

ИЗСЛЕДВАНЕ В ХОДА НА ДЕЙСТВИЕТО

Пилотните програми за Подкрепено вземане на решения – възможно ли е ученето?

Настоящото изследване е подготвено от екип, който включва д-р Харалан Александров (антрополог, организационен консултант и анализатор на обществените процеси) – главен изследовател, и помощник-изследователи – всички, които са част от екипа по развитие на пилотните програми: Надя Шабани (Програмен директор, Български център за нестопанско право), Павлета Алексиева (Програмен директор, Български център за нестопанско право), Мариета Димитрова (Правен консултант, Български център за нестопанско право), Иван Георгиев (Правен консултант, Български център за нестопанско право), Сабина Найденова (Председател на Управителния съвет на Национална организация на потребителите на психичноздравни услуги), Илиана Малинова (координатор пилотен проект, Българска асоциация за лица с интелектуални затруднения), Соня Владимирова (Изпълнителен директор, Българска асоциация за лица с интелектуални затруднения), Любка Александрова (Председател на Управителния съвет на Българска асоциация за лица с интелектуални затруднения и Директор, Регионално дружество за подкрепа на лица с умствени затруднения - Видин), Ани Андонова (Директор, Асоциация Аутизъм), Валентина Христатиева (Директор, Глобална инициатива в психиатрията - София), Димитър Германов (координатор пилотен проект, Глобална инициатива в психиатрията - София), Калина Стойкова (Управител защитено жилище на Глобална инициатива в психиатрията - София), както и фасилитатори, подкрепяни, родители, подкрепящи участници в мрежи и пр.

Настоящото изследване е подготвено в рамките на Програма „Следваща стъпка“ на Български център за нестопанско право. Резултатите и направените изводи в него по никакъв начин не обвързват и не представляват становище на Фондации „Отворено общество“.

© Всички права запазени.

БЦНП допуска използване на изследването или части от него единствено при цитиране на източника и авторите му.

София, 2014

Подходът *изследване в хода на действието* (action research) може да се определи като метод за структурирано учене от опита. Той е създаден за изучаване и насърчаване на *промяната* в групи, организации и общности и отчита ключовата роля на *участието* в процеса на познание. Този метод изисква активно въвличане на участниците в проекта в процеса на изследване. Участниците в промяната в различни роли стават изследователи на собствената си активност. Методът на изследване в хода на действието е информиран от *етиката на участието*. Тя повелява, че няма разделение между изследвани и изследващи. Полученото знание е собственост на всички участници в процеса, които са свободни да го използват за по-информирано и успешно управление на промяната. Така знанието и разбирането, постигнати на по-ранните етапи на изследването, се интегрират в следващите стъпки в процеса на промяна.

Съществуват много и противоречиви опити да се бъдат концептуализират феномените на рефлексия в процеса на действие в единна теория. Най-сполучливи са усилията на Доналд Шон и Крис Аргирис, които се опитват да интегрират идеи от теориите за мисленето на Карл Полани и Джон Дюи и теорията за ученето на Грегъри Бейтсън. В своята книга „Практикуващият рефлексия” (“The reflective practitioner”, Schoen, 1983), Шон разграничава три условни модуса на практическо познание: знание в действие (knowing-in-action), рефлексия в действие (reflecting-in-action) и рефлексия в практиката (reflecting-in-practice). Разцвета на рефлексивната практика в различни полета на човешката дейност е свързан с ускорените процеси на технологична и социална промяна, присъщи на късната модерност, при които субектите развиват във все по-голяма степен способността за критична рефлексия върху социалните условия на своето съществуване (Beck, 19914). Обществата на късната модерност развиват способност за „двойна рефлексивност,” тъй като хората започват да възприемат своите институции и култура като „социално конструирани” и да се отнасят информирано и проактивно към социалния свят чрез изборите, които правят (Giddens, 1994).

Подходът *изследване в хода на действието* бе включен в този проект по две причини: От една страна - поради своята пригодност за изучаване на сложни и многопластови процеси на промяна, а от друга - поради неговия освобождаващ и овластяващ потенциал, който е в хармония с ценностите и духа на проекта. Нашият опит показва, че методът работи в български контекст и може да допринесе за успеха и осмислянето на трансформационни начинания като пилотните проекти. Тъй като при този метод няма разделение между изследвани и изследващи, е трудно процесът на изследване и научаване да бъде разделен от процеса на промяна. Затова тук ще представим основните изводи и поуки от изследването в контекста на развитията, в които участниците в различни роли бяха въвлечени и които станаха повод за рефлексия и учене чрез действие.

Отчитайки какво предизвикателство представлява подкрепеното взимане на решения за нашата култура, изследователският екип си постави за цел да проследи и насърчи промяната в нагласите на участниците в различни социални роли: потребители, родители и близки на потребителите; фасилитатори¹; мениджъри и персонал на услугите, професионалисти (лекари, юристи, социални работници и други помагащи професионалисти); значими представители на общността (администратори, политици, журналисти, лидери на мнение).

Ролята на **фасилитаторите** е ключова за разбирането на новата практика на подкрепено взимане на решения и нейното развитие в хода на проекта бе важен фокус на изследване и себеизучаване. За целта участниците в тоза роля бяха поканени да се себеизследват и да споделят самонаблюденията си в група за рефлексия. Това помогна да бъдат разбрани и усвоени различни аспекти и параметри на ролята в контекста на съществуващата правна, институционална и професионална среда. Изследването показва, че ролята на фасилитатора не е безпроблемна за възприемане и практикуване в български условия. Тя се мисли през опита от други познати роли, обикновено на социален работник и водещ на случай: *„Не може без елементи на воденето на случай. Някакви моменти от социална работа – при всички положения“*. Понякога изискванията на ролята водят до конфликт на идентичност: *„При мен фасилитирането не може да вземе надмощие над професионалната ми идентичност. Аз съм социален работник с някаква несвойствена функция в случая.“*

В резултат на натрупания в проекта опит и рефлексията върху него, ролята на фасилитатора доби реалност и обособеност в представите на участниците: *“Работи се за разгръщане на желанията на младежите. Структурирано и в защитена среда, но все пак се обсъждат повече конкретни социални ситуации, дава се пространство младежите сами да търсят решения и да се справят в кризисни ситуации.“* *“Започнахме по-често да си задаваме въпроса – даваме ли право на избор на хората с интелектуални затруднения или просто решаваме вместо тях, кое е най-доброто за тях, но не според според нас.“* Една важна поука е, че за да изпълняват успешно ролята си, фасилитаторите също имат нужда от подкрепяща и среда и авторитети, с които да обсъждат съмненията си и да поддържат убедеността си в обкръжение, което поставя контрола над болните по-високо от правата им.

Оказа се, че за самите **потребители** приемането на новата практика също не е безпроблемно. Първоначално те възприемат фасилитирането като нещо неразбираемо и абстрактно. За потребителите, които са жертва на попечителство и са развили заучена безпомощност, е трудно да видят процеса на взимане на решение отделно от конкретните проблемни ситуации, в които са потопени. Отношението се променя с натрупването на опит от подкрепено взимане на решения. Някои клиенти успяват да използват подкрепата, за да

¹ Повече за ролята на фасилитатора като социална интервенция може да намерите в *Пътеводител на упражняване на права*, 2014, автори: Надя Шабани (БЦНП), Мариета Димитрова (БЦНП), Павлета Алексиева (БЦНП), Иван Георгиев (БЦНП), Валентина Христакева (ГИП-София), Сабина Найденова (НОППЗУ), Илияна Малинова (БАЛИЗ), Соня Владимирова (БАЛИЗ), Ани Андонова (Асоциация Аутизъм), Любка Александрова (РДПЛУЗ-Видин)

постигнат конкретни житейски цели. При други промяната е настъпила в отношенията между тях и важен човек в тяхното обкръжение: *„Променя се начинът, по който хората мислят за себе си и за своите възможности – те използват групата за взаимопомощ, за да станат по-активни и по-независими.“* Лицата с интелектуални затруднения, участници в проекта, стават активни участници при изработване на профили и планирането на живота им: *„Тяхното мнение е важно и то се зачита.“*

Първоначално **семействата** на потребителите изпитват трудност да разберат смисъла на подкрепеното взимане на решения и възприемат новата практика като възможност да се отбременят от грижата за психично болните: *„Близките искат да ги заместим... Да отмахне този ангажимент, да го поеме някой друг...Някой друг да поеме грижата за тях.“* „Родителите не могат да се доверят на децата си. Смятат, че те не знаят какво искат, трудно биха формулирали желания.» По разбираеми причини близките често изпитват страхове и съпротиви в подкрепящата мрежа да влязат външни хора. С развитието на проекта родителите на потребителите виждат възможност деца им да имат бъдеще след като те няма да могат повече да се грижат за тях: *“Родителите започнаха да назовават страховете си. Те си задават въпроси, касаещи бъдещето им: къде ще живеят и ще бъдат ли защитени, кой ще ги подкрепя в ежедневието им, каква професионална заетост би била подходяща за тях, ще имат ли приятели и как да бъдат подкрепени в социално-емоционалните си взаимоотношения, може ли да прави моето дете избор – къде да живее, къде да работи, и др.“*

Пилотирането на новата практика позволява да се открият дефицитите на **услуги и грижи** в общността. *“Един от по-общите изводи на фасилитаторите беше, че подкрепеното взимане на решение не може да се случва във вакуум от социални услуги. Ако хората не ползват други социални услуги, които да им позволят да работят върху други свои проблеми, те или не ползват фасилитирането ефективно или тласкат фасилитатора да влезе в ролята на водещ на случая или социален работник. Т.е., при недостиг на необходими социални услуги клиентите започват да разпознават фасилитатора като доставчик на услуга и да изискват от него/нея подкрепа и съдействие.“* Към края на проекта персоналът от различните услуги, който е участвал при изготвянето на личните профили и за лицата с интелектуални затруднения, променя метода на работа и вече поставят лицето в центъра и зачитат неговите желания. Основната промяна в метода на работа е тази, че заниманията и дейностите в голяма степен се организират „през“ младежа, неговото желание и личност. Окуражаването на активността на клиентите изисква повече усилия от страна на фасилитаторите и мениджърите, но те приемат това като успех: *„Това е неудобство, което си заслужава да се търпи. Има смисъл“.*

Социална трансформация, свързана с овластяване на обезправени индивиди и групи, се възприема по-трудно от представителите на **професии** и социални роли, които упражняват най-голяма институционална власт – в случая това са психиатрията и правото. Професионалистите са скептични, за тях остават силно рискови, трудни и като че ли слабо резултатни интервенциите с „доверени“ близки хора, които да имат значение за човека, и най-вече да бъдат „зачетени“ резултатите от това.

Донякъде изненадващо, практикуващите съдии се оказаха по-отворени за промяната, отколкото образователния истаблишмънт в правните факултети, който се прояви като носител на консервативни ценности и нагласи. Юристите, пряко въведени в проекта,

претърпяха еволюция във възгледите и разбиранията за природата и ролята на правото като регулатор на социалните отношения: *“Пилотните проекти ни помогнаха да видим практическата несъстоятелност на сега съществуващия режим на настойничество и попечителство, както и да осъзнаем, че този режим не защитава правата на хората с интелектуални увреждания или психически проблеми, а напротив – създава предпоставки за злоупотреби и ги поставя в още по-уязвимо положение.”* Опитът от проекта помогна на въвлечените юристи да напуснат арогантния възглед за правото като социално знание от най-висок порядък и да развият по-смирена представа за неговата роля и смисъл: *“Юридическото образование създава грешната представа, че имаш отговор за всичко когато този отговор е облечен в закон.”* *“Правото следва да се намеси едва тогава когато има нужда от установяване на дадено положение (обществени отношения) по определен начин, така че то да важи (да е задължително) за всички останали лица. Това показва че са необходими усилия за взаимообвързване на социалната и правната част в рамките на грижата за човека.”*

По отношение на **нагласите в общността** изходната позиция е неблагоприятна: средата демонстрира незнание, скептицизъм, консервативна и подозрителна нагласа по отношение на идеята за подкрепеното взимане на решения. Първоначално както социалните служби, така и близките и самите потребители разглеждат подкрепящата мрежа по-скоро като нова услуга, отколкото като овластяващи и интегрираща социална структура. Проектът променя начина, по който се мисли за проблемите на запрещението: *„Нагласата към запрещението се е променила... В екипа хората са започнали да се замислят повече дали това е ОК - запрещението”*. *“При популяризирането на проекта, а също и благодарение на участието на външни хора в Консултативния съвет и в подкрепящите мрежи, се променят нагласите на местната общност по отношение на лицата с интелектуални затруднения и техните възможности.”*

Подкрепеното взимане на решение може да промени начина, по който хората с тежка психична болест възприемат себе си, своите възможности и ресурси, както и степента, в която могат да влияят на живота си в настоящето или за в бъдеще. Начинът, по който хората около тях – въввлечени в живота им по формални или неформални начини – мислят за тях, също може да се промени. На свой ред, промяната в начина на мислене може да доведе до конкретни промени в живота на хората.

Наличните ресурси в средата на този етап са недостатъчни за изграждане на успешни и устойчиви подкрепящи мрежи – отношенията между потребителите и техните близки често са напрегнати и конфликтни, белязани от отчуждение или от болезнена зависимост. Това подсказва необходимост от известна модификация на подхода. Потребителите имат нужда от „ракета-носител“ – от някой, който да създаде първоначална структура и да им даде начален тласък, и по този начин да им позволи да “наберат инерция” и постепенно да се автономизират и от тази подкрепа.

Пилотните проекти доказаха, че хората, независимо дали са „нормални“ или страдат от психическо заболяване или са с интелектуални затруднения, имат сходни ценности, стремежи и очаквания (например за всички нас е важно да имаме контрол върху живота си и да взема самостоятелни решения). И в тази връзка бе важно да се осъзнае, че мерките, свързани с прилагането на конвенцията² следва да бъдат неутрални към уврежданията и да бъдат насочени към всички (така наречения *mainstream* подход).

Проектът въведе в българската среда различен тип етично мислене – *етиката на загрижеността*. Етиката на загрижеността се поражда в отговор на неудовлетворителните решения на дилеми, свързани с природни и емоционални отношения, които предлагат етиката на справедливостта (правото) и утилитарната етика (политиката). Етиката на загрижеността е особено релевантна към практиката на помагащите професии – здравеопазване, социална работа, специална педагогика и пр. – които изискват установяване на връзки на доверие, грижа и подкрепа между практикуващия и неговия пациент или клиент.

² Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания, 2006 г., ратифицирана от България и влязла в сила през 2012 г.