежка ситуация. А можеше да бъде всичко по-добре. И се ядосвам на политиците. И ми се виждат толкова безперспективни и безсмислени някои техни действия. Въртим се в кръг вече години наред и нищо. Защото географски аз съм тук до две граници и виждам съседите какво правят.“*

Въпроси в „сегашно несвършено“ време

Днес Емилияна е на 36 години. С много бяла кожа и тъмна коса, леко понапълняла с годините. Яде „пет неща на кръст“ – картофите са ѝ любими. Нетипичното хранително поведение (силно ограничение в предпочитанията на храните) също е част от заболяването. Поделя времето си между семейния дом, където е от четвъртък до понеделник, и Защитеното жилище. Употребява думи от четири езика, но по нейния си начин. И общува по нейния си начин – с ограничен речников запас и с определени хора по нейно предпочитание. Има много силна интуиция. Много обича музика, всякаква. Рисуването ѝ е любимо занимание. Напоследък прави подложки за чаши – с флумастери съчетава различни цветове и оцветява в различни форми и фигури. След това ги ламинират за подложки.

Емилияна не е статистика, не е страница от книга, не е „казус“, който да дават „по телевизора“. Такива като нея са хиляди българи. На теория – част от общността ни, на практика – все още невидими, или недостатъчно видими за нашата community. И Любка с основание се тревожи за това какво ще стане след нея, кой и как ще се погрижи за Еми, кой и как ще се погрижи за всички като Еми. Кога деинституционализацията ще приключи реално и доколко адекватни и смислени услуги за възрастни ще бъдат доизградени. Кога запрещението ще бъде премахнато? Кога ще започнем да чуваме техните гласове, да приемем, че и те имат мечти и желания? Кога ще разберем, че тяхното физическо оцеляване не е максимумът, а минимумът, който трябва да им бъде осигурен?

Защото те са „родени готови“ и искат да ни прегърнат с цялата си откритост и любов. Ние готови ли сме?

Снимки: РДПЛУЗ – Видин

Сдружение „Егида“ помага на стотици хора да живеят пълноценно

Благодарение на пазарджишката организация
в България се появяват първият ресурсен учител
и включващото образование

*Автор: Паулина Гегова-Карамфилова
януари 2021 г.*

Пазарджишкото **сдружение „Егида“** е един от основните „виновници“ за разкриването на дневни центрове за хора с интелектуални затруднения и създаването на включващото обучение в България. Гражданската организация е основана през 1994 година по инициатива на няколко родители на деца с интелектуални затруднения, които не позволяват децата им да бъдат изоставени и пратени в дом.

Запознават се по клиниките, пред кабинети на лекари, психолози и рехабилитатори. В началото на 90-те не съществуват развити социални услуги, а само домове за деца с умствена изостаналост, които са забутани извън градовете.

Родителите инициират комитет и се застъпват пред Община Пазарджик да се разкрие първият Дневен център за подпомагане на деца с умствена изостаналост в града. Успяват да наложат идеята си и по този начин се открива не само първият дневен център в Пазарджик, а в цялата страна. Впоследствие сдружението става член и съосновател на Българската асоциация за лица с интелектуални затруднения.

Започват да работят в посока разкриване на социални услуги, които да удовлетворяват потребностите на децата им. Основната им цел е да докажат, че подобни услуги могат и трябва да съществуват, както и че децата им имат място в обществото. Да създават модели за работа с хора с интелектуални затруднения. До момента организацията е подкрепила над 300 деца, младежи и възрастни с интелектуални затруднения.

Доскоро председател на гражданската организация е **Златка Грудева**. По устав председателят е с мандат, затова през 2020 година за председател е избрана **Емилия Йовчева**.

Златка разказва колко зле са били приемани хората с увреждания в миналото. Масовата нагласа е била, че хората със затруднения не разбират нищо, не могат нищо, с тях трудно се комуникира и са агресивни. От другата страна е било съжалението, което не по-малко пречи за приемането им. На членовете на сдружението се е налагало много пъти да обикалят и да убеждават, че и техните деца притежават възможности, че основната промяна ще дойде, ако всички осъзнаят, че техните недостатъци могат да бъдат трансформирани в предимства. **Златка е учител по професия, но въпреки това, колегите ѝ не са искали да приемат дъщеря ѝ в училище, защото нямат нормативно основание и се страхуват нещо да не ѝ се случи.** Показателно е и, че домовете, преди да се започне деинституционализацията, са били препълнени с деца с тежки увреждания.



Благодарение на „Егида“ у нас се появяват първият ресурсен учител и включващото образование

„Спомням си много ясно, че когато родих, първото нещо, което направиха лекарите, след като се установи, че дъщеря ми е с увреждания, е да ми дадат декларация, че се отказвам от нея. След като със съпруга ми отказахме да подпишем, ни изписаха и казаха: „Чупете си главата. От това няма да стане нищо, ще имате тежък живот“. Е, дъщеря ми е на 33 години и е прекрасна госпожица“, споделя Златка Грудева.

Много от другите родители в организацията изобщо не са имали възможност да работят или се е налагало да сменят професиите си – обгрижването на човек с увреждания е 24-часово и доживотно занимание, а част от тях са и самотни родители.



„Егида“ – водеща организация в консорциум „Алианс за социално развитие“

Дейностите на гражданската организация са държавно делегирани. Държавата припознава тяхната кауза и я приема, като осигурява средствата за издръжка и заплати на персонала. Тази помощ е добре дошла, но не е достатъчна, затова се налага организацията да се дофинансира. Към днешна дата екипът работи с близо 150 лица с интелектуални затруднения – от новородени, през деца и младежи, чак до възрастни. Освен Дневния център, **изграждат Център за социална рехабилитация и интеграция, Център за настаняване от семеен тип за деца, Комплекс за социални услуги за деца и семейства, Център за обществена подкрепа, Център за спешен прием и три Защитени жилища за възрастни с физически увреждания и умствена изостаналост в Пазарджик.**

Сдружението е и водеща организация в консорциум „Алианс за социално развитие“. Той управлява Центъра за обществена подкрепа и звено „Майка и бебе“, където се подпомагат хора с увреждания, но и такива без увреждания. Има програми за социално слаби, програми против изоставяне на деца, родени с увреждания и други.

Проекти, с които се гордеят

Дебютният голям проект, който Сдружение „Егида“ развива, е „Живот без граници“ от 2002 година по програма ФАР, с подкрепата на неправителствени организации от чужбина. С него **поставят началото на включ-**

ващото обучение, което за първи път позволява на деца със специални образователни потребности да посещават редовните училища, в толерантна среда, чрез квалифицирано подпомагане от специалисти и приемане на отговорността от масовото училище.

Дотогава, според Наредба 6 към Закона за образованието, децата с увреждания нямат право да бъдат в детски градини и училища, защото се смята, че не подлежат на обучение. С „Живот без граници“ родителите **показват на местната общност и на отговорни фактори на различни нива, че хората със и без увреждания могат и трябва да живеят, учат и работят заедно.** По проекта е финансирана работата на един ресурсен учител, осигурено е обучение на учителите и обмяна на опит с австрийски училища. Определен е и профилът на ресурсния учител – специален педагог, логопед, психолог, слухово-речеви рехабилитатор или учител на деца с нарушено зрение, който работи с деца със специални образователни потребности на територията на общообразователните училища и детски градини, като подкрепя и приобщаването им в обществото.

В периода 2004-2006 година „Живот без граници“ прераства в откриването на **Център за социална рехабилитация и интеграция**, в който работят логопеди, психолози, рехабилитатори, трудотерапевти. Междувременно, с подкрепата на Българския център за нестопанско право, разработват и първите договори за възлагане на социални услуги на неправителствени организации. Дотогава услугите се управляват само от общините. През цялото време винаги е имало родител, който е участвал във всички групи за създаване на новото законодателство.

Сдружението взима активно участие и в подпомагането на общинските домове, както за деца с увреждания, така и за възрастни. Започват в дома за мъже в Батак и дома за жени в Горно Вършило.

„При първото ни посещение в дома за жени в Горно Вършило щях да припадна от нечовешките условия и състоянието, в което бяха обитателите му. Тогава си казахме, че това няма да е бъдещето на нашите деца. По същия начин стояха нещата и в дома в Батак. Затова през 2005 година с белгийската неправителствена организация MPC Sint-Franciscus създадохме първото защитено жилище за хора с умствена изостаналост, което се построи в Батак. Изведохме осем мъже от дома и ги настанихме в жилището. Упорито се борихме с обществото да ги приеме, защото никой не ги искаше“, разказва Златка Грудева. Следващата стъпка е да изградят такова защитено жилище и в Пазарджик. **Успяват да извоюват първото финансиране на неправител-**

ствена организация по инициатива „Красива България“, съвместно с общината, и да го построят.

В първото защитено жилище в родния им град настаняват младежи, изведени от общинските домове в Могилино и Петрово. Критерият за избор е младите хора да са от област Пазарджик. От Могилино са извели Милен и Мишо – главните герои в документален филм на британската медия BBC за лошите условия в дома.



... преди и след ...

„Най-голямата ни изненада бе, че когато започна строежът, се сблъскахме с жива верига от живущите в квартала. Те не искаха тези хора там. Страхуваха се от тях, казваха, че са луди, че ще пречат на живота им и че ще влияят зле на децата им. Това за нас беше голям шок. Отдадохме го на липсата на информираност. Сега има видима промяна. Съжителстват много добре“, допълва тя.

Егида има споразумение и с Пловдивския университет „Паисий Хилендарски“. Студентите, насочили се към професията социален работник, провеждат своята практика в сдружението. Това партньорство е изгодно и за двете страни, защото е вид проверка за студентите. Помага им да се ориентират дали са направили правилен избор. **Целогодишно в Дневния център за деца с интелектуални затруднения идват доброволци**, включително студенти от университета в Дюселдорф, по програма Erasmus+, които също провеждат практики. Въпреки езиковата бариера

се разбират с жестове, усмивки, с показване, с разходки в парка, в библиотеката, по градинки.

Как се променят хората

Преди да започне работа сдружението, децата и възрастните с интелектуални затруднения са били много затворени, със здрава непробиваема черупка около себе си. Всичко това се променя с времето. **Малко по малко те изграждат самочувствие, започват да говорят от свое име, да взимат собствени решения без задължителното одобрение на настойник, да търсят подкрепа, когато се нуждаят от нея.** Формират и предлагат **собствени идеи, разширяват своя кръг от приятели.** Забелязва се общо подобряване на социалния им живот, което личи дори по лицата им. По-лесно се отделят от семейството си, започват да извършват битови дейности сами.

Може би най-важното е, че младежите все повече се приемат такива, каквито са. За това до голяма степен помага и арт терапията, провеждаща се в Дневния център. По време на нея изработват сувенири, мартеници, коледни украси, плакети по определен повод. Тях правят по заявки, получени от цяла България. Работи се и в посока придобиване на трудови навици, за да бъдат конкурентоспособни. **Сдружението е в тясна връзка с бизнеса в Пазарджик.** Към днешна дата няколко от младежите над 18-годишна възраст работят на трудов договор. Едно момиче е в кухнята на училищен стол, по програмите за заетост към Бюрото по труда. Друга девойка работи в цех за разливане на перилни препарати, а трета е сътрудник в застрахователна фирма. Двама младежи са наети в озеленяването към общината. Още 19 пълнолетни младежи изработват по поръчка на „АЛБА ГРУП“ опаковъчни торбички. По програма за защитена трудова заетост получават възнаграждение, което използват за организиране на лятната си почивка, като с получените пари поемат настаняването и храната си. През 2019 година избират да почиват на Слънчев бряг. 40-те младежи от Дневния център пък ходят на лагер в планинските райони.

Пандемията ги връща нива назад

Пандемията от Ковид-19 води до преминаване на дейностите и занятията на сдружението в онлайн среда. Специалистите от центровете също минават на мобилна работа, като подпомагат децата и младежите с материали. Където има интернет, психолозите работят онлайн, а където няма, връзката е по телефона с родителите. Особено сложно сто-

ят нещата при лицата с аутизъм, защото ако организацията, на която са свикнали, се наруши, изпадат в страх и паника.

„Онлайн формата за хора с интелектуални затруднения е невъзможна. Те пак се затвориха сами в себе си, което върна постигнатото от тях много назад“, подчертава Златка. Най-леко промяната се усеща при хората в защитените жилища и центровете за настаняване от семеен тип. За тях различното е, че не могат да излизат. След 17 май 2020 година сдружението възобновява присъствената форма на предоставяне на услуги, при спазване на противоепидемичните мерки за безопасност. За щастие няма случаи на заболяване от коронавирус.

Кампания в полза на родителите

Сдружение „Егида“ събира средства за изграждане на асансьор към Центъра за социална рехабилитация и интеграция, в който създават условия за услугата **„заместваща грижа“**. **Тя е съвсем нова, влиза в Закона за социални услуги**. Насочена е изцяло към родителите на деца и лица с увреждания. Идеята е родителите също да разполагат с време за себе си. По заявка те могат да оставят детето в Центъра до пет дни, да отидат на почивка или просто да излязат за вечер и да се забавляват. С приоритет ще бъдат родителите със здравословни проблеми, които изобщо не са малко. Има самотно живеещи, онкоболни, които няма на кого да разчитат, ако се наложи да влязат в болница.

Средствата се събират от дарители, като най-големият досега е германската софтуерна компания AG. Всеки, който иска да подпомогне каузата, може да се свърже със сдружението на *телефонен номер 0896 744 772*.

Снимки: Сдружение „Егида“

За малките хора, които движат света, и тяхната Чудна градина

Или как една фондация от Добрич осигурява работа
и бъдеще на хора, отхвърлени заради
интелектуалните си затруднения

**Автор: Дияна Желязкова
февруари 2023 г.**

„Малките хора са тези, които движат света“. Една борбена и вдъхновяваща жена от Добрич често повтаря това пред приятели, журналисти или в социалните мрежи. Мария Методиева е от личностите, които безспорно „движат света“, но самата тя трудно може да бъде вместена в представата за „малък човек“.

Ангажирана от години с проблемите на хората с интелектуални затруднения, тя е сред шепата доказани специалисти у нас, работещи на терен. Нещо повече, Мария Методиева е сред малцината мохикани, които от години се борят с тежката бюрократична машина и се опитват да променят архаичното законодателство в сектора. А докато се сражава с вятърни мелници, Мария „движи света“ за най-уязвимите. И успява. Въпреки. Въпреки трудностите, въпреки липсата на адекватни закони, въпреки липсата на достатъчно държавна подкрепа, въпреки ковид пандемията.

Ако трябва да се обобщи в едно изречение, работата на Мария Методиева би изглеждала така: Председател на Фондация „Свети Николай Чудотворец“, която повече от две десетилетия подкрепя хора с интелектуални затруднения, създател и директор на „Чудната градина“, първото в Добрич социално предприятие за хора с умствени увреждания. Но за Мария това не е служебен ангажимент от 9 до 17 ч., а истинска кауза. Каузата да осигуриш работа за близо две дузини хора с интелектуални затруднения, за да им дадеш шанс да живеят достойно.

Всичко, което тя прави, може да се разбере чрез историята на Саня – една жена, която на 50 години започва първата си работа и получава първата си заплата. Саня е имала злата участ да израсне в дом за изоставени деца с умствени затруднения. При това в България, където съдбите на такива хора се определят по Закона за лицата и семейството, приет в далечната

1949 г. и неотменен и до днес. Съгласно този ретрограден закон, Саня е била поставена под запрещение и е прекарвала дните си, местена от дом в дом, вегетирайки на социални помощи и без шанс да направи сама почти нищо в живота си. На 50 години съдбата най-после ѝ се усмихва – среща я с Мария, която я завежда в своята Чудна градина.

Чудната градина на Мария

„Чудната градина“, въпреки приказното си име, е съвсем реално място в центъра на Добрич. Това е първото в града социално предприятие с такива мащаби, в което 22 мъже и жени с увреждания отглеждат цветя и зеленчуци и сами продават продукцията си на пазара. Създадено е през 2019 г. от Фондация „Свети Николай Чудотворец“. *„Направихме „Чудната градина“, за да могат хората с увреждания да поемат живота си в свои ръце и да работят“*, казва Мария Методиева.

Градината се намира в сърцето на Добрич и днес разполага със 17 дка земя и пет оранжерии. При създаването си през 2019 г., социалното предприятие е имало само 3 дка площ, предоставена от общината за безвъзмездно ползване. Дотогава мястото е било запустяло и младежите са изринали тонове боклуци, за да го превърнат в своя градина.

А човекът зад всички усилия е именно Мария Методиева, която показва, че всеки може да води достоен живот, ако получи необходимата подкрепа. Сега тя ръководи цялата дейност на Чудната градина с помощта на д-р Хасан Ефраимов. Тя е филолог и родител, той – лекар и писател. И двамата са далече от земеделието, но вече са го превърнали в свое занятие.

Тежките удари на ковид кризата

Успешният старт през април 2019 г. на този социален проект обаче е буквално пометен само година по-късно от извънредното положение заради корона вируса и последвалата двугодишна пандемия. *„Като стрес извънредното положение за нас не беше нещо различно, защото ние по принцип си съществуваме в непрекъснат стрес“*, казва Мария и обяснява, че „Чудната градина“ съществува не благодарение, а въпреки държавната политика в сектора.

Според сегашното законодателство, предприятието в Добрич е „нито риба, нито рак“. Тъй като е собственост на фондация и е регистрирано по Закона за юридическите лица с нестопанска цел, то не е търговска



Чудната градина

фирма. И само заради този формален критерий – че не е по Търговския закон – то получава отказ от Агенцията за хората с увреждания да бъде регистрирано като специализирано предприятие по Закона за хората с увреждания. А този статут би му спестявал около 20 000 лв. годишно от данъци – една много сериозна помощ. Явно има нещо много сбъркано в законите, щом „Чудната градина“, която работи само с хора с увреждания, не може да се класифицира като специализирано предприятие.

„А ние сме истинско бизнес предприятие – произвеждаме, продаваме, имаме финансов оборот. От нас се изисква да отговаряме на всички условия за една фирма, да имаме официално работно време, касов апарат, да плащаме данъци и осигуровки. Но въпреки че сме съвсем реално предприятие, няма държавна политика, която да ни подкрепя. А пък за хората с интелектуални затруднения не е направено абсолютно нищо през годините“, коментира с огорчение Мария Методиева.

Извънредното положение през 2020 г. предизвиква истинска криза. Мария се чуди откъде да започне с проблемите, които се стоварват върху тях. Първо работниците ѝ се оказват блокирани в защитените жилища, където живеят и не могат да излязат. *„Мен ме уведомиха със SMS, че затварят резидентните услуги и не могат да пуснат хората на работа. Някой сети ли се в Агенцията за социално подпомагане, че много хора от защитените жилища ходят на работа? Никой не се сети“,* възму-

щава се Мария. И се чуди как да определили недомислието да затвориш млади хора на 25 години в една стая с две легла: „*Безумие някакво! Никои не поглежда какъв е животът в центровете за социална подкрепа, а в условия на пандемия никои дори не говори за тях*“.

С цената на 2-3 дни ходене по инстанции и нерви тя все пак успява да освободи момичетата и момчетата и да ги върне на работа. Самата оранжерия обаче остава затворена за клиенти, за да гарантират безопасност на работниците. Това нанася следващия удар – лишава предприятието от приходите от продажби, тъй като оранжериите продават продукцията си на място. „*Всичко, което бяхме произвели, продадохме по цени на едро и загубите тръгнаха още оттам*“, обяснява по-късно Мария.

Въпреки загубите, предприятието не се вмества в нито една от държавните мерки за засегнатите от кризата. „Чудната градина“ не попада в схемата 60/40, защото не е спирала работа. Заплатите започват да се бавят, защото оранжерията се самоиздържа и не може да плаща възнагравания, ако няма оборот. А за заплати тогава трябва около 13 000 лв. на месец. „*Проблемите бяха много сериозни в началото на кризата*“, припомня си Мария и обяснява: „*Ужасно е да виждаш, че хората работят, дават всичко от себе си, че имат увреждания, а ги държиш без заплата!*“ Оранжерията не отговаря и по мярката за финансиране на малкия бизнес, тъй като няма зад гърба си пълна стопанска година.

Едва през май 2020 г. предприятието започва да навакства закъсненията в плащанията, и то с подкрепата на неправителствения сектор. Но заплатите не са единственият проблем. Общината в Добрич, която често помага на оранжерията, и сега я подкрепя, като започва да носи вода за поливане на зеленчуците и цветята. После обаче се оказва, че цистерните са с дезинфектант и водата не може да се ползва. След това Чудната градина се изправя пред тежката пазарна реалност – хората рязко са свили потреблението, след като много жители на региона са останали без работа.

Спасението пак идва от неправителствения сектор

В тази ситуация за предприятието няма друго спасение, освен да кандидатства за подкрепа от граждански организации. „*Благодарение на неправителствения сектор успяхме да оцелеем*“, подчертава Мария. Инициативата „Спаси спасителите“ на Българския център за нестопанско право и Аксенчър България ги подкрепя с 4500 лв., с които предприятието доплаща първите заплати в кризата. „*Това беше много навременна*

помощ и ни даде възможност да продължим“, казва с благодарност ръководителката на проекта. „Фактът, че младежите продължиха да работят в кризата, им гарантира не само доходи, но и емоционална подкрепа, защото те не бяха изолирани и сами в тежкия момент.“

„Чудната градина“ получава сериозна подкрепа и от кампанията „Обединени срещу COVID-19“ на Фондация „Америка за България“, Българския дарителски форум, Посолството на САЩ в България и Американската търговска камара в България. С осигурените от тях 10 000 лв. предприятието помага и на себе си, и на други уязвими групи. Оранжерията раздава общо 500 ваучера по 20 лв. на медицински сестри и санитари от МБАЛ-Добрич, на социални работници, на хора с увреждания, така че хората да си купят цветя или зеленчуци по свой избор. „20 лв. не са много, но решихме да помогнем на повече хора, избрахме сред най-уязвимите групи и се надявам да сме били в подкрепа“, казва Мария Методиева.

Шанс за хората, които никой не иска

„На принципа „всяко зло – за добро“, именно тежката криза показва на всички колко необходими и незаменими са истинските социални предприятия като „Чудната градина“. По време на ковид пандемията оранжерията остана единственото работно място в Добрич за хора с интелектуални затруднения, които иначе никой не наема на работа. Защото каквито и интеграции да отчитаме на хартия, факт е, че работодателите не вземат хора с умствена изостаналост. Не че хората с физически увреждания са по-привилегировани“, допълва Мария и прави една печална равностметка. Повечето работници са дошли при нея с чисто нови трудови книжки, а 50-годишни мъже и жени са имали едва по десетина години трудов стаж. И то не защото не са искали да работят, а защото никой не ги е взел на работа.

От 16-те градинари само трима са имали малък стаж, преди да дойдат в социалното предприятие. А 50-годишната Саня е най-добрият пример на „Чудната градина“. Сега жената работи с подкрепата на ментор, живее в защитено жилище и от 4 години е свободен човек, след като фондация „Св. Николай Чудотворец“ завежда дело в съда за сваляне на запрещения й.

В момента в Добрич има общо 6 души със свалени с помощта на фондацията запрещения. В „Чудната градина“ са три от момичетата – те ходят на работа, спестяват пари, а едната дори си има приятел – обикновено

ежедневие за повечето хора, но истинско чудо за израсналите в домове. „Те никога нямаше да работят, ако не им бяхме снели запрещенията, но ето, че това се случва. Нека всеки дойде и види дали хората с интелектуални затруднения трябва да бъдат под запрещение“, призовава Мария.

А нейните момичета и момчета се радват на малките човешки неща. И най-важното – всеки от тях най-после може да си позволи да мечтае.

Заради всички тях Мария и нейните колеги от БАЛИЗ повече от 8 години се борят да бъде отменен Законът за лицата и семейството, който поставя под запрещение хората с интелектуални затруднения.



Хората с интелектуални затруднения, дори по-трудно функционалните, са здрави физически и могат да работят с малко подкрепа. Могат да живеят нормално и да плащат данъци на държавата

Запрещението – една тъжна тема

„Първо пандемията спря нашите акции, а после започна политическата нестабилност и на управляващите изобщо не им е до нас“, коментира с огорчение Мария.

Добрич е градът в България с най-много отменени запрещения именно благодарение на усилията на Мария и на фондация „Св. Николай Чудотворец“. Въпреки това Мария не е оптимистка. Днес, две години след първия ни разговор по темата, я питам има ли напредък от огромните им усилия за снемане на запрещението. Никакъв, отговаря веднага Мария.

„За съжаление, това не е тема с положителен заряд, много тъжна тема е! Но и цялата ни държава е тъжна, и повечето борби отиват нехалос“, коментира Мария Методиева. „Правата на хората с увреждания са затънтени в последна глуха, мисли се само за нещата, които са свързани с бюджетни приходи и разходи. Така че неправителственият сектор имаме много тъмни години пред нас, за съжаление! И може би за първи път бих казала, че нямаме кой знае какви надежди нещо за се случи, защото нямаме работещ парламент, а и да имаме такъв, тази тема няма да е приоритет“, разсъждава с тъга Мария.

Тя вече е спряла да брои годините, в които проектът за промяна на закона се „търкаля“ из различни комисии и ведомства. „Толкова дълъг е вече пътят, по който вървим, че има моменти, в които сме обезверени“, признава Мария и с огорчение коментира: „Омръзна ми е да показвам какво би се случило, ако тези хора не са под запрещение. Омръзна ми да обяснявам, че хората с интелектуални затруднения са здрави физически и могат да работят с малко подкрепа. Могат да живеят нормално и да плащат данъци на държавата, а не да вегетират само на социално подпомагане и да чакат мизерните социални пенсии!“.

При нея продължават непрекъснато да идват хора, които търсят съдействие за сваляне на запрещението. А екипът на Мария продължава да им помага безплатно. „Непрекъснато има нужда от такъв вид услуга, която да подпомага хората, за да се борят за правата си. Но със стария закон почти нищо не може да се случи и ние от НПО-сектора продължаваме да работим на мускули, защото никой не ни плаща за това“, обяснява Мария.

Разбира се, тя няма никакво намерение да се отказва от борбата. Според Мария, е необходима коренна промяна в социалното законодателство, а не козметични промени, лансирани от „тротоарни“ експерти, както тя нарича случайните хора в сектора. „Трябва да се спре с този проектен принцип за назначаване на хората с увреждания. Вместо да дава социални помощи, държавата трябва да субсидира заетост за хората с увреждания, така и работодателите ще са мотивирани да ги вземат на работа“ – така Мария вижда ефективните реформи и напомня, че такава е практиката в повечето европейски държави.

А събитията от последната година само доказват правотата ѝ. Заради неприетите закони, повече от година европейското финансиране на сек-

тора е блокирано и няма никаква подкрепа за работните места на хората с увреждания. *„Стоим и чакаме парламентът да заработи и да почне европейското финансиране, което закъсня вече с една година. Проекти за хора с увреждания няма от една година, никакви работни места не се финансират. Тези хора са оставени да живеят само с пенсиите си, но нека някой да ми обясни как човек с увреждания може да живее с 300 и няколко лева“*, възмущава се Мария.

...но Чудната градина е жива

Чудната градина обаче е жива и продължава да съществува като предприятие, макар и без субсидирана заетост. Заради проблемите, в момента само трима от работниците са на постоянни трудови договори, останалите са на граждански договори, но Мария се надява, че до месеци всички отново ще бъдат възстановени на щат. *„Важното е, че предприятието го има, защото градината е за тях“*, подчертава Мария Методиева.

А напук на трудностите, Чудната градина даже се разраства – тя вече разполага със 17 декара и става едно много сериозно социално предприятие. „Трябваше да се борим и за финансиране защото трябва да се обезлеси този терен. В края на 2021 г. общинският съвет в Добрич дава още 124 дка площ на фондация „Св. Никола Чудотворец“, чийто проект е социалното предприятието и така градината разполага с общо 17.5 дка, на които ще развива своята дейност. Чудната градина планира да използва цялата площ за земеделие, като освен зеленчуци, там ще има и 50 овощни дървета, сондаж за водоснабдяване, както и паркова част с цветя, в която да бъдат обучавани ученици, разказа Мария Методиева.

Сега обаче ръководството търси проекти, за да дофинансира стопанската си дейност. Защото, на всички е ясно, че няма как от 3 декара домати и цветя да се изкарат заплатите на 22 работници. „Всички пари, които получаваме, раздаваме на хората. Може да са някакви мънички пари, но те продължават да работят и да се грижат сами да себе си“, казва Мария.

Чудната градина има и друга придобивка – вече има сондажна вода, така че поне този разход е снет от дневния ред. Идеята за сонда е откакто съществува градината, тоест от 2019 г., но едва сега ръководството намираща подходяща финансираща програма. Идеята е предприятието да се на-



*Вместо да дава социални помощи,
държавата трябва да субсидира заетост за хората с увреждания*

сочи към насърчаване на екологични и устойчиви земеделски практики, които не само увеличават добива, а запазват и природните ресурси. От фермата ще се предлагат екологично чисти зеленчуци на цялата местна общност, а така ще продължава и осигуряването на работа за хората с интелектуални затруднения.

А Мария изобщо не спира с проектите. Следващият готов проект е за фотоволтаици, така че да се спестят и сметките за ток. „Смятаме после да разработим и по-голяма фотоволтаична система, за да продаваме ток и да можем поне да си плащаме на хората. Защото с домати явно няма да стане“, обяснява Мария. „На финала ще сме осигурили чиста вода за цялата градина и отопление за оранжерии с обща площ от 880 кв. м. Ще сме изградили отоплителна система за офиса и помещенията за почивка“, казва Методиева.

Междувременно фондацията успява да ремонтира и един апартамент, в който настанява четирима от работещите в градината младежи. Това жилище също няма аналог в Добрич и не е разписано в социалните услуги, но дава шанс на младите хора да живеят самостоятелно и да се почувстват пълноценни в обществото.

„Целта ни е да покажем, че хората с интелектуални затруднения могат да се справят сами и нямат нужда от хранилка, а от малко подкрепа. Всичко е възможно, един ден те ще заживеят сами – това го гарантирам! С малко асистентска подкрепа те ще се справят. Защо да не им дадем шанс?“, казва убедено Мария. Тя непрекъснато повтаря, че хората с увреждания нямат нужда от подаяния, а за съжаление, нашата система работи точно така. *„Дават им помощи и всички ги превръщат в пенсионери, в нещастници, които са протегнали ръка за помощ към държавата и нищо друго не могат да получат в живота“*, възмущава се Мария. Със своята работа тя и нейните колеги от години доказват, че хората с интелектуални затруднения нямат нужда от помощи, а от малко подкрепа за да живеят прилично, да работят, да имат лични доходи и място в обществото.

Длъжни сме да променяме света

Три години след своето създаване, „Чудната градина“ вече е добре позната на хората в Добрич. Градината снабдява със зеленчуци много социални институции в района – Дома за стари хора, мъжкия приют и други, а предоставя и цветя на общината.

Социалното предприятие има редовни клиенти, защото предлага екологично чиста продукция и използва само професионални семена. Петте оранжерии на обща площ 880 квадратни метра работят целогодишно. Освен цветя и зеленчуци, на открит терен от два декара градинарите отглеждат и по две реколти зеле. *„Така че работата е много, но момчетата и момчетата имат възможност да работят през цялата година“*, гордее се Мария.

Производственият „цикъл“ в оранжериите започва с лука, който се сее през есента, продължава с натоварената работа през февруари, когато се подготвя целият посадъчен материал. *„Всичко това е една много дълга грижа – да отгледаме разсади за всички цветя и зеленчуци“*, обяснява Мария. През март започва пресаждането на всяко коренче и през ръцете на градинарите минават хиляди стръкчета.

Тя и д-р Ефраимов ще продължат да търсят проектно финансиране, защото без него Чудната градина не може да съществува, и ще продължат да се борят за своите хора. С подкрепата на неправителствения сектор „Чудната градина“ успя да премине през тежката ковид криза, но панде-

мията още веднъж показва колко е необходима промяна в държавната политика в сектора. Защото работещите социални предприятия не могат да бъдат поставени непрекъснато в ролята на просяци и да оцеляват с благодеяния, те трябва да имат ясен статут и пълна държавна подкрепа.

А Мария Методиева е готова за всички нови предизвикателства, защото е жена, която не отстъпва пред проблеми и битки. И непрекъснато окуражава хората около себе си: *„Това, което правим, не е кой знае какво, но не трябва да спираме да го правим! Ние сме длъжни да променяме света. Защото светът се променя от малките хора!...“*

Чудната градина информира редовно за дейността си в социалните мрежи. Постовете са публични, а страницата на Чудната градина има много последователи. Дейността на предприятието често е обект на медийни публикации в национални медии и е давано като пример за добра социална дейност.

Снимки: Фондация „Св. Николай Чудотворец“

Как една стара вила се превърна във втори дом за десетки семейства

Дневният център за хора с умствени затруднения „Ривиера“ оказва социална подкрепа на 35 варненци

Автор: Дияна Желязкова
август 2021 г.

Красива слънчева сграда привлича погледите в Морската градина във Варна. Триетажната постройка е запазила част от архитектурата на стара лятна вила и носи настроение на слънце и море. Носи и съвсем подходящо име – Ривиера, дадено от първите стопани от царска България.

Днес това е място за специални хора с големи сърца. Тук вече 14 години работи **Дневен център „Ривиера“** за хора с интелектуални затруднения, за които къщата в Морската градина е втори дом. Центърът съвсем съзнателно е взел името на старата лятна вила. *„Избираме морски имена, защото не искаме да фокусираме вниманието върху проблемите на нашите потребители“*, обяснява **ръководителката на „Ривиера“ Мария Чанкова**.

Сълзите не помагат, трябва да се действа

Дневният център е създаден от **Сдружението за подкрепа на лица с умствени затруднения – Гражданската организация** е учредена преди **27 години от Надка Вълкова – една майка, която започва истинска битка, за да промени обществените нагласи към хората с интелектуални затруднения и да създаде по-добри условия за живот на своите деца**. Сполетяна от нелеката съдба да бъде родител на две деца с интелектуални затруднения, при това през 70-те години, когато на такива деца се гледа като на безполезни инвалиди, Вълкова започва почти немислима борба.

По онова време тя е била студентка, която е чакала с любов първото си дете. Когато бебето се ражда, лекарите според тогавашната практика предлагат на семейството да остави новороденото в дом. Младата майка обаче отказва да изостави детето си, а семейството застава зад нея и подкрепя решението ѝ, въпреки всички неизвестни за това, което им

предстои. В онези години не е имало достатъчно информация за децата с интелектуални затруднения, защото са ги изолирали в специализирани домове и обществото не е знаело как да се грижи за тях, обяснява Мария Чанкова, която разказва историята на своята приятелка и колежка Надка Вълкова. Разказва я, за да припомни през какви трудности са преминавали семействата на хора с увреждания и с какви емоционални травми е трябвало да се справят съвсем сами.

А в семейството на Надка Вълкова нещата стават още по-тежки, когато се ражда и второ дете с увреждания, въпреки че според лекарите няма никаква причина за това. Майката отново отказва да остави бебето си в дом, но този път семейството е принудено да продаде апартамента си в Русе и да се засели в поповско село, за да има спокойствие и простор за децата. След време се ражда трето здраво бебе, но въпреки трите си деца младата майка е уволнена от работа.

Тогава тя осъзнава, че никой няма да помогне на подобни семейства, затова създава организация, която иска да промени нещата. *Плачещите майки не могат да постигнат нищо*, трябва да се действа – с този девиз Надка Вълкова учредява **Сдружение за подкрепа на лица с умствени затруднения, на което и до днес е председател и продължава да работи за каузата със същия хъс.**

„Нейната история страшно ме трогна и развълнува. Разбрах с какви огромни проблеми се сблъскват тези семейства и това ме мотивира да се включа в организацията на Надка Вълкова“, казва Мария Чанкова, самата тя с изключително богат опит в социалната сфера. Вече 27 години двете жени продължават да работят заедно в името на своята кауза – да осигурят по-добър живот за хората с умствени увреждания. Две десетилетия по-късно сдружението управлява във Варна два центъра за пълнолетни лица с интелектуални затруднения, осигурявайки им грижи и социално и професионално обучение.

Припомняйки си извървения дълъг път, Мария Чанкова признава, че гражданската организация нямаше да успее без подкрепата на чужди организации и доброволци. *„Имахме шанса още през 1995 г. да се включим в един международен проект и с помощта на англичани – доброволци направихме първия си семеен център, без никаква държавна или общинска подкрепа. Този първи център изигра ролята на сериозна пилотна практика за сегашните ни услуги. Така започнахме – с много доброволчество, с много кампании, с малки проекти“*, връща лентата назад Мария Чанкова.

Дневен център „Ривиера“ – вторият дом на 35 варненци

Дневният център Ривиера е реализираната мечта на председателката на сдружението Надка Вълкова да намери добро място за своите деца.

„Още от далечната 1995 г. голямата мечта на Надя е да направи този дневен център в Морската градина. Тя все си спомняше, че като влизала в Морската градина с малките си деца, нямало място къде да повие бебетата, къде да се спре и да поговори с другите майки. Останалите се събираха и се хвалеха с децата си, а моите все плачеха, разказваше Надка. Затова тя искаше да направи едно такова място за семействата на деца с увреждания, за да могат те да се спрат, да си общуват, да бъдат подкрепени. Това е идеята на този дневен център и ние започнахме да работим за него преди още да се говори за всякакви държавно делегирани дейности“, обяснява Мария Чанкова.

В отговор на молбите за помещение, сдружението получило от държавата една стара, полуразрушена вила в Морската градина, наречена „Ривиера“. *„Това беше 1995 г. Започнахме да събираме средства за ремонт на къщата, но ни застигна тежката криза от 96-97 година“,* припомня си Мария Чанкова. В тези първи години тя все още е имала други служебни ангажименти, но трогната от историята на Надка Вълкова, започнала да търси проекти за финансиране на ремонта на „Ривиера“.

По тогавашни цени, реконструкцията на сградата била оценена на 6 млн. лв. Хората обаче се оказали състрадателни и една фирма веднага отпуснала 1 млн. лв. за бъдещия социален център. *„Въодушевихме се, аз вече правех прогнози, че все ще намерим още петима такива дарители във Варна, но точно тогава дойде инфлацията и само след месец имаме не милион, а хиляда лева, всъщност нищо“,* разказва Чанкова.

Тогава сдружението отново започнало да събира пари – левче по левче, както казват, но минали 10 години, преди къщата да отвори врати и да се превърне в Дневен център „Ривиера“. Едва през 2006 г. успяхме да направим реконструкцията, защото чакахме много години и да видим дали няма да има реституционни претенции към вилата, обяснява Чанкова. В крайна сметка проектът е реализиран с финансовата подкрепата на Фондация Лале, фондация Дордрехт – Варна и община Варна.

Днес „Ривиера“ е един прекрасен дневен център и гостоприемно място за хора с умствени увреждания и техните семейства. Тук се предлагат не само дневни грижи, но и социално, и професионално обучение на 35 варненци с ментални увреждания. Освен чисто социалната подкре-

па, потребителите се обучават на различни битови умения, комуникации, трудови навици. „Старам се да им изградим умения за самостоятелен живот. На каквото и друго да ги обучаваме, **нашата основна цел е те да водят доколкото им е възможно независим начин на живот**. Те винаги ще имат нужда от подкрепа, но ги учим как да се самообслужват – да си почистят, да наготвят, да поддържат лична хигиена, да имат мобилност“, обяснява ръководителката на центъра.

Екипът на „Ривиера“ е от 22 души и включва различни специалисти – музикотерапевти, психолози, трудови терапевти, социални работници, педагози.



Кампанията „Застани до мен“ – по повод празника Осми март

Годините поставят нови проблеми

С годините гражданската организация укрепва и се развива, приема нови потребители, но с времето се променят и целите на организацията. Основната мисия обаче остава непроменена – да се подобрява качеството на живот на хората с интелектуални затруднения и на техните семейства.

Пред екипа сега има нови предизвикателства, защото със застаряването на потребителите изникват други проблеми. „Когато започнахме работа преди 27 години, нашите потребители бяха деца, а днес вече са зрели хора и имат нужда от съвсем други занимания и от друг вид

подкрепа“, казва Мария Чанкова. И обяснява, че хората с интелектуални затруднения развиват капацитета и уменията си до 35-годишна възраст, след това трябва да се работи за запазването на тези умения, в противен случай те ще бъдат изгубени. *„Не можеш да караш 40-годишни хора да редят пъзели, те имат други интереси и се нуждаят от други услуги, от повече социални контакти“, дава пример ръководителката на „Ривиера“.*

През последните две години гражданската организация се сблъсква с много лични драми заради ковид епидемията – някои от потребителите са загубили родители и близки, други семейства са загубили децата си. Това е истинска трагедия – хора с умствени увреждания на по 40 – 50 години остават без родители. През деня те могат да бъдат в център „Ривиера“, но след това си отиват вкъщи и остават сами, а имат нужда от помощ. Затова трябва да се развият резидентни услуги за хора в семейна среда, посочва Мария Чанкова. Услугите трябва да са съобразени с възможностите на потребителите да се справят самостоятелно и трябва да включват персонални грижи. А в новия закон такива услуги не са посочени, там има консултиране, посредничество, но не е ясно какво се включва в тях, коментира Чанкова.

„Хората с интелектуални затруднения не могат да живеят сами, колкото и умения да са развили, те винаги ще имат нужда от подкрепа, а някои от тях останаха без родители. Ако няма кой да се грижи за тях, те ще трябва да се върнат в институциите, а ние искаме да предотвратим това“, подчертава Мария Чанкова и дава пример с 41-годишна жена, чиито родители са починали заради Ковид 19. Жената е останала без близки, но има жилище и може да се грижи сама за себе си, ако получава необходимите услуги.

„Затова сега насочваме вниманието си към разкриването на резидентни услуги за хората с интелектуални затруднения, това е новата ни цел“, казва Чанкова. Според действащия закон, резидентни услуги ползват потребителите от закритите институции, но хората в домашна среда не получават такива услуги. Това е голям проблем и той става все по-сериозен, подчертава ръководителката на „Ривиера“.

За да се развият резидентни услуги за хора от семейна среда, трябва и добре подготвени кадри, а в социалната сфера това е голям проблем. От една страна кадрите не са обучени как да работят с такива хора, защото с напредването на възрастта потребителите развиват и съпътстващи заболявания. От друга страна заплащането е по-ниско от други сфери, ко-

ментира ръководителката на дневния център. Но е категорична – това е новият фокус на сдружението. „Нашите потребители няма къде другаде да отидат, те остават при нас на възраст от 22 до 55-60 години. Трябва да сме подготвени да им осигурим адекватни грижи, защото е ясно, че в даден момент те ще загубят своите близки и ще останат сами. Затова основната ни цел е да разкрием резидентни домашни услуги към нашия център“, коментира Мария Чанкова



...по БНТ по повод кампанията за отмяна на запрещението

Център „Чайка“ и амбициите за собствено социално предприятие

В „Чайка“, другият социален център на гражданската организация, са обхванати 30 души с интелектуални затруднения, които получават почасови услуги. **Там хората се подготвят за различни трудови умения и 5-6 от потребителите вече работят на трудови договори по проект.**

Сдружението обаче не намира лесно работодатели, защото повечето фирми не искат или не могат да правят отстъпки за хората с интелектуални затруднения, а те не могат да бъдат пуснати на общия пазар без подкрепа, признава Мария Чанкова. И разказва за момче, което кандидатствало за свободна позиция в голяма търговска верига. „Търсеха човек, който да подрежда количките, но не взеха нашето момче, защото поне през първия месец с него трябваше да има ментор. Нашите хора са много дисциплинирани, но все пак имат нужда от ментори, за да ги обучават известно време“, казва Чанкова.

Затова Сдружението си е набелязало поредната нова цел – да създаде собствено социално предприятие. Организацията и сега има ателие-та в двата центъра, където потребителите изработват много интересни продукти – сувенири, бижута, които се продават в онлайн платформа. Социалното предприятие обаче ще е следващата стъпка, която ще даде възможност на хората да работят на трудови договори. За потребителите са подходящи различни градинарски дейности, озеленяване, почистване и екипът на сдружението обмисля да се насочи в тази ниша.

Бъдещото предприятие обаче трябва да е реален стопански субект и да работи като истинска фирма, в него трябва да има и работници без увреждания, защото целта е нашите потребители да се интегрират и да подобрят живота си, а не да получават поредната социална услуга, обяснява Мария Чанкова. За да се реализира тази цел, вероятно ще трябва да се премине през известен период на обучение на потребителите. В момента самите хора с увреждания не са готови да работят, защото няма кой да ги обучава. Вече почти не останаха средни училища с паралелки за деца със специални потребности, обясняват от сдружението.

Гордост за извървения дълъг път

Сдружението е шампион по малки проекти – през изминалите години то е реализирало над 60 проекта, свързани директно с потребителите и семействата. *„Винаги кандидатстваме по всички възможни проекти. Понеже управляваме държавно делегирани дейности, имаме ограничения за големите проекти, затова се опитваме да кандидатстваме пред по-малки донори“*, обяснява Мария Чанкова. Миналата година организацията получи наградата на фондация Лале за най-добър проект с програмата си за екологична култура и зелени умения на млади хора с интелектуални затруднения.

Извървахме си пътя с много проекти, с подкрепата и на местната власт, и на сродни организации от страната и чужбина, обобщава Мария Чанкова. **Сдружението е изключително активно и в обсъждането на законодателни инициативи със свои предложения и позиции.** То е един от инициаторите за разкриването на социалното предприемачество. Екипът обаче продължава да твърди, че една организация, колкото и да е ефективна, не може сама да промени нещата. Затова търси подкрепа от всички неправителствени организации, за да промени средата.



Хепънинг на организацията във Варна за събиране на подписи в петиция за отмяна на запрещението

А има още много работа, коментира Мария Чанкова. Необходими са нови национални анализи, които да съберат в единен регистър информацията за всички хора с увреждания, защото сега данните са разхвърлени по различни институции. Необходими са нови услуги, защото подкрепата е съсредоточена главно върху децата, но те бързо порастват и имат нужда от други грижи. Не може да се правят услуги само за деца, както казва Чанкова. Необходимо е услугите да станат достъпни и в малките общини, които сега не могат да стигнат до дневния център във Варна. Затова бъдещето е на мобилните, на персоналните, на дигиталните услуги, мечтае Мария Чанкова, но трезво си казва, че най-вероятно това ще го направи някое друго поколение.

А днес тя и целият екип на Сдружението имат пълното право да се гордеят с изминалите 27 години. За постигнатия напредък, за извървения дълъг и успешен път от самотната майка с ревящите бебета до слънчевата Ривиера в Морската градина.

Снимки: Дневен център „Ривиера“

Пътечка за нашите деца

Как РАЛИЗ – Русе проправя пътя на десетки деца и младежи с интелектуални затруднения

**Автор: Дияна Желязкова
февруари 2023 г.**

Стотици публикации в национални и регионални медии и десетки телевизионни репортажи през годините са красноречив атестат за русенската Асоциация на лица с интелектуални затруднения (РАЛИЗ), която често присъства в новинарските страници и емисии като пример за действена, ефективна и изключително полезна неправителствена организация.

Повече от 20 години РАЛИЗ защитава правата и интересите на деца и младежи с интелектуални увреждания и се бори да им осигури равни възможности в обществото. Официално регистрирано през 2000 г., днес русенското сдружение е сред най-активните членове на Българската асоциация на лица с интелектуални затруднения (БАЛИЗ) и е утвърден партньор на общински и държавни структури, на учебни заведения и на организации от гражданския сектор.



Изведено обучение в Трявна с деца от Русе – 2015 г.

От 2005 г. РАЛИЗ ръководи дневен център за деца и младежи с умствени увреждания в Русе, където 30 потребители на възраст от 7 до 35 години получават различни социални услуги. След това асоциацията открива и втори център в русенската община Сливо поле, в който се грижи за още 20 деца и младежи на възраст между 7 и 29 години.

Всички те получават медицински грижи и рехабилитация, психологична помощ, логопедична терапия, корекция на дислексия, обучения по трудови и професионални умения, уроци по общуване и социално поведение, целодневни занимания в различни ателиета, развлекателна терапия. Комплексните грижи помагат на потребителите да придобият знания, умения и навици, за да се справят сами с ежедневните си потребности. Специалистите на двата центъра подпомагат най-малките, за да се включат в общообразователните училища, оказват подкрепа и на родителите при отглеждането и възпитанието на децата.

Зад тези безспорни постижения, „запечатани“ от медиите, стоят дългогодишните усилия на създателите и специалистите от РАЛИЗ. Асоциацията е официално регистрирана в Русе през 2000 г. от група родители на деца с интелектуални затруднения, повечето от които по онова време са били възпитаници на помощното училище „Д-р Петър Берон“. Тогава то е обучавало деца с интелектуални затруднения до десети клас и им е давало професионално образование.

Двигател за създаването на родителската организация в Русе, както и на други места в България, става ирландецът Джон О'Горман, посветил живота си на хората с интелектуални затруднения, на подкрепата за техните семейства и защитата на техните права. Джон, както го наричат работилите с него, е бил почетен член на Българската асоциация за лица с интелектуални затруднения. Благодарение на неговите усилия и финансовата подкрепа, която той привлича, в България се развиват първите социални услуги за деца и хора с интелектуални затруднения. Той работи неуморно за създаване на организации на родители на деца с интелектуални затруднения и обединението им в национална мрежа (БАЛИЗ).

О'Горман почива през 2019 г., но преди смъртта си повече от 20 години обикаля България и помага на родителите да се обединяват, за да извоюват по-добър живот за децата си. При една от тези обиколки в издирване на домове за хора с умствени увреждания, той се среща с родители от Русе и ги убеждава, че могат да се съюзят, за да бъдат по-полезни не само за децата си, а и за подобряването на политики на местно и на национално ниво в помощ на хората с интелектуални затруднения.

При тези първи посещения, Джон О'Горман, заедно с колеги от БАЛИЗ, организира среща с майки от Русе и им обяснява пътя, по който могат да вървят като сдружение с нестопанска цел, разказва Бисерка Иванова, изпълнителен директор на русенската асоциация. След това майките създават неправителствена организация с помощта на юристка, която симпатизира на каузата им. Започват срещи с други родители от страната, организират се събития в София и лека-полека колелото се завърта, както казва Иванова. Създават се нови организации на БАЛИЗ, техни представители участват в писането на първия закон за социално подпомагане, за да защитят интересите на хората с интелектуална затруднения.

РАЛИЗ е член на БАЛИЗ, но е самостоятелно юридическо лице, както и останалите структури, членуващи в националната асоциация. *„Това е много по-демократично, отколкото да сме регионални клонове с централизирано управление“*, коментира Иванова. И посочва, че това е и едно от условията за добрата работа на регионалните структури на БАЛИЗ. *„Ние най-добре познаваме потребностите в своя район и можем да предложим най-адекватни решения, затова тази самостоятелност на регионалните структури е успех на БАЛИЗ“*, коментира ръководителката на русенската асоциация.

Самата Бисерка Иванова е влязла в РАЛИЗ като доброволец през 2002 г., малко след учредяването на организацията. По това време сдружението вече има официално избран управителен съвет от трима родители, разполага и с първите си офиси. *„Бях запозната с дейността на организацията покрай моята майка – нейна близка колежка имаше дете с интелектуални затруднения и ме помолиха да отида на една среща и да помогна. Така започнах да работя в организацията през 2002 г., като симпатизант. Тогава родителите на деца с увреждания се сдружиха като всяка организация – хора със сходни проблеми се събират, за да си помагат с опит и съвети. Тогава те дори не предполагаха, че могат да създадат толкова силна организация, която ще работи дори на законодателно ниво за решаване на проблемите на хората с увреждания“*, казва Иванова.

Първите помещения на новосъздадената организация са в помощното училище „Петър Берон.„ *„Директорът ни предоставяше база, за да се събираме и да правим различни събития и инициативи“*, спомня си Иванова. Още в началото на сдружаването си, майките от русенската организация са сред първите, помагали на децата в Могилино. За печалния дом в русенското село обществото научи от филма на ББС от 2007

г. „Изоставените деца на България“. Но когато още никой не знаеше за Могилино, майките от Русе купуваха храна за децата и сами им шиеха чаршафи“, казва Бисерка Иванова.

След това РАЛИЗ активно участва в извеждането на децата от дома. „Тогава вече се беше втурнала цялата държава. Уницеф, заедно със социалното министерство и с различни национални организации, създадоха група за закриването на дома в Могилино, бяха ангажирани много хора и нещата се случиха. Но ние познавахме Могилино отпреди това, когато още нямаше никакви услуги за хората с увреждания и работещите там не знаеха какво да правят, не бяха подготвени за това. А когато дойдоха експертите с цялата мощ на държавата, само за един момент стана коренна промяна“, разказва Иванова.

И си припомня какъв неимоверен труд е положен по извеждането на децата, в което участват и специалистите на русенската организация. Първоначално за децата от Могилино е направен център за настаняване от семеен тип в Русе, после се издирват близките им в цялата страна и част от тях са върнати в семейна среда. Част от децата междувременно посещават по няколко часа дневно центъра на РАЛИЗ в Русе. „Вземахме ги за час-два, за да участват в нашите занимания, после ги връщахме обратно в техния център. Личеше си, че тези деца нямат семейства и са лишени от грижи, и бяха толкова благодарни, когато получаваха грижи от нас. Беше неимоверен труд – да се направи среща с родителите им, да се доведат тук беше много трудно и емоционално прежи-



Деца от гр. Сливо поле на фестивала „Неоткрити красиви надежди“ в Шумен – 2016 г.

вяване“, вълнува се години по-късно Бисерка Иванова. И най-важното е, че всичко се променя за децата – всички те са прегледани от специалисти, на някои са направени операции, храненето им се променя тотално, лекар диетолог определя диетата на всяко дете. *„Имаше цели екипи лекари, социални работници, логопеди, клинични психолози, тогава се впрегна цялата държава. Ако така се прави навсякъде, ще има резултат“*, коментира Иванова и посочва, че това е пътят за деинституционализация на домовете за хора с увреждания.

През 2005 г. младата тогава русенска асоциация регистрира първия в града дневен център за деца и младежи с интелектуални затруднения, веднага след като законодателството дава възможност да се създават такива услуги и те да се управляват от неправителствени организации. Това е едва втората подобна социална услуга в цялата страна и екипът започва работа с огромен ентузиазъм, но и с голямо притеснение.

„През 2004 г., когато кандидатствахме за тази услуга, общината вече познаваше нашата организация и работата ни, затова ни делегираха правата да управляваме дневния център. Но самата услуга беше съвсем нова в страната, изобщо не знаехме какво и как ще се прави, нямаше готов модел. Сами си писахме програма и методика, по която да работим. А заедно с притеснението, гореше и страхотен ентузиазъм, че ще създадем нещо ново за нашите деца. Родителите бяха много доволни и очакваха разкриването на дневния център, защото грижата за децата вече ставаше друга, беше насочена не само към ежедневните им нужди, но и към създаването на социални умения. Вече имаше специалисти, на които разчитахме, че ще дадат нещо повече на децата“, разказва за началото Иванова.

Когато центърът отваря врати, услугата обхваща 24 деца. Оттогава екипът на РАЛИЗ непрекъснато надгражда и утвърждава изключително добър облик на социалната услуга. Успоредно с това, хората от РАЛИЗ поддържат много добри контакти с техникума по машиностроене в Русе, където част от младежите с увреждания получават професии. *„Ръководството на учебното заведение имаше визия за нещата, разкриха първите паралелки за обучение на готвачи и някои от нашите младежи започнаха да учат там. Това беше много важен момент за включването на нашите младежи“*, коментира Иванова. Контактите между РАЛИЗ и средното училище продължават и до днес. А на база на опита на русенския техникум, и други професионални училища разкриват места за деца с интелектуални затруднения.

Бисерка Иванова подчертава, че тази връзка с децата от най-ранна възраст и обхващането им във всички образователни степени е изключително ефективна. *„Много е ценна добрата комуникация между институциите. Преди в Русе имаше специализирана детска градина за деца с увреждания, директор беше 2-жа Митка Василева. Бяха страховтен екип и интегрираха децата от най-ранна възраст. После децата продължаваха в училището, в професионалното образование, и така беше създадена цяла пътечка за тях, по която те се обучаваха да водят пълноценен живот“*, разказва Иванова.

Тя прави сравнение с първите години, когато е имало съвсем малко услуги за хората с увреждания, а после държавата започва да финансира много дейности. Но за добрите резултати и изобщо за съществуването на услугите най-важни са родителите, подчертава Иванова и коментира, че е необходима тясна връзка между родители и специалисти, за да се изпълняват всички дейности: *„Преди ковид пандемията нашият център работеше от 7 сутринта до 7 вечерта, за да отговорим на потребностите на нашите потребители и техните семейства. Но ние не сме община, не сме държава, ние сме неправителствена организация и хората, работещи в центъра, са членове на тази организация, които приемат нашата цел и нашата визия. Те не са чиновници, които си тръгват в края на работното време. Тези хора са ангажирани в много дейности, проекти и събития след работно време, в събота и неделя, влагат много повече усилия, грижи и емоции, затова имат нужда и от подкрепата на родителите“*.

Екипът на двата центъра разчита на помощта на родителите и по време на традиционните годишни лагери, които организира за децата. *„Всяка година ги водим 5 дни на лагер в планината, това са 50 деца и младежи от двата центъра, заедно с родители и специалисти ставаме около 70 човека. Двата ни екипа работят заедно, за да направят организацията, да подготвят програми, това изисква много усилия“*, казва Иванова.

РАЛИЗ оказва подкрепа и на четирима младежи, които участват в проект за подкрепена заетост. Специалистите водят младите хора до работното им място, подкрепят ги при извършването на трудовите дейности и после ги връщат в дневния център. Младежите се справят добре, изработват папки, календари, тефтери, получават заплащане и се интегрират в колективите. Сега организацията е защитила лиценз за развиване на трудови умения и ще обучава част от младежите за определени дейности в реална работна среда.

А през изминалите близо 20 години някои от потребителите са станали като част от едно голямо семейство с екипа на РАЛИЗ и дневния център. „Когато разкрихме центъра, решихме заедно с майките, че за нашата услуга най-добрата целева група са хора от 7 до 35 години, т. е. младежката възраст. Преценихме, че в такава възрастова група програмите ще бъдат идентични и ще работим на ниво интелектуално развитие. В същото време услугата ще е близка до семейната среда, всички могат да бъдат заедно, да общуват помежду си. Такава беше визията, когато започнахме. Сега, по новото законодателство, ще има дневни грижи за пълнолетни с увреждания, което означава, че те ще трябва да бъдат пренасочени на друго място. А ние имаме хора, които са дошли в дневния център като деца и изобщо не са напускали. Те израснаха с нас и са част от живота ни, и ние просто не можем да си представим, че тези хора ще напуснат и ще отидат на друго място. Това е много болезнен процес за всички...“, коментира Иванова.

Тя е категорична, че трябва да се намери начин да продължи този процес на социално общуване, на грижа, на осигуряване на нормален човешки живот за хората с интелектуални затруднения, в който те имат някакви умения, поддържат ги, живеят в среда, близо до своята, общуват с други хора. Иванова смята, че има няколко начина да се продължи грижата за пълнолетните потребители с умствени увреждания. Единият вариант е порасналите младежи да се настаняват в център от семеен тип, близо до семейството си. Другата визия е да се развиват услуги на общинско ниво, а третият начин е да се разкриват услуги, близки до домашната среда. Но това не трябва да са услуги от вида на асистентската подкрепа, защото така хората остават затворени въщи, смята Иванова.

Тя е убедена, че за хората с интелектуални затруднения трябва да има повече услуги, повече дневни грижи. Повече услуги са необходими и за родителите, защото има тежки случаи, по-агресивни младежи, които няма как да бъдат включени в обща група и родителите им наистина имат нужда от помощ при грижата за тях.

Иванова не крие, че в момента неправителствените организации от социалния сектор са объркани, защото работят по два закона и понякога попадат в хаос. „Има нова визия за грижите за хората с увреждания, има нови услуги, терапия, рехабилитация, информиране, консултация, дневна грижа, но ние все още не знаем как ще става това на практика“, признава Иванова. За да успее да отговори на новите изисквания, сдружението е извадило лицензи за предоставянето на шест вида услуги.

Но според Иванова, първо трябва да се реши проблема с парите за хората с увреждания и с финансирането на социалните услуги за тях.

Сега, според нормативите, потребителите на дневния център плащат 30 % от пенсията си, за да ползват целодневни грижи. Като се има предвид, че масово пенсиите им са между 320 и 420 лв., това означава, че те плащат на центъра по около 130 лв. За някои от потребителите това са много пари и те съзнателно се лишават от тази дневна грижа. *„Въпреки желанието си, не идват всеки ден, за да не плащат пълната такса, защото парите не им стигат“*, казва Иванова и дава конкретен пример – *„човек с увреждания, който има пенсия около 330 лв., трябва да плати месечна такса в центъра около 90 лв., т. е. ще му останат 240 лв. И ако живее с родител, който получава минимална заплата като асистент, двамата ще имат общо около 1000 лв. на месец. Е как няма да стачкуват майките, как трябва да плащат за лечението и грижите за болно дете и да издържат домакинство с 1000 лв.?“*, пита риторично Иванова.

В тази връзка тя казва, че от една страна държавата наистина прави много за хората с увреждания, осигурява много услуги за тях, дава заплати на специалисти, но в същото време самите хора с увреждания нямат достатъчно доходи. Иванова се надява, че част от проблемите ще се решат, след като се изготви карта на социалните услуги в страната, която трябва да е готова до края на годината.

Русенската асоциация има успехи в грижата за хората с интелектуални затруднения и много „първи“ неща в услугите за тях, но безспорните две постижения са моделът, по който работят специалистите от РАЛИЗ, и ролята им в създаването на университетската специалност ерготерапия.



Спортен празник за потребителите на социални услуги в Русе – 2023 г.

„Когато извеждахме децата от Могилино, идваха хора от цяла Европа да помагат. Тогава създадохме контакт с една организация от Белгия и те започнаха да помагат на нашата асоциация и с пари, и със специалисти. Те ни помогнаха да развием социалните услуги в дневния център и в продължение на 4 години при нас идваха техни специалисти, които ни показваха как са структурирани техните услуги, обучаваха колегите ни. После доведоха още 2 организации, с които две години поред правехме съвместни проекти. Така че ние работим по изцяло европейско модел и мога да кажа, че малко организации имат нашия опит“, казва Бисерка Иванова. РАЛИЗ и досега продължава да работи в дневните си центрове по тези утвърдени и доказани европейски модели. А европейските колеги помагат не само с развитието на услугите, но и с работна ръка. *„Когато дойдоха, колегите от Белгия видяха, че разполагаме с малко пространство в помощното училище. Посъветваха ни да поискаме още една класна стая и доведоха свои ученици от строителен техникум, които направиха ремонт на нашите помещения. После ни дадоха средства за ремонта на втория център в Сливо поле. Ако не беше тяхната помощ, нямаше да можем да започнем работа там“,* обяснява Иванова.

Другото безспорно постижение е създаването на специалността ерготерапия в Русенския университет. РАЛИЗ е организацията, която съдейства за разкриването на специалността и работи със студентите и до днес. *„Когато дойдоха колегите от Белгия, ни казаха, че основните специалисти, които при тях работят с хора с увреждания, са ерготерапевти. А ние дори не познавахме тази специалност“,* разказва Иванова.

Ерготерапията е здравна професия, която е насочена към включване на деца и възрастни във важни и значими дейности. Ерготерапевтът предоставя подкрепа при усвояването на умения и знания за изпълнението на тези дейности и учи потребителите на самостоятелност и независимост. Тези значими дейности за хората с увреждания са свързани с три основни сфери – игра, учене и самообслужване при децата, а при възрастните – самообслужване, работа и свободно време. Ерготерапевт може да помогне при образователни затруднения, затруднения в участието в игри, затруднения при самообслужване, двигателни затруднения, затруднения в сензорната преработка и регулация на тялото, затруднена концентрация и внимание.

И именно хората от РАЛИЗ помагат при създаването на специалността в Русенския университет, наемайки първите ерготерапевти в Русе.

„Белгийската организация ни свърза с техни университет, който пък направи връзка с Русенския университет. Техни студенти идваха и провеждаха практиките си в нашия дневен център, работеха по три месеца тук и ние се учехме от тях. В продължение на три години техни студенти си пишеха дипломните работи при нас по наше задание. Примерно, казваме им – ние не знаем как да работим с децата аутисти, и те ни показват своите методики. Така заедно с тях създадохме новите си програми“, припомня си Иванова.

Организацията продължава да работи и със студентите от Русе, и с чужди студенти. *„На практика ние сме като „университетска база“, в която русенските студенти идват редовно на стаж“,* обяснява директорката на асоциацията.

Тази година организацията се готви за голямо събитие – ще бъде домакин на второто присъствено заседание на парламента на самозастъпниците. Той е създаден от БАЛИЗ през 2021 г. Парламентът на самозастъпниците дава възможност за хората с интелектуални затруднения да се запознаят с това как работи политиката, как влияе върху техния живот и какви са възможностите за реалното им участие в политическия процес.

Домакин на първото присъствено редовно заседание на Парламента на самозастъпниците е Пловдив. В него участват 25 самозастъпници, избрани за депутати. Тогава са обсъдени важни въпроси, свързани с правото на труд, правото на образование, правото на живот в общността и правото на участие при вземането на решения за собствения им живот.

„През юли в Русе ще се проведе второто присъствено заседание на Парламента на самозастъпниците. Те ще заседават в залата на общинския съвет“, съобщава Бисерка Иванова. Затова русенската организация се готви да посрещне участниците и гостите на този висок форум, който ще обсъжда политики в подкрепа на хората с интелектуални затруднения.

„Въпреки че БАЛИЗ не разполага с ресурса, който имат подобни организации от по-развитите държави, нашата асоциация осъществява страхотни дейности по най-добрите европейски стандарти!“, категорична е Бисерка Иванова. И си пожелава все повече млади родители и специалисти да се включват в каузите и дейностите на организацията, за да държат жив огъня на учредителите.

БАЛИЗ – Плевен.

Зад големите каузи стоят и големи хора

Автор: Росинка Проданова
април 2023 г.

В началото

БАЛИЗ – Плевен вече 24 години върви по нелекия път на гражданска организация за социално включване на деца и младежи с физически и интелектуални затруднения. Тя е част от националната мрежа на Българската асоциация за лица с интелектуални затруднения (БАЛИЗ). **Началото е трудно, като всяко начало за нещо ново и непознато.** То отвежда в 1997 година при учители от Помощното училище „П.Р. Славейков“ в Плевен, които се наемат да проучват семейства от града с деца с увреждания. Провеждат разговори с тях, мотивират ги да обединят усилията си като общество с еднакви потребности и проблеми, за да могат заедно да осигуряват по-широка подкрепа и защита на правата на децата си. Две години по-късно учителите се оттеглят, но родителската общност се запазва, усетила ползата от споделянето, взаимопомощта за самите тях и най-вече за специалните им деца. Така през 1999 година регистрират гражданското сдружение с нестопанска цел – Българска асоциация на лица с интелектуални затруднения – Плевен (БАЛИЗ – Плевен). Малко по-късно разкриват Регионален семейно-консултативен център, привличат различни специалисти, съмишленици, доброволци. Организацията укрепва, разширява дейността си, става безспорен авторитет в цялата Плевенска област. БАЛИЗ – Плевен е член на координационния съвет към Община Плевен за взаимодействие в областта на закрилата и правата на детето, член е и на Консултативния съвет по социално подпомагане към Областната администрация на Плевен.

Барбара Начева е сред родителите, учредили БАЛИЗ – Плевен, член на управителния съвет на организацията няколко мандата и нейната жива история. *„Началото не беше лесно, но бяхме силно мотивирани. Използвахме всеки свободен момент да обсъждаме идеята, събирахме се в градинките по пейките. Йорданка Крумова (родител на дете с увреждания, тогава директор на Центъра за работа с деца в града) ни оказваше съдействие да провеждаме срещите си в сградата, когато е възможно. Методическа подкрепа ни оказваше г-жа Еми Кирова, за-*

местник-директор на Помощното училище. Първоначално и за кратко се регистрирахме като фондация, работехме с дарения, търсихме подкрепата и на общинската власт. През 1999 година се регистрирахме като сдружение с нестопанска цел и Мая Добрева, една от активните родителки, стана първият председател на БАЛИЗ – Плевен. От Общината ни предоставиха малка сграда, която ремонтирахме с труд и лични средства. Тогава взехме и решението членството в сдружението да се подкрепя с членски внос. „Библиотека-игротека“ с дарения, с лични средства успяхме да правим различни забави за децата ни, празнувахме рождениите им дни и други празници, започнахме да участваме активно в обществения живот и да, гордо да казваме и показваме, че нашите деца ги има. През 2003 година направихме първия лагер за деца с увреждания и родители в село Шипково в Троянския балкан. Започнахме да привличаме и специалисти, след това се сформира Семейно-констативният център, Община Плевен започна да ни отпуска и малка издръжка за дейността. Детето ми вече е над 40-годишен мъж и за него БАЛИЗ е много важна част от живота. Тук има приятели, спомени, щастлив е да участва в различните дейности, а те през годините са много: екскурзии, състезания, участия в концерти, обучения“.



Майките – ядрото на организацията

Трудни решения и смели стъпки

Изминатият от БАЛИЗ – Плевен път е впечатляващ. Независимо че екипите ѝ се менят, гражданската организация успява да запази завидна приемственост, последователност в осъществяване на целите, неизменно държи висока летвата за качество в тази трудна, твърде специфична и незаменима работата. С всяка година надгражда вече направеното за осигуряване на благоприятни условия за социалното включване на лица с интелектуални затруднения и техните семейства, за разкриване и предоставяне на нови социални услуги, за съблюдаване прилагането на законодателството, имащо отношение към проблемите на хората с увреждания, за развитие на сътрудничеството с местните власти, държавни институции, национални и чуждестранни организации. **Важен акцент от развитието на БАЛИЗ – Плевен е активното и дълголетно партньорство с Община Плевен**, довело до разкриването на редица социални услуги за лица с увреждания: дневни центрове, център за социална рехабилитация и интеграция за деца с увреждания, социален асистент, домашен помощник, личен асистент. Така БАЛИЗ – Плевен става част от националния процес на деинституционализация и предоставяне на качествени социални услуги за лица с интелектуални затруднения. В изминалите години екипът на организацията съумява да изгради устойчиви контакти и работещи сътрудничества не само със сходни в дейността организации и ангажирани с проблематиката специалисти от социалната сфера, но поддържа партньорство с много други съмишленици от спортни и културни клубове, обществени услуги, бизнес формации. От 2015 година Сдружението се представлява от регионални структури на областно ниво в село Згалево, община Пордим с 10 членове, един регионален представител, един специалист и осем члена младежи със затруднения, настанени в резидентна услуга, и в село Драгаш Войвода, община Никопол, с един регионален представител.

Имената на осъществените от Сдружението проекти през годините ясно показват посоката на усилията: „Мечтите се сбъдват“, „Ние сме сред Вас“, „Нашият глас“, „Чуй ме, аз говоря“, „Ние можем“, „Аз мога да решавам“, „Да си подадем ръка“ и още редица други. Организиран са десетки и най-различни събития за и със участието на децата и порасналите с интелектуални затруднения хора: концерти, чествания, празници, екскурзии, дарителски кампании, благотворителни базари, изложби, летни лагери, карнавали, спортни състезания. Традиция са екскурзиите за опознаване на природата и родната история. Трайно утвърдени в празничния календар са Коледните и Великденските тържествата за децата и

младежите с увреждания; отбелязването на редица още празници съвместно с техни връстници от масовите училища, с членове на скаутския клуб „Лъвче“ в Плевен, с червенокръстци. Много радост и положителни емоции носят пленерите за деца и лица с увреждания „Майстори на цветовете и светове“, терапията с коне, надпреварата по БОЧЕ. Младежи със затруднения от Плевен се състезават успешно и в националните игри на Спешъл Олимпикс.

Всичко това им помага да правят същите неща, като всички останали хора, **те стават част от живота на другите, обществото ги вижда, среща в ежедневието си и постепенно свиква да гледа на тях не само със съжаление, но с позитивното желание да им даде подкрепа, осъзнало**, че те са също като тях, макар и съвсем малко по-различни. Деца, младежи, родители и специалисти от БАЛИЗ – Плевен от 2012 година участват и в благотворителния „Маратон на приятелството“. Самото сдружение два пъти е бенефициент на конкретни каузи на маратона, като през 2014 година е подкрепена акцията за събиране на средства за оборудване на две специализирани зали за двигателна рехабилитация и занималня „Монтесори“ в Центъра за социална рехабилитация и интеграция за деца с увреждания. А през 2022 година със събраните средства от „Маратона на приятелството“ в подкрепа на сдружението е разкрит кът за арт терапия за деца и младежи с увреждания в същия център. Прекрасен пример за това как каузата за приобщаването на деца и възрастни хора с увреждания към обществото, усилено да бъдат променени натрупани неразбиране и стереотипи към тези хора, за които активният и пълноценен социален живот може да бъде достъпен, е разпоз-



Коледен базар за набиране на средства

наваема, мобилизираща и приобщаваща все повече хора, институции и организации.

Всъщност промяната в обществените нагласи към хората с увреждания се оказва една от най-трудните задачи за решаване. Стъпка по стъпка, с подкрепата на националната мрежа БАЛИЗ, местни партньори и съмишленици, вече две десетилетия плевенската гражданска организация прави това. *„Все още има още много работа за промени в нагласите на обществото, но определено не е както беше преди 30 години. Хората в региона вече разпознават БАЛИЗ – Плевен като място за подкрепа. Трудности има, не може без тях, през годините са различни, но по-важното е, че все още сме мотивирани да се справяме с тях, има и млади хора, специалисти, които работят, за да се продължава пътят на нашата организация“*, подчертава Барбара Начева, една от учредителките на БАЛИЗ – Плевен и досегашен активен неин член.

Предай нататък

БАЛИЗ – Плевен работи за популяризиране на мисията на неправителствените организации. Така в партньорство със сдружение „Равенство“ от Тетевен и с финансовата подкрепа на националната асоциация БАЛИЗ реализира тематични обучителни срещи с младежи с интелектуални затруднения и с техните родители, с членове на неправителствени организации. Във фокуса на вниманието са теми като „Мисия, визия, цел на работата в неправителствения сектор“, „Ролята на специалистите в развитие на родителския капацитет и прилагането му в пряката работа с уязвими групи“, „Застъпничество и само застъпничество“, „Ролята на специалистите в прилагането на иновативни подходи за зачитане правата на лица с интелектуални затруднения“. Осъзната е грижата за непрекъснато обучение и повишаване знанията и уменията на екипа на самата организация. Провеждат се информационни кампании за популяризиране на нейните мисия и цели, за привличане на съмишленици към бъдещи политики и дейности за лица с интелектуални затруднения и техните семейства.

И докато активно напомня и изисква от държавата да стане още по-ангажирана и подпомагаща към хората с интелектуални затруднения, БАЛИЗ търси и получава обществена подкрепа. Затова от БАЛИЗ – Плевен не пропускат да благодарят на отзовалите се, на тези, които им помагат по нелекия път. Правят го лично и в социалните канали на сдружението, за да могат повече хора да разберат за какво става дума.

Само една публикация във Фейсбук страницата на Сдружението от 20 декември 2019 година: *„Благодарим на г-жа Елеонора Тодорова и децата от трети клас от ОУ „Св. Св. Кирил и Методий“ в Ловеч, които за трета поредна година работят по програмата „Научи се да даряваш“ на Българския дарителски форум. Днес те много ни изненадаха с дарение от 102,50 лв., средства за каузата ни „Чуй ме, аз говоря!“ за купуване на комуникатор-подпомагащи технологии. БЛАГОДАРИМ ВИ, мили деца, за подкрепата за нашата кауза на Вашият коледен базар! Пожелаваме Ви много здраве, милиони усмивки и нека мечтите Ви да станат реалност! БЛАГОДАРИМ!“*

БАЛИЗ Плевен – училище и за родители

Самото създаване и развитие на БАЛИЗ – Плевен е ежедневно училище за родителите на деца с интелектуални затруднения. Гражданската организация полага целенасочени и системи усилия за тяхното обучение и подкрепа. Реализира и такъв проект – „Училище за родители“ – финансиран от Фондация „BCAUSE“, за да насърчат повече от 100 родители от Плевен и Никопол към самостоятелно справяне с процеса на родителстването.

Валя Методиева е родител на млада дама с увреждане, част от БАЛИЗ – Плевен от 2010 г. Била е два мандата член на УС на сдружението, а в момента е член на контролната му комисия. *„Дългогодишни членове сме на сдружението и активно участваме в дейността му, защото тук е интересно и спокойно за нашите деца. Общуването е съобразено с техните потребности, насърчава ги, създават се социални контакти, които се запазват и надграждат във времето. Дъщеря ми се чувства много добре, когато участва в инициативи, чувства се разбрана и по-свободна да общува, да споделя. Тя беше още в детската градина, когато станяхме част от БАЛИЗ – Плевен. През етапите на нейното развитие, в това число и преминаването през етапите на образователната система, срещнахме немалко трудности и негативно отношение. Но в БАЛИЗ срещаме подкрепа – и тя, и аз като родител. Не знам как щяхме да преминем през всичко дотук, ако я нямаше взаимната подкрепа от другите родители и от специалистите. Така и ние, родителите, се чувстваме добре и по-спокойни“*.

Захаринка Недкова, родител на дете с интелектуални затруднения. Член на БАЛИЗ – Плевен от 2013 г. *„Част от сдружението сме вече*

повече от 10 години, защото тук детето ми се чувства добре. С нетърпение очаква да има някаква инициатива, независимо каква, дори една разходка да е, но да е с нейните приятели от БАЛИЗ. Участваме в турнири по БОЧЕ, в „Маратона на приятелството“, в художествени изяви. Миналата година изложбата от рисунки беше много хубава, всички, които я видяха, се възхитиха. Наистина могат децата, хората с увреждания имат умения, те могат да работят. Да, не всяка работа е подходяща за тях, но има и такава, която е за тях. За това трябва да се мисли. Държавата трябва да е по-ангажирана, трябва да има постоянство. Всички заедно трябва да работим и за това обществото да бъде по-съпричастно, да не се подценяват хората със затруднения“.

Габриела Ованесян става член на БАЛИЗ – Плевен преди 20 години, още когато е социален асистент на дете с увреждане. Била е координатор на Семейно-консултативния център на организацията, председател на сдружението от 2008 до 2012 година, а в днешни дни е втори мандат член на УС на БАЛИЗ на национално ниво и директор на Центъра за социална рехабилитация и интеграция за деца с увреждания в Плевен. *„През годините имах възможността да участвам в разработването на множество проекти, чрез които се разкриха социални услуги в Плевен. Никога няма да забравя първото си участие в обучение – то беше водено от г-н Богдански и г-жа Малинова, експерти на БАЛИЗ,*



които през далечната 2003 година представиха закона за социалните услуги. Тогава си казах: защо няма и в моя град, защо има в само в Пазарджик? През периода от 2003 до 2023 година „минах“ през много позиции, трудности и щастливи прегръдки от моите приятели – деца и младежи с увреждания. Мога да твърдя, че оттогава досега винаги съм била готова да помагам и мотивацията ми е била да има подкрепа за хората с увреждания. Това, което ме вдъхновява всеки ден и всеки миг, е щастието в очите на децата, посещаващи нашия център. Това ни дава сили, на мен и моите колеги, да продължаваме да подкрепяме семействата на деца със забавяне в развитието и с увреждания. Най-ценното на този свят е детската усмивка и прегръдка, които получаваме ежедневно в работата си, всяко ново умение, което сме развили в детето, детският смях... Това са „събития“, които ни вдъхновяват ежедневно!“

Зад големите каузи стоят и големи хора

В момента членовете на БАЛИЗ – Плевен са 62, от които 12 специалисти, 10 младежи със затруднения и 40 родители на деца и младежи с различни диагнози. В него продължават да членуват и работят родители, които са сред основателите на гражданската организация. Те са не само нейната жива история, но всеотдайно помагат и предават през годините утвърдени ценности, пробвани подходи за работа, натрупан опит в решаване на проблеми и така дават сили и оптимизъм на идващите нови родители и професионалисти. Защото каузата си заслужава – техните деца да имат достоен живот.

Като член на семейството на БАЛИЗ, БАЛИЗ – Плевен е част от общото усилие на гражданския сектор да пропраща в нашата страна пътя на специализираните услуги за деца и възрастни с интелектуални затруднения. Държавата, макар трудно и бавно, се отваря към тях, ражда се ново за страната ни законодателство, създават се правила, следват се европейски стандарти. Тези организации са представителят пред властта и обществото на хората в риск, техният глас за потребностите, проблемите и надеждите. Днес вече се приемат като даденост центровете за социална рехабилитация и интеграция за деца с увреждания; дневните центрове за деца и възрастни с увреждания, центровете за настаняване от семеен тип, защитените жилища, центровете за почасови услуги. За тях се преборва на местно ниво и БАЛИЗ – Плевен. Тези специализирани социални услуги са общинска отговорност, но сдружението активно помага

за подобряване на материалната база в тях, грижи се за разнообразния и пълноценен живот на обитателите им. Сдружението притежава собствен трансформиран микробус за 10+1 места и един брой разгъната инвалидна количка за превоз на хора с двигателни затруднения. **Членовете на сдружението имат основание да говорят със самочувствие за авторитета на своята организация.** Потвърждават го нарастващата съпричастност на обществото към грижите и проблемите на хората с интелектуални затруднения, приемането на различието, желанието за доброволчество, подкрепата на множество социални каузи. И вече знаят, че като общност могат да променят дори трудните неща, защото не са сами. Сдружението ги среща с други като тях, помага да им да се обучават в различни семинари, работни срещи, да се поучат от опита на други подобни организации от страната и Европа, да разберат как работи системата в другите държави, какви нови услуги са нужни.

Даниела Дескова, председател на БАЛИЗ – Плевен от 2022 година, с опит в социалната сфера: „Първоначално знаех, че организацията е работещо НПО, че част от хората в него са изключително инициативни и отдадени на каузата за защита правата на децата и лицата с интелектуални затруднения. Бе разпознаваемо и утвърдено с авторитет сдружение, важен фактор в успешното разкриване на повече социални услуги в града. През 2014 година БАЛИЗ – Плевен организира обучение за специалисти от социалната сфера и това беше първият ми по-продължителен и целенасочен контакт с организацията. Работните взаимоотношения намериха своето продължение и през 2015 година по покана на Габриела Ованесян се включих в обучение на младежи с интелектуални затруднения, по проект финансиран от БАЛИЗ–София. След тази инициатива и благодарение на Габриела формирах устойчивото си усещане, че мога да бъда част от това явление – БАЛИЗ – Плевен. През 2015 година станах член на организацията, а през 2018 година – член на Управителния ѝ съвет. Мотивиращото за мен е чистота в комуникацията с децата и младежите с увреждания, усмивките, добронамереността и огромната благодарност за малките неща. Разбира се и комуникацията със семействата – силни и борбени хора, превърнали живота си в мисия“.

Въпреки трудните години на КОВИД пандемия, кризи и нестабилно политическо време, БАЛИЗ – Плевен продължава да функционира. „Реализираме малки проектни програми, но търсим и постигаме многоаспектна ефективност. Сред дейностите ни са социални активности за деца и младежи със затруднения, допълнителни терапии,

модулни обучения, срещи за взаимопомощ на родители, фокус групи с родители, тематични дни за информираност. Работим с много млади хора – ученици, студенти, доброволци. Инициираме работни срещи със специалисти от социалната и обществена сфера“, подчертава Даниела Дескова, председател на БАЛИЗ – Плевен.

Марката БАЛИЗ – Плевен

Трудности има и винаги ще има. „Те не са само за нас. Важното е, че са преодолими“, единодушни са в БАЛИЗ – Плевен и винаги подчертават значимия факт, че са част от мрежата на националната асоциация БАЛИЗ. Знаят, че без нейната комплексна и непрекъсната подкрепа през годините активността им нямаше да е така устойчива и продуктивна. Разбрали са и друго – че в шумния и крещящ за внимание свят трябва да имаш самочувствие, разбираемо и системно да показваш и доказваш кой си и за какво се бориш. Затова разработват информационни брошури и дигитални за популяризиране на сдружението, неговите дейности и каузи, поддържат активен сайт и Фейсбук страница, търсят подкрепата на медиите. *И гледат на всеки нов ден като на нова възможност, защото знаят, че успешните организации не се задоволяват с постигнатото.* Увереността, че се строи и укрепва нещо важно, мотивира за това все повече деца и младежи с увреждания и техните родители да се чувстват пълноценни хора, да не усещат несгодите на изоставащото законодателство, недостига на финанси и нуждата от повече експерти и специалисти в тази сфера. Тези неща не са предвидени да са лесни, но създадената общност в Плевен и областта от отдадени на работата си професионалисти и от активни родители, които не чакат институциите, правят възможното за хората със затруднения те да имат не само хляб и подслон, но разбиране и подкрепа.

Новите и още по-амбициозни цели на гражданската организация са в посока справяне с последиците от социалната изолация по време на КОВИД-пандемията, включващо обучение на децата с интелектуални затруднения, тяхната трудова и житейска реализация. БАЛИЗ – Плевен участва в националната платформа на самозастъпници, създадена по инициатива на националната асоциация БАЛИЗ, която учи хората с интелектуални затруднения как да се застъпват сами за правата си. В тяхна подкрепа са провежданите дни на способностите, Парламентът на самозастъпниците, кампанията „Родени готови“ за снемане на запрещението в българското законодателство и замаяната му със система от мерки за

подкрепа на хората с интелектуални затруднения. Усилията за законодателни промени в тази посока продължават на национално ниво.

Барбара Начева: *„Най-важното ни постижение е, че успяхме да се обединим в общност от родители и деца, които си помагат. Участвахме в разкриването на набор от социални услуги, които все повече и по-пълно осигуряват устойчива и комплексна подкрепа на децата. Синът ми посещава ежедневно Дневния център и се чувства много добре и там“.*

Валя Методиева: *„За мен марката на БАЛИЗ е грижата за лицата със затруднения. Децата ни научават много от участието в инициативите на сдружението, не само как да търсят, но да обръщат внимание на приятелите си, да мислят, да са по-самостоятелни, да знаят правата си“.*

Захаринка Недкова: *„Чрез БАЛИЗ децата израстват, развиват се, чувстват се спокойни. Това е много важно да има място, на което да си приет и да се чувстваш спокойно, да знаеш, че ще бъдеш подкрепен, когато е нужно. Нашите деца не веднъж са доказали, че МОГАТ“.*

Снимки: БАЛИЗ – Плевен

Как едно момиче сбъдна мечтата си да стане студентка

Асоциация Аутизъм вече 20 години се бори за достоен живот за стотици деца и възрастни

**Автор: Дияна Желязкова
февруари 2023 г.**

Да станеш студент в България е сравнително лесно, като се има предвид, че местата в университетите са повече от кандидатите. За млад човек с аутизъм обаче това е трудно постижима цел и за да се осъществи, са необходими големи лични усилия и още по-голяма подкрепа. Едно момиче успява да извърви този път и да сбъдне мечтата си благодарение на всеотдайните жени и мъже от неправителствената организация „Асоциация Аутизъм“, чиято мисия вече 20 години е да осигуряват по-достоеен и пълноценен живот на хора с разстройства от аутистичния спектър.

„Тя искаше само едно нещо – да стане студентка, това беше най-голямата ѝ мечта“, разказва Ани Андонова, един от учредителите на асоциацията. *„Ние работихме с това момиче по проект за подкрепено вземане на решения, по който насърчаваме младежите с аутизъм да се грижат сами за себе си. И когато я питахме какво иска да прави, тя неизменно отговаряше: Искам да стана студентка! Но нямаше представа каква професия точно ѝ харесва, просто си мечтаеше да стане „студент като бати“,* припомня си Ани Андонова. За да я ориентират, близките на момичето и хората от подкрепящия екип започват да я запознават с различни професии. Накрая девойката решава, че иска да стане библиотекарка, харесала си работата с книгите и обстановката в читалните.

„И се записа в университета, и завърши успешно, при това беше една от най-изпълнителните студентки, не пропускаше лекции и упражнения“, обяснява с гордост Ани Андонова. Така момичето сбъдва мечтата си учи и да общува със свои връстници в университета. Днес тя вече е млада жена и работи в друга сфера, но нейната история продължава да сгрива екипа на Асоциация Аутизъм, който вече две десетилетия разчиства пречките по пътя на своите младежи.

Неправителствената организация е създадена през 2003 г. от родители на деца с аутизъм, опитващи се да осигурят по-добро бъдеще за децата си. Днес, когато хората с аутизъм вече не са скрити в специализирани домове в глухата провинция, е трудно да си представим през какво са преминали техните близки, за да се преборят със стигмата, каквато е била тази диагноза до миналия век.



Откриване на Център за социална интеграция и рехабилитация на лица с проблеми от аутистичния спектър

Своеобразен старт на гражданското сдружение дава едно издание на популярното тогава телевизионно предаване „Искрено и лично“, в което били поканени семейства с деца с аутизъм. *„Гледах ги и след предаването им се обадох, за да се запознаем и да обменим информация. Дотогава всеки от нас се „спасяваше поединично“, затова решихме да си направим организация, за да извоюваме някакви услуги за нашите деца. Всички имахме доста мечти и желания за тях, и мисля, че успяваме“*, коментира 20 години по-късно Ани Андонова.

„Когато започнахме през 2003 г., за аутизма не се знаеше почти нищо. Сега вече е море от информация в интернет, но тогава нямаше интернет, нямаше и литература. С това и започнахме – да превеждаме първите материали на български – не за да търгуваме, а за да ти правим достъпни за родителите. Превеждахме и давахме мате-

риалите на родители и на специалисти, за да могат да се запознаят с аутизма“, припомня си Ани Андонова. Поради липсата на достатъчно информация и експерти у нас, родителите създават контакти с международни организации, които канят да ги обучават. Самите те също пътуват, за да се запознаят с опита на европейските държави. „Изпращахме хората на обучение, при нас идваха обучители от Европа, правехме семинари, превеждахме литература, срещяхме се с много родители, защото по онова време дори това липсваше – хора, с които родители-те да споделят, да говорят, да питат. А помощта от родители към родители е изключително важна“ – така Ани описва първите години от работата на асоциацията.

„Винаги сме искали да затворим кръга от услуги за нашите деца – да има дневни центрове, центрове за рехабилитация и трудова реализация, защитени жилища. Да има ранна интервенция за децата с аутизъм, адекватна предучилищна подготовка, реална подкрепа за училищно обучение, професионална подготовка на юношите с аутизъм, възможност за трудова ангажираност на възрастните както в реална трудова среда, така и в рамките на социални предприятия, изграждане на защитени жилища. И една по една постигаме тези цели. Асоциацията вече има два центъра в София“, посочва Андонова, която е директор на двете социални заведения.

Именно Асоциация Аутизъм е организацията, която през 2007 г. разкрива първия в страната Център за социална интеграция и рехабилитация на лица с проблеми от аутистичния спектър. През изминалите 15 години стотици деца и младежи намират там подкрепа и интензивна терапия за адаптация и включване в обществото. В центъра се организират ежедневни занимания и специализирано обучение, както и обучение за родители, членове на семействата, възпитатели и преподаватели.

Паралелно с работата в центъра, асоциацията продължава да търси и организира обучения за специалисти и за родители. Следва двугодишен проект за хипотерапия за деца и младежи с аутизъм, а после и проект за групови занимания на възрастни с аутизъм, които не получават никакви социални услуги. През 2009 г. асоциацията сама финансира повторно този проект, за да продължи възможността възрастните с аутизъм да се включват в работата на различни видове ателиета за арт и професионална ориентация, както и на такива, насочени към развитие на техните социални и комуникативни умения, логическо мислене и т. н.

Продължават да се организират и различни семинари, включително международни, за обучение на специалисти и родители. Асоциацията издава и разпространява множество книги за аутизма, организира кампании, за да повиши информираността в обществото по въпросите на аутизма, участва в множество радио и телевизионни предавания, посветени на аутизма и популяризиращи проблемите и предизвикателствата, стоящи пред хората от аутистичния спектър и техните семейства.

През 2015 г. асоциацията разкрива втори дневен център с финансовата подкрепа на Столична община. В центъра, наречен „Дъга“, психолози, логопеди и социални педагози работят с деца на възраст от 3 до 8 години, които за кратко време показват изключителен напредък. Експертите провеждат групови и самостоятелни занимания с децата, за да могат те да придобият базови умения за успешно включване в обществото и за самостоятелно развитие.

„Когато през 2007 г. разкрихме първия център за деца и младежи с аутизъм, това беше нещо, което изобщо липсваше в страната. А днес в двата центъра в София работим с над 100 деца и възрастни“, казва Ани Андонова. Социалната услуга и на двете места се предоставя безвъзмездно.



През изминалите 20 години децата вече са пораснали, а с това са се променили техните потребности, както и целите на организацията.

Затова миналата година на общо събрание на Асоциация Аутизъм е взето решение да се работи повече и за проблемите на възрастните. *„Сега трябва да обърнем повече внимание на възрастните, защото децата порастват, а услугите у нас за хората с аутизъм над 18 години са оскъдни, да не говорим за възможностите за трудова реализация“*, коментира Андонова.

Затова поредната цел на организацията е да намери място, където тези хора да могат да работят, съобразно уменията си, така че да разгърнат своя потенциал и да се включат в обществото. *„Смятаме, че когато нашите младежи са ангажирани с някаква трудова дейност, те се развиват. Ние вярваме, че те цял живот ще се развиват и ще развиват определени умения, затова трябва да им осигурим тази възможност. Това, което всички най-много искаме за своите деца, е те да станат възможно по-самостоятелни и да могат да се справят сами в живота“*, изтъква Ани Андонова.

Разбира се, дори и реализирани на трудовия пазар, хората с аутизъм ще продължават да имат нужда от подкрепа и от различни услуги. *„Но както на всеки човек са му необходими контакти с различни хора, с които да се среща и да общува, така това е важно и за нашите деца“*, подчертава Андонова. И е убедена, че колкото повече възможности се дават на младежите с аутизъм, толкова по-добре е това за тях.

Днес асоциацията се е запътила към следващата си голяма цел – да направи социално предприятие.

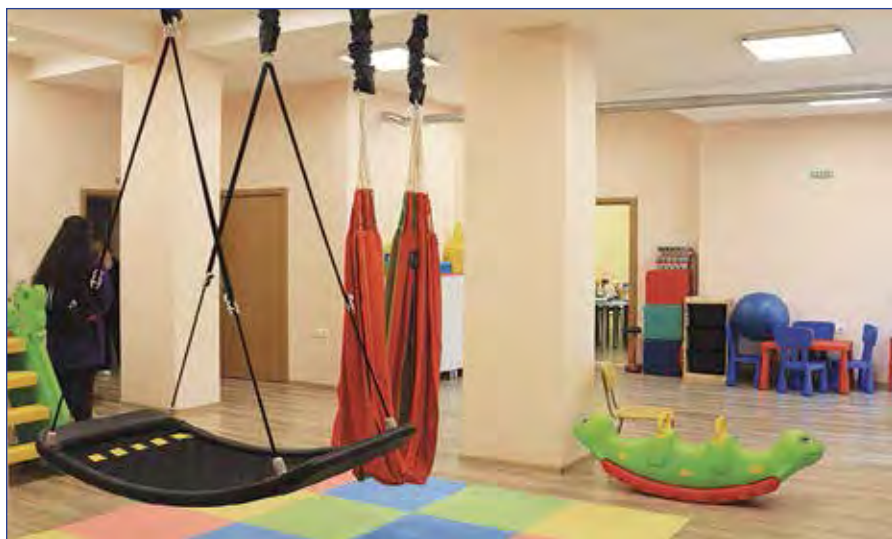
Екипът знае, че ще се сблъска с много проблеми, докато осъществи намерението си. Първата крачка на асоциацията ще бъде да разкрие обучителен център и дейности по трудотерапия, за да подготви младежите за трудовия пазар. *„Ще развием способностите на нашите потребители и заедно с това ще разработим бизнес план, за да преценим какво можем да предложим и към кого да се насочим. Ясно е, че с определени дейности, като градинарство например, няма как да се издържаме, ако нямаме никакви сигурни клиенти. Затова първоначално ще създадем обучителен център, ще проучим пазара и ще обучаваме младежите в конкретни дейности, които се търсят“*, посочва конкретните стъпки от плана Ани Андонова.

Същевременно организацията продължава да търси работни места за младежите, които могат да се справят сами. *„Нашата цел е да ги изпратим в реална работна среда“*, казва Андонова, но веднага допъл-

ва, че те първоначално също имат нужда от подкрепата на ментор. Тази подкрепа им е необходима не толкова да си свършат работата, защото те са много изпълнителни, колкото в общуването с останалите хора във фирмата. Затова екипът на асоциацията отдавна обмисля нещата и вече са се убедили, че това е пътят – първо да се осигури трудотерапия и обучителен център, и едва след това да бъде регистрирано социално предприятие, което ще може да се самоиздържа.

Според Андонова, около 30 души от сегашните потребители на центъра ще могат да се включат в обучение и трудова терапия. Т. е. разкриването на новата услуга ще даде шанс на 30 младежи да намерят работа и да водят самостоятелен живот, издържайки се сами. *„Иска ни се една голяма част от тези хора да отидат в реална работна среда, след като ги обучим“*, мечтае Андонова.

В момента четирима младежи, които асоциацията подкрепя, работят в реална среда. Двама от тях са в голяма верига за хранене, едно момиче работи в счетоводна фирма, а четвърти младеж е в ИТ компания, където е започнал работа след изпълнен преди няколко години проект за наемане на хора с аутизъм в ИТ сектора. *„Първоначално бяхме скептични, защото се съмнявахме дали ще има реализация на нашите младежи в този бранш. Бяхме обаче силно изненадани, когато от организацията на софтуерните компании казаха, че са готови да вземат на стаж наши младежи. И повече от 10 души започнаха стаж, а две от*



фирмите, които си харесаха наши служители, оставиха двама души на постоянна работа. За нас тези двама младежи са голяма победа“, гордее се Ани Андонова и обяснява как хората с аутизъм се реализират на трудовия пазар: „Нашите младежи са много стриктни, могат да следят за неща, които за другите са досадни, и няма да сгрешат. Те са бавни на моменти, но за сметка на това са прецизни, а досадните дейности са добри за тях, защото са повтарящи се и не ги натоварват“.

Екипът на асоциацията се надява, че със създаването на обучителния център, ще даде шанс на много повече хора да започнат работа. Преди старта експертите се свързват с различни фирми, за да проучат потребностите на пазара. *„За нас е важно да ни кажат от какви служители имат нужда, за да обучаваме нашите младежи в конкретни дейности“,* обяснява Андонова. Проблем е, че много от работодателите се въздържат да наемат хора с аутизъм, които са под защита и е трудно да бъдат освободени, ако не се справят с работата. Затова асоциацията търси други варианти и вероятно ще бъде посредник между работодателите и младежите, така че и двете страни да си бъдат полезни.

След 20 години работа в подкрепа на хората с аутизъм, Андонова е категорична, че има голяма промяна в социалните системи у нас. *„На нас като родители може да не ни харесват темповете, с които се променят нещата, но те се променят! Нещата са коренно различни от преди 20 години!“,* категорична е Андонова и посочва конкретни цифри в подкрепа на това твърдение: *„През 2007 г., когато разкрихме първия център за деца и младежи с аутизъм, започнахме с около 40 деца и по-малко от 10 % от тях бяха включени в някакви други дейности, освен социалната. Сега работим с над 100 души и само около 5-6 % от тях ползват само социални услуги и нищо друго. Това означава, че вече са се развили и другите системи, много неща се случват така, както трябва, децата посещават и детска градина, и училище, има по-добро приемане на трудовия пазар, има доста услуги за хората с аутизъм, появиха се и частни услуги“,* изброява Андонова и подчертава: *„Много неща се промениха, просто на нас ни се иска да стават още по-бързо!“.*

А това, че нещата се случват, се дължи до голяма степен и на усилията на Асоциация Аутизъм. Макар че са били двигатели на много промени през годините, и досега родителите от организацията смятат за една от най-големите си победи разкриването на първия в страната център за

хора с аутизъм. „Ние много се борихме за това, месеци наред обиколяхме цяла София в търсене на подходящо място, написахме писма до всички общини с молба за помещение. И накрая район Възраждане ни даде помещенията на бул. „Стамболийски“ 168, където и до днес е центърът“, припомня си Ани Андонова. Първоначално общината обявила помещенията на търг, но никой не ги взел, защото били в ужасно състояние. И тогава от районното кметство се сетили за молбата на родителите и ги попитали дали искат тези помещения. „А ние бяхме готови на всичко. Сами си ги ремонтирахме, сами го оборудвахме, обучихме екипа и през март 2007 г. отворихме центъра“, разказва Андонова.

Освен че оказва незаменима ежедневна подкрепа за децата с аутизъм и техните родители, през тези 15 години центърът всяка година организира зимни и летни лагери, които се превръщат в празници за целите семейства. Там и децата, и родителите се чувстват много добре, защото, както обяснява една майка: „Когато отидем някъде заедно, ние сме мнозинството и не се притесняваме, че децата ни се държат по различен начин“. Освен това родителите, които споделят едни и същи проблеми, получават помежду си подкрепа, която трудно биха намерили на друго място, защото, както те казват, „са в едни и същи обувки“. Макар че пандемията малко ограничава събиранията, асоциацията няма никакво намерение да се отказва от провеждането на лагерите, които всяка година са очаквани с нетърпение и от деца, и от родители.

И макар че услугите вече са много по-развити, учредителите на асоциацията и до днес смятат личните контакти за едно от най-важните постижения на сдружението. „Ние винаги сме на телефона, защото услугите са си услуги, но когато някой има нужда от помощ, ние сме насреща с нашия опит“, казва Ани Андонова. И си спомня, че е имало периоди, в които по цял ден е правела точно това – да говори по телефона с родители от цялата страна. „Опитваме се да им помагаме по всякакъв начин, да ги посъветваме за здравни или юридически проблеми, да ги насочим към специалисти, да споделим своя опит и да обясним начина, по който ние сме решили даден въпрос. Или да изслушаме човека отсреща, защото понякога хората просто имат необходимост да разкажат историята си на някой, който ще ги разбере“, казва Ани.

За да осъществява своята дейност извън държавно делегираните услуги в двата центъра, асоциацията разчита на финансиране по проекти и на дарители. През годините сдружението е организирано много благотворителни инициативи и кампании – Коледни базари, коктейли, изложби,

концерти. От такива кампании асоциацията е събрала над 200 000 лв., за да купи помещението, в което се намира, и то вече е нейна собственост. Средства са необходими и за различни проекти, по които се изисква собствено съфинансиране. За 20-годишния си юбилей Асоциацията обмисля отново да организира голям благотворителен концерт.

И до днес всички в сдружението работят на доброволни начала и много се надяват в асоциацията да се включат и по-млади родители. *„За 20 години показахме, че с необходимата подкрепа много хора с аутизъм могат да са част от обществото. Има доста хора с аутизъм, които са успешни в нещата, които правят. Това искаме за тях – независим и достоен живот – и ще продължим да правим каквото е необходимо, за да им го осигуриим“*, категорична е Ани Андонова. Тя посочва, че организацията получава разбиране и подкрепа от всички институции, което им помага да вървят по-лесно по пътя. А той продължава цял живот. Както казва Ани: *„Когато постигнем тази задача, ще работим по следващата, имаме задачи за цял живот...“*.

Снимки: Асоциация Аутизъм

Слънце за всеки. Как една фондация дава светлина и топлина на най-уязвимите

**Автор: Дияна Желязкова
февруари 2023 г.**

Има ли слънце за всеки? Как да намерим светлина и топлина за хората, попаднали в тъжните житейски коридори? Две жени отговорят на тези въпроси, като вече 10 години осигуряват подкрепа за най-безпомощните членове на обществото.

Петя Демирева и Росица Христова са дамите, които стоят зад Фондация „Слънце за всеки“ – неправителствена организация, създадена през 2015 г. в защита на най-уязвимите – деца и младежи в риск, хора в неравностойно социално положение, възрастни с дементни заболявания или други трайни увреждания. От самото ѝ учредяване, фондацията е член на Българската асоциация за лица с интелектуални затруднения (БАЛИЗ).

Работата на Петя и Росица с хора със затруднения започва далече преди регистрирането на фондацията. Петя Демирева работи на терен още от 2011 г. с друга организация. *„Когато създадохме фондацията, ние вече предоставяхме социални услуги за възрастни на територията на община Троян и предстоеше разкриването на още една услуга – център за обществена подкрепа за деца“*, припомня си Демирева. А преди изобщо да се впусне в това нелеко занимание, тя е имала много добра кариера като експерт в управлението на социалните услуги. На практика, през нея е минала голяма част от реформата в сектора, тъй като е била началник на отдел „Методология на социалните услуги“ в Агенцията за социално подпомагане, а след това е работила като ръководител на отдел „Интеграция на хората с увреждания“ в Министерството на труда и социалната политика.

Докато е на работа в министерството, ѝ се налага да излезе в неплатен отпуск, за да гледа тежко болната си майка. А след това напуска добрата държавна служба съвсем доброволно и целенасочено, за да прилага завидната си експертиза в работа на терен. *„За много кратко време загубих майка и свекър, моята колежка загуби баба си. И двете бяхме работещи жени и бяхме изправени пред необходимостта да намерим*

подходящи хора, които да се грижат за нашите болни родители. Но познавайки ситуацията в цялата страна, аз не посмях да се доверя на никого и да му поверя майка си“, признава Петя. Затова решава да се грижи лично за своите близки. И установява, че в нейното положение са много други хора. „Тогавя напуснах работа и заедно с моята колежка започнахме да създаваме услугите. Виждахме как се случват нещата в живия живот, участвахме пряко в промените, а и на двете ни липсваха контактите с хората“, коментира Демирева.

„Започнахме с един малък проект в София, който беше предназначен за самотно живеещи пенсионери с увреждания. За да им осигурим необходимите грижи, назначихме един рехабилитатор, една медицинска сестра, един социален работник и един сътрудник, който движеше дейностите по проекта. Тази услуга имаше страхотен отзвук, имаше голямо търсене и в един момент просто не можехме да обхванем всички желаещи. За нас този проект беше истинско предизвикателство и показва колко е голяма нишата в услугите за възрастни хора“, обяснява Демирева.

Докато се колебае кой път да поеме, един общински кмет, който добре познава експертизата на Демирева в социалните услуги, я пита дали би се заинтересувала от ръководството на дома за стари хора в троянското



Арт терапия с потребители на социалната услуга – Дом за стари хора „Св. Димитър“, с. Добродан, общ. Троян – ателие „Грънчарство“

село Добродан. *„Решихме да кандидатстваме и спечелихме проекта. А след това започнахме със следващи услуги – център за временно настаняване, домашен социален патронаж“,* припомня си Демирева.

Така първоначалната идея да предлагат грижи за възрастни хора се разраства и през 2015 г. Демирева и колежката ѝ учредяват фондация „Слънце за всеки“. Двете бързо намират още съмишленици, а Демирева обяснява успеха с това, че *„предоставянето на социални услуги носи много вяра, много оптимизъм, много увереност в това, което правим, защото имаме пряк досег с хората, които наистина се нуждаят от нас“*.

От 2018 г. организацията управлява още една услуга в Добродан – Център от семеен тип за възрастни с деменция. Тук на пациентите се осигурява 24-часова грижа в среда, близка до семейната и съобразена със спецификата на заболяването. В момента в центъра са настанени 15 души на възраст от 55 до 80 години от цялата страна, за които се грижат медицински специалисти, болногледачи и социален работник.

Създаването на услугата е провокирано от конкретен местен проблем – част от обитателите на дома за стари хора, в който се настаняват здрави потребители, с напредването на възрастта развиват деменция, която изисква съвсем различни грижи. Това довежда до следващата стъпка – разкриване на център за възрастни с деменция в същото село. Услугата обаче отдавна е надхвърлила границите на Добродан и се е превърнала в една от най-търсените, тъй като грижите за възрастни хора с деменция са дефицитни в цялата страна.

От началото на 2023 г. започва реконструкция и разширение на Центъра за възрастни с деменция. Строителството включва конструктивно укрепване, вътрешно преустройство на сградата, нови инсталации, ремонт на покрива, подмяна на дограмата, изграждане на достъпна среда и обновяване на дворното пространство. На първия етаж ще бъде обособено котелно и перално, на втория етаж на сградата ще бъдат изградени трапезария, дневна и стаи за потребители, а третият етаж предвижда дневна, кабинети и стаи за потребителите. След реконструкцията, в центъра ще бъдат открити 15 нови места, които са очаквани от много възрастни и техните семейства.

„Тези услуги стават все по-търсени, защото досега основно се развиваха грижите за деца с интелектуални затруднения, а възрастните оставаха на заден план. Когато у нас се откриха първите дневни

центрове за деца с увреждания, това реши един огромен проблем. Центровете се създаваха основно от БАЛИЗ и родителски организации по проекти с външно финансиране. Но след известно време се появи нов проблем, защото тези деца пораснаха, станаха младежи, а нашето законодателство не разрешава на младежите да остават в домовете след навършване на 18 години. Единственият начин беше да се развият и дневни центрове за възрастни с увреждания, които да поемат младежите и възрастните потребители“, обяснява Демирева.

Заедно с услугите за възрастни, фондацията продължава да работи с деца и младежи. Първият им проект за деца е финансиран именно от БАЛИЗ. Става въпрос за център за обществена подкрепа за деца с увреждания, разкрит в Троян. „Искахме да покажем на общността, че има нужда от услуги за деца, които са в общинския център. Защото по същото време в едно близко село – Дълбок дол – имаше дневен център, но беше огромен проблем да се намират пътуващи специалисти и да се превозват децата до там. Когато услугата е в големия град, или в общинския център, е по-лесно и с кадрите, и за децата“, коментира Демирева.



Информационна кампания по проект „Достоен живот“, финансиран от Фонд „Социална закрила“ на МТСП

Днес фондацията вече трета година работи по сериозен международен проект за обучение на младежи с интелектуални затруднения на дигитални умения. В проекта участват представители на 12 организации от 10 страни, а целта е младите хора да се научат да работят безопасно в интернет и да си помагат чрез специално изработено за тях дигитално приложение. То е създадено, за да бъде в помощ на хора с интелектуални затруднения за планиране на ежедневието, планиране на месечните разходи и др. Освен това приложението съдържа секции с интерактивно обучително съдържание за ползване на Gmail, ZOOM, Google карти, има и част с интерактивни игри, отнасящи се за безопасността в Интернет.

Обръщайки се назад, Петя Демирева оценява, че за 25 години в услугите за хора с интелектуални затруднения е извършена огромна промяна, която тя определя като „чудо“. И напомня, че пътят до днешните специални приложения за смартфони започна от трагичните домове като Могилино.

„Всъщност, деинституционализацията на сектора започна още през 2001 г. с промените в законодателството и даването на възможност да се възлагат социални услуги. По същото време БАЛИЗ вече имаха доста дневни центрове за деца с интелектуални затруднения, а ние от Агенция Социално подпомагане се стремяхме да осигурим финансиране за тези центрове, за да продължат да работят и с пълнолетни лица, защото децата стават младежи, а младежите – възрастни хора, и грижите трябва да продължат. Освен това техните родители също остаряват и проблемът става все по-сериозен“, коментира Демирева. След това започва и разкриването на защитени жилища, които също са добра алтернатива на институционалната грижа, тъй като създават среда, по-близка до семейната.

„Смело мога да кажа, че минахме през сериозен път! Допуснаха се и грешки, но е факт, че ние за 25 години направихме чудеса с помощта на БАЛИЗ, които тръгнаха първи, на родителските организации, на другите неправителствени организации, които се създадоха по това време“, коментира Демирева. Според нея, фондация „Слънце за всеки“ е твърде млада, за да ѝ се приписват „чудеса“, но пък самата Демирева и нейната колежка са направили много за реформата като представители на държавните институции.

„Наистина се търсеше най-доброто решение за България, проучвахе се опита в много страни, не само в Ирландия и Холандия, но и в

Германия, Австрия, дори и в Гърция. И макар че нашата реформа беше направена с доста по-малко пари и за по-кратко време от другите страни, резултатите са впечатляващи. Само си спомнете при какви условия живееха хората с увреждания преди реформата, спомнете си трагичните домове“, напомня Демирева.

А накъде трябва да вървят промените? Защото предизвикателствата не изчезват, само се променят заедно с хората, нуждаещи се от услуги. „Винаги ще има нужда от подобен вид услуги“, категорична е Демирева, която познава ситуацията в цялата страна. Но подчертава, че дори най-богатите държави не биха могли да покрият изцяло потребностите на хората с увреждания, затова нещата там са уредени по друг начин – има много здравни фондове, които покриват различни социални дейности, докато при нас това все още е проблем.



*Представяне на дигиталното приложение „IDA“
пред Парламента на самозастъпниците в Русе*

Петя Демирева се надява, че новата нормативна уредба ще разшири възможностите за подкрепа на повече хора и повече потребители ще могат да се възползват от социалните услуги, които се предоставят и се финансират от държавата в един център. „С напредването на възрастта хората с интелектуални затруднения имат нужда от допълнителни грижи – от овладяване на практически умения, от осигуряване на

средства за придружители, от осигуряване на много други дейности, които са част от живота на един здрав човек. Докато за младежите акцентът е да бъдат научени на трудови умения и да се грижат сами за себе си, по-възрастните хора имат нужда от придружители, от здравни услуги, но и от социален живот, защото човекът е социално същество“, посочва Демирева.

А колко са нужни тези услуги, показва един конкретен пример от центъра за хора с деменция в Добродан. Най-младият потребител там е на над 50 години и е бил приет в тежко състояние, безпомощен, без документи, без самоличност и без възможност да говори. „Оказа се, че този мъж е работел някога в Англия и е имал хубава професия, но един ден е намерен пребит и безпомощен там. Връщат го у нас, в дом в Северна България и оттам ни се обадиха по телефона да ни питат дали има място за човек, който не е с типичната деменция, но има психични проблеми. После се оказа, че в крайна сметка човекът е изкарал тежък инсулт, но когато дойде при нас, той не беше диагностициран, нямаше никакви пари, нямаше дори лична карта и не можеше да говори. Но с много работа от страна на нашите специалисти стигнахме до него. Намерихме даже негов близък от Англия, който му се обажда от време на време. Представихме го пред ТЕЛК, осигурихме му някаква пенсия, защото той беше без всякакви доходи и човекът се стабилизира, а беше загубил всякаква надежда. С огромните усилия на екипа на центъра нещата се промениха. Човекът си намери приятели в селото, той е много добронамерен, и дори беше започнал да ходи самостоятелно в Троян, където работеше в дърводелски цехове. Чувстваше се много добре“.

А съдбата на този мъж, загубил всичко и намерил отново живота си, показва смисъла на това, което правят Петя Демирева и Росица Христова – да дадат слънце за всеки.

Снимки: Фондация „Слънце за всеки“

Да превърнеш личната болка в градивна енергия за обществени каузи

За пътя на сдружение „Избор“ – град Банско,
което 25 години работи за достоен живот
на хората с интелектуални затруднения

**Автор: Росинка Проданова
януари 2023 г.**

Името на д-р Райна Томанова-Глушкова ми бе известно като уважаван стоматолог с дълголетна практика в град Банско и района. Но журналистическата работа ме срещна с нея в качеството ѝ на учредител и председател на сдружение „Избор“. То е създадено през 1997 година като родителска застъпническа организация за достоен живот на хората с интелектуални затруднения и е едно от първите в тази сфера в Благоевградска област. Става член на Българската асоциация на лица с интелектуални затруднения (БАЛИЗ) още с учредяването си, а година по-късно се увенчава с успех и първата му инициатива – в Банско е създаден общинският дневния център за деца с интелектуални и физически увреждания. В момента децата и младежите в него са 24, а възрастните в изградения по-късно дневен център за седмична грижа за възрастни с увреждания са 16.

И двете социални заведения са общински, разполагат с добра материална база, която допълва работата на специализираните екипи в техните усилия да помагат на ползвателите им в придобиване на знания и умения в различни сфери. На практика е осигурен комплекс от социални услуги, свързан с предоставяне на храна, задоволяване на ежедневните, здравните и рехабилитационните потребности, организацията на свободното време и личните контакти. *„Това е общинска услуга, нашето сдружение все още не я предоставя. Знаем, че не е лесна работа, но се надявам някои от по-младите родители да се наемат с това“*, с надежда споделя д-р Глушкова. Още повече, че в Банско и региона нараства броят на децата с интелектуални затруднения. Не само защото *„преди това бяха „скрити“ такива деца, но и напоследък са доста дечица с аутизъм“*, очертава ситуацията д-р Глушкова.

Аз не съжалявам, че имам такова дете!

Д-р Глушкова е майка на дете с умствена изостаналост. Тя никога не е крила своя Георги, който вече е 36-годишен мъж. Георги говори на своя бебешки език, но всичко разбира и всичко знае, винаги е там, където е семейството му. А това изисква сила от близките му хора и разбиране от всички останали, че такива деца трябва да бъдат там, където са другите. Да не са отделно и да не се делят.

Различните лесно се забелязват, защото са неповторими! За повече възможности, за повече ИЗБОР за достоен живот на нашите деца с увреждания! – зад тази кауза вече 25 години упорито и всеотдайно стои сдружение „Избор“. А нейният създател, председател и неуморим боец д-р Райна Глушкова превръща личната си болка в градивна енергия за подкрепа на още десетки семейства с деца с интелектуални затруднения, за да бъдат видими за обществото и да имат достоен живот. *„Децата на тяхната възраст и по-възрастните виждат в нашите деца може би нещо различно, но то не е толкова различно. Те са деца като тях. И правят същите неща като тях, но с малко помощ“*, споделя още д-р Глушкова и въодушевено разказва за първите стъпки на сдружението.

Началото е трудно и вълнуващо. През 1997 година за първи път и съвсем случайно от родителка от Разлог узнава, че съществува национално сдружение за лица с умствена изостаналост, което по-късно прераства в БАЛИЗ. Разбира още, че и в Благоевград вече е създадено подобно сдружение. Припомня името на Герасим Богдански, един от първите в страната, който създава сдружение и център за деца с увреждания в Благоевград. И докато се чуди къде, как, какво да направи в Банско, успява да се свърже с представител на БАЛИЗ, който обяснява какво трябва да се прави, как да намират родители с такива деца и които са отворени към новото начинание, защото предубежденията и предразсъдъците към децата с увреждания в обществото все още са силни. Родителите са подкрепени и от Лазар Захов, тогавашният директор на общинската социалната служба в Банско. *„Хванахме се с една майчица, на която в последствие детенцето почина, и започнахме да издирваме родители. Събрахме една група, извикахме г-н Богдански от Благоевград, направихме учредително събрание, създадохме сдружението. Избрахме и Управителен съвет, аз станах председател“*, спомня си д-р Глушкова. И е горда, че за по-малко от година сдружението успява да убеди местната власт в необходимостта от дневен център за деца с увреждания. Но когато идва времето децата да влязат в него, изниква ново препятствие.

То е психологическо и засяга родителите, притеснени да оставят децата си в ръцете на други хора. В първите дни дори наблюдават през прозорците как специалните педагози и лелките се грижат за децата им. „Аз не съжалявам, че имам такова дете. Аз съм свикнала с този проблем. В един период обаче исках да съм родена в Холандия, заради прекрасните условия там за живот на хората с увреждания“, продължава да се вълнува д-р Глушкова.

Как личната болка се превръща в градивна енергия за обществени каузи

Безспорно дневният център за деца с интелектуални затруднения „Здравец“ в Банско е най-голямото постижение на сдружение „Избор“. Това е първото социално заведение от такъв тип в общината. Освен упоритата работа по неговото създаване, неправителствената организация активно помага в ремонта на предоставената на центъра сграда – бивша детска градина. С подкрепата на БАЛИЗ и на спонсори от Холандия и Ирландия обзавеждат кухня, купуват някои от уредите в рехабилитационна зала. През годините добавят още много нови и нужни неща. „След нас сме оставили един център, макар че моят син го нарича училище. Така 5-6 часа родителите са свободни да правят нещо за себе си – да ходят на работа, да гледат другите си дечица или просто да



си почиват. Дневният център е много голямо постижение, както и всички неща, които правим по проекти“.

Членовете на сдружението и техните съмишленици стоят зад многобройни каузи и благотворителни инициативи в подкрепа на децата, а дейностите, които осъществяват като родителска застъпническа организация, са най-вече по проекти. И макар обичайно те да са малки по стойност, винаги са интересни и най-важното – полезни. С тях успяват да решат редица конкретни въпроси, свързани както с подобряване на материалните условия в центъра, така и с дейностите за децата. Така дневният център за деца с увреждания „Здравец“ полага основите на модерните социални услуги на територията на община Банско. Социалната работа става професия за мнозина и кауза за повече хора, обединени от ценностите на хуманизма. **Застъпническата организация на родителите, обединени в сдружение „Избор“, поема ролята на обединител на усилията за промяна в живота на децата с увреждания и на техните семейства, слага началото на промяната на негативните обществени нагласи към хората в неравностойно положение и тяхното приемане като значима част от обществото.** Широката общественост на Банско за първи път вижда децата с увреждания по различен начин – те рисуват, апликират и гордо показват своите творби. Резултатите от един от първите проекти „Аз мога това“ в първите години след основаването на сдружението са запечатени и в специален филм на БНТ – Благоевград.



Кухнята на приятелството

Вълнуващи и полезни са дейностите и по проекта „Аз мога да снимам“. Децата се научават да снимат с цифровите фотоапарати, закупени от сдружението. Следват още амбициозни начинания: трудово-терапевтично ателие, класна стая в центъра, ресурсен център в НУ „Отец Паисий“ – благодарение на тях Банско става един от първите градове, в които се правят опити за интегрирано образование. От сдружението ежегодно организират работни срещи по темата за включващо образование, създават „Училище за родители“, за да стават по-силни в мисията да правят живота на децата си по-независим. **Сдружението участва в кампанията „Родени готови“** в подкрепа на петицията за отмяна на запрещението на хора с увреждания в България и за прилагането на неговата алтернативата – подкрепеното вземане на решения.

„Предай нататък“, „Достъпна среда“, „Сцената на детските мечти“, „Приятелството прави чудеса“ – това са имена само на малка част от проектите, които сдружението осъществява през годините. **Още се помнят интегрираните театрални продукции на децата и младежите** с интелектуални затруднения и ученици от началния курс на масовото училище. В тяхното създаване сдружението си партнира със софийското сдружение „Театър Цвете“. Представлението „Трите прасенца“ е част от градския празничен концерт по случай Деня на детето през 2003 година, а през 2007 година, по случай 10-годишнина на Центъра, отново е създадена съвместна театрална продукция на деца и младежи с интелектуални затруднения и ученици от началния курс от местното училище в Банско. Представлението „Червената шапчица“ се играе в градското читалище, публиката е поканена официално с билети. Театралното представление се превръща в истински празник за града.

Сдружение „Избор“ заимства идеята от друго подобно сдружение в страната и започва да организира великденски кулинарни благотворителни търгове. Правят ги в продължение на осем години с подкрепата на Общината и под егидата на кмета. Търговете стават събитието на годината в Банско и създават нови традиции в дарителството. Въпреки сложната и напрегната организация, събитията носят удовлетворение от добрия резултат. Началото им съвпада със строителния бум в Банско, „имаше много инвеститори, имаше много богати хора, които искаха за си вложат парите тук, имаше много механи, които искаха да се рекламират“, припомня си д-р Глушкова. Подчертава, че водещи на събитието са били популярни имена, като Шкумбата, Иван и Андрей, други известни личности, а щедростта на участниците в търга – забележителна. Рекордът:

торта от 10 лева е купена за 200 лева. Така в тези години събраните пари от един търг надхвърлят 21 хил. лева., на друг получават нов микробус, който и до днес се ползва за нуждите на социалното заведение. Заради кризите в последните години и обедняването на хората, в сдружението вземат решение да спрат кулинарните благотворителни търгове. **И поемат по нов път, убедени, че не трябва да искат и молят, а по-скоро да дават, за да получат.**

Убеждението си прилагат на практика в двугодишната инициатива „Кухнята на нашето приятелство“. Проектът е финансиран от БАЛИЗ. В партньорство с Професионалната гимназия по туризъм в Банско и с Местната комисия за борба с противообществените прояви на малолетни и непълнолетни са организирани съвместни занимания, осъществяват се дейности за създаване на трудови навици и умения по готварство и градинарство, децата берат билки, диви плодове, приготвят сладка, туршии. В част от заниманията се включват и родители, не само на хора с увреждания. Това са малки жестове на приятелство, стъпки към общественото разбиране за необходимостта и възможностите за децата и трудовата реализация на хората с интелектуални затруднения. „Работилницата за родителски инициативи“ дава идеи за бъдещи инициативи в полза не само за хората с интелектуални затруднения, но и за по-широк кръг жители на Банско. И когато раздават поканите за заключителното събитие по проекта – фолклорната кулинарно-цветна трудова борса под надслов „Малките жестове на приятелството“ – обясняват, че кулинарните изделия няма да се продават, а ще се подаряват. Въпреки това много от гостите даряват пари. Така, както жителите на Банско харесват и купуват сувенирите от щанда на Центъра за децата и възрастните с интелектуални затруднения на градския коледен базар.

Партньорство е думата, която най-точно описва дълголетната съвместна работа на родителската организация с ръководството на дневния център. *„В момента имаме много добра директорка, защото и там много се смениха. Сегашната е много нахъсана, много отворена, заедно с нея осъществяваме всяко наше начинание и дейностите по проектите“*, подчертава още д-р Глушкова. Потвърждава го и Елена Говедарева, под чието административно ръководство са и двата центъра – Дневният център за деца и младежи с увреждания „Здравец“ и Дневният център за пълнолетни лица с увреждания. Защото отдавна са разбрали, че активното сътрудничество, партньорството в името на тези специални деца и хора е верният път, за да имат шанс да се развиват, да

се радват на живота, да бъдат видими за обществото и съществена част от него.

Сътрудничеството, партньорствата с други граждански организации, с местната власт, с държавни институции и с бизнеса е една от силните страни на сдружението. „Общината винаги и много ни помага, независимо от смяната на кметовете и техните екипи. **Една община е развиваща се, когато социалната дейност в нея е на ниво**“, подчертава д-р Глушкова. **Но държи да подчертае и специалната роля на БАЛИЗ в създаването и в извървения 25-годишен път на своето сдружение.** Защото БАЛИЗ помага във всичко: организационно, методически, финансово, със специализирана информация, оказва системна подкрепа и защита. В последните трудни епидемични и кризисни времена БАЛИЗ е единственият донор на сдружението, за да продължи да осъществява така нужните за хората с увреждания дейности. В Банско се надяват обучението за родители, които организира БАЛИЗ, отново да станат повече и да не бъдат само онлайн. Липсват им срещите, споделянето и узнаването на нови неща на живо, създаването на приятелства и контакти с родители от цялата страна. **А с какво сдружение „Избор“ е полезно на БАЛИЗ? „Не знам, те ще кажат, но за да съм 25 години председател на сдружение, член на БАЛИЗ, значи взаимно си помагаме“**, казва д-р Глушкова.



Ден на способностите

Защо една майка на дете с увреждане трябва да му бъде като мащеха?

Като член на УС на БАЛИЗ в продължение на 10 години, д-р Райна Глушкова е част от управлението на националната организация, участва в множество форуми, конференции, семинари, срещи за обмяна на български и чуждестранен опит. Така във Виена се запознава с майка на 20годишно момиче с увреждания и разбира, че тя ще остави дъщеря си в защитено жилище. Първоначално е стъписана, но осъзнава, че това е добър, ако не и единственият начин да ѝ помогне за бъдещето. **Запомня за цял живот нейните думи, че една майка на дете с увреждане трябва да му бъде като мащеха, за да може детето да свикне с увреждането си, да го надмogne и да се научи да се справя само.** Така и родителят е спокоен, че когато вече го няма, ще има кой да се грижи за детето му.

Ето защо мечтата и борбата на д-р Глушкова в последните години е да се направи защитено жилище в самия дневен център в Банско. Идеята е подкрепена от Обществения съвет към Общината, а от администрацията са разработили проект и ще кандидатстват за финансиране за надграждане на социалните услуги в центъра със още една – защитено жилище.

От сдружение „Избор“ се надяват на още промени в държавната политика в името на хората с увреждания. Смятат, че лицата с интелектуални затруднения и техните семейства трябва да имат възможност да избират мястото и вида на социалната услугата, при това подкрепени финансово от държавата, както е в редица европейски страни. Изключително важно е да се утвърди приобщаващото образование, да нарасне броят на ресурсните учители. Тези и още много проблеми остават нерешени, макар че обществото се отвори към тях, държавната политика – също. Но пътят, който трябва да се извърви, е много по-дълъг, вкл. заради КОВИД-пандемията, която *„разби постигнато, направо изтри направеното и върна процеса назад“*.

Затварянето на центъра за месец в Банско, оставането на децата въщи ги лишава от постоянните занимания и всекидневното надграждане на уменията и знанията им. Въпреки усилията за онлайн обучение, голяма част от тях не успяват да се включат в него заради ангажираност на родителите. Тези деца остават в дълбока изолация.

Мисията продължава

От известно време д-р Глушкова обмисля да отстъпи председателското място в Управителния съвет на сдружението. Четвърт век начело на гражданската организация не са никак малко, оставената диря – ярка, създаденото и развитото – полезно и запомнящо се, а каузата за по-добър живот на хората с увреждания – все така актуална. *„Първото, което постигнахме, е, че децата вече не са затворени вкъщи. Те са навсякъде, където са всички други деца. Второто, което направихме, е едно специално училище за тях, център, в който с помощта на специалисти развиват своите, макар и малки възможности“* с гордост прави своята равностетка д-р Райна Глушкова и спестява високата лична цена за постигнатото – вложените сили и лично време, „похарчените“ нерви, натрупана умора.

Но когато дойде поредната нова година, отново се впуска в следващата инициатива. И се тревожи, че немалка част от младите майки, които имат деца в дневния център, странят от родителските срещи, остават затворени и сами с тревогите си. Знае, че и те се нуждаят от подкрепа, за да могат да помагат на децата си да изживеят живота си качествено и пълноценно. Вече е решена да предаде щафетата на друга майка, но ще помага „докато мога и докато имам сили“. Мисията на сдружение „Избор“ в Банско продължава!

Снимки: Сдружение „Избор“ – Банско

В социалната сфера всеки случай изисква разбиране, желание да помогнеш и знание как да го направиш

Второ десетилетие Сдружение „Иновация“ в Симитли успешно защитава името си в полето на социалните услуги

**Автор: Росинка Проданова
февруари 2023 г.**

„Оглеждайки се в себе си и нещата около мен, осъзнавах, че ако искам да помагам на хората, да намаля техните страдания, да помагам на уязвимите и да им давам подкрепа, това е възможно чрез социалните услуги. Но не е лесно да работиш с най-отхвърлените, затова приемам тази работа като посвещение и кауза, които не са за всеки“ – така в броени думи събира своята житейска мисия Борислав Стамболийски, председател на сдружение „Иновация“ в Симитли и ръководител на Центъра за социална рехабилитация и интеграция в Бобов дол. Осъзнава, че това е пътят му още при избора на университетската специалност „Социални дейности“ с профил работа с възрастни. Завършва и магистратура „Социален мениджмънт“, след което започва



Родени готови в гр. Бобов дол

работа в Института по социални дейности и практики (ИСДП) в сектора за работа с деца със сензорни увреждания. Продължава в дирекция „Социално подпомагане“ в Благоевград (офис Симитли) и в Дневния център за деца и младежи с увреждания „Слънчев ден“ в Симитли. Знанията, натрупаният практически опит и стремежът към още смислени и по-машабни дела го мотивират да основе сдружение „Иновация“. То е регистрирано на 3 декември 2009 година като юридическо лице с нестопанска цел за осъществяване на общественнополезна дейност и е представлявано от Управителен съвет – Борислав Стамболийски (председател, Стоян Карадаков и Стефани Драгова. Четири години по-късно „Иновация“ става член на Българската асоциация за лица с интелектуални затруднения (БАЛИЗ), а Борислав Стамболийски в момента е част от Управителния съвет на националната организация БАЛИЗ.

За пътя, който защитава името на сдружението

Изминалите вече 13 години за сдружение „Иновация“ са години на активна, упорита, безкомпромисна и с отдаденост работа за подкрепа и защита на деца, младежи и възрастни хора с различни форми и степен на увреждане, както и други лица от уязвими социални групи за включването им им в обществения живот. Така то дава своята част в общите усилия за **промяна на философията на грижата за хората с увреждания в нашата страна, за правенето на социална политика и практическа работа по най-високи стандарти, а това е труден, деликатен и комплексен процес.** Извървеният път не е лек и най-вероятно ще продължи да бъде такъв – изпълнен с различни препятствия, понякога с неразбиране, дори с неблагодарност. **Но младежкият екип на гражданската организация последователно и амбициозно защитава името си – ИНОВАЦИЯ.** Стремежът на екипа винаги е бил да се осигурява подходяща терапия за деца и възрастни с увреждания; да се изграждат жизнени и устойчиви структури за функциониране на дейностите за социално включване чрез обществена ангажираност, професионално-творческо развитие и трудова заетост.

Година след създаването си, неправителствената организация „Иновация“ печели на конкурсен принцип управлението на социални услуги в община Бобов дол. *„При извеждането през 2010 година на 20-те потребители от институцията и настаняването им в Центъра за настаняване от семеен тип (ЦНСТ) ни се наложи да работим с една много трудна и специфична група на лица с тежки увреждания. Процесът на адаптиране при тези хора продължи няколко години“,* спомня си пър-

вите стъпки Борислав Стамболийски. **Но е горд, че с екипа си са едни от първите в България, дали не само старт на деинституционализацията,** но и сред тези, които смело адаптират в родната практика чуждестранен опит и въвеждат иновативни методи в полето на социалните услуги. С ясното разбиране, че това е пътят за подобряване на цялостното състояние на обществото, за утвърждаване и развитие на демократичните ценности, за насърчаване на законодателни промени, гарантиращи достойнството и пълноценното включване на хората с увреждания.

Специалистите и членовете на сдружението „Иновация“ са сред първите в страната, които практически въвеждат началните стъпки на системата за алтернативна комуникация „МАКАТОН“ и механизма на подкрепеното вземане на решение за хора с интелектуални затруднения или психично здравни проблеми, за да бъдат независими в живота си. И към двете иновации, които идват от чужбина и които БАЛИЗ „превежда“ за българските условия, неправителствената организация от Симитли проявява не само интерес, но и смелост, амбиция в пълнота да се възползва от техните възможности, за да прехвърли социалните услуги от релсите на административния подход към тяхното по-добро качество и целесъобразност. **Съществена част от тези усилия е партньорството с Югозападния университет „Неофит Рилски“ в Благоевград (ЮЗУ),** където се изучава широк спектър от специалности от педагогическата, социалната и здравната сфери. Образователният процес на студентите и научните интереси на преподавателите успешно се срещат с практическата дейност на сдружението „Иновация“. То е базово за провеждане на студентските пратки, негови членове са и преподаватели от висшето училище.

Важна посока в усилията на сдружение „Иновация“ е кандидатстването в европейски проекти и национални програми. Работата по спечелените в партньорство с други неправителствени организации, с държавни и местни институции, със стопански субекти е не само утвърден и ефективен принцип за решаване на обществено значими проблеми, но и начин да подобрява собствените умения, да трупа опит, да изгражда по-добра среда и повишава качество на социалните услуги. **В биографията на гражданската организация са проекти, осъществени с финансовата подкрепа на Оперативната програма „Развитие на човешките ресурси“, 2014-2020, съфинансирана от Европейския социален фонд на Европейския съюз в общините Бобов дол, Невестино, Кочериново, Радомир, Сатовча, Хаджидимово, Дупница, Земен, Рила, Брезник. Има два реализирани проекта към Фонд „Социална закрила“**

на Министерство на труда и социалната политика за подобряване материалната база на услугите.

Други успешни и важни инициативи са съвместните проекти с БАЛИЗ – „Да овластим хората с интелектуални затруднения – следваща стъпка“ (2014), „Подобряване капацитета на персонала от социалните заведения за хора с увреждания в общините Кресна и Бобов дол“ (2014), „Имаш право да решаваш“ (2015), „Промяна чрез знание“ (2017–2019 г.), „Устойчива промяна“ (2020 г.-2022 г.). В два проекта, насочени към социално включване, личностно развитие и независим живот, партньор е сдружение „Нов избор“ в Кресна. „Иновация“ е бенефициент по три програми на Агенцията по заетостта: „Подкрепа за заетост“ през 2013, 2014 и 2015 година, през периода 2014 г. – 2015 г. изпълнява самостоятелно проекта „Ново работно място“, а през 2018 г. „Ние също можем“. **Самото изброяване на осъществените проекти показва не само активната дейност на неправителствената организация, но и системните усилия за по-добро качество на социалните услуги** както чрез осъвременяване на материалната база на центровете, които управлява, така и чрез постоянната грижа за надграждане на уменията и квалификацията на персонала в тях. Основна дълголетна задача е изграждането на силна професионална култура в екипа и поддържане на финансова стабилност на организацията.

За специалното партньорство с община Бобов дол

Сдружение „Иновация“ притежава седем лиценза, издадени от Агенцията за качество на социалните услуги – за предоставяне на резидентна грижа, информиране и консултиране, терапия и рехабилитация, застъпничество и посредничество, обучение за придобиване на умения, подкрепа за придобиване на трудови умения и асистентска подкрепа. На територията на община Бобов дол организацията управлява два Центъра за настаняване от семеен тип (ЦНСТ) и един Център за социална рехабилитация и интеграция (ЦСРИ). Процедурата за настаняване в тях се осъществява в тясно сътрудничество с местната власт и съгласно Закона за социалните услуги. Нормативно, ЦНСТ е социална услуга от резидентен тип, чрез която се предоставя жизнена среда за лица, за които към момента на настаняване са изчерпани възможностите за връщане в биологичното семейство или настаняване при близки и роднини. Капацитетът на двата ЦНСТ в Бобов дол в момента е запълнен. 21

човека с лека, тежка и дълбока на умствена изостаналост и придружаващи психични, неврологични и хронични заболявания са техните ползватели. Материалната база е добра, всеки център има самостоятелна сграда с осигурен достъп за хора с увреждания, разполага със санитарен възел и бани, помещение за занимания и отдиш, помещения за хранене и помещение за персонала. Всеки има свое лично пространство в спално помещение с подходящи размери, свои лични вещи и дрехи. Тяхното състояние и потребности определят и състава на екипа на центъра. Към момента той включва социален работник, девет социални асистенти, административен и помощен персонал.

Центърът за социална рехабилитация и интеграция в Бобов дол също разполага със своя сграда с осигурен достъп за хора с увреждания. Има подходящо оборудвани зали за рехабилитация и кинезитерапия, логопедичен кабинет, кабинет за психологическо консултиране, кабинет за биофийдбек, сензорна зала, кабинет за групов работа, кабинет за екипни срещи. Екипът е мултидисциплинарен и осигурява комплекс от социални услуги: информиране и консултиране, терапия и рехабилитация, застъпничество и посредничество, обучение за придобиване на умения, подкрепа за придобиване на трудови умения. Центърът разполага с 30 места, но почасовото му ползване дава възможност за приемане на повече нуждаещи се. В случаите, когато физическото им присъствие по обективни причини е невъзможно, услугата може да се предостави и мобилно.



С кампанията „7000“

Така се постига по-широк обхват и ограничаване на процеса на социалното изключване на уязвимите хора със специфични потребности. В помощ на управителя на ЦСРИ и председател на сдружение „Иновация“ Борислав Стамболийски са ръководителят на екипа Велислава Паничерска, социалният работник Антонина Луценко, логопедите Велислава Паничерска и Стефани Драгова, психологът Стефани Драгова, кинезитерапевтите Антон Петров и Любомир Мирчев, трудотерапевтите Гергана Гърчева и Петя Петрова-Александрова.

Прегледът на Фейсбук страницата на „Иновация“ дава ярки свидетелства за атмосферата в центровете, за работата на екипите и резултатите от нея. С дата 15 декември 2022 година може да се прочете: *„Днес децата от ДГ „Дружба“ и техните родители се включиха в мероприятие под мотото „Да празнуваме Коледа заедно“, като изработиха с голямо желание и старание коледни лакомства за младежите от Центъра за настаняване от семеен тип за пълнолетни с увреждания в гр. Бобов дол. Сърдечно благодарим на всички включили се в инициативата 😊.“* 14 май – екскурзия до Цари Мали Град! 22 март – пролетта дойде в СНЦ „Иновация“! 🌱 *При желание да си закупите от тези прелестни цветя, отгледани с много любов и желание, заповядайте при нас всеки делничен ден от 10:00 ч. до 16:00 ч. или ни пишете! 😊.* И още – СНЦ „Иновация“ се чувства късметлийче. 21 март – когато децата са съпричастни и сами вземат инициативата.“

За необходимостта от социални услуги

Предоставянето на качествени социални услуги не е лесна работа, особено тази за деца и хора в неравностойно положение. За да могат децата и младежите в центровете на „Иновация“ да живеят спокойно, да придобиват нови умения, да опознават себе си и света, да показват развитие, грижешите се за тях преодоляват ежедневно трудности и проблеми от всякакво естество. От сдружението посочват основните:

- **Динамично и обемно законодателство.** През последните 3-4 години в сферата на социалните услуги са направени много законодателни промени. Сред тях – влизането в сила на Закона за социалните услуги и на Правилника за неговото прилагане, наредби за качеството на социалните услуги и редица други. Промените са много, адаптирането към новостите и прилагането им в практическата дейност изискват време и общи усилия.

- **Кадрови проблеми.** Намирането и задържането на персонал е огромен проблем в тази сфера. Поради спецификата и отговорността на работата, както и спецификата на потребителите, е налице голямо текучество на персонала. Това се отразява зле на цялостната дейност и особено на нуждаещите се от подкрепа. Сдружението винаги се е стремяло към подобряване квалификацията на персонала, убедено, че качеството на една социална услуга пряко зависи от нейните изпълнители. Затова през годините провежда редовни обучения и семинари, инструктажи, външна и вътрешни наблюдения и проверки, обмяна на опит и добри практики с други организации, работещи в социалната сфера, помага на млади хора след студентската скамейка да потърсят реализация при тях.
- **Финансови трудности.** За делегираната от държавата социална услуга сдружението получава субсидия. Тези средства обичайно са недостатъчни, а при спешни и неочаквани ситуации, понякога се налага да се вложат собствени средства. Създаването на нужните материални условия и периодичното осъвременяване на материалната база в центровете най-често се осъществява по пътя на кандидатстване за проектно финансиране. Това създава несигурност, работа на парче, козметични промени, а не най-доброто за живота на настанените лица и поддържането на подходящи условия на труд на служителите. Финансовите ограничения държат и заплащането на работещите в социалните центрове на ниско ниво, а тази несправедливост много често води до напускане и намиране на по-доходоносна работа. А КОВИД пандемията, последвалите нарастващи цени и инфлация, не-



Екскурзия до Цари Мали Град

достатъчните източници на приходи и многото разходи задълбочиха финансовите трудности пред социалните заведения.

За бъдещето

Слабото икономическо развитие, остарялата и недоразвита техническа и социална инфраструктура са в основата на процеса на обезлюдяване, особено на малките общини, каквато е и община Бобов дол. Всичко това се отразява на качеството на живот на населението и поражда необходимост от широк набор от социални услуги за подобряване психическото здраве на хората и услуги, удовлетворяващи нуждата от преквалификация на лица в трудоспособна възраст. От друга страна в община Бобов дол населението е преобладаващо възрастно, голямата част от него са самотно живеещи възрастни и хора с тежки хронични заболявания, като резултат от работата в мините, които бяха основен източник на доходи години наред. Всички населени места в тази, а и в по-голямата част от останалите общини на България, са засегнати от спад в урбанистичното развитие, както в количествено, така и в качествено отношение. Разкриването на социални услуги на територията на такива общини е от изключително значение. **„Убедени сме, че е важно да се постави акцент върху развитието, подобряването и диверсификацията на социалните услуги, за да се компенсират тези тенденции и да се подобрява качеството на живот на населението“**, смятат от сдружение „Иновация“. Надежда за добро решение на сегашните практически проблеми е подготвяната Националната карта за социалните услуги, върху която ще стъпят новите стандарти и финансовите инструменти за тях.

„Много емоционални истории, много труд, много разочарования съпътстват работата ми, но всяка дума е повод за размисъл за обществото, за образованието, за семейството, за обичта. Има системи, в които едно решение може да реши общ проблем. В социалната сфера не винаги е така. Всеки случай изисква вникване, разбиране, емпатия, желание да помогнеш и знание как да го направиш ефективно“, споделя научените уроци и натрупания опит Борислав Стамболийски. Знае още, че *„никой не може да е успешен без добър екип“*, а времето като безупречен съдник на успеха или провала ще отсъди, че *„всичко, което направихме и правим заедно с моите колеги, ще издържи тази проверка“*.

Снимки: Сдружение „Иновация“ – Симитли

Фондация „Светът на Мария“.

Да осигуряваш спокойствие и вдъхновение във време на безпрецедентна несигурност

**Автор: Даниел Пенев
февруари 2023 г.**

Пандемията от коронавирус, която повече от две години всяваше безпокойство по света, ни припомни, че единствените сигурни неща са несигурността и произтичащата от нея нужда за постоянна адаптация.

Във време, в което повечето от нас жадуват за спокойствие и стабилност, Фондация „Светът на Мария“ полага ежедневни усилия да предостави тези безценни ресурси на онези наши сънародници, които имат още по-остра нужда от тях – хората с интелектуални затруднения.

Внасяне на ред в хаоса чрез онлайн занимания

Фондация „Светът на Мария“ подпомага трудовата и социално включване на хора над 18 г. с лека и умерена степен на интелектуални затруднения, като предоставя индивидуални и групови занимания в Дневен център „Светове“.

Открит през юли 2013 г. в столичния кв. „Гоце Делчев“, днес центърът се посещава от 50 души. Там те изграждат битови и трудови навици чрез творчески занимания, съобразени с потребностите и интересите им. Наученото те могат да прилагат на практика, като работят в Защитеното кафене към центъра и приготвят кетъринг за събития, предлаган от социалното предприятие Bon Appétit.

След обявяването на извънредното положение в България през март 2020 г. Фондация „Светът на Мария“ затваря дневния център, тъй като провеждането на занимания в него е невъзможно. Дотогава центърът не предлага услуги онлайн. Екипът е планирал да създаде програма за развиване на дигиталните умения на клиентите си, но така и не осъществява идеята си – до момента, в който неволята не им оставя друг избор.

„Най-важното беше да прехвърлим дейността си онлайн, за да не изпаднат хората в безтегловност“, споделя Миряна Маламин-Сирийски, програмен директор във фондацията. „Всеки колега пое група от седем или осем души и се ангажира да ги научи как да ползват Skype, за да могат да имат редовни срещи сутрин и следобед, в които да общуват не само с човека от екипа, който да ги мотивира и провокира, но и помежду си.“

В средата на март дневният център въвежда дистанционна програма, съобразена изцяло и с нуждите на хората с интелектуални затруднения, и с особеностите на обстановката по онова време.

„Първоначално решихме да запазим връзка с реалния живот“, разказва Миряна. „Например събираме се за първи разговор в 09:30 ч., както се случва обичайно, когато дневният център работи – хората, които посещават центъра в определени дни, се включват тогава в разговорите. Дадохме им материали, с които да изработват сувенири. Оказа се, че тази връзка им е много полезна, защото имаш задача, която ти е дадена от дневния център. Това също така подрежда ежедневието им, кара ги да се чувстват много по-спокойни, дава им хоризонт във времето и бъдещето престава да бъде толкова плашещо, колкото изглежда в един напълно несигурен и затворен свят.“

Екипът провежда онлайн срещите по Skype. В началото груповите наставници показват на клиентите как да използват приложението за



комуникация. Скоро след това започват да провеждат ежедневни индивидуални разговори с тях и групови онлайн дискусии за мерките за социална дистанция по време на извънредното положение. Членове на екипа поддържат ежедневна връзка с младежите и техните родители и по телефона.

Трудотерапевтите на фондацията и външни сътрудници обогатяват програмата с онлайн занимания по готварство, рисуване и театър. Например професионалният готвач Милко Манолов, ръководител на ателие „Кухня“ в Дневен център „Светове“, показва как се приготвят ястия като мусака, супа топчета и спагети „Болонезе“, трудовият наставник Гергана Табакова демонстрира рисуване с бои чрез отпечатване, отговорникът на арт ателието Петя Спасова представя традициите, свързани с Великден, а актрисата Ива Тодорова разказва на младежите за Татяна Лолова и ги запознава с живота и творчеството на Чарли Чаплин.

За клиентите в по-затруднено положение готвачът Милко Манолов приготвя храна, която фондацията разнася по домовете.



Човекът в търсене на смисъл

При нормални обстоятелства хората с интелектуални затруднения, които посещават Дневен център „Светове“, изработват картички, глицеринови сапуни, мартеници, свещи, великденски и коледни декорации и други сувенири. Част от изделията се използват за подаръци в рамките на определена инициатива, а останалите могат да бъдат закупени от онлайн магазина на Фондацията, ДарПазар или по заявка.

„Хората с увреждания имат нужда, както всеки от нас, да бъдат разпознавани като ценни и значими“, казва Миряна. „Това разпознаване минава през това, че правиш неща, които другите харесват. Затова ние организираме продаването на сувенири така, че изработилите ги да присъстват, за да видят как хората реагират. Едно е да им разкажем, друго е да видиш как някой казва: „Колко са хубави!“. Когато цял живот са ти казвали: „Не пипай“, „Недей“, „Не можеш“ и т.н., тези топли думи имат огромно значение за теб.“

За да позволи на посетителите на дневния център да изработват сувенири у дома, Фондация „Светът на Мария“ периодично им доставя материали. В това начинание екипът разчита на помощта на доброволци, които се включват през платформата TimeHeroes.

В навечерието на Великден през април 2020 г. фондацията, в партньорство с „Роберт Бош“, подарява ръчно изработени сувенири и картички на 100 доброволци към Столична община, които се грижат за възрастни и самотни хора, и на 30 лекари и 34 медицински сестри, които се грижат за болни от коронавирус в МБАЛ „Света Анна“ в София.

Споделяне на наученото

С увереност можем да кажем, че Фондация „Светът на Мария“ се справя чудесно с работата си в извънредно положение. Още по-важното е, че те с радост споделят новопридобития си опит. В началото на пандемията фондацията публикува в сайта си наръчници, с които цели да улесни и подобри работата на други неправителствени организации и семейства на хора с интелектуални затруднения. В тях те обясняват как да разговаряме с хора с интелектуални затруднения за COVID-19, дават насоки на родители и професионалисти за изготвяне на индивидуална програма за занимания в домашни условия за такива хора и представят онлайн ресурси и занимания за тях.

Фондация „Светът на Мария“ не просто устоява на пандемичните трудности, а надгражда своята дейност. През 2021 г. организацията открива трудов център „Учебна кухня – квартал Надежда“, към който има и градина за градско земеделие. Добавянето на втора локация дава възможност на още 30 души да развиват работните си умения. С отпускането на мерките срещу разпространението на Ковид през 2021 и 2022 г. дневен център „Светове“ се завръща към нормален режим на работа. Това включва възобновяване на дейността на Защитеното кафене и откриване на градина за градско земеделие към учебната кухня в кв. „Надежда“. Възстановяват се и поръчките за кетъринг за събития – те идват както от компании, така и от институции и организации като Посолството на Италия в България и УНИЦЕФ България.

Устойчивата дейност на Фондация „Светът на Мария“ в тези предизвикателни времена не остава незабелязана. През есента на 2021 г. Цецка Караджова, учредител и директор на организацията, получава награда за социално предприемачество от сп. Forbes Bulgaria и Endeavor Bulgaria и е сред номинираните за награда „Човек на годината“.

Фондацията продължава да се придържа към основните принципи на социалната работа, подчертава Миряна. Според нея ключът към успех в



работата с хора в уязвимо положение е комбинацията от индивидуален подход, работа в малки групи, осигуряването на човешка връзка и подкрепа за клиентите и техните семейства и изграждане на дневен режим, който да им дава спокойствие и посока.

В бъдеще Миряна и колегите ѝ планират да предоставят и места за настаняване на част от хората с интелектуални затруднения, които подкрепят. Целта е по този начин те да могат да бъдат още по-независими.

Дарителска кампания на Фондация „Светът на Мария“

От юни 2015 г. Дневен център „Светове“ получава финансиране като държавно делегирана дейност. Бюджетът му се допълва от финансиране по проекти и от парични и материални дарения от компании и частни лица.

Ако откривате смисъл в работата на Фондация „Светът на Мария“, можете да я подкрепите с дарение онлайн или по банков път или с материално дарение. Можете да подпомогнете дейността ѝ и чрез маркетинг с кауза или като доброволец.

За подробна информация можете да се свържете с екипа на имейл office@mariasworld.org.

Снимки: Фондация „Светът на Мария“

Бойци на паралелния фронт

Родителска организация от Пловдив
осмисля живота на деца и младежи
с интелектуални и физически увреждания

Автор: Паулина Гегова-Карамфилова
април 2020 г.

„Битката за правото на живот не е кауза за избрано малцинство, а каузата на всеки човек, жена и дете, които ги е грижа не само за неговото или нейното собствено семейство, но за цялото човешко семейство.“ Думите на американския лекар и политически активист Милдред Джеферсън звучат актуално, независимо от етапа на развитие на цивилизацията.

Ако попитате дядовците и бабите си дали по тяхно време е имало деца с аутизъм, синдром на Даун или друг вид психични заболявания, вероятно е да ви отговорят: *„Не, нямаше“*. Но това не е съвсем вярно, нали? Хора със затруднения винаги е имало, винаги ще има. По време на социализма обаче те са били незабележими, „отлъчвани“ или сочени с пръст, поради което често оставали в анонимност.

В днешно време организации по цял свят работят в името на каузата, че всички сме равни и всички имаме права. Че всички сме хора със своите положителни и отрицателни качества, че е време да изоставим предразсъдъците и границите, които сами поставяме помежду си. Всички имаме своите „недъзи“, но някои от нас ги крият, докато други гордо се изправят пред света, за да извоюват своето право на глас и да покажат, че могат да го променят. Но никой не може да се справи сам. Човеците сме социални същества и имаме нужда от помощ и подкрепа. От блага дума, понякога дори един жест, който да вдъхне надежда и смелост.

Такава е и историята на **пловдивската родителска неправителствена организация – сдружение „Паралелен свят“**, която се появява на бял свят през 2010 година. Създадена е в града под тепетата от седем родители на деца с интелектуални затруднения и аутизъм. Обединява ги общото

желание да се борят за чедата си, да не ги изолират от обществото, а точно обратното – да се опитат да намерят мястото им в него.

В паралелния свят

Името е специално, защото при основаването на сдружението децата на основателите са малки и искат да създадат връзка между себе си и случващото се в живота им. Установяват, че живеят в един друг свят, паралелен свят. В стремежа си да достигнат до тях възрастните изграждат мостове, прокарват метафорични пътеки, докато след десетилетие осъзнават, **че не е нужно да изграждат изкуствени постройките, а да вървят заедно, ръка за ръка.**



Фестивал „Щастливи за ръка“

*„Нито можем да ги адаптираме към нашия свят, нито ние да се адаптираме към техния. Решихме, че няма да страдаме, няма да обвиняваме съдбата, а ще докажем, че те също имат права и скрити умения. **Ние не искаме да ни съжаляват, а да ни признаят за равни**“, споделя Кремена Стоянова, учредител и председател на организацията.*

Хора с подобни затруднения трябва да бъдат насочвани към извършването на конкретни всекидневни действия. Най-лесният начин е чрез стриктен график, който да следват по часове. Ако попаднат в неочаквана ситуация, ако някой наруши програмата им, това ги изважда от равнове-

сие и се объркват. Спокойствието им идва от определен план и улеснителни сламки, за които да се хванат.

Още в началото гражданската организация става част от Българската асоциация за лица с интелектуални затруднения. Това им позволява да пътуват, да се срещат с други родители от цяла България. Кремена става родител „експерт от опит“ в асоциацията, а самата тя лобира за правата на тези хора на национално ниво. Община Пловдив предоставя на сдружението помещение, което ремонтират и отварят първия си офис.

„В този офис се случиха най-хубавите ни моменти. Направихме няколко инициативи, ателиета, игрови терапии с родителите, защото това, че нашите момичета и момчета имат затруднения, не означава, че трябва да ги водим само по логопеди, психолози, педагози, рехабилитатори. Те са на първо място деца, а децата обичат да играят“, обяснява председателят.

През 2011 година по програма на Европейския съюз стават партньори в международен проект с участието на неправителствени организации, университет, технологични компании. Изследванията показват, че хората с аутизъм разбират думите буквално и четат автоматично. **Целта на международния консорциум е да създаде гъвкав интерактивен ин-**



Отборът по баскетбол на сдружение „Паралелен свят“

струмент за улесняване на четенето, който преобразува писмени документи в по-лесен за четене и разбиране формат.

Проектът продължава три години. За да продължи да работи, софтуерът трябва да се самоиздържа, но в България родителите не могат да плащат и няма кой да ги финансира. Софтуерът и в момента работи, но не е толкова ефективен. Надяват се това скоро да се промени и да стане пръв помощник на родители, учители и хора със затруднения при четенето.

Към днешна дата в сдружението има над 80 родители на деца и младежи. При постъпването си в голяма част от семействата единият родител не работи, живеят изолирано, търсят подкрепа и „верния“ път в грижата за специалното им дете. Някои са самотни родители. **Гражданската организация им подава ръка както емоционално, така и административно и постепенно се образува една общност за взаимопомощ и подкрепа.**

А сега накъде

Най-големият проблем, пред който се изправят от сдружението, е неясното бъдеще на младежите, след като навършат пълнолетие. Дотогава образованието им се поема от държавата. Получават и помощи, според тежестта на увреждането. Посещават центрове за социална рехабилитация и интеграция, дневен център за деца и младежи с увреждания, различни терапевтични услуги – логопед, психолог, рехабилитатор. Когато завършат гимназия, остава само възможността да ползват социални услуги за възрастни, които са много малко, в частност минимална инвалидната пенсия, но само при ТЕЛК-решение с над 70% степен на инвалидност. С две думи – остават почти без доходи и в същото време с огромни нужди.

„Докато навършат 18 години, ние инвестираме в тях средства, време и ресурси, за да може накрая, след като завършат училище, да ги загубим за отрицателно време. Всичко, което са научили, започва да избледнява. До две години бездействие забравят да пишат, забравят да четат, психичното им състояние рязко се влошава. Не само, че няма с какво да запълват времето си, но и не могат да работят, защото никой не ги наема.“ – казва Кремена Стоянова.

Гражданската организация няма намерение да се примирява, затова създава социално предприятие, тип работилница, в която порасналите изработват картички, мартенички, пликове за писма, кутии за подарък-

ци и други занаятчийски изделия. Отварят книжарница с мисия „Надежда“, с нова локация – блок 15 в пловдивския жилищен квартал „Тракия“ – където на трудов договор работят дванадесет човека – четирима родители и осем младежи със затруднения. Юношите работят на четири часа, след което спортуват заедно със своите приятели.

За трета поредна година сдружението организира и **фестивала „Щастливи за ръка“**, включващ игри, занимания, танци. Към тях се присъединява и италианска организация, която демонстрира седящ волейбол. **Младежите от „Паралелен свят“ най-много обичат баскетбола**, а благодарение на дарители, които намират смисъл в дейностите на сдружението, всяка година специалният им отбор пътува до Италия, където участва на събитието „Happy Hand“ в Болоня и Неапол. Били са на гости и на Галатасарай в Истанбул. Тренира ги Тина Димитрова – изпълнителен директор на Баскетболен клуб „Академик Бултекс 99“. Отделно тренират плуване в Плувен комплекс ВСИ, който е разработил заедно със сдружението специална програма за работа с хора с увреждания. Някои играят тенис на корт, други танцуват, защото се оказва, че **спортът е най-приобщаващото средство за тях**. Също така рисуват в „Цветно ателие“, което се води от художничката Цвета Марова.

Според действащото законодателство при поставянето под запрещение съдът определя кой ще е настойникът или попечителят на хора с интелектуални или психични заболявания, като така се ограничават гражданските им права. Те нямат право да работят, не могат да управляват живота си, не могат да подписват трудови договори, не могат да разполагат свободно с парите си.

Алтернативата, която се обсъжда през последните години, е **мярката запрещение да бъде заменена от подкрепено взимане на решения**. Това означава, че човекът с интелектуално затруднение или психично заболяване може сам да избере доверено лице, което да го подкрепя във взимането на решения, касаещи неговия личен живот, здраве, финансови въпроси, движима и недвижима собственост. Подкрепящият не просто решава, а се съобразява с желанията на човека. Вслушва се в думите му, учи се заедно с него, помага му да комуникира с останалите, съпричастен е към чувствата и изпитанията, с които се сблъсква.

Направили са и голяма група самозастъпници, в която младежите се обучават на достъпен език какви са правата им, как да организират ежедневието си, как да се защитават, какво означава интернет измама и как да не се превърнат в жертва на такава.

Креативност по време на криза

По време на извънредното положение заради COVID-19 промяната за част от младежите не е голяма. Те и в „мирни времена“ са в изолация. Но за работещите и спортуващите младежи е много тежко. В момента те стоят затворени в домовете си, защото са в рисковата група. Когато трябва да излязат, пътуват с градския транспорт, който в момента не е най-безопасното място от здравословна гледна точка. Не са свикнали да носят предпазни средства, за тях те са нещо ново, което ги притеснява. Чувството им за съхранение не е толкова силно развито и носенето на маска и ръкавици ги влудява. Ако се разхождат сами по улицата, няма гаранция, че няма да ги свалят и хвърлят.



Всяка сутрин – художествена задача

Родителите им също са в рисковата група, голяма част от тях имат съпътстващи заболявания, затова организацията се стреми да им помогне да се пазят взаимно. Работилницата е затворена за неопределено време, но осигуровките по трудовите договори продължават. Липсата ѝ се усеща най-вече от тези, които се трудят в нея, но се измислят други дейности, за да могат да не скучаят и да не изгубят постигнатия напредък.

Всяка сряда се организира онлайн връзка между всички в платформата Zoom, предоставена от Българския център за нестопанско право. Близо две седмици им е отнело да се адаптират към новия начин на общуване, но най-после всички са на една вълна. **Чрез платформата семействата и децата им могат да се видят, да приказват, да споделят, да тренират пред екрана, да се смеят и забавляват заедно, макар и разделени.** Художничката пък им задава всяка сутрин художествена задача-закачка, която изпълняват с най-голямо удоволствие. Баскетболният отбор, заедно с треньорите, също поддържа връзка, пращат си снимки, рисунки на спортна тематика.

Българската асоциация за лица с интелектуални затруднения издава образователни брошури и качва информация за коронавируса в специално създаден сайт, както и идеи за създаване на дневен режим и активности в домашна обстановка. Това е и помощ за родителите, които нямат възможност да им измислят разнообразни занимания. **Най-трудно е за тези, които не притежават личен компютър, затова Кремена се старее да се чува с всички по телефона.** На фона на пандемията и последвалата криза, тези родители са истински борци. Повечето от тях нямат много, но не се оплакват, не скърбят и не прибягват до милостиня, а напротив – готови са и те да помагат. Някои семейства получават помощ от готвача Костадин Шанков, който заедно с още няколко ентусиасти приготвя домашна храна за хора с финансови и физически затруднения. Други им предоставят продукти от първа необходимост според нуждите.

„За нас, родителите, пандемията наистина не е толкова стресова чисто емоционално, защото не се различава коренно от ежедневието ни. По-скоро ни връща в годините, в които „Паралелен свят“ не съществуваше и бяхме сами. Лошото е именно в това, че тъкмо успяхме да приобщим децата си в обществото и сега пак се наложи да ги изолираме. Затова на дневен ред е изграждането на стратегия за връщането им на работа по безопасен начин“, коментира Кремена Стоянова.

Нейният син Лъчезар например е изнервен, но отговорен. Има нужда от приятелите си. През деня е зает с онлайн обучение, което му е трудно, особено когато Кремена не е у дома. За по-малките ученици е още по-сложно, защото тяхното обучение продължава почти цял ден, а родителите се превръщат в учители, терапевти и не им остава време да са просто майки.

Истината е, че пандемията рано или късно ще отmine, но социалната изолация за тези деца и младежи в тяхната затворена общност – не. А така бленуваната промяна... тя е двупосочна.

В „Паралелен свят“ мечтаят социалното им предприятие да започне да печели достатъчно, за да даде надежда и смисъл в ежедневието на повече младежи. И някой ден да отворят център за ранна интервенция, в който да се оказва подкрепа на семействата, които са на прага на трънливия път в отглеждането на дете с увреждане. Така се **надяват поне малко да помогнат на бъдещите родители, на които тепърва им предстоят тежките битки. И най-вече – да им помогнат да осъзнаят, че без значение на какво дете дадеш живот, то е зрънце щастие до края на дните ни.**

Снимки: Сдружение „Паралелен свят“

