Aktywni niepełnosprawni

- narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych

Analiza rozwiązań w zakresie włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami - raport syntetyczny

Raport zbiorczy

Warszawa, marzec 2021

Raport został przygotowany w ramach projektu:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych” przez Polskie Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (partner projektu).

Informacje o projekcie: www.wlaczeniespoleczne.pl

Numer projektu: POWR.02.06.00-00-0064/19

Projekt realizowany w ramach Działania 2.6 Wysoka jakość polityki na rzecz włączenia społecznego i zawodowego osób niepełnosprawnych. Oś Priorytetowa II: Efektywne polityki publiczne dla rynku pracy, gospodarki i edukacji Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014-2020.

Opracowanie na podstawie raportów szczegółowych: Agnieszka Wołowicz, Magdalena Kocejko

Autorzy raportów szczegółowych: Rafał Bakalarczyk, Paweł Bronowski, Dorota Czmara, Agata Gawska, Anna Drabarz, Zbigniew Głąb, Beata Gumienny, Magdalena Kocejko, Piotr Kowalski, Paweł Kubicki, Krzysztof Kurowski, Piotr Kuźniak, Alina Smyczek, Katarzyna Świeczkowska, Małgorzata Szeroczyńska, Agnieszka Wołowicz, Jacek Zadrożny, Anna Żmigrodzka

Koordynator merytoryczny: Adam Zawisny

Członek Zespołu Horyzontalnego: Monika Zima-Parjaszewska

Forma składu została dostosowana do potrzeb osób słabowidzących i niewidzących. Wytyczne w zakresie dostępności i kontrola dostępności raportu Spółdzielnia socjalna FADO zgodnie z normą WCAG 2.1

Spis treści

I. Wprowadzenie 5

II. Analiza usług w obszarze włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami w obecnym systemie prawnym 8

III. Analiza projektów w zakresie włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami, realizowanych ze środków EFS 26

IV. Konwencyjne trendy i kierunki rozwiązań związanych z włączeniem społecznym osób z niepełnosprawnościami 54

V. Samostanowienie i reprezentacja prawna 66

VI. Niedyskryminacja i przeciwdziałanie przemocy 77

VII. Niezależne życie, wsparcie w społeczności lokalnej i zabezpieczenie społeczne 82

1. Usługa wytchnieniowa 82
2. Zabezpieczenie społeczne 91
3. Mechanizmy finansowania usług wspierające niezależne życie - budżet osobisty 93
4. Mechanizmy współpracy i koordynacji usług na poziomie lokalnym. 97
5. Wsparcie środowiskowe osób z problemami zdrowia psychicznego 104
6. Osoby wymagające intensywnego wsparcia 111
7. Rozwiązania prawno-finansowe w zakresie zabezpieczenia przyszłości dorosłych osób z niepełnosprawnościami: Fundusze powiernicze 118

VIII. Komunikacja, dostęp do informacji i wykorzystanie nowych technologii 123

1. Dostęp do informacji w ETR 123
2. Sytuacja osób g/Głuchych, słabosłyszących i głuchoniewidomych i rozwiązania w tym obszarze 127
3. Sytuacja użytkowników AAC i rozwiązania w tym obszarze 129
4. Nowe technologie wspierające dostępność i zapewnienie prawa do niezależnego życia 132

IX. Wnioski 136

1. Wnioski w zakresie funkcjonujących rozwiązań dotyczących włączenia społecznego 136

2. Wnioski dotyczące niezbędnych kierunków działań w zakresie włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami 143
3. Wnioski w zakresie mechanizmów finansowania zgodnych z Konwencją - wprowadzenie budżetu osobistego (BO) 144
4. Wnioski w zakresie mechanizmów koordynacji i współpracy lokalnej na rzecz wyższej jakości polityki wobec niepełnosprawności.. 148
5. Wnioski w zakresie wzmocnienia systemu ochrony kobiet z niepełnosprawnościami przez przemocą 152
6. Wnioski w zakresie samostanowienia i reprezentacji prawnej- wprowadzenie mechanizmu wspomaganego podejmowania decyzji ... 153
7. Wnioski w zakresie zapewnienia prawa do niezależnego życia w lokalnej społeczności 155
a) Poprawa zabezpieczenia społecznego i większa ochrona przed ubóstwem..... 155
b) Zwiększenie dostępności usługi wytchnieniowej 158
c) Wzmocnienie wsparcia środowiskowego osób z doświadczeniem choroby psychicznej..... 158
d) Zwiększenie skali i zakresu usług dla osób wymagających intensywnego wsparcia 159
e) Poprawa zabezpieczenia prawno-finansowego osób z niepełnosprawnościami 160
8. Wnioski w zakresie dostępu do informacji, komunikacji i nowych technologii 160
a) Standaryzacja i zwiększenie dostępu do treści w ETR..... 160
b) Standaryzacja i zwiększenie dostępu do rozwiązań związanych z komunikacją AAC- uruchomienie testowego centrum AAC 162
c) Zmniejszenie barier w komunikacji dla osób g/Głuchych, słabosłyszących i głuchoniewidomych- uruchomienie Centrum Komunikacji..... 162
d) Testowanie rozwiązań wykorzystujących nowe technologie w zwiększaniu możliwości niezależnego życia 163
X. Podsumowanie 165

I. Wprowadzenie

Niniejszy raport stanowi podsumowanie etapu analitycznego projektu „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych". Jego celem jest przedstawienie wyniku analiz rozwiązań w obszarze włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami w Polsce, a także wskazanie rekomendacji w zakresie kierunków działań i instrumentów wsparcia w obszarze aktywności społecznej/włączenia społecznego.

Osią raportu jest Konwencja ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami (Dz.U. 2012 poz. 1169) (dalej także: Konwencja) i poszukiwanie takich rozwiązań, które są z nią zgodne i faktycznie przyczyniają się do możliwości prowadzenia niezależnego życia przez osoby z różnymi niepełnosprawnościami, bez względu na stopień i rodzaj niepełnosprawności. Przeanalizowane zostały rozwiązania krajowe i zagraniczne o charakterze zarówno projektowym, jak i systemowym. Wybrano te spośród nich, które w najpełniejszy sposób wpisują się w systemową lukę związaną z wdrażaniem KPON w obszarze włączenia społecznego. Raport zakończony jest wskazaniem kluczowych kierunków działań w zakresie włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami.

Raport opracowany został na podstawie 16 analiz szczegółowych, przygotowanych w ramach projektu oraz wyników projektowych warsztatów diagnostycznych realizowanych w obszarze włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami. Raport był opracowywany również z wykorzystaniem opracowań z projektu pt. "Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych - wspólna sprawa", a także z uwzględnieniem brzmienia rozlicznych aktów prawnych na poziomie ustawowym, m.in. ustaw: o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób z niepełnosprawnościami, o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy, o zatrudnieniu socjalnym, o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, o systemie oświaty, o podatku dochodowym od osób fizycznych, o pomocy społecznej, o spółdzielniach socjalnych.

Spis analiz szczegółowych:

Małgorzata Szeroczyńska: Analiza rozwiązań z zakresu reprezentacji prawnej osób z niepełnosprawnościami.

Krzysztof Kurowski, Dorota Czmara: Analiza wybranych instrumentów prawa polskiego w obszarze włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami.

Katarzyna Świeczkowska: Analiza rozwiązań krajowych oraz zagranicznych z zakresu włączenia społecznego, w tym rehabilitacji społecznej, osób z niepełnosprawnościami, w zakresie zapewnienia i wykorzystania tekstu łatwego do czytania i zrozumienia (ETR, Easy to read and understand).

Alina Smyczek: Analiza krajowych oraz zagranicznych rozwiązań prawnych i wykonawczych w zakresie komunikacji wspomagającej i alternatywnej (ang.: AAC - augmentative and alternative communication,) dla osób z niepełnosprawnościami, w oparciu o kryteria trafności, skuteczności i efektywności, w tym w sferze mającej skutki prawne.

Agata Gawska, Dorota Czmara: Raport z analizy rozwiązań z zakresu włączenia społecznego, w tym rehabilitacji społecznej, osób z niepełnosprawnościami. Na podstawie rozwiązań systemowych wypracowanych w projektach realizowanych w ramach Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki w ramach Poddziałania 1.3.6 i Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój oraz wybranych rozwiązań, funkcjonujących na poziomie lokalnym/regionalnym w oparciu o Regionalne Programy Operacyjne poszczególnych województw.

Anna Drabarz: Analiza rozwiązań zagranicznych oraz ich funkcjonowania w obszarze włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami.

Rafał Bakalarczyk: Analiza rozwiązań na rzecz włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami w obszarze pomocy społecznej - rozwiązania krajowe i wybrane przykłady zagraniczne.

Paweł Kubicki, Magdalena Kocejko: Koordynacja i współpraca na rzecz usług włączających wobec osób z niepełnosprawnościami w społeczności lokalnej.

Zbigniew Głąb: Analiza rozwiązań krajowych i zagranicznych w obszarze budżetu osobistego.

Piotr Kuźniak: Analiza rozwiązań krajowych i zagranicznych w obszarze opieki wytchnieniowej dla osób z niepełnosprawnościami.

Paweł Bronowski: Analiza rozwiązań z zakresu włączenia społecznego, w tym rehabilitacji społecznej, osób z niepełnosprawnościami w obszarze: krajowych rozwiązań (w szczególności rozwiązań prawnych) i rozwiązań zagranicznych w zakresie wsparcia środowiskowego dla osób z problemami zdrowia psychicznego, w tym dla dzieci i młodzieży.

Beata Gumienny: Analiza rozwiązań z zakresu włączenia społecznego, w tym rehabilitacji społecznej, osób z niepełnosprawnościami, w zakresie osób wymagających intensywnego wsparcia, w szczególności z niepełnosprawnością sprzężoną oraz ze znaczną lub głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz wsparcia środowiskowego, w tym zapewnianego przez środowiskowe domy samopomocy.

Anna Żmigrodzka: Analiza rozwiązań krajowych i zagranicznych w zakresie zabezpieczenia prawno-finansowego przyszłości dorosłych osób z niepełnosprawnościami.

Agnieszka Wołowicz, Magdalena Kocejko: Instrumenty wsparcia

kobiet z niepełnosprawnościami - w poszukiwaniu dobrych praktyk.

Jacek Zadrożny: Analiza krajowych i zagranicznych rozwiązań w zakresie wsparcia osób z niepełnosprawnościami z wykorzystaniem nowych technologii, w szczególności w zakresie osób niewidomych, słabowidzących, z niepełnosprawnością ruchową i intelektualną, w tym wspierających niezależne życie.

Piotr Kowalski: Analiza krajowych rozwiązań (w szczególności rozwiązań prawnych) i rozwiązań zagranicznych w zakresie komunikacji i korzystania z języka migowego, w tym zapewnienia tłumacza języka migowego i rozwiązań dla osób słabosłyszących oraz SKOGN (sposobów komunikacji osób głuchoniewidomych), w tym zapewnienie tłumacza-przewodnika, jak również komunikacji w ww. zakresach z wykorzystaniem nowych technologii.

Każdy z raportów przedstawiono w opracowaniu w syntetyczny sposób. Opracowanie zakończone jest wnioskami i rekomendacjami dotyczącymi systemu włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami i kierunkami działań z tym związanymi.

II. Analiza usług w obszarze włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami w obecnym systemie prawnym

Jak dotąd, **w polskim prawie nie stworzono spójnego systemu włączania społecznego osób z niepełnosprawnościami**, w związku z czym nie został też określony cel działań państwa w tym obszarze. To powoduje spadek skuteczności podejmowanych działań, a niekiedy istnienie pewnych regulacji prawnych uniemożliwia wykorzystanie przez osobę z niepełnosprawnością umiejętności będących efektem zastosowania form wsparcia przewidzianych w innych przepisach.

Konwencja o prawach osób z niepełnosprawnościami, wśród zasad ogólnych zawartych w art. 3 wymienia pełny i skuteczny udział i włączanie w społeczeństwo. **Artykuł 19 z kolei zobowiązuje państwa-strony do zapewnienia osobom z niepełnosprawnościami niezależnego życia oraz włączenia w życie społeczności lokalnej.** Zgodnie z tym przepisem konieczne jest zagwarantowanie prawa do dokonywania takich samych wyborów, jakie mają inne osoby oraz podjęcie efektywnych i odpowiednich środków w celu ułatwienia pełnego korzystania przez osoby z niepełnosprawnościami z tego prawa oraz ich pełnego włączenia w życie społeczności lokalnej. Jako szczególnie ważne wskazano następujące sfery:

1. możliwość wyboru miejsca zamieszkania i podjęcia decyzji co do tego, gdzie i z kim będą mieszkać, na zasadzie równości z innymi osobami, a także brak zobowiązywania do mieszkania w szczególnych warunkach; (

2. dostęp do szerokiego zakresu usług świadczonych w domu, w miejscu zamieszkania i innych usług wsparcia świadczonych w ramach społeczności lokalnej, w tym do asystencji osobistej[1] niezbędnej do życia w społeczności i włączenia społecznego, która także pozwoli na zapobieganie izolacji i segregacji społecznej;

3. dostępność urządzeń i usług świadczonych w społeczności lokalnej dla ogółu ludności, na zasadzie równości z innymi osobami.

W Komentarzu generalnym do art. 19 Komitet Praw Osób Niepełnosprawnych[2] podkreślił związek tych przepisów. Zaznaczył, że prawo do życia w społeczności obejmuje korzystanie w pełni z życia społecznego oraz dostęp do wszystkich usług oferowanych publicznie oraz do usług wsparcia oferowanych osobom z niepełnosprawnościami, pozwalających na pełne włączenie oraz udział we wszystkich sferach życia społecznego. Usługi te mogą między innymi być związane z mieszkalnictwem, transportem, zakupami, edukacją, zatrudnieniem, czynnościami rekreacyjnymi oraz inną infrastrukturą i usługami

oferowanymi publicznie, w tym mediami społecznościowymi. Prawo to również uwzględnia dostęp do wszelkich działań i wydarzeń z życia kulturalnego czy politycznego mających miejsce w społeczności, takich jak spotkania publiczne, wydarzenia sportowe, festiwale kulturalne czy religijne oraz inne wydarzenia, w których osoba z niepełnosprawnością chciałaby uczestniczyć[3].

Polskie ustawodawstwo nie posługuje się pojęciem „włączenie społeczne" w kontekście osób z niepełnosprawnościami, a kluczowe znaczenie ma termin „rehabilitacja". Zgodnie z art. 7 ust. 1 ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2020 r., poz. 426 z późn. zm.) „rehabilitacja osób niepełnosprawnych oznacza zespół działań, w szczególności organizacyjnych, leczniczych, psychologicznych, technicznych, szkoleniowych, edukacyjnych i społecznych, zmierzających do osiągnięcia, przy aktywnym uczestnictwie tych osób, możliwie najwyższego poziomu ich funkcjonowania, jakości życia i integracji społecznej". Warto przy tym porównać tę definicję z art. 26 Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami, przetłumaczonego na język polski jedynie jako „Rehabilitacja", z pominięciem terminu „habilitacja"[4], zgodnie z którym: „Państwa Strony podejmą skuteczne i odpowiednie środki, uwzględniając wsparcie wzajemnie udzielane sobie przez osoby niepełnosprawne oraz wsparcie udzielane przez inne osoby, w celu umożliwienia osobom niepełnosprawnym uzyskania i utrzymania możliwie największej niezależności, pełnych zdolności fizycznych, intelektualnych, społecznych i zawodowych oraz pełnej integracji i udziału we wszystkich aspektach życia społeczeństwa (w języku angielskim: włączenia społecznego). W tym celu Państwa Strony zorganizują, wzmocnią i rozwiną usługi i programy w zakresie wszechstronnej rehabilitacji (w języku angielskim: habilitacji i rehabilitacji), w szczególności w obszarze zdrowia, zatrudnienia, edukacji i usług socjalnych". Porównując te przepisy, należy zauważyć, że zarówno ustawa o rehabilitacji, jak i Konwencja, kładą nacisk na konieczność i wielostronność rehabilitacji osób z niepełnosprawnościami. Jednak to Konwencja podkreśla, że **celem habilitacji i rehabilitacji powinno być nie jak najlepsze funkcjonowanie osoby, lecz także zapewnienie możliwie jak największej niezależności i pełnego udziału we wszystkich aspektach życia społecznego.**

Przepisy regulujące wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnościami, a przez to mające wpływ na ich włączanie społeczne można podzielić na odnoszące się jedynie do osób z niepełnosprawnościami (np. ustawa o rehabilitacji), oraz instrumenty skierowane też do innych grup (część

form zawartych w ustawie o pomocy społecznej czy spółdzielnie socjalne). Jako najważniejsze akty prawne regulujące wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnościami należy wskazać ustawę o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób z niepełnosprawnościami oraz ustawę o pomocy społecznej (Dz. U. z 2020 r. poz. 1876 z późn. zm).

Wedle ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób z niepełnosprawnościami, rehabilitacja społeczna realizowana jest przede wszystkim poprzez:

1. wyrabianie zaradności osobistej i pobudzanie aktywności społecznej osoby niepełnosprawnej;

2. wyrabianie umiejętności samodzielnego wypełniania ról społecznych;

3. likwidację barier, w szczególności architektonicznych, urbanistycznych, transportowych, technicznych, w komunikowaniu się i dostępie do informacji;

4. kształtowanie w społeczeństwie właściwych postaw i zachowań sprzyjających integracji z osobami niepełnosprawnymi.

Jako trzy podstawowe formy rehabilitacji społecznej i zawodowej wskazano: warsztaty terapii zajęciowej, turnusy rehabilitacyjne, zajęcia klubowe. Ponadto w ustawie o rehabilitacji przewidziano w art. 20a uprawnienia w zakresie wchodzenia do miejsc użyteczności publicznej z psem asystującym. Natomiast w art. 35a - możliwość uzyskania dofinansowań ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, przyznawanych przez Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie. Można zatem powiedzieć, że ustawa o rehabilitacji zawiera cenne instrumenty wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnościami. Nie układają się one jednak w kompleksowy system. **Brakuje też rozwiązań zapewniających osobom z niepełnosprawnościami jak najbardziej niezależne życie, występują one jedynie w ramach wskazanych zadań zlecanych dla organizacji pozarządowych**. Nie przewidziano także instrumentów pozwalających zweryfikować, czy osoba z nich korzystająca ma rzeczywiście zwiększone możliwości udziału w życiu społecznym.

Zgodnie z art. 2 ustawy o pomocy społecznej, pomoc społeczna jest instytucją polityki społecznej państwa, mającą na celu umożliwienie osobom i rodzinom przezwyciężanie trudnych sytuacji życiowych, których nie są one w stanie pokonać, wykorzystując własne uprawnienia, zasoby i możliwości. Należy zadać pytanie, czy takie zdefiniowanie pomocy społecznej umożliwia dobre realizowanie za jej pomocą postanowień Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami. Analizując polski system pomocy społecznej, należy stwierdzić, że często traktuje on osoby z niepełnosprawnościami w sposób przedmiotowy, a nie podmiotowy.

Wprawdzie ustawa o pomocy społecznej stanowi: „Pomoc społeczna wspiera osoby i rodziny w wysiłkach zmierzających do zaspokojenia niezbędnych potrzeb i umożliwia im życie w warunkach odpowiadających godności człowieka", to należy stwierdzić, że często sama pomoc społeczna tę godność narusza. Jest to **wynik złych przepisów ustawy o pomocy społecznej, aktów wykonawczych do niej, aktów wewnętrznych jednostek pomocy społecznej, a także często rezultat błędnego podejścia pracowników pomocy społecznej**. Za podstawowe instytucje pomocy społecznej skierowane do osób z niepełnosprawnościami należy uznać: usługi opiekuńcze (art. 50), specjalistyczne usługi opiekuńcze (art. 50), specjalistyczne usługi opiekuńcze dla osób z zaburzeniami psychicznymi (art. 50), ośrodki wsparcia – dzienne domy pomocy, kluby samopomocy, środowiskowe domy samopomocy, kluby samopomocy dla osób z zaburzeniami psychicznymi, schroniska dla osób bezdomnych z usługami opiekuńczymi (art. 51 - 51c), rodzinne domy pomocy społecznej (art. 52), mieszkania chronione (art. 53), domy pomocy społecznej (art. 54). Polski system pomocy społecznej koncentruje się na opiece nad osobami z niepełnosprawnościami, czyli na formie z założenia ingerującej w autonomię danej osoby. Podczas gdy konwencyjne podejście do niepełnosprawności zakłada koncentrację na wsparciu, czyli formę w pełni szanującą autonomię danej osoby.

Analizując wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnościami, należy też wskazać ustawę z dnia 23 października 2018 r. o Funduszu Solidarnościowym (Dz. U. z 2020 r. poz. 1787). Zgodnie z art. 1 ust. 1 pkt. 1 ustawy jednym z celów Funduszu jest społeczne, zawodowe, zdrowotne oraz finansowe wsparcie osób z niepełnosprawnościami. Cel ten jest realizowany zgodnie z art. 6 przez programy rządowe i resortowe. We wskazanych programach realizowane są m. in. usługi asystencji osobistej i opieki wytchnieniowej, czyli podstawowe formy wsparcia niezależnego życia osób z niepełnosprawnościami. **Główną wadą tych rozwiązań jest brak ich charakteru systemowego**. Osoby z niepełnosprawnościami nie mają gwarancji dostępności usług w ich lokalnym otoczeniu, ich otrzymania ani kontynuacji, a nawet ich rodzaje nie są zawarte w ustawie.

Porównując wskazane regulacje, warto nadmienić, że ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób z niepełnosprawnościami, zawiera instrumenty dobre, lecz wymagające znacznej modyfikacji i uzupełnienia, z uwzględnieniem postulatu niezależnego życia i podmiotowości osób z niepełnosprawnościami. Z kolei usługi realizowane z Funduszu Solidarnościowego należy ocenić pozytywnie, wskazując przy tym brak ich systemowości i pełnej dostępności. Kompleksowej

przebudowy wymagają natomiast instrumenty pomocy społecznej kierowane do osób z niepełnosprawnościami.

Poniżej prezentujemy **mapę usług wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami** w Polsce, którym przyglądamy się pod kątem przystawalności do założeń Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami.

Dzienne domy pomocy, kluby samopomocy (Podstawa prawna: Art. 51 Ustawy o pomocy społecznej). Jest to forma wsparcia dziennego, w ramach której świadczone są usługi opiekuńcze, specjalistyczne usługi opiekuńcze, a także zapewniane posiłki. Przyznana może być osobom, które ze względu na wiek, chorobę lub niepełnosprawność wymagają częściowej opieki i pomocy w zaspokajaniu niezbędnych potrzeb życiowych.

Działanie dziennych domów pomocy i klubów samopomocy zwykle jest nakierowane jedynie na zapewnienie pobytu dziennego bez indywidualnego i kompleksowego podejścia do udzielanego w nich wsparcia oraz bez włączenia w społeczność lokalną. Warto w tym miejscu przywołać Komentarz ogólny nr 5 do Konwencji. Komitet Praw Osób Niepełnosprawnych, odnosząc się do art. 19 lit. b, zauważył, że „wszelkie usługi wsparcia muszą być opracowane i świadczone w sposób zgodny z ogólnym celem przepisu: pełne, zindywidualizowane, dobrowolne oraz skuteczne włączenie do społeczeństwa i uczestnictwo w nim na zasadach niezależnego życia”[5]. Przepisy odnoszące się do ośrodków wsparcia nie zapewniają przestrzegania tych wymogów, a w praktyce wydaje się, że stosują się do nich nieliczne ośrodki.

Konieczna jest zatem systemowa zmiana w zakresie funkcjonowania dziennych domów pomocy i klubów samopomocy (przeznaczonych dla osób z niepełnosprawnościami). Powinny być one częścią kompleksowej zmiany systemu wsparcia dziennego, obejmującej także środowiskowe domy samopomocy. Zakres zadań ośrodków w nowym rozwiązaniu musi być rozszerzony w porównaniu do obecnych dziennych domów pomocy oraz klubów samopomocy i obejmować działania wspomagające włączanie uczestników w społeczność lokalną i prowadzenie przez nich niezależnego życia. Przy tworzeniu tych rozwiązań należy wykorzystać doświadczenia z innych opisanych poniżej form: świetlic środowiskowych, a w szczególności realizowanego przez PFRON Programu Rehabilitacja 25+. Bardzo istotne jest zapewnienie kameralnego charakteru tych rozwiązań, a także indywidualizacji wsparcia udzielanego każdemu uczestnikowi. Rozwiązanie to powinno być gwarantowane dla osób z niepełnosprawnościami, które nie mogą być aktywne zawodowo ani uczestniczyć w innych formach. Gwarancja ta musi mieć charakter realny, np. poprzez wprowadzenie mechanizmu, wg którego samorząd,

który nie zapewni takiej formy, będzie zobowiązany pokrywać koszty wsparcia zapewnianego samodzielnie przez osobę (lub przez jej rodzinę). Przy czym osoba powinna mieć możliwość korzystania z ośrodka prowadzonego przez podmiot inny niż samorząd (np. organizacje pozarządową), zgodnie z zasadą „pieniądz idzie za człowiekiem". Należy rozważyć również zmianę finansowania ośrodków wsparcia, np. na przeniesienie tego zadania na środki centralne (budżet państwa - tak jak ośrodki wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi albo na fundusz celowy).

Bardzo ważne jest przy tym zachowanie lokalnego charakteru tych ośrodków, w związku z tym nie należy tego zadania przenosić na poziom ponadgminny.

Świetlice środowiskowe
(Podstawa prawna: Art. 24 ustawy o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej (Dz. U. z 2020 r. poz. 821 z późn. zm.), Ustawa o pomocy społecznej, Ustawa o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz. U. z 2020 r. poz. 1057).

Są one niejednolitą formą wsparcia dziennego, działają w oparciu o różne podstawy prawne i są adresowane do różnych grup. Dla niniejszego opracowania podstawowe znaczenie mają świetlice działające w ramach systemu wspierania rodziny jako placówki wsparcia dziennego[6]. Ustawa nie wskazuje dzieci z niepełnosprawnościami jako szczególnych adresatów tej formy, jednak w przebadanych przez Najwyższą Izbę Kontroli placówkach niepełnosprawność stanowiła siódmy pod względem liczby powód kierowania do nich[7]. Tworzone są także świetlice dedykowane dzieciom z niepełnosprawnościami (funkcjonujące często pod nazwą świetlice terapeutyczne). Pod nazwą świetlic środowiskowych (lub podobną np. środowiskowych świetlic samopomocy) działają również placówki dla osób dorosłych. Tworzone są one w celu zapewnienia wsparcia osobom, które nie znalazły go w formach uregulowanych ustawowo, w szczególności w środowiskowych domach samopomocy.

W odniesieniu do świetlic ogólnodostępnych z perspektywy Konwencji istotne jest zapewnienie ich włączającego charakteru. W tym celu konieczne jest m. in. wprowadzenie regulacji prawnych określających zasady prowadzące do zapewnienia w określonym czasie dostępności świetlic dla dzieci z niepełnosprawnościami. Odnosić się to powinno zarówno do dostępności architektonicznej, jak i do innych jej rodzajów. Natomiast doświadczenia funkcjonowania świetlic dla osób dorosłych trzeba wykorzystać przy tworzeniu nowych regulacji przewidujących gwarantowaną formę wsparcia dziennego wskazaną w rekomendacjach dla dziennych domów pomocy i klubów samopomocy.

Program „Rehabilitacja 25+"
(Podstawa prawna: Program Rady Nadzorczej Państwowego

Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych realizowany na podstawie art. 47 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych)

Program skierowany jest do osób nieotrzymujących wsparcia w innych formach, szczególnie w środowiskowych domach samopomocy czy warsztatach terapii zajęciowej. Należy przy tym zauważyć, że konieczność jego uruchomienia wskazuje na niepełne wykonywanie swoich zadań przez środowiskowe domy samopomocy, w szczególności odnośnie osób z niepełnosprawnością sprzężoną oraz głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Jako cel programu określono zebranie doświadczeń służących wypracowaniu rozwiązań zapewniających absolwentom ośrodków rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawczych (OREW), ośrodków rehabilitacyjno-wychowawczych (ORW) oraz szkół specjalnych przysposabiających do pracy (SPdP) ciągłość oddziaływań terapeutycznych w zakresie utrzymania samodzielności i niezależności w życiu społecznym, a także w zakresie dotyczącym ich aktywności zawodowej. W ramach programu placówki edukacyjne mogą zapewnić dzienny pobyt absolwentom OREW, ORW, SPdP lub innych placówek edukacyjnych, jeżeli osoby te nie są objęte rehabilitacją społeczną w placówkach dziennej aktywności.

Program „Rehabilitacja 25 +" spełnia standardy Konwencji w zakresie wsparcia dziennego w większym stopniu niż inne omówione w tym rozdziale formy. W szczególności dotyczy to indywidualizacji i elastyczności wsparcia. Należy przy tym zauważyć, że program ten jest próbą zapełnienia luki w systemie wsparcia osób z niepełnosprawnościami, szczególnie tych, które wymagają bardziej intensywnego wsparcia.

Schroniska dla osób bezdomnych z usługami opiekuńczymi
(Podstawa prawna: Art. 48-48a, 51 ustawy o pomocy społecznej)

Wsparciu bezdomnych osób z niepełnosprawnościami ma służyć schronisko dla osób bezdomnych z usługami opiekuńczymi. Tymczasowe schronienie może otrzymać w nim osoba, jeśli nie wymaga pobytu w jednostce całodobowej opieki, zakładzie opiekuńczo-leczniczym lub zakładzie pielęgnacyjno-opiekuńczym. W szczególnie uzasadnionych przypadkach schronisko może zapewnić osobie całodzienne wyżywienie[8]. Schronisko dla osób bezdomnych, zarówno z usługami opiekuńczymi, jak i bez nich jest ośrodkiem wsparcia w rozumieniu art. 51 ustawy o pomocy społecznej.

Przewidzenie w systemie wsparcia osób bezdomnych formy uwzględniającej również niepełnosprawność jest zgodne z art. 19 lit. c. Konwencji. Należy jednak zauważyć, że po pierwsze nie zapewniono regulacji

gwarantujących odpowiednie dostosowanie i kompleksowość usług dostosowanych do potrzeb danej osoby. Po drugie, brakuje skutecznych mechanizmów, które zapobiegają wchodzeniu osób z niepełnosprawnościami w bezdomność i pomagają w wychodzeniu z niej oraz umożliwiają realny dostęp do programów mieszkalnictwa komunalnego. W związku z tym należy podjąć działania w tym zakresie, które byłyby realizacją art. 28 Konwencji.

Rekomenduje się, by w programach skierowanych do osób w kryzysie bezdomności uwzględniać aspekt niepełnosprawności. Konieczne jest zapewnienie standardów dostępności i odpowiedniego wsparcia udzielanego w schroniskach dla osób bezdomnych z usługami opiekuńczymi. Powinny być one stworzone zarówno w obszarze dostępności architektonicznej, informacyjno-komunikacyjnej, jak i w zakresie odpowiednich usług skierowanych do osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności, w tym osób z problemami zdrowia psychicznego. Niezbędne jest również uwzględnianie aspektu niepełnosprawności w programach wychodzenia z bezdomności, szczególnie w programach mieszkaniowych, w tym w programach mieszkań treningowych. Ważne jest też stworzenie programu zapewniającego osobom z niepełnosprawnościami możliwość uzyskania tanich i dostępnych lokali komunalnych i socjalnych.

Domy pomocy społecznej (Podstawa prawna: Art. 54 - 66 ustawy o pomocy społecznej), to forma pomocy przeznaczona dla osób potrzebujących intensywnego wsparcia. Trzeba podkreślić, że jest to jedyna forma wsparcia całodobowego, której zapewnienie przez gminę jest obligatoryjne.

Zgodnie z art. 54 ustawy o pomocy społecznej prawo umieszczenia w domu pomocy społecznej przysługuje osobie „wymagającej całodobowej opieki z powodu wieku, choroby lub niepełnosprawności, niemogącej samodzielnie funkcjonować w codziennym życiu, której nie można zapewnić niezbędnej pomocy w formie usług opiekuńczych". Umieszczenie w DPS może nastąpić w trybie dobrowolnym (po uzyskaniu zgody tej osoby lub jej przedstawiciela ustawowego[9]) lub przymusowym. Ten drugi uregulowany jest w ustawie z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego. Zgodnie z jej art. 39 z takim wnioskiem do sądu opiekuńczego może wystąpić organ pomocy społecznej lub kierownik szpitala psychiatrycznego, jeśli osoba z problemami zdrowia psychicznego lub z niepełnosprawnością intelektualną, lub jej przedstawiciel ustawowy nie wyrażają zgody na przyjęcie jej do domu pomocy społecznej, a brak opieki zagraża życiu tej osoby.

Domy pomocy społecznej są jednoznacznie niezgodne

z Konwencją. Jest to forma instytucjonalna, w ramach której bardzo trudno wspierać niezależne życie i włączenie społeczne. Nawet jeśli organizuje się działania mające w jakiś sposób włączyć mieszkańców DPS w życie społeczności lokalnej, to mają one charakter sztuczny, np. występy dzieci z okolicznego przedszkola lub szkoły w DPS. Konieczne jest przyjęcie strategii deinstytucjonalizacji, zakładającej dokładny plan, zgodnie z którym będą tworzone systemowe alternatywy dla DPS, zarówno w postaci asystencji osobistej, jak i formy stałego mieszkalnictwa ze wsparciem. Strategia i wynikające z niej rozwiązania powinny dawać takie możliwości zarówno osobom, które po ich wprowadzeniu znajdą się w potrzebie uzyskania całodobowego wsparcia, jak i obecnym mieszkańcom domów pomocy społecznej. Strategia musi zawierać wskaźniki tak o zasięgu ogólnopolskim, regionalnym, jak i lokalnym.

W celu skutecznej realizacji strategii **niezbędne jest wprowadzenie ustawowych regulacji nakładających na gminy coroczne zwiększanie procentowego udziału miejsc w alternatywnych formach wsparcia w stosunku do liczby miejsc w DPS**. Proces ten będzie długotrwały, w związku z tym trzeba koniecznie podjąć kolejne działania w celu zapewnienia przestrzegania wolności i praw mieszkańców DPS. Powinny one polegać na jasnym wskazaniu, że nie można ograniczać wolności i praw mieszkańców poza sytuacjami wskazanymi w ustawie. Należy również wprowadzić efektywny mechanizm skarg dla mieszkańców domów pomocy społecznej w zakresie przestrzegania ich praw. Składane w jego ramach skargi powinny być rozpatrywane przez niezależny mechanizm kontroli. Informację na temat praw mieszkańców i procedury skargowej powinny być dostępne w różnych formach (np. w tekście łatwym do czytania oraz polskim języku migowym). Także forma zgłaszania skarg powinna być różna i dostosowana do potrzeb oraz możliwości mieszkańców (w polskim języku migowym, za pomocą komunikacji wspomagającej i alternatywnej). Należy także wprowadzić szkolenie dla pracowników nadzoru i pracowników placówek dotyczące praw mieszkańców.

Działalność gospodarcza w zakresie prowadzenia placówki zapewniającej całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym lub osobom w podeszłym wieku (Podstawa prawna: Art. 67-69 ustawy o pomocy społecznej)

Regulacje umożliwiające prowadzenie działalności gospodarczej w zakresie zapewniania całodobowego wsparcia znalazły się w ustawie o pomocy społecznej z 2004 r.[10] Od tego czasu następuje stały wzrost liczby takich placówek. W latach 2015–2018 ich liczba wzrosła z 416 do 562 (o 35,1%), a liczba miejsc - z 13 725 do 20 178 (o 47,0%). W 2018

r. liczba miejsc w tych placówkach stanowiła już 19,9% łącznej liczby miejsc w nich i domach pomocy społecznej[11]. Najwyższa Izba Kontroli w swoim raporcie wskazała na niższe wymagania placówek prowadzących działalność gospodarczą w porównaniu do domów pomocy społecznej. Dotyczy to m.in. obowiązku zatrudnienia pracowników socjalnych, pracowników terapeutyczno-opiekuńczych, kontaktów z psychologiem i psychiatrą, opiekunów i pielęgniarek.

Teoretycznie tego typu placówki należałoby uznać za zgodne z Konwencją, ponieważ osoby same decydują się na skorzystanie z tej usługi. Jednak w praktyce często osoby trafiają do nich wskutek decyzji rodziny lub braku innych opcji do wyboru. Rekomenduje się wzmocnienie mechanizmów kontroli nad placówkami. Powinny one obejmować także kwestie jakości życia, jak również możliwość prowadzenia niezależnego życia i włączenia w społeczność lokalną. Istotne jest również zwiększenie efektywności wykrywania placówek działających bez zezwolenia.

Mieszkania chronione (Podstawa prawna: Art. 53 ustawy o pomocy społecznej), zgodnie z ust. 2 art. 53 ustawy o pomocy społecznej są formą pomocy społecznej przygotowującą pod opieką specjalistów osoby tam przebywające do prowadzenia samodzielnego życia lub wspomagającą te osoby w codziennym funkcjonowaniu. Z zasady miejsce w mieszkaniu chronionym ma charakter okresowy. W przypadku osób z orzeczeniem o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, a także w innych szczególnie uzasadnionych przypadkach istnieje możliwość wydania decyzji o skierowaniu do korzystania ze wsparcia w mieszkaniu chronionym na czas nieokreślony. Mieszkania funkcjonujące na tej zasadzie stanowią jednak zdecydowaną mniejszość.

Mieszkania wspomagane (podstawa prawna: działają jedynie na zasadach projektowych, bez oparcia o podstawę ustawową), to usługa społeczna świadczona w społeczności lokalnej w postaci mieszkania lub domu, przygotowującego osoby w nim przebywające, pod opieką specjalistów, do prowadzenia samodzielnego życia lub zapewniającego pomoc w prowadzeniu samodzielnego życia. Podobnie jak mieszkania chronione mieszkania wspomagane dzielą się na wspierane i treningowe.

Mieszkania chronione i wspomagane mogą odegrać istotną rolę we wdrażaniu założeń Konwencji, jednak ani obecny kształt dotyczących ich przepisów, ani praktyka funkcjonowania większości z nich nie spełnia standardów wynikających z Konwencji. Duża część mieszkań chronionych staje się „małymi instytucjami". Należy zauważyć, że większość mieszkań chronionych posiada swoje regulaminy z reguły bardzo

przypominające regulaminy instytucji. Dzieje się tak, pomimo że regulacje zawarte zarówno w ustawie, jak i w rozporządzeniach nie przewidują wydawania regulaminów normujących funkcjonowanie takich mieszkań. W większości regulaminy wprowadzają zasady typowe dla instytucji. Regulacje odnoszące się do mieszkań chronionych nie zapewniają ich mieszkańcom zakresu indywidualnej asystencji osobistej. Powoduje to niezgodność ze wskazaniem z Komentarza ogólnego nr 5 do Konwencji, zgodnie z którym nie powinno się dopuszczać do sytuacji obowiązkowego dzielenia się asystentami[12].

Rekomenduje się rozwijanie, skierowanych do osób z niepełnosprawnościami (a także do innych grup), usług w obszarze mieszkalnictwa zarówno o charakterze treningowym jak i stałym (wspieranym). Zasadna jest przy tym rezygnacja z terminu „mieszkalnictwo chronione" i stosowanie jedynie pojęcia „mieszkalnictwo treningowe", jako zdecydowanie lepiej oddającego jego cel. Do odpowiedniej realizacji funkcji treningowych konieczne jest wyeliminowanie wszelkich praktyk o charakterze instytucjonalnym. Trzeba koniecznie wyeliminować praktykę regulowania praw i obowiązków mieszkańców w drodze regulaminów. Przepisy rangi ustawowej powinny jasno wskazywać, że właściwa w tej materii jest umowa o skorzystanie z usługi.

Dużo większym wyzwaniem jest przyjęcie kompleksowej regulacji ustawowej odnoszącej się do form mieszkalnictwa ze wsparciem o charakterze stałym, spełniające warunki gwarantujące włączenie społeczne oraz niezależne życie. Niezbędne jest jej wyodrębnienie z równoczesnym przyjęciem stałych mechanizmów finansowania.

Szczególną uwagę należy zwrócić na wypracowanie mieszkalnictwa stałego ze wsparciem skierowanego do osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz do osób z autyzmem sprzężonym z niepełnosprawnością intelektualną. Należy przy tym skorelować zmiany regulacji w zakresie mieszkalnictwa stałego z systemowym uregulowaniem asystencji osobistej. Mieszkania powinny być wspólnotą, w której mieszkańcy swobodnie korzystają ze wsparcia wynikającego z regulacji odnoszących się do asystencji osobistej, a w ramach usługi mieszkania wspieranego zapewniane jest jego uzupełnienie w zakresie gwarantującym kompleksowość wsparcia uzyskiwanego przez każdego mieszkańca[13].

Ustawodawca powinien nałożyć na samorządy gminne obowiązek rozwoju mieszkalnictwa zarówno stałego ze wsparciem, jak i treningowego. Wskaźniki dla obu tych form powinny być niezależne od siebie. Konieczny jest również systemowy mechanizm ich dofinansowywania ze środków centralnych. Bardzo dobrym narzędziem jest tu wykorzystanie

Funduszu Solidarnościowego poprzez przekształcenie mechanizmu finansowania Centrów Opiekuńczo-Mieszkalnych w systemowe finansowanie nowej jednolitej stałej formy mieszkalnictwa stałego ze wsparciem. W odniesieniu do mieszkalnictwa stałego ze wsparciem należy określić termin, w którym wybór pomiędzy miejscem w domu pomocy społecznej a formą alternatywną dla niego stanie się prawem podmiotowym osoby.

Centra Opiekuńczo-Mieszkaniowe (Podstawa prawna: funkcjonują na zasadzie programu przyjętego na podstawie art. 7 ust. 5 ustawy o Funduszu Solidarnościowym). We wstępie do programu Centrów Opiekuńczo-Mieszkaniowych (COM) wskazano konieczność zapewnienia osobom z niepełnosprawnościami zarówno różnego rodzaju wsparcia, jak i możliwości „niezależnego/ samodzielnego i godnego funkcjonowania na miarę swoich potrzeb”[14]. Jednak w dalszej części programu zabrakło rozwinięcia wątku dotyczącego zapewnienia niezależnego życia mieszkańcom COM. W programie podkreślono, że „Centra mają na celu uzupełnienie systemu wsparcia osób niepełnosprawnych, poprzez stworzenie dodatkowej usługi w postaci zapewnienia możliwości zamieszkiwania w formie pobytu dziennego lub całodobowego” (tamże). Nie sprecyzowano przy tym, jak COM odnoszą się do już istniejących form ani dlaczego zasadne było tworzenie nowego rozwiązania zamiast modyfikacji dotychczasowych. Należy przy tym zauważyć, że w przyjętym rozwiązaniu połączono wsparcie dzienne i całodobowe, czego nie testowano dotąd na tą skalę w polskim systemie wsparcia osób z niepełnosprawnościami. Zgodnie z programem jego uczestnicy powinni mieć zapewnione indywidualne wsparcie w relacji nie mniej niż jeden opiekun na trzech uczestników, w tym opiekunów na dyżurze nocnym. Centrum powinno zapewniać dodatkowych asystentów dla osób o specjalnych potrzebach (wynikających np. ze spektrum autyzmu, niepełnosprawności sprzężonych, epilepsji itd.). W COM mogłaby być realizowana usługa opieki wytchnieniowej finansowana z Funduszu Solidarnościowego.

COM w formie, w jakiej funkcjonowały, nie spełniały wymogów Konwencji. Szczególnie należy wskazać połączenie wsparcia dziennego i całodobowego oraz niemożność korzystania z innych form. Powoduje to zamiast włączania w życie społeczności lokalnej wykluczanie z niego. W ramach Centrów nie zagwarantowano warunków niezależnego funkcjonowania, np. osobnych pokojów z węzłami sanitarnymi.

Doświadczenia z programu COM powinny być wykorzystane przy tworzeniu systemowej formy stałego mieszkalnictwa ze wsparciem. W związku z tym trzeba do nich odnieść rekomendacje wskazane dla mieszkań chronionych i wspomaganych. Należy przy tym podkreślić, że Fundusz

Solidarnościowy, w ramach którego zostały utworzone COM, byłby bardzo dobrą podstawą finansowania systemowego rozwiązania w tym obszarze. Po analizie należy zrezygnować z łączenia w nich wsparcia mieszkaniowego i dziennego i umożliwić mieszkańcom korzystanie z wybranych przez nich innych form wsparcia dziennego. Niezbędne jest znaczne ograniczenie liczby mieszkańców w porównaniu do COM, a także przyjęcie zasad gwarantujących domowy charakter tej formy: np. poprzez wyraźne wskazanie, że forma ta składa się z osobnych mieszkań z kuchnią albo z aneksem kuchennym i węzłami sanitarnymi. Zasadne byłoby przy tym zróżnicowanie szczegółowych zasad pod kątem potrzeb osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Bardzo istotne jest wprowadzenie wymogu umiejscowienia tej formy w społeczności lokalnej, np. promowanie rozwiązań w których będzie ona częścią bloku czy szeregu domów.

Rodzinne domy pomocy (podstawa prawna: art. 52 ustawy o pomocy społecznej) zdefiniowane są jako całodobowa forma usług opiekuńczych i bytowych, która może być przyznana osobie starszej lub osobie z niepełnosprawnością „w przypadku braku możliwości zapewnienia usług opiekuńczych w miejscu zamieszkania". Przeznaczona jest dla grupy od 3 do 8 osób. Forma ta odwołuje się do koncepcji wielopokoleniowych wspólnot mieszkaniowych występujących w innych państwach pod nazwą cohousing (Kilian, Czech, 2012, s. 39-56). Polskie regulacje nie gwarantują jednak, że będzie to forma zdeinstytucjonalizowana i zakładająca włączenie w społeczność lokalną.

Formuły rodzinnych domów pomocy społecznej nie można uznać za zgodną z Konwencją. Pomimo tego, że tworzone są one w celu zapewnienia osobom z niepełnosprawnościami włączenia w społeczność lokalną to trzeba zauważyć jej paternalistyczny charakter, w którym rodzina przyjmuje i „opiekuje się dorosłymi osobami z niepełnosprawnościami".

W obecnym kształcie rodzinne domy pomocy nie odgrywają zakładanej roli w systemie wsparcia osób starszych i osób z niepełnosprawnościami. Wydaje się zatem, że nie ma powodów do utrzymywania ich na dotychczasowych zasadach jako odrębnej formy. Z jednej strony warto uwzględnić częściowe włączenie tej formy przy tworzeniu nowych systemowych rozwiązań w zakresie mieszkalnictwa i asystencji osobistej (a także ich powiązań), zgodnych z zasadami wynikającymi z art. 19 Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami. Należy przewidzieć rozwiązania umożliwiające świadczenie wsparcia w tym zakresie przez osoby fizyczne, chcące np. zapewnić pomoc swoim znajomym. Jeśli tak jak obecnie, wymagane byłoby prowadzenie przy tym jednoosobowej

działalności gospodarczej, warto rozważyć zastosowanie preferencyjnych warunków i pomocy administracyjnej. Z drugiej strony można rozważyć przyjęcie regulacji dotyczących wielopokoleniowych wspólnot mieszkaniowych.

Dzienne domy opieki medycznej (Podstawa prawna: są rozwiązaniem pilotażowym prowadzonym głównie ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego (EFS) w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014-2020 (POWER) powstały jako koncepcja formy deinstytucjonalizacji opieki medycznej, w związku z tym ich główne zadania dotyczą obszaru opieki medycznej. Jednak jest to również forma posiadająca elementy wsparcia społecznego. Głównymi adresatami DDOM są osoby starsze. DDOM mają zapewnić opiekę medyczną w warunkach zbliżonych do domowych osobom, których stan zdrowia nie pozwala na pozostawanie wyłącznie pod pieczą podstawowej opieki zdrowotnej, ale jednocześnie nie wymaga całodobowego nadzoru lekarskiego czy pielęgniarskiego w trybie stacjonarnym.

Program DDOM jest próbą wdrożenia procesu deinstytucjonalizacji. Systemowe wprowadzenie DDOM byłoby istotnym elementem realizacji tej formy wsparcia w obszarze zdrowia.

Należy podkreślić potrzebę przyjęcia kompleksowej strategii deinstytucjonalizacji w obszarze zdrowia, elementem wdrażania której będzie ustawowe uregulowanie funkcjonowania DDOM i włączenie ich do koszyka gwarantowanych usług zdrowotnych. Należy przy tym wprowadzić standardy usług świadczonych w DDOM. Konieczne jest przy tym stworzenie i realizacja programu rozwoju sieci DDOM, w taki sposób żeby dostęp do nich miał charakter powszechny. Działania realizowane w DDOM powinny być skoordynowane z innymi działaniami finansowanymi z NFZ, m. in. lekarze pracujący w DDOM powinni mieć możliwość wystawiania skierowań na inne usługi zdrowotne.

Ośrodki Interwencji Kryzysowej (Podstawa prawna: Ustawa o pomocy społecznej; Ustawa o przeciwdziałaniu przemocy w rodzinie (Dz. U. z 2020 r. poz. 218 z późn. zm.) mają za zadanie podejmowanie interdyscyplinarnych działań na rzecz osób i rodzin będących w stanie kryzysu. Celem interwencji kryzysowej jest przywrócenie równowagi psychicznej i umiejętności samodzielnego radzenia sobie, a dzięki temu zapobieganie przejściu reakcji kryzysowej w stan chronicznej niewydolności psychospołecznej".

Interwencja kryzysowa jest ważnym elementem wsparcia społecznego. Z tej perspektywy za niezgodny z art. 19 lit. c Konwencji należy uznać stan obecny, w którym nie jest ona zapewniana osobom z niepełnosprawnościami na zasadzie równości z innymi osobami. Rekomenduje się zatem wprowadzenie regulacji zobowiązujących do zapewnienia, żeby w każdym ośrodku interwencji

kryzysowej były osoby znające specyfikę różnych rodzajów niepełnosprawności, a także dające możliwość porozumiewania się z osobami z różnymi rodzajami niepełnosprawności. W tym celu należy zapewnić usługę tłumacza online w przypadku braku znajomości przez pracowników ośrodka polskiego języka migowego (PJM). Pracownicy powinni również mieć wiedzę na temat komunikacji wspomagającej i alternatywnej(AAC). Niezbędne jest również zapewnienie przez każdy ośrodek interwencji kryzysowej informacji o swojej działalności oraz oferowanym wsparciu w formach dostępnych dla osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności, w szczególności w postaci elektronicznego pliku zawierającego tekst odczytywalny maszynowo, filmu nagranego w PJM oraz informacji w tekście łatwym do czytania i zrozumienia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną (ETR).

Konieczne jest również przyjęcie zasad gwarantujących dostępność mieszkań interwencyjnych, a także zapewnienie w nich odpowiedniego wsparcia np. asystencji osobistej. Przy wprowadzaniu systemowej usługi opieki wytchnieniowej ośrodki interwencji kryzysowej powinny być jednym z podmiotów, który może realizować tą usługę. Przy czym bardzo istotne znaczenie w systemie wsparcia osób z niepełnosprawnościami miałoby wprowadzenie odmiennej usługi opieki wytchnieniowej, koniecznej w sytuacjach, w których wystąpiła nagła potrzeba zastąpienia osoby stale wspierającej. W przypadku takiej formy Ośrodki Interwencji Kryzysowej byłyby naturalnym jej realizatorem. Zasadne jest przeprowadzenie pilotażu takiego instrumentu, a następnie przyjęcie systemowych rozwiązań w tym zakresie. Rozważyć należy przy tym zasadność wprowadzenia mechanizmów ułatwiających współpracę kilku ośrodków z sąsiadujących ze sobą powiatów, której celem byłoby zapewnienie lepszego wsparcia osobom z niepełnosprawnościami.

Spółdzielnie socjalne (Podstawa prawna: Ustawa o spółdzielniach socjalnych (Dz. U. z 2020 r. poz. 2085) to część systemu aktywnej integracji oraz zatrudnienia socjalnego. Forma ta miała stworzyć nowe możliwości znalezienia pracy i powrotu na rynek pracy dla osób zagrożonych wykluczeniem społecznym oraz zaliczanych do grupy osób o tzw. niskiej zatrudnialności (Godlewska-Bujok, Miżejewski, Muzyka, 2018). Spółdzielnia jest podmiotem prawnym łączącym w sobie zarówno cechy przedsiębiorstwa spółdzielczego, jak i organizacji pozarządowej (tamże, s. 8). Działalność spółdzielni polega na prowadzeniu wspólnego przedsiębiorstwa w oparciu o osobistą pracę członków oraz pracowników spółdzielni socjalnej[15].

Wspieranie funkcjonowania spółdzielni socjalnych jest realizacją zobowiązań wynikających

z art. 27 ust.1 lit. f Konwencji. Należy przy tym zauważyć, że mogłyby one być dużo bardziej wykorzystywane do wdrażania lit. k tego przepisu poprzez włączenie ich w model i programy rehabilitacji zawodowej. Rekomenduje się zatem podejmowanie działań mających na celu zwiększenie potencjału przedsiębiorstw społecznych w tym spółdzielni socjalnych w procesie aktywizacji społecznej i zawodowej osób z niepełnosprawnościami. Pożyteczne byłoby stworzenie mechanizmów umożliwiających ścisłą współpracę spółdzielni socjalnych i warsztatów terapii zajęciowej - dzięki nim uczestnicy warsztatów mogliby np. odbywać w spółdzielniach zatrudnienie próbne czy praktyki. Taka możliwość przyczyniłaby się do tego, że absolwenci WTZ znajdowaliby stałe zatrudnienie w spółdzielniach socjalnych. Warto również przyjąć rozwiązania ułatwiające podmiotom prowadzącym WTZ tworzenie nowych spółdzielni[16], a także mechanizmy zapewniające wsparcie w ich prowadzeniu. Jako przykład, w którym współpraca na tej linii się sprawdza, warto podać system niemiecki[17]. Wskazane byłoby też wprowadzenie rozwiązań zapewniających kompleksowe wsparcie (doradztwo prawne, ekonomiczne) dla osób z niepełnosprawnościami, organizacji osób z niepełnosprawnościami lub działających na ich rzecz chcących założyć i prowadzić spółdzielnię. Powinno być ono dostępne na terenie całego kraju, przy czym warto zapewnić realną możliwość wyboru spośród kilku podmiotów wspierających. Warto stworzyć mechanizmy sprzyjające wykorzystaniu działalności spółdzielni na rzecz społeczności lokalnych.

Turnusy rehabilitacyjne (Podstawa prawna: Art. 10c – 10f; 35a ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych) to jedna z form aktywności wspomagającej proces rehabilitacji zawodowej i społecznej osób z niepełnosprawnością. Turnus jest zorganizowaną formą aktywnej rehabilitacji połączonej z elementami wypoczynku, której celem jest ogólna poprawa psychofizycznej sprawności oraz rozwijanie umiejętności społecznych uczestników, między innymi przez nawiązywanie i rozwijanie kontaktów społecznych, realizację i rozwijanie zainteresowań, a także przez udział w innych zajęciach przewidzianych programem turnusu.[18]

Turnusy rehabilitacyjne należy uznać za część realizacji art. 26 Konwencji. Trzeba przy tym zaznaczyć, że zgodnie z ust. 1 lit. a tego przepisu powinny być one dostępne od możliwie najwcześniejszego etapu i najlepiej, żeby były oparte na multidyscyplinarnej ocenie indywidualnych potrzeb i potencjału. Warunki te obecnie nie są spełnione z uwagi na słabą dostępność turnusów oraz zbyt wąski wachlarz zajęć proponowanych w ich ramach. Należy więc dążyć do takiej zmiany w zasadach finansowania turnusów, wskutek której osoby z określonym orzeczeniem zyskałyby prawo do udziału w nim w określonych

odstępach czasu lub mogłyby w nim uczestniczyć w ramach wyboru jednej z form wsparcia. Konieczne jest również podniesienie jakości zabiegów rehabilitacyjnych świadczonych w ramach turnusów. Niezbędne jest rozszerzenie programów turnusów, tak żeby miały ofertę, która zapewni zajęcia podnoszące w jak największym stopniu sprawność osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Należy wprowadzić aktywną rehabilitację, która oznacza model rehabilitacji oparty na podmiotowym, istotnym zaangażowaniu osoby niepełnosprawnej, kładący nacisk na trening umiejętności wykonywania czynności samoobsługowych oraz wykorzystujący element sportu i różnych form aktywności fizycznej (tamże). Istotne jest także skorelowanie turnusów z formą wytchnieniową dla rodzin oraz innych osób wspierających osoby z niepełnosprawnościami.

Program Aktywny Samorząd (Podstawa prawna: Art. 47 ust. 1 pkt 4 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych), którego celem jest wyeliminowanie lub zmniejszenie barier ograniczających uczestnictwo beneficjentów programu w życiu społecznym, zawodowym i w dostępie do edukacji. Program daje możliwość otrzymania przez osobę z niepełnosprawnością dofinansowania do zakupu lub utrzymania określonego sprzętu, a także form edukacji czy uzyskania umiejętności i dokumentów je potwierdzających. Jest to kontynuacja działań w tym zakresie realizowanych w ramach programów Funduszu od początku jego działalności.

Wsparcie udzielane w ramach programu jest zgodne z Konwencją i sprzyja realizacji zobowiązań wynikających z jej artykułów 9 (dostępność), 20 (mobilność), 24 (edukacja), 28 (odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna). Z powodu braku systemowego zapewnienia wsparcia nie można jednak uznać tej formy za optymalny sposób wdrażania Konwencji. Konieczne jest przekształcenie programu w rozwiązania systemowe zapewniające dostęp do dofinansowania form wsparcia przewidzianych w programie. Powinno się dążyć do rozwiązań gwarantowanych. W przypadku części z nich należy włączyć je do mechanizmu budżetu osobistego, zgodnie z którym osoba dysponowałaby określonymi środkami wynikającymi z orzeczenia o niepełnosprawności i mogłaby je przeznaczyć na finansowanie form wsparcia wynikających z przyjętego katalogu.

Psy asystujące (Podstawa prawna: Art. 20a-b; 35a, 36 ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych) to odpowiednio wyszkolone i specjalnie oznaczone psy, w szczególności pies przewodnik osoby niewidomej lub niedowidzącej oraz pies asystent osoby niepełnosprawnej ruchowo, które ułatwiają osobie niepełnosprawnej

aktywne uczestnictwo w życiu społecznym[19].

Zagwarantowanie możliwości korzystania z pomocy psa asystującego jest realizacją art. 9 (dostępność) oraz art. 20 (mobilność). W Komentarzu generalnym Nr 2 do Konwencji Komitet Praw Osób Niepełnosprawnych wskazał, że konieczne jest w procesie zapewniania dostępności przyjęcie do wiadomości, że niektóre osoby z niepełnosprawnościami potrzebują ludzkiej lub zwierzęcej asysty, w tym pomocy psa przewodnika.[20] Konieczne jest zatem wprowadzenie systemowych rozwiązań w zakresie finansowania szkolenia, przekazywania i utrzymania psów asystujących. Wart rozważenia jest system istniejący w Czechach, w którym osoba z niepełnosprawnością może wybrać finansowanie otrzymania i utrzymania psa asystującego jako jedną z dostępnych form w ramach „budżetu osobistego". Osoba ma też możliwość wyboru organizacji, z której wsparcia w tym zakresie skorzysta.

Osoba przybrana (Podstawa prawna: Ustawa o języku migowym i innych środkach komunikowania się). Art. 7 ustawy o języku migowym i innych środkach komunikowania się gwarantuje osobie głuchej lub głuchoniewidomej prawo do skorzystania z pomocy osoby przybranej w kontaktach z instytucjami wskazanymi w ustawie jako podmioty zobowiązane[21].

Zagwarantowanie osobom głuchym i głuchoniewidomym korzystania z pomocy osoby przybranej w kontaktach z organami publicznymi jest wymogiem wynikającym z art. 9 (dostępność) oraz 21 (Wolność wypowiadania się i wyrażania opinii oraz dostęp do informacji) Konwencji. Należy przy tym wskazać, że art. 9 ust. lit. e Konwencji zobowiązuje państwa-strony także do zapewnienia możliwości skorzystania z pomocy profesjonalnego tłumacza języka migowego. Do pełnej realizacji Konwencji w tym zakresie jest zatem konieczne rozszerzenie tej regulacji wskazane w rekomendacjach. Należy wprowadzić regulację, zgodnie z którą jeżeli dana instytucja publiczna nie zapewnia tłumacza bądź usługi tłumacza online, ma ona obowiązek sfinansować osobie głuchej lub głuchoniewidomej koszt skorzystania ze wsparcia osoby przybranej.

Opracowano na podstawie:
Krzysztof Kurowski, Dorota Czmara, Analiza wybranych instrumentów prawa polskiego w obszarze włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami

III. Analiza projektów w zakresie włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami, realizowanych ze środków EFS

Poza wymienionymi rozwiązaniami systemowymi instrumenty związane z włączeniem społecznym osób z niepełnosprawnościami wypracowywane i testowane były także w ramach projektów realizowanych ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego. Mowa tutaj o projektach z Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój, projektach systemowych realizowanych w ramach działania 1.3.6 Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki, a także wybranych priorytetów Regionalnych Programów Operacyjnych. Chociaż z definicji nie są to rozwiązania systemowe, to jednak ich analiza może pomóc w identyfikacji dobrych praktyk i wyodrębnieniu instrumentów, które mogą zostać wdrożone w sposób systemowy.

W przypadku projektów realizowanych w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój włączenia społecznego dotyczyły te realizowane w ramach Priorytetu 4 Innowacje społeczne i współpraca ponadnarodowa. W sumie zrealizowano 319 takich projektów. Ich łączną wartość, a także podział na poszczególne działania w ramach priorytetu przedstawia tabela poniżej:

Tabela 1 Podstawowe informacje o projektach w zakresie włączenia społecznego realizowanych w ramach POWER

Program / działanie / poddziałanie	liczba projektów	Wartość projektu (w zł)	Wartość unijnego dofinansowania (w zł)
Program Operacyjny Wiedza Edukacja Rozwój	6919	23 565 334 481,23	20 304 331 066,79
Priorytet 4. Innowacje społeczne i współpraca ponadnarodowa	319	2 437 087 244	2 296 142 631
Działania 4.1. Innowacje społeczne	106	661 509 932,7	622 912 290,8
Działania 4.3. Współpraca ponadnarodowa	134	387 867 096,73	365 512 950,07

Przeprowadzona w ramach projektu analiza pokazała, że w kontekście **poszukiwania nowych instrumentów włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami** za szczególnie dobre praktyki można uznać pięć projektów:

Projekt: TRUST BON (Fundacja Stocznia, Związek Miast Polskich)

Projekt dotyczył przygotowania koncepcji akceleratora obligacji (bonów) społecznych w obszarze usług na rzecz osób zależnych ze względu na wiek (dzieci, seniorzy), stan zdrowia, niepełnosprawność lub nagromadzenie innego rodzaju problemów. Przedsięwzięcie zmierzało do przeprowadzenia testu innowacji społecznej z wykorzystaniem mechanizmu płatności za rezultaty. Polegało ono na realizacji przez Usługodawcę w określonym miejscu i czasie działań służących rozwiązywaniu problemu społecznego, wskazanego przez Właściciela Problemu. Dla zapewnienia płynności finansowej działań podejmowanych przez Usługodawcę w WIS (Wspólne Inwestycje Społeczne) uczestniczy Inwestor, który udostępnia własne środki finansowe i ma prawo oczekiwać określonego zwrotu z inwestycji.

Grupą docelową projektu były osoby, których dotyczy problem społeczny rozwiązywany w ramach WIS i które korzystają z usług dostarczanych w ramach WIS (np. dzieci wychodzące z pieczy zastępczej czy osoby z niepełnosprawnościami), osoby wskazane przez samorząd, do którego zadań należy reagowanie na problem społeczny rozwiązywany w ramach WIS.

Obligacje społeczne (ang. Social Impact Bonds) to mechanizm wykorzystujący zasadę płatności za rezultaty. Zakłada, że instytucja publiczna odpowiedzialna za rozwiązanie danego problemu wchodzi w porozumienie z dostawcą usług społecznych (np. organizacją pozarządową) i inwestorem, od którego pozyskuje środki na sfinansowanie realizacji usługi. Jeśli założone efekty zostaną osiągnięte, czyli problem społeczny zostanie skutecznie rozwiązany, instytucja ta zwraca wkład finansowy inwestorowi wraz z odsetkami.

W ramach testowania i przygotowania powstał instrument- model oraz podręcznik do wdrożenia działań w ramach obligacji. WIS, czyli Wspólne Inwestycje Społeczne to instrument, który pozwala na zwiększenie jakości świadczonych usług dla społeczności lokalnych, w tym osób z niepełnosprawnościami. Instrument ten łączy interesariuszy wsparcia w taki sposób, że osoba objęta wsparciem dostaje wysokiej jakości i efektywne usługi, samorząd zlecając wykonuje swoje ustawowe zadania, minimalizuje się ryzyko niezrealizowania działań z uwagi na system płatności za rezultaty.

Instrument jest możliwy do zaimplementowania w każdym z samorządów, na każdym poziomie

zarówno gminny, powiatowym, jak i wojewódzkim. Niewątpliwą zaletą instrumentu jest to, że po jego wdrożeniu stopniowo zostałyby wyeliminowane usługi (i usługodawcy) o niskiej jakości i nieosiągające założonych rezultatów. Zaletą tego rozwiązania jest także to, że każda WIS, nawet jeśli będzie zbliżona tematycznie do pozostałych, będzie unikalna, bo może uwzględniać bardzo specyficzne założenia dotyczące między innymi: odbiorców usług, ich sytuacji i potrzeb, lokalnych strategii rozwoju i rozwiązywania problemów społecznych, sposobu określenia problemu społecznego przez Właściciela Problemu (samorząd) oraz oczekiwań co do rezultatu i jego wskaźników, istniejącej infrastruktury, która może służyć realizacji i być udostępniona przez Właściciela Problemu, lokalnej podaży usług społecznych (rynku Usługodawców), możliwości budżetowych Właściciela Problemu, otwartości Właściciela Problemu na innowacyjne podejście do realizacji WIS, lokalnych Inwestorów i ich otwartości na inwestycje w projekty społeczne, skłonności uczestników WIS do ponoszenia ryzyka związanego z innowacjami.

Projekt: Usługi przerwy regeneracyjnej dla niepełnosprawnych osób zależnych (Fundacja Imago)

Projekt polegał na przygotowaniu narzędzi, a następnie testowaniu różnych wariantów programów wytchnieniowych przez 15 krajowych organizacji. W efekcie przez 12 m-c usługi otrzymało kilkaset osób w ramach 9 różnych programów w różnych lokalizacjach (4 województwa, małe i duże miejscowości, w tym tereny wiejskie). Na koniec powstały narzędzia, raport, produkt finalny. Odbiorcami projektu byli opiekunowie faktyczni osób z niepełnosprawnościami i osoby z niepełnosprawnościami. Podstawą zakwalifikowania poszczególnych osób było zgłoszenie osoby niepełnosprawnej posiadającej orzeczenie o stopniu niepełnosprawności (lub tożsame) – wymóg formalny - oraz jej opiekuna faktycznego. Celem projektu było stworzenie modelu (produktu) możliwego do zastosowania w polskim systemie prawnym służącego do elastycznej adaptacji przez podmioty wspierające osoby z niepełnosprawnością, przy wykorzystaniu wiedzy i umiejętności zaczerpniętych z doświadczeń partnerów zagranicznych, instytucji polskich i ekspertów projektu. Pozwoliło to na opracowanie nowego rozwiązania – usługi przerwy wytchnieniowej – świadczonej na rzecz osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów. W ramach projektu wdrożono 15 wariantów przerwy regeneracyjnej i opracowano katalog przykładowych usług, form usług i typów programów. Instrument dzięki testowaniu w 15 podmiotach oraz przygotowaniu końcowych raportów z realizacji, w tym m.in. przykładowego budżetu jest gotowym instrumentem do skalowania na terenie całego kraju.

Projekt: Ekosystemy na rzecz utrzymania zdrowia psychicznego w gminach (Bielskie Stowarzyszenie Artystyczne Teatr Grodzki).

Projekt dotyczył stworzenia środowiskowej sieci oparcia dla osób chorujących psychicznie, stanowiącego element uzupełniający w dotychczasowym systemie lecznictwa i opieki dla osób chorujących psychicznie. Głównym celem projektu było wzmocnienie wsparcia środowiskowego, realizowanego w miejscu zamieszkania osoby chorującej, przy wykorzystaniu jej zasobów środowiskowych, rodzinnych. Wsparcie miało charakter holistyczny, wielowymiarowy i obejmowało cały system, w którym funkcjonuje osoba chorująca, tak aby proces zdrowienia był optymalny i gwarantował długotrwały efekt leczniczy. Jednocześnie skupiło się na indywidualnych potrzebach oraz prawach osoby chorującej. Wymagało to zbudowania partnerstwa publiczno-prywatnego instytucji, organizacji, zaangażowanych w pomoc dla tej grupy osób. Wypracowany model dotyczy różnych aspektów: opieki dziennej i ambulatoryjnej, wsparcia terapeutycznego, oddziaływań psychospołecznych zarówno dla osoby chorującej, jak i członków rodziny i sieci społecznej osób chorych psychicznie, reintegracji społecznej i zawodowej osób chorujących. Wypracowany model, oparty o założenia ekosystemowe, ma na celu minimalizowanie konieczności odrywania osoby od jej naturalnego środowiska, które zna i akceptuje. W ramach modelu stworzono zespoły interdyscyplinarne ds. zdrowia psychicznego, zapewniające kompleksowe wsparcie osobom chorującym. Ich skład może być modyfikowany, w zależności od konkretnych potrzeb np.: lekarz psychiatra, psycholog, pracownik socjalny, pielęgniarki środowiskowe, lokalni animatorzy, asystent osoby niepełnosprawnej i inni specjaliści działający w trzecim sektorze, zajmujący się pracą z osobami chorymi psychicznie. Holistyczne podejście oraz wyjście do pacjenta zwiększają dostępność wsparcia, dając osobom borykającym się z chorobą psychiczną większą szansę na zdrowienie i rozwój osobisty.

Rozwinięcie nowych, innowacyjnych form wsparcia środowiskowego pozwoliło poprawić skuteczność wsparcia na rzecz osób chorujących psychicznie oraz przenieść punkt ciężkości organizowanej pomocy z leczenia instytucyjnego do naturalnego środowiska, z wykorzystaniem jej zasobów indywidualnych i środowiskowych. Takie podejście zwiększyło dostępność oferowanego wsparcia i poprawiło efektywność pomocy, gdyż wsparcie skierowane było do całego mikrosystemu osoby chorującej -jej otoczenia (rodziny i lokalnego środowiska), zwiększając tym samym szanse na zdrowienie i rozwój osobisty. Stworzony model pozwolił również połączyć obecnie istniejącą formułę leczenia ze wsparciem o charakterze

społeczno- socjalnym, rozwijając bardziej efektywną, holistyczną formułę pomocy i leczenia dla osób chorujących psychicznie.

Instrument jest możliwy do implementacji. Systemowe podejście do wsparcia osób chorujących psychicznie w środowisku lokalnym przy zaangażowaniu różnych aktorów systemu jest możliwe do realizacji po zawiązaniu lokalnego partnerstwa. Instrument musi cechować się elastycznością tak, aby wsparcie można było dobierać dla odbiorcy w zależności od jego zindywidualizowanych potrzeb.

Projekt: „Dobre Wsparcie - system lokalnych usług społecznych" (Fundacja Nauka dla Środowiska, Caritas Diecezji Koszalińsko-Kołobrzeskiej, Caritas Archidiecezji Szczecińsko-Kamieńskiej i Województwo Zachodniopomorskie)

Projekt kierowany był do osób z niepełnosprawnościami, osób przewlekle chorych, osób starszych oraz ich rodzin. Innowacją jest kierowanie wsparcia do osób potrzebujących wsparcia w codziennym funkcjonowaniu w postaci świadczenia usług opiekuńczych sąsiedzkich, jak również szeroka koordynacja wsparcia i jego kompleksowość oraz wykorzystanie nowych technologii.

W ramach projektu:

• zwiększono dostępność usług społecznych w szczególności usług opiekuńczych w 21 punktach świadczenia kompleksowych usług społecznych na terenie województwa zachodniopomorskiego;

• udzielono wsparcia 320 osobom zagrożonym ubóstwem i/lub wykluczeniem społecznym z regionu;

• udzielono wsparcia/przeszkolono 464 opiekunów faktycznych osób potrzebujących wsparcia w codziennym funkcjonowaniu lub osób świadczących usługi społeczne w społeczności lokalnej lub kandydatów do pełnienia tych funkcji;

• otworzono 2 wypożyczalnie sprzętu rehabilitacyjnego;

• otworzono 2 mieszkania wytchnieniowe;

• utworzono modelowe mieszkanie szkoleniowe;

• wykonano 34 projekty architektoniczne likwidujące bariery w mieszkaniach osób potrzebujących wsparcia w codziennym funkcjonowaniu;

• stworzono aplikację „Dobre wsparcie";

Projekt „Dobre Wsparcie - system lokalnych usług społecznych" został zwycięzcą prestiżowego konkursu Komisji Europejskiej REGIOSTARS jako najlepszy projekt 2019 r. w kategorii zwalczanie nierówności i ubóstwa.

Projekt: Model Środowiskowego Wsparcia Dorosłych Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie - Nawigator wsparcia środowiskowego

(Ogólnopolskie Stowarzyszenie Pracowników i Sympatyków Środowiskowych Domów Samopomocy)

Projekt miał na celu opracowanie kompleksowego środowiskowego modelu wsparcia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną wraz z jego konsultacjami oraz zawiązanie partnerstwa.

W opracowanie i konsultowanie Modelu zaangażowane byli przedstawiciele grup użytkowników, w tym osoby/instytucje korzystające z systemów pomocy społecznej poprzez CUS, OPS, PCPR, ROPS, ŚDS i WTZ, służby zdrowia poprzez– przychodnie, szpitale, rehabilitacji i reintegracji: medycznej, społecznej i zawodowej - PUP, NGO, PES, pracodawcy , przedstawiciele osób z niepełnosprawnościami. Dodatkowo, w opracowanie i konsultacje modelu zaangażowani byli przedstawiciele Interesariuszy, w tym: podmiotów świadczących usługi zdrowotne w zakresie opieki psychiatrycznej, psychologicznej, neurologicznej, przedstawicieli: osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów, self-adwokatów, pracodawców zatrudniających osoby z niepełnosprawnościami, ŚDS/WTZ/ZAZ/PES w tym NGO, osoby bezpośrednio pracujące z OzN, asystentów OzN, instytucji pomocy społecznej i integracji społecznej, jednostki organizacyjne odpowiedzialne za kreowanie polityki społecznej w tym zakresie na poziomie gminy, NGO, działające w obszarze wsparcia, promocji zatrudnienia i aktywizacji zawodowej, reintegracji zawodowej i społecznej osób wykluczonych, w tym OzN, NGO zajmujące się rehabilitacją i aktywizacją społeczną OzN, podmioty świadczące usługi prawne/usługi finansowe, tzw. zwrotne źródła finansowania.

Funkcjonowanie Modelu Środowiskowego Systemu Wsparcia Osób Dorosłych z Niepełnosprawnością Intelektualną ma na celu wsparcie osób z niepełnosprawnością w osiągnięciu większej samodzielności, w skuteczniejszej realizacji działań związanych z aktywnością społeczną i zawodową, w oparciu o ideę partnerstwa lokalnego w gminie poprzez:

- skoordynowanie międzysektorowego, zindywidualizowanego systemu działań wobec osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, dopasowanego m.in. do zróżnicowanego stopnia stanu zdrowia i możliwości psychofizycznych i funkcjonowania tych osób, który przy zapewnieniu odpowiednich warunków środowiskowych umożliwiłyby ich równoprawny udział w życiu społecznym,

- wypracowanie systemu pomocy w prawnym i finansowym zabezpieczeniu osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną na wypadek śmierci osób bliskich lub niemożności sprawowania przez nich dalszej opieki, pozwalającego osobie dorosłej z niepełnosprawnością intelektualną na pozostanie

w dotychczasowym miejscu zamieszkania po śmierci opiekunów,

• wsparcie dla rodzin i opiekunów, którzy podejmując trud opieki nad dorosłą osobą z niepełnosprawnością intelektualną, często sami zostają wykluczeni z życia społeczno-zawodowego (wykluczenie społeczne i zawodowe), a których problemy wpływające na zdolność sprawowania opieki i wsparcia rosną wraz z wiekiem własnym oraz dziecka przy jednoczesnym zmniejszeniu potencjału finansowego rodziny (brak dochodów z pracy),

• wypracowanie systemu wsparcia w sytuacji kryzysu w rodzinie, a zwłaszcza problemów związanych ze starzeniem się rodziców lub opiekunów oraz konieczności przerwy regeneracyjnej dla rodziny,

• uruchomienie środowiskowych sieci wsparcia dla rodzin – opiekunów faktycznych i dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Model został opracowany oraz przygotowany został szczegółowy podręcznik jego wdrażania, wraz z aspektami finansowania oraz wzorami dokumentów. Model w tej postaci może zostać wdrożony na terenie każdej z jednostek organizacyjnych samorządu.

Włączenie społeczne było także przedmiotem **projektów realizowanych w ramach Regionalnych Programów Operacyjnych w poszczególnych województwach.** W sumie zrealizowano 6371 takich projektów o łącznej wartości 10 736 622 937,88. Liczbę i wartość projektów zrealizowanych w poszczególnych województwach przedstawiają tabele poniżej.

Tabela 2 Podstawowe informacje o projektach dotyczących włączenia społecznego realizowanych w ramach RPO

Program Priorytet Działanie	Województwo	liczba projektów ogółem w RPO / w priorytecie / w działaniu	Wartość projektu (w zł)	Wartość unijnego dofinansowania (w zł)
Program	Regionalny Program Operacyjny Województwa Dolnośląskiego 2014-2020	5681	12 454 054 982,70	8 644 372 225,58
Priorytet	9. Włączenie społeczne	327	566 832 687,29	481 461 107,87
Działanie	9.1. Aktywna integracja	198	276 691 841,25	235 064 263,70

Program Priorytet Działanie	Województwo	liczba projektów ogółem w RPO / w prio-rytecie / w działaniu	Wartość projektu (w zł)	Wartość unijnego dofinansowania (w zł)
Działanie	9.2. Dostęp do wysokiej jakości usług społecznych	100	178 133 118,61	151 190 275,91
Działanie	9.3. Dostęp do wysokiej jakości usług zdrowotnych	18	54 623 885,73	46 430 302,84
Działanie	9.4. Wspieranie gospodarki społecznej	11	57 383 841,70	48 776 265,42
Program	Regionalny Program Operacyjny Województwa Kujawsko-Pomorskiego na lata 2014-2020	2784	10 482 996 143,79	7 459 033 199,16
Priorytet	9. Solidarne społeczeństwo	302	592 229 884,62	503 388 242,16
Działanie	9.1. Włączenie społeczne i rozwój usług opiekuńczych w ramach ZIT	46	34 285 151,36	29 139 144,10
Działanie	9.2. Włączenie społeczne	102	90 188 402,16	76 656 256,49
Działanie	9.3. Rozwój usług zdrowotnych i społecznych	144	385 518 050,23	327 690 302,85
Działanie	9.4. Wzmocnienie sektora ekonomii społecznej	10	82 238 280,87	69 902 538,72
Program	Regionalny Program Operacyjny Województwa Lubelskiego na lata 2014-2020	6974	13 801 304 607,75	9 350 801 938,31
Priorytet	11. Włączenie społeczne	462	726 270 885,33	617 297 278,51
Działanie	11.1. Aktywne włączenie	291	383 384 468,80	325 854 411,07

Program Priorytet Działanie	Województwo	liczba projektów ogółem w RPO / w prio-rytecie / w działaniu	Wartość projektu (w zł)	Wartość unijnego dofinansowania (w zł)
Działanie	11.2. Usługi społeczne i zdrowotne	152	269 063 431,06	228 693 329,86
Działanie	11.3. Ekonomia społeczna	10	59 734 794,25	50 774 575,07
Działanie	11.4. Aktywne włączenie w ramach Zintegrowanych Inwestycji Terytorialnych Lubelskiego Obszaru Funkcjonalnego	9	14 088 191,22	11 974 962,51
Program	Regionalny Program Operacyjny – Lubuskie 2020	1158	5 198 046 705,57	3 561 721 151,93
Priorytet	7. Równowaga społeczna	158	299 945 260,76	254 953 470,63
Działanie	7.1. Programy aktywnej integracji realizowane przez ośrodki pomocy społecznej	34	23 040 300,58	19 584 255,46
Działanie	7.2. Programy aktywnej integracji realizowane przez powiatowe centra pomocy rodzinie	24	35 224 272,71	29 940 631,74
Działanie	7.3. Programy aktywnej integracji realizowane przez inne podmioty	46	57 968 394,68	49 273 135,34
Działanie	7.4. Aktywne włączenie w ramach podmiotów integracji społecznej	14	55 920 047,55	47 234 635,73

Program Priorytet Działanie	Województwo	liczba projektów ogółem w RPO / w prio-rytecie / w działaniu	Wartość projektu (w zł)	Wartość unijnego dofinansowania (w zł)
Działanie	7.5. Usługi społeczne	34	58 781 806,19	50 261 939,19
Działanie	7.6. Wsparcie dla OWES i ROPS we wzmacnianiu sektora ekonomii społecznej	6	69 010 439,05	58 658 873,17
Program	Regionalny Program Operacyjny Województwa Łódzkiego na lata 2014-2020	3452	13 270 618 407,41	8 487 571 372,05
Priorytet	9. Włączenie społeczne	441	723 005 116,38	614 137 932,79
Działanie	9.1. Aktywna integracja osób zagrożonych ubóstwem lub wykluczeniem społecznym	276	299 865 279,69	254 755 433,92
Działanie	9.2. Usługi na rzecz osób zagrożonych ubóstwem lub wykluczeniem społecznym	155	378 355 989,38	321 316 228,66
Działanie	9.3. Rozwój ekonomii społecznej	10	44 783 847,31	38 066 270,21
Program	Regionalny Program Operacyjny Województwa Małopolskiego na lata 2014-2020	3896	17 186 863 666,58	11 529 726 994,94
Priorytet	9. Region Spójny Społecznie	466	1 182 233 342,73	1 000 252 404,49
Działanie	9.1. AKTYWNA INTEGRACJA	257	347 515 996,2	294 820 600,6

Program Priorytet Działanie	Województwo	liczba projektów ogółem w RPO / w prio-rytecie / w działaniu	Wartość projektu (w zł)	Wartość unijnego dofinansowania (w zł)
Działanie	9.2. USŁUGI SPOŁECZNE I ZDROWOTNE	197	749 920 842,7	633 354 775,7
Działanie	9.3. WSPARCIE EKONOMII SPOŁECZNEJ	12	84 796 503,81	72 077 028,19
Program	Regionalny Program Operacyjny Województwa Mazowieckiego na lata 2014-2020	4759	11 930 363 226,32	7 958 531 273,28
Priorytet	9. Wspieranie włączenia społecznego i walka z ubóstwem	784	842 347 352,40	673 675 854,42
Działanie	9.1. Aktywizacja społeczno-zawodowa osób wykluczonych i przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu	402	372 772 898,96	298 019 003,72
Działanie	9.2. Usługi społeczne i usługi opieki zdrowotnej	366	427 805 501,75	342 241 689,35
Działanie	9.3. Rozwój ekonomii społecznej	16	41 768 951,69	33 415 161,35
Program	Regionalny Program Operacyjny Województwa Opolskiego 2014-2020	1504	5 536 233 676,62	3 931 892 851,01
Priorytet	8. Integracja społeczna	183	397 170 289,71	337 528 377,18

Program Priorytet Działanie	Województwo	liczba projektów ogółem w RPO / w prio-rytecie / w działaniu	Wartość projektu (w zł)	Wartość unijnego dofinansowania (w zł)
Działanie	8.1. Dostęp do wysokiej jakości usług zdrowotnych i społecznych	131	312 332 617,51	265 429 062,34
Działanie	8.2. Włączenie społeczne	46	58 532 910,65	49 741 511,87
Działanie	8.3. Wsparcie podmiotów ekonomii społecznej	6	26 304 761,55	22 357 802,97
Program	Regionalny Program Operacyjny Województwa Podkarpackiego na lata 2014-2020	3169	11 960 295 227,89	8 291 404 408,61
Priorytet	8. Integracja społeczna	328	752 358 210,92	639 498 996,68
Działanie	8.1. Aktywna integracja osób zagrożonych ubóstwem lub wykluczeniem społecznym	90	154 373 134,25	131 214 336,77
Działanie	8.2. Aktywna integracja osób zagrożonych ubóstwem lub wykluczeniem społecznym prowadzona przez ośrodki pomocy społecznej/ powiatowe centra pomocy społecznej	11	6 980 100,12	5 930 430,46
Działanie	8.3. Zwiększenie dostępu do usług społecznych i zdrowotnych	165	343 287 236,49	291 794 150,58

Program Priorytet Działanie	Województwo	liczba projektów ogółem w RPO / w prio-rytecie / w działaniu	Wartość projektu (w zł)	Wartość unijnego dofinansowania (w zł)
Działanie	8.4. Poprawa dostępu do usług wsparcia rodziny i pieczy zastępczej	51	45 057 806,17	38 299 135,08
Działanie	8.5. Wspieranie rozwoju sektora ekonomii społecznej w regionie	8	197 619 933,89	167 976 943,79
Działanie	8.6. Koordynacja sektora ekonomii społecznej w regionie – projekt pozakonkursowy ROPS	3	5 040 000,00	4 284 000,00
Program	Regionalny Program Operacyjny Województwa Podlaskiego na lata 2014-2020	3502	7 206 581 931,62	4 818 139 369,28
Priorytet	7. Poprawa spójności społecznej	198	269 100 299,83	225 860 006,56
Działanie	7.1. Rozwój działań aktywnej integracji	142	174 896 466,33	145 813 491,09
Działanie	7.2. Rozwój usług społecznych	45	48 841 853,96	41 506 724,28
Działanie	7.3. Wzmocnienie roli ekonomii społecznej w rozwoju społeczno-gospodarczym województwa podlaskiego	11	45 361 979,54	38 539 791,19

Program Priorytet Działanie	Województwo	liczba projektów ogółem w RPO / w prio-rytecie / w działaniu	Wartość projektu (w zł)	Wartość unijnego dofinansowania (w zł)
Program	Regionalny Program Operacyjny Województwa Pomorskiego na lata 2014-2020	2093	11 533 489 992,22	7 765 731 299,29
Priorytet	6. Integracja	264	518 220 550,84	440 487 467,78
Działanie	6.1. Aktywna integracja	160	237 705 739,51	202 049 878,28
Działanie	6.2. Usługi społeczne	98	220 252 555,27	187 214 671,86
Działanie	6.3. Ekonomia społeczna	6	60 262 256,06	51 222 917,64
Program	Regionalny Program Operacyjny Województwa Śląskiego na lata 2014-2020	5493	20 120 560 877,74	13 761 732 103,67
Priorytet	9. Włączenie społeczne	717	1 226 539 463,29	1 042 558 470,02
Działanie	9.1. Aktywna integracja	288	471 329 738,16	400 630 204,69
Działanie	9.2. Dostępne i efektywne usługi społeczne i zdrowotne	415	594 123 012,46	505 004 559,59
Działanie	9.3. Rozwój ekonomii społecznej w regionie	14	161 086 712,67	136 923 705,74
Program	Regionalny Program Operacyjny Województwa Świętokrzyskiego na lata 2014-2020	4322	7 943 949 489,63	5 466 377 060,26
Priorytet	9. Włączenie społeczne i walka z ubóstwem	286	494 563 016,53	419 539 090,52

Program Priorytet Działanie	Województwo	liczba projektów ogółem w RPO / w prio-rytecie / w działaniu	Wartość projektu (w zł)	Wartość unijnego dofinansowania (w zł)
Działanie	9.1. Aktywna integracja zwiększająca szanse na zatrudnienie (projekty konkursowe)	90	93 457 109,36	78 930 244,18
Działanie	9.2. Ułatwienie dostępu do wysokiej jakości usług społecznych i zdrowotnych	190	357 302 126,37	303 375 632,68
Działanie	9.3. Wspieranie ekonomii i przedsiębiorczości społecznej w celu ułatwienia dostępu do zatrudnienia	6	43 803 780,80	37 233 213,66
Program	Regionalny Program Operacyjny Województwa Warmińsko-Mazurskiego na lata 2014-2020	4496	10 212 473 697,68	7 013 535 115,26
Priorytet	11. Włączenie społeczne	748	641 619 622,80	544 991 665,56
Działanie	11.1. Aktywne włączenie, w tym z myślą o promowaniu równych szans oraz aktywnego uczestnictwa i zwiększaniu szans na zatrudnienie	425	366 508 543,24	311 331 249,05

Program Priorytet Działanie	Województwo	liczba projektów ogółem w RPO / w priorytecie / w działaniu	Wartość projektu (w zł)	Wartość unijnego dofinansowania (w zł)
Działanie	11.2. Ułatwienie dostępu do przystępnych cenowo, trwałych oraz wysokiej jakości usług, w tym opieki zdrowotnej i usług socjalnych świadczonych w interesie ogólnym	313	175 526 985,10	149 013 936,25
Działanie	11.3. Wspieranie przedsiębiorczości społecznej i integracji zawodowej w przedsiębiorstwach społecznych oraz ekonomii społecznej i solidarnej w celu ułatwienia dostępu do zatrudnienia	10	99 584 094,46	84 646 480,26
Program	Wielkopolski Regionalny Program Operacyjny na lata 2014 – 2020	3325	14 875 850 679,73	9 819 439 845,78
Priorytet	7. Włączenie społeczne	445	925 260 181,49	786 471 149,03
Działanie	7.1. Aktywna integracja	264	251 300 582,92	213 605 490,81
Działanie	7.2. Usługi społeczne i zdrowotne	169	505 323 719,81	429 525 161,33
Działanie	7.3. Ekonomia społeczna	12	168 635 878,76	143 340 496,89
Program	Regionalny Program Operacyjny Województwa Zachodniopomorskiego 2014-2020	2198	9 221 665 752,38	6 099 814 741,31

Program Priorytet Działanie	Województwo	liczba projektów ogółem w RPO / w prio-rytecie / w działaniu	Wartość projektu (w zł)	Wartość unijnego dofinansowania (w zł)
Priorytet	7. Włączenie społeczne	262	578 926 772,96	491 283 749,06
Działanie	7.1. Programy na rzecz integracji osób i rodzin zagrożonych ubóstwem i/lub wykluczeniem społecznym ukierunkowane na aktywizację społeczno-zawodową wykorzystującą instrumenty aktywizacji edukacyjnej, społecznej, zawodowej	93	125 864 454,94	106 732 761,66
Działanie	7.2. Wsparcie dla tworzenia podmiotów integracji społecznej oraz podmiotów działających na rzecz aktywizacji społeczno-zawodowej	37	62 886 758,73	53 453 086,43
Działanie	7.3. Wsparcie dla utworzenia i/lub funkcjonowania (wtymwzmocnienia potencjału) instytucji wspierających ekonomię społeczną zgodnie z Krajowym Programem Rozwoju Ekonomii Społecznej	8	73 979 227,92	62 882 343,73

Program Priorytet Działanie	Województwo	liczba projektów ogółem w RPO / w prio-rytecie / w działaniu	Wartość projektu (w zł)	Wartość unijnego dofinansowania (w zł)
Działanie	7.4. Tworzenie miejsc pracy w sektorze ekonomii społecznej m.in. poprzez wsparcie na tworzenie przedsiębiorstw społecznych (w szczególności spółdzielni socjalnych)	4	4 189 009,55	3 560 658,11
Działanie	7.5. Koordynacja rozwoju sektora ekonomii społecznej oraz wsparcie rozwoju sieci kooperacji i partnerstw ekonomii społecznej w województwie	3	5 101 701,58	4 336 446,33
Działanie	7.6. Wsparcie rozwoju usług społecznych świadczonych w interesie ogólnym	83	243 229 417,31	206 193 680,35
Działanie	7.7. Wdrożenie programów wcze-snego wykrywania wad rozwojowych i rehabilitacji dzieci z niepełnosprawno-ściami oraz zagro-żonych niepełno-sprawnością	34	63 676 202,93	54 124 772,45
	SUMA DLA PROJEKTÓW W PRIORYTECIE SPOŁECZNYM	6371	10 736 622 937,88	9 073 385 263,26

Za szczególnie warte uwagi w kontekście **poszukiwania dobrych praktyk w zakresie włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami** można uznać następujące projekty:

Gdański Model Autyzmu (Miasto Gdańsk/Miejski Ośrodek Pomocy Rodzinie w Gdańsku, obszar interwencji: zintegrowany system wsparcia)

Celem głównym projektu jest poprawa jakości działań ukierunkowanych na rzecz dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną z autyzmem zamieszkałych w Gdańsku poprzez wypracowanie innowacyjnego modelu, który będzie gotowy do testowania i wdrożenia przez członków zawiązanego partnerstwa zdolnego do skutecznego przetestowania modelu.

Wsparcie oferowane w ramach modelu osobom z autyzmem obejmuje m.in.: pomoc asystentów środowiskowych i trenerów pracy, pobyt w Specjalistycznym Domu Samopomocy, kursy zawodowe i staże. Dla osób, które ukończyły trening mieszkalnictwa, przewiduje się możliwość zamieszkania w takich specjalistycznych formach (tj. Wspólnota Domowa i Pomorska Farma Życia). Projekt zakłada funkcjonowanie Punktu Usług Zdrowotnych, którego celem będzie ułatwienie dostępu do lekarzy specjalistów, posiadających jednocześnie przeszkolenie w zakresie pracy z osobą z autyzmem. Dodatkowo zostanie stworzona w jednym ze środowiskowych domów samopomocy w Gdańsku, grupa dla osób z autyzmem, która – przy wsparciu terapeutów – będzie integrowała środowisko oraz generowała działania na rzecz potrzebujących. W ramach projektu mieszkańcy dotknięci spektrum autyzmu – w celu aktywizacji zawodowej – będą kierowani np. do Centrum Aktywizacji Zawodowej i Społecznej dla Dorosłych Osób z Autyzmem. W ramach realizacji projektu objęte pomocą rodziny i opiekunowie osób z autyzmem mogą uczestniczyć w spotkaniach grupy wsparcia i szkoleniach zawodowych. Istotnym elementem realizacji jest także wsparcie z zakresu interwencji kryzysowej - jest to pomoc w nagłych, trudnych sytuacjach, a także usługi wytchnieniowe, mające na celu odciążenie w sprawowaniu opieki nad dorosłą osobą z autyzmem. W ramach wdrażania modelu przeprowadzone zostaną także działania o charakterze edukacyjno-świadomościowym, dotyczące autyzmu. Rodzice, opiekunowie oraz przedstawiciele podmiotów realizujących pomoc, mają okazję skorzystać ze szkoleń podnoszących wiedzę z zakresu autyzmu.

Asystent Osobisty Osoby Niepełnosprawnej wsparcie dla osób niepełnosprawnych w Gminie Dobrcz (Gmina Dobrcz)

Projekt polegał na zwiększeniu liczby miejsc świadczenia usług asystenckich i wsparciu 10 osób niepełnosprawnych w gminie Dobrcz

w okresie 14 miesięcy. W ramach projektu zrealizowano 5 zadań: szkolenie dla asystentów osoby niepełnosprawnej, wsparcie dla asystentów, praca asystenta osoby z niepełnosprawnością w terenie, wsparcie dla otoczenia osoby z niepełnosprawnością, spotkania integracyjne, specjalistyczne usługi dla osób z niepełnosprawnościami.

W ramach projektu zrekrutowano i przeszkolono asystentów OzN tak, aby mogli oni później świadczyć usługi na rzecz mieszkańców gminy.

Subregionalne Centrum Asystentury (Fundacja Eudajmonia)

Celem głównym projektu był wzrost samodzielności oraz aktywności społecznej i zawodowej 110 OzN (60K i 50M) z terenu pow. polkowickiego i m. Legnica poprzez udostępnienie i upowszechnienie usług asystenckich świadczonych w lokalnej społeczności oraz usługi opieki dziennej, w tym przygotowanie kadry asystenckiej i utworzenie 10 miejsc (6K,4M) świadczenia usługi, utworzenia 5 miejsc świadczenia dziennej opieki nad osobami potrzebującymi wsparcia w codziennym funkcjonowaniu oraz poprawa warunków funkcjonowania rodzin OzN objętych wsparciem (25 os., 20K, 5M).

Dom Krótkiego Pobytu (DKP) dla osób z niepełnosprawnościami potrzebujących wsparcia w codziennym funkcjonowaniu zapewniał miejsca dziennej opieki tj. wsparcie w postaci tzw. przerwy regeneracyjnej dla minimum 30 osób z niepełnosprawnością (19 kobiet, 11 mężczyzn). Wsparcie udzielano przez 6 dni w tygodniu w godzinach od 8.00 do 18.00 od poniedziałku do piątku oraz od 8.00-16.00 w soboty. Zakres oferowanych zajęć w DKP:

- treningi: samodzielności, planowania, poruszania się po mieście/okolicy. Treningi realizowano przy wsparciu terapeuty, który monitorował ich przebieg, instruował w odpowiedni sposób osobę, wspierał metodycznie w wykonywaniu czynności trudnych dla osoby;

- zajęcia terapeutyczne, rehabilitacyjne, czynności opiekuńcze (pracownia kulinarna, pracownia manualna, zajęcia ruchowe, muzykoterapia, relaksacja, rehabilitacja);

- zajęcia sportowe na świeżym powietrzu, gry i zabawy (w zależności od preferencji i grupy zainteresowanych), wyjścia rekreacyjne oraz kulturalne (np. spacery, zwiedzanie, kino);

- dla osób przebywających w Domu przewidziano też czas wolny, który mogły one spędzać według indywidualnych upodobań, korzystając także z całego wyposażenia Domu oraz dostępnych pomieszczeń i ogrodu;

Fundacja Eudajmonia w ramach trwałości projektu zapewniła również możliwość świadczenia usług asystenckich (asystent funkcjonalny lub/i trener aktywności) na terenie gmin powiatu polkowickiego i miasta Legnica oraz usług opiekuńczych

w miejscu opieki dziennej w Domu Krótkiego Pobytu w Przemkowie w ramach utworzonych w projekcie 15 miejsc świadczenia usług społecznych.

Rozwój usług społecznych na terenie Powiatu Kartuskiego (Powiat Kartuski)

Projekt zakładał objęcie wsparciem 80 osób wymagających intensywnego wsparcia z terenu gminy Kartuzy, Żukowo, Somonino, Przodkowo i Chmielno wraz z ich opiekunami faktycznymi. Działania w projekcie skierowane były głównie do osób starszych oraz osób z niepełnosprawnościami, poprzez objęcie ich usługami specjalistycznymi i społecznymi, w tym poprzez świadczenie mobilnych usług opiekuńczych. Wsparciem towarzyszącym objęto opiekunów faktycznych tychże osób, a także utworzono Bank Usług Społecznych na ter. Powiatu Kartuskiego. Efektem projektu było zwiększenie zakresu, podniesienie jakości dotychczasowych i wprowadzenie nowych usług społecznych.

Bank Usług Społecznych to internetowa baza danych, w której znajdują się instytucje i organizacje pozarządowe z terenu powiatu kartuskiego, zajmujące się usługami społecznymi i pomocą osobom starszym i niepełnosprawnym. Baza Banku jest stale uzupełniania o nowe informacje dotyczące tych instytucji. Bank można znaleźć w Internecie. Dla osób mających problem z poruszaniem się po Internecie uruchomiono infolinię telefoniczną, na której koordynator Banku, w miarę możliwości pomagał wyszukać interesującą daną osobę organizację czy instytucję pomocy społecznej.

Poza Bankiem usług Społecznych realizowano w projekcie mobilne usługi opiekuńcze. W ramach tego zdania opiekunki mobilne odwiedzały osoby potrzebujące z terenu gmin partnerskich w ich domach, pomagając w codziennych czynnościach, takich jak higiena osobista, przyjmowanie leków czy pomoc w przygotowaniu posiłków. Uczestników projektu w ramach Mobilnych usług odwiedzał także psycholog i rehabilitant.

Sopot – dostępne usługi (Stowarzyszenie na drodze ekspresji)

Projekt realizowany w partnerstwie podmiotów zajmujących się najbardziej potrzebującymi grupami docelowymi w Sopocie. Realizacja projektu pozwoliła na zwiększenie katalogu i podniesienie jakości spersonalizowanych usług społecznych dla 42 uczestników (30K, 12 M) zagrożonych wykluczeniem społecznym, w tym w szczególności: osób z niepełnosprawnościami, seniorów, osób zależnych/potrzebujących wsparcia w codziennym funkcjonowaniu i ich opiekunów. W wyniku realizacji projektu zwiększyła się liczba miejsc świadczenia usług społecznych w Sopocie. Realizacja projektu pozwoliła na zharmonizowanie

istniejących i nowo powstałych usług społecznych oferowanych dla mieszkańców Sopotu.

W wyniku realizacji założonych w projekcie działań utworzono klub środowiskowy dla osób z chorobami otępiennymi i ich otoczenia, klub środowiskowy dla osób z zaburzeniami psychicznymi, centrum wolontariatu sąsiedzkiego. Osoby z niepełnosprawnościami mogły nie tylko uzyskać wsparcie, ale również sami je świadczyć w ramach wolontariatu sąsiedzkiego, co w istotny sposób wpływał na ich poczucie sprawczości i podmiotowości.

Katowice Miasto Otwarte - Rozwój Usług Społecznych - I etap

Celem projektu było ułatwienie 131 osobom z niepełnosprawnościami, w tym 68 kobietom, dostępu do wysokiej jakości usług społecznych warunkujących możliwości rozwojowe oraz prawidłowe funkcjonowanie w społeczności osób z niepełnosprawnościami poprzez realizację działań w formie krótkookresowych pobytów dziennych osób z niepełnosprawnościami niskofunkcjonujących oraz autystów, usług AOON, zajęć fizjoterapeutycznych i ogólnorozwojowych. Wsparciem w ramach projektu objęto osoby z niepełnosprawnościami, posiadające orzeczenie o niepełnosprawności, zamieszkujące wszystkie obszary rewitalizowane w Katowicach (wskazane w LPR) lub korzystające ze wsparcia oferowanego w ramach Centrum Usług Społecznych (CUS) w tym w szczególności osoby i grupy zagrożone wykluczeniem społecznym ze względu na niepełnosprawność (od 16 r. ż.).

Szpital domowy (Ośrodek Terapii Nerwic dla dzieci i młodzieży, obszar interwencji: zdrowie)

Celem głównym projektu była deinstytucjonalizacja usług zdrowotnych służących zachowaniu, ratowaniu, przywracaniu lub poprawie zdrowia osób zagrożonych ubóstwem lub wykluczeniem społecznym. Usługi oferowane w projekcie w ramach szpitala domowego obejmowały całodobową opiekę, porady lekarskie, psychologiczne i terapeutyczne osobom z niepełnosprawnościami doświadczającym zaburzeń psychicznych w miejscu ich zamieszkania. Po zakończeniu okresu realizacji projektu Ośrodek Terapii Nerwic dla Dzieci i Młodzieży w Orzeszu oferuje odpłatną gotowość do kontynuacji przez okres 14 miesięcy usług w zakresie całodobowej opieki, porad lekarskich, psychologicznych i terapeutycznych osobom z niepełnosprawnościami z zaburzeniami psychicznymi w miejscu ich zamieszkania.

Centrum Asystentury Społecznej - Krok w stronę samodzielności (Powiat Kielecki/Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie w Kielcach, obszar interwencji: wsparcie społeczne)

Założeniem projektu było utworzenie w ramach struktury organizacyjnej Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie w Kielcach, Centrum Asystentury Społecznej na obszarze powiatu kieleckiego. Jest to miejsce organizacji kompleksowego i zindywidualizowanego wsparcia, uwzględniającego wszystkie aspekty funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami oraz ich opiekunów.

Centrum Asystentury Społecznej (CAS) to miejsce organizacji kompleksowego i zindywidualizowanego wsparcia, uwzględniającego wszystkie aspekty funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami oraz ich opiekunów. Rodzaje oferowanego w ramach CAS wsparcia to: usługa asystenta OzN, konsultacje specjalistyczne, pomoc prawna i doradztwo – w zakresie praw i uprawnień przysługujących osobom z niepełnosprawnościami i opiekunom, zajęcia usprawniająco-rehabilitacyjne w zakresie uzyskania optymalnego poziomu funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami, usługi transportowe.

Akademia Rodzin w powiecie otwockim (Powiat otwocki, obszar interwencji: wsparcie społeczne)

Celem głównym projektu była poprawa funkcjonowania 30 rodzin zagrożonych ubóstwem lub wykluczeniem społecznym (wielodzietnych, ubogich rodzin z dziećmi, rodzin z osobami z niepełnosprawnościami oraz rodzin z innymi osobami potrzebującymi wsparcia w codziennym funkcjonowaniu) zamieszkujących na terenie powiatu otwockiego poprzez zindywidualizowane działania zapobiegające procesom ubóstwa, marginalizacji i wykluczenia społecznego tych rodzin. Instrument zawiera kompleksowe wsparcie zarówno dla osoby jak i rodziny. Wsparcie otoczenia osoby z niepełnosprawnością w rozwoju kompetencji społecznych jest równie ważne, jak wsparcie samej osoby. Program wsparcia kompetencji życiowych i społecznych obejmuje: trening: kompetencji społecznych, życiowych, zintegrowane poradnictwo rodzinne (pedagogiczne, prawne), kursy i szkolenia zawodowe, działania profilaktyczne i terapeutyczno-edukacyjne: trening zastępowania agresji lub integracja sensoryczna/ terapia taktylna/ praca z deficytami.

Projekt Mieszkalnictwo wspomagane (Stowarzyszenie My dla innych, obszar interwencji: wsparcie społeczne)

Celem głównym projektu była poprawa dostępu do wysokiej jakości usług społecznych poprzez utworzenie 4 mieszkań wspomaganych dla 10 (7K, 3M) osób z niepełnosprawnościami.

Instrumentem jest mieszkalnictwo wspomagane, dla którego określono etapy wdrożenia: przygotowanie kadry do realizacji usług mieszkalnictwa wspomaganego, adaptacja mieszkań – przygotowanie i przystosowanie 4 mieszkań pod mieszkalnictwo wspomagane, dopasowanie mieszkańców – warsztaty diagnozujące pod kątem gotowości do usamodzielnienia i dopasowania mieszkańców w zakresie poziomu funkcjonowania i potrzeb, etap treningowy – opracowanie i realizacja IPD w zakresie wsparcia na zasadzie mieszkania treningowego, etap usamodzielnienia – pobyt w mieszkaniach na zasadzie wspieranej.

Usługi społeczne dla mieszkańców Poznania (Miasto Poznań, obszar interwencji: włączenie społeczne)

Celem projektu było prowadzenie kompleksowych i zindywidualizowanych usług społecznych skierowanych do 1135 osób zagrożonych ubóstwem i wykluczeniem społecznym, w tym potrzebujących wsparcia w codziennym funkcjonowaniu i z niepełnosprawnością, oraz do 302 opiekunów faktycznych osób potrzebujących wsparcia w codziennym funkcjonowaniu i z niepełnosprawnością, zamieszkałych w Poznaniu w latach 2017-2018. Centrum Usamodzielniania oferowało kompleksowe wsparcie w różnych obszarach istotnych z perspektywy aktywizacji społecznej. W lokalu w pełni dostosowanym do potrzeb osób z różnego rodzaju niepełnosprawnościami uczestnicy projektu mieli możliwość skorzystania z pakietu zajęć w postaci: zajęć grupowych i indywidualnych z psychologiem, indywidualnego poradnictwa rehabilitacyjnego/ fizjoterapeutycznego, grupowych i indywidualnych zajęć z pielęgniarką o tematyce związanej ze zdrowiem, treningów samodzielności (np. ekonomicznym w tym zarządzanie własnym budżetem, robienie zakupów itp., umiejętności społecznych np. z zakresu komunikacji, nawiązywania relacji społecznych, rozwiązywania konfliktów społecznych, załatwiania spraw urzędowych itp.), w zakresie uzależnionym od indywidualnych potrzeb i możliwości danej osoby i wyjść kulturalnych.

Usługi społeczne i opieka medyczna dla mieszkańców Wielkopolski (Stowarzyszenie Wzajemnej Pomocy „Flandria", obszar interwencji: zdrowie)

Projekt zakłada zintegrowanie nowoczesnych rozwiązań informatycznych tworzących system teleopieki oraz wsparcia zespołu specjalistów dla osób wymagających intensywnego wsparcia i ich opiekunów, a także usług medycznych i opiekuńczych w ramach Dziennego Domu Opieki Medycznej. W ramach projektu powstało Centrum Usług Domowych, Centrum Wsparcia Opiekunów Faktycznych, Centrum Teleopieki i Dzienny Dom Opieki Medycznej.

Zapewnienie zintegrowanych środowiskowych form opieki zdrowotnej i społecznej osobom z zaburzeniami psychicznymi na terenie Miasta Poznania (CENTRUM MEDYCZNE HCP SP. Z O.O., obszar interwencji: zdrowie)

Celem projektu jest utworzenie Środowiskowego Centrum Zdrowia Psychicznego (deinstytucjonalizacja). Działania ŚCZP opierać się będą na metodologii Collaborative Care, co zapewni skoordynowaną i proaktywną opiekę nad pacjentem, we współpracy z jego środowiskiem kontaktowym. Proponowane rozwiązania umożliwią efektywniejsze wsparcie dla osób chorujących na zaburzenia psychiczne w środowisku ich życia. U podstaw leży integracja i współpraca między sektorami zdrowia i pomocy społecznej, oraz dopasowanie działań pomocowych do indywidualnych potrzeb pacjenta poprzez inicjowanie i wdrażanie nowatorskich rozwiązań wśród pod. i spec. realizujących zadania na rzecz gr. docelowej.

Dobry początek - diagnostyka prenatalna i opieka nad dziećmi do 7 roku życia. (CENTRUM ZDROWIA TUCHÓW SP. Z O.O., obszar: zdrowie)

Celem głównym projektu było zapewnienie nieinwazyjnej diagnostyki prenatalnej dla 3000 kobiet ciężarnych, poniżej 35 roku życia pozostających poza wsparciem NFZ w tym zakresie, a także zapewnienie 130 dzieciom w wieku 0-7 lat z niepełnosprawnością, zagrożonym niepełnosprawnością oraz zagrożonym opóźnionym rozwojem dostępu do wczesnej wielospecjalistycznej pomocy, wczesnej interwencji poprzez działania z zakresu wczesnej interwencji w formie wyjazdowej w miejscu zamieszkania dla dzieci w wieku 0-3 lat oraz w formie wyjazdowo-stacjonarnej dla dzieci w wieku 4-7. Projekt realizowany będzie poprzez: diagnostykę prenatalną kobiet w ciąży poniżej 35 roku życia, wielospecjalistyczną wczesną interwencję.

Projekty dotyczące tematyki włączenia społecznego realizowane były także w ramach **priorytetu 1.3.6 PO KL.** W sumie zrealizowano 30 takich projektów. Spośród projektów realizowanych w ramach Poddziałania 1.3.6 na szczególną uwagę zasługuje projekt realizowany

przez Fundację Aktywizacją w partnerstwie Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych **„Wsparcie osób niepełnosprawnych z terenów wiejskich i małomiasteczkowych”**. Główny cel projektu było kompleksowe przygotowanie do wejścia na rynek pracy 2000 osób z niepełnosprawnością oraz pozyskanie zatrudnienia przynajmniej dla 400 z nich. Zakładał on zaangażowanie 250 e-Centrów – Publicznych Punktów Dostępu do Internetu z małych miast i wsi, w których osoby z niepełnosprawnością korzystały z szerokiej oferty indywidualnie dobranych szkoleń zawodowych, warsztatów umiejętności społecznych. Grupa docelową projektu były osoby z niepełnosprawnościami z terenów wiejskich i małomiasteczkowych.

Zasadniczym działaniem było udzielenie wsparcia mieszkańcom wsi i małych miasteczek. Niemniej istotnym elementem projektu z punktu widzenia niniejszego opracowania jest Program aktywizacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych z terenów wsi i małych miast - Postaw na pracę.

Celem Programu „Postaw na pracę” jest wzrost aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami z terenów wsi i małych miast oraz wzrost efektywności lokalnych działań na rzecz aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami.

Główne działania Programu „Postaw na pracę”

• aktywizacja społeczna – wsparcie w zakresie zwiększania umiejętności społecznych, wsparcie o charakterze psychologicznym i prawnym;

• podnoszenie kwalifikacji zawodowych osób z niepełnosprawnościami – szkolenia IT i zawodowe, szkolenia z zakresu przedsiębiorczości i spółdzielczości socjalnej;

• aktywizacja zawodowa osób z niepełnosprawnościami – doradztwo zawodowe, pośrednictwo pracy, staże, praktyki zawodowe, wsparcie trenera pracy;

• wsparcie pracodawców – wsparcie w procesie rekrutacji, zatrudniania, pośrednictwo pracy, wsparcie trenera pracy w początkowym etapie zatrudnienia;

• wsparcie otoczenia osób z niepełnosprawnościami – warsztaty i seminaria prawne dla rodzin i bliskiego otoczenia osób z niepełnosprawnościami;

• wsparcie lokalnych partnerstw – transfer wiedzy, dostarczanie know-how, szkolenia;

To, co jest istotne w Programie Postaw na pracę z perspektywy tego raportu to mechanizm koordynacji działań lokalnych. Zgodnie z założeniami Program realizowany będzie lokalnie przez partnerstwa gminne lub powiatowe. W ramach Programu powstanie Centrum Kompetencji, odpowiedzialne za animowanie

powstawania Lokalnych Partnerstw oraz zapewnienie merytorycznego wsparcia w trakcie realizacji poszczególnych działań poprzez transfer wiedzy i wypracowanego know-how w zakresie aktywizacji społeczno-zawodowej osób z niepełnosprawnościami, a także za wdrożenie mechanizmów regrantingowych.

CENTRUM KOMPETENCJI: odpowiedzialne za animowanie powstawania Lokalnych Partnerstw oraz zapewnienie im merytorycznego wsparcia w toku realizacji poszczególnych działań poprzez transfer wiedzy i wypracowanego know-how w zakresie aktywizacji społeczno-zawodowej osób z niepełnosprawnościami, a także za wdrożenie mechanizmów regrantingowych.

LOKALNE PARTNERSTWA: w skład partnerstw wchodzą lokalne instytucje i organizacje pozarządowe, w tym Ośrodki Pomocy Społecznej, Powiatowe Urzędy Pracy, Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie, ośrodki kultury, placówki edukacyjne, Lokalne Grupy Działania, Ośrodki Doradztwa Rolniczego, podmioty ekonomii społecznej i inne jednostki lokalnie zaangażowane w działania aktywizacyjne.

DIAGNOZA LOKALNA: Lokalne Partnerstwa opracowują diagnozę potrzeb społecznych na podstawie, której dobierane są działania skierowane do osób z niepełnosprawnościami.

REALIZACJA PROGRAMU: program realizowany jest poprzez projekty. Działania projektowe dobierane są z szerokiego katalogu wsparcia (od działań mających na celu aktywizację społeczną osób z niepełnosprawnościami aż po wsparcie w wejściu na rynek pracy i utrzymanie zatrudnienia) w taki sposób, żeby odpowiadały na indywidualne potrzeby uczestników i uwarunkowania lokalnego rynku pracy.

OPRACOWANIE LOKALNEJ STRATEGII: Lokalne Partnerstwa po skończonych działaniach opracowują Lokalną strategię, która zapewni kontynuację działań po zakończeniu Programu.

KONTYNUACJA DZIAŁAŃ: na podstawie wypracowanej strategii i doświadczeń z realizacji Programu.

Instrument Lokalnych Partnerstw (LP) wspieranych przez Centrum Kompetencji jest możliwy do szerszego wdrożenia w oparciu o świadczenie przez LP usług i działań z obszaru społecznego, z wyłączeniem działań aktywizacji zawodowej. Podobne projekty realizowane były w wielu województwach w ramach RPO- tworzenie dziennych centrów, skoordynowanie rozproszonych usług w jednym miejscu, współpraca międzysektorowa. Instrument opracowany w Programie Postaw na Pracę nie wymaga zasadniczych modyfikacji poza odjęciem usług zawodowych z katalogu świadczonych przez LP. Do rozważenia pozostaje czy LP lepiej będą koordynowane i lepiej będą działać jeśli liderem partnerstwa

będzie jednostka samorządu czy NGO. Wydaje się, że lepsze byłyby partnerstwa koordynowane przez samorząd, skupiające podmioty samorządowe oraz lokalne NGO. W takim modelu samorząd mógłby zamawiać u lokalnych NGO te usługi, których sam w LP nie może lub nie chce świadczyć. Dla powodzenia LP powinna powstać strategia działania partnerstwa oparta o strategie samorządowe i krajowe, która określi zakres działań i interesariuszy dla LP.

Opracowano na podstawie: Agata Gawska, Dorota Czmara, Raport z analizy rozwiązań z zakresu włączenia społecznego, w tym rehabilitacji społecznej, osób z niepełnosprawnościami. Na podstawie rozwiązań systemowych wypracowanych w projektach realizowanych w ramach Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki w ramach Poddziałania 1.3.6 i Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój oraz wybranych rozwiązań, funkcjonujących na poziomie lokalnym/ regionalnym w oparciu o Regionalne Programy Operacyjne poszczególnych województw.

IV. Konwencyjne trendy i kierunki rozwiązań związanych z włączeniem społecznym osób z niepełnosprawnościami

Ratyfikacja KPON, będąca ważną choć nie jedyną przyczyną zmian w polityce wobec niepełnosprawności, zapoczątkowała proces szerszych zmian paradygmatycznych dotyczących postrzegania niepełnosprawności polegających na przejściu z medycznego modelu postrzegania niepełnosprawności do modelu społecznego, opartego na prawach człowieka. Przejście to zmieniło także sposób patrzenia na problematykę wspierania osób z niepełnosprawnościami, przesuwając środek ciężkości z usprawnień jednostki na usuwanie barier, które ta jednostka napotyka w otoczeniu, a także na zapewnienie możliwości realizacji wynikających z Konwencji praw. W praktyce, na poziomie realizacji usług czy też konstrukcji całego wsparcia oznacza to po pierwsze, **konieczność przejścia od systemu traktującego osobę z niepełnosprawnością jako biernego odbiorcę usług do takiego, w którym respektowane i realizowane będzie jej prawo do niezależnego życia w społeczności i uzyskania kontroli nad własnym życiem** (Birtha, 2020; Brennan & Traustadóttir, 2020; Wynne Bannister & Venkatapuram, 2020). Po drugie, koncentrację na budowaniu włączających społeczności, których osoby z niepełnosprawnościami są równoprawnymi członkami.

Kluczowe różnice pomiędzy paradygmatami przedstawia tabela na następnej stronie.

Źródło: (Paweł Kubicki, 2017, s. 41), porównaj (Woźniak, 2008, s. 73–75)

Paradygmat medyczny	Paradygmat społeczny
Koncentracja na organizmie, deficytach, jednostce – niesprawność jako problem konkretnej osoby.	Koncentracja na zdolnościach, możliwościach, społeczeństwie – problemem są bariery, z którymi styka się jednostka.
Kluczowa diagnoza medyczna, określenie przyczyn ograniczonej sprawności i ewentualnych metod usprawniania. Ograniczenie sprawności jako odchylenie od normy, wymagające rehabilitacji / naprawy; niepełnosprawność czymś niepożądanym, wymagającym zmiany.	Kluczowa diagnoza funkcjonalna, pokazująca jak osoba radzi sobie w życiu codziennym oraz gdzie i na jakie bariery napotyka. Ograniczenie sprawności jako normalny aspekt życia, odmienność, która nie musi być czymś negatywnym, zmianom musi ulec przede wszystkim otoczenie.
Najlepszą wiedzę posiadają profesjonaliści, specjaliści wykształceni i wytrenowani w pracy z osobami z niepełnosprawnościami, to eksperci powinni kreować i wdrażać programy publiczne i są w stanie zaoferować najlepsze wsparcie.	Najlepszymi specjalistami, rzecznikami i ekspertami w sprawach życia codziennego, czy rozwiązań systemowych są same osoby z niepełnosprawnościami, które mają najlepszą wiedzę o tym, czego im potrzeba.
Podsumowanie	Podsumowanie
Koncentracja na rehabilitacji i wsparciu jednostki najlepiej sprawdza się w przypadku osób po wypadkach i urazach, wracających do sprawności; ignoruje kontekst społeczno-kulturowy funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością, co jest szczególnie istotne w przypadku osób z niepełnosprawnością od urodzenia, lub podlegających największej negatywnej stygmatyzacji (niepełnosprawność intelektualna, zaburzenia psychiczne). Z perspektywy polityki publicznej relatywnie łatwo i tanio można wprowadzać programy dedykowane poszczególnym niesprawnościom organizmu, zwłaszcza niesprawności ruchowej. Ryzyko porażki związane z brakiem uwzględnienia kontekstu społeczno-kulturowego i wielowymiarowości problemów, co grozi niską efektywnością wielu działań – permanentne niepowodzenia i udane niepowodzenia. Sprawdza się w ramach polityki interwencyjnej i rozwiązywaniu poszczególnych problemów, w chwili ich pojawienia się.	Zwraca się większą uwagę na bariery środowiskowe i kontekst społeczny niepełnosprawności, wskazuje na rolę i odpowiedzialność całego społeczeństwa, ułatwia integrację i mobilizację osób z niepełnosprawnościami. Ryzykiem jest pomijanie ograniczeń wynikających z niesprawności organizmu, problematyczna pozycja osób, które najlepiej odnajdują się we wsparciu o charakterze segregacyjnym. Z perspektywy polityki publicznej wymaga rozwiązań kompleksowych, o wysokim koszcie początkowym i długoterminowych efektach. Ryzyko porażki związane z brakiem kompleksowego podejścia bądź niewydolnością instytucjonalną do właściwego wdrażania wielowymiarowej polityki i poddawaniem się zanim przyniesie ona efekty – fracasomania. Najlepiej sprawdza się przy prowadzeniu długofalowej i wielowymiarowej polityki w oparciu o całościową strategię.

Zmiana paradygmatyczna to jedynie początek szerszych zmian w podejściu do planowania i wdrażania polityki wobec niepełnosprawności zgodnej z KPON. Wynikają z niej bowiem konkretne kierunki działań, które mają wpływ na kształt i sposób świadczenia zarówno poszczególnych usług, jak i konstrukcję całego systemu. Główne spośród nich to:

• Zapewnienie prawa do niezależnego życia w społeczności

Prawo do niezależnego życia jest jednym z podstawowych praw zawartych w Konwencji. Bezpośrednio wskazuje na nie artykuł 19, ale przekrojowo pojawia się ono w całym dokumencie. Według Europejskiej Sieci Niezależnego Życia, niezależne życie można zdefiniować jako możliwość dokonywania codziennych wyborów i decyzji, które pozwalają osobom z niepełnosprawnościami mieć kontrolę nad własnym życiem, podejmować decyzję dotyczące min. tego, gdzie i z kim mieszkać, w jaki sposób żyć[22]**.** Usługi muszą być dostępne dla wszystkich i świadczone na zasadzie równych szans, dobrowolnej i świadomej zgody oraz pozwalać osobom z niepełnosprawnościami na prowadzenie możliwie jak najbardziej samodzielnego życia niezależnie od stopnia i rodzaju niepełnosprawności.

• Podejście skoncentrowane na osobie/ personalizacja

Podejście to zakłada, że to sama osoba z niepełnosprawnością decyduje, w jaki sposób chce prowadzić swoje życie i co jest do tego potrzebne, a w planowaniu wsparcia i orzekaniu o potrzebach to jej perspektywa jest w centrum procesu. Ważnym czynnikiem w tym podejściu jest orzekanie skoncentrowane na osobie (*person – centred planning*), które nakłada na system orzecznictwa konieczność planowania przyszłości danej osoby w oparciu o jej cele i aspiracje. Nieodzownym elementem jest tutaj włączenie samej zainteresowanej osoby w proces orzeczniczy i umożliwienie jej samooceny potrzeb. Założeniem jest, że pieniądze idą za potrzebami (*money follows the person's needs*) (Anand et al.: 3.1; Scope (a); SPPB: 20; TPB). Podejście skoncentrowane na osobie zakłada wyjście od jej potrzeb, a nie od rodzajów usług funkcjonujących (lub możliwych do wprowadzenia) w danym kraju (por. Eriksson: 17).

• Intersekcjonalne podejście do planowania i wdrażania polityk/usług

Podejście intersekcjonalne to podejście, które umożliwia dostrzeżenie problemów tych grup, których wykluczenie ma charakter krzyżowy i nie wynika z jednej tylko przesłanki (Cho, Crenshaw and McCall, 2013; Hankivsky, 2014; Hankivsky and Jordan-Zachery, 2019). W przypadku osób z niepełnosprawnościami mowa tutaj zarówno o rozpoznaniu heterogenicznego charakteru grupy, jak i zauważanie, że

niepełnosprawność nie jest jedyną cechą składającą się na sytuację osoby. Przykładem może być rozpoznanie sytuacji kobiet z niepełnosprawnościami, w przypadku których sprzężenie dwóch przesłanek powodujących ryzyko dyskryminacji i wykluczenia- płci i niepełnosprawności, powoduje pojawienie się nowych grup problemów, na które nie napotykają kobiety bez niepełnosprawności i niepełnosprawni mężczyźni (np. większego ryzyka doświadczenia przemocy czy większego zagrożenia ubóstwem). Zastosowanie podejścia intersekcjonalnego oznacza w tym przypadku zarówno prowadzenie badań i zbieranie danych umożliwiających identyfikację specyficznych problemów i potrzeb tej, a także takie planowanie działań i mechanizmów ich wdrażania, które umożliwi ich rozwiązanie. Podejście intersekcjonalne jest rekomendowane przez Organizację Narodów Zjednoczonych jako docelowy sposób planowania i realizacji polityki wobec niepełnosprawności.

Dostosowanie polityki wobec niepełnosprawności do wymogów KPON jest dużym wyzwaniem i wymaga wprowadzenia zmian na wielu poziomach. Poniżej przedstawione zostały wybrane rozwiązania prokonwencyjne o charakterze dobrych praktyk wdrażane w różnych krajach w sposób systemowy lub jako projekty:

Tabela 3 Instrumenty zgodne z Konwencją - wybrane rozwiązania zagraniczne

Artykuł Konwencji	Funkcjonujące rozwiązania o charakterze dobrych praktyk
Artykuł 4 Obowiązki ogólne	**Karta niepełnosprawności UE, Finlandia** Europejska Karta Niepełnosprawności została wprowadzona do użytku w Finlandii w czerwcu 2018 r. Osoby z niepełnosprawnościami mogą korzystać z karty zarówno w Finlandii, jak i w innych państwach członkowskich UE, aby łatwo udowodnić swoją niepełnosprawność lub potrzebę pomocy, na przykład podczas podróży środkami transportu publicznego lub udział w wydarzeniach sportowych lub kulturalnych.

Artykuł Konwencji	Funkcjonujące rozwiązania o charakterze dobrych praktyk
Równość i niedyskryminacja (artykuł 5 Konwencji)	**Mniejszości w badaniach i polityce, Finlandia** Projekt badawczy został przeprowadzony w 2017 roku w Północnym Instytucie Prawa Środowiskowego i Mniejszościowego Arctic Center na Uniwersytecie Lapońskim i sfinansowany przez Ministerstwo Spraw Zagranicznych Finlandii. Celem było przeprowadzenie badań akademickich dotyczących tych dwóch grup mniejszościowych wśród rdzennych Lapończyków oraz wypełnienie luki w wiedzy na temat ich sytuacji w zakresie praw człowieka w Finlandii, a także wśród społeczności Lapończyków. Szczególnym celem projektu była dyskryminacja wielokrotna, z jaką borykają się te dwie grupy mniejszościowe. Raport badawczy „Prawa człowieka i wielokrotna dyskryminacja mniejszości wśród mniejszości: osoby z niepełnosprawnościami Lapończycy oraz mniejszości seksualne i płciowe" został opublikowany 2018 roku w trzech różnych językach; w języku fińskim, północnym lapońskim i angielskim. Zespół badawczy docenił bardzo ważne, aby raport był dostarczany Lapończykom również w jednym z ich języków ojczystych. Mimo, że te dwie grupy mniejszościowe różnią się pod wieloma względami, wyzwania i wielokrotna dyskryminacja, z którymi borykają się na co dzień, często mają te same korzenie. Badania wykazały, że wyzwania stojące przed niepełnosprawnością Lapończyków są często związane z językiem Lapończyków i cechami kulturowymi.
Podnoszenie świadomości (artykuł 8 Konwencji)	**Edukacja uczniów na temat niepełnosprawności, Monako** Od 2015 r. wszyscy uczniowie szkół podstawowych w Monako biorą udział w programie uświadamiającym na temat niepełnosprawności[23]. Pracownicy socjalni i osoby z niepełnosprawnościami prowadzą warsztaty uświadamiające i edukacyjne na temat niepełnosprawności w każdej klasie. Każdy poziom szkoły odpowiada konkretnemu tematowi edukacji na temat niepełnosprawności, dzięki czemu uczniowie mogą przez cały okres nauki w tej szkole śledzić cały program.
Dostępność (artykuł 9 Konwencji)	**Obowiązek pracowników ogólnodostępnych podmiotów w zakresie podnoszenia wiedzy na temat niepełnosprawności, Francja** We Francji art. 12 rozporządzenia nr 2014-1090 z dnia 26 września 2014 r. w sprawie dostępności ogólnodostępnych podmiotów, transportu publicznego, budynków mieszkalnych i dróg dla osób z niepełnosprawnościami[24] reguluje obowiązek zdobywania wiedzy w zakresie przyjmowania i wspierania osób z niepełnosprawnościami w szkoleniu profesjonalistów powołanych do kontaktu z użytkownikami i klientami w placówkach publicznych.

Artykuł Konwencji	Funkcjonujące rozwiązania o charakterze dobrych praktyk
Dostęp do wymiaru sprawiedliwości (artykuł 13 Konwencji)	**Dostępność oraz precyzyjne i dostępne informacje o prawach osób z niepełnosprawnościami** Ustawa o pomocy prawnej, karaniu i karaniu przestępców z 2012 r.[25] w Anglii i Walii wprowadziła obowiązkową usługę telefoniczną służącą uzyskania porad prawnych dotyczących dyskryminacji, zadłużenia i specjalnych potrzeb edukacyjnych (służba porad prawnych w sprawach cywilnych). Artykuł 191a konstytucji sądów w Niemczech zezwala osobom niewidomym lub słabowidzącym na żądanie dokumentów sądowych w przystępnym formacie, jeśli jest to konieczne w celu ochrony ich praw. W Szwecji ofiary przestępstw i inne osoby przebywające w sądzie mogą od marca 2008 r. korzystać z internetowego „Wprowadzenie do postępowania sądowego", aby zapoznać się z procesem i formalnościami przed stawieniem się osobiście. Zewnętrzna strona internetowa służby sądowej w Szwecji została dostosowana zgodnie z wytycznymi WAI (Inicjatywa Dostępności Sieci) w sprawie dostępności. **Dostęp do poradnictwa i reprezentacji prawnej** W Słowenii powszechnym obowiązkiem jest zapewnienie oskarżonym w procesie karnym, a w niektórych przypadkach świadkom lub stronom procesowym w sprawach cywilnych, przedstawiciela prawnego ze względu na ich status uczestnika wymiaru sprawiedliwości w trudnej sytuacji ze względu na niepełnosprawność, wiek lub status ekonomiczny. W Anglii organizacja Stay Safe East zapewnia rzecznictwo, wsparcie prawne i specjalistyczne wsparcie niepełnosprawnym kobietom i mężczyznom, którzy doświadczyli przemocy. Ich głównym celem jest umożliwienie ofiarom przemocy dostępu do ogólnych usług wsparcia, a zwłaszcza do wymiaru sprawiedliwości w sprawach karnych. Doradzają w zakresie przysługujących im praw, pomagają w zgłoszeniu przestępstwa oraz we wszczęciu postępowania karnego. **Dostępne mechanizmy składania skarg** Uchwalenie ustawy o zmianie prawa karnego (2013) w Indiach daje kobietom i innym osobom z niepełnosprawnościami, które są ofiarami przestępstw, prawo do nagrywania zeznań policji we własnym domu, na taśmie wideo lub w innym wybranym przez siebie miejscu. Ustawa kodyfikuje również prawo do pomocy pedagoga specjalnego lub tłumacza ustnego przy nagrywaniu skargi i podczas rozprawy. Ponadto ustawa wymaga zapewnienia szczególnych udogodnień proceduralnych i dostosowanych do wieku, takich jak tłumaczenie na język migowy, materiały w prostym języku oraz opcje składania raportów w alfabecie Braille'a.

Artykuł Konwencji	Funkcjonujące rozwiązania o charakterze dobrych praktyk
	Chilijski program SENADIS Access to Justice obejmuje możliwość zatrudniania tłumaczy języka migowego, aby towarzyszyli osobom głuchym, którzy tego potrzebują, w trakcie całego procesu sądowego i pozasądowego, tj. od rozmowy z prawnikiem po odczytanie wyroku lub podpisanie umowy. Wymiar sprawiedliwości wdrożył również oznakowanie włączające i dostępne moduły konsultacji wewnętrznych w sądzie. Opracowano dołączone broszury w alfabecie Braille'a. Przygotowano film wideo z językiem migowym odnoszący się do praw i obowiązków osób stojących przed wymiarem sprawiedliwości **Uczestnictwo w postępowaniu na zasadzie równości** W Belgii ustawodawstwo zabraniające odmowy racjonalnego usprawnienia w dostawie towarów i usług obejmuje dostęp do wymiaru sprawiedliwości. Zgodnie z tymi przepisami istnieje prawny obowiązek zapewnienia osobom niepełnosprawnym rozsądnych udogodnień w roli świadka, przysięgłego, skarżącego lub pozwanego. Należy jednak zauważyć, że chociaż same ramy prawne są dobrą praktyką, nie ma wystarczającej gwarancji realizacji prawa do rozsądnych usprawnień w postępowaniu sądowym w praktyce. Zgodnie z ustawą RPA w sprawie wymiaru sprawiedliwości wobec dzieci wszystkie dzieci, niezależnie od ich niepełnosprawności, powinny mieć możliwość uczestniczenia w postępowaniu, w którym mają na to wpływ podjęte decyzje, w tym na etapie oceny i wstępnego dochodzenia, w oparciu o ich prawa do dzielenia się wyświetlenia. Ustawa o postępowaniu karnym Republiki Południowej Afryki z 1977 r. określa szereg środków „ochronnych" dla świadków w procesie karnym. Środki te obejmują świadka składającego zeznania przez pośrednika, co można wziąć pod uwagę, gdy świadek jest „poniżej biologicznego lub psychicznego wieku" osiemnastu lat. **Prawo do skutecznego środka prawnego i jego wykonalności** W Stanach Zjednoczonych ustawa Americans with Disabilities Act przedstawia otwartą listę środków przeciwko dyskryminacji, w tym ulgi, pomoce lub usługi pomocnicze, modyfikacje polityk, praktyk, procedur lub metod alternatywnych, ułatwiając dostęp do obiektów oraz sankcje cywilne. Następnie zawiera niewyczerpującą listę środków pomocniczych i usług.

Artykuł Konwencji	Funkcjonujące rozwiązania o charakterze dobrych praktyk
	Kolumbijski przewodnik dotyczący opieki nad osobami z niepełnosprawnościami w dostępie do wymiaru sprawiedliwości zawiera szczególne środki dla ofiar konfliktu zbrojnego w Kolumbii: otrzymują one preferencyjną pomoc w procesach zwrotu ziemi, sędziowie muszą zagwarantować udział w procesach, podkreśla obowiązek państwa powtórzenie w konkretnym przypadku ofiar konfliktu z niepełnosprawnością. **Szkolenie interesariuszy w zakresie komunikacji z osobami z niepełnosprawnościami** Ustawa Bangladeszu o prawach osób z niepełnosprawnościami z 2013 r. wyraźnie nakłada na funkcjonariuszy policji, więzień i sądów obowiązek przeszkolenia w zakresie praw i zagadnień związanych z niepełnosprawnością. W Serbii Wytyczne dla funkcjonariuszy policji zawierają konkretne punkty dotyczące tego, jak policjanci powinni zachowywać się wobec nieletnich i młodych dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, niezależnie od tego, czy są ofiarami czy sprawcami. Akademia Sądowa w Szwecji prowadzi platformę e-learningową w celu rozpowszechniania modułu „Sąd jest dla wszystkich" wśród wszystkich pracowników sądu. Dla sędziów dostępny jest również bardziej intensywny, 13-dniowy kurs, który koncentruje się na wyzwaniach, przed którymi stoją jednostki, oraz na równości i niedyskryminacji.
Wolność i bezpieczeństwo osobiste (artykuł 14 Konwencji)	Krajowy plan dostępu do wymiaru sprawiedliwości i ochrony prawnej osób z niepełnosprawnościami Urugwaju na lata 2015 - 2020[26] poświęca kilka strategicznych kierunków na stworzenie planu od wprowadzenia osób z niepełnosprawnościami do systemu więziennictwa do ich opuszczenia poprzez promowanie konkretnych środków jako tabel diagnostycznych, aby upewnić się, że procesy i kwalifikacje zawodowe personelu w sytuacjach pozbawienia wolności gwarantują dostępne przestrzenie i zapewniają wsparcie techniczne osób z niepełnosprawnościami.

Artykuł Konwencji	Funkcjonujące rozwiązania o charakterze dobrych praktyk
Wolność od wykorzystywania, przemocy i nadużyć (artykuł 16 Konwencji)	**Weglaufhaus – „dom ucieczki", Niemcy** „Weglaufhaus" (dom ucieczki) zapewnia schronienie osobom potrzebującym wsparcia, które chcą mieć pewność, że nie zostanie użyta przeciwko nim żadna przemoc. Zadaniem domów ucieczki jest zapewnienie schronienia i wyżywienia pacjentowi, który przerwał stacjonarne leczenie psychiatryczne. **Projekty edukacyjne w zakresie przemocy wobec kobiet i dziewcząt z niepełnosprawnościami, Niemcy** Niemiecki projekt Zugang für alle! (Dostęp dla wszystkich!) udostępnił dostępne informacje na temat przemocy wobec kobiet i dziewcząt z niepełnosprawnościami oraz dostępne wsparcie w różnych formatach, w tym w prostym języku, dźwięku i niemieckim języku migowym. Inny projekt szkolił mieszkanki instytucji, aby stały się „Frauenbeauftragte" (rzeczniczkami kobiet) dla swoich rówieśników, co obejmowało informacje o prawach osób z niepełnosprawnościami, różnych formach przemocy i możliwościach wsparcia.[27]
Niezależne życie i włączenie w społeczeństwo (artykuł 19 Konwencji)	Rozwiązania związane z zapewnianiem prawa do niezależnego życia funkcjonują i są rozwijane w rożnych krajach. Wiele z nich dotyczy mieszkalnictwa wspomaganego jako alternatywy do życia w dużych instytucjach całodobowych. Przykładem mogą być tu mieszkania dla osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną w powszechnych mieszkaniach społeczności – w wynajmowanych mieszkaniach lub mieszkaniach należących do usługobiorcy organizowane przez chorwacką organizację UPI czy też mieszkania tworzone w Hiszpanii w ramach projektu Mia Casa. Także Krajowa Rada ds. Zdrowia i Opieki Społecznej Danii przetestowała modele wspierania osób podczas przenoszenia się z mieszkalnictwa zbiorowego do własnego domu. Jedną z pomyślnie przetestowanych metod jest metoda Krytycznej Interwencji Czasowej (Critical Time Intervention, CTI), metoda zaprojektowana w celu wspierania procesu zdrowienia osoby z zaburzeniami psychicznymi. W Słowenii dla osób z długotrwałymi problemami zdrowia psychicznego, które zostały przeniesione do społeczności, głównym źródłem wsparcia są koordynatorzy opieki środowiskowej (26 koordynatorów w kraju). Są oni zatrudnieni w lokalnych ośrodkach pracy socjalnej. Koordynator opracowuje indywidualny plan, kalkuluje koszty, sugeruje koszty gminom, które płacą za osoby (jeśli osoby były mieszkańcami gminy przed wprowadzeniem do placówki; oznacza to, że osoby muszą wrócić do / jej lokalnej gminy w celu uzyskania wsparcia).

Artykuł Konwencji	Funkcjonujące rozwiązania o charakterze dobrych praktyk
Swoboda przemieszczania się i obywatelstwo (artykuł 20 Konwencji)	**Dostęp do usług w przypadku mobilności, Finlandia** Ustawa o gminach zamieszkania (201/1994)[28] i ustawa o opiece społecznej (710/1982)[29] zostały zmienione w 2010 roku w celu wzmocnienia prawa osób z niepełnosprawnościami do wyboru miejsca zamieszkania. Dodano przepis stanowiący, że osoby pozostające w stosunku opieki długoterminowej, tj. trwające dłużej niż rok, mieszkające poza gminą zamieszkania, mają prawo wyboru gminy zamieszkania. Kolejny przepis dodany zapewnił osobom wymagającym długoterminowej opieki instytucjonalnej, usług mieszkaniowych lub opieki rodzinnej prawo do ubiegania się o ocenę potrzeb usługowych w gminie innej niż gmina zamieszkania. Zgodnie z tym przepisem zmiana gminy zamieszkania może również opierać się na własnej decyzji osoby o zameldowaniu się w innej gminie i skorzystaniu z jej usług. **Wsparcie psów asystujących, Austria** Austriackie prawo dotyczące psów asystujących zostało zmienione 1 stycznia 2015 r. i włączone do federalnej ustawy o osobach z niepełnosprawnościami (Bundesbehindertengesetz)[30]. Artykuł 39a tej ustawy określa cechy i wymagania niezbędne do oficjalnego zakwalifikowania i uznania psa za psa asystującego. W Austrii różne typy psów pomagających osobom z niepełnosprawnościami są objęte ogólnym terminem „pies asystujący” (Assistenzhund). Pies asystujący to pies, który szczególnie nadaje się do wspierania osoby z niepełnosprawnością, pod warunkiem, że posiada wymagane predyspozycje zdrowotne i fizyczne, a także przeszedł specjalne szkolenie - zwłaszcza w zakresie zachowań społecznych i środowiskowych, podporządkowania i świadczenia konkretnej pomocy.
Zdrowie (artykuł 25 Konwencji)	**Mobilne Jednostki Zdrowia Psychicznego, Grecja** Towarzystwo Psychiatrii Społecznej i Zdrowia Psychicznego (SSP & MH) w odpowiedzi na problem umieszczania osób z problemami zdrowia psychicznego w dużych placówkach, rozpoczęło projekt pilotażowy w prefekturze Fokida w latach 80. XX wieku, wprowadzając Mobilne Jednostki Zdrowia Psychicznego (MMHU). Projekt okazał się sukcesem zarówno pod względem wpływu, jak i opłacalności. W rezultacie mobilne oddziały psychiatryczne zostały objęte ustawą 2716/1999 dotyczącą rozwoju i modernizacji usług zdrowia psychicznego. Stały się kamieniem węgielnym świadczenia usług w zakresie zdrowia psychicznego w Grecji, zwłaszcza na małych i oddalonych obszarach. Obecnie w całej Grecji działa 25 mobilnych oddziałów psychiatrycznych.

Artykuł Konwencji	Funkcjonujące rozwiązania o charakterze dobrych praktyk
	Sieć Zintegrowanej Opieki Ciągłej Zdrowia Psychicznego, Portugalia Utworzona dekretem z mocą ustawy nr 8/2010 Sieć Zintegrowanej Opieki Ciągłej Zdrowia Psychicznego będzie się składać z „multidyscyplinarnych jednostek i zespołów, których celem jest zapewnienie wsparcia psychospołecznego i opieki medycznej, wzmacnianie umiejętności, rehabilitacja, rekonwalescencja i integracja społeczna ludzi z niepełnosprawnościami psychospołecznymi, a także promowanie i wzmacnianie zdolności rodzin, które mają do czynienia z takimi sytuacjami. Rozporządzeniem nr 1269/2017 z dnia 6 lutego 2017 r.[31], które przewidywało utworzenie 366 miejsc w Sieci Zintegrowanej Opieki Ciągłej Zdrowia Psychicznego (CCISM) do 2018 r., udostępniono 189 miejsc we wszystkich typach tych placówek (w tym 24 domowe usługi wsparcia), oraz że łączna liczba beneficjentów wyniosła 96 osób.
Rehabilitacja (artykuł 26 Konwencji)	**Doradztwo koleżeńskie, Estonia** Poradnictwo koleżeńskie, administrowane przez Funduszu Ubezpieczeń od Bezrobocia, jest dostępne dla osób z niepełnosprawnościami, które szukają pracy i są zarejestrowane jako bezrobotne lub aktualnie pracują lub uczą się. Osoba, która chce skorzystać z poradnictwa koleżeńskiego lub innej usługi rehabilitacji zawodowej, musi najpierw zostać zbadana przez opiekuna prowadzącego z Funduszu Ubezpieczeń od Bezrobocia. Po osiągnięciu porozumienia co do celu rehabilitacji, osoba może wybrać usługodawcę z listy zatwierdzonych usługodawców. Usługodawca przygotowuje plan działania z udziałem osoby.

Artykuł Konwencji	Funkcjonujące rozwiązania o charakterze dobrych praktyk
Udział w życiu publicznym i politycznym (artykuł 29 Konwencji)	W zakresie udziału w życiu publicznym i politycznym poszczególne kraje wdrożyły szereg rozwiązań mających na celu umożliwienie osobom z niepełnosprawnościami uczestnictwa i współdecydowania w sprawach, które ich bezpośrednio dotyczą. Warto tutaj wspomnieć o następujących rozwiązaniach: • nieformalny mechanizm konsultacji polityk/rozwiązań działający na zasadzie tymczasowego okrągłego stołu w Toskanii (po raz pierwszy zastosowany przy prowadzeniu reform związanych z deinstytucjonalizacją); • koprodukcje w polityce społecznej w Wielkiej Brytanii; • plan wdrażania dostępności wyborów w Kanadzie; • fundusz wsparcia dla kandydatów z niepełnosprawnościami startujących w wyborach w Wielkiej Brytanii (Fundusz EnAble Fund for Elected Office); • samorzecznictwo osób z niepełnosprawnościami, wdrażane przez organizacje w różnych krajach, np. Ceva de Spus w Rumunii.

Opracowano na podstawie raportów:

Anna Drabarz Analiza rozwiązań zagranicznych oraz ich funkcjonowania w obszarze włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami

Paweł Kubicki, Magdalena Kocejko Koordynacja i współpraca na rzecz usług włączających wobec osób z niepełnosprawnościami w społeczności lokalnej

V. Samostanowienie i reprezentacja prawna

Dla opisywanego zagadnienia dotyczącego samostanowienia i reprezentacji prawnej znaczenie mają konstytucyjne reguły poszanowania godności każdego człowieka (art. 30 Konstytucji RP), ochrony i szacunku dla jego wolności oraz zakazu zmuszania kogokolwiek do czynienia tego, czego mu prawo nie nakazuje (art. 31 ust. 1 i 2), równości wobec prawa i zakazu dyskryminacji z jakichkolwiek powodów (art. 32 ust. 1 i 2), jak również poszanowania prawa do prywatności oraz samodzielnego decydowania o swoim życiu osobistym (art. 47). Zatem zgodnie z Konstytucją RP każda osoba z niepełnosprawnością ma być traktowana jak każda inna osoba pełnosprawna, niezależnie od rodzaju i stopnia jej niepełnosprawności, a także innych jej cech, jak płeć, wiek, wyznanie, czy poglądy polityczne. Jak każda inna osoba ma prawo do podejmowania decyzji o znaczeniu prawnym. Warto jednak mieć świadomość, że prawa konstytucyjne (a przynajmniej większość z nich), nie są prawami absolutnymi. Sama Konstytucja RP pozwala na ich ograniczanie, jednak ograniczenia te nie mogą naruszać istoty wolności i praw (art. 31 ust. 3). W kontekście tego sformułowania oczywiste jest, że całkowite bezterminowe pozbawienie człowieka, niezależnie od przyczyny, prawa do decydowania o sobie w zakresie wszystkich swoich spraw, nawet tych najbardziej osobistych, a taką właśnie instytucją jest ubezwłasnowolnienie (w szczególności całkowite), nie jest zgodne z wymogami, jakie Konstytucja RP nakłada na dopuszczalne przez ustawę ograniczenia praw i wolności konstytucyjnych. Po pierwsze bowiem narusza ono istotę praw i wolności, po drugie nie jest konieczne w demokratycznym państwie prawa, po trzecie nie służy ani bezpieczeństwu, ani porządkowi publicznemu, ani ochronie środowiska, zdrowia czy moralności publicznej, ani te wolności czy prawom innych osób.

Zgodnie z kodeksem cywilnym (k.c.) każdy człowiek od urodzenia ma zdolność prawną (art. 8 § 1 k.c.), czyli jest podmiotem praw i obowiązków. W prawie polskim zdolność prawna przynależy każdemu, niezależnie od wieku, stanu zdrowia czy innych cech. Z kolei zdolność do samodzielnego wykonywania czynności o znaczeniu prawnym – składania oświadczeń woli, zaciągania zobowiązań, dokonywania rozporządzeń, wykonywania czynności procesowych itp. zwana jest zdolnością do czynności prawnych i jest stopniowalna (art. 11, 12 i 15 k.c.): można być pozbawionym całkowicie zdolności do czynności prawnych (np. dzieci do 13 roku życia), mieć tę zdolność ograniczoną (dzieci między 13 a 18 rokiem życia) albo mieć pełną zdolność do czynności prawnych (osoby pełnoletnie). Co więcej, już uzyskaną zdolność do czynności prawnych można

ograniczyć albo nawet odebrać przez ubezwłasnowolnienie. W polskim prawie cywilnym istnieją także pewne formy reprezentacji i wsparcia, które nie odbierają ani nie ograniczają osoby w jej zdolności do czynności prawnych – są to kurator dla osoby z niepełnosprawnością, kurator dla osoby przebywającej w szpitalu lub domu pomocy społecznej i pełnomocnik.

Polskie prawo cywilne przewiduje dwa rodzaje ubezwłasnowolnienia: całkowite i częściowe. Ubezwłasnowolniona całkowicie może zostać osoba, która – jak literalnie mówi przepis – wskutek choroby psychicznej, niedorozwoju umysłowego albo innego rodzaju zaburzeń psychicznych, w szczególności pijaństwa lub narkomanii[32], nie jest w stanie kierować swoim postępowaniem (art. 13 § 1 k.c.). Z kolei ubezwłasnowolniona częściowo może zostać z tych samych powodów osoba, której jest potrzebna pomoc do prowadzenia jej spraw, ale jej stan nie uzasadnia ubezwłasnowolnienia całkowitego (art. 16 § 1 k.c.).

Ubezwłasnowolnienie zarówno całkowite, jak i częściowe obejmuje wszystkie sfery życia osoby, wszystkie decyzje o znaczeniu prawnym. Polski system prawa cywilnego nie przewiduje ubezwłasnowolnienia w zakresie konkretnych czynności lub sfer życia. Ubezwłasnowolnienie nie jest też ograniczone w czasie, ani nie podlega żadnym wymogom okresowego weryfikowania. Może natomiast zostać zniesione orzeczeniem sądu na wniosek osób, które mogły wnioskować o jego ustanowienie, a także samej osoby ubezwłasnowolnionej[33], o ile sąd uzna, że ustały jego przesłanki. Sąd może w tej kwestii działać także z urzędu. Nie ulega wątpliwości, że zarówno ubezwłasnowolnienie całkowite, jak i częściowe, naruszają wolność osoby, rozumianą jako „swoboda podejmowania aktów woli i wyboru" oraz jej prawo do prywatności w kontekście autonomii decyzyjnej. Instytucja ubezwłasnowolnienia jest nie do pogodzenia zarówno z założeniami, jak i szczegółowymi regulacjami Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami. Nie ulega bowiem wątpliwości, że celem ubezwłasnowolnienia nie jest w żadnej mierze ochrona osoby z niepełnosprawnością, a jedynie – przynajmniej w zakresie spraw majątkowych – ochrona interesów majątkowych członków jego rodziny. Nie da się żadną miarą więc obronić tezy, że ubezwłasnowolnienie stanowi środek ochrony przewidziany w art. 12 Konwencji.

Konwencja o prawach osób z niepełnosprawnościami w art. 12 poświęconym równości wobec prawa wskazuje, że każda osoba z niepełnosprawnością, niezależnie od rodzaju i stopnia niepełnosprawności, ma być uznana jako podmiot praw i obowiązków oraz korzystać z takiej samej zdolności do czynności prawnej, we wszystkich aspektach życia, jak inne osoby. Konwencja zobowiązuje państwa do

podejmowania właściwych kroków, aby zapewnić dostęp osobom z niepełnosprawnościami do pomocy, jakiej mogą wymagać w korzystaniu ze swojej zdolności do czynności prawnych. Z drugiej jednak strony, państwa mają obowiązek zagwarantować, że wszystkie środki i działania odnoszące się do korzystania ze zdolności do czynności prawnych zapewnią właściwe i efektywne instrumenty stanowiące ochronę przed nadużyciami, zgodnie z międzynarodowym ustawodawstwem dotyczącym praw człowieka. Owe instrumenty ochronne mają być podejmowane w poszanowaniu praw, woli i preferencji danej osoby, zapobiegając konfliktowi interesów i wywieraniu nieuzasadnionego wpływu na osobę z niepełnosprawnością. Mają być proporcjonalne i dopasowane do okoliczności, w jakich dana osoba się znajduje, oraz stosowane w możliwie krótkim okresie i podlegać regularnej rewizji przez kompetentny i bezstronny organ lub władze sądownicze. Przepis ten powinien być rozumiany jako nakaz stosowania metod supported-decision-making[34], wspierających osoby z niepełnosprawnościami przy realizacji ich zdolności do czynności prawnych (Bach, 2007, s. 3). Za sprzeczne z tym przepisem uznaje się natomiast wszelkie formy opiekuńcze, zgodnie z którymi opiekun podejmuje decyzję za osobę z niepełnosprawnością w jej imieniu (substitute-decision-making). Oczywiste jest, iż bezterminowe ubezwłasnowolnienie całkowite stanowi pogwałcenie prawa osób z niepełnosprawnościami do realizacji własnej zdolności do czynności prawnych. Takie stanowisko wynika wprost z dokumentów Komitetu Praw Osób z Niepełnosprawnościami ONZ. Na posiedzeniu w 2014 roku Komitet przyjął Ogólny Komentarz nr 1 w całości poświęcony interpretacji art. 12 Konwencji[35], w którym jednoznacznie stwierdził, że:

- wszystkie instytucje prawne odbierające osobom z niepełnosprawnościami zdolność do czynności prawnych albo ograniczające je w tej zdolności muszą zostać zniesione, a państwo ma obowiązek zwalczać nie tylko formalne instytucje substitute-decision-making, ale także nieformalne przejawy odbierania osobom z niepełnosprawnościami prawa do samodecydowania;

- niezbędne jest zapewnienie traktowania osób z niepełnosprawnościami na równych zasadach z pozostałymi osobami we wszystkich dziedzinach życia i prawa, w tym także w kwestiach związanych z wyrażaniem zgody na leczenie, również psychiatryczne;

- pod pojęciem „legal capacity" w art. 12 Konwencji rozumie się zarówno bycie podmiotem praw i obowiązków, jak i podejmowanie działań o znaczeniu prawnym w ramach realizacji tych praw i wywiązywania się z obowiązków, co odpowiada łącznie zdolności prawnej i zdolności do czynności prawnych. W Komentarzu dokonano rozróżnienia między „legal capacity"

a „mental capacity”, definiując tę ostatnią jako faktyczną możność do podejmowania samodzielnych świadomych decyzji i wskazując, że nawet brak tej możności czy ograniczenia w niej, nie stanowią podstawy do odebrania danej osobie prawnej zdolności do czynności prawnych, czy do ograniczenia w tej zdolności. Według Komitetu zdolność do czynności prawnych, a więc uznanie, że można podejmować samodzielne decyzje o znaczeniu prawnym, przysługuje każdej osobie przez sam fakt jej człowieczeństwa i nic nie stanowi usprawiedliwienia, by ją w tej zdolności ograniczać, a tym bardziej ją odebrać;

• obowiązkiem państwa jest zapewnienie wsparcia w korzystaniu z tej zdolności, przy czym wsparcie nie może w żaden sposób ograniczać osoby w jej samodzielności, ale stanowić dla niej pomoc – wystarczającą i konieczną – na tych etapach procesu decyzyjnego, na których jej potrzebuje;

• owo wsparcie może być formalne lub nieformalne, ma być zindywidualizowane, dostosowane w swojej formie i nasileniu do danej osoby i z zasady oparte na wyborze przez nią osoby lub podmiotu wspierającego. Należy przy tym respektować życzenie osoby z niepełnosprawnością podejmowania wszelkich albo danych decyzji samodzielnie, bez jakiegokolwiek wsparcia. Ponadto, wsparcie ma być udzielane na zasadach równości, bez dyskryminacji, zgodnie z regułami uniwersalnego projektowania i racjonalnego dostosowania, stanowiącymi zasady realizacji wszystkich praw zawartych w Konwencji;

• należy wprowadzić odpowiednie zabezpieczenia dla ochrony osób z niepełnosprawnościami przed nadużyciami przy korzystaniu przez nie ze zdolności do czynności prawnych. Owa ochrona nie może ograniczać w niezależności i samodzielności, ma jedynie gwarantować poprawność udzielanego wsparcia, tak by prawa podmiotowe, wola i preferencje danej osoby były faktycznie respektowane;

• istnieje obowiązek uchylenia przepisów o ubezwłasnowolnieniu czy opiece, a więc wszystkich instytucji substitute-decision-making, oraz zastąpienia ich różnymi formami supported-decision-making. Wyraźnie wskazuje, że samo wprowadzenie systemu supported-decision-making przy równoczesnym pozostawieniu instytucji substitute-decision-making nie wypełnia wymogów art. 12 Konwencji;

• formy supported-decision-making mają być dostępne dla wszystkich potrzebujących wsparcia, nie tylko dla osób z niepełnosprawnościami, a podstawą udzielenia wsparcia nie może być ocena faktycznej zdolności mentalnej. Państwo ma obowiązek stworzyć nowe niedyskryminujące przesłanki uzasadniające udzielenie tego rodzaju wsparcia. Także fakt, że dana osoba potrzebuje bardzo dużą ilość wsparcia, nie może stanowić podstawy do odmowy zapewnienia jej tego wsparcia, gdyż byłby to

przejaw dyskryminacji. Wszystkie formy wsparcia mają bazować na indywidualnych wyborach i preferencjach osoby wspieranej, a nie na jej obiektywnie ocenianym interesie. Sposób komunikacji, nawet przy systemach zrozumiałych tylko dla kilku osób, nie może stanowić bariery przy udzielaniu wsparcia. Działania podejmowane przez osobę udzielającą wsparcia muszą być uznawane przez wszystkie podmioty i instytucje, ale także te podmioty i instytucje powinny mieć możliwość podważania tych działań, jeśli uznają, że osoba wspierająca nie działa zgodnie z życzeniami i preferencjami osoby wspieranej.

• pierwszym państwem na świecie, które wprowadziło uregulowania dotyczące zdolności do czynności prawnych w pełni zgodne z Konwencją o prawach osób z niepełnosprawnościami i interpretacją Komitetu ds. Praw Osób z Niepełnosprawnościami jest **Peru** (Martinez-Pujalte, 2019). Ustawą z 14 czerwca 2012 r. zatytułowaną Ogólne Prawo o Osobach z Niepełnosprawnościami[36] Peru wprowadziło zasadę, że każda osoba z niepełnosprawnością ma pełną zdolność prawną i zdolność do czynności prawnych we wszystkich aspektach życia na takich samych warunkach jak inne osoby (art. 9 ust. 1). W drugim zdaniu tego przepisu znalazło się wskazanie, że systemy wsparcia i racjonalne usprawnienia wymagane przy podejmowaniu decyzji są regulowane w Kodeksie cywilnym. Ponadto, w art. 9 ust. 2 wskazano, że państwo ma gwarantować osobom z niepełnosprawnościami prawo do majątku, dziedziczenia, swobodnego zawierania umów i dostępu na równych warunkach z innymi osobami do ubezpieczenia, kredytów bankowych, hipotek i innych form kredytu finansowego, jak również do zawarcia małżeństwa i swobodnego decydowania o wykonywaniu seksualności i płodności. Zapis ten potwierdzono w Rozporządzeniu wydanym do tej ustawy[37], który w art. 8 stanowi, że każda osoba z niepełnosprawnością ma zdolność prawną i wykonuje ją poprzez dostęp do systemów wsparcia i rozsądnych dostosowań, których wymaga przy podejmowaniu decyzji, zgodnie z postanowieniami art. 9 ust. 1 i 2 Ogólnego Prawa o Osobach z Niepełnosprawnościami oraz przepisami zawartymi w Kodeksie Cywilnym.

Peruwiański Kodeks Cywilny określa bardzo szeroki i elastyczny model wsparcia w korzystaniu ze zdolności do czynności prawnych, przy czym ogólną regułą jest, że wsparcie wybiera i organizuje osoba, która go potrzebuje. Osoba wnioskująca o udzielenie jej wsparcia sama określa jego formę, zakres, czas trwania i ilość (art. 659C k.c.). Z zasady udzielane osobie z niepełnosprawnością wsparcie nie polega na jej reprezentacji, chyba że osoba wspierana tak sama postanowiła (art. 659B k.c., art. 9 ust. 2 i art. 11 ust. 1 Rozporządzenia nr 016-2019-MIMP). Za każdym razem gdy wsparcie polega na wyinterpretowaniu woli

osoby wspieranej, stosuje się kryterium najlepszej interpretacji jej woli, biorąc pod uwagę całe życie tej osoby, jej preferencje, wcześniejsze przejawy jej woli wyrażane w podobnych sytuacjach, informacje o niej, które posiada osoba wspierająca oraz inne osoby, którym osoba wspierana ufa, a także wszelkie inne kwestie istotne w konkretnym przypadku (art. 659B k.c)[38]. Osoba wnioskująca o wsparcie sama określa też, jakie mają być wprowadzone formy zabezpieczenia przed nadużyciami ze stron osoby udzielającej jej wsparcia oraz przed wywieraniem na nią przez tę osobę bezprawnego wpływu, jak również przed oszustwami i fałszerstwami, a jednocześnie gwarantujące poszanowanie jej praw, woli i preferencji, w tym oznacza terminy ponownego rozpatrzenia zasadności istnienia wsparcia (art. 659G k.c.). Dodatkowymi środkami zabezpieczenia może być: 1) wprowadzenie odpowiedzialności osoby wspierającej, 2) zobowiązanie jej do przechowywania dokumentów, 3) obowiązek przeprowadzenia audytów, 4) niezapowiedziane kontrole, w tym w formie wizyt domowych, 5) przeprowadzanie wywiadów z osobą wspierającą oraz z innymi osobami bliskimi osobie z niepełnosprawnością, 6) żądanie informacji od podmiotów prywatnych lub publicznych (art. 21 ust. 3 Rozporządzenia nr 016-2019-MIMP). Prawo peruwiańskie nie określa rodzajów wsparcia, wskazuje tylko cztery ścieżki jego ustanowienia:

1. w formie aktu notarialnego,

2. orzeczeniem sądu na wniosek osoby z niepełnosprawnością,

3. orzeczeniem sądu z urzędu lub na wniosek osoby trzeciej w przypadku osoby z niepełnosprawnością niebędącej w stanie wyrazić swojej woli lub będącej w stanie śpiączki,

4. w formie uprzedniego oświadczenia woli.

Inne kraje są w trakcie zmiany uregulowań dotyczących zdolności do czynności prawnych na takie, które będą zgodne z Konwencją o prawach osób z niepełnosprawnościami. Wśród nich należy wymienić: Czechy, Irlandię, Australię i Kanadę.

Czechy. Zdolność do czynności prawnych i wspierane podejmowanie decyzji są uregulowane w czeskim kodeksie cywilnym z 3 lutego 2012 r. (89/2012 SB ze zm.). Nowy czeski kodeks cywilny odszedł od ubezwłasnowolnienia całkowitego, czyli pozbawienia osoby zdolności do czynności prawnych. Przewiduje natomiast różne formy wsparcia dla osób dorosłych, które utracą faktyczną zdolność do czynności prawnych. Są to:

1. uprzednie oświadczenia woli,

2. wsparcie przy podejmowaniu decyzji,

3. reprezentacja przez osobę bliską,

4. ograniczenie zdolności do czynności prawnych,

5. opieka dla osoby, której stan zdrowia sprawia kłopot

w zarządzaniu swoim mieniem lub w realizacji swoich praw.

W **Irlandii** w 2015 roku uchwalono Assisted Decision-Making (Capacity) Act nr 64[39] i choć nie jest on w całości obowiązujący, to zgodnie z art. 3 ust. 1 zdolność do czynności prawnych powinna być oceniana na konkretny moment, w odniesieniu do konkretnej czynności prawnej, która ma być dokonana, na podstawie zdolności do zrozumienia przez daną osobę, w momencie podejmowania przez nią decyzji, jej charakteru i konsekwencji w porównaniu do dostępnych na ten czas opcji. Jak wskazano wprost w uzasadnieniu projektu tej ustawy, przepisem tym wprowadzono funkcjonalną definicję zdolności do czynności prawnych, zgodnie z którą należy ją oceniać na podstawie zdolności poznawczej danej osoby w odniesieniu do konkretnej decyzji[40]. Tym samym zdolność ta jest zmienna nie tylko w czasie (art. 3 ust. 5), ale także może być różna w tym samym momencie czasowym w odniesieniu do różnych zagadnień, co do których dana osoba ma podjąć decyzję o znaczeniu prawnym (art. 3 ust. 6).

Za nieposiadającą faktycznej zdolności do podjęcia danej decyzji uznaje się osobę, która nie jest zdolna do:

1. zrozumienia informacji istotnych dla podjęcia tej decyzji, nawet jeśli zostały jej one zakomunikowane w wykorzystywanym przez nią na co dzień systemie komunikacji, przy czym chodzi tu o informacje o konsekwencjach podjęcia każdej możliwej w danej sytuacji decyzji (osobie muszą być przedstawione wszystkie możliwe opcje i wyjaśnione ich potencjalne skutki), a także o konsekwencjach niepodjęcia żadnej decyzji;

2. zapamiętania tych informacji na wystarczająco długo, aby dokonać dobrowolnego wyboru (przy czym, jeśli jej zdolność zapamiętywania jest bardzo ograniczona w czasie, ale umożliwia przeprowadzenie procesu decyzyjnego, to sam fakt następczego zapomnienia otrzymanych wcześniej informacji, a nawet podjętej decyzji, nie stanowi podstawy do uznania, że osoba w momencie jej podejmowania nie miała w tym zakresie zdolności do czynności prawnych);

3. wykorzystania lub oceny tych informacji w ramach procesu podejmowania decyzji;

4. zakomunikowania swojej decyzji w jakikolwiek sposób, także przy wykorzystaniu alternatywnych form komunikacji (art. 3 ust. 2-4, 7).

W ustawie wprowadzone zostało domniemanie posiadania faktycznej zdolności do czynności prawnych (art. 8 ust. 2). Jednakże dla stwierdzenia niezdolności do podjęcia danej decyzji wystarczające jest udowodnienie, że brak kompetencji dotyczył jednego z powyższych czterech procesów. Niedopuszczalne jest jednak stwierdzenie braku kompetencji, jeśli na każdym etapie podejmowania decyzji nie udzielono osobie ją podejmującej niezbędnego dla niej wsparcia (art. 8 ust. 3). Co więcej, ustawa wprost stwierdza, że

samo podjęcie decyzji nierozsądnej, nie oznacza równocześnie, że osoba nie była kompetentna do jej podjęcia i że nie ma ona mocy prawnej (art. 8 ust. 4).

Podstawową zasadą dotyczącą stosowania wszystkich instytucji wspierania w podejmowaniu decyzji przewidzianych przez ten akt jest ich wykorzystanie jedynie, gdy są naprawdę konieczne dla danej osoby w konkretnym momencie (art. 8 ust. 5). Wszelkie interwencje mają też być stopniowane, a więc najpierw należy wykorzystywać mechanizmy w jak najmniejszym stopniu ograniczające prawa i autonomię działania osoby podejmującej decyzję. Muszą szanować jej godność, nietykalność cielesną oraz autonomiczną kontrolę nad sprawami majątkowymi, jak również być proporcjonalne do ważności i pilności decyzji, która ma zostać podjęta, a także zawsze być ograniczone w czasie (art. 8 ust. 6). Podstawowym zadaniem podmiotu wspierającego ma być zawsze zachęcanie osoby wspieranej do jak największego udziału w procesie podejmowania decyzji i ułatwianie jej tego celem jak najpełniejszej realizacji dokonanych przez nią wyborów, zgodnie z wyznawanymi przez nią wartościami (art. 8 ust. 7). Najważniejszym etapem wsparcia staje się więc rozpoznanie, czy osoba posiada faktyczną zdolność do podjęcia konkretnej decyzji o znaczeniu prawnym, oraz ewentualnie, jakiego rodzaju wsparcia i w jakim stopniu potrzebuje, by tę zdolność zachować. Samo stwierdzenie u danej osoby niepełnosprawności, nawet skutkującej trudnościami w przeprowadzaniu procesu podejmowania decyzji, nie jest wystarczające, by uznać ją za niezdolną do danej czynności prawnej, a już na pewno niedopuszczalne jest uznanie danej osoby za niezdolną do wszystkich czynności prawnych. Stwierdzenie niepełnosprawności ma prowadzić dopiero do analizy, czy tej osobie potrzebne jest wsparcie, na jakim etapie podejmowania decyzji i w jakiej formie, przy czym chodzi o jak najmniejsze konieczne wsparcie. Podstawowym celem każdego wsparcia zawsze musi być maksymalizacja samodzielności każdej osoby w podejmowaniu autonomicznych decyzji dotyczących jej życia, w sposób zgodny z jej wolą i preferencjami, realizujących wyznawane przez nich wartości, odpowiadających jej osobowości i mających na celu jej osobiste poczucie szczęścia (Usher, Stapleton, 2018). Ustawa odeszła bowiem od działania w celu osiągnięcia obiektywnego dobra osoby wspieranej (Donnelly, 2016, s. 71), podkreślając na każdym kroku znaczenie jej wolnego wyboru i preferencji. Obecnie – jeszcze przed wejściem w życie ustawy – kładzie się w Irlandii nacisk na edukację wszystkich profesjonalistów pracujących na rzecz osób z niepełnosprawnościami, aby tak rozumiał swoją rolę zawodową (Usher, Stapleton, 2018). Ustawa wymaga bowiem zmiany spojrzenia z: „jaki problem ma

osoba z niepełnosprawnością i co mogę dla niej zrobić?" na „kim jest osoba z niepełnosprawnością i czego potrzebuje? (tamże). Najbardziej istotnym aspektem ustawy irlandzkiej jest umożliwienia każdemu samodzielnego wyboru sposobu wspierania go w podejmowaniu decyzji. Stworzone w tym celu zostały cztery instytucje: 1) wspomagane podejmowanie decyzji (assisted decision-making), 2) współdecydowanie (co-decision-making), 3) trwałe pełnomocnictwo (enduring powers of attorney). Poza tymi sposobami wspierania decyzji, ustawa pozostawiła kwestie zdrowotne, które każdy może uregulować w 4) uprzednim oświadczeniu woli w sprawach ochrony zdrowia (advance healthcare directive). Jednakże ustawa przewiduje też typowe rozwiązania substitute-decision-making narzucane danej osobie przez sąd, jeśli sama nie skorzystała z jednej z powyższych instytucji - 5) reprezentacja przy podejmowaniu decyzji (decision-making representative).

Kanada. W ustawodawstwie stanowym (gdyż kwestie te w Kanadzie jako państwie federalnym regulowane są na tym poziomie) doszło do licznych zmian po ratyfikacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami w kierunku rozszerzenia zakresu regulacji dotyczących wspieranego podejmowania decyzji oraz samodzielnego wybierania osoby reprezentującej. Regulują je:

1. Power of Attorney Act z 1996 r. z późn. zm.[41] (dalej PAA) wraz z Power of Attorney Regulation z 2011 r. z późn. zm.[42] (dalej PAR) wprowadzające trwałego pełnomocnika do zarządzania majątkiem, także w zakresie przekraczającym zwykły zarząd (enduring power of attorney):

Trwałe pełnomocnictwo ustawa ta definiuje jako upoważnienie dla osoby trzeciej do reprezentowania mocodawcy w wieku powyżej 19 lat w jego sprawach finansowych lub do wykonywania wskazanych w pełnomocnictwie czynności w tych sprawach, które to upoważnienie nie wygasa z chwilą, gdy mocodawca utraci faktyczną zdolność do czynności prawnych (art. 10 PAA).

Pełnomocnictwo trwałe może być pełnomocnictwem ogólnym (do wszystkich czynności majątkowych) albo pełnomocnictwem szczególnym (do wskazanych w nim czynności majątkowych). Mocodawca może przekazać w nim pełnomocnikowi uprawnienie do podejmowania decyzji w jego imieniu i na jego rzecz w zakresie jego spraw finansowych lub zlecić mu wykonanie każdej czynności, którą można dokonać przez osobę upoważnioną, w zakresie swoich spraw finansowych (art. 13 ust. 1 i 2 PAA). Żeby można było mówić o pełnomocnictwie trwałym musi ono wprost zawierać sformułowanie, że nie wygasa ono w momencie utraty przez mocodawcę faktycznej zdolności do czynności prawnych oraz czy pełnomocnik uzyskuje swoje uprawnienia dopiero, gdy mocodawca straci faktyczną

zdolność do czynności prawnych, czy też może działać zarówno, gdy mocodawca tę zdolność posiada, jak i gdy ją utraci (art. 14 PAA).

2. Representation Agreement Act z 1996 r. z późn. zm.[43] (dalej RAA) wraz z Representation Agreement Regulation z 2001 r. z późn. zm.[44] (dalej RAR) wprowadzające umowę o reprezentację odnośnie do spraw osobistych, w tym zdrowotnych, a także majątkowych w zakresie zwykłego zarządu (representation agreement):

Celem RAA jest wprowadzenie mechanizmu, który pozwoli osobom od 19 roku życia na wyznaczenie na przyszłość, od kiedy, jak i kto będzie podejmował decyzje w ich sprawach osobistych, zdrowotnych oraz w zwykłym zarządzie ich sprawami majątkowymi w sytuacji, jeśli staną się faktycznie pozbawieni zdolności do czynności prawnych, co pozwoli uniknąć ingerencji sądu (art. 2 RAA).

Stan ten zachował jednak też elementy substitute-decision-making w 3) Adult Guardianship Act z 1996 r. z późn. zm.[45] (dalej AGA) regulujący ustawowego opiekuna ds. majątkowych (statutory property guardian) oraz środki wsparcia dla krzywdzonych lub zaniedbanych dorosłych dotyczące zarówno ich spraw osobistych, w tym miejsca pobytu i leczenia, jak i majątkowych (support and assistance for abused and neglected adults) oraz 4) Patients Property Act z 1996 r. z późn. zm.[46] (dalej PPA), zgodnie z którym sąd może stwierdzić niezdolność danej osoby do czynności prawnych dotyczących jej spraw osobistych lub majątkowych.

Podstawową zasadą ingerencji sądu w zdolność do czynności prawnych danej osoby jest zasada subsydiarności. Sąd nie powinien ustanawiać ustawowego opiekuna ds. majątkowych, jeśli dostępne i wystarczające są inne środki wsparcia, gdyż każda osoba powinna otrzymać wsparcie jak najmniej ingerujące w jej autonomię i ograniczające ją w jej zdolności do czynności prawnych i tylko wtedy, gdy faktycznie nie jest zdolna do samodzielnego zarządzania własnymi sprawami majątkowymi. Co więcej, każdy ma prawo do życia w wybrany przez siebie sposób i do akceptacji albo odrzucenia proponowanego mu wsparcia, tak długo dopóki nie szkodzi innym i jest zdolny do podjęcia decyzji w tych kwestiach (art. 2 GAG).

Obecnie w Kolumbii Brytyjskiej możliwe jest ustanowienie opiekuna przez sąd jedynie w do spraw majątkowych osoby, dla której został on ustanowiony. Wszystkie pozostałe przepisy zostały uchylone.

Środki wsparcia dla krzywdzonych lub zaniedbanych dorosłych ustanawiane są dla osób z niepełnosprawnością fizyczną, które z powodu ograniczeń nie są zdolne do samodzielnego poszukiwania pomocy, a także dla osób, które z powodu dowolnego zaburzenia, choroby lub z innej przyczyny nie są w stanie podjąć decyzji dotyczącej krzywdy lub zaniedbania, których są ofiarami, przy czym chodzi o krzywdę

lub zaniedbanie zarówno w miejscu publicznym, domu własnym lub najbliższych, ośrodku opiekuńczym, a także w każdym innym miejscu, z wyjątkiem więzienia (art. 44 AGA i art. 45 ust. 1 AGA).

Australia (stan Wiktoria). Stan, który jako pierwszy w Australii znowelizował swoje ustawy w zakresie zdolności do czynności prawnych, przyjmując rozmaite formy wspieranego podejmowania decyzji. W Wiktorii zagadnienie to uregulowane jest w pięciu ustawach, jednej federalnej, tj. National Disability Insurance Scheme Act 2013[47], i czterech stanowych: Guardianship and Administration Act 2019[48], Powers of Attorney Act 2014[49], Medical Treatment Planning and Decisions Act 2016[50] i Mental Health Act 2014[51]. Ustawy te wprowadzają odpowiednio:

1. Guardianship and Administration Act: opiekuna (guardian), administratora (administrator), opiekuna wspierającego (supported guardian) i administratora wspierającego (supported administrator);

2. Powers of Attorney Act: pełnomocnika trwałego (endruing powers of attorney) i pełnomocnika wspierającego (supportive attorney);

3. Medical Treatment Planning and Decisions Act: uprzednie oświadczenia woli w sprawach medycznych (advance care directives), pełnomocnika medycznego (medical treatment decision maker) i osobę wspierającą w decyzjach medycznych (support person);

4. Mental Health Act: osobę wspierającą w decyzjach dotyczących zdrowia psychicznego (nominated person);

5. National Disability Insurance Scheme Act: zarejestrowaną osobę wspierającą (registered provider of support), w tym zarejestrowanego zarządcę planu (registered plan management provider), i osobę wyznaczoną do realizacji planu (plan nominee).

Opracowano na podstawie: Małgorzata Szeroczyńska, Analiza rozwiązań z zakresu reprezentacji prawnej osób z niepełnosprawnościami

VI. Niedyskryminacja i przeciwdziałanie przemocy

Przemoc wobec osób z niepełnosprawnościami jest naruszeniem podstawowych praw i wolności człowieka i jest również formą dyskryminacji ze względu na poziom sprawności. Szczególną grupą osób narażonych na przemoc są kobiety z niepełnosprawnościami. W publikacjach naukowych poświęconych temu zagadnieniu zwraca się uwagę przede wszystkim na większe ryzyko doświadczenia przemocy zarówno domowej, jak i instytucjonalnej (Ortoleva, Lewis, 2012; Barile, 2013), ograniczony dostęp do praw reprodukcyjnych/ zdrowia reprodukcyjnego (Frohmader, Ortoleva, 2012; Król, 2018; Wołowicz, Kocejko, Ferenc, 2020), wyraźnie gorszą sytuację edukacyjną czy na rynku pracy i związane z nią większe ryzyko ubóstwa (Baldwin and Johnson, 1995; CERMI, 2012), a także ograniczanie praw do założenia rodziny (Wołowicz, 2018). Samo sprzężenie dwóch przesłanek dyskryminacji (płeć, niepełnosprawność) naraża na doświadczenie dyskryminacji krzyżowej (Domańska, 2019) i zwiększa ryzyko wykluczenia. W wielu przypadkach przesłanki te łączą się z jednak z kolejnymi, takimi jak wiek (sytuacja starszych kobiet z niepełnosprawnościami czy dziewcząt), miejsce zamieszkania (niepełnosprawne mieszkanki wsi), czy pochodzenie etniczne, co dodatkowo potęguje ryzyko dyskryminacji.

Na konieczność podjęcia działań mających na celu ochronę osób z niepełnosprawnościami ochronę przed wszelkimi formami wykorzystywania, przemocy i nadużyć w tym także ze względu na płeć zwraca uwagę artykuł 16 Konwencji. Zgodnie z brzmieniem artykułu Państwa - Strony powinny podjąć wszelkie odpowiednie środki ustawodawcze, administracyjne, społeczne i dziedzinie edukacji, by takiej przemocy zapobiec, a także umożliwić powrót do zdrowia fizycznego i psychicznego tych osób, które jej doświadczyły. Wszystkie formy przemocy i nadużyć powinny być identyfikowane, badane i ścigane. Formy pomocy i wsparcia dla osób jej doświadczających powinny być dostosowane do wieku, płci i niepełnosprawności.

Przemoc wobec kobiet z niepełnosprawnościami jest tematem traktowanym marginalnie, często tabuizowanym, a kobiety z niepełnosprawnościami to nadal grupa społecznie niewidoczna. Tymczasem według badań Parlamentu Europejskiego prawie 80% z nich doświadcza, bądź doświadczyło przemocy, a prawdopodobieństwo doświadczenia przemocy seksualnej w porównaniu do reszty kobiet wzrasta w tej grupie czterokrotnie. Kobiety z niepełnosprawnościami doświadczają przemocy nie tylko w domu, ale i w miejscach publicznych. Są na nią narażone na ulicy, w pracy, w szpitalach, przychodniach, urzędach, domach pomocy społecznej. Sprawcami/

sprawczyniami są członkowie rodziny, partnerzy, przyjaciele/ przyjaciółki oraz opiekunowie/ opiekunki, wspierające je w codziennym funkcjonowaniu w instytucjach pomocowych. Kobiety z niepełnosprawnościami są narażone na przemoc przede wszystkim ze względu na stereotypowe postrzeganie płci oraz niepełnosprawności. Zależność od sprawcy/sprawczyni w zaspokajaniu potrzeb emocjonalnych, ekonomicznych, fizjologicznych i mobilnych, a także bariery komunikacyjne i cielesne powodują, że nie mogą się obronić, czy zakomunikować swojej niezgody. Gdyby chciały uciec i zwrócić się o wsparcie do innych osób czy instytucji to napotkają na kolejne bariery. We współczesnej Polsce najważniejsze z nich to: utrudniony dostęp lub brak dostępu do pomocy psychologicznej i prawnej, niedostosowanie ośrodków dla osób doświadczających przemocy do potrzeb kobiet z niepełnosprawnościami.

Co ważne, w Polsce niektóre formy przemocy wobec kobiet z niepełnosprawnościami są legalizowane – odbiera się im możliwość realnej i prawnej obrony. Należą do niech ubezwłasnowolnienie, przymusowe podawanie leków, zamykanie w odosobnieniu, nadużywanie przymusu bezpośredniego w szpitalach psychiatrycznych i domach pomocy społecznej oraz zakaz zawierania małżeństw przez osoby z niepełnosprawnością psychiczną i intelektualną, Odbieranie tych praw człowieka skutkuje tym, że kobiety z niepełnosprawnością czują się bezsilne i nie podejmują działań zaradczych.

Jak pokazują badania, kobiety z niepełnosprawnościami są dwukrotnie bardziej narażone na doświadczenie przemocy domowej i innych form przemocy, w tym przemocy seksualnej niż kobiety bez niepełnosprawności (Hassouneh-Phillips, Curry, 2002; CERMI, 2012; Barile, 2013). Przemoc ta trwa dłużej i częściej kończy się pogorszeniem zdrowia czy uszkodzeniem ciała. Jej spektrum jest bardzo szerokie i obejmuje zarówno przemoc fizyczną i seksualną, psychiczną czy finansową, ale także porzucenie i zaniedbanie, zmuszanie do społecznej izolacji, odmowy leczenia, zmuszania do leczenia psychiatrycznego czy przymusowej sterylizacji (Lightfoot, Williams, 2009; Ortoleva, Lewis, 2012; Barile, 2013).

Istnieje grupa czynników sprawiających, że kobiety z niepełnosprawnościami częściej doświadczają przemocy - do tych związanych z płcią dochodzą te wynikające z niepełnosprawności. Kluczowe spośród nich to: zwiększona zależność od innych w zakresie długoterminowego wsparcia i opieki, bezbronność, mniejsze ryzyko dla sprawcy, że przemoc zostanie ujawniona. Dodatkowo, znaczenie ma społeczna izolacja będąca częstym doświadczeniem

osób z niepełnosprawnościami i nadopiekuńczość ze strony otoczenia skutkująca mniejszym spektrum doświadczeń życiowych pozwalających na uniknięcie sytuacji przemocy i obronę przed nią (Pinto, 2011). W przypadku przemocy seksualnej znaczenie ma także mniejszy dostęp do edukacji seksualnej i związane z tym trudności z rozpoznaniem sytuacji jako przemocowej. Kobiety z niepełnosprawnościami często postrzegane są jako aseksualne, ale nie tylko nie chroni ich to przed przemocą seksualną, a wręcz potęguje narażenie na wykorzystanie (Nosek, Howland, Hughes, 2001; Ortoleva, Lewis, 2012).

Sytuacje przemocy wydarzają się zarówno w przestrzeniach prywatnych (dom), jak i w instytucjach (w samej Europie ponad milion osób z niepełnosprawnością mieszka w różnego typu placówkach całodobowych, większość tej grupy to kobiety) (Šiška i in., 2018). Kobiety z niepełnosprawnością doświadczają przemocy także ze strony osób, od których zależy codzienne funkcjonowanie w zakresie szeroko rozumianej samodzielności (członkowie rodzin, opiekunowie, ale też świadczący wsparcie asystenci, rehabilitanci i inne osoby). Jak pokazują doświadczenia z innych krajów (w Polsce dane takie nie są gromadzone), kobiety z niepełnosprawnością rzadziej zgłaszają sytuację przemocy. Jeśli już decydują się to zrobić, napotykają na szereg dodatkowych barier - niedostępność wsparcia (bariery architektoniczne, komunikacyjne) i brak rozwiązań wspierających (tłumacz języka migowego, wsparcie asystenckie). Stereotypowe postrzeganie kobiet z niepełnosprawnością, zwłaszcza z niepełnosprawnością intelektualną, diagnozą choroby psychicznej czy spektrum autyzmu jako niewiarygodnych czy infantylnych sprawia, że ich zeznania są często dyskredytowane. Pojawia się też problem braku dostępu do pomocy prawnej (Ortoleva, Lewis, 2012; Barile, 2013).

Doświadczenie przemocy przez kobiety z niepełnosprawnościami jest określane jako „niewidoczne". Im bardziej dotyczy osób wykluczonych z życia społecznego, tym większa jest ta niewidoczność i większe ryzyko, że sytuacja przemocy pozostanie niewykryta. Jednocześnie niewidoczne pozostają konsekwencje tej przemocy. Mimo, że konsekwencje przemocy w przypadku tej grupy są takie same jak w przypadku kobiet bez niepełnosprawności (depresje, pogorszenie stanu zdrowia, niska samoocena, nadużywanie alkoholu i narkotyków itd.), to większe jest ryzyko, że pozostaną niezauważone przez otoczenie. Symptomy wynikające z tych konsekwencji zostaną bowiem odebrane jako wynikające z niepełnosprawności, a nie sytuacji przemocy (Hassouneh-Phillips, Curry, 2002; Ortoleva, Lewis, 2012).

W Polsce brakuje badań i analiz na temat przemocy wobec kobiet

z niepełnosprawnościami zarówno w zakresie opisu zjawiska, jak i jego skali. O ile sama przemoc wobec kobiet jest zjawiskiem zbadanym i opisanym o tyle wymiar niepełnosprawności praktycznie się nie pojawia w tych analizach. Brak jakichkolwiek badań i analiz wytworzonych przez instytucje państwa w zakresie określenia skali zjawiska przekłada się także na brak instrumentów pozwalających na przeciwdziałanie przemocy wobec tej grupy. Kobiety z niepełnosprawnościami mogą korzystać z instrumentów przeciwdziałania przemocy na zasadach ogólnych, nieuwzględniających ich potrzeb wynikających z ograniczenia sprawności.

Niewidoczność przemocy wobec kobiet z niepełnosprawnościami na poziomie planowania polityk, legislacji, a także konkretnych rozwiązań jest problemem występującym powszechnie w większości krajów, które ratyfikowały Konwencję. Na problem ten zwraca uwagę ONZ, a także międzynarodowe organizacje działające na rzecz tej grupy (por. min. EDF 2018). Możliwe jest jednak zidentyfikowanie pojedynczych prób uwzględnienia perspektywy kobiet z niepełnosprawnościami w planowaniu działań związanych z przeciwdziałaniem przemocy na poziomie krajowym czy regionalnym, konkretnych instrumentów pozwalających na przeciwdziałanie zjawisku, a także przykładów dobrych praktyk wynikających z projektów. Poniżej przedstawiono wybrane spośród nich:

„No means no – zapobieganie przemocy wobec kobiet z niepełnosprawnościami" (Polska, Francja, Belgia, Niemcy)

Projekt „No means no- zapobieganie przemocy wobec kobiet z niepełnosprawnościami" to międzynarodowy projekt finansowany w ramach unijnego programu DJ Justice realizowany w międzynarodowym partnerstwie, w którego skład wchodzi m.in. Fundacja Autonomia. Celem projektu jest umożliwienie życia wolnego od przemocy i zwiększenie bezpieczeństwa kobiet z niepełnosprawnością słuchu, ruchu, wzroku i intelektualną. Projekt zakłada także zwiększenie wpływu i aktywnego udziału kobiet z niepełnosprawnością w zakresie zwalczania przemocy ze względu na płeć i niepełnosprawność poprzez wzmocnienie ich kompetencji. Dodatkowo w projekcie założono podnoszenie świadomości i budowanie kompetencji w zakresie przeciwdziałania przemocy ze względu na płeć wśród osób pracujących w sektorze związanym z niepełnosprawnością. Główne działania w projekcie to udział trenerek WenDo w szkoleniach z zakresu pracy z kobietami z niepełnosprawnością (szkolenia prowadzone przez przedstawicielki tej grupy), szkolenia z samoobrony dla kobiet z niepełnosprawnością (ponad 200 uczestniczek), działania o charakterze sieciującym. Projekt jeszcze trwa, trudno

zatem mówić o jego rezultatach. Sama konstrukcja interwencji, położenie nacisku na udział samych kobiet z niepełnosprawnościami w charakterze ekspertek, a także wzmacnianie ich umiejętności związanych z samoobroną i stawianiem granic pozwala stwierdzić, że projekt może zostać uznany za dobrą i wartą upowszechnienia praktykę.

Wsparcie kobiet z niepełnosprawnością intelektualną, które doświadczyły gwałtu

Projekt brytyjskiej fundacji CHANGE powstał w odpowiedzi na problem braku instrumentów wsparcia kobiet z niepełnosprawnością intelektualną, które doświadczyły przemocy. Jego celem było wypracowanie w koprodukcji z kobietami z niepełnosprawnością intelektualną, które doświadczyły gwałtu takich rozwiązań, które zapewnią tej grupie zarówno dostęp do informacji, jak i niezbędne wsparcie. Do pracy nad rozwiązaniami zaproszono grupę kobiet z niepełnosprawnością intelektualną która wspólnie z pracowniczkami fundacji w czasie spotkań wypracowała pomysły na działania. Proces prowadzony był według konkretnej metodologii „uczenia przez działanie” (learning in action): rozpoczęto od identyfikacji, na jakie problemy napotkały kobiety po doświadczeniu przemocy, czy i w jakim zakresie otrzymały wsparcie, następnie pracowano nad rozwiązaniami. Wspólnie wypracowano także broszurę informacyjną dla kobiet z niepełnosprawnością intelektualną, która trafiła do różnych organizacji i instytucji (Olsen and Carter, 2016). To, co wydaje się szczególnie mocną stroną projektu to, poza tematyką, sposób podejścia do koprodukcji rozwiązań. Kobiety z niepełnosprawnością intelektualną są współautorkami wypracowanego rozwiązania, ich udział nie był ograniczony do powierzchownego konsultowania pomysłów pełnosprawnych specjalistów. Trudno w tym wypadku mówić o skuteczności czy efektywności rozwiązań, niewątpliwie jednak jest on trafną odpowiedzią na problem tradycyjnie pozostający poza polem zainteresowania zarówno instytucji, jak i organizacji.

Opracowano na podstawie:
Agnieszka Wołowicz, Magdalena Kocejko, Instrumenty wsparcia kobiet z niepełnosprawnościami - w poszukiwaniu dobrych praktyk

VII. Niezależne życie, wsparcie w społeczności lokalnej i zabezpieczenie społeczne

1. Usługa wytchnieniowa

W obecnych warunkach krajowych usługi wytchnieniowe (*respite care* – opieka wytchnieniowa lub *short break* – krótka przerwa) nie stanowią instrumentu wskazanego w porządku ustawowym, a potrzeby opiekunów nie są adresowane, czy nawet badane na poziomie lokalnym, np. w ramach samorządowych strategii. Opieka wytchnieniowa jako usługa została po raz pierwszy wprost wskazana w rządowym Programie Za Życiem (2016), niemniej dopiero ustanowienie funduszu solidarnościowego w roku 2018, a w szczególności rządowych Programów Opieka wytchnieniowa (do tej pory 4 edycje programu 2019-2020) stworzyły podstawy do finansowania i rozwoju tych usług, a tym samym ich dostępności dla opiekunów. Należy przy tym zauważyć, że usługi wytchnieniowe nie są wprost wpisane do ustawy o funduszu solidarnościowym – mowa w niej o „zadaniach z zakresu innowacyjnych rozwiązań w zakresie wsparcia osób z niepełnosprawnościami" (art. 6 ustawy).

Usługa wytchnieniowa, to: (1) krótkoterminowa[52] usługa stwarzająca opiekunom faktycznym możliwość samorealizacji i funkcjonowania w rolach zawodowych i społecznych oraz (2) krótkoterminowa usługa wspierająca opiekuna faktycznego w pełnieniu roli opiekuna poprzez zapewnienie odpoczynku fizycznego i psychicznego (minimum) oraz kompetencji i narzędzi (maximum)[53].

Celem usługi jest zapewnienie opiekunom faktycznym wsparcia ze względu na obciążenia wynikające z opieki nad osobą wymagającą wsparcia, a także umożliwienie trwania relacji[54] pomiędzy opiekunem, a osobą którą wspiera. Opiekun faktyczny, to osoba sprawująca opiekę nad osobą wymagającą wsparcia (z którą najczęściej wspólnie zamieszkuje), doświadczająca długotrwałych i negatywnych obciążeń wynikających z tej opieki. Dla przeprowadzenia diagnozy i zakwalifikowania do wsparcia kluczowe są następujące kwestie: (1) wspólne zamieszkiwanie: najczęściej będzie wskazywać, że osoba wymagająca wsparcia ma ograniczoną możliwość samodzielnego funkcjonowania, a związku z tym opiekun realizuje wiele czynności wspierających każdego dnia. Przez odwrotność opisu można założyć, że np. osobą z niepełnosprawnością mieszkająca samodzielnie będzie potrzebować innych usług (np. asystentury), a opiekunowi wytchnienie nie jest potrzebne, (2) długotrwałe i negatywne obciążenie: nie każdy opiekun, a już z pewnością nie w takiej samej formie i skali będzie potrzebował wytchnienia. Zarówno rodzaj usługi jaki i jej wymiar ilościowy jest pochodną

negatywnego oddziaływania pełnienia roli opiekuńczej i czasu jej trwania. Odniesienie się do czasu zaangażowania opiekuna we wsparcie, jak również określenie negatywnego oddziaływania opieki na jego lub jej sytuację, pozwala na dookreślenie czy pomoc publiczna jest potrzebna w postaci usługi wytchnieniowej, a jeśli tak, to w jakim zakresie. Branie pod uwagę w/w kryteriów na etapie diagnozy sytuacji, np. danej rodziny, będzie prowadzić do stwierdzenia jaki jest poziom obciążeń, jakie konsekwencje ma dla stanu opiekuna, a tym samym stwierdzenia formy i wymiaru usługi dla danej osoby. Te cechy definicji umożliwiają poprawne zbudowanie narzędzia diagnozy, wskazania progu dostępu do usługi wytchnieniowej, priorytetu wsparcia danego opiekuna. Innymi słowy może być możliwe wspieranie opiekuna innymi usługami publicznymi już istniejącymi, niekoniecznie dodatkowym wytchnieniem, jeśli zdiagnozowany próg obciążenia opieką tego nie wymaga.

Osoba wymagająca wsparcia, to osoba z niepełnosprawnością lub osoba doświadczająca pokrewnych problemów wynikających z wieku i/ lub choroby.

Wśród dobrych praktyk w tym obszarze należy wskazać rozwiązania wprowadzone przez **Szkocję**, zwłaszcza określenie obowiązków prawnych w zakresie świadczenia usług wytchnieniowych na terenie Królestwa Szkocji, a w szczególności obowiązki samorządów jako organizatorów usługi.

Ustawa Carers Act 2016 weszła w życie 1 kwietnia 2018, aby zapewnić opiekunom lepsze i wydajniejsze wsparcie, umożliwiając im kontynuowanie opieki w lepszym zdrowiu i ciesząc się życiem poza pełnieniem obowiązków opiekuna.

Do kluczowych obowiązków samorządów zapewniających wsparcie dla opiekunów wynikające z ustawy należą:

• określenie lokalnych kryteriów dostępu do usług, stwierdzających czy opiekunom przysługuje wsparcia, a jeśli tak, to w jakim zakresie. Samorządom pozostawiono swobodę w kształtowaniu kryteriów i progu dostępu do wsparcia;

• przeprowadzenie diagnozy potrzeb opiekuna, w rozróżnieniu na opiekunów pełnoletnich i niepełnoletnich, a konsekwencji opracowanie Planu wsparcia dla opiekuna (Adult Carer Support Plan (ACSP);

• realizacji poradnictwa, a także gromadzenia i udzielania informacji dot. wsparcia dla opiekunów;

• publikowanie i uaktualnianie tzw. *orzeczeń* dotyczących usługi wytchnieniowych (Short Breaks Services Statement);

• samorząd i tzw. panele ds. zdrowia (Integration Joint Board; IJB), są zobligowane aby „podjąć kroki, które uważają za stosowne” w celu zaangażowania opiekunów i ich przedstawicieli w planowanie usług

wspierających opiekunów, włącznie ze sporządzeniem lokalnej strategii wsparcia opiekunów. IJB stanowią partnerstwo struktur samorządu odpowiedzialnych za politykę społeczną oraz struktur rządowych odp. za politykę zdrowotną;

• obowiązkowe uwzględnienie możliwości udzielenia wsparcia w postaci przerwy wytchnieniowej oraz zapotrzebowania na regularne przerwy od opieki;

• obowiązek dla IJB do udzielania opiekunom informacji i brania pod uwagę ich opinii przed wypisaniem osoby ze szpitala;

• opiekunowie potrzebujący pomocy, którzy spełniają warunki przyznania usługi, mają prawo do skorzystania ze wsparcia zapewnionego przez im władze lokalne. Nawet jeśli opiekun nie spełni kryterium przyznania dodatkowego wsparcia, każdy z nich ma prawo dostępu do informacji, diagnozy oraz pomocy w lokalnych organizacjach.

W **Niemczech** z kolei, osoby z niepełnosprawnościami mają możliwość korzystania z różnych usług integracyjnych w ramach Kodeksu socjalnego (Sozialgesetzbuch – SGB). XII Księga (*Communal Social Contribution*) opisuje zasady finansowania systemu pomocy społecznej, organizowanego i realizowanego na poziomie samorządu. Celem tych regulacji jest zapewnienie osobom z niepełnosprawnościami pełnego uczestnictwa w życiu społecznym, zapewnienie prawa do samostanowienia, decydowania o sobie. Obejmuje to między innymi usługi asystenta osobistego. Dodatkowo, usługi na rzecz osób z niepełnosprawnościami są finansowane z krajowego systemu obowiązkowych ubezpieczeń społecznych i ubezpieczeń długotrwałej opieki (*Health and Care Insurance*, uregulowane poprzez Księgę XI SGB). W ramach tego ubezpieczenia mieści się dostępność do usług krótkiej przerwy wytchnieniowej dla opiekunów osób z niepełnosprawnościami. W systemie niemieckim usługi krótkiej przerwy są rozgraniczone od usług asystenckich, ze względu na odmienność celów tych usług.

Na przykładzie niemieckiego Centrum Integracji i Terapii Wolfenbuttel - Czerwony Krzyż prezentujemy usługi asystenckie i usługi przerwy wytchnieniowej. Szczególną cechą placówki (Integrations - und Therapiezentrum - ITZ) jest różnorodność dostępnej oferty usług, które stopniowo rozwijały się wokół głównego trzonu usług wytchnieniowych, jako odpowiedź na stopniowy rozwój organizacji i pogłębianie wiedzy o potrzebach klientów:

1. Pracownie terapii osób z niepełnosprawnościami – warsztaty terapii zajęciowej,

2. Usługi typu *short break*,

3. Asystentura w placówkach szkolnych na rzecz uczniów niepełnosprawnych,

4. Mieszkania treningowe dla osób z niepełnosprawnościami,

5. Informacje jak poruszać się w systemie pomocy społecznej. Są to konsultacje z zakresu niezbędnych form pomocy, świadczone nieodpłatnie, bez zobowiązań, mogą odbywać się także w miejscu zamieszkania zainteresowanego.

Wsparcie może być świadczone nie tylko w placówce, ale również w domu rodzinnym przy współudziale asystentów. Na terenie Niemiec około 600 placówek Czerwonego Krzyża realizuje obecnie usługę przerwy wytchnieniowej. Zakres świadczonej usługi jest różny – podobny do modelu realizowanego w Wolfenbüttel, ale też w trybie opieki stacjonarnej, treningu dla rodziny osoby niepełnosprawnej, na rzecz innej grupy docelowej, itd. Obecnie ośrodek ITZ obejmuje wsparciem 700 osób, z czego 300 osób w zakresie świadczenia usługi przerwy wytchnieniowej. Praca ta jest wykonywana przez około 150 pracowników i 120 wolontariuszy. W ramach tej usługi ITZ zapewnia:

a) indywidualną opiekę w warunkach domowych,

b) organizację wypoczynku, rekreacji, w ramach grupowych zajęć dla dzieci, młodzieży i młodych dorosłych, seniorów,

c) domową pomoc w opiece nad osobami zależnymi, podczas np. choroby opiekunów,

d) wsparcie dla osób dorosłych, u których stwierdzono trwałe ograniczenia i zaburzenia umiejętności funkcjonowania (np. osoby z demencją).

Wsparcie jest świadczone indywidualnie bądź grupowo, w systemie dziennym lub wyjazdowym (wycieczki klientów poza placówkę i miejsce zamieszkania).

Usługa indywidualna jest świadczona w ITZ najczęściej przez kilka godzin dziennie/tygodniowo. Zakres świadczeń, czas, terminy, są szczegółowo sprecyzowane w kontrakcie bezpośrednim między rodziną a asystentem, przy nadzorze i pośrednictwie koordynatorów ośrodka.

Finansowanie przedmiotowej usługi w społeczności lokalnej odbywa się za pośrednictwem samorządu. Do samorządu zgłaszają się opiekunowie osób z niepełnosprawnościami, a zespół pracowników socjalnych określa zapotrzebowanie na jej zakres. Rodzina może wskazywać na potrzebę związaną z organizacją opieki, aby np. podtrzymać swoją aktywność zawodową lub wygospodarować czas wolny, czy asystę dla osoby wymagającej wsparcia w różnych aktywnościach życiowych. Po zrealizowaniu usługi na podstawie przedłożonej do urzędu dokumentacji samorząd realizuje płatność bezpośrednio na rzecz dostawcy usługi. Co istotne, „pieniądz podąża za klientem", tzn. klienci sami wybierają dostawcę usługi, który następnie uzyskuje finansowanie od samorządu w oparciu o wykaz zrealizowanych usług.

Usługa typu *short break* jest koordynowana za pośrednictwem

jednego z biur w strukturze ITZ. Zadanie kadry polega też na realizacji zleceń telefonicznych, umawianiu się na pierwsze wizyty, organizowaniu wsparcia w sytuacjach kryzysowych (wypadek, choroba opiekuna), organizowaniu czasu wolnego, diagnozie potrzeb, rekrutacji i koordynacji wolontariuszy. Zespół odpowiada także za organizowanie zajęć grupowych, zgodnie z preferencjami uczestników (wycieczki, sport, taniec, zajęcia plastyczne, teatralne, itd.). Każdy klient wypełnia ankietę (opracowaną w języku łatwym do czytania, opatrzoną piktogramami), wskazując aktywności jakie chce realizować. Na miejscu w placówce pracownicy biura umożliwiają klientom korzystanie z zajęć na basenie, np. plastycznych, sportowych. Uczestnicy programu korzystają także z pomocy poradni zlokalizowanych na terenie ośrodka (np. gabinet logopedyczny) oraz różnego rodzaju terapii (wyciszająca, terapia światłem, dźwiękiem, terapia ruchowa). Pracownicy biura organizują także wsparcie asystentów świadczone bezpośrednio w miejscu zamieszkania podopiecznego i w sytuacjach nagłych. Warunkiem dostępności usługi jest stwierdzenie faktu opłacania przez zainteresowanego ubezpieczenia długotrwałej opieki (*care insurance*). Informację taką uzyskuje się z ubezpieczalni, która potwierdza fakt opłacania składki. W sytuacji nieopłacania składek klient chcący skorzystać z usługi zobowiązany jest opłacać ją we własnym zakresie.

Inną formą jest możliwość dysponowania tzw. budżetem osobistym. Osoba z niepełnosprawnością mając do dyspozycji określoną kwotę, którą państwo asygnuje na różne formy wsparcia dla niej, może wykupić usługę bezpośrednio u dostawcy.

Innym przykładem ciekawych rozwiązań w tym obszarze jest **duński** system polityki państwa wobec osób z niepełnosprawnościami, który opiera się na legislacji zapewniającej równe traktowanie i dostęp do usług socjalnych. Służby zarządzające tymi usługami powinny realizować zindywidualizowane podejście (poprzez np. indywidualny plan działania), stwarzać możliwość współdecydowania samych zainteresowanych w kwestii wyboru usług jako konsumentów tych usług. Ważnym filarem tej polityki jest kompleksowy system wsparcia także dla rodzin i opiekunów osób z niepełnosprawnościami. Jest to wyraz systemu liniowego, którego celem jest wsparcie nie tylko samego klienta zgłaszającego się do ośrodka po pomoc, ale również jego rodziny. Ważnym priorytetem jest także zasada integracji - środowisko ludzi z niepełnosprawnościami i pełnosprawnymi powinno być jednym środowiskiem obywateli, a także równość - standardowa zasada dotycząca równych możliwości.

Duńskie prawodawstwo dotyczące osób z niepełnosprawnościami zawiera się w ustawie o usługach socjalnych (*Lov om social service*).

W § 44 (*Familen*) ustawodawca uregulował odniesienie do potrzeb rodzin z dzieckiem lub osobą z niepełnosprawnością. W tym paragrafie ma umocowanie duńska usługa przerwy wytchnieniowej. Z kolei § 52 tej ustawy, dotyczący systemu instytucjonalnego, koncentruje się na dziecku i jego potrzebach. Na jego podstawie instytucje świadczące wsparcie socjalne mają obowiązek przygotowywać dla osób z niepełnosprawnościami plany działania, zgodnie z ich możliwościami, potrzebami i oczekiwaniami. § 107 ustawy dotyczy wsparcia na rzecz osób dorosłych osób i obejmuje np. usługę asystenta.

Dania jest przykładem modelu decentralizacji w procesie dystrybucji świadczeń socjalnych: w 2007 r. wprowadzono nowy podział administracyjny, a obowiązek zapewniania pomocy osobom z niepełnosprawnościami i ich rodzinom spoczął na władzach lokalnych - gminach, które otrzymują na ten cel środki z budżetu państwa. Gmina jest jednostką niezależną, na jej poziomie zlokalizowane są instytucje pomocy socjalnej. Władze samorządowe mają obowiązek zapewnić bezpłatną opiekę i praktyczną pomoc osobom z trwałym lub czasowym zmniejszeniem fizycznych lub funkcjonalnych psychicznych zdolności albo ze szczególnymi problemami społecznymi. Gmina odpowiada za zapewnienie wszystkich form wsparcia na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Wsparcie socjalne musi spełniać minimalne standardy opisane w ww. ustawie.

Wsparcie odbywa się na podstawie orzeczeń gminnych. Zainteresowany składa wniosek w gminie, gdzie jest podejmowana decyzja, w oparciu o szczegółową, indywidualną ocenę potrzeb, dopasowanie zakresu wsparcia pod konkretne potrzeby orzekanego. Dokonują tego specjalne komisje powołane przez samorządy odpowiednie dla miejsca zamieszkania osoby potrzebującej pomocy. Uprawnienie do takiej pomocy nie jest związane z diagnozą medyczną lub ograniczeniami funkcjonowania. Osoba zainteresowana może też być poddana badaniu lekarskiemu, w celu ułatwienia oceny jej potrzeb. Orzeczenie (uprawnienie) jakie jest wydawane, wskazuje liczbę godzin przyznaną orzekanemu, w ramach których może on korzystać z określonych form wsparcia.

Finansowanie wsparcia osób z niepełnosprawnościami jest uzależnione od ich wieku. Zarówno pula środków jak i podstawa prawna, na jakiej są wypłacane, są inne w przypadku usług świadczonych na rzecz dzieci od 0 do 18 roku życia. Inaczej natomiast finansuje się wsparcie dorosłych, którzy mogą pracować, uzyskiwać dochody. Ponadto, wysokość środków jest uzależniona od stopnia niepełnosprawności – im bardziej złożona dysfunkcja, tym dofinansowanie wyższe. Stawki, jakie samorząd przeznacza na konkretne

formy wsparcia są określane odgórnie przepisami prawa.

Praktykowane jest także rozwiązanie, w którym gmina w ramach swojego budżetu przyjmuje limit roczny na rodzinę z osobą wymagającą wsparcia, a rodzina może dysponować nim swobodnie, wybierając np. dowolną placówkę, świadczącą usługi. Dotyczy to także dostawy usługi przerwy wytchnieniowej. Większość gmin w Danii prowadzi placówki oferujące różnego rodzaju wsparcie zarówno dla samych klientów z niepełnosprawnością jak i ich opiekunów.

Wśród założeń wdrożeniowych usług w zakresie projektowania polityki wytchnieniowej wyróżnia się:

a) Dostęp do usługi zdeterminowany długotrwałym obciążeniem opiekuna z powodu sprawowania opieki nad osobą wymagającą wsparcia i wspólnym z nią zamieszkiwaniem.

b) Indywidualizacja usługi – określenie zakresu wsparcia na podstawie diagnozy potrzeb systemu rodzinnego, w tym oceny funkcjonowania osoby zależnej – decydująca rola diagnozy potrzeb, determinującej formę i zakres usług. Diagnoza odnosi się do intensywności opieki, poziomu obciążeń opiekuna i negatywnego wpływu opieki na sytuację opiekuna, w następujących obszarach: zdrowie psychiczne i fizyczne, relacje z osobami bliskimi, warunki życiowe, praca, szkolenie, rozwój zawodowy, sytuacja finansowa, równowaga w różnych obszarach życia.

Komentarz: Sam fakt pełnienia roli opiekuna nie wskazuje jednoznacznie, że wsparcie w postaci wytchnienia jest zasadne. Dopiero weryfikacja poziomu obciążenia i intensywności opieki pozwoli stwierdzić, czy i w jakiej formie bądź skali usługa powinna być zorganizowana. Niemniej kluczowe dla przyznania wsparcia wytchnieniowego jest przeprowadzenie diagnozy potrzeb opiekuna i jego sytuacji, uzupełniając wywiad o informacje dotyczące os. wymagającej wsparcia. Pozwoli to na uzyskanie szeregu praktycznych informacji takich jak pora świadczenia usługi, jej wymiar ilościowy, oczekiwania w stosunku do personelu, oczekiwania dot. organizacji czasu spędzanego w trakcie świadczenia usługi. Przekładając to na szersze badanie potrzeb opiekunów jako mieszkańców danej społeczności, taka diagnoza pozwoli na opracowanie kilku wariantów programów wsparcia adekwatnych dla różnych grup osób o odmiennych potrzebach.

c) Dostęp do usługi niezależny od dochodu.

Komentarz: Praktyka kształtowania warunków dostępu do usług publicznych, np. o charakterze społecznym przyjmuje często za jeden z kluczowych fakt brak dochodów lub bardzo niskie dochody. Pracujący opiekunowie generujący dochody będą także

wymagać wsparcia wytchnieniowego, m.in. z powodu podwójnej presji obowiązków zawodowych i rodzinnych.

d) Pozostawienie samorządowi swobody określenia zasobów i form organizacji usług przy jednoczesnej obligatoryjności usług.

Komentarz: Ze względu na zróżnicowanie warunków finansowych, przestrzennych, komunikacyjnych, a także odmienne pod względem ilościowym i jakościowym zapotrzebowanie opiekunów na wsparcie na terenie danej gminy, nie jest zasadne wprowadzenie jednolitego standardu czy rodzaju programów wytchnieniowych. O ile zapotrzebowanie na usługi ma charakter powszechny, a samo zadanie powinno być obligatoryjne ze względu na oczekiwaną przez opiekunów skalę pomocy, to samorząd jako kluczowe ogniwo dostarczenia usługi powinien mieć możliwość dobrania formy programów wsparcia do zasobów, którymi dysponuje. Innymi słowy, z punktu widzenia systemu można oczekiwać obowiązkowego wykonywania zadania przez samorządy, niemniej żeby było to techniczne możliwe autor rekomenduje pozostawienie swobody w dobranie wariantów usług i zasobów. Innymi możliwościami dysponują gminy wiejskie, innymi miejskie, odmienna jest skala potrzeb mieszkańców oraz ich charakter, zatem nie w każdym środowisku sprawdzi się to samo rozwiązanie.

e) Mechanizm finansowania usług łączący zróżnicowane źródła środków publicznych (samorządowych, budżetu państwa), w tym z uwzględnieniem częściowej odpłatności ze strony klientów.

Komentarz: Skala wyzwania finansowego, zwłaszcza na etapie rozwoju usług i przygotowywania zasobów, będzie wykraczać poza możliwości budżetowe jednego ogniwa administracji publicznej. Wdrażanie polityki wytchnieniowej długofalowo powinno łączyć środki budżetu państwa oraz samorządowe, wspierane środkami zewnętrznymi, np. pochodzącymi z budżetów programów UE. Zastosowanie częściowej odpłatności od klientów, nawet w wymiarze symbolicznym za godzinę usługi (1-3zł), ma istotne znaczenie dla odpowiedzialnego korzystania z usług przez klientów, monitorowania jakości usług przez samych klientów i kształtowania ich oczekiwań.

f) Zapewnienie trwałości i ciągłości dostępu do usługi dla klientów.

Komentarz: ta rekomendacja ma charakter kluczowy. Z doświadczeń praktycznych wynika, że nawet przy niewystarczającym ilościowo wsparciu w danym czasie, opiekunowie są w stanie efektywnie dla siebie z niego korzystać, o ile w skali roku mają pewność ciągłości i stabilności w dostępie do usług. Raz uruchomione tego typu wsparcie wpływa korzystnie na planowanie czynności w różnych obszarach życia opiekunów i członków ich rodzin, kształtuje nowe rutyny, zmienia

perspektywę potrzeb i świadomość możliwości wynikających z dodatkowego czasu uzyskanego dla siebie. Z innej strony, bez ciągłości dostępu do programów wytchnieniowych realizatorzy usług muszą ponawiać po okresie przerw nakład pracy na organizację zasobów, np. rekrutację personelu, co oznacza realne straty finansowe. Stąd organizacja i finansowanie programów wsparcia powinny mieć charakter ciągły i obejmować cały rok kalendarzowy.

g) Zapewnienie możliwości integrowania usług z innymi instrumentami w ramach pakietu wsparcia.

Komentarz: charakter usług wytchnieniowych jest przede wszystkim krótkoterminowy. W rezultacie nie zastępują innych form wsparcia społecznego. Stąd usługi wytchnieniowe będą uzupełniać te obecnie dostępne w systemie, zarówno środowiskowe i instytucjonalne (ŚDS, usługi opiekuńcze, rehabilitacyjne, edukacyjne, WTZ, itd.). Korzystanie z innych form wsparcia będzie natomiast bardzo istotne przy określaniu skali potrzeb opiekunów i ich obciążenia opieką, a także priorytetu w dostępie do wsparcia różnych grup opiekunów (holistyczna diagnoza potrzeb systemu rodzinnego).

h) Możliwość świadczenia wsparcia przez personel wybrany na podstawie profilu kompetencyjnego,

i) Zapewnienie wsparcia personelowi świadczącemu usługi (tj. poprzez superwizje, szkolenia).

Komentarz do pkt. h) i i): Praktyka realizacji usług pokazuje, że w bardzo wielu przypadkach nie ma wymogu posiadania odpowiedniego wykształcenia kierunkowego przez personel (np. medycznego, tyflopedagogicznego, fizjoterapeutycznego), a raczej zestawu cech i doświadczenia osobistego prywatnego bądź zawodowego np. we wspieraniu osób z niepełnosprawnościami. Weryfikowanie tych umiejętności i cech będzie kluczowe dla pozyskania odpowiedniej kadry, oczywiście w zgodzie ze zdefiniowanymi potrzebami. Spojrzenie na oczekiwania w stosunku do kadry przez pryzmat profilu kompetencyjnego ułatwi rekrutację personelu i uruchomienie programów wsparcia. Niemniej istotne jest dla zapewnienia odpowiedniej jakości usług i dopasowania personelu do potrzeb opiekunów i członków ich rodzin organizowanie superwizji i szkoleń uzupełniających, umożliwiających zapobieganie ich wypaleniu, a także poszerzanie rodzaju grup klientów, na rzecz których ww. personel będzie świadczyć usługi.

Opracowano na podstawie: Piotr Kuźniak, Analiza rozwiązań krajowych i zagranicznych w obszarze opieki wytchnieniowej dla osób z niepełnosprawnościami.

2. Zabezpieczenie społeczne

W polskim ustawodawstwie niepełnosprawność jest jedną z okoliczności uprawniających do wsparcia w ramach pomocy społecznej. Oprócz tego, że niepełnosprawność została wprost wskazana w ustawie jako jeden z powodów udzielania wsparcia w ramach pomocy społecznej, osoby z niepełnosprawnościami jak również ich bliscy czy osoby tworzące z nimi gospodarstwo domowe mogą być też dotknięte sytuacją, które ostatecznie stają się główną przesłanką interwencji socjalnej. Co więcej, na niektóre okoliczności osoby z niepełnosprawnością są ponadprzeciętnie narażone na nie niż osoby bez niepełnosprawności. Przykładem może być choćby doświadczenie przemocy. Badania wskazują na szczególną podatność na to zjawisko osób z niepełnosprawnościami, zwłaszcza z niepełnosprawnością intelektualną, aczkolwiek problematyka ta może być nie dość reprezentowana w badaniach czy statystykach. Dużym problemem jest także relatywnie większe niż w przypadku ogółu populacji ryzyko życia w ubóstwie. Badania GUS na temat ubóstwa pokazują, że np. w 2019 zagrożenie ubóstwem skrajnym wyniosło w przypadku gospodarstw z przynajmniej jedną osobą z niepełnosprawnością - 6,5% podczas gdy w gospodarstwach bez osób z niepełnosprawnościami – 3,7%. Ponadprzeciętne zagrożenie osób z niepełnosprawnościami i ich bliskich ubóstwem może też wynikać z ogólniejszych zależności na jakie wskazują badania (związane ze zmianą struktury potrzeb czy barier w aktywności zawodowej dla osób z niepełnosprawnością i niekiedy także jej bliskich). Trzeba jednak podkreślić, że to niepełnosprawność bywa powodem ubóstwa, a raczej systemowe okoliczności towarzyszące niepełnosprawności (bariery zatrudnienia, nierefundowane dodatkowe wydatki, czy zbyt niskie lub selektywne świadczenia finansowe) do tego ubóstwa mogą się przyczyniać. Niektóre współcześnie stosowane koncepcje ubóstwa zakładają jednak wielowymiarowe analizowanie tego aspektu nie tylko na poziomie dochodów czy wydatków, ale w szeroko rozumianym aspekcie ekonomicznym, instytucjonalnym i psychospołecznym. Taka szersza perspektywa odniesiona do osób z niepełnosprawnościami wydaje się lepiej współgrać z duchem Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami, wedle którego na sytuację tychże osób patrzy się wielowymiarowo. Obok ubóstwa, obszarów uzasadnionego oddziaływania pomocy społecznej na sytuację osób i gospodarstwa doświadczających niepełnosprawności jest więcej. Dlatego też analizując, projektując, realizując i monitorując wszelkie działania w domenie pomocy społeczne warto uwzględniać potrzeby i możliwości osób z niepełnosprawnościami i ich prawa. Zaznaczmy zarazem, że pomoc społeczna nie stanowi głównego aktu normatywnego regulującego prawa

osób z niepełnosprawnościami, a w ramach agendy politycznej nie powinniśmy myśleć o prawach tychże osób w pierwszej kolejności właśnie w pomocy społecznej. Powinna być traktowana ona raczej jako uzupełniający segment wsparcia dla innych segmentów polityki społecznej. Jeśli chodzi o zabezpieczenie ekonomiczne, wsparcia finansowe w ramach pomocy społecznej to jedynie uzupełnienie dla głównego obszaru zabezpieczenia ekonomicznego tej grupy w ramach świadczeń emerytalno-rentowych i pośrednio polityki na rzecz rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami. Z kolei jeśli chodzi o zabezpieczenie i pozaekonomiczne, rozmaite formy wsparcia usługowego i instytucjonalnego w obszarze pomocy społecznej, to uzupełniający bądź równoległy segment względem głównego obszaru wsparcia jakie odbywa się w ramach rehabilitacji społecznej i innych – opartych o różne akty prawne - działań na rzecz włączenia społecznego osób z niepełnosprawności.

Inspiracją do poszukiwania rozwiązań w zakresie polityki społecznej zgodnej z Konwencją mogą być rozwiązania zagraniczne. W Niemczech istnieje wyodrębniony segment zabezpieczenia związanego ze wsparciem w czynnościach dnia codziennego, jest to tzw. ubezpieczenie pielęgnacyjno-opiekuńcze. W jego ramach świadczone są zarówno usługi związane z pielęgnacją, jak i szerszym wsparciem w zakresie codziennego funkcjonowania. Jego wysokość uzależniona jest od diagnozy potrzeb, a nie od kryterium dochodowego. Jeśli chodzi o świadczenia finansowe, interesujące mogą być inspiracje pochodzące z Czech. O ile w Polsce, w dotychczasowym ustawodawstwie w ramach Ustawy o świadczeniach rodzinnych akcent położony jest na świadczenia dla „ opiekuna” a nie osoby z niepełnosprawnością (świadczenie pielęgnacyjne, a nawet specjalny zasiłek opiekuńczy są istotnie wyższe od zasiłku pielęgnacyjnego), o tyle w Czechach po reformie z 2007 roku zasadniczy strumień wsparcia finansowego idzie do osoby z niepełnosprawnością, tego wsparcia wymagającej. Wsparcie to i jego wysokość nie jest zależne od kryterium dochodowego, a od poziomu potrzeb, które ujmowane jest w odpowiedniej skali odnoszącej się do zakresu koniecznej pomocy w czynnościach składających się na codzienne życie. Środki z przyznanego wedle diagnozy potrzeb wsparcia finansowego mogą być przeznaczane w dowolnych proporcjach zarówno na finansowanie wsparcia zewnętrznego jak i kompensowanie zaangażowania ze strony najbliższych. Ci ostatni jednak nie są w żaden sposób ustawowo ograniczeni w możliwościach zarobkowania, choć niekiedy zakres zaangażowania we wsparcie osoby bliskiej faktycznie szanse na aktywność zawodową ogranicza lub wręcz uniemożliwia. Brak jednak zakazu aktywności zawodowej dla osoby wspierającej sprawia, że

przynajmniej formalnie możliwe jest uzyskiwania dodatkowego dochodu w gospodarstwie domowym czy w rodzinie, a wobec tego zmniejsza się ryzyko ubóstwa. Taka konstrukcja świadczeń wydaje się zatem bardziej zgodna z celami Konwencji wyrażonymi w art.28 i odnoszącym się do ochrony socjalnej. Jednocześnie samo przypisanie wsparcia osobie z niepełnosprawnością, powiązanie jego zakresu ze sferą potrzeb, a także pewna elastyczność w ich wydatkowaniu wydaje się również stanowić o podejściu bardziej respektujących podmiotowość osób z niepełnosprawnościami i sprzyjających jej niezależności.

Opracowano na podstawie: Rafał Bakalarczyk, Analiza rozwiązań na rzecz włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami w obszarze pomocy społecznej - rozwiązania krajowe i wybrane przykłady zagraniczne

3. Mechanizmy finansowania usług wspierające niezależne życie - budżet osobisty

Budżet osobisty to mechanizm finansowania usług, który jednocześnie jest instrumentem wspierania niezależnego życia osób z niepełnosprawnościami.

Termin budżet osobisty (*personal budget*) odnosi się do całkowitej sumy środków (najczęściej w formie pieniężnej, rzadziej bonów lub kart płatniczych) – zindywidualizowanych funduszy - przydzielanych danej osobie, mających zapewnić jej odpowiednią opiekę i/lub wsparcie zgodne z potrzebami określonymi w planie wsparcia (rozumianym jako część systemu orzeczniczego) (Anand et. al.: 3.1; HCCPA: 4; TPB: 22). Celem BO jest zapewnienie odpowiedniego zaspokojenia potrzeb osób z niepełnosprawnościami (również osób starszych), a także osób bezpośrednio ich wspierających (*carers*) (DR-UK). Główną ideą jest wzmocnienie możliwości podejmowania samodzielnych decyzji i kontroli własnego życia przez jednostkę, która decyduje kiedy, gdzie jak i od kogo otrzymuje wsparcie (Anand et al.: 3.4; BAS: 8). Budżet osobisty w różnych formach funkcjonuje już w wielu krajach, zwłaszcza anglosaskich i skandynawskich, a także Holandii, Niemczech i Francji. Największe grupy użytkowników BO znajdują się w Anglii i w Holandii.

BO, niezależnie od szczegółowego sposobu realizacji, posiada nieodzowne elementy. Jest to plan wsparcia (jako część systemu orzecznictwa), warunki wydatkowania środków (co często wiąże się z wyłączeniami możliwości nabywania pewnych dóbr i usług), zasady raportowania wydatków, sposoby obsługi środków (możliwość ich samodzielnej obsługi lub możliwość zlecenia tych działań instytucji lub innej osobie) i wreszcie mechanizmy techniczne obsługi środków jak operowanie pieniędzmi, kartami płatniczymi czy bonami.

BO sprzyja elastyczności, wyborowi, kontroli (rozumianej jako panowanie nad własnym

życiem) i podnoszeniu jakości życia. Jego celem jest zapewnienie osobom z niepełnosprawnościami możliwości przejęcia organizacji wsparcia (możliwość ta nie zawsze musi być wykorzystana – o czym dalej), którego potrzebują, aby żyć niezależnie i kontrolować samodzielnie wybrane rodzaje wsparcia lub opieki, które najlepiej odpowiadają ich potrzebom. Elastyczność ta przekłada się na swobodny wybór dostawcy usług (*service provider*), a także na decydowanie o sposobie wsparcia (DR-UK). Idea BO zakłada wsparcie jednostki w jej własnym domu w lokalnej społeczności.

BO przyznawany i finansowany jest na różnych zasadach. W Wielkiej Brytanii, której przykład dobrze oddaje ideę sposobu dystrybucji instrumentu, na podstawie *Care Act* (2014), władze lokalne (*councils*) mają obowiązek sporządzenia spersonalizowanego planu opieki i wsparcia (*personalising care and support planning*) oraz zaoferowania danej osobie BO po dokonaniu oceny jej potrzeb w zakresie wsparcia (*needs assesment*). Osoba starająca się o BO powinna znajdować się w centrum procesu planowania, może dokonać też samooceny swoich potrzeb i celów (Anand et al.: 1.0; DR-UK). Ocena potrzeb prowadzi do ustalenia kwalifikacji do Krajowego minimalnego progu kwalifikowalności. Próg ten oznacza minimalne warunki jakie powinien zapewnić samorząd osobie z niepełnosprawnością. Plan powinien obejmować różne formy wsparcia – począwszy od tych dostępnych na poziomie rodziny poprzez inne nieformalne rodzaje wsparcia, aż do form formalnych (Anand et al.: 2.0). Potrzebne danej osobie godziny wsparcia są ustalane za pomocą Systemu Alokacji Zasobów (*Resource Allocation System*) (CWR).

Badania irlandzkie, dotyczące procesu planowania, sugerują różne sposoby planowania: od krótkiego procesu opartego na doradztwie, poprzez angażowanie innych osób (np. rodziny), po kręgi wsparcia (TPB: 44). W procesie planowania (przykład szkocki) brane są pod uwagę takie czynniki jak: zdolności (w tym zdolności do podejmowania decyzji), wiedza, doświadczenie osoby ubiegającej się o BO, jej mocne strony, sytuacja rodzinna, fakt posiadania bliskich przyjaciół, znajomych w pracy i lokalnej społeczności, wiedza i doświadczenie lokalnych specjalistów, zasoby lokalne (jak sklepy, służba zdrowia, edukacja, biblioteki, centra sportowe itp.,) oraz wszystkie inne mogące służyć wsparciu danej osoby (Pike et al.: 39).

Należy zwrócić uwagę, że plan wsparcia nie jest jedynie elementem systemu orzeczniczego mówiącego o zakwalifikowaniu danej osoby do BO, ale jest podstawą planowania dalszych działań. Istotne jest, aby elementy planu wsparcia były zrozumiałe dla osoby mającej otrzymać BO. Jednocześnie ważną kwestią jest wzięcie pod uwagę oceny ryzyk oraz zapewnienie bezpieczeństwa osobie, dla której

tworzony jest plan wsparcia (SPPB: 4).

W UK po decyzji samorząd wydaje informację o przyznanym budżecie. Władze lokalne są zobowiązane do zapewnienia BO każdemu, kto spełnia przepisy ustawy, jest on przyznawany bez względu na sytuację materialną danej osoby (DR-UK). Na BO składają się środki z puli centralnej (przykładowo: USA, częściowo UK, Holandia, Irlandia) lub samorządowej (UK) (Fleming et al.: 9). W UK może zostać również określona wysokość środków własnych wnoszonych bezpośrednio przez osobę ubiegającą się o BO (możliwe jest pokrycie tych kosztów również przez władze samorządowe). Określane są dzienne koszty utrzymania konieczne do zaspokajania potrzeb danej osoby. Możliwe jest również wskazanie innych źródeł finansowania ze środków publicznych, które są dostępne, w tym na przykład środków na wydatki związane z mieszkaniem, opieką zdrowotną lub pomocą społeczną. Przepisy mogą przewidywać wyłączenie z BO kosztów ponoszonych przez władze lokalne, jeżeli koszty te są poniesione na zaspokojenie potrzeb, za których realizację samorząd: a) nie pobiera opłaty, lub b) nie może pobierać opłaty (Care Act: art. 26).

W krajach stosujących BO jest on przeznaczony dla osób z różnymi niepełnosprawnościami (również osób z problemami psychicznymi), osób starszych, a także dzieci (z zaznaczeniem, że w takim wypadku BO jest obsługiwany przez osobę dorosłą) oraz osób bezpośrednio wspierających osoby z niepełnosprawnościami (opiekunowie).

BO może otrzymać również osoba bezpośrednio wpierająca daną osobę z niepełnosprawnością (*carer*). Przechodzi ona wówczas proces oceny jej potrzeb (*carer's assesment*) pozwalającej na orzeczenie o potrzebnych ułatwieniach życiowych. Procedura jest bezpłatna i może się jej poddać każda osoba powyżej 18 roku życia (NHS). BO może także zostać przyznany dziecku.

Wydatkowanie budżetu osobistego.

W krajach, które wprowadziły BO funkcjonuje on w różnej formule (również mieszanej). Formuła ta składa się z dwóch elementów: sposobów gospodarowania środkami oraz mechanizmów związanych z transferem środków. BO może funkcjonować w kilku modelach wiążących się z formami jego monitorowania i zarządzania (Anand et al.: 4.1):

1. Model monitorowany przez specjalistów (*Professionally monitored model*) - w takim modelu użytkownicy BO działają pod przewodnictwem osób zarządzających opieką (care manager) lub koordynatorów.

2. Model z asystencją specjalistów (*Professionally assisted model*)- w takim modelu użytkownicy BO otrzymują wsparcie od

osób zarządzających opieką lub koordynatorów.

3. Model kierowany osobiście (*Service user directed model*) - w tym modelu użytkownik BO otrzymuje okresowe wypłaty gotówki bazujące na ocenie potrzeb (orzeczeniu) i związanym z nią planem wsparcia. Ma on swobodę w zakupie usług i dóbr, które uważa za odpowiednie do zapewnienia swoich potrzeb i celów zawartych w planie.

Osoba posiadająca BO może kupować wsparcie od dostawców usług różnego rodzaju tak, aby otrzymać wsparcie zarysowane w planie wsparcia. Budżet może być wykorzystywany do zakupu różnych usług, ich zakres jest jednak określony.

Użytkownik BO może zdecydować czy cały budżet czy tylko jego część będzie jemu wypłacana bezpośrednio. Może on wybrać rodzaj wsparcia jaki jemu odpowiada – również w trybie mieszanym. Przewidywane są dwie główne opcje zarządzania BO: płatność bezpośrednia (*direct payment,* bezpośrednia forma wypłaty środków dla uprawnionych osób), płatność pośrednia (*indirect payment*, wypłata na konto zarządzane przez samorząd). Możliwe jest dzielenie BO pomiędzy powyższe sposoby wydatkowania w postaci pakietu mieszanego (*mixed package*; *mix and match*) (NHS; SPPB: 8; TPB: 35). W UK jeśli dana osoba nie jest zdolna do samodzielnego otrzymywania bezpośredniej płatności – lub tego nie chce - możliwe jest ustanowienie zarządu powierniczego (trustu) niezależnego życia (*Independent Living Trust* - ILT) pozwalającego na zarządzanie środkami, zatrudnienie asystenta osobistego, kontakt z dostawcami usług. ILT może zostać ustanowiony przez małą grupę osób (co najmniej 3 – optymalna zalecana liczba do 3-4 osoby).

Oba podstawowe mechanizmy zarządzania środkami – zarówno *direct payment* jak i *indirect payment* – mogą być obsługiwane różnymi mechanizmami płatniczymi (SPPB: 26). W większości krajów BO to świadczenie pieniężne w postaci przelewu na konto. Angielskie banki oferują podstawowe konto na BO. Możliwe jest otrzymanie środków w postaci bonu (*voucher*) (Anand et al.: 3.1; Scope (a)). Bony w ograniczonym zakresie stosuje się w Anglii, Niemczech (uzasadnione indywidualne przypadki) oraz USA (TPB: 35). Jest to jednak forma rzadko stosowana, a jedynym krajem który zaimplementował ją w pełni jest Finlandia. BO może być również wypłacany w formie karty pre-paidowej (w Anglii tylko w niektórych regionach).

Opracowano na podstawie: Zbigniew Gląb: Analiza rozwiązań krajowych i zagranicznych w obszarze budżetu osobistego.

4. Mechanizmy współpracy i koordynacji usług na poziomie lokalnym

Dyskutując nad potrzebą lepszej koordynacji i współpracy warto zacząć od krótkiego przedstawienia obecnego systemu i prób jego usprawniania. Niezależnie od ratyfikacji Konwencji czy zmiany paradygmatu niepełnosprawności wiele barier instytucjonalnych istniało wcześniej, a ich korzenie sięgają np. reformy samorządowej, w tym zagadnień związanych z podziałem zadań oraz środków finansowych pomiędzy władzami centralnymi, regionalnymi i lokalnymi na poziomie powiatu i gminy. Problemem jest także sektorowość polskiej polityki, gdzie zaczynając od ministerstw, poprzez ustawy, a kończąc na instytucjach wdrażających każde działa w oderwaniu od pozostałych, często „nie widząc" działań swoich sąsiadów. Nakładając na to wielość instytucji: ochrony zdrowia i rehabilitacji medycznej, zabezpieczenia społecznego, pomocy społecznej, aktywizacji zawodowej, rynku pracy czy oświatowych, zmieniające się dosyć często przepisy w praktyce przyjęła się – wskazywana we wprowadzeniu – funkcja „menedżera niepełnosprawności", czyli samej osoby z niepełnosprawnością, bądź członka rodziny (rodzica/opiekuna), a niekiedy organizacji pozarządowej próbującej złożyć poszczególne elementy wsparcia w jedną całość). Co więcej istniejący system, z perspektywy jednostkowych, często nagłaśnianych medialnie doświadczeń osób z niepełnosprawnościami i ich bliskich, zawodzi. W szczególności w momencie „przejścia" między poszczególnymi instytucjami/sektorami wsparcia, czy kolejnymi etapami biegu życia, np. przejściem z edukacji na rynek pracy albo z rehabilitacji medycznej na wsparcie społeczne, działaniami koordynowanymi w ramach ministerstwa zdrowia, polityki społecznej i edukacji, itp. Tym samym możliwością „obejścia" systemu, bądź „załatania" systemowej luki jest kupno danej usługi komercyjnie, co biorąc pod uwagę także dodatkowe koszty ponoszone w związku z niepełnosprawnością sprawia, że wiele osób z niepełnosprawnościami preferuje wsparcie w postaci transferów finansowych. Takie rozwiązanie jest jednak bardzo obciążające, dla osób wymagających najbardziej intensywnej opieki – co wiąże się też z niezbyt czułym systemem orzecznictwa, który słabo diagnozuje i różnicuje potrzeby osób z niepełnosprawnościami, a tym samym ogranicza większe zróżnicowanie wsparcia. Problemy te w 2010 roku diagnozowano w następujący sposób:

1. Częste utożsamianie polityki społecznej z pomocą społeczną i ograniczanie działań na rzecz osób z niepełnosprawnościami do gminnego ośrodka pomocy społecznej i powiatowego centrum pomocy rodzinie, a w konsekwencji ograniczony zakres wsparcia i postrzeganie tych osób jako

wymagających opieki, a nie aktywizacji/włączenia.

2. Sektorowy, a nie zadaniowy podział kompetencji wynikający przede wszystkim z regulacji ustawowych (zarówno horyzontalny, w ramach danej jednostki samorządu terytorialnego, jak i wertykalny np. pomiędzy gminą, a powiatem) co sprzyja fragmentaryczności wsparcia. Brakuje kompleksowości działań i dostosowania ich do indywidualnych potrzeb, co ogranicza integrację społeczną i zawodową osób z niepełnosprawnościami, zazwyczaj bowiem dopiero łączne rozwiązanie kilku barier/problemów może w istotny sposób zmienić ich życie codzienne.

3. Niewystarczający przepływ informacji zarówno pomiędzy osobami z niepełnosprawnościami a podmiotami odpowiedzialnymi za wsparcie, jak i pomiędzy poszczególnymi podmiotami, w szczególności, jeśli chodzi o wymianę informacji pomiędzy organizacjami pozarządowymi a samorządem.

4. Bariery architektoniczne i duże rozproszenie przestrzenne podmiotów oferujących wsparcie (zwłaszcza na terenach wiejskich i miejsko-wiejskich) oraz ograniczona sieć transportu publicznego utrudniające skorzystanie ze wsparcia.

5. Ograniczone fundusze na prowadzenie bardziej rozbudowanej i zindywidualizowanej działalności, a w konsekwencji ograniczanie działań do zadań obowiązkowych wynikających z odpowiednich regulacji ustawowych.

6. Częsty brak podstawowych informacji na temat zamieszkujących na terenie gminy/powiatu osób z niepełnosprawnościami, ich problemów i potrzeb wynikający z braku dogłębnej diagnozy lokalnych problemów społecznych.

7. W przypadku braku wydzielonych struktur specjalizujących się we wsparciu osób z niepełnosprawnościami częsty brak odpowiedniej wiedzy i doświadczenia potrzebnego do skutecznej pomocy osobom o różnych rodzajach niepełnosprawności oraz odpowiednich procedur (P. Kubicki, 2010; Wóycicka, 2010, s. 84–89), patrz też (Gąciarz i in., 2014; Maciejasz & Kubicki, 2014)

Podobne braki systemowe wskazywała między innymi jedna z badaczek warszawskiej polityki wobec osób z niepełnosprawnościami (Dudzińska, 2010, s. 135–143). W pierwszej kolejności jest to częsty brak osoby wyspecjalizowanej w tej tematyce i potrafiącej udzielić wszechstronnych informacji dotyczących tej kwestii, niewiedza placówek pomocowych o przeważającej większości OzN, które nie znajdują się w obszarze zainteresowania placówek pomocowych. Sami pracownicy socjalni wskazują, że momentem zwrotnym było przeniesienie wypłacania świadczeń rentowych z kompetencji pomocy społecznej do ZUS i zerwanie kontaktu z znaczną grupą świadczeniobiorców, nie

ma też żadnego monitorowania losów OzN. Ze względu na typ świadczeń dominują osoby z niepełnosprawnościami uprawnione do specjalistycznych usług opiekuńczych bądź skierowywane do domów pomocy społecznej oraz ubogie osoby z niepełnosprawnościami, a poza obszarem zainteresowania znajduje się około 80-90% OzN. Nie ma też systemu docierania do osób, które dopiero co uzyskały orzeczenie i nie wiedzą jeszcze na jakie wsparcie mogą liczyć, w tym rodzin z małymi niepełnosprawnymi dziećmi, o ile nie popadną one w ubóstwo.

Sytuacja ta nie zmieniła się w znaczący sposób od tamtej pory, co nie oznacza, że nie próbowano wprowadzać pewnych usprawnień czy podmiotów koordynujących prace różnych instytucji, bądź osób służących pomocą, np. rodzinom z dzieckiem z niepełnosprawnością. Przykładem tego typu były propozycje wprowadzone w ramach programu „Za życiem" w odniesieniu do asystentów rodziny, którzy mieliby służyć dodatkowymi informacjami dla rodziców oraz wprowadzenie – często poprzez przekształcenie już istniejących placówek - wiodących ośrodków koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczych (WOKRO). Placówki te, choć usprawniły koordynację napotkały na wiele problemów, np. brak jasnych regulacji prawnych, trudności w zatrudnianiu specjalistów ze względu na oferowane stawki czy ograniczony wymiar wsparcia, który mogły zaoferować każdemu dziecku. Uzupełnieniem istniejącego systemu były też wprowadzone w ramach Funduszu Solidarnościowego nowe instrumenty wsparcia postaci programów celowych, jak np. opieka wytchnieniowa. Wszystkie one były jednak próbą „usprawnienia" systemu bez bardziej całościowych zmian czy próby przekształcenia całego procesu tworzenia lokalnej polityki i budowania trwałych ram współpracy na rzecz wdrażania Konwencji.

Podsumowując, w kontekście koordynacji wsparcia osób z niepełnosprawnościami nie ma prostych rozwiązań i drogi na skróty. Nie wystarczy powołanie kolejnego koordynatora, prawdopodobnie też nie wystarczy powołanie kolejnej instytucji koordynującej, a przynajmniej nie jest to rozwiązanie najbardziej opłacalne. Koordynacja działań na rzecz osób z niepełnosprawnościami jest też powiązana z zagadnieniami finansowania samorządów lokalnych oraz zakresu ich samostanowienia, ale też zarobkami i prestiżem tzw. zawodów pomocowych.

Wydaje się, że punktem wyjścia do zmiany i lepszej współpracy jest przyjęcie założenia, że należy maksymalnie wykorzystywać już istniejącą infrastrukturę oraz kadry. Co jest podyktowane także bardzo pragmatycznym założeniem, że:

• w przeciwnym wypadku podmioty te będą automatycznie w opozycji do jakichkolwiek zmian,

• na poziomie lokalnym nie ma zbyt wielu osób znających się na temacie niepełnosprawności.

Podejście takie wydaje się bliskie idei centrów usług społecznych budowanych na bazie istniejących ośrodków pomocy społecznej. Z perspektywy Konwencji oraz środowiska osób z niepełnosprawnościami bardzo istotny jest element realnego wypracowywania zasad współpracy przy współudziale osób z niepełnosprawnościami i wszystkich kluczowych podmiotów lokalnych, w tym usługodawców, czyli cały proces choć może być wspierany i (współ)finansowany „z góry" musi też być elementem działań oddolnych. Optymalnie, by zgoda, co do kierunku oraz tempa zmian oraz współpracy na ich rzecz obejmowała wszystkich kluczowych lokalnych aktorów. Oddzielną kwestią, o którą rozbija się w Polsce sporo działań pilotażowych jest także trwałość finansowania całego systemu, w tym wydatków administracyjnych związanych z procesem koordynacji. Działania lokalne warto także – choćby ze względu na programowanie funduszy unijnych – umieszczać w szerszych ramach strategicznych na poziomie regionalnym oraz krajowym w czym bardzo pomogłyby wciąż przygotowywane strategie, np. na rzecz deinstytucjonalizacji czy osób z niepełnosprawnościami.

Zmiana paradygmatu w zakresie sposobu rozumienia niepełnosprawności i wyzwań z nią związanych, a co za tym idzie także sposobu kreowania polityki w tym obszarze nie jest specyficzna dla Polski i zachodzi w ciągu ostatniej dekady w bardzo wielu krajach. Różny jest oczywiście jej zakres i charakter, co wiąże się zarówno z odmienną sytuacją gospodarczo-społeczną, aktywnością organizacji społecznych reprezentujących osoby z niepełnosprawnościami, podejściem społeczeństwa do osób z niepełnosprawnościami, czy wreszcie datą ratyfikacji Konwencji (Cogburn & Kempin Reuter, 2018; Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2015; Ferri & Broderick, 2020; Flynn, 2013; Waldschmidt i in., 2017).

Zmiana ta nie zadzieje się to bez zbudowania systemu włączających usług społecznych, czyli takiego systemu, w którym osoby z niepełnosprawnościami będą miały dostęp nie tylko do wsparcia specjalistycznego, ale też do wszystkich skierowanych do ogółu mieszkańców usług. Ten drugi warunek ma związek z wpisanym w Konwencję podejściem dwutorowym, zgodnie z którym osoby z niepełnosprawnościami powinny mieć dostęp do wszystkich usług społecznych świadczonych na danym terenie na takich samych zasadach jak wszyscy inni mieszkańcy. Kluczowe jest także rozpoznanie politycznego wymiaru tych przemian. Uzyskanie przez osoby z niepełnosprawnością podmiotowości i sprawczości, rozpoznanie tej grupy jako równoprawnych mieszkańców społeczności oznacza bowiem także

konieczność włączenia środowiska osób z niepełnosprawnościami w planowanie, wdrażanie i ewaluację lokalnej polityki (konwencyjna zasada „Nic o nas bez nas").

Opisane powyżej zmiany mają swoje przełożenie także na sposób koordynacji wsparcia. Postawienie w centrum wsparcia osoby z niepełnosprawnością, a nie instytucji, czy usługi, a także uwzględnienie zasady „Nic o nas bez nas" jako ważnego punktu w planowaniu i wdrażaniu polityk powoduje konieczność przeformułowania także jej ram koordynacyjnych. Koordynacja w takim rozumieniu jest szerokim, opartym na dialogu procesem współpracy wielu współtworzących politykę aktorów, a nie wdrażanym odgórnie i bez konsultacji programem, czy zlecaniem wybranych usług z góry zaprogramowanym kształcie. Jak już wynika z wspomnianego wyżej podejścia dwutorowego w przypadku zgodnej z Konwencją koordynacji usług mówimy nie tylko o usługach specjalistycznych, ale także o wszystkich innych usługach publicznych skierowanych do ogółu mieszkańców społeczności.. Powoduje to też odejście od myślenia o polityce wobec niepełnosprawności w kategoriach wsparcia tylko specjalistycznego.

Procesy te mają szczególne znaczenie na poziomie lokalnym, gdzie świadczone jest wsparcie którego kształt i zakres, chociaż formalnie określony w ramach obowiązującego prawa, zależy jednak w dużej mierze od przyjętych lokalnie sposobów działania. Doświadczenia z międzynarodowego projektu CISCOS, którego celem było wzmocnienie mechanizmów wdrażania Konwencji na poziomie lokalnym pokazują, że zmiana takiego sposobu myślenia wymaga uwzględnienia kilku kluczowych czynników uwzględniających uwarunkowania procesu politycznego oraz wytyczne Konwencji. Jest to proces, który powinien zachodzić etapami, zaczynając od diagnozy zasobów i rozpoznania sytuacji lokalnej poprzez budowanie społeczności i przygotowanie do zmiany, aż po samą korektę istniejących usług społecznych. Inaczej mówiąc warto pamiętać, że:

1. Planowanie, wdrażanie i ewaluacja usług społecznych to polityczny proces, w którym biorą udział zróżnicowani aktorzy z różnymi interesami i różnym poziomem zaangażowania.

Znaczenie ma tutaj włączenie zarówno aktorów instytucjonalnych, społecznych, usługodawców, jak przedstawicieli lokalnego rynku pracy, samych osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin. To, co wymaga uwzględnienia to założenie, że jest to proces o charakterze politycznym w którym poszczególni aktorzy mają różne, często sprzeczne ze sobą interesy i różną siłę oddziaływania. Rozwiązania nie muszą być wybierane na podstawie obiektywnych danych i dowodów, są bowiem wynikiem politycznej gry, która trwa od momentu wejścia

tematu na agendę polityczną i podjęcie decyzji o tym, że należy coś zmienić, aż po wdrażanie konkretnych rozwiązań, ich późniejszą ewaluację i korektę.

2. Lokalne partnerstwa na rzecz włączenia osób z niepełnosprawnościami, zapewnienia im prawa do niezależnego życia wysokiej jakości powinny być współtworzone przez szeroki wachlarz podmiotów ze wszystkich sektorów, a także przedstawicieli społeczności lokalnej (w tym przez same osoby z niepełnosprawnościami)

Szczególnie istotne jest tutaj włączenie samego środowiska osób z niepełnosprawnościami, a także ich rodzin i opiekunów, którzy powinni mieć możliwość nie tylko konsultowania wypracowywanych rozwiązań, ale ich realnego współtworzenia (koprodukcja) (Alford, 2009; Howlett i in., 2017; Osborne i in., 2016)

Przy angażowaniu środowiska osób z niepełnosprawnościami kluczowe znaczenie ma uwzględnienie ich zróżnicowania, na które można spojrzeć dwutorowo. Po pierwsze, wynika ono ze zróżnicowania samych osób z niepełnosprawnościami, różnych potrzeb i problemów wynikających z życia z niepełnosprawnością. Po drugie, niepełnosprawność nie jest jedyną cechą determinującą i definiującą życiową sytuację osoby, bo wpływają na nią także inne czynniki, w tym także takie mogące potęgować doświadczenie wykluczenia i dyskryminacji (płeć, wiek, pochodzenie etniczne, orientacja seksualna czy też miejsce zamieszkania). Ze zróżnicowaniem tym powiązana jest także różnorodność postulatów i interesów formułowanych w procesie planowania, wdrażania i ewaluacji polityk (Hankivsky & Jordan-Zachery, 2019; Hans, 2015; Rodriguez i in., 2016).

3. Koordynacja usług powinna uwzględniać cały bieg życia osób z niepełnosprawnością

Z perspektywy koordynacji całego systemu wsparcia ważne jest, aby nie patrzeć na poszczególne usługi pojedynczo, a raczej widzieć je w perspektywie kompleksowego podejścia do cyklu życia i oceny warunków, jakie życie w danej społeczności oferuje osobie na różnych etapach tego życia. Kompleksowe wsparcie powinno zaczynać się od możliwości wczesnej diagnozy i interwencji, wsparcia dla rodzin, płynnie przechodzić w edukację przedszkolną i szkolną, wsparcie w wejściu na rynek pracy, zapewnienie możliwości niezależnego życia w społeczności aż po usługi wspierające dla osób starszych. Każdy etap życia to konieczność zapewnienia dostępu do innych typów usług, a przejście pomiędzy nimi powinno być płynne i niewiążące się z wypadnięciem z systemu.

4. Świadczone usługi powinny być oparte na konkretnych, wynikających z Konwencji wartościach

Zapewnienie trzech wyżej wymienionych warunków nie przybliży nas do wdrożenia ram koordynacji polityki zgodnych z Konwencją, jeśli nie będzie powiązane z realizacją konkretnych wartości wpływających na kształt usług i sposób ich kształtowania. Wartości te, to skoncentrowanie na osobie (person centered approach), lokalność, współpraca, dostępność i zapewnienie bezpieczeństwa.

Znaczenie ma także jakość świadczonych usług. Jak wskazuje EASPD za usługi wysokiej jakości można uznać takiego, które nie tylko są skoncentrowane na osobie, ułatwiają społeczne włączenie i równy dostęp do realizacji praw, ale także są świadczone przez odpowiednią liczbę dobrze wyszkolonych i zarządzanych pracowników.

Nie sposób jednak nie zauważyć, że zaprezentowana powyżej zmiana podejścia powiązana jest również z grupą ryzyk, które mogą przyczynić się do porażki całej polityki. Wdrażanie idei niezależnego życia w praktyce realizacyjnej, w tym także na poziomie koordynacyjnym, napotyka na szereg barier czy też zagrożeń związanych z szerszym kontekstem społeczno-politycznym, przede wszystkim neoliberalnym podejściem do kształtowania i wdrażania polityki społecznej (James Elder-Woodward i in., 2015; Mladenov, 2017b; Runswick-Cole & Goodley, 2015). Można je sprowadzić do dwóch głównych zagadnień- obrony prawa do samostanowienia, wyboru i kontroli przy jednoczesnej krytyce rozwiązań opartych na rynku oraz obrony państwa opiekuńczego przy jednoczesnej krytyce powiązanego z nim paternalistycznego podejścia do osób z niepełnosprawnościami (Mladenov, 2015)

Koncepcja personalizacji, w założeniu dająca osobie z niepełnosprawnością możliwość kontroli nad swoim życiem poprzez realny wpływ na kształt i zakres uzyskiwanego wsparcia (Leadbeater, 2004) w praktyce może doprowadzić do zrzucenia odpowiedzialności za to wsparcie na jednostkę przy jednoczesnym zdjęciu tej odpowiedzialności z państwa (Ferguson, 2007). Na to nakładają się ryzyka związane z wdrażaniem rynkowych sposobów zarządzania w sektorze publicznym *(neo-liberal managerialism*) takie jak deprofesjonalizacja, korozja i niestabilność systemu, a jego także fragmentaryzacja i komodyfikacja (Buch-Hansen & Wigger, 2011; James Elder-Woodward i in., 2015) I wreszcie, współpraca różnych partnerów i koprodukcja rozwiązań we współpracy ze środowiskiem osób z niepełnosprawnościami, w praktyce nigdy nie będzie równa, nawet jeśli równość ta deklarowana jest na poziomie strategii, programów i powiązana jest z faktyczną polityczną wolą, jeśli nie będzie za nią szło wzmocnienie indywidualnych

osób i całego środowiska osób z niepełnosprawnościami (także, a nawet przede wszystkim, w wymiarze finansowym) (Elder-Woodword 2013).

Wszystkie te ryzyka mają przełożenie także na nowe, zgodne z Konwencją ramy koordynacyjne polityki wobec osób z niepełnosprawnościami i powinny być wzięte pod uwagę przy ich wypracowywaniu, wdrażaniu i ewaluacji.

Przykłady dobrych praktyk w zakresie koordynacji i współpracy[55]:

• Standard minimum na rzecz osób z niepełnosprawnościami i ich otoczenia (Obszar Metropolitarny Gdańsk-Gdynia-Sopot, rozwiązanie wdrażane lokalnie)

• Postaw na pracę - Centrum Kompetencji (rozwiązanie projektowe, Fundacja Aktywizacja, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych)

• Dobre wsparcie - system lokalnych usług społecznych (rozwiązanie projektowe, Fundacja Nauka dla Środowiska, Regionalny Ośrodek Pomocy Społecznej Województwa Zachodniopomorskiego, Caritas Archidiecezji Koszalińsko-Kołobrzeskiej, Caritas Diecezji Koszalińsko- Kołobrzeskiej)

• Gdański Model Autyzmu (rozwiązanie projektowe, Miasto Gdańsk/Miejski Ośrodek Pomocy Rodzinie w Gdańsku, Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym, Fundacja „Pomóż mi żyć")

• Budowa włączających społeczności-rozwiązania wypracowane w ramach projektu CISCOS

• Wsparcie kobiet z niepełnosprawnością, które doświadczyły gwałtu - przykład koprodukcji (brytyjska organizacja CHANGE, rozwiązanie projektowe)

• Centra Niezależnego Życia (Independent Living Centres), (rozwiązanie funkcjonujące systemowo w różnych państwach)

• Koordynator wsparcia indywidualnego (Australia, rozwiązanie systemowe).

Opracowano na podstawie: Paweł Kubicki, Magdalena Kocejko: Koordynacja i współpraca na rzecz usług włączających wobec osób z niepełnosprawnościami w społeczności lokalnej.

5. Wsparcie środowiskowe osób z problemami zdrowia psychicznego

Osoby z doświadczeniem choroby psychicznej w Polsce nadal są jedną z grup społecznych szczególnie silnie doświadczających stygmatyzacji i odrzucenia. Ich sytuacja życiowa jest trudna, a możliwości satysfakcjonującego funkcjonowania społecznego ograniczone. Wpływa na to wiele czynników związanych z organizacją leczenia psychiatrycznego, wsparcia społecznego, warunkami życia oraz niechętnymi wobec nich postawami społecznymi. Można uznać, że mimo licznych deklaracji i podejmowanych w minionych latach działań potrzeby

i oczekiwania tej grupy są nadal lekceważone i pomijane.

Dokumentem regulującym sytuację osób chorujących psychicznie jest Ustawa o Ochronie Zdrowia Psychicznego (Dz.U. 1994 nr 111 poz. 535), która zwraca uwagę na przestrzeganie praw człowieka w lecznictwie psychiatrycznym oraz stworzenie możliwości prowadzenia godnego życia po opuszczeniu szpitali. Ustawa wprowadziła nowe, bazujące na poszanowaniu praw człowieka, rozwiązania związane z tak istotnymi kwestiami, jak: hospitalizacje wbrew woli pacjenta oraz stosowanie przymusu bezpośredniego. Ustawa wprowadza również rozwiązania dotyczące wspierania osób chorujących psychicznie w ich codziennym życiu. Nie dotyczą one bezpośrednio lecznictwa psychiatrycznego, lecz programów wsparcia środowiskowego.
W Ustawie pojawiły się programy, takie jak Środowiskowe Domy Samopomocy oraz Specjalistyczne Usługi Opiekuńcze. Wzmacniają one możliwość prowadzenia udanego i dobrego życia dla osób chorujących, zwiększając ich szanse na satysfakcjonujące funkcjonowanie. Obie te formy wsparcia, niedostępne przed rokiem 1994, stanowiły przełom w sposobie rozumienia potrzeb osób chorujących psychicznie. Przesuwały punkt nacisku z paternalistycznego podejścia, w którym chory jest „wiecznym pacjentem", na działania umożliwiające prowadzenie dobrego i samodzielnego życia poza azylowymi instytucjami psychiatrycznymi i opiekuńczymi. Ustawa nie wprowadza jednak standardu leczenia środowiskowego.

Nieco inaczej sprawa przedstawia się w sferze środowiskowego wsparcia społecznego. Można uznać, że w tym zakresie Ustawa z roku 1994 radykalnie zmieniła sytuację. Dotyczy to przede wszystkim znacznej dostępności wprowadzonych w Ustawie dziennych ośrodków oraz programów wsparcia realizowanych w domach osób chorujących. Te dwa rodzaje oddziaływań zapewniły realną pomoc osobom, które potrzebują efektywnego wsparcia w zakresie samodzielnego funkcjonowania. Sieć tych programów, głównie dzięki stabilnemu finansowaniu, powstała dość szybko i rozwija się nadal. Z biegiem lat dołączyły do nich nowe rodzaje programów. Były to Warsztaty Terapii Zajęciowej, Kluby, mieszkania chronione i programy aktywizacji zawodowej. Warto podkreślić, że uruchamianie programów wsparcia środowiskowego w znaczącym stopniu dokonało się dzięki zaangażowaniu wielu środowisk. Dużą rolę odegrały Ośrodki Pomocy Społecznej, które podjęły wysiłki na rzecz wspierania osób chorujących, szczególnie w zakresie tworzenia i prowadzenia Środowiskowych Domów Samopomocy i Specjalistycznych Usług Opiekuńczych. Bardzo istotne okazało się również zaangażowanie Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Dzięki

niemu powstały Warsztaty Terapii Zajęciowej oraz programy aktywizacji zawodowej i podnoszenia kwalifikacji. Również samorządy lokalne są od wielu już lat zaangażowane w prowadzenie działań na rzecz chorych. Trzeba zaznaczyć, że niewątpliwy sukces, jakim jest w Polsce działalność środowiskowych programów wsparcia, nie byłby możliwy bez aktywności organizacji pozarządowych zaangażowanych w wiele różnorodnych działań na rzecz osób z doświadczeniem kryzysu psychicznego.

Wspieranie osób chorujących psychicznie to zadanie interdyscyplinarne. Myśląc o efektywności procesu zdrowienia należy więc pamiętać o wielu jego aspektach takich jak: radzenie sobie z objawami, samodzielność, poziom niezależności, przełamywanie stygmatyzacji, dostęp do wsparcia społecznego, samoocena, jakość relacji z innymi ludźmi, sytuacja bytowa i materialna. Kompleksowe rozumienie procesu zdrowienia powoduje, że na poziomie społeczności lokalnej we wspieranie osób z doświadczeniem choroby psychicznej zwykle zaangażowane są trzy podmioty: lecznictwo psychiatryczne, niemedyczne programy wsparcia środowiskowego oraz pomoc społeczna. Każdy z nich zajmuje się inną sferą wsparcia, efektywność podejmowanych działań będzie w znacznym stopniu zależna od ich zdolności do współpracy.

Środowiskowe programy wsparcia są doskonałym instrumentem umożliwiającym efektywne wspieranie procesu zdrowienia osób chorujących psychicznie na poziomie społeczności lokalnej już od połowy lat 90. ubiegłego wieku. Dziś, z pewnej perspektywy, można stwierdzić, że system ten działa, jest dostępny i efektywny. Warto podkreślić, że często pojawiający się przy określaniu tych programów przymiotnik „niemedyczne” ma duże znaczenie i nie pojawił się przypadkowo. Chodzi w nim o odróżnienie programów środowiskowych, nastawionych na szeroko rozumianą pomoc w prowadzeniu dobrego życia (jak to się określa w psychologii pozytywnej) od działań psychiatrycznych. W tych drugich uwagę koncentruje się przede wszystkim na objawach psychopatologicznych i ich kontroli. W tym celu używane są działania stricte medyczne. Różnica generalnie polega na odmiennych celach i metodach działania, choć oczywiście z punktu widzenia osób chorujących i skuteczności wspierania procesu zdrowienia, te dwie sfery – medyczna i społeczna – powinny współdziałać. Porównując oba te systemy nie sposób nie zauważyć, że programy wsparcia środowiskowego są w Polsce obecnie lepiej rozbudowane niż nowoczesne programy psychiatrii środowiskowej.

Dostępne programy wsparcia środowiskowego w Polsce są dość wszechstronne i rozbudowane. Obecnie w ich skład wchodzą: Środowiskowe Domy Samopomocy, Warsztaty Terapii Zajęciowej, Ośrodki Wsparcia, Specjalistyczne Usługi Opiekuńcze, Kluby, Mieszkania

Chronione, programy podnoszenia kwalifikacji, wspierane zatrudnienie oraz inicjatywy samopomocowe. Programy te są najłatwiej dostępne w dużych miastach tworząc lokalne systemy wsparcia środowiskowego. Jest ich mniej na terenach wiejskich, gdzie w społecznościach lokalnych zwykle mamy do czynienia z jednym typem placówki dziennej. Najczęściej jest to Środowiskowy Dom Samopomocy lub Warsztat Terapii Zajęciowej. Mimo zróżnicowania wymienionych powyżej programów należy zaznaczyć, że mają one jednoznacznie wspólne cele. Są nimi wspieranie procesu zdrowienia oraz poprawa jakości życia osób chorujących. Korzystanie z programów jest zwykle możliwe w sposób mniej lub bardziej długoterminowy. Są one zróżnicowane pod względem intensywności oddziaływań w zależności od potrzeb i możliwości ich użytkowników. Zapewniają dostęp do szerokiego zestawu działań. Można do nich zaliczyć przede wszystkim: wzmacnianie indywidualnych sieci społecznych, rozwijanie umiejętności społecznych, poradnictwo i wsparcie (psychologiczne lub samopomocowe), wsparcie codziennego funkcjonowania, wzmacnianie samodzielności, zdobywanie nowych umiejętności, pomoc w uzyskaniu pracy. Programy te są dość zróżnicowane, dostosowane do indywidualnych potrzeb i możliwości osób chorujących.

Kluczowe elementy nowoczesnych systemów wsparcia osób chorujących psychicznie w Polsce:

• Cel działania: Naczelnym celem systemów jest wspieranie użytkowników w dążeniu do możliwie szczęśliwego i dającego satysfakcję życia. Warto podkreślić, że powinno się to odbywać w sposób możliwie odległy od paternalizmu i dyrektywności, by unikać „miękkiego ubezwłasnowolnienia" uczestników. Ich autonomia jest jedną z podstawowych wartości, jakie powinno się respektować. Systemy wsparcia mają na celu raczej kreowanie możliwości i tworzenie szans, niż ich egzekwowanie. „Wsparcie" powinno odbywać się na zasadach partnerskich, odległych od relacji „pacjent – profesjonalista". Pomoc w przezwyciężaniu trudności, podejmowane interwencje muszą być w pełni akceptowane przez osoby z nich korzystające. Właśnie tak rozumieć można „umocnienie", które jest niewątpliwie jedną z naczelnych zasad działania środowiskowych systemów wsparcia.

• Użytkownicy: Środowiskowe systemy wsparcia są dostosowane do potrzeb osób chorujących psychicznie. Stanowią oni podstawową grupę użytkowników programów. Mogą z nich również korzystać osoby chorujące na inne choroby psychiczne, które utrudniają funkcjonowanie i są przewlekłe (np. zespoły urojeniowe i omamowe na tle organicznym lub choroby afektywne). Warto zaznaczyć, że

dzięki temu, iż w skład systemów wsparcia wchodzą programy dość zróżnicowane, mogą one być wartościową ofertą zarówno dla osób chorujących przewlekle, jak i tych, którzy właśnie zaczęli chorować. Zasady środowiskowych systemów wsparcia są również podstawą dla działań obejmujących dzieci i młodzież przejawiające zaburzenia psychiczne.

• Zasięg działania: Optymalnym obszarem, który powinien obejmować środowiskowy system wsparcia jest społeczność lokalna. Określone terytorium, interakcje społeczne oraz więź społeczna powodują, że społeczność lokalna zaspokaja potrzebę przynależności. Optymalna liczebność populacji objętej działaniami systemu wsparcia powinna wynosić od 50 do 150 tysięcy. Ograniczenie działań do jednej społeczności lokalnej daje szansę na precyzyjne określenie potrzeb mieszkających w niej osób chorujących psychicznie i deficytów w zakresie poszczególnych form wsparcia. Dzięki takiemu zakreśleniu skali działania możliwa jest również realizacja skutecznych i odpowiednio dobranych programów nastawionych na zapobieganie stygmatyzacji. I wreszcie, perspektywa społeczności lokalnej daje szansę na stworzenie skutecznego lobby działającego na rzecz wsparcia osób chorujących psychicznie.

• Kompleksowość oferty: Jedną z podstawowych cech nowoczesnego systemu wsparcia powinna być jego kompleksowość i wszechstronność. Skuteczność podejmowanych działań będzie determinowana przede wszystkim tym, czy w ramach systemu, na poziomie jednej społeczności lokalnej, można będzie zaoferować wsparcie dla wszystkich osób chorujących psychicznie, niezależnie od ich potrzeb, możliwości i oczekiwań. Proces zdrowienia jest doświadczeniem indywidualnym dla każdego człowieka, składa się z różnych elementów, dlatego też działania prowadzone w ramach systemu muszą stanowić wszechstronną i wielowątkową ofertę. Koncentrując na poziomie środowiska lokalnego różne działania, uzyskujemy system w pełni wydolny, który tworzy ofertę dostosowaną do wszystkich etapów procesu zdrowienia. Ważne jest również, aby w skład systemu wchodziły programy możliwie łatwo dostępne, oczekujące przy przyjęciu minimum formalności lub w ogóle nie wymagające ich. Dostęp do zróżnicowanych programów wsparcia skoncentrowanych na poziomie społeczności lokalnej daje szanse na to, że działania wzmacniające proces zdrowienia będą łatwo dostępne, dostosowane do indywidualnych potrzeb i oczekiwań ich użytkowników.

• Koordynacja działań: Skuteczna koordynacja podejmowanych działań wydaje się być warunkiem niezbędnym dla efektywności lokalnych systemów wsparcia. Trzeba pamiętać, że koordynacja będzie dotyczyła programów prowadzonych przez różne podmioty. Są nimi organizacje pozarządowe, pomoc społeczna oraz samorząd lokalny.

Do tego dochodzą jeszcze programy psychiatrycznej opieki zdrowotnej. Niezbędna jest więc koordynacja prowadzonych działań, dzięki niej możliwe będzie pełne wykorzystanie możliwości tkwiących w systemie.

• Realizatorzy: Ważne jest, aby przy tworzeniu i prowadzeniu środowiskowych systemów wsparcia pamiętać o specyfice realizującego go zespołu. Jako że składa się z różnorodnych programów, zespół ten ma interdyscyplinarny charakter. W jego skład wchodzą osoby o takich specjalnościach zawodowych, jak: psycholodzy, terapeuci zajęciowi, pedagodzy, trenerzy pracy, pracownicy socjalni, pielęgniarki psychiatryczne. Wszyscy oni dysponują przygotowaniem zawodowym, jednak praca z osobami chorymi psychicznie w środowisku wiąże się z wyzwaniami i obciążeniami. Dlatego też ważne jest, aby zespół otrzymywał odpowiednie wsparcie. Należy podkreślić dwa elementy, które są szczególnie przydatne dla specyfiki pracy z użytkownikami środowiskowych programów wsparcia. Przede wszystkim personel powinien mieć zapewniony regularny dostęp do superwizji. Stanowi to realne wsparcie w codziennej pracy, wpływając na jej wysokie standardy, efektywność oraz możliwość profesjonalnego rozwoju członków zespołu. Drugi element związany ze wsparciem zespołu, to dostępność specjalistycznych programów szkoleniowych. Ważne jest, aby członkowie zespołów mieli możliwość podnoszenia swoich kwalifikacji w ramach zunifikowanego programu szkoleniowego. Istotnym elementem w tym zakresie może stać się zatwierdzony przez Ministerstwo Zdrowia w roku 2010 program szkoleniowy dla terapeutów środowiskowych. Zakłada on przekazanie wiedzy z zakresu psychopatologii, metod pracy, zasad psychiatrii środowiskowej i specyfiki zdrowienia. Jego integralnym elementem są staże w psychiatrycznych oddziałach klinicznych i placówkach środowiskowych. Jest to ważne zarówno z uwagi na możliwość podnoszenia kwalifikacji, jak i wzmacniania tożsamości zawodowej interdyscyplinarnych zespołów realizujących środowiskowe programy wsparcia.

• Zapobieganie stygmatyzacji osób chorych psychicznie: Jednym z ważniejszych zjawisk negatywnie wpływających na jakość życia jest stygmatyzacja osób chorych psychicznie i niechętne wobec nich postawy społeczne. Dlatego skuteczne wsparcie tych osób powinno również obejmować społeczność lokalną, w której żyją.

• Wspieranie społeczności w tworzeniu lokalnej strategii: Przedstawiciele środowiskowych systemów wsparcia powinni być również inicjatorami działań mających na celu organizowanie społeczności lokalnej w zapewnianiu pomocy dla jej członków z doświadczeniem choroby psychicznej. Głównym celem takich działań powinno być stworzenie lobby skupiającego osoby znaczące,

które mają realny wpływa na politykę społeczną prowadzoną na poziomie lokalnym. Zespół taki może mieć formę koalicji na rzecz zdrowia psychicznego i skupiać przedstawicieli lokalnych władz samorządowych, pomocy społecznej, organizacji pozarządowych, szkół, kościoła i innych ważnych dla społeczności podmiotów. Ważne jest, aby w pracach takiego zespołu brały udział również osoby z doświadczeniem choroby psychicznej. Podstawowym zadaniem takiej koalicji jest zaprogramowanie działań, które na poziomie lokalnym realnie przyczynią się poprawy sytuacji osób chorych psychicznie.

Podsumowując powyższe uwagi należy podkreślić, że nowoczesny lokalny system wsparcia dla osób chorych psychicznie to struktura złożona i wielowątkowa. Jego naczelnym celem jest wspieranie procesu zdrowienia i poprawa jakości życia. Działania adresowane bezpośrednio do użytkowników to niewątpliwie podstawa systemu. Jednak perspektywą, z jakiej należy widzieć ich funkcjonowanie jest społeczność lokalna. Poczucie przynależności do niej, bycie „u siebie", to wartość, która w znacznym stopniu przyczynia się do „dobrego życia" osób chorych psychicznie.

Za przykład dobrej praktyki w tym obszarze może posłużyć **Grupa Wsparcia Osób z Doświadczeniem Kryzysu Psychicznego Trop.** W jej skład wchodzą osoby z doświadczeniem choroby psychicznej wywodzące się przede wszystkim spośród uczestników środowiskowych programów wsparcia. Osoby te mają w większości wieloletnie doświadczenie choroby psychicznej i korzystania z różnych, nastawionych na umacnianie, form pomocy. Po wielu latach efektywnego radzenia sobie z chorobą osoby te zdecydowały się na kolejny krok w swoim procesie zdrowienia i podjęły działania na rzecz innych chorych. Grupa Wsparcia Trop to jedna z pierwszych w Polsce grup samopomocowych osób chorujących psychicznie, która prowadzi swoją działalność samodzielnie, bez związków z lecznictwem psychiatrycznym. Wśród działań prowadzonych przez grupę należy wymienić: doradztwo telefoniczne dla osób chorujących i ich rodzin, porady udzielane przez członków Grupy w ramach punktów konsultacyjnych, prelekcje destygmatyzacyjne, spotkania motywujące do podejmowania aktywności samopomocowej, spotkania dotyczące praw człowieka, wydawanie biuletynu „Tropiciel", czynny udział w konferencjach naukowych.

Podsumowując, środowiskowy model wsparcia powinien uwzględniać następujące kwestie:

- Efektywne wsparcie osób chorujących psychicznie powinno być nakierowane na wzmocnienie ich funkcjonowania w społecznościach lokalnych i poprawę ich jakości życia.
- Podstawą wsparcia jest umacnianie osób chorujących, które należy

rozumieć jako rozwijanie zasobów indywidualnych i zdolności do radzenia sobie z trudnościami codziennego życia.

• Podstawą zapewniania wsparcia jest model środowiskowy zakładający szeroki i łatwy dostęp do zróżnicowanych programów wsparcia dostępnych blisko miejsca zamieszkania.

• Dotkliwym problemem utrudniającym pełne funkcjonowanie w społecznościach lokalnych są postawy stygmatyzujące osoby chorujące psychicznie oraz słabość ich sieci społecznych.

• Od wielu już lat w Polsce dostępna jest szeroka gama programów i ośrodków zapewniających pomoc w funkcjonowaniu osób chorujących psychicznie w środowiskach lokalnych. Ich efektywność została potwierdzona w badaniach ewaluacyjnych. Programy te są finansowane z wielu źródeł, w ich ramach pracuje liczny personel, zapewniają wsparcie dla dużej grupy osób chorujących psychicznie.

• Wyraźnie widoczna jest mała dostępność działań szczególnie przydatnych w kontekście umacniania i wsparcia samodzielności czyli grup samopomocowych osób chorujących psychicznie.

Opracowano na podstawie: Paweł Bronowski, Analiza rozwiązań z zakresu włączenia społecznego, w tym rehabilitacji społecznej, osób z niepełnosprawnościami w obszarze: krajowych rozwiązań (w szczególności rozwiązań prawnych) i rozwiązań zagranicznych w zakresie wsparcia środowiskowego dla osób z problemami zdrowia psychicznego, w tym dla dzieci i młodzieży.

6. Osoby wymagające intensywnego wsparcia

Osoby wymagające intensywnego wsparcia to osoby z niepełnosprawnością sprzężoną (najczęściej są to osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym[56]) ze współistniejącą niepełnosprawnością, np. z autyzmem, niepełnosprawnością ruchową, osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, z czterokończynowym porażeniem mózgowym, głuchoniewidome, chorujące na epilepsję lekooporną, niektóre osoby przewlekle chore psychiczne (zwłaszcza o ostrym przebiegu) i inne. Konieczność intensywnego wsparcia wynika ze specyficznych i indywidualnych potrzeb danej osoby, z istniejących niepełnosprawności, dysfunkcji, chorób, możliwości funkcjonalnych oraz z zasobów środowiska rodzinnego, instytucjonalnego i społecznego. Cechę charakterystyczną stanowi tradycyjnie definiowany wysoki poziom ograniczenia samodzielności (w prawodawstwie stan ten określano pejoratywnie jako: pełną niesamodzielność albo niezdolność do samodzielnej egzystencji oraz wykluczoną z rynku pracy). Osoby te nie stanowią jednak typowej grupy,

bowiem wśród nich znajdują się zarówno:

• osoby wymagające bardzo wysokiego poziomu wsparcia, pomocy i opieki; to osoby pozostające w domach rodzinnych ze względu na występowanie ciężkich postaci chorób, niepełnosprawności; to np. osoby leżące;

• osoby wymagające wysokiego poziomu intensywnego wsparcia (w dyskursie społecznym osoby te określa się mianem niskofunkcjonujących). Nieliczna grupa osób korzysta z instrumentów wsparcia. Przeszkodą stanowi głębsza i głęboka sprzężona niepełnosprawność intelektualna, w tym poruszanie się na wózku;

• osoby z głębszą sprzężona i głęboką niepełnosprawnością intelektualną, które przy odpowiedniej asyście są w stanie podejmować wiele ról społecznych (samopomoc, praca, rodzicielstwo, partnerstwo, udział w kulturze, sporcie itd.). Osoby te przejawiają zdolności do samodzielności i niezależnego życia i określa się je mianem wysokofunkcjonujących.

Intensywne wsparcie dedykowane jest osobom wymagającym całodobowego lub dziennego wsparcia, najczęściej osoby te są pozbawione aktywności i satysfakcjonujących relacji społecznych, zwłaszcza po zakończeniu edukacji. W związku z tym przebywają w domu rodzinnym, rzadko korzystając z instytucjonalnych (dziennych) form wsparcia. Wiele osób przebywa w domach pomocy społecznej lub w zakładach opiekuńczo-leczniczych. Ta grupa osób jest najbardziej pomijana w działaniach inkluzyjnych, niechętnie przyjmowana do dziennych ośrodków wspierających, a główną przyczyną tego stanu jest wysoki poziom prezentowanych potrzeb i wysokie nakłady wszelkich oddziaływań (opiekuńczych, pomocowych, wspierających, terapeutycznych, rehabilitacyjnych itp.).

Problematyka włączania społecznego osób wymagających intensywnego wsparcia należy do aktualnych wyzwań polskiej polityki społecznej, szczególnie ze względu na narastające nierówności determinujące wykluczenie i marginalizację tych osób. Wsparcie społeczne powinno obejmować wszystkie etapy życia człowieka, który znajduje się w specyficznych, trudnych, ale i codziennych sytuacjach wymagających wspierającej obecności innych osób. Zapotrzebowanie na nie wzrasta wówczas, gdy mobilizacja indywidualnych zasobów jednostki jest niewystarczająca i nieskuteczna[57].

Spośród instrumentów wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami, tylko dwie instytucje świadczą względnie stałe usługi na rzecz osób z niepełnosprawnością, w ramach dziennej rehabilitacji społecznej i aktywności zawodowej: Środowiskowe Domy Samopomocy i Warsztaty Terapii Zajęciowej[58]. Stałe usługi należy rozumieć jako działanie przypominające pewien

rodzaj stabilizacji dla osób - uczestników tych instytucji, tzn., że ich aktywność w tego typu placówkach nie kończy się wraz z określonym w czasie projektem. Pozostałe zależą od prawnych rozwiązań, od polityki społecznej jednostki administracyjnej, w tym od samych polityków, od tego, czy na danym terenie istnieje organizacja pozarządowa działająca na rzecz osób z niepełnosprawnością (np. dla konkretnej grupy z niepełnosprawnością), od strategii lokalnych, od tego czy osoba z niepełnosprawnością będzie zrekrutowana do instytucji wsparcia i wreszcie, czy ma możliwość dotarcia do tej placówki (szczególnie osoby mieszkające na terenach wiejskich oraz w małych miasteczkach narażone są na wykluczenie społecznie). Ostatecznie można rozważyć „przydatność", efektywność, bądź nieefektywność prowadzonych oddziaływań, jednym słowem, czy dana osoba w myśl przepisów instytucji „nadaje się" do pełnienia roli uczestnika danej formy wspierającej czy też nie.

Większość instrumentów wsparcia obrazuje chaos kompetencyjny, niestabilność, fragmentaryczność polityki społecznej, a to oznacza, że organizatorzy borykają się z ze stabilizacją kadry, z niepewnością finansową i z wieloma problemami administracyjno-organizacyjnymi. Główny problem pojawia się już na wstępie podejmowania inicjatyw dotyczących wsparcia, a dotyczy miejsca świadczenia usług dostosowanych do potrzeb osób z niepełnosprawnością i do wymagań grantodawców i zleceniodawców (krajowych i europejskich). Brak zaplecza lokalowego lub bardzo wysokie nakłady finansowe na stworzenie odpowiednich pomieszczeń lub ich modernizację wpływa na proces tworzenia optymalnego systemu wsparcia w naszym kraju. Kluczowym problem jest też „atmosfera polityczna" budująca przychylność lub obojętność i arogancję wobec inicjatyw ukierunkowanych na podejmowanie nowych, innowacyjnych lub dodatkowych form wspierających, jak również kompetencje wnioskujących i ich zasoby.

Odnosząc się do WTZ, należy wspomnieć, że zostały one powołane w celu rehabilitacji zawodowej i przygotowania uczestników do podjęcia pracy na chronionym lub otwartym rynku pracy, jednak w praktyce pełnią rolę aktywizującą i adaptującą osoby z niepełnosprawnością. Możliwość uczestnictwa w WTZ z jednej strony wydaje się stanem pożądanym i oczekiwanym, z drugiej zaś bywa „skazaniem" na pewien rodzaj przymusu, wynikający choćby z tego, że nie ma innej propozycji dla osób z głębszą sprzężoną niepełnosprawnością intelektualną (lub orzeczoną w stopniu znacznym). Wzrost aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną poprzez udział w WTZ jest nikły, a ich przejście do finalnego etapu rehabilitacji zawodowej jest niezwykle rzadkie. Równocześnie

brakuje form stanowiących pomost między WTZ a pracą na otwartym rynku.

Z badań Błeszyńskiej wynika, że działalność WTZ coraz częściej jest źle oceniania nawet przez rodziców, którzy dopatrują się tendencji do „posiadania osób niepełnosprawnych", w tym do ograniczania wolności, ukierunkowując ku uległości, bierności i zależności. W tej hierarchicznej strukturze zadbano przede wszystkim o przestrzeganie regulaminów i biurokratycznych zasad. System WTZ coraz bardziej oddala się od programów integracji społecznej, a coraz bardziej zbliża się do modelu polegającym na szufladkowaniu osób z niepełnosprawnościami[59]. Możliwość uczestnictwa w WTZ z jednej strony wydaje się stanem pożądanym i oczekiwanym, z drugiej zaś bywa „skazaniem" na pewien rodzaj przymusu, wynikający choćby z tego, że nie ma innej propozycji dla tej grupy osób.

W najniekorzystniejszej sytuacji znajdują się osoby wymagające intensywnego wsparcia, w tym osoby ze sprzężoną niepełnosprawnością intelektualną (szczególnie osoby poruszające się na wózkach, osoby z porażeniem mózgowym, z uporczywą padaczką, z autyzmem itd.) oraz osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Dla tych osób raczej nie ma ofert w WTZ, ponieważ dysfunkcje rozwojowe raczej uniemożliwiają podjęcie terapii zajęciowej, a następnie podjęcie jakiekolwiek formy pracy. Osoby wymagające intensywnego wsparcia mogą znaleźć miejsce w środowiskowym domu samopomocy, a jeśli nie, są skazane na całożyciową egzystencję domową, lub życie w domach pomocy społecznej. Od lat istnieje nieformalne kryterium niepełnosprawności intelektualnej, tj. kryterium przydatności do placówki. Z długich kolejek osób oczekujących na miejsce w placówce środowiskowej wybierane są osoby najbardziej przydatne, co w praktyce oznacza spokojne, grzeczne, niekłopotliwe, ciche, uległe. Kolejki do placówek stały się ważnym elementem kreującym „prestiż" instytucji. Przez władze i kierownictwo placówek traktowane jako powód do dumy, dają poczucie bezpieczeństwa. Jeżeli osoby z niepełnosprawnością nie dostaną się do placówki w środowisku, to po latach, kiedy już rodzina będzie niewydolna wychowawczo trafią do domów pomocy społecznej[60].

Środowiskowy dom samopomocy[61] świadczy usługi w ramach indywidualnych lub zespołowych treningów samoobsługi i umiejętności społecznych, polegających na nauce, rozwijaniu lub podtrzymywaniu umiejętności w zakresie czynności dnia codziennego i funkcjonowania w życiu społecznym. Domy, w zależności od tego, dla kogo są przeznaczone, dzielą się na domy dla:

- typ A - dla osób przewlekle psychicznie chorych;

• typ B - dla osób z niepełnosprawnością intelektualną;

• typ C - dla osób wykazujących inne przewlekłe zaburzenia czynności psychicznych;

• typ D - dla osób ze spektrum autyzmu lub niepełnosprawnościami sprzężonymi[62].

Celem działalności ŚDS jest stworzenie systemu wsparcia społecznego dla osób zakwalifikowanych, poprzez świadczenie usług dziennych w zakresie integracji, aktywizacji i wsparcia terapeutycznego. Celem działań jest podtrzymywanie i rozwijanie umiejętności niezbędnych do samodzielnego życia. Zakres i poziom świadczonych usług dostosowany jest do indywidualnych potrzeb osób w nim przebywających[63].

Za zalety funkcjonowania ŚDS uznaje się:

• jest to obecnie jedyne miejsce dające szansę m.in. osobom z głęboką i głębszą sprzężoną niepełnosprawnością intelektualną na przebywanie poza domem rodzinnym (przeciwdziałanie deprywacji potrzeb, alienacji, marginalizacji, wykluczenia itp.);

• działalność ŚDS jest w miarę stała i stabilna, niezależna od konkursów, czy projektów; stałe źródło finansowania i stabilność kadry wspierającej daje możliwość adekwatnego wspierania uczestników, w tym włączania społecznego, podtrzymywanie i rozwijanie umiejętności życiowych itd.;

• należy do miejsc społecznej integracji;

• uczestnicy mają możliwość kształtowania indywidualnych kompetencji np. w zakresie samoobsługi, spędzania czasu wolnego, definiowania swoich potrzeb, rozwijania zainteresowań, usprawniania fizycznego, udział w sporcie, turystyce, rekreacji itd.;

• utrzymywanie ogólnie rozumianego dobrostanu uczestników;

• należy do form wspierania rodziców/opiekunów poprzez ich odciążenie w codziennych czynnościach opiekuńczych, w razie pojawienia się różnorodnych problemów życiowych oraz wsparcie informacyjne, emocjonalne, psychologiczne.

Istotnym mankamentem funkcjonowania wszystkich ŚDS jest fakt, iż odpowiedzialna za jego prowadzenie jednostka samorządu terytorialnego nie ma obowiązku wspierania środkami własnymi jego budżetu, podczas gdy taki obowiązek ma w przypadku WTZ i ZAZ. Jednostki praktykują zlecanie prowadzenie ŚDS organizacjom pozarządowym i nie partycypują w kosztach np. modernizacji budynku, dofinansowania transportu lub innych. Problematyczne są również ustalenia prawne, według których do ŚDS kierowane są osoby tylko na czas określony, niezbędny do realizacji, opracowanego w trakcie trzymiesięcznego okresu

próbnego, indywidualnego planu wspierająco-aktywizującego. postulat ten ogólnie odnoszący się do osób z zaburzeniami psychicznymi nie uwzględnia różnicy pomiędzy choroba psychiczną a niepełnosprawnością intelektualną, która jest stanem trwałym i nie przebiega cyklicznie[64].

Rodzaj i kryterium niepełnosprawności oraz towarzyszący stopień funkcjonalności danej osoby jest dominującym czynnikiem przyjęcia lub nie do ŚDS. Osoby z głęboką i głębszą sprzężoną niepełnosprawnością intelektualną, w tym osoby poruszające się na wózkach są najczęściej wykluczane już na etapie rekrutacji (są to osoby określane jako niskofunkcjonujące lub bardzo wymagające). Większość ŚDS przyjmuje do swoich struktur osoby z przewlekłą chorobą psychiczną, z zaburzeniami czynności psychicznych, osoby z lekkim lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Najczęściej w poszczególnych ośrodkach uczestniczy dwoje- troje osób wymagających intensywnego wsparcia (z liczbą 30-40 miejsc statutowych). Zatem, tylko nieliczne osoby wymagające intensywnego wsparcia mają szansę dostać się do ŚDS. Przyczyn takiego stanu rzeczy upatruje się w: wysokim poziomie nakładu działań opiekuńczych (zaspokajanie potrzeb fizjologicznych, zmiana pampersów, karmienie, ubieranie); konieczności dostosowania zajęć do potrzeb tej grupy osób; czasochłonności wsparcia (wielu pracowników skarży się, że opieka nad taką osobą dezorganizuje czas poświęcony na zajęcia z pozostałymi uczestnikami, zdażają się sytuacje prowadzenia zajęć w sposób mniej efektywny z uszczerbkiem dla uczestników wyżej funkcjonujących, ponieważ trzeba je dostosować do wszystkich uczestników); konieczności zatrudnienia kadry do czynności pielęgnacyjnych w tym: pielęgniarkę, opiekuna medycznego lub opiekuna osoby zależnej.

Z powyższej analizy wynika, że w instytucjach dedykowanych osobom z niepełnosprawnością dochodzi do licznych naruszeń w zakresie realizacji praw wolności, decydowania i niezależnego życia. Na podstawie danych można wysunąć wniosek, że nie wszyscy uczestnicy są wobec prawa równi, nie wszyscy też mają prawo do równego traktowania przez władze publiczne, co wskazuje na jaskrawe naruszenie art. 32 oraz art. 69 Konwencji. Szczególnie wobec osób wymagających intensywnego wsparcia naruszane jest prawo do włączania społecznego już na etapie ich rekrutacji do ŚDS, a następnie w fazie ich uczestnictwa.

• Istnieje ogromne zapotrzebowanie na usługi wspierająco-aktywizujące w ŚDS. Usługi te cieszą się szczególnym zainteresowaniem osób z głębszą sprzężoną niepełnosprawnością intelektualną, oraz głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz z chorobami psychicznymi - czyli osób wymagających intensywnego

wsparcia. Jednak zatłoczenie w wielu domach powoduje zniekształcenie realizowanych funkcji i zadań, w tym włączania społecznego;

• Zatłoczenie lub poczucie zatłoczenia[65] może przyczyniać się do odczuwania zamknięcia. Zatłoczenie społeczne wiąże się między innymi z zagęszczeniem ludzi, rodzajem aktywności, typem społecznej interakcji, normami społecznymi obowiązującymi w danej sytuacji oraz stanem człowieka. Zmęczenie, zainteresowanie bądź jego brak, impulsywność, lęk, agresja, a także przyzwyczajenie mają wpływ na subiektywne odczucie zatłoczenia społecznego. Nie mniej ważne są przyczyny socjokulturowe to jest: heteronomiczność środowiska, liczba społecznych interakcji, brak norm regulujących kontakty, czy brak fizycznych barier, a także duże tempo i rytm aktywności ludzi na danym obszarze;

• Analiza wskazuje przesadną, sformalizowaną, ustawowo skonkretyzowaną działalność ŚDS. W sprawozdawczości i bieżącej dokumentacji muszą być odnotowane i zrealizowane działania wspierając-aktywizujące, bez liczenia się ze stanem zdrowia, wydolnością, a nawet wiekiem uczestników i ich potrzebami. W ŚDS funkcjonuje np. spora grupa osób starszych, którzy „muszą" się zaadoptować i dostosować do kreowanego wizerunku aktywnego uczestnika;

• Osoby funkcjonujące w ŚDS, wg ustawowych wskazań raczej nie mają prawa dokonywania wyboru wielu form uczestnictwa, w tym włączania społecznego, a wsparcie wynika z ustalonych odgórnie przepisów, a nie z autentycznych potrzeb. Zatem udzielane wsparcie można określić jako przymus adaptacyjny.

• Zauważa się występowanie uporczywych terapii i oddziaływań, które są odwrotnością tego, co określa się jako podmiotowość, indywidualizację potrzeb, realizację praw i wolności. Niedoprecyzowanie przepisów albo ich dosłowna interpretacja sprzyja instytucjonalizacji, a dom samopomocy przestaje być domem tylko sztywną placówką służącą niepełnosprawności;

• Jeśli podejmowane są działania na rzecz włączania społecznego, to zdecydowanie są one bardziej dedykowane osobom o wyższym poziomie mobilności, czyli osobom poruszającym się samodzielnie, które legitymują się lekkim lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności;

• Osoby wymagające intensywnego wsparcia, poruszające się na wózkach są skazane na pobyt w jednym miejscu tj. w budynku ŚDS lub w jego przestrzeni. To osoby najczęściej wykluczane i marginalizowane z aktywności sportowej, rekreacyjnej, kulturalnej;

• Osoby wymagające intensywnego wsparcia często już na etapie rekrutacji pozbawione są szansy uczestnictwa w ŚDS;

• Brakuje specjalistycznego wsparcia dla uczestników ze

spektrum autyzmu i dla uczestników z przewlekłymi zaburzenia czynności psychicznych (np. wsparcia i poradnictwa specjalisty z Centrum Zdrowia Psychicznego);

• Wykazano trudności w zaspokajaniu bardzo różnorodnych potrzeb wynikających z tytułu niepełnosprawności uczestników funkcjonujących np. w jednym ŚDS, a prowadzącym działalność dedykowaną osobom kwalifikującym się do 4 typów domów. Trudno doszukać się działań włączających, łatwiej można zobaczyć działania integracyjnie w obrębie jednej placówki, co oznacza wewnętrzną segregację;

• Wszelkie dodatkowe działania włączające, podejmowane przez ŚDS organizowane są w ramach ogłaszanych konkursów dofinansowywanych ze środków krajowych lub europejskich, przy czym zawsze należy posiadać finanse, określane jako wkład własny, co utrudnia podejmowane takich wyzwań;

• Brakuje logistycznego wsparcia w zakresie dowozu i odwozu uczestników ŚDS; brak możliwości dojazdu do ŚDS już na wstępie odsłania dyskryminację tych osób;

• Jednostki samorządu terytorialnego nie są zobowiązane do wsparcia finansowego lub rzeczowego ŚDS (np. pomoc w dofinansowaniu samochodu do transportu uczestników, ponieważ PFORN dofinansowuje tylko 50%), co w rezultacie zwalnia je z wszelkich form wsparcia i pomocy.

Opracowano na podstawie: Beata Gumienny, Analiza rozwiązań z zakresu włączenia społecznego, w tym rehabilitacji społecznej, osób z niepełnosprawnościami, w zakresie osób wymagających intensywnego wsparcia, w szczególności z niepełnosprawnością sprzężoną oraz ze znaczną lub głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz wsparcia środowiskowego, w tym zapewnianego przez środowiskowe domy samopomocy.

7. Rozwiązania prawno-finansowe w zakresie zabezpieczenia przyszłości dorosłych osób z niepełnosprawnościami: Fundusze powiernicze

W populacji osób z niepełnosprawnościami prawdopodobnie w najtrudniejszej sytuacji życiowej znajdują się osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym i głębokim, z którą często występują niepełnosprawności sprzężone. Takie osoby potrzebują bowiem całościowego wsparcia we wszystkich aspektach życia, poczynając od zapewnienia pożywienia, ubrania, leków, zachowania higieny, mieszkania, organizacji bezpiecznego spędzania czasu (w tym edukacji), a także opieki zdrowotnej, czyli potrzebują kompleksowej organizacji sposobu życia od urodzenia do śmierci. W polskich realiach jest to głównie zadanie ich najbliższej rodziny, zazwyczaj rodziców. Zapewnienie całodobowej kompleksowej

opieki swojemu dorosłemu dziecku z niepełnosprawnością intelektualną, którego stan zdrowia z wiekiem zazwyczaj pogarsza się, a w konsekwencji obniża się poziom jego funkcjonowania, stanowi narastający problem dla coraz starszych rodziców, którzy w pewnym momencie sami zaczynają potrzebować wsparcia i przestają być w stanie opiekować się swoimi dorosłymi dziećmi. Dodatkowo zazwyczaj pogarsza się także sytuacja finansowa rodziny, ponieważ wysokość środków finansowych do dyspozycji w postaci emerytury lub renty dla rodziców osób z niepełnosprawnościami, a także wysokość renty i zasiłku dla ON jest niska w stosunku do rosnących potrzeb, a także znacznie niższa niż świadczenia w formie zasiłków dla rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością w wieku poniżej 18 lat. Dla rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną jedną z największych trosk jest zapewnienie godnego życia swoim dzieciom, w sytuacji gdy ich zabraknie. Istotnym warunkiem osiągnięcia tego celu jest zapewnienie przez rodziców zabezpieczenia prawno-finansowego osobom z niepełnosprawnością intelektualną.

Aktualny system zabezpieczenia finansowo-prawnego w Polsce dla dorosłych osób z niepełnosprawnościami wymagających intensywnego wsparcia, po śmierci ich rodziców można zdefiniować opisując aktualnie dostępne źródła finansowania i formy zabezpieczenia prawnego. Wśród dostępnych źródeł stałego finansowania dla osób z niepełnosprawnościami wyróżnić można:

- Rentę socjalną, obecnie w wysokości netto 1025 PLN/mc;
- Zasiłek pielęgnacyjny, obecnie w wysokości 215 PLN/mc;
- Specjalny zasiłek dla ON w wysokości 500 PLN/mc;
- Rentę rodzinną, przy czym dorosłej osobie z niepełnosprawnością wymagającej intensywnego wsparcia taka renta nie przysługuje gdy jej rodzic w chwili śmierci nie posiadał odpowiedniego okresu zatrudnienia;
- Zasiłek stały w przypadku braku uprawnień do renty przy jednoczesnym spełnieniu kryterium dochodowym przewidzianym w ustawie o pomocy społecznej;
- Dodatek do renty rodzinnej z tytułu zupełnego sieroctwa (w przypadku śmierci obojga rodziców);
- Pomoc rodziny, która w Polsce jest obowiązkowa; może zaistnieć konieczność płacenia przez członków rodziny alimentów na rzecz członka rodziny z niepełnosprawnościami (dziadkowie, wnuki, rodzeństwo);
- Wynagrodzenie za pracę, o ile osoba z niepełnosprawnością intelektualną jest w stanie podjąć zatrudnienie.

Podstawowym zabezpieczeniem finansowym osób z niepełnosprawnością intelektualną jest renta socjalna oraz renta

rodzinna, które łącznie nie mogą przekraczać 200% kwoty najniższej emerytury. Należy jednak pamiętać, że uprawnieni do ww. świadczeń mogą podlegać weryfikacji i podczas jej procesu istotną kwestią jest dostęp do dokumentacji medycznej osoby z niepełnosprawnością w celu ustalenia, czy niepełnosprawność istnieje od urodzenia, czy ujawniła się w dzieciństwie lub też powstała w następstwie przebytej choroby lub nieszczęśliwego wypadku (np. komunikacyjnego); wspomniana dokumentacja powinna być przygotowana zawczasu przez rodziców.

Zabezpieczenie prawne osoby z niepełnosprawnością ograniczone jest w Polsce do instytucji ubezwłasnowolnienia, wyznaczenia kuratora lub pełnomocnika osoby z niepełnosprawnością.

Wśród dobrych praktyk w obszarze zabezpieczenia finansowo-prawnego osób z niepełnosprawnościami warto opisać rozwiązania **anglosaskiego** systemu prawnego - trusty, czyli Fundusze Powiernicze. Aktualnie Trust stanowi uregulowane prawnie rozwiązanie, które pozwala na przekazanie majątku należącego do założyciela czyli fundatora (Trust Settlor) Funduszu Powierniczego (Trust lub Trust Fund) na rzecz powiernika (Trustee) który zgodnie z zawartą umową przekazuje zyski z tego majątku na rzecz wskazanych przez założyciela beneficjentów (Beneficiaries).

Założycielem Trustu może być osoba fizyczna, osoba prawna, jak i jednostka organizacyjna nieposiadająca osobowości prawnej. Założyciel Trustu wyznacza powiernika i przekazuje mu tytuł własności powierzonego majątku; majątek ten jednak nie wchodzi w skład jego majątku prywatnego tylko stanowi majątek powierniczy. Zarządzanie własnością powierniczą musi być wykonywane przez powiernika zgodnie z postanowieniami umowy wyznaczającymi warunki Trustu oraz zobowiązania wobec jego beneficjentów. Niekiedy regulacje dotyczące Trustu pozwalają na powołanie protektora, który sprawuje kontrolę nad powiernikiem. Protektor ma zwykle uprawnienia do odwołania powiernika i powołania innego.

Istnieją różne typy Trustów, często są one powoływane dla celów gospodarczych, gdzie wykorzystuje się fakt, że ważnym następstwem przekazania majątku do Trustu jest utrata nad nim kontroli przez założyciela, co umożliwia zapewnienie ochrony majątku przed roszczeniami wierzycieli lub w postępowaniu podatkowym. Istnieją także Trusty realizujące cele indywidualne fundatora, jakim jest osoba fizyczna. Są one nazywane Funduszami Powierniczymi Rodzinnymi, Indywidualnymi lub Prywatnymi (Family Trusts, Discretionary Trusts). Są to instrumenty służące do:

• zabezpieczenia potrzeb swoich bliskich (np. dzieci, współmałżonków) na wypadek śmierci fundatora,

• zabezpieczenia potrzeb swoich członków rodziny z niepełnosprawnością w okresie ich całego dorosłego życia (za życia fundatora i po jego śmierci),

• zabezpieczenia własnych potrzeb fundatora w okresie starości lub trwałej utraty zdrowia.

Majątkiem (aktywami) przekazywany przez fundatora do *Trustu* mogą być: oszczędności w formie lokat bankowych i jednostek funduszy inwestycyjnych, obligacje rządowe i korporacyjne, akcje i udziały w firmach, nieruchomości, wartości niematerialne i prawne, biżuteria, antyki, dzieła sztuki, polisy ubezpieczeniowe.

Bardzo istotną kwestią zarówno dla fundatora, jak i beneficjenta jest wybór powiernika. Zazwyczaj fundator w roli powierników ustanawia darzonego zaufaniem członka lub przyjaciela rodziny beneficjenta (jednego lub kilku) lub wyspecjalizowaną kancelarię prawną. Powiernicy, których obowiązki i prawa są określone w ustawach o *Trustach* przyjętych w ww. krajach, gdzie to rozwiązanie jest stosowane, są zobowiązani do podejmowania działań na rzecz beneficjentów, szczegółowo zaplanowanych przez Fundatora, a określonych w umowie *Trustu* zwanej także statutem Funduszu Powierniczego. Działania te obejmują zarządzanie majątkiem w sposób bezpieczny i zapewniający generowanie zysku, a także podejmowanie ważnych decyzji życiowych w przypadku Osób z Niepełnosprawnościami, niezdolnych do samodzielnego życia, a tym samym wymagających całodobowej opieki i organizacji życia, uwzględniających ich indywidualne potrzeby.

Reasumując, obywatele krajów z ustawodawstwem opartym na anglosaskim reżimie prawnym (Wielkiej Brytanii, USA, Kanadzie, Australii i Nowej Zelandii) posiadają możliwość tworzenia Indywidualnych Funduszy Powierniczych i przekazywania do nich wybranych składników majątku w celu zabezpieczenia potrzeb swoich bliskich lub swoich. Istnieją zatem regulowane Ustawami o Trustach rozwiązania, które mogą być wykorzystane przez rodziców osób z niepełnosprawnością do zabezpieczenia przyszłości ich dzieci pod względem prawno-finansowym, a obowiązki powierników określone są ustawowo. Wspomniane Ustawy o Trustach mogą być bardziej lub mniej elastyczne, ale ważny jest fakt, iż są one integralną częścią systemu legislacyjnego danego kraju i ich zapisy nie są sprzeczne z zapisami innych, ustaw takich jak obowiązujące regulacje podatkowe czy spadkowe. Dla rodziców osób z niepełnosprawnościami niezmiernie ważnym jest fakt, że mogą zaplanować i zapewnić swoim dzieciom z niepełnosprawnością bezpieczeństwo prawno-finansowe po ich śmierci, a tym samym stworzyć możliwość dalszego godnego życia. Jednocześnie w ww. krajach istnieje możliwość uzyskania profesjonalnego i szeroko dostępnego doradztwa prawno-podatkowo-

finansowego dla rodziców osób z niepełnosprawnościami, co pozwala na wybór najkorzystniejszego w tym zakresie rozwiązania. Doradztwo to jest zapewniane przez agendy rządowe, organizacje pozarządowe, jak również prywatnych konsultantów/doradców inwestycyjnych i podatkowych.

Wiele państw nie posiada regulacji prawnych dotyczących *Trustów* lub w przypadku ich istnienia, zasady funkcjonowania różnią się znacznie między państwami. W ramach uporządkowania sytuacji w tym obszarze, Haska Konferencja Prywatnego Prawa Międzynarodowego opracowała Konwencję haską o prawie właściwym dla *Trustów* i ich uznawaniu. Jest to międzynarodowa umowa, z 1985 roku, która weszła w życie w 1992 r. Każda ze stron Konwencji haskiej uznaje istnienie i ważność *Trustów,* ale to postanowienie dotyczy tylko *Trustów* utworzonych na podstawie pisemnego statutu w przeciwieństwie do *Trustów*, które powstają na podstawie prawa zwyczajowego bez pisemnej umowy. Zapisy Konwencji haskiej wprowadzają także ujednoliconą definicję *Trustu* i określają reguły dotyczące rozwiązywania problemów związanych z wyborem prawa właściwego dla tworzonych *Trustów.*

Wydaje się, że istnieje szereg potencjalnych korzyści z wprowadzenia na rynek polski warunków tworzenia Funduszy Powierniczych: (1) możliwość zapewnienia godnych warunków życia osobom z niepełnosprawnościami, których rodzice zgromadzili oszczędności na zabezpieczenie potrzeb swoich dzieci po swojej śmierci; (2) odciążenie państwowego systemu opieki społecznej poprzez stworzenie możliwości częściowego finansowania potrzeb Osób z Niepełnosprawnościami z zysków z Ich majątku ulokowanego w Funduszach Powierniczych; (3) powstanie nowych instrumentów prawno-finansowych co może stanowić impuls dla dalszego rozwoju rynku finansowego w Polsce.

Opracowano na podstawie: Anna Żmigrodzka, Analiza rozwiązań krajowych i zagranicznych w zakresie zabezpieczenia prawno-finansowego przyszłości dorosłych osób z niepełnosprawnościami.

VIII. Komunikacja, dostęp do informacji i wykorzystanie nowych technologii

W poniższym rozdziale opisane zostały rozwiązania dotyczące zapewnienia osobom z różnymi niepełnosprawnościami dostępności do informacji, możliwości komunikacji, a także wykorzystania nowych technologii w procesie zapewniania prawa do niezależnego życia. Skoncentrowano się zarówno na rozwiązaniach krajowych jak i wybranych przykładach instrumentów zagranicznych, a także na analizie barier w zapewnieniu prawa do dostępnej informacji i sposobów komunikacji.

1. Dostęp do informacji w ETR

Zgodnie z obowiązującym prawem każda osoba niezależnie od stopnia i rodzaju niepełnosprawnościami powinna mieć dostęp do informacji w przystępnych dla niej formach i formatach.

Artykuł 19 Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka wskazuje, że każdy człowiek ma prawo do poszukiwania, otrzymywania i przekazywania informacji oraz idei, wszelkimi środkami. UNESCO wskazuje, jak ważne jest egzekwowanie tego prawa dla osiągania niezależności w życiu. Wiedza/informacja wpływa znacząco na nasz sposób postrzegania świata, naszego miejsca w świecie i pozwala nam zrozumieć, jak funkcjonować w swoim środowisku lokalnym, aby prowadzić życie jak najbardziej owocne i satysfakcjonujące. To właśnie wiedza/informacja sprawia, że podejmujemy takie lub inne decyzje dotyczące naszego funkcjonowania w świecie.

O prawie do informacji mówi także Artykuł 21 Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami, w którym czytamy, że, osoby z niepełnosprawnościami mają prawo do otrzymywania i rozpowszechniania informacji i poglądów, na zasadzie równości z innymi osobami. Prawo do informacji, jednak nie jest jednoznaczne z zapewnieniem dostępu do niej, co podkreśla w swoich dokumentach UNESCO.

Dlatego, Konwencja zobowiązuje Państwa, które ją podpisały nie tylko do umożliwienia osobom z niepełnosprawnościami egzekwowanie prawa do informacji, ale również prawa dostępu do informacji.

Zgodnie z zapisami Konwencji ma to się odbywać poprzez m.in.:

- dostarczanie osobom z niepełnosprawnościami informacji przeznaczonych dla ogółu społeczeństwa, w dostępnych dla nich formach i technologiach, odpowiednio do różnych rodzajów niepełnosprawności,
- akceptowanie i ułatwianie korzystania przez osoby z niepełnosprawnościami w sprawach urzędowych z języków migowych, alfabetu Braille'a, komunikacji wspomagającej (augmentatywnej) i alternatywnej oraz wszelkich innych dostępnych środków, sposobów

i form komunikowania się przez osoby z niepełnosprawnościami,

• nakłanianie instytucji prywatnych, które świadczą usługi dla ogółu społeczeństwa, w tym przez Internet, do dostarczania informacji i usług w formie dostępnej i użytecznej dla osób z niepełnosprawnościami,

• zachęcanie środków masowego przekazu, w tym dostawców informacji przez Internet, do zapewnienia, by ich usługi były dostępne dla osób z niepełnosprawnościami, oraz umożliwienie wyboru najbardziej adekwatnej do potrzeb i możliwości formy komunikowania się, w tym komunikacji w tekście łatwym do czytania i zrozumienia (easy-to-read).

Tekst łatwy przeznaczony jest dla osób z trudnościami poznawczymi, na przykład z niepełnosprawnością intelektualną, chorobami lub urazami neurologicznymi. Dlatego treści, które są w nim przekazywane najczęściej dotyczą tej grupy osób, czyli np. dostępnych form wsparcia, usług, przysługujących świadczeń. Niektóre źródła dodają jeszcze do grupy docelowej odbiorców ETR np. osoby głucho-niewidome, osoby z demencją, zaburzeniami poznawczymi lub takie, dla których język, w którym przekazywana informacja nie jest językiem narodowym (np. imigrantów) i wskazują, że w języku tym powinny być podawane wszystkie informacje, nie tylko te dotyczące obszaru niepełnosprawności. Wydaje się, że bez względu na to, czy zawężymy grupę docelową języka łatwego tylko do osób z niepełnosprawnością, czy poszerzymy ją o kolejne grupy, język łatwy, zgodnie z zapisami wszystkich dokumentów mówiących o niedyskryminacji i równym traktowaniu, powinien być narzędziem do przekazywania wszystkich informacji.

Osoby z niepełnosprawnościami, zwłaszcza niepełnosprawnością intelektualną muszą mieć dostęp do wiedzy i informacji, jeśli mają podejmować decyzje i przejmować kontrolę nad swoim życiem oraz stawać się coraz bardziej włączonymi w życie społeczne. Dostęp do informacji jest ważny i potrzebny na każdym etapie życia. W przypadku osób z niepełnosprawnościami, jednak, jest szczególnie istotny w momentach przełomowych, takich jak:

• moment ukończenia edukacji,

• przeprowadzka,

• samodzielne zamieszkanie np. w mieszkaniu chronionym,

• uzyskanie dochodu i zarządzanie budżetem,

• wejście w relację partnerską i rozpoczęcie aktywności seksualnej,

• zawieranie związku małżeńskiego,

• zakładanie rodziny,

• przechodzenie na emeryturę.

Szczególnie istotne jest, aby osoby z niepełnosprawnościami miały dostęp do informacji dotyczących usług wsparcia oraz programów ochrony socjalnej, w tym

mechanizmów dedykowanych osobom z niepełnosprawnościami, tak by umożliwić im podejmowanie w pełni świadomych decyzji i dokonywanie wyborów w zakresie tego gdzie, z kim i w jaki sposób chcą żyć oraz tego jakie usługi są dla nich odpowiednie. Oznacza to, że konieczne jest przekazywanie informacji w formach dostosowanych do potrzeb osób z niepełnosprawnościami, w tym w wersji łatwej do czytania i rozumienia, w celu umożliwienia tym osobom realizacji prawa do niezależnego życia.

Ratyfikowanie przez Polskę Konwencji nie oznaczało natychmiastowego wprowadzenia jej zapisów w życie poprzez nowelizowanie dotychczasowych, czy sporządzanie nowych aktów prawnych. Na poprawę tej sytuacji nie miało, również wpływu opublikowanie przez Ministra Inwestycji i Rozwoju wytycznych w zakresie realizacji zasady równości szans i niedyskryminacji, w tym dostępności dla osób z niepełnosprawnościami oraz zasady równości szans kobiet i mężczyzn w ramach funduszy unijnych na lata 2014-2020, gdzie zapisane są nie tylko definicje dostępności i uniwersalnego projektowania, ale także definicja tekstu w języku łatwym, jako jednego z narzędzi umożliwiających osobom z niepełnosprawnościami dostęp do informacji. Na brak dostępu do informacji osób z niepełnosprawnościami wskazują w kolejnych latach, Społeczny Raport Alternatywny z realizacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce sporządzony w Warszawie w 2015 roku oraz treść Rekomendacji Komitetu ONZ ds. Praw Osób z Niepełnosprawnościami dla Polski z 29 października 2018, w których w sposób bezpośredni wspomniany jest język łatwy jako format informacji dostępnej. Potrzebne było aż 8 lat od ratyfikowania Konwencji, aby w Polsce przyjęta została Ustawa o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami. Miało to miejsce 19 lipca 2019 roku. W ustawie czytamy m.in., że instytucje publiczne są zobowiązane do zapewnienia dostępności w obszarze informacyjno-komunikacyjnym oraz cyfrowym. Dodatkowo, ustawa z dnia 4 kwietnia 2019 r. o dostępności cyfrowej stron internetowych i aplikacji mobilnych podmiotów publicznych doprecyzowuje, jak ma być realizowana dostępność, np. stron internetowych, co wydaje się szczególnie istotne we współczesnym świecie, w którym najczęstszym źródłem informacji jest internet.

Tym samym, używanie tekstu łatwego stało się w Polsce obowiązkiem i zostało wpisane do projektu Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2020-2030, w której zaplanowano rozwój i upowszechnienie w działaniach podmiotów publicznych wykorzystania tekstu łatwego do czytania (Easy to Read, ETR), celem zmniejszenia wykluczenia społecznego osób mających

trudności ze zrozumieniem czytanego tekstu, w szczególności osób z niepełnosprawnością intelektualną. W tej sytuacji warto, więc, sięgnąć do doświadczeń innych krajów europejskich w tym zakresie, aby, z jednej strony nie wyważać otwartych drzwi, z drugiej nie popełniać błędów, które popełnili już inni.

Rozwiązania w zakresie zapewnienia dostępności do informacji w ETR funkcjonują w wielu krajach. W Wielkiej Brytanii obowiązki państwa z tym związane zapisane są w Disability Equality Duty, który jest częścią większego dokumentu zatytułowanego Disability Discrimination Act (2005). Czytamy tam, że w Wielkiej Brytanii wszystkie instytucje publiczne są zobligowane do tego, aby przekazywane przez nie informacje spełniały kryterium dostępności. W związku z tym przygotowane zostały wytyczne dostępności informacji, które opublikowane zostały na stronach brytyjskiego rządu. Wytyczne te przygotowane zostały dla czterech grup docelowych. Dla każdej z nich wskazano najbardziej odpowiednie formaty przygotowania informacji. W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną i zaburzeniami poznawczymi formaty te to audio i audiodeskrypacja, ale także tekst w języku łatwym i Makaton. Teksty w jezyku łatwym zgodnie z obowiązującymi standardami muszą być współtworzone przez osoby z niepełnosprawnościami a także uwzględniać społeczny model niepełnosprawności.

Podobne rozwiązania prawne funkcjonują w Irlandii. Funkcjonuje tam zespół składający się z terapeutów mowy z całej Irlandii, mających doświadczenie w pracy z osobami z niepełnosprawnościami. Zespół ten, we współpracy z 10 organizacjami działającymi na rzecz osób z niepełnosprawnościami, przeprowadził badania i analizę dobrych praktyk stosowanych w Irlandii i przygotował wytyczne dotyczące tworzenia tekstu łatwego w realiach irlandzkich. Wytyczne te są spójne z standardami zaprezentowanymi przez Inclusion Europe jako standardy europejskie. Standardy dotyczące stosowania języka łatwego funkcjonują także w Niemczech, jednakże obejmują one szerszą grupę użytkowników- poza osobami z niepełnosprawnością intelektualną i zaburzeniami poznawczymi, mówią one także o imigrantach, osobach niesłyszących czy mających problemy z czytaniem i pisaniem. W Szwecji, gdzie zgodnie z prawem instytucje mają obowiązek przekazywania informacji w formatach dostępnych dla osób z niepełnosprawnościami powołana jest agencja odpowiedzialna za zapewnianie dostępności treści- Swedish Agency for Accessible Media, która działa przy Ministerstwie Kultury. Agencja opracowała wytyczne dotyczące tworzenia tekstów w lättlästa, które oparte są na europejskich standardach ETR i co jakiś czas aktualizowane. Teksty te oznaczane

są literami LL. Poza redagowaniem tekstów w języku łatwym instytucja ta zajmuje się prowadzeniem szkoleń oraz warsztatów dla osób, które chcą się tym zająć. MTM jest instytucją finansowaną przez szwedzki rząd i jako taka uważana jest za najbardziej wiarygodną. Nie jest to, jednak, jedyna instytucja czy organizacja zajmująca się redagowaniem tekstów w easy Swedish.

Opracowano na podstawie ekspertyzy Katarzyny Świeczkowskiej: Analiza rozwiązań krajowych oraz zagranicznych z zakresu włączenia społecznego, w tym rehabilitacji społecznej, osób z niepełnosprawnościami, w zakresie zapewnienia i wykorzystania tekstu łatwego do czytania i zrozumienia (ETR, Easy to read and understand).

2. Sytuacja osób g/Głuchych, słabosłyszących i głuchoniewidomych i rozwiązania w tym obszarze

Rozwiązania dotyczące zapewnienia prawa do komunikacji osobom głuchym, słabosłyszącym i głuchoniewidomym są obecne w polskim systemie prawnym. Poza zobowiązaniami wynikającymi z Konwencji wynikają one także bezpośrednio z Konstytucji (art. 69). Warto podkreślić, że polski język migowy nie jest uznany za język urzędowy tylko jako sposób komunikacji, co generuje wiele problemów. Wśród krajów Unii Europejskiej język migowy został wpisany do konstytucji w czterech: Republika Austriacka, Republika Finlandii, Republika Portugalska oraz Węgry. Inne kraje europejskie w różny sposób uznają rolę narodowych języków migowych – w większości przypadków, podobnie jak w Polsce zasady wykorzystania języka definiowane są ustawowo. W 2017 roku do Sejmu RP wpłynęła petycja o uznanie wpisanie polskiego języka migowego do Konstytucji przy okazji referendum zapowiadanego przez Prezydenta RP. Referendum to jednak nie doszło do skutku.

Regulacje dotyczące stosowania polskiego języka migowego funkcjonują w Polsce na mocy kilku aktów prawnych, w tym Ustawie o języku migowym i innych środkach komunikowania się, Ustawie z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami, Ustawa o dostępności cyfrowej stron internetowych i aplikacji mobilnych podmiotów publicznych. Rozwiązania prawne dotyczące osób słabosłyszących, głuchych i głuchoniewidomych są na różnym poziomie zaawansowania co może wynikać z liczebności danej grupy a także poziomu zrozumienia (czy też częściej niezrozumienia) potrzeb.

W odniesieniu do osób głuchych należy uznać, że większość zapewnionych prawnie rozwiązań może zapewniać równe traktowanie i równy dostęp. Przede wszystkim chodzi o możliwość korzystania z tłumacza języka migowego we wszystkich podmiotach publicznych (w rozumieniu ustawy o zapewnianiu dostępności), możliwość uzyskiwania tłumaczeń dokumentów, obowiązek

przedstawienia podstawowych informacji o działalności podmiotu w PJM czy możliwość finansowania usług tłumacza w ramach działań likwidujących bariery w komunikacji (finansowanych przez samorządy powiatowe ze środków PFRON). Problemem jest wdrożenie tych rozwiązań w życie oraz świadomość osób odpowiedzialnych w poszczególnych instytucjach za konieczność stosowania obowiązujących przepisów. Zwracają na to uwagę nie tylko sami potencjalni użytkownicy (osoby głuche), ale także Rzecznik Praw Obywatelskich i Najwyższa Izba Kontroli. Potrzebne są działania zwiększające świadomość zarówno osób uprawnionych jak i urzędników.

Rozwiązania, które wymagają wdrożenia na poziomie przepisów prawa to wprowadzenie obowiązku zapewniania tłumacza języka migowego w materiałach multimedialnych przygotowywanych przez podmioty publiczne, zwiększenie ilości dostępnego tłumaczenia w mediach (obecnie jesteśmy na drodze do uzyskania 40% udziału napisów oraz 3% udziału tłumaczeń na język migowy w kwartalnym rozliczeniu czasu w 2024 roku), wprowadzenie technicznych standardów umieszczenia tłumacza w telewizji oraz zapewnienia obsługi z wykorzystaniem środków komunikowania się podczas realizacji kontraktów z Narodowym Funduszem Zdrowia. Na poziomie częściowo symbolicznym a częściowo praktycznym należy podjąć starania o konstytucyjne uznanie polskiego języka migowego jako języka mniejszości kulturowej w Polsce. Rozwiązanie to wzmocniłoby procesy związane z ochroną języka migowego, zapewniłoby większe możliwości rozwoju badań językoznawczych i przyczyniłoby się do upowszechniania dóbr kultury głuchych powstających w tym języku.

W odniesieniu do osób słabosłyszących istniejące rozwiązania prawne także należy uznać za wystarczające w zakresie zapewnienia obsługi w podmiotach publicznych (konieczność stosowania urządzeń wspierających słyszenie) oraz możliwość korzystania ze środków umożliwiających komunikowanie się (zgodnie z ustawą o języku migowym i sposobach komunikowania się). Podobnie jak w przypadku osób głuchych problemem jest wdrożenie tych istniejących rozwiązań. Kwestią, która wymaga uregulowania jest zwiększenie do 100% ilości napisów w telewizji oraz rozszerzanie wymagań dotyczących dostępności na podmioty niepubliczne. Praktycznym wyzwaniem jest upowszechnienie stosowania istniejących rozwiązań prawnych, czyli zakup i instalacja wymaganych przepisami rozwiązań technicznych.

Największe wyzwanie stanowi zapewnienie dostępności najmniej licznej grupie spośród omawianych, czyli osobom głuchoniewidomym. W ich przypadku samo istnienie norm prawnych (ustawa o języku migowym i sposobach

komunikacji) jest daleko bardziej niewystarczające dla zapewnienia dostępności niż w przypadku głuchych i słabosłyszących. Jest to spowodowane niemal zerową świadomością istnienia problemu wśród osób odpowiedzialnych za wdrażanie dostępności w podmiotach publicznych, a także wśród tych podmiotów niepublicznych, które woluntarystycznie wprowadzają rozwiązania dostępnościowe. Dodatkowym utrudnieniem jest fakt, że zapewnienie tłumacza-przewodnika de facto sprowadza się do sfinansowania usług osoby wybranej przez głuchoniewidomego klienta ponieważ inaczej niż u osób głuchych komunikacja nie odbywa się przy pomocy skodyfikowanego i posiadającego ramy gramatyczne języka, a przy pomocy bardzo indywidualnie dobranego systemu komunikacji.

Postulatem podnoszonym przez część środowiska osób głuchoniewidomych jest także określenie osobnego symbolu niepełnosprawności w ramach systemu orzekania o niepełnosprawności przez powiatowe i wojewódzkie zespoły orzekania o niepełnosprawności. Wydaje się jednak, że w kontekście zapowiedzi związanych z reformą systemu orzekania przygotowywaną przez rząd jest to postulat, który może się stać całkowicie nieaktualny.

Opracowano na podstawie: Piotr Kowalski, Analiza krajowych rozwiązań (w szczególności rozwiązań prawnych) i rozwiązań zagranicznych w zakresie komunikacji i korzystania z języka migowego, w tym zapewnienia tłumacza języka migowego i rozwiązań dla osób słabosłyszących oraz SKOGN (sposobów komunikacji osób głuchoniewidomych), w tym zapewnienie tłumacza-przewodnika, jak również komunikacji w ww. zakresach z wykorzystaniem nowych technologii.

3. Sytuacja użytkowników AAC i rozwiązania w tym obszarze

Jednym z kluczowych elementów zapewnienia komunikacji dostępnej dla wszystkich bez względu na stopień i rodzaj niepełnosprawności jest uwzględnienie potrzeb osób o specjalnych potrzebach w komunikowaniu się. Chodzi tutaj o osoby niemówiące lub posługujące się mową w ograniczonym stopniu, które nie mogą w sposób skuteczny i satysfakcjonujący porozumiewać się z innymi (rozumieć i nadawać) i potrzebują środków komunikacji wspomagającej lub/i alternatywnej (AAC).

Komunikacja wspomagająca i alternatywna (termin używany w Polsce wymiennie z: wspomagające i alternatywne sposoby/metody komunikacji/ komunikowania się/porozumiewania się), z ang.: augmentative and alternative communication à AAC), to funkcjonalne korzystanie z narzędzi i sposobów porozumiewania się (odbierania i nadawania komunikatów), które wspiera, uzupełnia lub zastępuje mowę; w szczególności korzystanie z pomocy komunikacyjnych ze znakami graficznymi, w tym

urządzeń z syntezatorem mowy lub nagranymi komunikatami oraz znaków manualnych lub przestrzenno-dotykowych. Obok terminu „AAC" pojawia się często drugi: „AT" (ang. assistive technologies), który oznacza technologię wspomagającą, pozostającą na usługach osób z niepełnosprawnością, w tym – niemówiących lub z mową niewystarczającą do komunikacji, by umożliwić włączenie społeczne. AAC wykorzystuje wiele rozwiązań z zakresu AT, są wśród nich: wspomniane urządzenia do komunikacji ze specjalistycznym oprogramowaniem, peryferia potrzebne do sterowania nimi (jak np. włączniki, specjalistyczne joysticki, myszy, klawiatury lub eyetrackery, czyli urządzenia do obsługi urządzeń za pomocą wzroku, oraz systemy mocowania sprzętu (np. do wózka inwalidzkiego).

W Polsce nie mamy niemal żadnych rodzimych opracowań statystycznych, a więc – żadnych sprawdzonych danych na temat osób o specjalnych potrzebach w komunikowaniu się, w tym - o użytkownikach AAC. Danych takich prawdopodobnie nigdy nie zbierano. Można zidentyfikować kilka istniejących źródeł potencjalnej wiedzy, jednak będą one daleko niewystarczające do uzyskania autentycznego obrazu sytuacji osób o SPKom w Polsce oraz odpowiedzialnego planowania działań. Przyjąwszy uśrednione dane, że 1% populacji doświadcza specjalnych potrzeb w komunikacji można szacować, mamy w Polsce około 380 000 takich osób.

Orzekanie o specjalnych potrzebach w komunikowaniu się (SPKom) nie ma w Polsce miejsca. Od niedawna (2017) AAC bywa zalecane (ale bez orzekania SPKom), ale jedynie w stosunku do uczniów pozostających w systemie edukacji. W przypadku pozostałej grupy osób ze SPKom, stanowiącej wg badań większość tej populacji – zwyczajnie nie jest praktykowane. W takiej sytuacji nie zachodzi przesłanka, by budować system usług AAC, ponieważ teoretycznie nie ma odbiorców takich usług. Bez właściwego orzecznictwa stan taki się utrwala, system nie jest formalnie budowany, wiele osób nie otrzymuje pomocy. Istniejący dotąd rozproszony system orzekania, niespójny i niedrożny, nie sprzyja uporządkowaniu tej kwestii. Musimy rozpatrywać niniejsze zagadnienie w odniesieniu do istniejących systemów orzeczniczych, chronologicznie w stosunku do dziecka, ucznia i człowieka dorosłego.

W chwili obecnej nie ma w Polsce skutecznych rozwiązań systemowych na rzecz dostępu do usług AAC. Dostęp, który obserwują członkowie ISAAC-Polska (pozarządowej, niewielkiej organizacji na rzecz AAC w Polsce; brak innych rzetelnych danych był opisywany w rozdziale 4.1.), jest fragmentaryczny, ledwie zaznaczony, nie jest sprawiedliwy i równy dla wszystkich.

Zależny jest od:

• podległości określonym strukturom orzeczniczym (w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego AAC może być zalecone; to jedyna opcja gwarantująca dostęp do AAC ustawowo),

• wieku osoby z niepełnosprawnością (uprzywilejowani są uczniowie szkół specjalnych, bo w tych właśnie placówkach tradycje wprowadzania AAC są najdłuższe, a kompetencje personelu – największe),

• miejsca zamieszkania (obserwujemy większą dostępność usług AAC w kilku większych miastach i nielicznych mniejszych miejscowościach; wyniki wewnętrznego sondażu ISAAC-Polska wskazują też na dużą nierówność dostępności w poszczególnych województwach),

• statusu materialnego (na rynku pojawiają się coraz liczniej małe firmy świadczące odpłatne usługi z zakresu AAC; kwota za godzinę konsultacji/interwencji waha się od 100 do 300 złotych, w zależności od rodzaju usługi. Dla części społeczeństwa kwoty te mają wykluczający charakter). Ich refundacja nie jest ustanowiona. Wiele rodzin stara się pokrywać te koszty z darowizn (tzw. 1% odprowadzany przez podatników na cele charytatywne). Taki system finansowania jest jednak dla wielu rodzin dużym obciążeniem, poświęcają bowiem wiele czasu i wysiłku na pozyskanie oraz utrzymanie tego źródła dofinansowania, które w części przypadków zaspokaja i tak tylko niewielką część potrzeb osoby z niepełnosprawnością.

Brakuje także przygotowanych kadr na wszystkich szczeblach potencjalnego polskiego systemu usług AAC. W praktyce tylko w nielicznych miejscach w Polsce (placówkach edukacyjnych, centrach usług rehabilitacyjnych) możemy spotkać model wielospecjalistycznej konsultacji i interwencji AAC. Usługi AAC w Polsce oznaczają zazwyczaj pracę pojedynczych osób, które usiłują wypełnić zadania wszystkich członków wielospecjalistycznego zespołu.

W Polsce nie istnieją także żadne regulacje dotyczące kompetencji osoby, która może udzielać usług z zakresu AAC. Mimo, że obowiązek takich usług nałożono na pracowników systemu edukacji (poradni psychologiczno-pedagogicznych wydających opinie i orzeczenia, a także nauczycieli i specjalistów prowadzących edukację, terapię dzieci i uczniów o specjalnych potrzebach), nie wskazano, kto może realizować to zadanie. Nie ustanowiono ani zakresu kompetencji, ani standardu wykształcenia, ani ścieżki zdobywania go.

4. Nowe technologie wspierające dostępność i zapewnienie prawa do niezależnego życia

Technologie asystujące (wspomagające) to grupa technologii kompensujących ograniczenia wynikające z niepełnosprawności. W każdym rodzaju niepełnosprawności te ograniczenia są inne, a zatem także technologie asystujące są różne. Jako przykłady można podać:

• w przypadku osób niewidomych bariery w dostępie do informacji, mobilności, częściowo komunikacji;

• w przypadku osób słabowidzących jest podobnie jak osoby niewidome, chociaż metody kompensowania są inne;

• osoby głuche napotykają na bardzo duże bariery w komunikowaniu się i w dostępie do informacji;

• w przypadku osób słabosłyszących bariery są stosunkowo niewielkie i ograniczają się do komunikacji i informacji;

• w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną największą barierą jest dostęp do informacji, a w szczególności jej rozumienie;

• w przypadku osób z niepełnosprawnością ruchową rodzaj barier zależy od obszaru ciała i może dotyczyć nóg (przemieszczanie się), rąk (korzystanie z przedmiotów), twarzy (komunikowanie się).

Rodzaje technologii asystujących można podzielić na dwie duże grupy: wewnętrzne i zewnętrzne. Wewnętrzne to wszelkiego rodzaju implanty, jak aparaty słuchowe, soczewki, protezy rąk i nóg. Zewnętrzne zaś to rozwiązania, których używa się doraźnie i mogą być łatwo modyfikowane i wymieniane. Z tego punktu widzenia aparaty słuchowe i niektóre protezy kończyn mogą być zaliczane do obu kategorii. Ponieważ oba rodzaje technologii wymagają dość zaawansowanej wiedzy, mechaniki precyzyjnej, a coraz częściej zaawansowanego oprogramowania, dopiero epoka cyfrowa dała tak duże możliwości rozwoju w tym obszarze.

Komentarz generalny nr 2 do Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami wskazuje, że dostępność jest fundamentalna dla prowadzenia niezależnego życia. W dostępność tak rozumianą włączono także technologie informacyjne i komunikacyjne, co jest słusznym podejściem. Podstawową rolą technologii asystujących jest bowiem uczynienie dostępnym niedostępnego. Dostępność, a w tym także technologie asystujące, coraz częściej stają się trwałym elementem rozwiązań powszechnych. Każdy współczesny system operacyjny jest wyposażony w czytnik ekranu, powiększenie tekstu i inne technologie przeznaczone dla osób z niepełnosprawnością. Standardem staje się montowanie wind, tablic informacyjnych, czy napisów w filmach. Okazało się bowiem, że

stosowanie tego typu rozwiązań jest wygodne dla znacznie większej grupy odbiorców, niż wcześniej uważano. Tak użyte technologie można podzielić na dwie kategorie: otwarte, czyli możliwe do używania dla wszystkich i trwałe oraz zamknięte, przeznaczone dla konkretnej grupy odbiorców i uruchamiane w razie potrzeby.

Pojawienie się Internetu i obecnych w nim usług, wirtualnej (VR) i rozszerzonej (AR) rzeczywistości, Internetu rzeczy (IOT), cyberprzestępczości, pojazdów autonomicznych itd. wygenerowały zupełnie nowe obszary wykluczenia lub wręcz zagrożenia dla osób z niepełnosprawnościami, a w dodatku dotykające innych grup. Można wśród nich wymienić choćby zmienną dostępność cyfrową do usług elektronicznych, rozwijające się metody komunikacji oparte na obrazie i dźwięku, prywatność w świecie usieciowionym, wektory ataku wykorzystujące niepełnosprawność lub technologie asystujące czy uzależnienie się od technologii. Część z tych zagrożeń jest już dostrzegana, ale część wciąż nie została opisana i przeanalizowana. Reasumując – dostępność i technologie asystujące dają ogromne i coraz tańsze możliwości kompensujące, równocześnie tworząc nowe obszary wykluczenia i zagrożeń.

Wśród wartych szerszego wprowadzenia rozwiązań można wymienić:

- **Elektronicznego asystenta osobistego -** część zadań asystenta mogą obecnie wykonywać urządzenia elektroniczne z odpowiednim oprogramowaniem. Mogą realizować zadania samodzielnie lub pośredniczyć pomiędzy osobą z niepełnosprawnością i asystentem.

- **Rozwiązania wspierające komunikację osób głuchoniewidomych -** wykorzystanie rękawicy VR z przetwornikiem mowy na tekst, która pomogłaby osobom głuchoniewidomym komunikować się za pomocą alfabetu Lorma z osobami, którego tego alfabetu nie znają.

- **Asystenta w domu -** obecnie istnieją już rozwiązania związane ze smarthome, w tym kilka standardów komunikacyjnych: Google Home, Apple Homekit, Xiaomi Home i wiele innych. Rozwiązania takie pozwalają na obsługę urządzeń domowych za pomocą smartfona i odpowiednich aplikacji. Na rynku pojawia się coraz więcej urządzeń pracujących w trybie smart: rolety, oczyszczacze powietrza, automatyczne odkurzacze, zamki do drzwi i domofony, gniazda elektryczne, a nawet czajniki i ekspresy do kawy. Odpowiednie zestawienie takich elementów mogłoby ograniczyć konieczność wspomagania osoby z niepełnosprawnością w mieszkaniu.

- **Okulary dla osób niewidomych** - dzięki zaawansowanemu przetwarzaniu obrazu oprogramowanie może dokonywać wysokowydajnego rozpoznawania

tekstu, a także (z mniejszą dozą pewności) rozpoznawania twarzy, emocji, znaków, przedmiotów, kolorów i kodów. Takie aplikacje mogą być zainstalowane na smartfonie (na przykład Microsoft Seeing AI) i wspomagać osoby niewidome. Drugim obszarem, w którym technologia może pomagać jest transmisja audiowizualna, na której oparta jest usługa BeMyEyes łącząca osoby niewidome z losowymi wolontariuszami.

• **Votomaty** - maszyny do głosowania, które ułatwią zagłosowanie osobom z niepełnosprawnościami wzroku, słuchu i ruchu.

• **Cyfrowy podpis** - wdrożenie powszechnego stosowania podpisu cyfrowego pozwoliłoby na łatwiejsze składanie oświadczeń woli przez osoby z różnymi niepełnosprawnościami, przede wszystkim wzroku i ruchu. Jednak w obecnych warunkach jest to niemożliwe, bo mało kto pozwoli sobie na zakup i utrzymywanie podpisu kwalifikowanego. Dlatego należałoby wprowadzić uznawanie podpisu osobistego na równi z kwalifikowanym w obrocie prawnym.

• **Automatycznie upraszczany za pomocą oprogramowania tekst -** oprogramowanie miałoby dwie podstawowe funkcje: wspomagałoby redagowanie materiałów w ETR poprzez wskazanie miejsc trudnych, zdań złożonych, dostarczanie grafik i korpusów językowych spełniających wymaganie, ETR a także automatycznie upraszczanie tekstu, który następnie może być konsultowany z osobą z niepełnosprawnością intelektualną.

• **Strony internetowe i aplikacje mobilne specjalnego znaczenia** - warto rozważyć obowiązek sprawdzenia dostępności cyfrowej stron internetowych i aplikacji mobilnych o szczególnym znaczeniu. Brak sprawdzenia lub negatywny wynik uniemożliwiałby ich udostępnienie obywatelom. W tym kontekście można wskazać aplikacje Kwarantanna domowa, Protego Save i mObywatel oraz strony internetowe w rodzaju platform przetargowych, biuletynów informacji publicznej czy elektronicznego fakturowania. Rozważenia wymaga określenie definicji takiej szczególnej strony internetowej lub aplikacji mobilnej. Wydaje się, że jednym z warunków może być obowiązek używania przez obywatela konkretnego rozwiązania technicznego.

Poza wymienionymi powyżej rozwiązaniami warto wspomnieć także o konieczności zapewnienia większej dostępności telewizji, w tym obowiązek zapewniania usług dostępności na dostawców VOD.

Istotne jest także tworzenie i upowszechnienie norm i standardów dotyczących dostępności. O ile w dostępności cyfrowej istnieje ustalona i powszechnie akceptowana norma (WCAG), to w innych obszarach takich norm nie ma lub jest ich mało. W związku z tym pojawiają się lokalne standardy, na przykład na poziomie miasta,

które nie są zgodne między sobą. Ta sytuacja jest o tyle niebezpieczna, że utrudnia wprowadzanie przepisów krajowych, które muszą uwzględniać już zaistniałą sytuację Ze swej natury - oznaczać to będzie mniejsze wymagania, by mogły je spełnić wszystkie podmioty.

Opracowano na podstawie: Jacek Zadrożny, Analiza krajowych i zagranicznych rozwiązań w zakresie wsparcia osób z niepełnosprawnościami z wykorzystaniem nowych technologii, w szczególności w zakresie osób niewidomych, słabowidzących, z niepełnosprawnością ruchową i intelektualną, w tym wspierających niezależne życie.

IX. Wnioski

Poniżej prezentujemy wnioski i rekomendacje, płynące z analizy opracowanych w ramach projektu ekspertyz, w podziale na następujące obszary:

• w zakresie funkcjonujących rozwiązań dotyczących włączenia społecznego, w tym rozwiązań projektowych wdrażanych ze środków EFS;

• w zakresie niezbędnych kierunków działań w zakresie włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami;

• w zakresie zgodnych z Konwencją mechanizmów finansowania - związane z wdrożeniem budżetu osobistego jako jednego ze sposobów finansowania usług;

• w zakresie mechanizmów koordynacji i współpracy na rzecz lepszej jakości polityki wobec niepełnosprawności na poziomie lokalnym;

• szczegółowe wnioski odnoszące się do poszczególnych obszarów analizy: przeciwdziałania przemocy, samostanowienia i reprezentacji prawnej, niezależnego życia w społeczności lokalnej a także dostępności informacji i komunikacji.

Zaprezentowane wnioski i rekomendacje zostały opracowane w oparciu o 16 analiz szczegółowych przygotowanych w ramach projektu, jak również wyniki projektowych warsztatów diagnostycznych realizowanych w obszarze włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami. Przedstawione poniżej wnioski były opracowywane także z wykorzystaniem opracowań z projektu pt. "Wdrażanie Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami - wspólna sprawa". Wnioski te częściowo pokrywają się z tymi wypracowanymi w ramach ww. projektu, jednakże skupiają się na innych rozwiązaniach, niezasygnalizowanych lub zasygnalizowanych jedynie częściowo w ww. projekcie.

1. Wnioski w zakresie funkcjonujących rozwiązań dotyczących włączenia społecznego

Analiza dotychczasowych rozwiązań w obszarze włączenia społecznego wskazuje, że w polskim prawie brakuje systemu włączania społecznego osób z niepełnosprawnościami. Istnieje szereg rozwiązań, które dotykają tej problematyki, jednak nie tworzą one spójnej całości.

Warto zwrócić uwagę na fakt, że - po pierwsze - spośród omówionych istniejących rozwiązań **charakter prawa podmiotowego mają jedynie domy pomocy społecznej** (forma niezgodna z Konwencją o prawach osób z niepełnosprawnościami i niesprzyjająca włączaniu społecznemu) **oraz osoba przybrana**. Teoretycznie istnieje też obowiązek zapewnienia interwencji kryzysowej, jednak brakuje mechanizmów gwarantujących jej dostępność dla

osób z niepełnosprawnościami. Po drugie, wśród omówionych regulacji **jako wyraźnie i jednoznacznie wspierające niezależne życie i włączanie społeczne osób z niepełnosprawnościami trzeba wskazać jedynie osobę przybraną, program „Rehabilitacja 25+" oraz psy asystujące**. Wartości te mogą być wspierane również przez rozwiązania skierowane do innych sfer – turnusy rehabilitacyjne, interwencję kryzysową i spółdzielnie socjalne. Pozostałe formy nadal tkwią w modelu opiekuńczym (ośrodki wsparcia) albo mają cechy zarówno podejścia opiekuńczego, jak i wspierającego niezależne życie (mieszkania chronione, wspomagane). Po trzecie, wdrożenie rozwiązań w zakresie systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami w obszarze włączenia społecznego jest powiązane z szerszym katalogiem reform, w tym w szczególności w zakresie orzecznictwa i systemowego wprowadzenia asystencji osobistej. **Nowe orzecznictwo powinno znacznie ułatwić wprowadzenie gwarantowanych form wsparcia (praw podmiotowych)**, natomiast bez asystencji osobistej nie możliwe jest wdrożenie systemu wsparcia mieszkaniowego w pełni zgodnego z Konwencją.

Kluczowe jest także wzmocnienie i uporządkowanie wsparcia dziennego i związanego z mieszkalnictwem. Na polu wsparcia dziennego trzeba zauważyć z jednej strony wielość różnych jego form (dzienne domy pomocy, kluby samopomocy, środowiskowe domy samopomocy, kluby samopomocy osób z zaburzeniami psychicznymi, świetlice środowiskowe, realizowany przez PFRON Program „Rehabilitacja 25+"), a z drugiej - brak gwarancji możliwości skorzystania z którejkolwiek z nich. Powoduje to sytuację, że **część osób potrzebujących takich usług nie otrzymuje ich nie tylko w sposób zgodny z Konwencją, lecz nie otrzymuje ich wcale**. Najbliższy standardom wynikającym z Konwencji jest Program „Rehabilitacja 25+". Jednocześnie jest on adresowany do grupy najbardziej pomijanej w obecnym systemie – do osób potrzebujących intensywnego wsparcia. Pozostałe formy mają charakter opiekuńczy (dzienne domy pomocy, kluby samopomocy) lub trudny do określenia z powodu braku jednolitych standardów funkcjonowania (świetlice środowiskowe). Należy przy tym zwrócić uwagę, że często to, z której formy dana osoba będzie korzystać ma charakter przypadkowy. Dostępność ich jest różna na terenie różnych gmin. Przy czym, pomimo uruchomienia Programu „Rehabilitacja 25 +" zdecydowanie największy problem z dostępem do wsparcia dziennego mają osoby potrzebujące intensywnego wsparcia.

Należy przeprowadzić głęboką reformę wsparcia dziennego, obejmującą również środowiskowe domy

samopomocy. Trzeba przy tym nadmienić, że nowe rozwiązanie musi być skorelowane ze zmianami w funkcjonowaniu warsztatów terapii zajęciowej. W ich wyniku przyjęta forma wsparcia dziennego musi mieć charakter gwarantowany dla osób niepracujących ani niekorzystających z innych instrumentów w tym zakresie. Konieczne jest zapewnienie we wprowadzanych rozwiązaniach indywidualizacji wsparcia oraz wspieranie przez nie włączenia społecznego i niezależnego życia.

W zakresie finansowania optymalne byłoby zapewnienie go ze środków centralnych. Gwarantowałoby to równy dostęp do wsparcia na terenie całego kraju. Przy czym należy przyjąć zasadę, zgodnie z którą samorząd miałby obowiązek zapewnienia usługi, jednak osobę miałaby możliwość skorzystania z niej u innego usługodawcy.

W obszarze stałego mieszkalnictwa ze wsparciem oraz mieszkalnictwa treningowego trzeba wskazać brak w polskim systemie wsparcia osób z niepełnosprawnościami formy w pełni zgodnej z Konwencją o prawach osób z niepełnosprawnościami skierowanej do osób potrzebujących tego rodzaju wsparcia. Najbardziej oddalone od Konwencji są domy pomocy społecznej, które jako klasyczna instytucja nie tylko nie wspierają włączenia społecznego i niezależnego życia, lecz z reguły wprost ograniczają prawa mieszkańców.

Mieszkania chronione i mieszkania wspomagane - mimo znacznie mniejszej liczby mieszkańców - często przejmują rozwiązania instytucjonalne, i mają zazwyczaj charakter czasowy. Centra opiekuńczo-mieszkalne w pierwotnej wersji okazały się nieudane, ponieważ łączyły wsparcie dzienne z mieszkalnym, wykluczały możliwość łączenia korzystania z COM z innymi formami. Ponadto z jednego COM mogła korzystać zbyt duża liczba osób, zatem rozwiązanie to zamiast promować włączenie społeczne, sprzyjało wykluczeniu. Rodzinne domy pomocy są natomiast usługą marginalną oraz zagrożoną paternalizmem. Konieczne jest wdrożenie systemowych regulacji wprowadzających formy stałego mieszkalnictwa ze wsparciem i mieszkalnictwa treningowego, które w pełni wspierają włączanie społeczne oraz niezależne życie. Dotyczy to zarówno form o charakterze stałym jak i treningowym. Należy przy tym wyraźnie rozdzielić te dwa typy. Regulacje odnoszące się do mieszkalnictwa treningowego powinny wykorzystywać dorobek mieszkalnictwa wspomaganego treningowego oraz mieszkalnictwa chronionego treningowego i pod względem legislacyjnym być modyfikacją przepisów odnoszących się do tego drugiego. Konieczne jest wyeliminowanie praktyk instytucjonalnych w takich mieszkaniach, ponieważ mają one pomagać zdobywać umiejętności w zakresie włączenia społecznego i niezależnego życia. Należy także zaniechać tworzenia kilku takich mieszkań w jednym budynku. Ważne jest także

odpowiednie uwzględnienie sytuacji osób potrzebujących treningu mieszkaniowego z więcej niż jednego powodu, np. niepełnosprawności i bezdomności.

Dużo większym wyzwaniem jest wprowadzenie regulowanej ustawowo usługi w zakresie stałego mieszkalnictwa ze wsparciem w tym obszarze, wspierającej włączanie społeczne oraz niezależne życie. Powinna ona uwzględniać doświadczenia mieszkań chronionych wspieranych, centrów opiekuńczo-mieszkaniowych i rodzinnych domów pomocy, jednocześnie je zastępując. Należy przy tym podkreślić, że żadna z wymienionych form nie gwarantuję spełnienia powyższych wymogów, co powoduje potrzebę wypracowania nowych rozwiązań. Jest to jedno z kluczowych zadań w procesie wdrażania Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami.

Regulacje w tym obszarze powinny zapewnić kilka wariantów funkcjonowania tego typu mieszkań w zależności od preferencji mieszkańców, albo na zasadzie zespołu kilku mieszkań, albo mieszkania dla kilku osób. Przy czym wydaje się, że wariant zespołu mieszkań będzie odgrywał podstawową rolę.

Jednak we wszystkich wariantach konieczne jest świadczenie tej usługi w sposób włączający w społeczność lokalną, np. czy to mieszkanie, czy zespół mieszkań - takie rozwiązanie powinno być częścią bloku czy kamienicy lub jednym z domów na osiedlu domów jednorodzinnych czy na wsi. Konieczne jest przyjęcie precyzyjnych przepisów uniemożliwiających świadczenie tej usługi przy domach pomocy społecznej lub w sposób, który de facto będzie zmierzał do formy instytucjonalnej albo będzie istniało zagrożenie, że przekształci się w instytucję. W związku z tym konieczne jest przyjęcie limitu osób zarówno w wariancie mieszkania dla kilku osób, jak i zespołu mieszkań. Należy określić termin, w którym usługa ta będzie gwarantowana, podobnie jak obecnie domy pomocy społecznej.

Trzeba przy tym zauważyć, że bardzo **ważne jest skorelowanie nowych rozwiązań w tym zakresie z innymi usługami, szczególnie z asystencją osobistą**. Muszą się one wzajemnie uzupełniać, a skorzystanie z jednej nie może wykluczać z drugiej. Osoba, która korzysta ze wsparcia mieszkaniowego, powinna mieć możliwość swobodnego korzystania z pełnego zakresu asystentury, a ten z kolei wynikał będzie z oddzielnej regulacji. W ramach usługi mieszkalnictwa powinno następować jedynie uzupełnianie w tym zakresie. W innych wypadkach, jeśli usługa mieszkaniowa miałaby zapewnić całość lub większość wsparcia, ryzyko insytucjonalizacji zawsze będzie duże. Wprowadzenie nowych regulacji powinno wyeliminować praktyki ustalania praw i obowiązków mieszkańców w drodze regulaminów. Odpowiednią i zgodną z Konwencją formą byłaby umowa o skorzystanie z tej

usługi. Wprowadzając rozwiązania w zakresie mieszkalnictwa warto rozważyć funkcjonujące w tym zakresie praktyki zagraniczne, np. wypracowane w Hiszpanii.

Równocześnie przeprowadzić należy proces deinstytucjonalizacji umożliwiający mieszkańcom obecnych form, w szczególności domów pomocy społecznej, przejście do nowej usługi.

W innych obszarach należy podkreślić istnienie rozwiązań dobrych, jednak niedostatecznie wykorzystywanych do procesu włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami. Trzeba je podzielić, na dwie grupy. Pierwsza to instrumenty polityki społecznej skierowane do szerszej grupy jak osoby z niepełnosprawnościami, której potencjał nie jest wykorzystywany w tym obszarze. Należy tu wskazać spółdzielnie socjalne i interwencję kryzysową.

W przypadku spółdzielni wprawdzie część z nich jest prowadzona przez osoby z niepełnosprawnościami, albo z ich udziałem. Jednak ich potencjał jest zdecydowanie niewykorzystywany. W szczególności warto zwrócić uwagę na brak mechanizmów pozwalających ją skorelować z innymi formami. Przede wszystkim należy rekomendować wprowadzenie na wzór niemiecki mechanizmów współpracy spółdzielni z warsztatami terapii zajęciowej.

Jeśli chodzi o usługę interwencji kryzysowej, to po pierwsze konieczne jest zapewnienie jej dostępności dla osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Po drugie warto w ramach tej usługi stworzyć działanie dedykowane osobom z niepełnosprawnościami – kryzysową opiekę wytchnieniową. Byłoby to zapełnienie bardzo istotnej luki w systemie wsparcia osób z niepełnosprawnościami, dotyczącej nagłej sytuacji życiowej np. znalezienia się osoby stale wspierającej osobę z niepełnosprawnością w szpitalu.

Druga grupa, to instrumenty adresowane tylko do osób z niepełnosprawnościami, np. turnusy rehabilitacyjne. Choć ostatnio straciły na znaczeniu, to należy podkreślić, że po podjęciu działań w celu ich unowocześnienia (np. rozszerzenia programów, tak żeby uwzględniały wszystkie aspekty funkcjonowania osoby) ich potencjał może wzrosnąć.

Również cennym instrumentem włączenia społecznego może być pomoc psa asystującego. Pozytywnie na jej upowszechnienie wpłynęło uregulowanie wchodzenia z nim do miejsc użyteczności publicznej, jednak problemem pozostaje projektowy system finansowania zarówno szkolenia, jak i wsparcia w utrzymaniu czworonogów.

W obu przypadkach kluczowym problemem jest ich słaba dostępność i niepewność otrzymania dofinansowania przy skorzystaniu z tych form. Jako rekomendowane rozwiązanie tych problemów należy wskazać możliwość wyboru w ramach budżetu osobistego finansowania

szkolenia bądź utrzymania psa asystującego.

Kolejnym cennym rozwiązaniem jest możliwość skorzystania przez osoby głuche i głuchoniewidome w kontaktach z instytucjami publicznymi z pomocy osoby przybranej. Pozytywnie trzeba ocenić szeroki katalog instytucji, w kontaktach z którymi istnieje taka możliwość. Natomiast w celu uzyskania pełnej efektywności należy wprowadzić ustawowe rozwiązania gwarantująca opcję refundacji kosztów, jeśli osoba głucha lub głuchoniewidoma w tych sytuacjach chciałaby skorzystać z usług tłumacza zawodowego. Regulację tę należy też rozszerzyć na kontakty z podmiotami prywatnymi.

Podsumowując ocenę rozwiązań w prawie polskim odnoszących się do włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami, należy podkreślić, że nie jest to główny cel polityki publicznej kierowanej do tej grupy. Z drugiej strony nie można postawić tezy, że omówione rozwiązania w całości tkwią w modelu opiekuńczo-charytatywnym. Raczej te dwa podejścia się przenikają, czasem w sposób dość przypadkowy, co powoduje dużą niespójność rozwiązań.

Za największe wyzwania, jakie należy podjąć, projektując zmiany w tym zakresie, trzeba uznać **stworzenie kompleksowego systemu, którego podstawowym celem będzie zapewnienie osobom z niepełnosprawnościami możliwości włączenia społecznego i niezależnego życia. Jego instrumenty powinny się wzajemnie uzupełniać.**

Konieczne jest przy tym uporządkowanie sfery finansowania usług skierowanych do osób z niepełnosprawnościami. Szczególnie cennymi instrumentami w tym zakresie są Fundusz Solidarnościowy oraz Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Jednak ich potencjał obecnie nie jest w pełni wykorzystany, ponieważ usługi realizowane z ich środków mają charakter projektowy albo zależą od dysponowania środków z PFRON przez poszczególne powiaty. W przypadku form stanowiących zadanie własne jednostek samorządu terytorialnego należy zauważyć, że pomimo ustawowych obowiązków nie są one realizowane. Niewątpliwie bardzo pomocne w budowaniu nowych rozwiązań byłoby wzmocnienie finansowe wskazanych Funduszy, przy jednoczesnym przyjęciu regulacji, zgodnie z którymi część usług będzie miała charakter prawa podmiotowego, a następnie stworzenie mechanizmu, w którym będą one możliwe do wyboru z określonego koszyka. Budowa takiego mechanizmu jest jednym z warunków koniecznych, żeby system usług dawał możliwość pełnego wdrożenia Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami.

Na koniec jeszcze raz należy podkreślić, że oprócz działań wskazanych w opracowaniu oraz

w innych analizach wykonanych w ramach niniejszego projektu do zagwarantowania osobom z niepełnosprawnościami włączenia społecznego konieczne jest zapewnienie im na zasadzie równości z innymi osobami dostępu do wszelkich usług i infrastruktury publicznej. Za Komitetem Praw Osób Niepełnosprawnych w szczególności należy tu wskazać mieszkalnictwo, transport, zakupy, edukację, zatrudnienie, czynności rekreacyjne.

Warto także przywołać wnioski z analizy projektów realizowanych w zakresie włączenia społecznego ze środków EFS. Spośród 7000 przeanalizowanych projektów tylko 20 można uznać za dobrą i zgodną z Konwencją praktykę. Większość z tych projektów realizowana była przez organizacje pozarządowe lub w międzysektorowym partnerstwie publiczno-społecznym. Wśród projektów wartych dalszej implementacji, z racji uzyskanych efektów, czy też trafności rozwiązań warto wskazać następujące instrumenty:

1. Instrument: bon na usługi społeczne; na podstawie projektu: TRUST BON.

Zaletą instrumentu jest decydowanie przez odbiorcę o wyborze dostawcy usług, co wpływa m.in. na samoregulację rynku usług. Usługi o najwyższej jakości biorą prymat nad usługami o jakości gorszej lub niedopasowanymi do odbiorcy w myśl zasady indywidualizacji wsparcia.

2. Instrument: przerwa regeneracyjna; na podstawie projektu: Usługi przerwy regeneracyjnej dla niepełnosprawnych osób zależnych.

Instrument jest dobrze opisany i przetestowany przez 9 organizacji pozarządowych, co daje mu przewagę w aspekcie sprawdzenia jego działania.

3. Instrument: asystentura; na podstawie projektu: Subregionalne Centrum Asystentury.

Instrument kompleksowo wspierający osoby z niepełnosprawnościami z możliwością jego poszerzenia o dodatkowe usługi lub grupy.

4. Instrument: usługi opieki świadczone w miejscu zamieszkania; na podstawie projektu: Szpital domowy.

Instrument kompleksowo podchodzi do problemu osób wymagających stałej opieki, dodatkowo wspiera opiekunów osób zależnych tak, że daje im możliwość odpoczynku od codziennych obowiązków.

5. Instrument: mieszkanie treningowe; na podstawie projektu: Usługi społeczne dla mieszkańców Poznania.

Instrument kompleksowy, którego zaletą, poza działaniami merytorycznymi, jest konstrukcja partnerstwa, gdzie liderem jest instytucja publiczna, a partnerami wyspecjalizowane organizacje pozarządowe. Te organizacje posiadają wiedzę i doświadczenie

we współpracy z osobami z niepełnosprawnościami oraz w realizacji dla nich usług i są przez to najlepszymi realizatorami działań.

6. Instrument: zintegrowany model wsparcia; na podstawie projektu: Rozwój usług społecznych na terenie Powiatu Kartuskiego, ze szczególnym zwróceniem uwagi na aspekt Banku Usług Społecznych.

Instrument koordynacyjny - BUS - pozwala na zgromadzenie wiedzy o usługach świadczonych na terenie jednostki administracyjnej (powiat/miasto/gmina) w jednym miejscu, co pozwala osobie z niepełnosprawnością uzyskać kompleksową wiedzę w jednym miejscu, a kolejno otrzymać niezbędne usługi. W tym instrumencie można także uwzględnić rozwiązania, które powstały w projekcie Wsparcie środowiska osób z niepełnosprawnościami terenów wiejskich i małomiasteczkowych, w którym to powstał Program Postaw na Pracę i opisano mechanizmy koordynacji usług na poziomie jednostki administracyjnej z uwzględnieniem wszystkich interesariuszy.

2. Wnioski dotyczące niezbędnych kierunków działań w zakresie włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami

Przeprowadzone w ramach projektu analizy pozwalają na wskazanie kluczowych zgodnych z Konwencją kierunków działań związanych z włączeniem społecznym osób z niepełnosprawnościami. Mowa tutaj zarówno o konkretnych instrumentach, których wprowadzenie wymaga zmian o charakterze prawnym, jak i nowych typach usług, które mogą być testowane bez uprzedniego wprowadzenia nowych regulacji. Należą do nich z pewnością takie rozwiązania jak: wprowadzenie mechanizmu budżetu osobistego dla wybranych usług, zastąpienie ubezwłasnowolnienia wspieranym podejmowaniem decyzji, czy testowe wprowadzenie centrów AAC, które umożliwi w przyszłości systemowe wprowadzenie takiego rozwiązania.

Niezależnie od potrzeby wprowadzania nowych instrumentów istotnym elementem zmian jest także zapewnienie, że wszystkie usługi związane z włączeniem społecznym planowane i wdrażane są w sposób zgodny z Konwencją, co w praktyce oznacza stosowanie podejścia:

- zorientowanego na osobę (person centered approach), stawiającego w centrum samą osobę z niepełnosprawnością i jej potrzeby, a nie instytucje i usługi,

- intersekcjonalnego, uwzględniającego zróżnicowanie wynikające zarówno z samej niepełnosprawności, jak i wspierającego prawo do niezależnego życia, możliwości dokonywania wyborów dotyczących własnego życia, poszanowania podmiotowości i prawa do samostanowienia każdej osoby

bez względu na stopień i rodzaj niepełnosprawności.

Nawet najbardziej konwencyjne zmiany w zakresie włączenia społecznego nie będą pełne, jeśli nie będą realizowane w myśl zasady "Nic o nas bez nas" i nie będą się łączyły z wypracowaniem nowych ram koordynacji i współpracy. Nowe usługi powinny w miarę możliwości powstawać na zasadzie koprodukcji, osoby z niepełnosprawnościami powinny być ich aktywnymi współtwórcami, a nie tylko konsultantami poszczególnych rozwiązań. W procesy planowania poszczególnych usług, ale też całej polityki wobec niepełnosprawności powinni być zaangażowani wszyscy aktorzy, na których te rozwiązania mają wpływ. Silna i szeroka współpraca, rozumiana jako proces wspólnego wypracowywania rozwiązań na rzecz bardziej włączających społeczności lokalnych powinna być nieodzownym elementem wprowadzanych zmian. Szczególnie istotne wydaje się rozpoznanie roli społeczeństwa obywatelskiego, którego organizacje są często nośnikiem dobrych praktyk i innowacyjnych rozwiązań wdrażanych punktowo i za pomocą projektów, a jednocześnie często gotowych do systemowego zaimplementowania.

Planując wypracowywanie i wdrażanie nowych instrumentów w zakresie włączenia społecznego warto mieć na uwadze dobre praktyki związane ze współpracą i koprodukcją, co pozwoli uniknąć działań o charakterze pozornym, dającym tylko złudzenie włączenia osób z niepełnosprawnościami w proces. Istotne jest także rozpoznanie intersekcjonalnego i złożonego charakteru polityki wobec niepełnosprawności, które ma znaczenie nie tylko na poziomie problemów i potrzeb poszczególnych osób z niepełnosprawnościami, ale także interesów poszczególnych grup, które mogą, ale nie muszą być ze sobą tożsame. Podejście intersekcjonalne powinno być stosowane zarówno przy zbieraniu danych/prowadzaniu badań, jak i w całym procesie planowania i wdrażania poszczególnych rozwiązań.

Przedstawione powyżej zasady można określić jako horyzontalne i będące punktem wyjścia do dyskusji o systemie wsparcia w zakresie włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami, które jest zgodne z Konwencją.

3. Wnioski w zakresie mechanizmów finansowania zgodnych z Konwencją - wprowadzenie budżetu osobistego (BO)

W warunkach polskich wprowadzenie BO jest możliwe i wskazane. Nie koliduje ono z prawem krajowym, a ratyfikacja przez Polskę Konwencji otworzyła pole do implementacji nowych instrumentów wsparcia osób z niepełnosprawnościami. W związku z tym należy rozważyć tutaj kilka podstawowych kwestii.

Istotna jest możliwość wdrożenia systemu skoncentrowanego na

osobie i wychodzącego od jej potrzeb. Założenie takie może kolidować ze sposobem myślenia wychodzącym od rodzajów usług dostępnych na rynku. Zrozumienie tej zasady jest istotne już na poziomie orzeczniczym, które powinno skutkować identyfikacją potrzeb bez bezpośrednich uprawnień do usług (z ewentualnym ich wskazaniem), co mogłoby spowodować administracyjne przywiązanie danej osoby do konkretnej usługi. **Przyznawanie BO powinno zostać włączone w system orzeczniczy w oparciu o jasne kryteria, a także przy zapewnieniu odpowiedniego wsparcia osobom orzekającym.** Istotne jest również poprzedzenie wprowadzenia BO badaniami dotyczącymi zakresu i rodzaju usług potrzebnych osobom z niepełnosprawnościami – z uwzględnieniem specyfiki lokalnej rozumianej jako możliwości nabywania usług na poziomie konkretnych województw, powiatów i gmin (wiedza ta powinna być dostępna zespołom orzekającym, jak również osobom wspierającym zarządzanie BO).

Wiąże się z tym decyzja o zakresie BO – polegająca na określeniu rodzajów usług (oraz wyłączeń) podlegających finansowaniu przy pomocy tego instrumentu. Jak wskazano wcześniej – w wielu krajach główną funkcją BO jest finansowanie usługi asystencji osobistej i wydaje się, że w warunkach polskich usługa ta powinna zostać rozważona jako główna. Należy jednak pozostawić przy tym możliwość kupowania innych usług – poprzez stopniowe rozszerzanie ich katalogu.

Ważną kwestią jest zapewnienie decyzyjności osobom, którym przyznano BO. Wiąże się ona z koniecznością zmian postaw instytucji, które potencjalnie mogą być zaangażowane w obsługę BO, z paternalistycznych na partnerskie. Konieczny wydaje się tutaj odpowiedni zakres szkoleń dla pracowników instytucji – mający na celu ułatwienie im zrozumienia ich roli w systemie. Istotne jest również ustalenie jasnego zakresu obowiązków i uprawnień instytucji wspierających osoby posiadające BO. Szczególnie ważne jest wzięcie pod uwagę sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną w celu stworzenia im optymalnych i bezpiecznych warunków podejmowania decyzji. Wydaje się, że **słusznym jest w tym przypadku powiązanie BO z systemem wspieranego podejmowania decyzji** (jeśli taki w warunkach polskich się pojawi).

Istotne jest także ustanowienie odpowiednich mechanizmów kontroli. Mają one co najmniej dwa aspekty. Pierwszy to zakres kontroli profesjonalistów nad osobami użytkującymi BO związany z doradztwem i planowaniem. Drugi wiąże się ze sprawozdawczością z bieżącego wydatkowania BO składaną przez jego użytkowników. Mechanizmy kontroli powinny być powiązane z systemem szkoleń dla

wszystkich stron zaangażowanych w obsługę budżetu.

Ważną kwestią jest ustalenie minimalnych standardów wykonywanych usług. Wydaje się, że optymalnym zaleceniem jest tworzenie rekomendowanej listy dostawców usług wraz z przejrzystymi warunkami kwalifikowalności do niej. Wejście na listę powinno być możliwe zarówno dla instytucji jak i dla pojedynczych osób, które będą w stanie wykazać spełnianie odpowiednich warunków. Należy rozważyć tutaj wstępny okres przejściowy, w którym restrykcje w zatrudnianiu asystentów osobistych powinny być mniejsze – tak aby rynek miał czas na dostosowanie się do nowych wymagań (np. aby osoby chcące wykonywać zawód asystenta lub de facto już go wykonujące miały czas na uzyskanie odpowiednich kwalifikacji). Warto również zwrócić uwagę na wprowadzenie możliwości nabywania kwalifikacji na podstawie wcześniejszego doświadczenia, jak też na możliwość rozpoczęcia pracy w zawodzie już w czasie zdobywania kwalifikacji – tak, aby rynek usług nie pozostał bez podaży pracowników – zwłaszcza na pierwszym etapie wdrażania BO.

W ramach wprowadzania BO powinny zostać ustalone również dopuszczalne formy zarządzania nim. Preferowane jest tutaj pozostawienie wyboru między formą bezpośredniej (*direct*) i pośredniej (*indirect*) płatności. Zważywszy na doświadczenia innych krajów należy przygotować się w pierwszej fazie na instytucjonalną obsługę większości przyznawanych BO, a z czasem na zwiększanie się liczby osób chcących samodzielnie operować przyznanymi środkami. Należy założyć, że po przekroczeniu pewnego progu społecznej znajomości nowego instrumentu i wzrostu zaufania do niego, liczba osób wybierających *direct payment* wzrośnie skokowo w krótkim czasie – co wymaga przygotowań w tym zakresie.

Wprowadzenie opcji direct payment wymaga również uregulowania statusu podatkowego BO oraz statusu osoby nim operującej jako przedsiębiorcy. W tym drugim przypadku wskazane byłoby wprowadzenie mechanizmu, w myśl którego osoba zatrudniająca asystenta nie jest objęta wszystkim powinnościami z tego tytułu (np. nie odprowadza składek ZUS za siebie jak robią to wszyscy pracodawcy)[66].

Istotne jest również ustalenie relacji między BO a innymi środkami, jakie może otrzymywać osoba z niepełnosprawnością. Miejsce BO powinno zostać ściśle określone i wyodrębnione od innych środków tak, aby było ono zrozumiałe dla osób korzystających z różnych źródeł wsparcia. Wydaje się, że w Polsce pierwszym etapem powinno być wydzielenie BO jako instrumentu pozwalającego na zakup usługi asystencji osobistej, a w dalszych krokach zwiększanie zakresu usług obejmowanych przez BO.

Konieczne jest również rozważenie mechanizmów

płatniczych. Najprostszym rozwiązaniem jest forma gotówkowa (przelew na konto). Możliwe jest również wprowadzenie zastępników w postaci bonów. Należy jednak zwrócić uwagę, że bon powinien dotyczyć kwoty lokowanych na nim środków, a nie rodzaju usługi. Jest to istotne szczególnie w przypadku kiedy BO dopuszcza finansowanie wielu usług. W takim przypadku powinna zostać zachowana elastyczność w regulowaniu wydatków[67]. Należy rozważyć również kwestię możliwego występowania różnych cen usług u różnych dostawców, co w przypadku systemu bonowego może nie być do końca jasne dla zainteresowanych stron[68]. Jednocześnie powinno zostać umożliwione łączenie bonów z własnym wkładem pieniężnym tak, aby możliwe było nabywanie droższych usług niż przewidziane w BO – konieczne jest przygotowanie klarownej wykładni takiego łączenia, dotyczącej w szczególności kwestii opodatkowania i zawierania umów między użytkownikiem BO i dostawcą usługi[69]. System bonowy powinien być też przejrzysty dla dostawców usług (ze szczególnym uwzględnieniem osób świadczących usługi indywidualnie - poza instytucjami, które będą musiały samodzielnie zmierzyć się z kwestią spieniężania bonów). Opisane w raporcie mechanizmy płatnicze są w Polsce znane i sprawdzone – jak chociażby 500+ na dziecko (forma pieniężna) czy bon turystyczny i nie powinny stanowić większego kłopotu wdrożeniowego.

Warto rozważyć także rozwiązania pośrednie – na etapie wdrażania BO, w których część środków wypłacana byłaby w formie pieniężnej, a część w formie bonów. Należy jednak zwrócić uwagę, że z perspektywy użytkownika BO będzie to podwójny system wymagający z jednej strony obsługi konta bankowego, a z drugiej rozumienia i operowania systemem bonowym.

Należy zauważyć, że funkcjonowanie BO jest procesem zmiennym w czasie – zwłaszcza na początkowych etapach implementacji (por. TPB: 31). Istotne jest zatem wdrożenie systemu ewaluacji BO, który obejmowałby wszystkie jego zasady i mechanizmy ujmując różne perspektywy: użytkowników BO, osób koordynujących/wspierających użytkowników BO, dostawców usług, samorządową oraz państwową.

Istotne jest, aby na etapie wdrożeniowym zaplanować BO jako odrębny instrument, służący do nabywania nowych usług (z asystencją osobistą w pierwszej kolejności) tak, aby nie został powielony żaden z dotychczas funkcjonujących systemów, co mogłoby wiązać się z dublowaniem kosztów[70].

Planowanie wdrażania BO w Polsce powinno zostać poprzedzone przygotowaniem „mapy drogowej" z wyszczególnionymi podstawowymi obszarami implementacji. Należy tutaj szczególnie wskazać na:

- uregulowanie zasad orzekania i sporządzania planu wsparcia

opartego o zasadę skoncentrowania na osobie;

• sprecyzowanie zakresu usług możliwych do nabywania w ramach BO – również z planem poszerzania ich katalogu;

• ustalenie minimalnych standardów wykonywania usług i zasad tworzenia rejestru usługodawców wraz z planem stymulacji rozwoju rynku i infrastruktury wsparcia;

• ustalenie mechanizmów wsparcia użytkowników BO z uwzględnieniem poszanowania ich decyzyjności; sprecyzowanie mechanizmów raportowania i kontroli;

• ustalenie mechanizmów płatniczych;

• przygotowanie pakietu szkoleń dla zespołów orzeczniczych, instytucji i osób wspierających, użytkowników BO, dostawców usług;

• wdrożenie systemu ewaluacji BO.

4. Wnioski w zakresie mechanizmów koordynacji i współpracy lokalnej na rzecz wyższej jakości polityki wobec niepełnosprawności

Lepsza współpraca i koordynacja wsparcia wobec osób z niepełnosprawnościami jest możliwa, choć wszędzie napotyka na różnego rodzaju bariery i ograniczenia. Doświadczenia krajowe i zagraniczne pozwalają na wskazanie kilku najważniejszych czynników, które powinny być brane przy wprowadzaniu ewentualnych zmian systemowych i mogą decydować o sukcesie, bądź porażce całego przedsięwzięcia.

Kluczowa jest motywacja do zmiany i chęć współpracy na poziomie lokalnym czy regionalnym. Chęć taka może rzecz jasna być wspierana z zewnątrz, np. poprzez krajową strategię deinstytucjonalizacji nakazującą wdrożyć pewne rozwiązania do określonego roku bądź zmianą regulacji prawnych, co do funkcjonowania wybranych elementów systemu wsparcia. Nie da się jednak samym tzw. „zarządzaniem przez legislację" wymusić efektywnej współpracy. Krótko mówiąc odpowiednie regulacje prawne są tylko pierwszym krokiem na drodze całego procesu. Natomiast jego fundamentem jest oddolny proces obejmujący zarówno dobrze przeprowadzoną diagnozę potrzeb oraz zaangażowanie wszystkich kluczowych lokalnych aktorów, w tym samych osób z niepełnosprawnościami i organizacje je reprezentujące w programowanie zmian systemowych.

To co pokazały w szczególności pokazały doświadczenia australijskie, ale jest też znane choćby z funkcjonowania w Polsce ZAZ, WTZ czy ŚDS to ryzyko znalezienia się poza całym procesem grup i osób z niepełnosprawnościami potrzebujących najbardziej intensywnego, wielowymiarowego wsparcia. Inaczej mówiąc tych osób, które nie tylko potrzebują usług uniwersalnie zaprojektowanych, ale specjalistycznego i kosztownego wsparcia znacznie wykraczającego

poza standard. Co wiąże się z kolejnym wyzwaniem, a mianowicie trwałymi ramami finansowania całego systemu.

Mówiąc o finansowaniu mowa tutaj równolegle o kilku rzeczach. Po pierwsze, co pokazał choćby przykład Gdańskiego Modelu Autyzmu **przy znalezieniu dodatkowych środków finansowych można w ramach już istniejących rozwiązań wsparcia próbować tworzyć spójną całość.** Można, ale wymaga to po pierwsze podmiotu odpowiadającego właśnie za skoordynowanie całości, a po drugie środków finansowych za pracę włożoną w łączenie poszczególnych instytucji, co potocznie określiliśmy jako pełnienie funkcji „menadżerki niepełnosprawności". To nie musi, a nawet nie powinien być kompletnie nowy podmiot, ale trudno liczyć, że całość „zadzieje się" sama, bez próby moderowania i animacji. Po drugie, **przy okazji diagnozowania lokalnych potrzeb bardziej widoczne stają się „luki" w systemie wsparcia**, czy to wynikające z pomijania pewnych kategorii osób, ograniczonego zakresu wsparcia, czy braku odpowiedniej instytucji, która mogłaby takie wsparcie oferować. Luki takie po zdiagnozowaniu wypadałoby zniwelować, np. poprzez wprowadzenie nowych usług albo zwiększenia ich limitu, itp., w przeciwnym wypadku próby podjęcia współpracy szybko upadną, bo będą każdej ze stron kojarzyły się z porażką. Ewentualne niezaspokojone oczekiwania wydają się np. największym zagrożeniem, dla trójmiejskich standardów wsparcia. Po trzecie, o czym świadczą wnioski z dyskusji prowadzonych w ramach projektu CISCOS nad deinstytucjonalizacją **jakiekolwiek zmiany w systemie wsparcia, w tym odchodzenie od usług segregacyjnych na rzecz bardziej włączających wymagają dodatkowych kosztów związanych z czasowym utrzymaniem dwóch równoległych form**, kosztów przekwalifikowania i szkoleń personelu, itp. Brak trwałego mechanizmu finansowania wprowadzanych zmian wydaje się w tej chwili największą barierą, bowiem w istotny sposób ogranicza chęci do „ruszania" problematyki niepełnosprawności na poziomie lokalnym. Niezależnie od powyższych pozostaje jeszcze rozstrzygnięcie modelu finansowania całości, czyli czy zmiany powinny zmierzać w kierunku wprowadzenia jakiejś formy budżetu osobistego osoby z niepełnosprawnością, czy rozwiązań hybrydowych uwzględniających zarówno budżet osobisty, świadczenie usług w ramach instytucji publicznych, czy zamawiania ich na mniej lub bardziej otwartym rynku usług.

Kolejną kwestią, którą warto wyraźnie podkreślić jest fakt, że koordynacja polityki wobec osób z niepełnosprawnościami, także ta lokalna, nie powinna ograniczać się tylko do zagadnień tradycyjnie związanych z niepełnosprawnością. Postulowane

w Konwencji zastosowanie podejścia intersekcjonalnego, polegającego na uwzględnieniu złożoności sytuacji jednostki i rozpoznania nakładających się na siebie czynników dyskryminacji i wykluczenia ma swoje przełożenie także na koordynację. Konieczne jest bowiem rozpoznanie takich zagadnień, które pojawiają się na styku różnych, tradycyjnie przynależących do różnych resortów obszarów problemów i wypracowanie mechanizmów współpracy mających na celu ich rozwiązywanie. Widać to dobrze na przykładzie problematyki przemocy wobec kobiet z niepełnosprawnościami, które są na przemoc narażone bardziej niż mężczyźni z niepełnosprawnością i kobiety bez niepełnosprawności, ma ona często inny charakter i jest rzadziej ujawniana. Nie ulega wątpliwości, że niezbędne są konkretne rozwiązania adresujące ten problem, jednakże brak rozpoznania interesekcjonalnego charakteru zjawiska sprawia, że pozostaje on poza radarem zainteresowania państwa, a doświadczające przemocy kobiety nie uzyskują potrzebnego im wsparcia. Zgodne z Konwencją ramy koordynacji polityki, czy to na poziomie krajowym, czy lokalnym, powinny dobrze identyfikować takie punkty styczne, a także pozwalać na zaplanowanie i wdrożenie niezbędnych instrumentów wsparcia.

Mówiąc o planowaniu instrumentów wsparcia, konkretnych usług czy rozwiązań warto wyraźnie podkreślić, że zgodnie z Konwencją powinny one powstawać w szerokiej współpracy z ich odbiorcami - osobami z niepełnosprawnościami czy ich rodzinami. Warte promowania i wspierania są wszelkie inicjatywy, które zakładają wypracowywanie i wdrażanie rozwiązań w koprodukcjach, tak jak opisana w opracowaniu inicjatywa organizacji CHANGE, której celem było wypracowanie wspólnie z kobietami z niepełnosprawnościami, na bazie ich własnych doświadczeń, systemu wsparcia w sytuacji doświadczenia gwałtu, a także narzędzi pomagających w rozpoznaniu sytuacji przemocy seksualnej i ochrony przed nią. Zakładając wypracowywanie rozwiązań w koprodukcji należy jednak wziąć uwagę, że jest to złożony proces, który wymaga faktycznego nastawienia na partycypacyjną i partnerską współpracę, kompetencji związanych z facylitacją, a często także dodatkowych środków finansowanych na jej przeprowadzenie. Nie ulega jednak wątpliwości, że rozwiązania skierowane do osób z niepełnosprawnościami, zwłaszcza te innowacyjne, adresujące nierozpoznane do tej pory problemy powinny być wypracowywane przy maksymalnym zaangażowaniu ich późniejszych odbiorców.

Analiza krajowych i zagranicznych przykładów rozwiązań pokazuje także wyraźnie, że nawet realnie przyczyniające się do poprawy skuteczności i efektywności systemu mechanizmy

koordynacji nie będą wystarczające, jeśli nie będą się wiązały ze zmianą podejścia do osoby z niepełnosprawnością. Zgodne z KPON podejście zakłada, że wsparcie ma być zorganizowane dla osoby i na każdym etapie stawiać w centrum jej potrzeby, możliwości i wybory. Pozostaje kwestią otwartą, czy i na ile w obecnym systemie prawnym takie rozwiązanie w Polsce jest możliwe. Niewątpliwie jednak taka organizacja wsparcia, która prowadzona jest z poszanowaniem podmiotowości i indywidualnych wyborów jest kierunkiem, do którego powinniśmy dążyć chcąc zapewnić zgodność całej polityki wobec niepełnosprawności z KPON. Jak pokazuje przykład australijski, ważnym elementem takiego systemu jest wprowadzenie mechanizmu budżetu osobistego, a także taki system orzecznictwa, który pozwala na rozpoznanie faktycznych i zmieniających się w czasie potrzeb osoby.

Podsumowując, szukając jakiegoś rozwiązania łączącego działania rządu, władz regionalnych i lokalnych można wskazać, że próby wprowadzania ogólnopolskich mechanizmów na rzecz współpracy i koordynacji usług włączających wymagałyby jednoczesnego:

• stworzenia programów strategicznych wskazujących kierunek zmian i wymuszających podjęcie pewnych kroków, np. w zakresie deinstytucjonalizacji, a także wprowadzenia mechanizmów umożliwiających faktyczne prowadzenie wsparcia skoncentrowanego na osobie (reforma systemu orzecznictwa, wprowadzenie nowych mechanizmów finansowania w postaci budżetu osobistego),

• wskazania podmiotów odpowiedzialnych i rozliczanych za koordynację całego procesu,

• zaprogramowanie dodatkowych funduszy na poziomie regionalnym na (współ)finansowanie dodatkowych kosztów transformacji systemu, obejmujących także koszty związane z przeprowadzeniem procesu (np. wypracowywaniem rozwiązań lokalnych przez szerokie grono partnerów),

• wskazania rozwiązań modelowych do zastosowania na poziomie jednostek samorządu terytorialnego, np. w postaci trójmiejskich standardów minimum.

Próby zrobienia tylko jednej z tych rzeczy, np. koncentracji na tym, jak samorządy mogłyby się zorganizować, albo wskazanie, że muszą to zrobić do określonego czasu, ewentualnie finansowanie z funduszy unijnych kolejnego programu pilotażowego nie rozwiązuje istoty problemu. Bowiem podobnie jak siłą Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami jest zwrócenie uwagi na wszystkie aspekty życia osoby z niepełnosprawnością, tak proponowane rozwiązania powinny obejmować całość procesu politycznego, od jego pojawienia się tematu na agendzie politycznej i medialnej, poprzez

zaprogramowanie i wdrożenie rozwiązań po ewaluację i ewentualne korekty.

5. Wnioski w zakresie wzmocnienia systemu ochrony kobiet z niepełnosprawnościami przez przemocą

Przeciwdziałanie przemocy ze względu na płeć i niepełnosprawność wymaga podjęcia natychmiastowych działań. Przedstawione poniżej działania są jedynie propozycjami możliwych rozwiązań i dotyczą wybranych – najważniejszych kwestii z obszaru przeciwdziałania przemocy ze względu na płeć i niepełnosprawność:

1. Zapewnienie dostępności informacji w zakresie wsparcia.

2. Zapewnienie prawnych środków ochrony kobiet z niepełnosprawnościami przed przemocą. W celu zwiększenia ochrony kobiet z niepełnosprawnościami szczególne środki ochrony prawnej powinny być zapewnione w sytuacji stosowania przemocy w domach pomocy społecznej i innych instytucjach opiekuńczo-rehabilitacyjno-leczniczych.

3. Zapewnienie dostępności miejsc pobytu osób wychodzących z sytuacji przemocy dla kobiet z niepełnosprawnościami (w szczególności w zakresie likwidacji barier architektonicznych w tych placówkach- zapewnienie odpowiedniego finansowania takich działań).

4. Zapewnienie dostępności wsparcia dla kobiet z niepełnosprawnościami, które doświadczyły przemocy (wsparcie psychologiczne, prawne itd.).

5. Prowadzenie badań diagnostycznych pozwalających na określenie zarówno skali wszelkich form przemocy i wykorzystywania, w tym także przemocy instytucjonalnej, jak i potrzeb samych kobiet z niepełnosprawnościami w zakresie niezbędnego wsparcia. Gromadzenie danych w regularnych odstępach czasu.

6. Prowadzenie kampanii informacyjnych i edukacyjnych w zakresie identyfikowania sytuacji przemocy przez kobiety z niepełnosprawnościami, reagowania na przemoc i ochrony przed nią.

7. Prowadzenie kampanii edukacyjnych dla przedstawicieli ośrodków pomocy społecznej i innych instytucji, organizacji społecznych zarówno tych działających na rzecz kobiet, jak i tych działających na rzecz osób z niepełnosprawnościami, a także specjalistów pracujących z osobami doświadczającymi przemocy w zakresie wspierania kobiet z niepełnosprawnościami.

8. W ustawie o równym traktowaniu należy uwzględnić definicję „dyskryminacji wielokrotnej" oraz ustanowić środki ochrony przed tym typem dyskryminacji.

9. W formularzu Niebieskiej Karty należy w sposób wyraźny wyodrębnić

kategorię niepełnosprawności. Na tej podstawie, a także w oparciu o prowadzone cyklicznie badania i analizy konieczne jest publikowanie danych na temat skali i charakteru zjawiska przemocy wobec kobiet z niepełnosprawnościami.

10. Programy wsparcia ofiar przemocy, w tym przemocy domowej, powinny uwzględniać specyficzne potrzeby kobiet starszych i kobiet z niepełnosprawnościami.

11. Niezbędne jest wypracowanie procedur postepowania w ośrodkach opieki zdrowotnej, w szczególności dla lekarzy poszczególnych specjalności i lekarzy rodzinnych oraz pozostałego personelu szpitala w zakresie rozpoznawania i reagowania na potrzeby kobiet z niepełnosprawnościami - ofiar przemocy.

12. Należy zwiększyć rolę organizacji pozarządowych w politykach i programach przeciwdziałania przemocy ze względu na płeć i niepełnosprawność, w tym konsultować ich treść z organizacjami pozarządowymi.

13. Niezbędne jest zwiększenie liczby zespołów interdyscyplinarnych, w których pracują przedstawiciele organizacji pozarządowych.

Warto także wyraźnie podkreślić, że podstawową zmianą, która umożliwi rozpoznanie sytuacji kobiet z niepełnosprawnościami także w zakresie przeciwdziałania przemocy i wspierania w wychodzeniu z niej jest zmiana sposobu kreowania polityki społecznej, zarówno wobec osób z niepełnosprawnościami jak i wobec kobiet. Konieczne jest uwzględnienie jej intersekcjonalnego charakteru.

6. Wnioski w zakresie samostanowienia i reprezentacji prawnej- wprowadzenie mechanizmu wspomaganego podejmowania decyzji

Mając za cel zapewnienie zgodności z Konwencją o prawach osób z niepełnosprawnościami, niezbędne jest by nowy stan prawny respektował poniższe założenia:

Należy wyeliminować z polskiego prawa cywilnego instytucję ubezwłasnowolnienia, zarówno całkowitego, jak i częściowego na rzecz wspieranego podejmowania decyzji. Zasadą powinna być pełna zdolność do czynności prawnych wszystkich osób bez względu na ich rodzaj i stopień niepełnosprawności oraz faktyczne kompetencje w funkcjonowaniu społecznym.

Niezbędne jest rozróżnienie czynności faktycznych oraz czynności prawnych, które umożliwi oddzielenie sfery wspierania osoby z niepełnosprawnością w jej codziennym, bieżącym funkcjonowaniu (wymagającej ewentualnie świadczeń z systemu pomocy społecznej, w tym wsparcia asystenta osoby z niepełnosprawnością) od sfery wspierania tej osoby w podejmowaniu przez nią decyzji o znaczeniu prawnych i składania

oświadczeń woli przy czynnościach prawnych (czyli ewentualnie wsparcia asystenta prawnego lub tłumaczy z wykorzystywanego przez tę osobę systemu komunikacji).

Ustanowienie asystenta prawnego nie powinno formalnie ingerować w sposób trwały, ani tym bardziej całościowy w zdolność do czynności prawnych osoby, dla której został on ustanowiony.

Należy zadbać o wprowadzenie pozytywnej definicji zdolności do czynności prawnych oraz testu na jej weryfikację w danym momencie, w odniesieniu do danej czynności. Odwołanie się do faktycznej niekompetencji a nie do formy czy stopnia niepełnosprawności, jako podstawy stosowania środków ochrony prawnej i wsparcia, pozwoliłoby w sposób bardziej dostosowany do potrzeb osoby z niepełnosprawnością stosować środki ochrony.

Wszystkie podmioty obrotu prawnego powinny mieć **prawny obowiązek przyjąć domniemanie kompetencji każdej osoby i wykorzystać wszystkie metody porozumienia się z nią w sposób dla niej zrozumiały** oraz odczytania każdej formy wyrażonej przez nią decyzji.

Należy wprowadzić adekwatną **kontrolę przez sąd nad asystentami prawnymi**, oraz umożliwić osobie z niepełnosprawnością, dla której asystent został powołany, zaskarżenie każdej decyzji podjętej przez asystenta w jej imieniu albo przez samą tę osobę z niepełnosprawnością z nieadekwatnym wsparciem asystenta, w tym także w przypadku, gdy wsparcie miało polegać na odczytaniu woli osoby z niepełnosprawnością – w przypadku złego odtworzenia tej woli. Pozwoli to chronić osoby z niepełnosprawnością przed nadużyciami i mieć pewność, że asystent prawny faktycznie będzie udzielał prawidłowego wsparcia w procesie decyzyjnym osobie z niepełnosprawnością, dla której został ustanowiony, oraz że będzie dokładał wszelkich starań, by prawidłowo i z należytą starannością odczytać wolę osoby z niepełnosprawnością.

Sądem właściwym dla wszystkich spraw dotyczących asysty prawnej, a także dla postępowań o podjęcie incydentalnych decyzji w imieniu osoby z niepełnosprawnością intelektualną lub psychospołeczną, powinien być sąd rejonowy (obecne wydziały rodzinne i opiekuńcze) miejsca pobytu osoby z niepełnosprawnością. Przekazanie spraw osób z problemami z samodzielnym podejmowaniem decyzji do sądów rejonowych zapewni, że decyzje odnośnie do danej osoby z niepełnosprawnością podejmować będą osoby dysponujące największą liczbą informacji na jej temat. Dla zapewnienia tego wskazane również jest, by **wszystkie orzeczenia dotyczące danej**

osoby z niepełnosprawnością były podejmowane formalnie w ramach jednego postępowania (za jedną sygnaturą), tak aby skład orzekający przy każdym kolejnym orzeczeniu dysponował pełnią wiedzy odnośnie do poprzednich decyzji sądowych, a także stanu funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością. Z tego samego powodu postulować należałoby, by wprowadzić zasadę, iż odnośnie do danej osoby z niepełnosprawnością orzeka, o ile to możliwe, zawsze ten sam skład sędziowski. Wskazane również jest, by skład orzekający był składem ławniczym, przy czym ławnikami powinny być osoby posiadające wiedzę **i doświadczenie z zakresu niepełnosprawności** (profesjonaliści, przedstawiciele organizacji pozarządowych działających na rzecz osób z niepełnosprawnościami, członkowie rodzin osób z niepełnosprawnościami intelektualną lub psychospołeczną, osoby z niepełnosprawnościami itp.). Dzięki temu zwiększy się kompetencja faktyczna składu orzekającego, ale także jego wrażliwość społeczna na problemy i potrzeby osoby, której postępowanie dotyczy.

Niezbędne jest zapewnienie obowiązkowego uczestnictwa osoby z niepełnosprawnością w rozprawie, która jej dotyczy, przy czym zasadą powinno być odbywanie rozprawy w miejscu pobytu tej osoby, by ułatwić jej obecność, ale także uniknąć dla niej stresu związanego z pojawieniem się w sądzie. Dodatkowo sąd powinien mieć obowiązek zadbania o przygotowanie tej osoby do takiej rozprawy, np. poprzez wyznaczenie psychologa lub terapeuty albo organizacji pozarządowej do podjęcia działań wstępnych mających na celu wyjaśnienie tej osobie, na czym polega rozprawa, dlaczego będzie odbywać i jak będzie przebiegać. W ten sposób zmniejszy się bowiem poziom stresu u tej osoby i zwiększy możliwość obserwowania przez sąd jej zachowań funkcjonowania społecznego właśnie w warunkach wsparcia, bez działania czynnika zaskoczenia.

7. Wnioski w zakresie zapewnienia prawa do niezależnego życia w lokalnej społeczności

a) Poprawa zabezpieczenia społecznego i większa ochrona przed ubóstwem

Zapewnienie prawa do niezależnego życia osób z niepełnosprawnościami nie będzie w pełni możliwe bez wprowadzenia zmian w systemie pomocy społecznej, które w większym stopniu będą chroniły przed ubóstwem i wykluczeniem. Kluczowe spośród tych zmian to:

Świadczenia pieniężne / finansowe

Wydaje się, że kierunkiem zmian powinno być podniesienie progów uprawniających do zasiłków z pomocy społecznej (stałego, okresowego i celowego), a wraz z nim automatycznie wysokości

wsparcia i urealnienie ich względem linii minimum socjalnego. W wersji minimum można by początkowo zacząć od podniesienia wysokości progów dochodowych do kwoty odpowiadającej za istotny procent minimum socjalnego (np.80%), co dziś również nie jest spełnione. Należałoby także zainicjować działania zmierzające do ustalenia kwoty minimum egzystencji i minimum socjalnego dla gospodarstw z osobami z niepełnosprawnościami, dzięki czemu aktualizowane wielkości jednego i drugiego minimum odpowiadałyby nieco specyfice potrzeb i poziomowi i strukturze koniecznych wydatków ponoszonych w tychże gospodarstwach.

Usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze

Należałoby wprowadzić regulacje, które zmniejszają koszty korzystania z usług opiekuńczych i specjalistycznych usług opiekuńczych, zwłaszcza dla odbiorców stosunkowo niezamożnych. W tym celu można na przykład ustawowo określić próg dochodowy (istotnie wyższy od obecnego progu dochodowego z pomocy społecznej, np. jego 200%), wedle którego gospodarstwa o dochodzie poniżej tego pułapu byłyby zwolnione z opłat za tego typu usługi. Z kolei osoby przekraczające ów próg nawet jeśli byłyby zobowiązane do ponoszenia opłat w granicach określonych przez radę gminy, nie mogłyby za to płacić powyżej ustawowo określonego limitu.

Samo zmienienie zasad, jeśli nie zmieni się budżet pomocy społecznej na ten cel nie wystarczy. Konieczne jest dalsze zwiększenia środków do dyspozycji na świadczenie usług opiekuńczych, w tym specjalistycznych. Możliwe jest dążenie do tego za pośrednictwem rozbudowy i zwiększenia budżetu programów „Usługi opiekuńcze dla osób niepełnosprawnych" i „Opieka 75+" (na rzecz najstarszych odbiorców tychże usług), tak by więcej gmin i w większym zakresie mogło skorzystać z tego wsparcia na rozwianie omawianych usług. Docelowo jednak przydałby się bardziej stabilny i powszechny mechanizm finansowania tychże usług na terenie każdej gminie, co dopiero byłoby realizacją praw osób z niepełnosprawnościami w tym zakresie. Należałoby też wprowadzić zmiany w *Ustawie o świadczeniu uzupełniającym dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji* w taki sposób by świadczenie to nie było wliczane do dochodu branego pod uwagę przy obliczaniu odpłatności za usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze. Kolejną rekomendacją mogłoby być doprecyzowanie zakresu i standardów usług opiekuńczych (oraz kompetencji osób je świadczących). Krokiem ku temu mogłoby być rozporządzenie w sprawie usług opiekuńczych, a tworząc standardy można też inspirować się lokalnymi standardami jakie wypracowały

poszczególne gminy, które wdrożyły własne standardy u siebie. Ważne by te standardy były przygotowane także pod kątem zgodności z Konwencją o prawach osób z niepełnosprawnościami. Być może też w samej ustawie o pomocy społecznej art. Dotyczące usług opiekuńczych może powinny ulec rozwinięciu w kierunku doprecyzowania ich zakresu i standardów jakości.

Rozwiązania na rzecz osób z niepełnosprawnościami w ramach Ustawy o świadczeniach rodzinnych

Istniejący zasiłek pielęgnacyjny – mimo jego podwyżek w ostatnich latach – ma nadal dalece niesatysfakcjonującą wysokość, wobec czego należałoby go podnieść tak by faktycznie stanowił istotne wsparcie w ponoszeniu kosztów towarzyszących niepełnosprawności. Dokładne rekomendacje w tym zakresie mogą być zależne od przyszłych zmian w systemie orzekania jak również od zasad przyznawania świadczeń dla osób, które dostarczają stałego intensywnego wsparcia w czynnościach życia codziennego, a które przyznawane są obecnie w formie świadczenia pielęgnacyjnego lub specjalnego zasiłku opiekuńczego. Należałoby też rozważyć zróżnicowanie kwoty zasiłku w relacji do potrzeb, w taki sposób by osoby wymagające bardzo intensywnego wsparcia otrzymywały ów zasiłek na zdecydowanie wyższym poziomie niż obecnie. Jeśli chodzi o rekomendacje w odniesieniu do świadczenia pielęgnacyjnego i specjalnego zasiłku pielęgnacyjnego można zaproponować następujące sugestie:

- zrewidowanie kryterium całkowitego zakazu aktywności zawodowej dla osób pobierających, czy to świadczenie pielęgnacyjne czy specjalny zasiłek pielęgnacyjny,
- usunięcie zróżnicowania do świadczeń wedle kryterium wieku powstania niepełnosprawności, co nakazuje wyrok TK z 2014 roku jak również art. Konwencji.

Zakładając, że specjalny zasiłek opiekuńczy pozostanie w najbliższym czasie w porządku prawnym, należy istotnie zmienić jego parametry. Należałoby urealnić wysokość tego świadczenia względem co najmniej minimum socjalnego i zapewnić by jego wysokość była waloryzowana wedle zmian w wysokości minimum socjalnego (docelowo dobrze by było, aby punktem odniesienia była linia minimum socjalnego dla gospodarstw z osobami niepełnosprawnymi, ale to nie jest obecnie obliczane przez IPiSS). Ponieważ w ramach obecnych przepisów świadczenie to jest powiązane z kryterium pełnej rezygnacji z pracy zawodowej, dopóki się to nie zmieni dobrze by było, aby wysokość tego świadczenia również była urealniona względem płacy minimalnej, jak to ma miejsce w przypadku świadczenia pielęgnacyjnego.

Oprócz wysokości specjalnego zasiłku pielęgnacyjnego, podniesieniu (a najlepiej zniesieniu) powinno ulec kryterium dochodowe

uprawniającego do skorzystania z tej pomocy. Nieakceptowalnie niski dziś próg dochodowy powinien być co najmniej podniesiony do wysokości minimum socjalnego (na podobnych zasadach jak sama wysokość świadczenia), albo innej z miar mogących być punktem odniesienia np. wysokość płacy minimalnej. Trudno jednak znaleźć uzasadnienie dla istnienia tego progu dochodowego w ogóle, a w szczególności w tak niskiej wysokości. Krokiem absolutnego minimum byłoby natomiast uelastycznienie istniejącego progu w myśl zasady „złotówka za złotówkę", co pozwoliłoby objąć dodatkowe osoby wsparciem.

b) Zwiększenie dostępności usługi wytchnieniowej

Dla rozwoju usług wytchnieniowych jako elementu polityki społecznej niezbędne jest:

• dążenie do powszechnego dostępu do usług,

• docelowo założenie obligatoryjności organizacji usług dla samorządów gminnych, ale przy zachowaniu swobody w doborze zasobów i określenia form świadczenia usług,

• koncentracja na rozwoju usług o charakterze środowiskowym, zarówno w wymiarze dziennym jak i całodobowym (na wzór brytyjskiego modelu shared lives, czy irlandzkiego homesharing), ze względu na ich efektywność kosztową, a także jakość (zgodność z konwencją, możliwość organizacji na terenach gmin wiejskich czy miejsko – wiejskich),

• obowiązek tworzenia lokalnych (samorządowych) programów wsparcia opiekunów/opieki wytchnieniowej, definiujących lokalne potrzeby społeczności, zasoby, formy wsparcia, itp.

• zapewnienie mechanizmu wspierającego rozwój krajowej sieci dostawców usług (szkolenia i warsztaty dla kadr w zakresie tworzenia i zarządzania programami wsparcia).

c) Wzmocnienie wsparcia środowiskowego osób z doświadczeniem choroby psychicznej

Cele, idea oraz metody działania niemedycznych programów wsparcia nie są w Polsce rozpowszechnione w dostatecznym stopniu. Należy więc promować model wsparcia środowiskowego, szczególnie w społecznościach lokalnych. Warunki do rozwoju tych systemów są obecnie dostateczne w kontekście podstaw prawnych i źródeł finansowania. Należy więc wspierać tworzenie nowych i doskonalenie działania obecnie istniejących systemów. Zasady i metody działania systemów należy unowocześniać. Personel pracujący w środowiskowych programach wsparcia powinien zostać objęty programami szkoleniowymi promującymi nowoczesne metody pracy oparte na umacnianiu i wspieraniu procesu zdrowienia. Profesjonalizm działań w ramach

środowiskowych systemów powinien być stale doskonalony. Należy więc zapewnić dostęp do wsparcia superwizyjnego dla personelu niemedycznych programów wsparcia. Stygmatyzujące postawy wobec osób chorujących psychicznie to jedna z podstawowych przeszkód w procesie zdrowienia. Należy więc zapewnić możliwość realizacji programów destygmatyzujących na poziomie środowisk lokalnych. Efektywność poszczególnych systemów w dużej mierze jest zależna od poziomu kooperacji podmiotów wchodzących w ich skład. Należy wypracować lokalne, specyficzne dla każdej społeczności modele współpracy i koordynacji ośrodków i programów wsparcia. Jednym z podstawowych i zarazem trudno dostępnych w Polsce narzędzi umacniania są inicjatywy samopomocowe osób chorujących psychicznie. Należy podjąć działania prowadzące do stworzenia przyjaznych warunków tworzenia się grup samopomocowych osób chorujących i zapewniać im odpowiednie wsparcie.

d) Zwiększenie skali i zakresu usług dla osób wymagających intensywnego wsparcia

Po dokonaniu analizy potrzeb w obszarze usług dla osób wymagających intensywnego wsparcia, sformułowano następujące rekomendacje:

- należy zlikwidować terminowe działanie ŚDS oraz wprowadzić bezterminowe prawo do uczestniczenia w jego strukturach osób z niepełnosprawnością,
- należy zobowiązać jednostki terytorialne do partycypowania w niezbędnych kosztach wynikających z prowadzenia ŚDS,
- należy stworzyć prawne gwarancje do uczestnictwa w ŚDS typu B, dla osób wymagających intensywnego wsparcia (np. z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i sprzężoną niepełnosprawnością w tym dla osób poruszających się na wózkach),
- należy zwiększyć budżet ŚDS celem zatrudnienia opiekunów, zwłaszcza dla osób wymagających intensywnego wsparcia,
- należy diagnozować potrzeby uczestników wg klasyfikacji ICF i kreować działania wspierająco-aktywizujące adekwatnie do potrzeb danej osoby, z zachowaniem adekwatności co do wieku i możliwości zdrowotnych, a nie sformalizowanych wskazań,
- uczestnik powinien decydować o formie i czasie trwania cyklu działań wspierająco-aktywizujących, bez konieczności przymusowego (adaptacyjnego) uczestnictwa, w tych, które mu nie służą,
- należy zweryfikować i udoskonalić system kształcenia opiekunów osób z niepełnosprawnością.

e) Poprawa zabezpieczenia prawno-finansowego osób z niepełnosprawnościami

Wobec zwiększającej się liczby osób z niepełnosprawnościami w Polsce w zakresie zabezpieczenia prawno-finansowego tych osób należy:

1. zoptymalizować wydatki z budżetu Państwa w systemie wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami,

2. wprowadzić reformę obowiązującego obecnie systemu zabezpieczenia prawno-finansowego polegająca na podjęciu następujących działań:

• opracowanie i uchwalenie przez Sejm RP Ustawy o Funduszach Powierniczych, dostosowanej do polskich realiów,

• wprowadzenie instytucji powiernika, którego prawa i obowiązki powinny zostać określone w ww. Ustawie o Funduszach Powierniczych,

• wprowadzenie przez Komisję Nadzoru Finansowego (KNF) kryteriów dopuszczających firmy świadczące usługi finansowe do świadczenia usług powierniczych, wprowadzenie dla nich licencji, a także objęcie ich nadzorem (KNF),

• zdefiniowanie przez KNF kryteriów bezpiecznego inwestowania aktywów przekazanych do Funduszy Powierniczych,

• utworzenie systemu częściowego gwarantowania przez państwo bezpieczeństwa przekazanych aktywów do Funduszy Powierniczych przez fundatorów, będących rodzicami osób z niepełnosprawnościami poprzez utworzony w tym celu państwowy Fundusz Gwarancyjny; taki Fundusz mógłby zostać utworzony przez Bank Gospodarstwa Krajowego (BGK) lub wiodącego polskiego ubezpieczyciela- Państwowy Zakład Ubezpieczeń (PZU) i stosować zasadę „first loss guarantee" tzn. gwarantowania zwrotu części kwoty pierwszej utraty wartości aktywów przekazanych przez założyciela Funduszu Powierniczego na rzecz osób z niepełnosprawnościami, w wysokości ustalonej w procentach kwoty zanotowanej straty, określonej w statucie Funduszu Gwarancyjnego,

• wprowadzenie zmian w prawie spadkowym i podatkowym, w takim zakresie, aby ich zapisy były spójne z ustawą o Funduszach Powierniczych.

8. Wnioski w zakresie dostępu do informacji, komunikacji i nowych technologii

a) Standaryzacja i zwiększenie dostępu do treści w ETR

W Polsce istnieje potrzeba opracowania standardów/wytycznych dla wszystkich podmiotów zajmujących się redagowaniem tekstu w języku łatwym. Brak centralnych uregulowań w tej kwestii prowadzi do chaosu, a osoby z niepełnosprawnością intelektualną zmuszone zostają do pokonywania kolejnych barier.

Dopuszczanie różnorodności w doborze grafik, rodzaju czcionki, układzie strony itd. powoduje, że osoba z niepełnosprawnością czuje się zagubiona, a główny cel, jakim jest przekazanie informacji w sposób dostępny zostaje zatracony.

Wzorem mogą tu być standardy opracowane w Hiszpanii lub europejskie wytyczne dotyczące redagowania tekstów w języku łatwym opracowane w ramach projektu „Pathways to adult education for people with intellectual disabilities", realizowanego pod kierownictwem Inclusion Europe, z których korzysta wiele państw europejskich.

Hiszpania jako pierwsza w Europie opracowała dokument, który zarejestrowany został w Hiszpańskim Komitecie Normalizacyjnym (Normaliziacion Espanola) pod numerem UNE 153101 EX. Standard ten to zespół reguł dotyczących redagowania tekstu w języku łatwym, opracowanych we współpracy środowisk naukowych, organizacji działających na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz środowisk self-adwokackich. Standardy te to m.in.:

- wytyczne i zalecenia dotyczące ortografii,
- wytyczne i zalecenia dotyczące używanego słownictwa,
- wytyczne i zalecenia dotyczące budowania zdań,
- wytyczne i zalecenia dotyczące organizacji tekstu i stylu,
- wytyczne i zalecenia dotyczące projektowania dokumentu w tekście w języku łatwym,
- wytyczne i zalecenia dotyczące prezentacji dokumentu,
- wytyczne i zalecenia dotyczące używanych obrazów.

W dokumencie tym opisane zostały również etapy tworzenia oraz walidacji tekstu.

Doświadczenie hiszpańskie wydaje się szczególnie cenne dla Polski, gdyż ustawa z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami w rozdziale 3 mówi o certyfikacji dostępności, która w przypadku tekstu w języku łatwym byłaby prostsza, gdyby w Polsce zostały przyjęte standardy ETR. Wartym rozważania rozwiązaniem jest w tym zakresie przyjęcie i przystosowanie do specyfiki języka polskiego standardów Inclusion Europe, które są w tej chwili najczęściej używanymi standardami do redagowania tekstów w języku łatwym w Polsce.

W większości państw, w których przygotowywane są informacje w tekście w języku łatwym, przedstawiciele tych grup stanowią część zespołu odpowiedzialną za współredagowanie, testowanie i recenzowanie tekstu. Zgodnie z apelem self-adwokatów z francuskiej organizacji Nous Aussi, N'écrivez pas pour nous sans nous! (Nie pisz o nas bez nas!), absolutnie kluczowym wymogiem redagowania tekstów w języku łatwym jest udział

w tym procesie przedstawicieli ich przyszłych odbiorców.

b) Standaryzacja i zwiększenie dostępu do rozwiązań związanych z komunikacją AAC- uruchomienie testowego centrum AAC

Najważniejszym zadaniem w zakresie odpowiedzi na potrzeby osób ze SPKom jest stworzenie systemu, który rozpozna tą grupę prawnie i zaadresuje niezbędne działania. Konieczne jest zapewnienie dostęp do usług AAC dla wszystkich osób ze SPKom, bez względu na wiek, rodzaj ewentualnej innej niepełnosprawności, miejsce zamieszkania czy status materialny. Powinien także zostać zbudowany przejrzysty system dostępu do usług, w tym ich finansowania. Elementem zmian powinno być także planowe i sukcesywne powiększanie krajowych zasobów dla rozwiązań systemowych (kształcenie kadr, budowanie sieci pomocy, prowadzenie badań, rozwój narzędzi badawczych, rozwiązań metodycznych, materiałów i technologii AAC). Zanim taki system powstanie i zacznie sprawnie działać potrzebne są **rozwiązania przejściowe**. Osoby ze SPKOm potrzebują bowiem wsparcia już teraz, w oparciu o istniejące sieci instytucji, przy dostosowaniu procedur oraz zmianie podejścia.

W dłuższej perspektywie konieczne jest stworzenie całego systemu usług AAC, a w szczególności uruchomienie we współpracy z ISAAC-Polska programu szkoleniowo-rozwojowo-badawczego dla grupy osób o wysokich kompetencjach w zakresie AAC reprezentujących w miarę możliwości wszystkie województwa/regiony, mający na celu: uwspólnienie wiedzy z zakresu AAC, ustalenie zakresu kompetencji specjalistów AAC, opracowanie standardu usług AAC w Polsce. Powinny także powstać przynajmniej dwa pilotażowe ośrodki AAC, a także wyłonione i przeszkolone pilotażowe lokalne zespoły AAC.

Konieczne jest także zagwarantowanie i uporządkowanie rozwoju zasobów kadrowych niezbędnych do świadczenia usług na rzecz osób o SPKom na różnych poziomach systemu, między innymi poprzez wsparcie opracowania bazowych materiałów szkoleniowych do zastosowań akademickich i szkoleniowych, włączenie treści związanych z AAC w programy studiów, ustanowić/wspierać powstanie podyplomowych studiów specjalistycznych z zakresu AAC itd.

c) Zmniejszenie barier w komunikacji dla osób g/ Głuchych, słabosłyszących i głuchoniewidomych- uruchomienie Centrum Komunikacji

Uregulowana sytuacja prawna osób g/Głuchych, słabosłyszących i głuchoniewidomych nie oznacza, że nie istnieje potrzeba tworzenia dodatkowych instrumentów wspierających komunikację. Dla części osób z niepełnosprawnością bariery w komunikacji są

największym ograniczeniem wpływającym na codzienne funkcjonowanie. W sposób oczywisty dotyczy to osób głuchych, które potrzebują między innymi wsparcia w zakresie komunikacji. Rozwiązaniem, które w tym zakresie można postulować jest utworzenie Centrum Komunikacji. Dla części tych osób rozwiązanie ułatwiające/ umożliwiające komunikacje będzie rozwiązaniem większości problemów, dla innych będzie to dopiero początek skutecznej rehabilitacji społecznej i zawodowej. Centrum komunikacji ma być bezpłatnym dla użytkownika z niepełnosprawnością rozwiązaniem umożliwiającym korzystanie z tłumaczeń na polski język migowy i ewentualnie system językowo-migowy. W kontekście osób korzystających z polskiego języka migowego centrum powinno zatrudniać głuchych i słyszących tłumaczy i umożliwiać zarówno korzystanie z tłumaczenia na żywo jak i tłumaczenia tekstów. Docelowo centrum powinno zapewniać system pracy 24/7 i stanowić m.in. alternatywę dla rozmów telefonicznych. Korzystanie z centrum powinno być możliwe dla osób posługujących się PJM w przy pomocy różnych platform sprzętowych. Centrum powinno być wykorzystywane przez wszystkie podmioty publiczne oraz mieć możliwość obsługi podmiotów komercyjnych za dodatkowym wynagrodzeniem. W ramach prac przygotowawczych należy przygotować i wdrożyć procedury dotyczące kształcenia i certyfikowania specjalistów – tłumaczy PJM.

d) Testowanie rozwiązań wykorzystujących nowe technologie w zwiększaniu możliwości niezależnego życia

Istotne jest uruchomienie dyskusji nad konsekwencjami rozwoju technologicznego w kontekście osób z niepełnosprawnościami. Technologie mają ogromne zalety i osiągnięcia w kompensowaniu niepełnosprawności, a to może przysłaniać zagrożenia. Powinien powstać dokument opisujący standardy stosowania rozwiązań o charakterze technologii asystujących, a także telemedycyny i monitorowania. Urządzenia i oprogramowanie dystrybuowane w Polsce powinno spełniać te wymagania, zapewniając odpowiedni poziom bezpieczeństwa i prywatności. Nie powinno być tak, że prywatne dane (nagrania głosu, obraz z mieszkania, komunikaty) są przesyłane do podmiotów zewnętrznych, częstokroć w sposób niejawny.

Rozwiązaniem jest opracowanie spójnych norm dotyczących:

- dostępności architektonicznej budynków i ich otoczenia,
- dostępności taboru szynowego, autobusowego, lotniczego, wodnego,
- dostępności wydarzeń, edukacji, szkoleń, turystyki,
- dostępności komunikacyjnej, w tym tłumaczeń na polski język migowy, ETRQT, AAC.

Niezależnie od ścieżki włączania normy, niezbędne będzie wsparcie merytoryczne. Można je zbudować wokół Rady Dostępności, poprzez uruchomienie odrębnej jednostki współpracującej z Radą Dostępności lub jednostkę wewnątrz rządu, na przykład specjalny departament. Zadaniem tego ciała byłoby zbieranie wypracowanych standardów obszarowych, konsultowanie ich ze specjalistami, uwspólnianie pojęciowe, opracowanie do publikacji i akceptacja. Takie normy mogą być wykorzystywane jako elementy aktów prawnych, co jest utrudnione w przypadku norm obsługiwanych przez Polski Komitet Normalizacyjny. Nie mogą być bowiem wskazywane obowiązkowo, a przywoływać można tylko normy przetłumaczone na język polski. Takie rozwiązanie zostało już wykorzystane poprzez wprowadzenie standardów dostępności w projektach finansowanych ze środków unijnych. Są to „Wytyczne w zakresie realizacji zasady równości szans i niedyskryminacji, w tym dostępności dla osób z niepełnosprawnościami oraz zasady równości szans kobiet i mężczyzn w ramach funduszy unijnych na lata 2014-2020 z 11 kwietnia 2018 roku.

X. Podsumowanie

Przeprowadzona analiza wyraźnie pokazała, że w Polsce nie istnieje spójny i kompleksowy system na rzecz włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami. Funkcjonujące rozwiązania są często osadzone w medycznym i segregacyjnym modelu postrzegania niepełnosprawności, nie gwarantują podmiotowego traktowania osób z niepełnosprawnościami i poszanowania ich prawa do samostanowienia. Tylko część rozwiązań ma znamiona zgodnych z założeniami Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami. Uzasadnione jest zatem stwierdzenie, że istnieje potrzeba wprowadzenia nowych rozwiązań i mechanizmów (koordynacji systemu, finansowania usług), które w większym stopniu zagwarantują możliwość prowadzenia niezależnego życia niezależnie od stopnia i rodzaju niepełnosprawności. Konieczny jest także rozwój nowych usług społecznych, które umożliwią osobom niezależnie od poziomu sprawności życie w lokalnych społecznościach w inkluzywnych warunkach.

Istnieje wiele barier, które utrudniają osobom z niepełnosprawnościami prowadzenie niezależnego życia w Polsce. Pierwszą z nich jest wadliwy i archaiczny system orzecznictwa. W Polsce aktualnie funkcjonuje pięć systemów orzekania, w tym cztery systemy ustalają uprawnienia do świadczeń rentowych (w ramach Zakładu Ubezpieczeń Społecznych, Kasy Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego, Ministerstwa Spraw Wewnętrznych i Administracji oraz Ministerstwa Obrony Narodowej), natomiast piąty system orzeka o stopniu niepełnosprawności dla celów pozarentowych (przez zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności oraz poradnie psychologiczno-pedagogiczne wydające orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego). Nie stanowią one jednego systemu, są w wielu zapisach sprzeczne, dezorientują osoby z niepełnosprawnościami i utrudniają im korzystanie ze swoich praw. Problem w zrozumieniu wynika z faktu, że te dwa oddzielne systemy dotyczą tych samych osób, które są jednak przez system rentowy traktowane w sposób odmienny niż w systemie pozarentowym. Oba systemy rozmijają się, a osoby z niepełnosprawnościami czują się zagubione. Wielotorowość orzecznictwa wiąże się z koniecznością poddawania się licznym badaniom, mnożeniem dokumentacji medycznej i oczekiwaniem na zwykle odległe terminy badań. Biorąc pod uwagę tryb odwoławczy, droga do uzyskania ostatecznego rozstrzygnięcia, dającego prawo do konkretnych świadczeń, może się znacznie wydłużyć.

Kluczowym zagadnieniem są również używane we wszystkich systemach orzeczniczych definicje „niepełnosprawności” i „niezdolności do pracy”, które domagają się zmiany zgodnie

z wymaganiami Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami. Przykładowo według ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób z niepełnosprawnościami „niepełnosprawność" oznacza niezdolność do pracy i wykonywania ról społecznych, a tymczasem wiele osób z niepełnosprawnościami, także ze znaczną niepełnosprawnością, z powodzeniem pracuje i wykonuje różne role społeczne. Sprzyja temu również rozwój techniki, który daje coraz większe możliwości w tym zakresie. Problem wynika najprawdopodobniej również z sytuacji finansowej obu systemów. ZUS, KRUS, MSWiA i MON wydają orzeczenia bardzo ostrożnie, bo wiąże się to z ich własnymi wydatkami. Powiatowe i miejskie zespoły orzekania o niepełnosprawności nie mają takich ograniczeń, ponieważ ich orzeczenia nie przekładają się na wydatki samorządów, którym podlegają. Zdarza się więc, że ktoś dostanie orzeczenie o stopniu niepełnosprawności, a nie dostanie renty. Trzeba zauważyć, że sam termin „niepełnosprawność" nie ma w polskim prawie jednolitego znaczenia. Należy wskazać, że zgodnie z art. 1 Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami, do osób z niepełnosprawnościami zalicza się te osoby, które „mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, psychiczną, intelektualną lub w zakresie zmysłów, co może, w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym, na zasadzie równości z innymi osobami". Z regulacją tą spójne są definicje zastosowane w Kodeksie wyborczym. Warto też zauważyć definicję osób ze szczególnymi potrzebami zawartą w ustawie o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami. Jest ona szersza, ponieważ obejmuje też inne grupy np. osoby starsze, rodziców z małymi dziećmi, jednak tak jak Konwencja, wskazuje na to, że ze względu na cechy danej osoby należy podjąć dodatkowe środki w celu przezwyciężenia barier, aby uczestniczyć w różnych sferach życia na zasadzie równości z innymi osobami. Fundamentalne znaczenie w polskim systemie prawnym ma definicja zawarta w ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób z niepełnosprawnościami (dalej ustawa o rehabilitacji), zgodnie z którą niepełnosprawność „oznacza trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy". Odwołuje się do niej szereg aktów prawnych. Istnieją także regulacje prawne przyjmujące inne definicje niepełnosprawności. Przykładowo, wytyczne w zakresie realizacji funduszy unijnych na lata 2014-2020 uznają za osoby z niepełnosprawnościami nie tylko osoby posiadające orzeczenie wydane na podstawie ustawy o rehabilitacji, ale także osoby z zaburzeniami psychicznymi w rozumieniu ustawy o ochronie zdrowia psychicznego, oraz uczniów

i dzieci w wieku przedszkolnym posiadające orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego. Część regulacji posługuje się też terminem „niepełnosprawność", nie definiując go.

Polska nie inwestuje również w prawo do niezależnego życia wyrażone możliwością wyboru i dostępu do mieszkalnictwa (nie w specjalnych warunkach), usług asystencji osobistej, dostępności otoczenia czy procesem deinstytucjonalizacji. Przetestowane w programach pilotażowych rozwiązania dotyczące mieszkań chronionych, asystenta osoby niepełnosprawnej czy standardów usług opiekuńczych nie są na ten moment wdrażane systemowo, co więcej brak jest długofalowych planów w tym zakresie.

Obecnie jedyną gwarantowaną formą stałego wspierania osób z niepełnosprawnościami w codziennym funkcjonowaniu, gdy zabraknie opieki ze strony rodziny, jest pobyt w domu pomocy społecznej. Jest to najdroższa, a jednocześnie najmniej pożądana forma wsparcia. Ze względu na dużą liczbę mieszkańców i związaną z tym koncentrację przestrzenną, izoluje się osoby z niepełnosprawnościami od środowiska lokalnego, pozbawiając często regularnych kontaktów z rodziną i znajomymi. Standardowy zakres wsparcia bywa przy tym nadmierny w stosunku do rzeczywistych potrzeb danej osoby. Przepisy prawa przewidują też możliwość prowadzenia odpłatnych, komercyjnych placówek całodobowego pobytu. W większości są one tworzone dla osób starszych, gdyż ich pobyt finansują dorosłe pracujące dzieci. W odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami wymagających intensywnego wsparcia, barierą w korzystaniu z placówek prywatnych jest zbyt niski dochód (na ogół ograniczony do świadczeń z pomocy społecznej) i brak potomstwa, połączony z brakiem rodziców. Uniemożliwia to wieloletnie pokrywanie kosztów, zwłaszcza, że u osób tych należy liczyć się z dłuższą perspektywą czasową opieki niż u osób starszych. W polskim systemie pomocy społecznej nie przewidziano żadnego dofinansowania do zamieszkiwania osób z niepełnosprawnościami w placówkach prywatnych. Ustawa o pomocy społecznej przewiduje jeszcze inne formy wspieranego zakwaterowania dla osób z niepełnosprawnościami: mieszkania chronione i rodzinne domy pomocy, jednak żadna z tych form mieszkalnictwa nie odnotowała znaczącego rozwoju, jeśli chodzi o zamieszkiwanie ich przez osoby z niepełnosprawnościami. Korzysta z nich jedynie marginalna grupa osób uprawnionych (dostępne dane MPiPS nie uwzględniają dla tych form odrębnej kategorii osób z niepełnosprawnościami, korzystać z nich mogą różne grupy, w tym wychodzący na wolność więźniowie, cudzoziemcy, wychowankowie placówek opiekuńczych.) W roku 2013 168 osób starszych lub niepełnosprawnych korzystało z rodzinnych domów pomocy. Z mieszkań chronionych korzystały

łącznie 2442 osoby, z czego aż 1234 to usamodzielniani wychowankowie placówek opiekuńczych (sprawozdanie MPiPS, 2013). Przeszkodą w szerszym wykorzystaniu z alternatywnych, pozainstytucjonalnych form zamieszkiwania osób z niepełnosprawnościami są m.in. wadliwe przepisy ustawy o pomocy społecznej, a także nietrafne regulacje zawarte w rozporządzeniach wykonawczych do tej ustawy. Przepisy z zakresu pomocy społecznej nie nadążają za oczekiwaniami i potrzebami osób z niepełnosprawnościami. Poważny problem stanowi także odmienne finansowanie i odmienny nadzór nad rodzinnymi domami pomocy i mieszkaniami chronionymi, mimo iż instytucje te regulowane są w drodze tej samej ustawy.

Zarówno niezależne życie jak i włączenie w społeczność odnoszą się do okoliczności życiowych występujących poza wszelkimi typami zakładów opieki. Nie chodzi tu „tylko” o mieszkanie w konkretnym budynku czy otoczeniu, ale przede wszystkim o utratę osobistego wyboru oraz autonomii w wyniku narzucenia konkretnych warunków życiowych czy rozwiązań mieszkaniowych. Ani duże zakłady opieki (z ponad setką rezydentów), ani mniejsze domy grupowe (zamieszkiwane przez pięć do ośmiu osób), ani indywidualne domy nie mogą być nazwane warunkami mieszkaniowymi pozwalającymi na niezależność, jeżeli obowiązujące w nich zasady odzwierciedlają typowe dla instytucji opiekuńczych czy instytucjonalizacji. Mimo że zinstytucjonalizowane zakłady mogą różnić się wielkością, nazwą czy sposobem organizacji, występują w nich pewne cechy charakterystyczne, takie jak: obowiązkowe dzielenie się asystentami z innymi osobami oraz brak lub ograniczony wpływ na to, od kogo można uzyskać wsparcie, izolacja oraz oddzielenie od niezależnego życia w społeczności, brak kontroli nad codziennymi sprawami, brak możliwości wyboru z kim mieszkamy, sztywność rutyny niezważająca na wolę czy preferencje jednostki, identyczne zajęcia prowadzone w tym samym miejscu dla grupy osób podlegających pewnemu zwierzchnictwu, paternalistyczne podejście do świadczenia usług, sprawowanie nadzoru nad warunkami mieszkaniowymi oraz zwykle także dysproporcja w liczbie osób z niepełnosprawnościami żyjących w tym samym środowisku. Instytucje opiekuńcze mogą oferować osobom z niepełnosprawnościami pewien stopień wyboru i kontroli, ale wybory te są ograniczone do konkretnych obszarów życia i nie zmieniają segregującego charakteru takich instytucji. Z tego powodu polityka deinstytucjonalizacji wymaga wdrożenia strukturalnych reform wykraczających poza zamknięcie zakładów opiekuńczych. Dobrze przeprowadzony proces deinstytucjonalizacji powinien dawać osobom z niepełnosprawnościami realne możliwości wyboru, np. dotyczące rodzaju wsparcia,

miejsca zamieszkania, zawodu i miejsca pracy, sposobu dojazdu i komunikacji miejskiej, korzystania z oferty kulturalno-społecznej swojej miejscowości. Wybór oznacza też realizację siebie w różnych rolach społecznych, możliwość założenia rodziny itd. Proces deinstytucjonalizacji jest więc narzędziem zapewnienia niezależnego życia osobom z niepełnosprawnościami.

Osoba z niepełnosprawnością powinna móc samodzielnie wybierać: gdzie, z kim i z jakim ewentualnie wsparciem chce zamieszkać. Ma się to odbywać na takich samych zasadach, jakie dotyczą reszty społeczeństwa. Warto podkreślić, że mieszkanie nie może być w izolacji od ogółu społeczności, tylko właśnie w społeczności lokalnej. To nie mają być przystosowane getta na uboczu, ale miejsca wybrane od początku przez osobę. Ważną kwestia jest również wsparcie, którego ta osoba potrzebuje, aby funkcjonować tak jak inni obywatele – asystencji osobistej oraz wszelkich innych usług, które dają możliwość samodzielnego, co jednak nie oznacza, że samotnego życia. Jest oczywiście podany cały katalog, który dotyczy możliwości wsparcia przy różnych czynnościach, także biologicznych, higienicznych, uczestnictwa w życiu społecznym, kulturalnym i zawodowym. Asystencja osobista powinna być realizowana także w miejscach zamieszkania, np. w mieszkaniu własnym, wynajętym, komunalnym, chronionym, wspomaganym.

Odrębną formą wsparcia środowiskowego jest pomoc asystenta osoby z niepełnosprawnością. Asystent może być zatrudniany w jednostkach pomocy społecznej lub instytucjach niepublicznych, którym zlecane są zadania. Usługi asystenta realizowane są w ramach specjalistycznych usług opiekuńczych albo w ramach stosunku pracy w jednostce pomocy społecznej. Istnieje duże zapotrzebowanie społeczne na tę formę wsparcia, która w ocenie osób z niepełnosprawnościami jest czymś innym niż usługi opiekuńcze. Forma ta jest realizowana przez niektóre organizacje w projektach pilotażowych, z zasady ograniczonych czasowo i budżetowo. Nie zawsze przy tym wsparcie asystenta jest trafnie zaprojektowane. Konieczne jest wprowadzenie takich rozwiązań, które umożliwią funkcjonowanie usługi na zasadach zgodnych z Konwencją, a więc dającej osobie z niepełnosprawnością możliwość sprawowania kontroli nad kształtem i zakresem wsparcia.

Barierą we wdrożeniu idei niezależnego życia jest również brak wystarczającego systemu zabezpieczeń społecznych osób z niepełnosprawnościami. Niezależnie od wieku osoby z niepełnosprawnościami ze względu na mniej lub bardziej ograniczoną sprawność organizmu mają większe potrzeby podstawowe związane m.in. z rehabilitacją lub z koniecznością zapewnienia

odpowiedniej opieki. Z kolei osoby z niepełnosprawnościami w wieku produkcyjnym mają mniejsze możliwości finansowania zaspokojenia tych i innych potrzeb podstawowych poprzez dochody z własnej pracy. Te dwa fakty decydują o zwiększonym ryzyku ubóstwa wieloosobowych gospodarstw domowych, w których znajdują się takie osoby lub też jednoosobowych gospodarstw domowych osób z niepełnosprawnościami. Grupę tę cechuje niższy poziom wykształcenia, niższa aktywność zawodowa oraz wynikające z niej ubóstwo i zaspokajanie podstawowych potrzeb życiowych ze świadczeń społecznych. Niezależnie od tego sama obecność osoby z niepełnosprawnością w gospodarstwie domowym wywiera czysty, poza dochodowy wpływ na tzw. ubóstwo warunków życia (brak zaspokojenia rożnych potrzeb: złe warunki mieszkaniowe i sanitarne, niewystarczające ogrzewanie, brak urządzeń, brak rozrywki), oraz tzw. ubóstwo równowagi budżetowej gospodarstwa (np. zaległości w opłatach czy zadłużenie, wynikające ze zwiększonej skali wydatków) (Sprawozdanie RPO z wykonania przez Polskę Konwencji).

Konieczność budowania spójnego i efektywnego systemu zgodnego z Konwencją to wyzwanie, przed którym stoi nie tylko Polska. Dobre praktyki w poszczególnych obszarach funkcjonują w różnych krajach. Warto tu zwrócić uwagę zarówno na mechanizm finansowania usług na zasadzie budżetu osobistego i rozwiązania z nim powiązane, systemy wspomaganego podejmowania decyzji czy też rozwój mieszkalnictwa wspomaganego w społeczności. Ewentualny transfer rozwiązań wiąże się jednak z szeregiem ryzyk, które mogą przyczynić się do porażki na poziomie realizacji polityki. Wdrażanie idei niezależnego życia w praktyce napotyka na szereg barier czy też zagrożeń związanych z szerszym kontekstem społeczno-politycznym, w tym przede wszystkim neoliberalnym podejściem do kształtowania i wdrażania polityki społecznej (James Elder-Woodward i in., 2015; Mladenov, 2017b; Runswick-Cole & Goodley, 2015). Można je sprowadzić do dwóch głównych zagadnień - obrony prawa do samostanowienia, wyboru i kontroli przy jednoczesnej krytyce rozwiązań opartych na rynku oraz obrony państwa opiekuńczego przy jednoczesnej krytyce powiązanego z nim paternalistycznego podejścia do osób z niepełnosprawnościami (Mladenov, 2015). Koncepcja personalizacji, leżąca u podstaw konwencyjnych zmian i w założeniu dająca osobie z niepełnosprawnością możliwość kontroli nad swoim życiem poprzez realny wpływ na kształt i zakres uzyskiwanego wsparcia (Leadbeater, 2004) w praktyce może doprowadzić do zrzucenia odpowiedzialności za to wsparcie na jednostkę przy jednoczesnym zdjęciu tej odpowiedzialności z państwa (Ferguson, 2007). Ryzyka te powinny być poddane szczegółowej analizie przy testowaniu i wdrażaniu nowych

rozwiązań, zwłaszcza wiążących się ze zmianą mechanizmów finansowania usług i dostępu do nich. W przypadku wdrażania mechanizmu budżetu osobistego szczególnie trzeba zwrócić uwagę na analizę, czy i w jakim zakresie poszczególne grupy osób mogą natrafić na bariery w korzystaniu z tego instrumentu, a także czy i na ile faktycznie poprawi on możliwość sprawowania kontroli nad zakresem i jakością uzyskiwanego wsparcia. Ryzyka te trzeba wziąć pod uwagę projektując szczegółowe rozwiązania w tym zakresie.

Szczególnie ważne wydaje się także rozpoznanie heterogenicznego charakteru grupy osób z niepełnosprawnościami zarówno w zakresie rodzaju i stopnia niepełnosprawności, jak i innych czynników wpływających na sytuację osoby, takich jak wiek, płeć, miejsce zamieszkania czy orientacja seksualna. Jak pokazała przeprowadzona analiza, planując wdrażając i ewaluując nowe usługi czy mechanizmy działania istotne jest zastosowanie podejścia intersekcjonalnego. Potrzebne są rozwiązania uwzględniające specyfikę problemów i potrzeb nie tylko w odniesieniu do samej niepełnosprawności, ale także innych czynników wpływających na sytuację osoby. Widać to dobrze na przykładzie kobiet z niepełnosprawnościami (zwłaszcza w obszarze działań związanych z ochroną przed przemocą), ale także osób wymagających szczególnie intensywnego wsparcia, w przypadku których rozwiązania związane z zapewnieniem podmiotowości i prawa do samostanowienia powinny mieć inny charakter niż te zaplanowane dla ogółu osób z niepełnosprawnościami. Podejście intersekcjonalne powinno być stosowane zawsze tam, gdzie prowadzimy diagnozę i zbieramy dane, planujemy wdrażanie nowych usług czy reform systemowych, a także na etapie analizy zróżnicowanego wpływu prowadzonych działań na różne grupy. Przeprowadzona analiza pokazała, że istnieje szereg dobrych praktyk zagranicznych w zakresie stosowania podejścia intersekcjonalnego, zwłaszcza na poziomie prowadzenia badań diagnostycznych pozwalających na rozpoznanie sytuacji grup narażonych na wielokrotne wykluczenie i dyskryminację, a w konsekwencji - zaadresowanie rozwiązań specyficznych problemów tych grup.

Niezbędne jest także wypracowanie nowych ram koordynacyjnych na poziomie lokalnym opartych na szerokiej współpracy poszczególnych aktorów i skoncentrowanych na budowaniu włączających społeczności, których osoby z niepełnoprawnościami są równoprawną częścią. Lokalne partnerstwa powinny uwzględniać aktywny udział zarówno przedstawicieli władz, poszczególnych instytucji, jak i organizacji społecznych, samych osób z niepełnosprawnościami, a także innych aktorów mających

znaczenie lokalnie (usługodawcy, przedstawiciele lokalnego rynku pracy). Współpraca powinna być inicjowana oddolnie, uwzględniać możliwość artykułowania różnych, niejednokrotnie sprzecznych ze sobą interesów i być nakierowana na poszukiwanie wspólnych rozwiązań. Jak pokazała przeprowadzona analiza, przykłady dobrych praktyk w tym zakresie można znaleźć zarówno w Polsce (np. Standard Minimum na Rzecz Osób z Niepełnosprawnościami wypracowany w Metropolii Gdańsk-Gdynia-Sopot), jak i zagranicą (przykładem mogą być konkretne narzędzia budowania współpracy na rzecz włączających społeczności wypracowane w ramach projektu CISCOS). Warto też podkreślić, że bez przeformułowania ram współpracy i koordynacji trudne będzie przeprowadzenie procesu deinstytucjonalizacji, a także wdrożenie nowych rozwiązań wymagających nowego, pro-konwencyjnego myślenia o osobach z niepełnosprawnościami i sposobie świadczenia wsparcia. Istotne wydaje się inicjowanie i wspieranie procesów z tym związanych.

Osoby z niepełnosprawnościami powinny być nie tylko konsultantami w zakresie kształtu i kierunku polityki wobec niepełnosprawności, ale aktywnie ją współtworzyć zarówno na poziomie całego systemu, jak i rozwiązań szczegółowych. Mowa tutaj o wdrożeniu zasady „Nic o nas bez nas” z uwzględnieniem różnorodności grupy osób z niepełnosprawnościami.

Warto rozważyć przetestowanie wypracowywania rozwiązania w faktycznej koprodukcji. Jak pokazała przeprowadzona analiza, istnieją zagraniczne przykłady takich koprodukcji (z reguły inicjowane i prowadzone przez organizacje pozarządowe), które mogą być wykorzystane jako model działania.

Przeprowadzona analiza pozwoliła także na wyodrębnienie konkretnych rozwiązań, których testowanie i wdrożenie szczególnie warto rozważyć. Mowa tutaj w szczególności o budżecie osobistym jako metodzie finansowania usług zapewniającej osobie z niepełnosprawnością możliwość sprawowania kontroli nad kształtem i zakresem otrzymywanego wsparcia. Wdrażanie tego rozwiązania powinno jednak być poprzedzone szczegółową analizą ryzyk. Mowa również o jednakowym traktowaniu wszystkich form wspieranego zakwaterowania, regulowanych w drodze ustawy o pomocy społecznej, także w zakresie sposobu, finansowania, dając osobie z niepełnosprawnością możliwość wyboru miejsca i formy zamieszkania, a przede wszystkim umożliwiając jej pozostanie w środowisku lokalnym.

Nie sposób przy tej okazji nie wspomnieć również o konieczności likwidacji wszelkich form ograniczania, a tym bardziej odbierania, zdolności do czynności prawnych osobom z niepełnosprawnościami. Zgodnie z założeniami Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami

należy zlikwidować wszelkie mechanizmy substitute-decision-making oraz wprowadzić system supported-decision-making. Celem wsparcia ma być poszanowanie autonomii, woli i preferencji osoby z niepełnosprawnością, a jeśli się nie da ich odczytać – nawet przy największym wsparciu – w danym momencie, odtworzenie ich na podstawie jej życia, uprzednich oświadczeń lub głoszonych wartości, a nie obiektywnie oceniane dobro tej osoby.

Istotne jest także wprowadzenie nowych rozwiązań związanych z zapewnieniem możliwości komunikowania się za pomocą różnych metod (rozwój dostępności komunikacji AAC poprzez np. testowe wdrożenie Centrów AAC, uruchomienie Centrum Komunikacji), czy też dostępności do informacji, w szczególności z wykorzystaniem ETR (potrzeba jasnych standardów w tym zakresie na wzór rozwiązań zagranicznych). Nie sposób nie zauważyć także rosnącej roli nowych technologii i konieczności wprowadzenia uregulowań z tym związanych.

Poszukując dobrych praktyk warto spojrzeć także na prowadzone w ostatnich latach projekty finansowane ze środków EFS, których część miała charakter projektów wypracowujących i testujących potencjalne rozwiązania systemowe, w większości przypadków nie wniosła nic nowego do systemu na rzecz włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami. Możliwe jest jednak wyodrębnienie przynajmniej kilku projektów, których realizacja przyniosła na tyle obiecujące rezultaty, że warto rozważyć ich testowanie do systemowego wdrożenia. To, na co warto w kontekście tych projektów zwrócić uwagę to fakt, że większość rozwiązań została wypracowana przez organizacje pozarządowe lub w partnerstwie publiczno-społecznym. Konieczność włączenia organizacji w wypracowywanie nowych rozwiązań wydaje się być jednym z kluczowych wniosków z przeprowadzonej analizy.

Podsumowując, wypracowanie spójnego i kompleksowego systemu włączenia społecznego osób z niepełnosprawnością wymaga zarówno reform systemowych (m.in. reforma orzecznictwa, likwidacja ubezwłasnowolnienia, wprowadzenie mechanizmu finansowania usług na zasadzie budżetu osobistego), jak i wprowadzenia konkretnych instrumentów wspierających niezależne życie w różnych obszarach (rozwój mieszkalnictwa wspomaganego, ale też wprowadzenie rozwiązań wspierających dostęp do komunikacji, zwłaszcza AAC i dostępu do informacji w ETR). Poszukując konkretnych instrumentów warto wziąć pod uwagę zarówno rozwiązania przetestowane w ramach projektów finansowanych z EFS, jak i instrumenty zagraniczne. W przypadku tych drugich konieczna jest jednak analiza ryzyk związanych z transferem rozwiązania w inny kontekst społeczno-instytucjonalny.

System włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami w Polsce nie będzie kompleksowy nawet po przeprowadzeniu systemowych reform i wprowadzeniu nowych rozwiązań tak długo, jak zmiana nie będzie też obejmowała wprowadzenia podejścia intersekcjonalnego pozwalającego na rozpoznanie złożoności sytuacji osób z niepełnosprawnościami z racji na inne czynniki poza niepełnosprawnością, które wpływają na sytuację osoby i przyczyniają się do jej społecznego wykluczenia. Niezbędne jest też wypracowanie nowych ram współpracy i koordynacji, w tym wprowadzenie modeli wypracowywania nowych rozwiązań w koprodukcji, które pozwolą na włączenie osób z niepełnosprawnościami w samo wypracowywanie systemu i kontrolę nad nim.

Przypisy końcowe

1 W polskim tłumaczeniu błędnie zastosowano termin „pomoc osobista”.

2 Zgodnie z oryginalnym tekstem Konwencji: Komitet Praw Osób z Niepełnosprawnościami.

3 Komentarz ogólny Nr 5 (2017) do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, część II Treść Artykułu 19, definicję, pkt. 16.

4 Zgodnie z oryginalnym tekstem Konwencji tytuł art. 26 Konwencji brzmi „Habilitacja i rehabilitacja”, a zamiast pojęcia „integracja społeczna”, użyty jest w nim termin „włączenie społeczne”.

5 Komentarz ogólny Nr 5 (2017) do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, część II Treść Artykułu 19, art. 19 lit. b., pkt. 31.

6 Placówka wsparcia dziennego może być prowadzona w formie: 1) opiekuńczej, w tym kół zainteresowań, świetlic, klubów i ognisk wychowawczych; 2) specjalistycznej; 3) pracy podwórkowej realizowanej przez wychowawcę.

7 Informacja Najwyższej Izby Kontroli o wynikach kontroli „Funkcjonowania placówek wsparcia dziennego dla dzieci”, Warszawa 2017, s. 69, dostępna w wersji elektronicznej pod adresem: https://www.nik.gov.pl/plik/id,14293,vp,16744.pdf?fbclid=IwAR0kOz-rYqUG9ummG3f-AfZEsfs0NotaI1LOZIcmAdINMPOHXHkHZN5JPzA stan na dzień 29.01.2021 r.

8 Art. 48a ust. 2b – 2c ustawy o pomocy społecznej. Rozporządzenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 27 kwietnia 2018 r. w sprawie minimalnych standardów noclegowni, schronisk dla osób bezdomnych, schronisk dla osób bezdomnych z usługami opiekuńczymi i ogrzewalni

9 Art. 54 ust. 2 ustawy o pomocy społecznej.

10 Zgodnie z art. 67 ust. 1 ustawy o pomocy społecznej: Działalność gospodarcza w zakresie prowadzenia placówki zapewniającej całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym lub osobom w podeszłym wieku może być prowadzona po uzyskaniu zezwolenia wojewody.

11 Informacja Najwyższej Izby Kontroli o wynikach kontroli „Działania podejmowane przez wojewodów wobec placówek udzielających całodobowej opieki bez wymaganego zezwolenia”, Warszawa 2019, s. 24, dostępna wersji elektronicznej pod adresem: https://www.nik.gov.pl/plik/id,21939,vp,24606.pdf stan na dzień 20.01.2021 r.

12 Komentarz ogólny Nr 5 (2017) do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, część II Treść Artykułu 19, definicję, lit. c.

13 Zależny będzie on od rozwiązań, które zostaną przyjęte w odniesieniu do asystencji osobistej i potrzeb danego mieszkańca.

14 Program „Centra opiekuńczo-mieszkalne”, 2019, s. 3 dostępny na stronie internetowej Ministerstwa Rodziny i Polityki Społecznej https://www.gov.pl/web/rodzina/nabor-wnioskow-w-ramach-programu-centra-opiekunczo-mieszkalne, stan na dzień 16.01.2021 r.

15 Art. 2 ustawy o spółdzielniach socjalnych.

16 Należy przy tym wprowadzić regulację zabezpieczające przed możliwymi patologiami np. Przed ciągłymi bezpłatnymi praktykami tych samych uczestników WTZ w tych samych spółdzielniach.

17 EASPD (2019) The opportunities and barriers of different employment models for persons with disabilities https://www.easpd.eu/sites/default/files/sites/default/files/final_report_-_opportunities_and_barriers_of_different_employment_models_for_persons_with_disabilities.pdf stan na dzień 15.01.2021 r.

18 Definicja zawarta w art. 10c ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

19 Art. 2 pkt. 11 ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych

20 Komentarz ogólny Nr 2 (2014) do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, część III obowiązki Państw-Stron, pkt. 29.

21 Zgodnie z art. 3 ustawy są to organy administracji publicznej, jednostki systemu Państwowego Ratownictwa Medycznego, podmioty lecznicze, jednostki Policji, Państwowej Straży Pożarnej i straży gminnych oraz jednostki ochotnicze działające w tych obszarach.

22 https://enil.eu/independent-living/definitions/

23 Sensibilisation des scolaires au handicap, https://ecole-revoires.gouv.mc/Vie-de-l-etablissement/Actualites/2018-2019/Sensibilisation-des-scolaires-au-handicap.

24 Ordonnance n° 2014-1090 du 26 septembre 2014 relative à la mise en accessibilité des établissements recevant du public, des transports publics, des bâtiments d’habitation et de la voirie pour les personnes handicapées, https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000029503268.

25 The Legal Aid, Sentencing and Punishment of Offenders Act 2012, https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2012/10/contents/enacted.

26 El Plan Nacional de Acceso a la Justicia y Protección Jurídica de las Personas en Situación de Discapacidad 2015 – 2020, https://www.presidencia.

gub.uy//comunicacion/comunicacionnoticias/plan-nacional-discapacidad-acceso-justicia.

27 H. Snaefridar Gunnarsdóttir, R. Traunstadóttir, Access to Specialized Victim Support Services for Women with Disabilities who have Experienced Violence: Good Practice Examples and Recommendations: Comparative Report (2011, Daphne Project) JUST/2011/DAP/AG/3293) 9.

28 Kotikuntalaki, 11.3.1994/201, https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1994/19940201.

29 Sosiaalihuoltolaki (710/1982), https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/kumotut/1982/19820710.

30 Bundesgesetz vom 17. Mai 1990 über die Beratung, Betreuung und besondere Hilfe für behinderte Menschen (Bundesbehindertengesetz – BBG), StF: BGBl. Nr. 283/1990 (NR: GP XVII RV 1283 AB 1326 S. 143. BR: AB 3865 S. 530.), https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10008713

31 Despacho 1269/2017 of 06 February: https://dre.pt/application/file/a/106390741; see also SNS news: http://www.acss.min-saude.pt/2017/02/09/rncci-passa-a-integrar-saude-mental/.

32 Wyliczenie to ma charakter przykładowy. Ważne jest, aby niepełnosprawność dotyczyła sfery woli, świadomości lub intelektu – możliwe jest więc ubezwłasnowolnienie osoby pozbawionej świadomości (np. w wyniku uszkodzenia mózgu), umiejętności komunikacji z otoczeniem (np. w wyniku bardzo daleko posuniętego paraliżu) lub zdolności rozumienia rzeczywistości (np. w wyniku demencji starczej lub innych zaburzeń neurologicznych)

33 Nowelizację w tym zakresie wprowadzono na podstawie wyroku Trybunału Konstytucyjnego z 7 marca 2007 r. w sprawie K 28/05, OTK-A 2007/3/24.

34 Należy zaznaczyć, że wspieranego podejmowania decyzji, czy asysty w podejmowaniu decyzji, które mają służyć jak najszerszej realizacji zdolności do czynności prawnych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną lub psychiczną, nie należy mylić z asystą lub wsparciem w czynnościach codziennych, ani w konieczności zapewnienia przez państwo dostępności informacyjno-komunikacyjnej.

35 https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/1&Lang=en (dostęp 21 stycznia 2021 r.).

36 Ley General de la Persona con Discapacidad nr 29973, https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/534697/Ley29973_2020_VFdigital.pdf (dostęp 14 lutego 2021 r.).

37 Reglamento de la Ley nr 29973 - Ley General de la Persona con Discapacidad Decreto Supremo nr 002-2014-MIMP, https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/534697/Ley29973_2020_VFdigital.pdf (dostęp 14 lutego 2021 r.).

38 Código Civil peruano, https://lpderecho.pe/codigo-civil-peruano-realmente-actualizado/ (dostęp 14 lutego 2021 r.).

39 http://www.irishstatutebook.ie/eli/2015/act/64/enacted/en/html (dostęp 1 lutego 2021 r.)

40 Assisted Decision-Making (Capacity) Bill 2013. Explanatory Memorandum, https://data.oireachtas.ie/ie/oireachtas/bill/2013/83/eng/memo/b8313d-memo.pdf (dostęp 1 lutego 2021 r.).

41 https://www.bclaws.gov.bc.ca/civix/document/id/complete/statreg/00_96370_01 (dostęp 15 lutego 2021 r.).

42 https://www.bclaws.gov.bc.ca/civix/document/id/complete/statreg/20_2011 (dostęp 15 lutego 2021 r.).

43 https://www.bclaws.gov.bc.ca/civix/document/id/complete/statreg/96405_01 (dostęp 15 lutego 2021 r.).

44 https://www.bclaws.gov.bc.ca/civix/document/id/complete/statreg/10_199_2001 (dostęp 15 lutego 2021 r.).

45 https://www.bclaws.gov.bc.ca/civix/document/id/complete/statreg/96006_01 (dostęp 15 lutego 2021 r.).

46 https://www.bclaws.gov.bc.ca/civix/document/id/complete/statreg/96349_01 (dostęp 15 lutego 2021 r.)

47 https://www.legislation.gov.au/Details/C2013A00020 (dostęp 9 lutego 2021 r.).

48 https://www.legislation.vic.gov.au/in-force/acts/guardianship-and-administration-act-2019/004 (dostęp 9 lutego 2021 r.).

49 https://www.legislation.vic.gov.au/in-force/acts/powers-attorney-act-2014/006 (dostęp 9 lutego 2021 r.).

50 https://www.legislation.vic.gov.au/in-force/acts/medical-treatment-planning-and-decisions-act-2016/008 (dostęp 9 lutego 2021 r.).

51 https://www.legislation.vic.gov.au/in-force/acts/mental-health-act-2014/022 (dostęp 9 lutego 2021 r.).

52 Krótkoterminowość: usługa ma charakter wspierający, a nie zastępujący opiekuna w jego roli. Z tego względu usługa ma charakter uzupełniający i komplementarny w stosunku do obecnych usług – stałych i wieloletnich.

Krótkoterminowość w zależności od formy usługi oznacza usługi od kilkugodzinnych w skali dnia, do kilku – kilkunastodniowych w skali miesiąca lub kilkudziesięciodniowych w skali roku. Takie projektowanie zakresu czasowego ma służyć podtrzymaniu więzi np. między członkami rodzin, umożliwienie im regeneracji, a tym samym jak najdłuższe trwanie relacji i pozostawanie os. wymagających wsparcia w społeczności lokalnej.

53 Wymiar minimalny i maksymalny: definicja wskazuje wariantowość w określaniu rodzaju wsparcia opiekuna, gdyż dążąc do odciążenia od obowiązków wynikających z opieki usługa odpowiada nie tylko na potrzebę fizycznego i psychicznego odpoczynku opiekuna, ale także indywidualnego poziomu kompetencji i umiejętności w zakresie wspierania np. członka rodziny z niepełnosprawnością.

54 Umożliwienie trwania relacji - usługa ma służyć trwaniu więzi jak najdłużej, co ma szczególne znaczenie dla opóźnienia lub zapobieżenia instytucjonalizacji wsparcia, procesu socjalizacji, a także włączenia społecznego osób wymagających wsparcia.

55 Warto podkreślić, że każdy z przedstawionych przykładów mimo iż spełnia kryteria dobrej praktyki wiąże się także z grupą ryzyk, które trzeba wziąć pod uwagę przy testowaniu i wdrażaniu rozwiązań. Szczegółowo zostały one omówione w ekspertyzie, na podstawie której opracowany został ten rozdział.

56 Niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym i znacznym definiowana jest w literaturze psychopedagogicznej jako głębsza niepełnosprawność intelektualna. Zob. Lausch-Żuk, J. Pedagogika osób z umiarkowanym, znacznym i głębokim upośledzeniem umysłowym. W: W. Dykcik (red.), Pedagogika specjalna, Wyd. UM, Poznań 2005.

57 W. Janocha, Rodzina z osobą niepełnosprawną w społecznym systemie wsparcia, Wydaw. Jedność, Kielce 2009.

58 Liczba WTZ na dzień 16 lipca 2020 r. wynosiła 724.

59 K. Błeszyńska K. Niepełnosprawność jako czynnik kształtujący usytuowanie jednostki w życiu zbiorowości społecznej. „Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej”, nr 2, 1996.

60 T. Żółkowska, Wspomaganie rozwoju dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną - refleksje pedagoga [w:] Dorośli w labiryntach codzienności. Analiza badań - krytyka podejść - propozycje rozwiązań, B. Cytowska (red.). Wydaw. Adam Marszałek, Toruń 2011.

61 W roku 1994 polski parlament pracował nad zmianami ustawy o ochronie zdrowia psychicznego. W Polsce podobnie jak i w innych krajach europejskich ważną kwestią społeczną była pomoc osobom z niepełnosprawnościami

i z zaburzeniami psychicznymi. Ideą wprowadzenia od 1995 roku zmian było stworzenie systemu wsparcia w środowisku zamieszkania. Ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 roku o ochronie zdrowia psychicznego obowiązująca od 1995 roku wprowadziła nową instytucję pomocy społecznej – środowiskowe domy samopomocy. Z założenia placówki te miały stać się ważnym ogniwem lokalnego systemu wsparcia osób niepełnosprawnych.

62 Wg stanu na koniec 2015 r. liczba środowiskowych domów samopomocy w Polsce wynosi 760 na ogólną liczbę miejsc - 27 810. W 2015 roku z usług w tych jednostkach skorzystało 28 059 osób. tat.gov.pl/obszary-tematyczne/dzieci-i-rodzina/rodzina/dzialania-prorodzinne-w-latach-2010-2015,1,1.html

63 Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie ŚDS, na podst. art. 51a ust. 5 ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. z 2019 r. poz. 1507, 1622, 1690, 1818 i 2473;

64 M. Anasz, K. Mrugalska, J. Wojtyńska, M. Ferenc, Życie w integracji. Stargardzki model lokalnego systemu rehabilitacji i wsparcia społeczno-zawodowego osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wydawca: Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, Warszawa 2014.

65 Zatłoczenie - „subiektywna reakcja na zagęszczenie ludzi (zatłoczenie społeczne) bądź rzeczy (zatłoczenie fizyczne)” Baum i Paulus 1987, Loo 1972, Rapaport 1975, Stokols 1972, za: B. Tylewska-Nowak, Wypełnianie zadań rozwojowych przez osoby dorosłe z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną [w:] Dorośli w labiryntach codzienności. Analiza badań - krytyka podejść - propozycje rozwiązań, B. Cytowska (red.). Wydaw. Adam Marszałek, Toruń 2011.

66 Niemieckie prawo pracy różnicuje konieczność odprowadzania składek w zależności od zarobków – funkcjonuje tam pojęcie „mini-pracy” (450 euro w skali miesiąca). Kolejnym progiem jest przedział 450,01 – 1300 a pełne oskładkowanie zaczyna się powyżej niego (BAS: 13).

67 Istotne jest tutaj, aby dana osoba mogła regulować w ramach swojego BO kwoty wydatkowane na swoje różne usługi. Możliwa jest sytuacja, gdzie w danym miesiącu osoba potrzebuje więcej godzin jednej usługi, a w drugim więcej godzin innej. Przypisanie bonów do konkretnej usługi mogłoby utrudniać regulację bieżącego zapotrzebowania na usługi danej osoby.

68 Przykładowo: jeśli dana osoba w swoim BO ma bon na 1000 zł, a na daną usługę wydatkuje połowę, aby zaraz potem przejść do innego dostawcy, który za drugą połowę zapewni jej lepsze lub większe wsparcie – konieczny jest system „dzielenia” bonu między różnych dostawców.

69 Część osób prowadzi np. działania fundraisingowe na swoją rzecz, a uzyskane środki przeznaczają za zakup usług. Możliwość włączania środków własnych do BO jest praktykowana w wielu krajach. Na problem „usztywnienia”

systemu związany z propozycją wprowadzenia bonów zwracało uwagę Center of Budget and Policy Priorities odnosząc się do amerykańskiego programu Cash and Counselling – niemożność łączenia bonów z gotówką (lub też zbyt niska wartość bonów) może spowodować, że niektórych osób nie będzie stać na opłacanie usług samymi bonami (Redmont, Solomon). Podobne uwagi zgłaszano w przytaczanym projekcie fińskim (Erikssson: 87).

70 Na możliwość „dodania nowego systemu do starego” zwracają uwagę Pike et al.: 55.