Fundusze Europejskie Wiedza Edukacja Rozwój

Rzeczpospolita Polska

Unia Europejska Europejski Fundusz Społeczny

Aktywni niepełnosprawni

- narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych

Asystencja osobista osób z niepełnosprawnością w świetle analiz wybranych rozwiązań zagranicznych oraz systemu i doświadczeń krajowych

Raport zbiorczy

Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej

OTWÓRZMY PRZED NIMI ŻYCIE

FUNDACJA IM. KRÓLOWEJ POLSKI ŚW. JADWIGI

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Puszczykowo 2021

Raport został przygotowany w ramach projektu:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych” przez Fundację im. Królowej Polski św. Jadwigi (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

Autorzy rozdziałów i raportów cząstkowych:

Wstęp – Tomasz Mika

Rozdział 1 – Sławomir Besowski, Małgorzata Mądry, Tomasz Mika, Łukasz Orylski, Ewa Wójcik

Rozdział 2 i 3, raport cząstkowy nr 1 i 2 – Sławomir Besowski, Łukasz Orylski

Rozdział 4 i 5, raport cząstkowy 3 i 4 – Małgorzata Mądry, Ewa Wójcik

Rozdział 6 – Sławomir Besowski, Małgorzata Mądry, Tomasz Mika, Łukasz Orylski, Ewa Wójcik

Koordynacja merytoryczna, koncepcja: Tomasz Mika, przy współpracy Eweliny Szymańskiej i Mai Wiatr

Koordynacja metodyczna, opracowanie: Tomasz Mika, Anna Waligóra, przy współpracy Eweliny Szymańskiej i Mai Wiatr

Korekta językowa: Dorota Masłej

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

Objaśnienie wybranych skrótów 6

Wstęp. Zawartość, układ i geneza powstania raportu 7

Rozdział 1. Wprowadzenie do asystencji osobistej osoby z niepełnosprawnością. Przyjęta perspektywa i podstawowe informacje 9

Rozdział 2. Analiza funkcjonującego w wybranych krajach systemu wspierania osób z niepełnosprawnościami pod kątem asystencji osobistej 20

Wybór systemów krajowych poddanych analizie i zasady analizy 20

Analiza wskazanych systemów krajowych – skrót 21

Królestwo Szwecji 21

Słowenia 27

Irlandia Północna 34

Szkocja 37

Republika Federalna Niemiec 41

Republika Czeska 46

Wnioski i rekomendacje 49

Tabelaryczne omówienie rozwiązań w zakresie AOON w państwach/regionach objętych raportem 49

Wnioski i rekomendacje wynikające z informacji pozyskanych w badaniu i zawartych w tabeli 54

Międzykrajowe analizy typu SWOT (Szwecja i Słowenia) 55

Rozdział 3. Polski system prawny wobec możliwości wdrożenia systemowego wsparcia osób z niepełnosprawnością w formie usług asystencji osobistej 62

Wstęp 62

Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej 64

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych ONZ 66

Wyciąg z analizy – badane akty normatywne 67

Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych 67

Ustawa o pomocy społecznej 68

Ustawa o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy 70
Ustawa o spółdzielniach socjalnych 70
Ustawa o systemie oświaty 71
Ustawa o Funduszu Solidarnościowym 71
Ustawa o podatku dochodowym od osób fizycznych 72
Rozporządzenie MPiPS w sprawie określenia rodzajów zadań powiatu, które mogą być finansowane ze środków PFRON 73
Rozporządzenie MPS w sprawie określenia zadań samorządu województwa, które mogą być dofinansowane ze środków PFRON . 74
Wnioski i rekomendacje 74
Syntetyczna analiza aktów prawnych z zakresu rehabilitacji społecznej osób niepełnosprawnych oraz ich funkcjonowania pod kątem asystencji osobistej 81
Rozdział 4. Projekty obejmujące usługi asystencji osobistej (lub zbliżone) realizowane w Polsce w latach 2016-2020. Raport z analizy 91
Realizacja projektów w ramach środków funduszy strukturalnych Unii Europejskiej, środków PFRON oraz budżetów jednostek samorządu terytorialnego w latach 2016-2020 94
Asystencja osobista realizowana w ramach programu „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej" – edycja 2019-2020 finansowanego ze środków Funduszu Solidarnościowego 104
Analiza rozwiązań zastosowanych w projektach realizowanych w latach 2016-2020 w odniesieniu do elementów asystencji zawartych w Komentarzu ogólnym Nr 5 116
Rozdział 5. Wybrane rozwiązania lokalne i regionalne w projektach realizowanych w Polsce w latach 2016-2020 w zakresie asystencji osobistej osób z niepełnosprawnością .. 122
Wybór analizowanych rozwiązań. Informacje wstępne 122
Wybrane rozwiązania lokalne przedstawione na przykładzie projektów i działań realizowanych po 2014 roku na terenie Polski 123
Model asystencji osobistej osoby z niepełnosprawnością wypracowany w ramach projektu innowacyjnego „Cień pomoże Ci… wyjść z cienia" 124

Działania asystenckie wypracowane przez Stowarzyszenie Ostoja na Rzecz Osób z Niepełnosprawnościami z Wrocławia 130
Usługi asystenta osoby niepełnosprawnej realizowane w ramach projektu Centrum Asystentury Społecznej (CAS) przez Fundację Imago 131
Usługi asystenckie świadczone na rzecz osób z niepełnosprawnością przez Fundację Promyk Słońca we Wrocławiu 132
Subregionalne Centrum Asystentury – rozwiązanie z zakresu asystencji osób z niepełnosprawnością realizowane przez Fundację Eudajmonia na terenie Dolnego Śląska..... 134
Standardy pracy asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną opracowane przez Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną 136
Wyrównywanie szans osób z niepełnosprawnością poprzez realizację usług asystenta osobistego przez Fundację Fuga Mundi 136
Rozwiązania w zakresie asystencji osobistej realizowane przez Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym „Krok za krokiem" w Zamościu..... 138
Realizacja usług asystenta osoby z niepełnosprawnością w mieszkaniach wspomaganych i treningowych oraz centrum wolontariusza – Stowarzyszenie „My dla innych"..... 140
Usługi asystenckie realizowane przez Fundację Instytut Rozwoju Regionalnego 141
Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością w projekcie realizowanym przez Fundację „La Fontaine" 142
Analiza wybranych rozwiązań lokalnych i regionalnych a Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych..... 143
Wnioski i rekomendacje..... 157
Rozdział 6. Rekomendacje – podsumowanie 160
Aneks nr 1. Zestawienie opracowań i raportów powstałych w ramach realizacji analizowanych polskich rozwiązań lokalnych 167
Aneks nr 2. Spis raportów szczegółowych 170

Objaśnienie wybranych skrótów

AAC – alternatywne środki komunikacji

AOON – asystencja osobista/ asystent osobisty osoby niepełnosprawnej

CAS – Centrum Asystentury Społecznej (nazwa projektu)

CIL – Centrum Niezależnego Życia

ENIL – Europejska Sieć Niezależnego Życia

ILF – independent Living Fund, działające w Szkocji oraz Irlandii Centrum Niezależnego Życia

KO5 – Komentarz Ogólny nr 5 do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych

KPON – Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych

SROI – metoda społecznej stopy zwrotu z inwestycji (Social Return on Investment)

YHD – Društvo za teorijo in kulturo hendikepa, słoweńskie Centrum Niezależnego Życia

Wstęp. Zawartość, układ i geneza powstania raportu

Funkcjonująca od niedawna w Polsce asystencja osobista osób z niepełnosprawnością[1] (dalej skrótem AOON) wymaga uporządkowania i wprowadzenia regulacji zgodnych z Konwencją o prawach osób niepełnosprawnych (dalej skrótem KPON) oraz Komentarzem Ogólnym nr 5 do tejże (dalej skrótem KO5). Wypracowanie standardu usług asystencji osobistej w Polsce jest jednym najważniejszych z celów projektu „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych".

Aby go osiągnąć, niezbędna była pogłębiona analiza stanu zastanego, przeprowadzona w następujących obszarach:

1. Wybrane rozwiązania systemowe w zakresie AOON funkcjonujące w wybranych krajach UE

2. Polski system prawny wobec możliwości wdrożenia systemowego wsparcia osób z niepełnosprawnością w formie usług AOON

3. Realizowane w Polsce w latach 2016-2020 projekty obejmujące usługi asystencji osobistej

4. Wybrane rozwiązania lokalne i regionalne.

Każdemu z wybranych obszarów poświęcono odrębną analizę. Wyniki każdej z nich zebrano w raportach[2]:

1. Obszar 1. „Asystencja osobista w ramach systemów wsparcia osób z niepełnosprawnościami w wybranych krajach europejskich. Raport z analizy"

2. Obszar 2. „Polski system prawny wobec możliwości wdrożenia systemowego wsparcia osób z niepełnosprawnością w formie usług asystencji osobistej. Raport z analizy"

3. Obszar 3. „Projekty obejmujące usługi asystencji osobistej (lub zbliżone) realizowane w Polsce w latach 2016-2020. Raport z analizy"

4. Obszar 4. „Wybrane rozwiązania lokalne i regionalne w projektach realizowanych w Polsce w latach 2016-2020 w zakresie asystencji osobistej osób z niepełnosprawnością. Raport z analizy"

Ponadto w projekcie przeprowadzono bezpośrednią diagnozę potrzeb osób z niepełnosprawnością, której znaczącą część – trzydzieści pogłębionych wywiadów indywidualnych – poświęcono właśnie AOON. Przeprowadzono ją zarówno wśród osób, które korzystały z usług AOON, osób z niepełnosprawnością, które chciałby z takiego wsparcia skorzystać, jak i samych asystentów. Wyniki tej diagnozy zostały zebrane w dokumencie pod nazwą „Diagnoza potrzeb osób z niepełnosprawnością w kontekście modyfikacji istniejących i zaproponowania nowych instrumentów włączenia społecznego.

Niniejsze opracowanie zbiera najważniejsze obserwacje, wnioski i rekomendacje z wymienionych

wyżej (pkt 1-4) analiz. Jego układ i struktura wynika z realizacji zapisów wniosku o dofinansowanie przedmiotowego projektu oraz przyjętych przez zespół horyzontalny następujących wytycznych:

1. Podstawowym punktem odniesienia i źródłem kryteriów oceny jest Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych i Komentarz generalny nr 5 Komitetu ONZ ds. praw osób z niepełnosprawnościami

2. Raport powinien uwzględniać wnioski i rekomendacje z analizy dokonanej w ramach następujących perspektyw:

a) Wybrane rozwiązania zagraniczne:

a. Królestwo Szwecji (Szwecja);

b. Republika Słowenii (Słowenia)

c. Irlandia Północna;

d. Szkocja;

e. Republika Federalna Niemiec (Niemcy);

f. Republika Czeska (Czechy).

g) Asystencja osobista w świetle polskiego systemu prawnego

h) Wybrane rozwiązania projektowe oraz lokalne i regionalne

3. Wskazane w pkt. 2 poziomy powinny mieć odzwierciedlenie w strukturze raportu. We wprowadzeniu należy omówić konwencyjne trendy i kierunki rozwiązań związanych z włączeniem społecznym osób z niepełnosprawnościami i wyjaśnić kluczowe terminy.

4. Dodatkowo należy dołączyć rekomendację zbiorczą.

Zgodnie z powyższymi ustaleniami został ukształtowany niniejszy raport. Rozdział 1 „Przyjęta perspektywa i podstawowe pojęcia. Asystencja osobista w świetle KPON" oraz KO5" pokazuje nowoczesne patrzenie na AOON z perspektywy ratyfikowanych przez Polskę międzynarodowych dokumentów. Rozdział 2, „Asystencja osobista w ramach systemów wsparcia osób z niepełnosprawnościami w wybranych krajach europejskich" przynosi charakterystykę rozwiązań w zakresie AOON w sześciu krajach, wskazanych w przytoczonych wyżej wytycznych. Powstała ona nie tylko w oparciu o dostępne dokumenty, ale została także uzupełniona dzięki informacjom uzyskanym przez autorów opracowania od przedstawicieli organizacji osób niepełnosprawnych, działających w badanych państwach. W rozdziale 3 pn. „Polski system prawny wobec możliwości wdrożenia systemowego wsparcia osób z niepełnosprawnością w formie usług asystencji osobistej" oceniono obowiązujące w Polsce obecnie prawo pod kątem realizacji AOON. Wreszcie kolejne dwa rozdziały zbierają dotychczasowe polskie doświadczenia w przedmiotowym zakresie. I tak Rozdział 4, „Projekty obejmujące usługi asystencji osobistej (lub zbliżone) realizowane w Polsce w latach 2016-2020", to rezultat analizy ponad 170 projektów finansowanych z różnych źródeł (fundusze strukturalne

UE, PFRON, środki samorządu, Fundusz Solidarnościowy). Spośród nich wybrano 11 do pogłębionej analizy, której wyniki przedstawia rozdział 5, zatytułowany „Wybrane rozwiązania lokalne i regionalne w projektach realizowanych w Polsce w latach 2016-2020 w zakresie asystencji osobistej osób z niepełnosprawnością". Opisane w nim projekty dobrano tak, aby pokazać zróżnicowane działania i inspirujące, być może aplikowalne w większej skali pomysły.
I choć o żadnym z przebadanych i scharakteryzowanych w rozdziałach 4 i 5 przedsięwzięciu nie można powiedzieć, że w pełni realizuje wizję asystencji osobistej zgodnej z KPON i KO5, to wyniki analiz pozwoliły na wyciągnięcie wielokierunkowych rekomendacji i zidentyfikowanie najbardziej inspirujących dalsze prace rozwiązań.

Należy koniecznie podkreślić, że niniejszy raport stanowi wyciąg z przeprowadzonych (w wymienionych wyżej raportach cząstkowych) analiz, uwzględnia wszystkie wyciągnięte tam wnioski i rekomendacje (podano je w zakończeniach rozdziałów 2-5) i pozwala na wybór rekomendacji najistotniejszych. Natomiast w dalszym procesie przygotowywania rozwiązań systemowych w zakresie AOON i standaryzacji tych usług dla Polski koniecznie należy uwzględnić całość przeprowadzonej analizy, odzwierciedlonej w przywołanych raportach cząstkowych.

Rozdział 1. Wprowadzenie do asystencji osobistej osoby z niepełnosprawnością. Przyjęta perspektywa i podstawowe informacje

W pierwszych słowach preambuły Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych sporządzonej w Nowym Jorku w dniu 13 grudnia 2006 roku Organizacja Narodów Zjednoczonych zwraca uwagę na równość i niezbywalność wszystkich praw przynależnych każdej istocie ludzkiej niezależnie od różnic pomiędzy nimi.

Niepełnosprawność rozumiana jako „wynik interakcji między osobami z dysfunkcjami a barierami środowiskowymi i wynikającymi z postaw ludzkich, będącej przeszkodą dla pełnego uczestnictwa osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym na równych zasadach z innymi obywatelami"[3] jest tylko jedną z przyczyn, która różnicuje istoty ludzkie. Jest jednak ważnym czynnikiem życia codziennego osoby z niepełnosprawnością (osoby niepełnosprawnej)[4], gdyż ogranicza ona lub uniemożliwia niezależne funkcjonowanie w społeczeństwie.

Ratyfikacja przez Polskę 6 września 2012 roku Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych[5] stawia nasze państwo w szeregu innych cywilizowanych społeczeństw, które, szanując zapisy Konwencji, podejmują wysiłki zmierzające do praktycznej realizacji praw każdego obywatela.

Podjęte zobowiązanie powinno nieść za sobą szereg działań, które pozwolą wszystkim osobom z niepełnosprawnością na korzystanie z przysługujących im praw i udział w życiu społecznym. Działania te powinny umożliwiać osobom z niepełnosprawnością aktywny udział w życiu społeczności lokalnej i przeciwdziałać zależności od opieki instytucjonalnej.

Już w 2012 roku Komisja Europejska opracowała wytyczne dotyczące przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności (deinstytucjonalizacja), które oprócz dzieci dotyczą przede wszystkim osób z niepełnosprawnością, osób starszych i mających problemy ze zdrowiem psychicznym. Dokument ten zawiera „praktyczne porady, jak dokonać trwałego przejścia od opieki instytucjonalnej do alternatywnych rozwiązań rodzinnych i na poziomie lokalnych społeczności w przypadku osób przebywających obecnie w zakładach oraz żyjących w społeczności, często bez odpowiedniego wsparcia”[6].

Obowiązkiem państwa jest nie tylko włączanie osób wykluczonych do społeczności, ale przede wszystkim zapobieganie ich wyłączeniu. Dlatego wsparcie rodziny profesjonalnymi usługami społecznymi świadczonymi na poziomie lokalnej społeczności nie tylko zapobiega wykluczeniu społecznemu osób stanowiących jej najsłabsze ogniwo, ale wzmacnia całe rodziny, z których ta społeczność się składa. Zapewnienie wysokiej jakości usług społecznych na poziomie lokalnej społeczności jest pierwszym krokiem do deinstytucjonalizacji opieki i wsparcia osób wymagających pomocy ze strony państwa. Jedną z takich usług jest usługa asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością.

Asystencja osobista nie została wprowadzona do systemu wsparcia osób z niepełnosprawnością w Polsce, ale istnieją rozwiązania zbliżone i w pewnym stopniu realizujące tę ideę, oferowane głównie przez organizacje pozarządowe, a finansowane z ograniczonych czasowo dotacji i funduszy unijnych.

Debata o rozwiązaniach dotyczących asystencji, jej formach i zakresie miała miejsce również w trakcie przygotowywania i realizacji instrumentów finansowych Unii Europejskiej, począwszy od Inicjatywy Wspólnotowej EQUAL (2000-2006), poprzez Program Operacyjny Kapitał Ludzki, realizowany w latach 2007-2013, oraz programy operacyjne realizowane w obecnej perspektywie finansowej. Nie udało się jednak przy ich realizacji wypracować form i modeli wsparcia w pełni odpowiadających potrzebom osób z niepełnosprawnością oraz przede wszystkim zgodnych z ratyfikowaną przez Polskę 6 września 2012 roku Konwencją o prawach osób niepełnosprawnych.

Asystencja osobista jest podstawową usługą społeczną dla osób niepełnosprawnych potrzebujących wsparcia w codziennym funkcjonowaniu.

„Szyta na miarę” indywidualna usługa polegająca na kompensacji przy pomocy osoby drugiej następstw wynikających z dysfunkcji organizmu człowieka w odniesieniu do jego życia codziennego prowadzi do zapewnienia osobom niepełnosprawnym realizacji prawa do niezależnego życia, o którym mowa w Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ (KPON) w artykule 19 Niezależne życie oraz bycie częścią społeczności i wykładni tego artykułu w postaci Komentarza Ogólnego numer 5 Komitetu do Spraw Praw Osób Niepełnosprawnych ONZ (KO5).

Rys historyczny

Światową kolebkę tego rozwiązania stanowią Stany Zjednoczone, a w szczególności uniwersytet stanowy w Berkeley, na którym już w drugiej połowie lat sześćdziesiątych ubiegłego wieku wprowadzono usługę asystenta osobistego. Stało się to dzięki staraniom niepełnosprawnego studenta Eda Robertsa, potrzebującego całodobowego intensywnego wsparcia w codziennych czynnościach (używającego na stałe respiratora i poruszającego się na wózku elektrycznym), oraz jego kolegów.

Celem powstałego wówczas na uniwersytecie Centrum Niezależnego Życia[7] było zapewnienie studentom niepełnosprawnym dostępu do wszystkich aktywności i infrastruktury uczelni, wsparcie w przemieszczaniu się po jej terenie, swobodny dostęp do zajęć edukacyjnych i spędzania czasu wolnego – zgodnie ze standardami społeczności akademickiej.

Niemiecki niepełnosprawny student, Adolf Ratzka, przebywający w tym czasie w Berkeley na stypendium, został zainspirowany funkcjonowaniem amerykańskich centrów do działań na rzecz wprowadzenia asystencji osobistej w Europie. Po powrocie do Europy Ratzka zamieszkał w Szwecji, a w 1984 roku wraz ze współpracownikami stworzył Sztokholmską Kooperatywę Niezależnego Życia[8].

Kluczowym aspektem działalności jest asystencja osobista – jej realizowanie, zarządzanie usługami, wreszcie działalność upowszechniająca asystencję osobistą oraz edukacja: użytkowników usług, asystentów i osoby kształtujące polityki publiczne. W 1989 powołano do istnienia Europejską Sieć Niezależnego Życia (ENIL), skupiającą wyżej wymienione centra, organizacje o zbliżonym do nich profilu oraz indywidualne osoby niepełnosprawne, dla których niezależne życie stanowi kluczową wartość. Dziś możemy już mówić o tym, że wykształcił się międzynarodowy Ruch Praw Osób Niepełnosprawnych i ich organizacji z międzynarodową siecią niezależnego życia. Ruch ten oraz wspomniane organizacje miały zasadniczy wpływ na ogłoszenie przez ONZ lat 1980-1990 dekadą osób niepełnosprawnych, przystąpienie do prac i przyjęcie

Standardowych Zasad Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych, a następnie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ. Ostatni z wymienionych dokumentów przyjęty został przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych 13 grudnia 2006 roku, rząd polski podpisał go 20 marca 2007 roku, natomiast ratyfikacja Konwencji przez Polskę miała miejsce 6 września 2012 roku.

Pierwsze działania w kierunku rozwoju usługi asystencji osobistej pojawiły się w Polsce w 1992 roku. Podmiotem, który wprowadził usługę osobistą, gdzie w centrum uwagi jest sama osoba niepełnosprawna, na polski rynek usług, była Fundacja Osób Niepełnosprawnych FON; jej fundatorem był Ogólnopolski Sejmik Osób Niepełnosprawnych.

Powstały wówczas program w swoich założeniach był bardzo nowoczesny i – patrząc z perspektywy czasu – wręcz wzorcowy, jeśli porówna się go z pochodzącą z 2017 roku definicją asystencji osobistej zawartą w KO5. Finansowanie usługi odbywało się poprzez budżet osobisty w formie płatności bezpośrednich. Osoby niepełnosprawne same wybierały sobie i szkoliły asystentów, a także kierowały ich pracą. Z budżetu osobistego można było pokrywać w części wydatki związane z transportem indywidualnym lub specjalistycznym na uczelnię, wykonanie odbitek niezbędnych notatek, etc.

Kolejne programy ruszyły w Polsce dopiero w latach 2004-2006 i nie były już tak wzorcowo skonfigurowane. Przez lata ta usługa była zawężona w zakresie czynności możliwych do wykonania przez asystenta.

Dopiero w 2015 roku wprowadzono do zapisów o finansowaniu przez PFRON realizacji zadań publicznych organizacjom pozarządowym możliwość zlecania świadczenia „usług wspierających, które mają na celu umożliwienie lub wspomaganie niezależnego życia osób niepełnosprawnych, w szczególności usług asystencji osobistej”[9].

Obecnie funkcjonowanie asystencji osobistej, w tym wynagrodzenia dla asystentów, finansowane są ze środków: PFRON, Europejskiego Funduszu Społecznego oraz od 2019 roku z programów „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej” w ramach Funduszu Solidarnościowego (niekiedy uzupełnianych o środki własne jednostek samorządu terytorialnego).

Źródła wzorców i kryteriów oceny AOON

Źródłem wzorców i kryteriów oceny przyjętych na potrzeby niniejszego opracowania są standardy prawne Konstytucji RP (więcej w kolejnym rozdziale) oraz KPON, stojące przed wszystkimi krajowymi ustawami zwykłymi.

Dla celów niniejszego raportu spośród wszystkich zapisów KPON najistotniejsze jest zagwarantowane w jej artykule 19 prawo do niezależnego życia w społeczności, a w szczególności podstawowy

instrument realizacji tego prawa – asystencja osobista. Wszelkie analizowane w dalszej części raportu akty prawa polskiego będą badane w kontekście zgodności z zapisami tegoż artykułu oraz treścią Komentarzy Ogólnych wydanych przez Komitet do Spraw Praw Osób niepełnosprawnych ONZ: numer 5[10] (2017) i numer 6[11] (2018), odpowiednio: do artykułu numer 19 oraz artykułu numer 5 Konwencji. Wspomniane komentarze są wykładnią przepisów Konwencji dokonaną przez Komitet na podstawie kilkuletnich badań, zbierania materiałów i konsultacji z państwami-sygnatariuszami Konwencji oraz środowiskami osób niepełnosprawnych i ich organizacjami. Nie są one prawnie wiążące dla Państw-Stron Konwencji, ponieważ komentarze nie podlegają ratyfikacji, lecz stanowią jedyne uprawnione wykładnie czy interpretacje przepisów Konwencji i jako takie muszą być brane pod uwagę przez Państwa-Strony Konwencji.

Należy zauważyć, że nie ma innej niż zawarta w wyżej wymienionych dokumentach definicji asystencji osobistej, z którą zgodziłaby się Organizacja Narodów Zjednoczonych czy międzynarodowa społeczność osób niepełnosprawnych i ich organizacje. Dotychczas żadne z państw sygnatariuszy nie zgłosiło zastrzeżeń do ostatecznej wersji wspomnianego komentarza. Przed jej przyjęciem prowadzone były szerokie konsultacje, w toku których można było zgłaszać, również na poziomie państw sygnatariuszy, wszelkie uwagi i propozycje odnoszące się między innymi do definicji asystencji osobistej.

Jedyna droga do zmiany tej definicji mogłaby polegać na wniesieniu przez państwo propozycji do dyskusji i otwarcie na nowo prac nad komentarzem. To jest w zasadzie niemożliwe, gdyż musiałoby być uwarunkowane wykryciem istotnych błędów, polegających na przykład na obrazie przepisów prawa międzynarodowego – konwencji ONZ – czy niezgodności ze stanem wiedzy. Sama zmiana poddana byłaby dyskusji. Musiałaby zostać zaakceptowana przez wszystkich interesariuszy, a ostatecznie przyjęta przez Komitet do Spraw Praw Osób Niepełnosprawnych ONZ.

Wobec powyższego, stosowanie definicji asystencji osobistej pochodzącej z KO5 na potrzeby niniejszego opracowania i wdrożenia w przyszłości adekwatnego do tej definicji modelu asystencji osobistej w Polsce jest w pełni uprawnione.

Chociaż sam komentarz mówi o tym, że możliwe są różne formy realizacji asystencji osobistej, to jednak model (rozumiany jako wzorzec) asystencji osobistej jest jeden. Sposoby wdrażania mogą się różnić szczegółowymi rozwiązaniami, ale wszystkie elementy, ujęte w definicji jako wspólne dla definicyjnego modelu, muszą być w nich obecne, aby móc stwierdzić ich zgodność z wzorcem. Rozwiązania, które nie mają tych elementów w pełni wdrożonych, nie powinny nosić

nazwy asystencji osobistej, gdyż jest ona zarezerwowana dla modelu opisanego w KO5. Państwa, które wdrożyły przed rokiem 2017 usługi asystenckie dla osób niepełnosprawnych niezgodne z omawianą definicją, powinny przeprowadzić analizę tych rozwiązań i dostosować je do wymogów definicyjnych.

Ze względu na niedoskonałości w tłumaczeniu KPON[12] poniżej cytujemy oryginalną część artykułu 19 (b) wraz z autorskim tłumaczeniem tej części Konwencji na język polski:

Art. 19. (b) Persons with disabilities have access to a range of in-home, residential and other community support services, including personal assistance necessary to support living and inclusion in the community, and to prevent isolation or segregation from the community[13].

Osoby niepełnosprawne mają dostęp do szerokiego zakresu usług wspierających oferowanych w domu, w miejscach pobytu, a także w społeczności lokalnej, włączając w to asystencję osobistą zarówno niezbędną do wspierania ich życia we wspólnocie, włączenia społecznego, jak i zapobiegającą izolacji lub wyobcowaniu w ramach wspólnoty lokalnej.

Oficjalne polskie tłumaczenie tego podpunktu brzmi następująco:

Osoby niepełnosprawne będą miały dostęp do szerokiego zakresu usług wspierających świadczonych w domu lub w **placówkach** (podkr. aut.) zapewniających zakwaterowanie oraz do innych usług wspierających, świadczonych w społeczności lokalnej, w tym do **pomocy** (podkr. aut.) osobistej niezbędnej do życia i włączenia w społeczność oraz zapobiegającej izolacji i segregacji społecznej[14].

Zasadniczy błąd w tłumaczeniu tego podpunktu artykułu 19 polega, po pierwsze, na przetłumaczeniu terminu asystencja osobista (personal assistance) jako „pomoc osobista", po drugie, na umieszczeniu w wersji polskiej (opublikowanej w Dzienniku Ustaw) terminu placówka, który w języku polskim oznacza, zgodnie z definicją Słownika języka polskiego PWN „instytucję pełniącą rolę ośrodka w jakiejś dziedzinie życia" (podkr. aut.). Słowo „placówka" jest w Polsce używane także w odniesieniu do ośrodków pomocowych starego typu, izolujących osoby niepełnosprawne od społeczności, pracujących w trybie całodobowym lub dziennym, skupiających osoby z jednorodnym typem niepełnosprawności. Zwracamy uwagę na tłumaczenie powrotne na język angielski terminu „placówka", które prowadzi także do słowa „institution", które w myśl konwencji jest zarezerwowane dla podmiotu posiadającego cechy przywołane wyżej. Wprowadzono je do polskiego tekstu na miejsce angielskiego „residential", które tu oznacza, w intencji autorów Konwencji, nieinstytucjonalne miejsca pobytu (jak domy kultury, kluby i obiekty sportowe, miejsca

doskonalenia zawodowego), a nie „placówkowe", czyli instytucjonalne (przede wszystkim całodobowe) formy pomocy. Uznanie przytoczonego polskiego tłumaczenia za obowiązujące, bez refleksji nad jego adekwatnością wobec zapisów Konwencji, powoduje całkowite usunięcie z polskiego przekładu związku z jej celem, którym jest w jej oryginalnym brzmieniu w głównej mierze wspomniana deinstytucjonalizacja życia osób niepełnosprawnych.

Podstawowe definicje

W tym podrozdziale zostaną zdefiniowane i omówione następujące pojęcia:

1. Asystencja osobista osób niepełnosprawnych

a) Budżet osobisty

b) Płatność bezpośrednia

2. Niezależne życie

3. Prawo do życia w społeczności

4. Rozwiązania gwarantujące niezależne życie.

1. Asystencja osobista osób niepełnosprawnych – to pojęcie zostało precyzyjnie zdefiniowane w KO5:

Określenie asystencja osobista osób niepełnosprawnych odnosi się do dopasowanego do użytkownika wsparcia osób drugich dostępnego dla osoby niepełnosprawnej. Jest to narzędzie, które umożliwia jej niezależne życie[15]. Choć tryby świadczenia asystencji osobistej osób niepełnosprawnych mogą być zróżnicowane, istnieją pewne elementy, które odróżniają tą formę wsparcia od pozostałych, mianowicie:

i) Finansowanie asystencji osobistej osób niepełnosprawnych odbywać się musi w oparciu o spersonalizowane kryteria oraz przy wzięciu pod uwagę zawartych w prawach człowieka standardów godnego zatrudnienia. Środki finansowe z przeznaczeniem na opłacenie wszelkiej potrzebnej pomocy muszą być przyznane osobie niepełnosprawnej i przez nią wydatkowane.

ii) Usługi te podlegać muszą kontroli osoby niepełnosprawnej, w takim znaczeniu, że to ta osoba zamawia usługi od jednego z wielu wykonawców bądź pełni rolę pracodawcy dla swojego asystenta/ów.

iii) Asystencja osobista osób niepełnosprawnych to relacja „jeden-na-jeden". Asystenci muszą być pozyskiwani, szkoleni i nadzorowani przez osobę, która otrzymała asystencję. Asystentami nie należy „dzielić się" z innymi bez całkowitej i dobrowolnej zgody osoby, która otrzymała asystencję. Takie postępowanie może bowiem ograniczyć samodzielne i spontaniczne życie w społeczności[16].

iv) Samodzielne decydowanie o warunkach świadczenia usługi. Osoby niepełnosprawne, które wymagają asystencji, mogą samodzielnie decydować o tym, w jakim stopniu chcą kontrolować świadczenie usługi, kontrolę tę mogą one dostosować do własnych

preferencji oraz okoliczności życiowych.

Obligatoryjne „rozwiązania zbiorowe", które między innymi, łączą ze sobą konkretne usługi, wymagają, by dwie lub więcej osób zamieszkiwało razem lub gdy usługi te mogą być świadczone wyłącznie w przypadku konkretnych warunków mieszkaniowych, nie są zgodne z Artykułem 19.

Osoby o złożonych potrzebach w zakresie komunikacji, w tym korzystające z metod komunikacji alternatywnej (tj. komunikacji za pośrednictwem środków nieobrazowych, takich jak mimika twarzy, pozycja ciała i wokalizacja) muszą otrzymać właściwą formę wsparcia, która pozwoli im opracować i wyrazić polecenia, decyzje, wybory i/lub preferencje, które zostaną uznane i będą respektowane[17].

a) Budżet osobisty – to pakiet środków finansowych przyznawanych osobie niepełnosprawnej potrzebującej stałego wsparcia na sfinansowanie realizacji tego wsparcia w postaci na przykład: asystencji osobistej, opieki wytchnieniowej, urządzeń i wyrobów medycznych oraz pomocy technicznych, indywidualnych środków transportu kompensujących dysfunkcję, usług zdrowotnych i innych. Wysokość budżetu wynika każdorazowo z analizy indywidualnych potrzeb osoby niepełnosprawnej, wskazanych przez samą osobę lub jej reprezentanta prawnego.

b) Płatność bezpośrednia – jest formą budżetu osobistego, w której określoną na podstawie indywidualnej oceny potrzeb kwotę przekazuje się bezpośrednio na konto bankowe użytkownika wsparcia.

W literaturze przedmiotu budżet osobisty przyznawany w formie płatności bezpośredniej w celu sfinansowania usług asystencji osobistej uznawany jest za najbardziej kosztowo efektywną podstawę procesu deinstytucjonalizacji.

2. Niezależne życie – ten termin jest w KO5 definiowany następująco:

Niezależne życie oznacza, że osoby niepełnosprawne otrzymują wszystkie środki niezbędne do tego, by umożliwić im egzekwowanie wyborów oraz sprawowanie kontroli nad swoim życiem jak również podejmowanie wszelkich decyzji, które tego życia dotyczą. Osobista autonomia oraz samostanowienie mają kluczowe znaczenie dla niezależnego życia, w tym miejscu mowa jest, między innymi, o dostępie do: transportu, informacji, komunikacji oraz asystencji osobistej osób niepełnosprawnych, miejsca zamieszkania, życia codziennego, zwyczajów, godnego zatrudnienia, związków międzyludzkich, odzieży, pożywienia, higieny i opieki zdrowotnej, jak również o udziale w aktywnościach religijnych i kulturalnych i poszanowaniu praw seksualnych i reprodukcyjnych. Działania te są związane z rozwojem tożsamości i osobowości danej

osoby: gdzie i z kim mieszkamy, co jemy, czy lubimy spać długo czy chodzić spać późno, przebywać w domu, czy poza nim, mieć na stole obrus i świece, posiadać zwierzęta, czy słuchać muzyki. To takie czynności składają się na to, kim jesteśmy. Niezależne życie to kluczowy element autonomii i wolności jednostki, niekoniecznie oznacza ono życie w samotności. Poza tym nie należy tego zjawiska interpretować jako umiejętności samodzielnego wykonywania codziennych czynności. Należy je postrzegać bardziej w kategorii wolności wyboru i kontroli, zgodnie z poszanowaniem godności osobistej oraz indywidualnej autonomii, o którym mowa w Artykule 3 (a) Konwencji. Niezależność jako forma autonomii oznacza sytuację, w której osoby niepełnosprawnej nie pozbawia się możliwości wyboru oraz kontroli w zakresie stylu życia i codziennych czynności[18].

3. Prawo do życia w społeczności – opisywane w KO5 następująco:

Prawo do życia w społeczności związane jest z zasadą pełnego i efektywnego uczestnictwa w życiu społecznym oraz włączenia społecznego, zawartą, między innymi w Artykule 3 (c) Konwencji. Mowa tu o pełnym życiu społecznym oraz dostępie do wszystkich usług oferowanych ludności, jak również do usług wsparcia oferowanych osobom niepełnosprawnym w celu umożliwienia im pełnego włączenia i uczestnictwa w życiu społecznym. Usługi te mogą mieć związek między innymi z: mieszkalnictwem, transportem, zakupami, edukacją, zatrudnieniem, rekreacją oraz z wszelkimi innymi obiektami i usługami oferowanymi ludności, w tym z mediami społecznościowymi. Prawo to obejmuje również dostęp do wszelkich działań i wydarzeń z zakresu życia politycznego i kulturalnego w danej społeczności, między innymi, do spotkań publicznych, wydarzeń sportowych, kulturalnych, religijnych oraz wszelkiego rodzaju innych aktywności, w których chęć udziału wyrazi osoba niepełnosprawna[19].

4. Rozwiązania gwarantujące niezależne życie – są definiowane w KO5 w następujący sposób:

Zarówno niezależne życie, jak i bycie częścią społeczności odwołuje się do życia poza wszelkiego rodzaju instytucjami opiekuńczymi. Nie chodzi tu wyłącznie o życie w konkretnym budynku czy warunkach; chodzi, przede wszystkim, o to, by w wyniku narzucenia określonego stylu życia oraz funkcjonowania w określonych warunkach nie utracić możliwości wyboru oraz osobistej autonomii.

Zapotrzebowanie na usługę asystencji osobistej

Realizacja zapisów KPON, zgodnie z artykułem 33 ust. 2 KPON, powinna być przez Państwa-Strony Konwencji monitorowana i upowszechniana. Jednym z elementów realizacji przez Polskę tego artykułu w obszarze asystencji osobistej były przygotowane w 2017 roku przez Rzecznika Praw

Obywatelskich (dalej: RPO) badania potrzeb w tym obszarze. Analiza wyników i zalecenia zawarte zostały w publikacji: „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością – zapotrzebowanie na miarę Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami”[20]. Celem raportu była ocena działań podejmowanych przez instytucje publiczne w zakresie dostępności usług asystenckich i ich wpływ na realizację prawa do niezależnego życia oraz włączenia w życie lokalnych społeczności. Ponadto w raporcie dokonano podsumowania badań społecznych dotyczących poziomu zapotrzebowania na usługę asystenta osobistego i oczekiwań co do zakresu i jakości usług jako elementu wypracowywania rozwiązań mających na celu powstanie kompleksowego systemu wsparcia środowiskowego osób z niepełnosprawnością. W badaniach skupiono się nie tylko na zapotrzebowaniu na usługę asystenta osobistego, ale również na wskazaniu cech społeczno-demograficznych towarzyszących potrzebom wsparcia, oczekiwaniach i doświadczeniach w zakresie usług zarówno osób z niepełnosprawnościami, ich rodzin i osób bliskich, jak i przedstawicieli instytucji koordynujących usługi.

Punktem wyjścia do analizy potrzeb stało się określenie, jak duża jest populacja osób deklarujących potrzebę pomocy w wykonywaniu codziennych czynności związanych z samoobsługą oraz prowadzeniem gospodarstwa domowego. Do tego określenia wykorzystano badania EHIS 2014 na osobach z niepełnosprawnością biologiczną oraz osobach po 64 roku życia. Na podstawie oświadczeń respondentów zdefiniowano, że trudności w wykonywaniu codziennych czynności deklaruje 17,7% populacji, czyli około 5,65 mln osób, z których aż 55% (3,1 mln) to osoby mające trudności z samoobsługą. 50% tych osób korzysta z pomocy innej osoby lub z urządzeń wspomagających przy wykonywaniu tych czynności, a wśród tych, którzy nie korzystają z pomocy, 13,8% odczuwa potrzebę takiego wsparcia. Wśród osób potrzebujących wsparcia największą grupę – 70,2% – stanowią osoby z niepełnosprawnością ruchową, 50% to osoby z niepełnosprawnym układem krążenia, a ok 40% – z niepełnosprawnością narządu wzroku i zaburzeniami neurologicznymi. Ponad połowa osób deklarujących potrzebę pomocy nie ma formalnie orzeczonej niepełnosprawności. Jest to istotna informacja, jeśli się weźmie pod uwagę planowanie w przyszłości rozwiązań prawnych kwalifikujących do pomocy i wsparcia. Podstawą kwalifikacji nie może być w związku z tym orzeczenie o niepełnosprawności.

W dokumencie zdefiniowano podstawowe pojęcia zgodnie z KPON i KO5 oraz przedstawiono zobowiązania państw członkowskich (art. 19 Konwencji) z podkreśleniem, że „indywidualnie świadczone usługi wspierające należy uznać za prawo człowieka, a nie formę opieki medycznej lub działalności

charytatywnej", a dostęp do nich jest klasycznym prawem społecznym i należy niezwłocznie lub w najbliższym czasie podjąć kroki na rzecz jego realizacji. Wsparcie asystenta nie może być ponadto traktowane jako forma pomocy socjalnej, ponieważ jest realizacją podstawowego prawa – prawa do niezależnego życia, ale również ma wpływ na realizację innych podstawowych praw, na przykład przestrzegania zasady niedyskryminacji.

W opracowaniu RPO dokonano analizy usług asystenta osobistego jako elementu polityki publicznej, natomiast w procesie badawczym przedstawiono zapotrzebowania na usługi asystenta, potrzeby i oczekiwania osób z niepełnosprawnością oraz bariery w dostępie do tych usług.

Z przeprowadzonej przez RPO analizy wynika, że oferowane obecnie wsparcie jest niewystarczające do zapewnienia niezależnego życia i zaspokojenia podstawowych potrzeb, a skutkiem tego jest dyskryminacja osób z niepełnosprawnością. Asystent osobisty wpływa na uniezależnienie od rodziny i innych osób bliskich, umożliwia dostęp do informacji, zwiększa szansę na podjęcie pracy zawodowej, podnosi poziom bezpieczeństwa i podmiotowości oraz przeciwdziała wykluczeniu społecznemu i ekonomicznemu rodzin (głównie matek). Dostępność do usług asystenta osobistego jest jednak tylko jednym z elementów całego systemu wsparcia osób z niepełnosprawnością, który należałoby zmienić, aby urzeczywistnić prawo do niezależnego życia. W związku z wynikami omawianego badania przedstawiono rekomendacje:

1. Zniesienie instytucji ubezwłasnowolnienia i zastąpienie jej systemem wspieranego podejmowania decyzji;

2. Deinstytucjonalizacja systemu wsparcia;

3. Zapewnienie usług asystenta osobistego finansowanego ze środków publicznych przyznawanych osobie z niepełnosprawnością, przez nią wydatkowanych i kontrolowanych;

4. Stopniowe zwiększanie dostępności usług asystenta i podjęcie działań legislacyjnych, których skutkiem będzie łączenie usług opiekuńczych i usług oferowanych przez asystenta, ponieważ w praktyce rozdzielanie ich jest niemożliwe i niecelowe;

5. Proces projektowania i wdrażania prawa, polityk i programów dotyczący wszystkich aspektów niezależnego życia powinien być prowadzony z aktywnym udziałem różnych grup osób z niepełnosprawnościami oraz reprezentujących je organizacji.

Niniejszy raport nie tylko wychodzi naprzeciw tym rekomendacjom, ale poszerza je, modyfikuje i uszczegóławia w podziale na cztery obszary wskazane we wstępie.

Rozdział 2. Analiza funkcjonującego w wybranych krajach systemu wspierania osób z niepełnosprawnościami pod kątem asystencji osobistej

Wybór systemów krajowych poddanych analizie i zasady analizy

We wstępnym etapie przygotowywania do przeprowadzenia analizy wybranych systemów krajowych asystencji osobistej osób niepełnosprawnych oraz sporządzenia niniejszego raportu autorzy opracowali propozycję wyboru spośród 10 krajów, o których wiadomo, że wdrożyły asystencję osobistą w sposób umożliwiający skorzystanie z elementów tych systemów w celu przeniesienia ich na grunt Polski.

Powyższe opracowanie było przedmiotem analizy i dyskusji zespołu horyzontalnego, który pozostawił wybór do decyzji Komitetu Sterującego projektu „Aktywni niepełnosprawni...". W ostateczności do analizy po decyzji Przewodniczącego Komitetu – Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych – przyjęto następujące kraje:

1. Królestwo Szwecji (Szwecja);

2. Republika Słowenii (Słowenia);

3. Irlandia Północna;

4. Szkocja;

5. Republika Federalna Niemiec (Niemcy);

6. Republika Czeska (Czechy).

W celu zachowania spójności względem analiz prawa krajowego (rozdział 3 w niniejszym raporcie) oraz rozwiązań realizowanych w Polsce (odpowiednio rozdziały 4 i 5) przyjęto te same podstawy merytoryczne analizy. Są to wzorce wynikające z następujących dokumentów:

1. Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej

2. Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych ONZ (KPON)

3. Komentarz ogólny nr 5 do artykułu 19 Konwencji pt. Niezależne życie i bycie częścią społeczności Komitetu do spraw praw osób niepełnosprawnych ONZ (KO5)

Zostały one omówione w rozdziale 1 (w podrozdziale: Źródła wzorców i kryteria analizy). Na tej podstawie opracowano kontrolną listę cech wzorcowej asystencji osobistej, ściśle zgodnej z KPON i KO5. Jest ona dostępna w podsumowaniu tabelarycznym analizy umieszczonym w zakończeniu rozdziału (w kolumnie „treść pytania z listy kontrolnej").

Na tej podstawie opracowano wersję ankiety w języku angielskim i przesłano ją do zarządu Europejskiej Sieci Niezależnego Życia ENIL z prośbą o przekierowanie jej do ekspertów w wybranych krajach, mogących podzielić się wiedzą, oraz osób niepełnosprawnych będących użytkownikami usługi asystencji

osobistej w poszczególnych krajach objętych badaniem i analizą. Ponadto nawiązano szereg kontaktów indywidualnych na podstawie przygotowanej listy mailingowej z różnymi ośrodkami oraz osobami, które wsparły pracę autorów (zarówno raportu szczegółowego nr 1, jak i niniejszego rozdziału). Autorzy składają podziękowania następującym osobom (i reprezentowanym przez nie ośrodkom)[21]:

Kamil Goungor – development officer ENIL

Kapka Panayotova – wieloletnia przewodnicząca ENIL, CIL Sofia

Theresia Degener – wieloletnia przewodnicząca Komitetu do spraw osób niepełnosprawnych ONZ, profesor, Centrum studiów nad niepełnosprawnością, Evangelische Hochschule Bochum

Teodor Mladenov – dr, starszy wykładowca uniwersytetu w Dundee

Mark Holden – dyrektor Centrum niezależnego życia w Belfaście

Adolf Ratzka – dr, dyrektor i założyciel Instytutu Niezależnego Życia w Sztokholmie

Klaudija Poropat, Elena Pecaric, Sonja Korelc – YHD, Ljubljana, Słowenia

Dinah Radtke – Centre for Self-Determined Living eV w Erlangen, wieloletnia wiceprzewodnicząca Międzynarodowej organizacji osób niepełnosprawnych – DPI

Ondřej Folk – information officer, Narodowa Rada Osób Niepełnosprawnych Republiki Czech

Analiza wskazanych systemów krajowych – skrót

Analiza pozwoliła na sformułowanie jednoznacznej rekomendacji, że najcenniejszym źródłem inspiracji dla tworzenia polskiego systemu asystencji osobistej osób niepełnosprawnych mogą stanowić systemy słoweński i szwedzki. To im poświęcono w tej części rozdziału najwięcej miejsca. Ze względów objętościowych poniżej przedstawiamy tylko wybrane informacje o pozostałych krajach, natomiast w zestawieniu tabelarycznym uwzględniono je wszystkie. Zainteresowanych odsyłamy do raportu szczegółowego nr 1.

Królestwo Szwecji

Tło historyczne

Królestwo Szwecji posiada długą tradycję wspierania osób niepełnosprawnych w lokalnej społeczności. Już od 1967 roku każda nowo wybudowana szkoła musiała być dostępna architektonicznie, a 10 lat później implementowano prawo o dostępności obiektów użyteczności publicznej (poszerzony rys historyczny – raport szczegółowy nr 1).

Aktualnie obowiązujący w Szwecji system opiera się na rozwiązaniach w zakresie AOON zapoczątkowanych przez Edwarda Robertsa w latach sześćdziesiątych

XX wieku. Zapoznał się z nimi i sam z tych usług korzystał Adolf Dieter Ratzka[22], prekursor działań na rzecz wdrożenia AOON w Szwecji, który udzielił autorom raportu i niniejszego rozdziału wielu cennych i szczegółowych informacji. Fundamentalne znaczenie ma tutaj kontrola użytkownika AOON nad tym, kto, gdzie, kiedy, w jakim zakresie i w jaki sposób świadczy mu te usługi. Pierwszy pilotaż tak rozumianych usług AOON odbył się w Sztokholmie w latach 1987-1989, a za jego przeprowadzenie odpowiadała Sztokholmska Kooperatywa Niezależnego Życia (STIL)[23]. Pomimo początkowego silnego sprzeciwu, artykułowanego z różnych stron sceny politycznej, oraz niechęci tradycyjnych organizacji działających na rzecz osób niepełnosprawnych oraz związków zawodowych, stopniowo te założenia stały się przedmiotem dyskusji prowadzącej do konsensusu. Znalazły też odzwierciedlenie w aktach prawnych.

Ramy prawne i sposób finansowania

System realizacji usług AOON jest w Szwecji regulowany przez dwie ustawy uchwalone w 1993 roku. Ustawa o Wsparciu i Usługach dla Osób z Poważnymi Ograniczeniami Funkcjonalnymi (Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS) wskazuje grupy osób uprawnionych do korzystania z wyżej wymienionych usług oraz określa sposób ich organizacji i finansowania, o ile są realizowane na rzecz osób potrzebujących mniej niż 20 godzin wsparcia w zaspokajaniu podstawowych codziennych potrzeb w skali tygodnia. W tym wypadku odpowiedzialność za finansowanie usług spoczywa na gminie, na terenie której mieszka ich użytkownik. Ustawa o asystencji i kompensacji (Lag om assistansersättning, LASS), obecnie wchodząca w skład pakietu ustaw o ubezpieczeniu społecznym, wskazuje na odpowiedzialność państwowej kasy ubezpieczenia społecznego (Försäkringskassan, odpowiednik polskiego ZUS) za finansowanie usług AOON realizowanych na rzecz tych użytkowników, którzy korzystają z nich w wymiarze większym niż 20 godzin tygodniowo. Jak wskazują eksperci, LASS pełni rolę swoistego suplementu do LSS, a jego faktycznym celem jest odciążenie gmin od obowiązku finansowania usług AOON dla ON potrzebujących bardziej intensywnego wsparcia[24]. Szwecja nie spełnia zatem kryterium finansowania usług AOON z jednego, centralnego źródła. Po zapoznaniu się ze stanem faktycznym, omówionym przez Adolfa Ratzkę podczas bezpośrednich konsultacji z autorami raportu, autorzy stwierdzają, że powyższy stan implikuje liczne nieprawidłowości podczas określania godzinowego zakresu potrzeb ON w zakresie AOON. Wywiad pogłębiony z osobą zainteresowaną przeprowadzają bowiem przedstawiciele Försäkringskassan, w których interesie jest, aby przyznać ON mniej niż 20 godzin tych usług tygodniowo, co pozwoli przerzucić koszt ich realizacji na samorząd gminny.

Rozporządzenia wykonawcze do LASS określają maksymalną wysokość stawki ryczałtowej za godzinę pracy asystenta. Obecnie kwota ta wynosi w przeliczeniu około 30 EUR, a osoba, której asystowanie wymaga specjalistycznego przygotowania, może ubiegać się o zwiększenie tej kwoty do 34 EUR. Wysokość stawki ryczałtowej za świadczenie usług AOON dla osób korzystających ze wsparcia przez mniej niż 20 godzin tygodniowo nie doczekała się regulacji na szczeblu ogólnokrajowym. Decydują o tym władze gminne.

Użytkownicy

LSS wyróżnia jako uprawnione do korzystania z usług AOON następujące grupy użytkowników:

a) Osoby z niepełnosprawnością intelektualną lub osoby w spektrum autyzmu;

b) Osoby z niepełnosprawnością intelektualną spowodowaną uszkodzeniem mózgu w wieku dorosłym;

c) Osoby z innymi poważnymi i trwałymi dysfunkcjami psychicznymi lub fizycznymi, nie spowodowanymi przez proces starzenia się.

Do korzystania z usług AOON uprawnione są zarówno osoby dorosłe do 65 roku życia, jak i dzieci od chwili urodzenia. Osoby po 65 roku życia mogą kontynuować korzystanie z usług AOON przyznanych im przed osiągnięciem tego wieku, ale bez możliwości zwiększenia budżetu usług.

Z usług AOON mogą korzystać, z zastrzeżeniem kryteriów wskazanych powyżej, wyłącznie osoby potrzebujące wsparcia asystenta osobistego w realizacji podstawowych czynności codziennych w co najmniej jednym z poniższych zakresów:

a) Higiena osobista

b) Jedzenie

c) Ubieranie się i rozbieranie

d) Komunikowanie się z innymi

e) Innego rodzaju wsparcie, którego realizacja wymaga szczegółowej wiedzy na temat funkcjonowania danego użytkownika usług ze swoją dysfunkcją. Ten zapis odnosi się na przykład do:

• osób z silnymi atakami epilepsji, które potrzebują towarzyszenia w swoich codziennych aktywnościach na wypadek ataku. Asystent powinien zatem wiedzieć, w jaki sposób dana osoba reaguje na atak epilepsji, jakie leki należy jej podać;

• osób doświadczających kryzysu psychicznego, które potrzebują motywowania do podjęcia codziennych aktywności.

Prawo do usług AOON nie jest zależne w żaden sposób od dochodu ON ani jej rodziny. Prawo do tych usług przysługuje także obcokrajowcom, jednak muszą oni udowodnić zamiar pobytu w Szwecji przez co najmniej 1 rok.

Od decyzji dotyczącej przyznania usług AOON przysługuje apelacja do sądów administracyjnych (kolejnych

instancji). Możliwość otrzymywania przez ON nieodpłatnej pomocy od członków rodziny nie wpływa na decyzję dotyczącą przyznania usług AOON. Według danych z 2020 roku, z usług finansowanych przez kasę ubezpieczenia społecznego korzystało 13 827 osób, zaś z usług finansowanych przez gminy 5200 osób.

Organizacja usług

Użytkownicy AOON w Szwecji otrzymują do dyspozycji budżet osobisty w formie płatności bezpośrednich, niepodlegających opodatkowaniu. Wysokość budżetu osobistego wyrażona jest w formie godzin usług AOON, z których dany użytkownik może korzystać. Choć przy określaniu liczby tych godzin uwzględnia się tylko potrzeby w zakresie podstawowych czynności codziennych (zob. wyżej w akapicie zatytułowanym „Użytkownicy"), to wsparcie asystenta może dotyczyć każdej innej czynności i aktywności użytkownika usług (na przykład zakupów, gotowania, opieki nad dziećmi, prowadzenia gospodarstwa domowego, realizacji obowiązków zawodowych, aktywności w czasie wolnym). Nie istnieje górna granica liczby godzin usług, które dany użytkownik może wykorzystać. Możliwe jest wsparcie realizowane całodobowo, przez 7 dni w tygodniu, świadczone w tym samym czasie przez więcej niż 1 asystenta.

Użytkownik usług AOON może pełnić rolę bezpośredniego pracodawcy dla swojego asystenta/ asystentów. Może też przystąpić do zarządzanej przez ON, w zgodzie z wartościami Ruchu Niezależnego Życia, kooperatywy zarządzającej usługami AOON. Przykładem takiej kooperatywy jest STIL. Wreszcie, może wybrać korzystanie z usług realizowanych bezpośrednio przez gminę lub skorzystać z oferty firmy komercyjnej. Wybór spośród szeregu wymienionych opcji jest możliwy w praktyce, w każdej szwedzkiej gminie działa bowiem co najmniej kilku usługodawców, a ponad połowa z nich ma zasięg ogólnokrajowy. Według danych z 2019 roku rozkład poszczególnych opcji wśród użytkowników usług AOON finansowanych przez kasę ubezpieczenia społecznego przedstawiał się następująco:

- usługi realizowane przez firmy prywatne – 70% użytkowników;
- usługi realizowane przez gminy – 20% użytkowników;
- usługi administrowane przez kooperatywy użytkowników AOON – 6% użytkowników;
- użytkownik usług AOON w roli pracodawcy – 4% użytkowników[25].

Tak duża popularność firm prywatnych pośród użytkowników AOON wynika z trzech przesłanek:

- często firmy są tworzone przez samych użytkowników AOON, którzy dobrze znają potrzeby innych ON;
- firmy gwarantują użytkownikom coraz większy zakres kontroli nad usługami. Oferowane przez firmy usługi są coraz częściej

w pełni zgodne ze standardami wyznaczanymi przez KPON i KO5;

• firmy w sposób elastyczny dopasowują swoją ofertę do indywidualnych potrzeb AOON, na przykład oferując usługi podczas wypoczynku poza granicami Szwecji lub obsługę w językach innych niż szwedzki.

Natomiast, według Adolfa Ratzki, na najniższą ocenę zasługują usługi realizowane przez gminy. Są to w istocie tradycyjne usługi opiekuńcze, nad którymi stopień kontroli użytkowników jest znikomy. Źródła zastane potwierdzają opinię o niskim stopniu zadowolenia użytkowników AOON z usług świadczonych im przez gminy.

Z jakości realizowanych usług AOON zadowolonych było 74% klientów kooperatyw, 70% klientów firm i 48% klientów gmin[26].

Kooperatywy użytkowników usług AOON wpisują się w długą historię szwedzkiego ruchu spółdzielczego. Należy podkreślić, iż ON zrzeszona w kooperatywie nadal jest osobiście odpowiedzialna za rekrutowanie swojego asystenta, udzielanie mu instrukcji, prowadzenie szkolenia przygotowującego asystenta do realizacji indywidualnego wsparcia dla danego użytkownika. W 2019 roku w Szwecji istniało 21 takich kooperatyw, większość z nich miała zasięg ogólnokrajowy. Ogółem zrzeszonych w nich było 1277 osób niepełnosprawnych. Kooperatywy zajmują się zarządzaniem usługami AOON realizowanymi na rzecz swoich członków. W takim wariancie realizacja usług AOON opiera się na kontrakcie między użytkownikiem usług AOON, jego asystentem a kooperatywą. Kooperatywy prowadzą obsługę kadrowo-księgową asystentów, szkolenia dla użytkowników AOON i asystentów[27], a także rówieśnicze doradztwo wzajemne.

Jeśli użytkownik AOON przystępuje do kooperatywy, to płatności bezpośrednie są mu przekazywane na indywidualne subkonto na koncie kooperatywy. Każdy z asystentów pracuje na rzecz tylko jednego członka kooperatywy. Istnieje możliwość zaangażowania jako asystenta członka rodziny ON lub osoby współzamieszkującej z ON w gospodarstwie domowym. Nie jest to jednak rozwiązanie, które kooperatywy rekomendują swoim członkom. Tygodniowy czas pracy osób, o których mowa, nie może przekroczyć 40 godzin tygodniowo. W praktyce oznacza to, iż jeśli ON potrzebuje w cyklu dobowym 8 godzin usług AOON w porze nocnej, to członek jej rodziny nie może być jedyną osobą świadczącą jej takowe wsparcie. Użytkownik usług AOON nie może być bezpośrednim pracodawcą dla członka swojej rodziny – tego ostatniego musi zatrudnić kooperatywa, gmina lub firma prywatna.

Użytkownik usług AOON, który zamierza być pracodawcą swojego asystenta/asystentów, musi założyć działalność gospodarczą i realizować wszelkie zobowiązania pracodawcy wobec pracownika. Stosunkowo niewiele ON decyduje się na taki

wybór. Niezbędne do tego są bowiem wiedza i umiejętności z zakresu zarządzania budżetem czy prawa pracy. Nie jest to zatem opcja rekomendowana początkującym użytkownikom usług AOON.

W określonej decyzją o przyznaniu usług AOON kwocie płatności bezpośrednie można w Szwecji wydawać także na: koszty zarządzania usługami, w tym obsługę administracyjną i ubezpieczenie asystenta;

• uczestnictwo asystentów w kursach doszkalających i/lub superwizjach;

• zakup rozwiązań/urządzeń zwiększających bezpieczeństwo i higienę pracy asystentów;

• inne koszty asystenta – transport i posiłki podczas podróży z ON, wstęp na wydarzenia biletowane, etc.

Prawidłowość wydatkowania płatności bezpośrednich podlega kontroli przez kasę ubezpieczenia społecznego, realizowanej w cyklach półrocznych. Ta instytucja może wezwać użytkownika AOON do zwrotu środków wydatkowanych niezgodnie z przeznaczeniem.

Mocne strony i ograniczenia systemu szwedzkiego

Najmocniejszą stroną szwedzkiego systemu usług AOON jest bardzo wysoki stopień kontroli ON nad tymi usługami oraz szeroki zakres wyborów, których indywidualnie może dokonywać każdy użytkownik tych usług. Na podkreślenie zasługuje także szeroki zakres czynności, które asystent może wykonywać na rzecz ON. Cenna jest wielość opcji dotyczących praktycznej organizacji usług AOON i szeroki katalog usługodawców realizujących te usługi. Trzy powyższe cechy szwedzkiego systemu organizacji usług AOON pozwalają określić go mianem kierowanego przez popyt[28].

Niemniej podział na usługi finansowane z budżetu centralnego i te, za które płacą gminy, powoduje nierówne traktowanie dwóch podgrup użytkowników oraz sztuczne ograniczanie liczby godzin wsparcia potrzebnego danej ON podczas diagnozy jej potrzeb. Ponadto, zwłaszcza w ciągu kilku ostatnich lat, ujawniło się kilka niepokojących tendencji w zakresie praktycznej organizacji usług AOON w Szwecji. Wśród nich wymienić należy:

• coraz trudniejszy proces otrzymywania po raz pierwszy usług AOON finansowanych z kasy ubezpieczenia społecznego. Wymaga on licznych apelacji, a w rezultacie wsparcia prawników. W 2020 roku 83% nowych wniosków zostało odrzuconych. W opinii A. Ratzki coraz więcej ON potrzebujących do codziennego funkcjonowania dostępu do usług AOON pozostaje „poza systemem”;

• powszechna praktyka redukcji budżetów osobistych nawet o 1/4 wysokości[29];

• niski prestiż pracy asystenta, jej dorywczy charakter, częsta rotacja asystentów.

Słowenia

Słowenia, która wydaje się najbliższym organizacyjnie i kulturowo Polsce krajem (spośród tych, które wdrożyły w sposób systemowy usługę asystencji osobistej w oparciu o budżet osobisty), jest na wysokim miejscu w rankingu utworzonym na podstawie listy kontrolnej dystrybuowanej przez organizację Europejska Sieć Niezależnego Życia[30]. Jako przykład jest istotna z powodu wdrożenia konkretnych rozwiązań w postkomunistycznym kraju.

Należy podkreślić, że niektóre elementy opracowywanej od lutego 2020 roku polskiej Strategii deinstytucjonalizacji, a także przyjętej przez polski rząd Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030, są wzorowane na rozwiązaniach słoweńskich.

Rys historyczny

W Słowenii pracę nad asystencją osobistą rozpoczęto od projektu pilotażowego Stowarzyszenia YHD, który trwał dwa lata (1998-2000). Walka o AOON trwała 19 lat (2000-2019), głównie dlatego, że sprzeciwiały się jej tradycyjni usługodawcy. W tym okresie różne podmioty wdrożyły i realizowały program AOON, ale w całym kraju było nie więcej niż 300 użytkowników asystencji osobistej.

Finansowanie AOON było przez lata niezwykle rozdrobnione i zależało od wielu różnych czynników. Dostawcy asystencji osobistej pozyskiwali i czerpali pieniądze z różnych źródeł – łącznie było ich ponad 30, a każde ze źródeł zmieniało z roku na rok warunki pozyskania pieniędzy zgodnie z wewnętrzną polityką.

W 2015 roku największa koalicja, złożona z różnych organizacji osób niepełnosprawnych, przygotowała wspólny projekt ustawy, ale ustawa ta, wbrew wcześniejszym deklaracjom władz Słowenii, nie została objęta procedurą legislacyjną.

W 2017 roku YHD zasugerowała jednej z partii opozycyjnych, aby spróbowała projekt ustawy z 2015 roku poddać pod głosowanie w parlamencie. Tu uzyskano konsensus i po kilku dodatkowych zmianach projekt ustawy, tym razem jako parlamentarny, rozpoczął ścieżkę legislacyjną. Ustawa (Zakon o osebni asistenci – ZOA) została przyjęta przez słoweński parlament 17 lutego 2017 roku i wprowadzona w życie 1 stycznia 2019 roku.

Ustawę o asystencji osobistej (uchwalono ją w 2018 roku, obowiązuje od roku 2019) tworzono przez 10 lat na bardzo dobrych podstawach teoretycznych (wzorzec konwencyjny), przy współpracy z Europejską Siecią Niezależnego Życia. Poszukano rozwiązań pozwalających na wdrożenie asystencji osobistej w bardzo skomplikowanych i trudnych warunkach instytucjonalno-prawnych. **Rozwiązanie słoweńskie można uznać w wielu elementach aplikacyjne. Korzenie**

transformacji słoweńskiej są oddolne, od środowiska osób niepełnosprawnych[31].

Rola centrum niezależnego życie – YHD

Jak wspomniano wyżej, ustawę przygotowywano, opracowano i wdrożono dzięki dużemu naciskowi oddolnego środowiska osób niepełnosprawnych, skupionych wokół organizacji YHD (Društvo za teorijo in kulturo hendikepa).

Cele YHD stanowią między innymi promowanie niezależnego życia, rozwoju i ekspansji sieci na poziomie krajowym i międzynarodowym, szkolenie asystentów osobistych, członków stowarzyszenia, ekspertów, rodziców i innych zainteresowanych stron na temat niezależnego życia, konsultacje i informowanie o możliwościach niezależnego życia, realizacja programów z obszaru opieki społecznej i wszelkich innych działań, które przyczyniają się do równości praw, informowanie i podnoszenie świadomości społecznej, udział w projektowaniu działań na poziomie lokalnym, krajowym i międzynarodowym. Działalność stowarzyszenia to między innymi tworzenie sieci kontaktów z organizacjami i instytucjami europejskimi o podobnych celach, współpraca przy projektowaniu nowych ustaw, popieranie antydyskryminacyjnych przepisów i zmian systemowych w celu urzeczywistnienia asystencji osobistej, rozmaicie pojęta promocja[32].

YHD spełnia w Słowenii rolę CIL (Center for Independent Living – centrum niezależnego życia). Zasady tworzenia takich centrów zostały opisane w dokumencie pod tytułem „Independent living Centres – CIL Toolkit”[33] opracowanym przez ENIL.

W jaki sposób organizacja ta rozumie asystencję osobistą? Na ich stronie jest to bardzo szczegółowo objaśnione, opisano też procedurę postępowania:

Beneficjent asystencji osobistej może skontaktować się z naszymi koordynatorami projektów. Przed włączeniem do usługi poszczególne osoby muszą podpisać umowę określającą prawa i obowiązki użytkowników, operatora usługi i osobistych asystentów.

Na podstawie ankiety wypełnionej przez naszych użytkowników wysyłamy kilku kandydatów do wyboru i wybieramy osobistego asystenta, który najbardziej im odpowiada. Użytkownicy muszą regularnie przedstawiać harmonogramy i prowadzić rejestr obecności osobistego asystenta w miejscu pracy oraz dostarczać koordynatorowi projektu informacje o pracy asystenta. Użytkownicy są również zobowiązani do realizacji zasad niezależnego życia. Asystenci osobiści mają długoterminowe umowy o pracę z 6-miesięcznym okresem próbnym. Zwykle nie mają wcześniejszego doświadczenia i otrzymują całą niezbędną wiedzę i know-how w zakresie udzielania wsparcia indywidualnym użytkownikom. Szkolenia przechodzą

zarówno asystenci, jak i użytkownicy. Użytkownicy wcielają się w rolę nieformalnych pracodawców swoich asystentów, którzy mają jasno określone obowiązki w zakresie przestrzegania praw człowieka osób niepełnosprawnych i bieżące zadania. Użytkownicy i asystenci osobiści są zobowiązani do utrzymywania pełnych szacunku i serdecznych relacji.

Zamieszczono tu też opisową definicję niezależnego życia:

Jednostki kierują własnym życiem w oparciu o swoje życzenia, zdolności i potrzeby. Osoby przyjmują również odpowiedzialność za swoje działania i obowiązki, które wynikają z zarządzania i prowadzenia dokumentacji dotyczącej asystencji osobistej. Prawo do osobistej asystencji jest jednym z podstawowych praw, które ułatwiają osobom niepełnosprawnym lepszą integrację ze społeczeństwem i kontrolę nad własnym życiem.

Regulacja ustawowa dotycząca asystencji osobistej w Słowenii daje jeszcze inne niż zaproponowane przez YHD możliwości realizacji tej usługi. Jedną z nich jest budżet osobisty i płatności bezpośrednie. Osoba niepełnosprawna, korzystając z tej formy finansowania asystencji osobistej, sama decyduje o tym, kto będzie asystentem, sama szkoli tego asystenta, ale też prowadzi całą obsługę formalno-prawną swojej asystencji.

Dobrym wstępem do zrozumienia słoweńskiej ustawy o asystencji osobistej[34] i stworzonego w Słowenii systemu jest wywiad „**Słoweński sukces w walce o niezależne życie”**[35], którego udzieliła aktywistka YHD Klaudija Poropat w czasie swojego pobytu w Warszawie[36]. Wyjaśnienia Klaudiji Poropat zacytowano obszernie w raporcie szczegółowym nr 1.

Na uwagę zasługuje fakt, że asystencję osobistą Słowenii wprowadzono w taki sposób, by zapewnić jak najbardziej jednolity i otwarty dostęp do tej usługi osobom niepełnosprawnym, które potrzebują tego wsparcia. Przykładem dobrych praktyk może być strona internetowa GOV.SI, która zawiera komplet informacji niezbędnych zarówno użytkownikom usługi (osobom niepełnosprawnym), podmiotom, które chciałyby świadczyć takie usługi, jak również samym asystentom. Stworzono też centralną bazę danych i wprowadzono certyfikaty. Każdy podmiot prowadzący usługi asystencji osobistej musi posiadać certyfikat, a ponadto certyfikowanego administratora (przy obsłudze pięciu osób niepełnosprawnych i więcej) oraz oferować usługi certyfikowanych asystentów, dla których ukończenie kursu oznacza wydanie świadectwa zawodowego. Nie są to jednak szkolenia, których celem jest wykształcenie quasi-rehabilitantów, którzy będą zajmowali się przygotowywaniem planów rehabilitacji społecznej i zawodowej, lecz przekazanie nowej wiedzy z zakresu praw człowieka i praw osób niepełnosprawnych,

pozwalającej wspierać podmiotowość osób niepełnosprawnych w zgodzie z artykułem 19 KPON (Niezależne życie i bycie częścią społeczności). Zapobiega to próbom przejmowania przez asystentów kontroli nad życiem osób niepełnosprawnych (bardzo wyraźnie taką tendencję w Polsce pokazały przeprowadzone w projekcie badania terenowe, zebrane w raporcie pn. „Diagnoza potrzeb osób z niepełnosprawnością w kontekście modyfikacji istniejących i zaproponowania nowych instrumentów włączenia społecznego)". Umożliwia im znalezienie właściwego miejsce w systemie oraz nakłada na nich obowiązki stosowania się do kodeksu etyki.

Słoweńskie podejście do osób niepełnosprawnych, oparte o prawa człowieka i uznanie, że niepełnosprawność jest kwestią praw człowieka, a asystent osobisty ma obowiązek wspierać osobę niepełnosprawną w realizowaniu jej praw, jest zupełnie nowatorskim podejściem w skali europejskich krajów postkomunistycznych. Zderza się ono z praktyką systemu pomocy społecznej i paternalistyczno-medycznego traktowania osób niepełnosprawnych. W tym sensie szkolenia dla asystentów i wszystkich osób biorących udział w procesie kreowania tej usługi wydają się również w Polsce niezbędne. Centralna Baza Wiedzy, kontrolowana przez państwo, wydawanie certyfikatów i umieszczanie w rejestrach podmiotów uprawnionych pozwoliłyby zachować podobny poziom usługi na terenie całego kraju.

Słoweńskie Ministerstwo Rodziny i Spraw Społecznych udostępnia wiele informacji o systemie asystencji osobistej – łącznie z tekstem ustawy, wyjaśnieniami dotyczącymi praw poszczególnych interesariuszy występujących przy realizacji usługi asystencji osobistej, a także wiele dokumentów źródłowych, takich jak: ankieta oceny potrzeb osoby niepełnosprawnej, rejestr certyfikowanych usługodawców, imienna lista członków komisji przyznającej asystencję osobistą, a nawet formularz zgłoszeniowy dla potencjalnego użytkownika usług.

Na potrzeby niniejszego opracowania zorganizowano międzynarodowe seminarium analityczne. Pozwala ono na pogłębioną analizę systemu słoweńskiego i jest głównym źródłem przytaczanych dalej informacji[37].

Ramy prawne

Ustawa o asystencji osobistej[38] została przyjęta przez Zgromadzenie Narodowe w lutym 2017 roku, a nowelizacja tejże ustawy w marcu 2018 roku. Ustawa weszła w życie 1 stycznia 2019 roku. Ustawa o asystencji osobistej wsparła dwa prawa, a mianowicie prawo do osobistej asystencji i prawo do zasiłku komunikacyjnego dla osób niesłyszących, niewidomych i głuchoniewidomych. Celem tych przepisów jest umożliwienie osobom niepełnosprawnym życia w społeczności i podejmowania takich samych decyzji, jak

wszyscy inni jej członkowie. Prawo zapewnia zatem osobistą asystencję w domu, w pracy, w trakcie nauki i w procesach włączenia w środowisko społeczne. Asystencja osobista w Słowenii zapewnia wsparcie osobom niepełnosprawnym w wykonywaniu czynności związanych z włączeniem społecznym, których ze względu na rodzaj i stopień niepełnosprawności nie są w stanie przeprowadzić samodzielnie w domu i poza domem, by żyć niezależnie i aktywnie jako pełnoprawni członkowie społeczeństwa.

Asystencja osobista jest prowadzona jako działalność non-profit, ale mogą ją świadczyć organizacje charytatywne, organizacje samopomocy i osób niepełnosprawnych, podmioty i osoby prowadzące działalność gospodarczą wpisane do rejestru świadczeniodawców na podstawie decyzji Ministerstwa Pracy, Rodziny, Spraw Społecznych i Równości Szans.

Prawo zobowiązuje asystentów osobistych do ukończenia szkolenia. Dostawca usługi AOON musi mieć (jeśli zapewnia AOON dla więcej niż pięciu użytkowników) zatrudnionego profesjonalnego menedżera, który zdał egzamin zawodowy zgodnie z przepisami regulującymi dziedzinę zabezpieczenia społecznego.

Zadania dostawcy usług AOON mają przede wszystkim charakter zawodowy. Oferuje użytkownikom zarządzanie ich osobistą asystencją, dbanie o jakość realizacji AOON, monitorowanie zatrudnionych asystentów osobistych oraz oferowanie im profesjonalnej pomocy i wsparcia w świadczeniu usługi. Dostawca omawianych usług jest odpowiedzialny za ich jakość i profesjonalną realizację. Celem wprowadzonych w Słowenii regulacji jest, aby wszyscy użytkownicy otrzymywali wysokiej jakości usługi asystencji osobistej. YHD jako dostawca usług AOON oferuje użytkownikom również doradztwo rówieśnicze. Słoweńskie prawo nie zabrania użytkownikowi zatrudniania członka rodziny jako asystenta osobistego.

Ramy instytucjonalne i finansowanie

Usługa asystencji osobistej jest w Słowenii finansowana z budżetu państwa. Ministerstwo płaci miesięcznie za wykorzystane godziny asystencji osobistej (w liczbie ustalonej przez komisję ekspertów) na konto usługodawcy (wybranego przez użytkownika) na podstawie miesięcznej faktury. Godziny asystencji osobistej są ograniczone od minimum 30 godzin tygodniowo do 24 godzin dziennie. Jeśli zatwierdzone godziny nie są wykorzystywane w danym tygodniu, nie można ich wykorzystać później (w przeciwieństwie do Szwecji) – tracą ważność. Usługodawca wystawia Ministerstwu fakturę łączną za wszystkich swoich użytkowników.

W Słowenii można otrzymać 30 godzin asystencji osobistej miesięcznie lub „dodatek komunikacyjny” w wysokości

zasiłku opiekuńczego (150 EUR) na podstawie ustawy o ubezpieczeniu emerytalnym i z tytułu niepełnosprawności. Na początku Ministerstwo oceniło 1 godzinę asystencji osobistej na 14,99 EUR, ale w ciągu zaledwie jednego roku obniżyło ją do 13,85 EUR. Ograniczanie wysokości finansowania wynika z faktu, że w okresie początkowym po wejściu w życie ustawy było 311 użytkowników (styczeń 2019 roku), po 11 miesiącach było ich już 1115 (grudzień 2019 roku), a liczba ta wzrosła w kolejnych 12 miesiącach do 2396 (w grudniu 2020 roku). Tak więc koszty finansowania systemu wzrosły z początkowych 1 284 113 EUR miesięcznie (styczeń 2019 roku) Do 9 073 512 EUR (grudzień 2020 roku), czego rząd słoweński nie przewidział.

Kwalifikowalność

W Słowenii osoba fizyczna nie jest uprawniona do usługi asystencji osobistej z powodu „niepełnosprawności fizycznej" lub choroby, ale ze względu na to, że „ma nierówne szanse w porównaniu z innymi obywatelami z powodu niepełnosprawności" (każdy rodzaj niepełnosprawności). Osoba fizyczna ma prawo do asystencji osobistej, jeśli potrzebuje więcej niż 30 godzin osobistej asystencji tygodniowo.

Służba i prawa zapewniane przez państwo są więc sposobem wyrównywania szans.

Wniosek o płatność składany w ośrodku pracy socjalnej musi zawierać wskazanie niepełnosprawności, informację o zasiłku opiekuńczym i innych świadczeniach z tytułu niepełnosprawności, dowód wykształcenia lub zatrudnienia. Kryteria określania zakresu usługi AOON, wyrażone w godzinach AOON, określają wielkość potrzebnego wsparcia. Oceniając potrzeby, komisja bierze pod uwagę dostosowanie środowiska życia i pracy, poziom dostępności infrastruktury, obecność barier architektonicznych oraz możliwość wykorzystania narzędzi, które dają użytkownikowi taki sam wybór jak innym obywatelom. Prawo do asystenta osobistego nie jest uwarunkowane sytuacją ekonomiczną jednostki.

Ocena i organizacja pomocy

Aby uzyskać lepszy wgląd w życie i inne warunki życia użytkownika, komisja odwiedza dom wnioskodawcy, jednocześnie zapoznając się z jego siecią społecznościową. Komisja ekspertów składa się z dwóch ekspertów z listy Ministerstwa (muszą to być osoby z obszaru opieki społecznej i ochrony zdrowia) oraz przedstawicieli użytkowników – osób niepełnosprawnych o możliwie zbliżonej niepełnosprawności. Komisja przygotowuje opinię, sporządzoną na podstawie indywidualnej rozmowy z wnioskodawcą lub jego przedstawicielem prawnym.

Narzędzie oceny to standardowy formularz oceny czynności, których wnioskodawca nie może w ogóle

wykonać lub wykonać bez pomocy. Opisując typowy dzień i codzienne potrzeby, użytkownik lub jego prawny przedstawiciel dokonują przybliżonego oszacowania tygodniowego zapotrzebowania na asystenta osobistego, na przykład: wstawanie z łóżka, pielęgnacja twarzy/ciała, karmienie, korzystanie z toalety, dojazdy, pomoc domowa , pomoc w miejscu pracy, pomoc przy opiece nad dziećmi, konwojowaniu, pomoc w czytaniu, porozumiewaniu się itp.

Ostateczną decyzję o wsparciu podejmuje ośrodek pracy socjalnej na podstawie opinii komisji ekspertów; definiuje rodzaje usług PA i zakres PA. Jeżeli wnioskodawca nie jest zadowolony z pracy komisji ekspertów, może odwołać się i uzyskać ponowną ocenę komisji ekspertów, tzw. ocenę II stopnia, którą przeprowadza komisja w innym składzie niż ta, która dokonała pierwszej oceny.

Po uzyskaniu zatwierdzonych godzin od komisji użytkownik może wybrać dostawcę usługi. Usługodawcą może być również podmiot prywatny – przedsiębiorca prywatny – w ten sposób użytkownik może być pracodawcą jego asystentów i może prowadzić dla siebie asystencję osobistą.

Powyższa analiza pokazuje, że system słoweński może być szczególnie istotny przy budowaniu polskich rozwiązań systemowych. W bardzo wielu wymiarach jest zgodny z KPON i KO5:

a) Zakres usługi – nawet 24 godziny dla tych, którzy tego potrzebują;

b) Powszechność – niemal każdy ma dostęp do tej usługi;

c) Pełna kontrola osoby niepełnosprawnej nad usługą dzięki finansowaniu przez budżet osobisty;

d) Finansowanie usługi z budżetu państwa;

e) Możliwość samodzielnego organizowania dla siebie usługi.

Dlatego aby dogłębniej i bardziej szczegółowo rozpoznać przyjęte w Słowenii rozwiązania, warto zapoznać się z dokumentem Zasady Asystencji Osobistej, z którego to dokumentu obszerne fragmenty w tłumaczeniu własnym zacytowano w raporcie szczegółowym nr 1, a tutaj podajemy listę zagadnień, które on reguluje[39]. Może być ona bardzo pomocna przy tworzeniu polskiego systemu:

- procedura korzystania z prawa do asystencji osobistej;
- kompletność wniosku;
- procedura ustalania uprawnienia do AOON;
- wydawanie i kształt opinii;
- komisja (wymagania, skład, upublicznianie listy, zasady rezygnacji);
- decyzja o prawie do AOON;
- voucher na AOON;
- dodatek (zasiłek) do komunikowania się;

- zadania koordynatora;
- wybór dostawcy AOON;
- plan wdrożenia usługi;
- umowa na realizację AOON;
- procedura uzyskania statusu świadczeniodawcy AOON i wpisu do rejestru świadczeniodawców;
- wniosek o nadanie statusu świadczeniodawcy AOON i wpis do rejestru świadczeniodawców;
- wykreślenie z rejestru podmiotów świadczących asystencję osobistą;
- umowa z dostawcą asystencji osobistej
- szkolenie członków komisji;
- szkolenie koordynatorów;
- szkolenie asystentów osobistych;
- szkolenie użytkowników lub przedstawicieli prawnych;
- Kodeks etyczny;
- zgłaszanie dostawców asystencji osobistej;
- metodyka obliczania stawki godzinowej usług asystencji osobistej;
- koszty związane z zatrudnieniem asystentów osobistych;
- koszty związane z organizacją i realizacją asystencji osobistej;
- cena za godzinę usług asystencji osobistej;
- procedura wypłaty środków i kontrola finansowa otrzymanych środków.

Irlandia Północna

Ramy prawne i sposób finansowania

Podstawę prawną realizacji usług AOON na terenie Irlandii Północnej stanowi Ustawa o opiekunach i płatnościach bezpośrednich (Carers and Direct Payments Act) z 2002 roku. Faktycznie funkcjonują dwa odrębne systemy finansowania usług AOON. Według danych z 2020 na terenie tej części Wielkiej Brytanii mieszka 448 użytkowników usług AOON, dla których źródło finansowania tych usług stanowi Szkocki Fundusz Niezależnego Życia[40]. Usługi AOON dla mieszkańców Irlandii Północnej, którzy prawo do korzystania z tych usług uzyskali po 01.07.2015, są finansowane bezpośrednio z budżetów lokalnych instytucji wsparcia społecznego, funkcjonujących pod nazwą Health and Social Care Trust (jest ich pięć). Liczba użytkowników AOON korzystających z drugiej z wymienionych możliwości finansowania stale rośnie. Według danych wewnętrznych Centrum Niezależnego Życia w Belfaście na koniec marca 2017 było 3595 takich osób, a równo trzy lata później – już 5027. Należy zaznaczyć, że mieszkający w Irlandii Północnej użytkownicy szkockiego ILF mogą równolegle otrzymywać środki finansowe w formie płatności bezpośrednich od lokalnych Health and Social Care Trust.

Użytkownicy

Z usług AOON może skorzystać każda osoba, która jest użytkownikiem szkockiego ILF bądź jej wniosek o przyznanie takich usług zostanie zaakceptowany przez lokalny Health and Social Care Trust. Dostępu do usług nie różnicuje wiek użytkownika ani też legitymowanie się dokumentem potwierdzającym niepełnosprawność. Podczas rozpoznania uwzględniane są wyłącznie potrzeby wsparcia dotyczące następujących kategorii codziennych czynności:

- wstawanie z łóżka, toaleta poranna i wieczorna, ubieranie się,
- prysznic/kąpiel, w tym mycie włosów;
- przygotowanie i spożycie posiłków;
- pranie i prasowanie;
- sprzątanie mieszkania;
- dokonywanie zakupów;
- przemieszczanie się poza domem[41].

Organizacja usług

Użytkownicy AOON mają do wyboru następujące możliwości ich realizacji:

- Otrzymywanie płatności bezpośrednich bezpośrednio przez użytkownika usług AOON i i pełnienie przezeń roli pracodawcy dla asystenta/asystentów. Powyższe twierdzenie odnosi się odpowiednio także do reprezentantów prawnych ON;
- Przekazywanie środków z budżetu osobistego bezpośrednio na rzecz wybranego przez ON usługodawcy;
- Zarządzanie usługami AOON bezpośrednio przez Health and Social Care Trust właściwy ze względu na miejsce zamieszkania ON.

Wynikiem rozpoznania potrzeb jest ustalenie tygodniowej liczby godzin wsparcia, która finansowana jest z budżetu osobistego. Płatności bezpośrednie przekazywane są na osobiste konta bankowe użytkowników usług, przy czym rekomendowane jest otwarcie konta dedykowanego tym płatnościom. Od decyzji o nieprzyznaniu budżetu osobistego oraz decyzji określającej jego wysokość przysługuje procedura odwoławcza. Korzystanie z płatności bezpośrednich poprzedzone jest zawarciem pisemnego porozumienia między użytkownikiem usług AOON a Trustem. Jeśli ON decyduje się na samodzielne zarządzanie usługami, może pełnić wobec swojego asystenta/asystentów rolę pracodawcy ze wszystkimi wynikającymi z tego zobowiązaniami prawnymi lub korzystać z usług osoby samozatrudnionej. ON może jako asystenta zatrudnić każdą osobę uprawnioną do podjęcia legalnego zatrudnienia na terenie Irlandii Północnej, jednakże możliwość zatrudnienia w charakterze swojego asystenta partnera/partnerki, członka rodziny lub innej osoby stale mieszkającej w tym samym gospodarstwie domowym co ON jest ograniczona do sytuacji wyjątkowych. Stosowną decyzję podejmuje Trust.

Wysokość wynagrodzenia asystenta jest regulowana przepisami dotyczącymi płacy minimalnej.

Konkretne decyzje w tej sprawie zależą od porozumienia między użytkownikiem usług AOON a asystentem. Dopuszczalne jest odrębne wycenienie wartości wsparcia w zakresie określonych czynności lub grup czynności. Zarówno Trust, jak i Centrum Niezależnego Życia mogą wesprzeć użytkownika usług w procesie negocjacji kwoty wynagrodzenia z asystentem. Jak wskazuje nasz informator w Centrum Niezależnego Życia w Belfaście (Michael Holden, dyrektor Centrum), kwoty budżetów osobistych przyznawanych ON często nie wystarczają w praktyce na pokrycie wszystkich potrzeb ON w tym zakresie. Dlatego też częsta jest sytuacja, w której wsparcia w zakresie porannej i wieczornej toalety udzielają opiekunowie nieodpłatni (np. członkowie rodzin ON), aby więcej środków pozostało na sfinansowanie usług AOON w innych zakresach aktywności ich użytkowników. Wydatki ON finansowane z płatności bezpośrednich podlegają regularnej kontroli ze strony Trustu, który może wezwać do zwrotu środków wykorzystanych niezgodnie z przeznaczeniem i/lub pozbawić prawa korzystania z płatności bezpośrednich.

Aby ocenić wartość społeczną usług AOON realizowanych na rzecz użytkowników w Irlandii Północnej, a finansowanych przez szkocki ILF, posłużono się metodą społecznej stopy zwrotu z inwestycji (Social Return on Investment, SROI). Metoda SROI pozwala na przypisanie wartości finansowych korzyściom niefinansowym (które nie mają wartości rynkowej i nie mogą być przeliczone na wartości finansowe w sposób konwencjonalny) realizowanym w jakimś projekcie lub działaniu[42]. Środki finansowe o łącznej wartości 6,85 miliona funtów pozwoliły wygenerować w 2019 wartość stopy społecznego zwrotu z inwestycji (SROI) 10,89. Ci z ankietowanych asystentów, którzy wcześniej wykonywali tradycyjne zawody opiekuńcze, podkreślali, że praca jako AOON jest bardziej różnorodna, jeśli chodzi o zakres wykonywanych czynności, oraz bardziej elastyczna w zakresie organizacji pracy. Dla wielu ankietowanych asystentów kluczową motywację do pracy stanowiło umożliwianie ON pełnienia ról społecznych i rozwoju osobistego na zasadach równych z innymi osobami.

W związku z pandemią Covid-19 wszystkim użytkownikom usług AOON otrzymującym płatności bezpośrednie rekomendowano stworzenie, przy wsparciu pracownika Trustu, awaryjnego planu realizacji usług, uwzględniającego zmiany w organizacji życia codziennego, konieczność zapewnienia częstszych zastępstw za asystentów regularnie pracujących dla danej ON, konieczność bardziej elastycznego podziału obowiązków między kilkoro asystentów pracujących regularnie dla danej ON[43]. Między innymi umożliwiono finansowanie z płatności bezpośrednich zastępstw sprawowanych przez członków

rodziny ON w sytuacji choroby lub kwarantanny regularnego asystenta/ asystentów.

Centrum Niezależnego Życia w Belfaście opracowało w sierpniu ubiegłego roku raport obrazujący wpływ pandemii COVID-19 na organizację i jakość usług AOON. W stosownych badaniach ankietowych uczestniczyło 75 respondentów – użytkowników usług AOON oraz członków ich rodzin. Z dokumentu wynika między innymi, że:

• 44 osoby zadeklarowały, że ich potrzeby w zakresie usług AOON wzrosły w związku ze zmianami organizacji życia społecznego wywołanymi pandemią Covid-19;

• 33 osoby zadeklarowały, że w okresie pandemii mogą korzystać z płatności bezpośrednich w sposób bardziej elastyczny niż dotychczas;

• 17 osób skorzystało z możliwości sfinansowania z płatności bezpośrednich pracy członka rodziny jako zastępstwo za regularnego asystenta[44].

Szkocja

Ramy prawne i sposób finansowania

Szkockie rozwiązania dotyczące AOON są częścią modelu polityki polityki społecznej określonego jako self-directed support. W pochodzącym z 2010 roku dokumencie Rządu Szkocji model ten zdefiniowano jako „wsparcie, jakie otrzymują osoby i rodziny po dokonaniu świadomego wyboru, w jaki sposób ich budżet osobisty zostanie wykorzystany do osiągnięcia uzgodnionych rezultatów wsparcia”[45]. Taki model działania zyskał umocowanie ustawowe na mocy aktu, który wszedł w życie 01.04.2014 roku pn. „Social Care (Self-directed Support) Act”.

Należy wspomnieć, iż w Szkocji równolegle obowiązuje Ustawa o opiekunach (Carers Act) z 2016 roku[46]. Definiuje ona prawa osób wykonujących nieodpłatną pracę opiekuńczą na rzecz innej osoby lub osób. Zakres czynnościowy pojęcia opieki nie został w ustawie określony, obejmuje zatem także czynności, które – w zależności od indywidualnych potrzeb – mogą i powinny być realizowane na gruncie AOON zgodnej z KPON i KO5. Opiekunowie mają dostęp do analogicznych czterech możliwości wsparcia jak ON. Ustawa o opiekunach nie odnosi się do usług AOON, operuje natomiast pojęciami „opieki wytchnieniowej” (respite care) i „krótkiej przerwy” (short break).

Formalnie Szkocja spełnia kryterium finansowania usług AOON z jednego centralnego źródła, jest nim Fundusz Niezależnego Życia (Independent Living Fund). Według danych z sierpnia 2020 roku, płatności bezpośrednie ze szkockiego ILF otrzymują 2634 osoby zamieszkałe na terenie Szkocji[47]. Jednakże, według Etienne d’Aboville, dyrektorki Glasgow Centre for Inclusive Living, wyżej wymienione założenia nie zostały w pełni wdrożone.

Użytkownicy

W Szkocji nie ma odrębnych kryteriów, które odnosiłyby się tylko do dostępności usług AOON. Dostęp do usług AOON nie jest uzależniony od posiadania przez osobę zainteresowaną formalnego dokumentu potwierdzającego jej niepełnosprawność. Usługi te są częścią systemu SDS, do korzystania z którego uprawnieni są formalnie wszyscy mieszkańcy Szkocji potrzebujący wsparcia w postaci usług społecznych[48]. O tym, czy indywidualna osoba jest uprawniona, aby z nich korzystać, decydują pracownicy instytucji Health & Social Care Partnerships (HSCPs). Teren Szkocji podzielony jest na 32 obszary działania takich lokalnych centrów. Podejmując decyzję w sprawie przyznania wsparcia, pracownicy tych centrów określają, po rozpoznaniu indywidualnych potrzeb osoby o nie aplikującej, zagrożenia dla jej zdrowia i dobrostanu w następującej skali ryzyka[49]:

• Ryzyko krytyczne: wskazuje, że istnieją poważne zagrożenia dla niezależnego życia lub zdrowia i dobrostanu danej osoby i mogą one wymagać natychmiastowego lub nieuchronnego zapewnienia usług opieki społecznej.

• Istotne ryzyko: wskazuje, że istnieje znaczące ryzyko dla niezależności lub zdrowia i dobrostanu osoby, które może wymagać natychmiastowego lub nieuchronnego zapewnienia usług opieki społecznej.

• Umiarkowane ryzyko: wskazuje, że istnieją pewne zagrożenia dla niezależności lub zdrowia i dobrostanu osoby. Mogą one wymagać świadczenia pewnych usług opieki społecznej na bieżąco lub mogą być możliwe do przezwyciężenia w dającej się przewidzieć przyszłości bez świadczenia usług pod warunkiem monitorowania sytuacji życiowej danej osoby.

• Niskie ryzyko: wskazuje, że mogą występować pewne problemy dotyczące jakości życia, ale ryzyko dla niezależności lub zdrowia i dobrostanu jednostki jest niewielkie przy bardzo ograniczonych, jeśli w ogóle, potrzebach świadczenia usług opieki społecznej. Może zaistnieć potrzeba uzyskania wsparcia lub porady oraz monitorowania sytuacji życiowej jednostki w dającej się przewidzieć przyszłości lub w dłuższej perspektywie.

Organizacja usług

Użytkownicy systemu SDS otrzymują budżet osobisty służący finansowaniu usług wsparcia, z których korzystają, w tym także usług AOON. Środki te przekazywane im są w formie płatności bezpośrednich. Istnieją cztery 4 formy organizacji usług AOON:

• przekazywanie przez lokalną instytucję wsparcia społecznego osobom korzystającym ze wsparcia płatności bezpośrednich;

• odbiorca wsparcia określa jego preferowany zakres i wybiera

usługodawcę, a lokalna instytucja pomocowa lub organizacja pozarządowa jest odpowiedzialna za bieżące zarządzanie środkami z budżetu osobistego tej osoby;

• lokalna instytucja pomocowa przejmuje odpowiedzialność za realizację wsparcia i zarządzania środkami z budżetu osobistego;

• elastyczne połączenie tych form: użytkownik wsparcia wybiera np. realizację usług AOON w trybie pierwszym, a pozostałe otrzymywane formy wsparcia w ramach trybu drugiego.

Każda osoba uprawniona do wsparcia wybiera jedną z czterech powyższych form według własnego uznania. Wsparcia w dokonaniu wyboru udzielają pracownicy właściwego lokalnie Health & Social Care Partnership[50], wybór dokonany przez użytkownika wsparcia podlega weryfikacji z ich strony. Jeśli lokalna instytucja pomocy społecznej uzna, że płatność bezpośrednia została wykorzystana niezgodnie z jej przeznaczeniem, może żądać zwrotu części lub całości kwoty.

Jak podkreśla wcześniej cytowana informatorka (Etienne d'Aboville), wielu użytkowników AOON jest w praktyce pozbawionych samodzielnego zarządzania tymi usługami z powodu braku dostępu do należytej informacji na ten temat. W praktyce często decydują pracownicy socjalni. Odnośna ustawa daje lokalnym instytucjom pomocy społecznej prawo do uznania, że osoba uprawniona do korzystania z usług AOON świadczonych działa zgodnie z możliwością pierwszą, zaś jeśli ta osoba nie dokona wyboru żadnego z powyższych rozwiązań, uznaje się, iż wybrała możliwość trzecią.

Na oznaczenie nierówności w dostępie do usług AOON w zależności od miejsca zamieszkania użytkowników usług używa się w środowisku ON w Szkocji sformułowania „loteria kodów pocztowych" (post code lottery). Osoba zainteresowana ma prawo odwołać się od decyzji o nieprzyznaniu jej wsparcia w ramach systemu SDS. Użytkownicy AOON mają prawo do korzystania z usług także poza granicami Szkocji.

Centra Niezależnego Życia zalecają ON działanie w roli pracodawcy zwłaszcza w następujących okolicznościach:

• korzystania z usług AOON w miejscu zamieszkania;

• zapotrzebowania na intensywne, codzienne wsparcie.

Usługi AOON realizowane zgodnie z opcją pierwszą spełniają zatem kryteria zgodności z art. 19 KPON – to ON decyduje o tym, kto, gdzie, kiedy, w jakim zakresie i w jaki sposób realizuje te usługi. Lokalne CIL realizują szkolenia przygotowujące ON do roli pracodawcy swojego asystenta, a także wspierają ON w procesie rekrutacyjnym i w negocjacji kontraktu określającego warunki współpracy ON – asystent.

Wielu istotnych danych na temat realizacji usług AOON na terenie

Szkocji przynoszą pogłębione badania na ten temat, realizowane od 2016 roku. Szerzej zostały omówione w raporcie szczegółowym nr 1.

Badania te wskazują na nierówny dostęp do informacji dotyczących usług AOON i niepełny ich charakter. Podnosi się fakt niedostępności informacji o wsparciu wśród mniejszości etnicznych, zwłaszcza wśród osób nieposługujących się dobrze językiem angielskim. Niewiele mniej niż połowa respondentów uważa, iż nie byli dobrze przygotowani do procesu diagnozy swoich potrzeb w zakresie AOON oraz że pracownicy socjalni nie przedstawili im wyczerpujących informacji pozwalających na wybór jednej z czterech dostępnych form wsparcia. Jest to ważna informacja w kontekście projektowanych rozwiązań polskich – za informowanie o możliwościach korzystania z usług AOON nie mogą być odpowiedzialni wyłącznie pracownicy lokalnych instytucji pomocy społecznej. Kluczową rolę powinny tu odgrywać Centra Niezależnego Życia oraz inne organizacje zarządzane przez ON, a informacje powinny spełniać właściwe standardy dostępności.

Mocne strony i ograniczenia systemu

Do mocnych stron szkockiego systemu usług AOON, w ocenie autorów raportu, należą:

• zagwarantowanie usług AOON jako prawa podmiotowego, regulowanego ustawą;

• istnienie budżetu osobistego, przekazywanego odbiorcom w formie płatności bezpośrednich;

• dostępność czterech form organizacji usług AOON;

• możliwość samodzielnego wyboru przez użytkownika usług AOON zarówno usługodawcy, jak i asystenta/asystentów;

• aktywnie działające CIL, prowadzące rówieśnicze doradztwo wzajemne oraz monitorujące problemy systemowe dotyczące usług AOON.

W raporcie szczegółowym nr 1 przedstawiono najważniejsze spośród ponad 50 rekomendacji dotyczących poprawy praktycznego funkcjonowania usług AOON w Szkocji. Sformułowano je w wielokrotnie tu już cytowanym raporcie[51] na podstawie badań empirycznych. Warto wykorzystać te wnioski podczas tworzenia w Polsce systemu usług AOON opartego na KPON i KO5. Oprócz mankamentów tam wskazanych szkocki system charakteryzuje[52]:

• oparcie dostępności do usług AOON na kryteriach medycznych (wyżej wymieniona czterostopniowa skala ryzyka);

• brak faktycznej możliwości wyboru pomiędzy czterema formami wsparcia w wielu regionach administracyjnych Szkocji;

• faktyczne zmuszanie wielu użytkowników płatności bezpośrednich do posługiwania się kartami prepaid;

• monitoring prawidłowości wydatkowania płatności bezpośrednich przez użytkowników AOON oparty jest o procedury zdalne, co dyskryminuje tych użytkowników usług AOON, którzy doświadczają wykluczenia cyfrowego.

Republika Federalna Niemiec

Tło historyczne

System niemiecki organizacji asystencji osobistej jest zdecydowanie odmienny w stosunku do reszty badanych krajów europejskich.

Trzeba na wstępie zauważyć, że związane to jest z wielowiekowymi tradycjami budowy systemu zabezpieczenia społecznego, któremu początek dał jeszcze Otto von Bismarck. System ten generalnie nie opiera się na zasadach solidaryzmu społecznego, lecz na składce ubezpieczeniowej i ma charakter ubezpieczeniowy. Podobne rozwiązania stosowane były we wszystkich krajach, które wchodziły w skład Austro-Węgier i które były pod niemieckim czy austriackim zaborem. Nie powstaje w swojej zasadniczej części na podstawie wpływów podatkowych do budżetu państwa czy lokalnych samorządów, a jest oparty o działalność funduszu ubezpieczeń społecznych oraz zdrowotnych. Mamy zatem w Niemczech system mieszany. Część potrzeb jest realizowana w wyniku wypłaty świadczeń pieniężnych lub usług ze wspomnianych funduszy na podstawie przepisów Niemieckiego kodeksu socjalnego: Księga IX – Rehabilitacja i uczestnictwo osób niepełnosprawnych (w tym budżet osobisty i płatności bezpośrednie)[53], Księga XI – Ubezpieczenie społeczne na wypadek opieki długoterminowej[54], a część jest realizowana na podstawie księgi XII tego kodeksu[55]: Opieka społeczna.

W Niemczech w sytuacji, gdy obowiązującym prawem stała się również Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych ONZ, przystąpiono do zmiany systemu ubezpieczeniowego i funkcjonowania kas chorych – Krankenkasse. Nowy system opracowywano przez 6 lat, a obecnie (2021 rok) mamy piąty rok jego funkcjonowania. Wprowadzono politykę niepełnosprawności[56] oraz prawo antydyskryminacyjne AGG[57]. Przyjęto krajowy plan działania. Wykonano rzetelny raport na temat włączenia społecznego osób niepełnosprawnych. Zaopatrzony został on w odpowiednie statystyki ujmujące niepełnosprawność jako kwestię praw człowieka[58]. Ostatnie ustawy zamykające i kompletujące zmodyfikowany system przyjęto w roku 2016. Celem zmian było między innymi zapewnienie większej podmiotowości osobom niepełnosprawnym, możliwości decydowania o wyborze usług i usługodawców poprzez wprowadzenie budżetu osobistego i płatności bezpośrednich, co całkowicie zmieniło kształt rynku usług społecznych. Największy wpływ na zmianę paradygmatu niepełnosprawności z medyczno-paternalistycznego na

prawoczłowieczy w założeniu miały zapewnić regulacje Księgi SGB IX i ustawy antydyskryminacyjnej AGG.

Ramy prawne i sposób finansowania

Zasadnicza koncepcja systemu się nie zmieniła – chociaż wprowadzono istotne elementy, które określają konkretne świadczenia dla osób niepełnosprawnych finansowane przez samorządy i określane na podstawie potrzeb. Są to między innymi potrzeby transportowe, potrzeby wsparcia dzieci niepełnosprawnych, dostosowania obiektów (w tym mieszkań). Cały system zabezpieczenia społecznego ujęty jest w wymienione już księgi. Odrębną część stanowią przepisy umożliwiające uzyskanie wsparcia w postaci zatrudnienia wspomaganego asystencji w pracy, a także przepisy dotyczące zatrudnienia osób ciężko niepełnosprawnych (Schwerbehinderte).

Jak wynika z danych literaturowych, osób kwalifikujących się do usługi asystencji osobistej, które mają potrzeby związane z tak zwaną opieką długoterminową – bo taka terminologia na terenie Niemiec obowiązuje – jest obecnie około 4,1 mln[59]. Około 0,8 miliona tych osób mieszka w domach opieki. Pozostałymi (około 3,3 miliona) osobami opiekuje się w domu kilkaset tysięcy krewnych, sąsiadów, wolontariuszy i zawodowych opiekunów[60].

Dzieci, współmałżonkowie i partnerzy pozostający na utrzymaniu są bezpłatnie ubezpieczeni jako członkowie rodziny na podstawie przepisów o ubezpieczeniu rodzinnym w ramach społecznego ubezpieczenia na wypadek opieki długoterminowej pod warunkiem, że ich łączny regularny miesięczny dochód nie przekracza 445 EUR lub 450 EUR – w zależności od formy zatrudnienia.

Świadczenia i warunki:

Osoby ubezpieczone i opłacające składki mają ustawowe prawo do świadczeń z tytułu ubezpieczenia na wypadek konieczności opieki długoterminowej. Sytuacja finansowa nie ma wpływu na uprawnienia.

Organizacja usługi

Pomimo przeprowadzenia reformy systemu zabezpieczenia społecznego w Republice Federalnej Niemiec, której celem było dostosowanie do wymogów tego systemu do KPON, zasadniczo utrzymano w Niemczech metodę określenia dostępu do uprawnień (Pflegegeld jako źródło finansowania AOON) jako ubytek zdolności do wykonywania pracy lub określonych czynności dnia codziennego czy obecność deficytów mentalnych, co jest całkowicie niezgodne z Konwencją. Ocena potrzeb i dopasowanie stosownych usług niezbędnych dla funkcjonowania danej osoby niepełnosprawnej nie opiera się na indywidualnej analizie, tylko na przypisaniu osoby niepełnosprawnej do jednej z czterech grup. Jest to całkowicie demotywujące, stygmatyzujące i zniechęcające zarówno same osoby

niepełnosprawne do podejmowania zatrudnienia, jak i pracodawców – do zatrudnienia takich osób. W istocie powoduje to bardzo nierówny dostęp do świadczeń i możliwości organizacji usługi asystencji osobistej w oczekiwanym zakresie, zależny od sprawności w poruszaniu się w gąszczu przepisów nieprecyzyjnie określających prawo dostępu do świadczenia. Decydująca jest znajomość nie tylko prawa stanowionego, ale również tego, które wynika z linii orzeczniczej sądów. Powoduje to, że dostęp do świadczeń jest zróżnicowany w zależności od tego, jaką aktywność wykazali sami zainteresowani, a nie od potrzeb osoby, która chciałaby sobie zorganizować asystencję osobistą – w zależności od tego, w którym landzie mieszka dana osoba, może dostać świadczenia o różnej wysokości. Znane są przypadki zmiany miejsca zamieszkania i na przykład studiowania tylko po to, by znaleźć się w uprzywilejowanym obszarze kodów.

Kwalifikowalność

Zgodnie z definicją prawną, potrzeba opieki długoterminowej (Pflegebedürftigkeit) może wystąpić w dowolnym momencie życia każdej osoby. Definicja zawarta w ustawie o ubezpieczeniu na wypadek opieki długoterminowej (Pflegeversicherungsgesetz) obejmuje każdego, kto wykazuje związane ze zdrowiem ograniczenia swojej niezależności lub zdolności do samodzielnego funkcjonowania i w konsekwencji potrzebuje pomocy innych. Dotyczy ona zatem wszystkich osób, które nie są w stanie samodzielnie zrekompensować lub przezwyciężyć ograniczeń fizycznych, poznawczych lub psychologicznych. Potrzeba opieki długoterminowej musi być trwała, co oznacza, że powinna trwać przez co najmniej sześć miesięcy, i musi mieć co najmniej stopień określony w sekcji 15 księgi XI kodeksu socjalnego (SGB XI).

Ocena i organizacja pomocy

Ocena potrzeby opieki długoterminowej i klasyfikacja do stopnia opieki odbywa się za pomocą narzędzia oceny, które opiera się na pytaniach takich jak: Z jakimi codziennymi czynnościami osoba wymagająca opieki pielęgniarskiej może sobie poradzić bez wsparcia osób trzecich? Co robi w życiu codziennym? Jakie nadal ma zdolności? Jak bardzo jest niezależna i przy jakich czynnościach potrzebuje pomocy?[61].

Liczy się zatem stopień, w jakim dana osoba samodzielnie poradzi sobie w życiu codziennym. W ten sposób ocena prowadzi do bardziej indywidualnej klasyfikacji, ponieważ przy pięciu stopniach opieki wymaga pełniejszego i dokładniejszego uwzględnienia ograniczeń i zdolności ludzi niż dotychczas. Jest to szczególnie korzystne dla osób z demencją, wymagających wyjątkowo intensywnego wsparcia.

Stopnie opieki odzwierciedlają, jak poważnie osłabiona jest niezależność i możliwości osoby wymagającej

opieki pielęgniarskiej. Klasyfikacja do stopnia opieki odbywa się za pomocą narzędzia oceny opartego na zasadach nauk o pielęgniarstwie, w którym ocenia się ograniczenia samodzielności i sprawności osoby w sześciu obszarach życia (więcej w raporcie szczegółowym nr 1).

Kwalifikowalność i ocena potrzeb

Wnioski o opiekę długoterminową na wypadek konieczności opieki długoterminowej należy składać w kasie ubezpieczenia, która jest częścią systemu kas chorych. Wnioski takowe mogą być również składane w imieniu osoby potrzebującej wsparcia przez członków rodziny, sąsiadów lub bliskich przyjaciół, jeśli są do tego upoważnieni. Wnioski można również składać telefonicznie.

Po wpłynięciu wniosku do kasy ubezpieczenia kasa opieki długoterminowej zwraca się do MDK, niezależnego specjalisty lub, w przypadku ubezpieczonych w Knappschaft (górniczych, kolejowych i morskich), do Social Medical Service (sozialmedizinischer Dienst – SMD) o sporządzenie oceny w celu określenia stopnia zapotrzebowania na opiekę długoterminową; dla osób posiadających ubezpieczenie prywatne ocenę przeprowadza Służba Medyczna MEDICPROOF. Aby przeprowadzić ocenę, asesor (opiekun lub lekarz) udaje się na wizytę domową po uprzednim umówieniu; nie ma niezapowiedzianych wizyt.

Kwestie objęte oceną:

Aby ocenić niezależność osoby wymagającej opieki pielęgniarskiej, osoba oceniająca dokładnie przygląda się następującym sześciu obszarom:

- Mobilność
- Zdolności poznawcze i komunikacyjne
- Zachowanie i problemy psychologiczne
- Samoopieka
- Umiejętność samodzielnego radzenia sobie ze związanymi z chorobą potrzebami i stresem poprzez korzystanie z właściwej terapii
- Zarządzanie życiem codziennym i kontaktami społecznymi

Asesorzy dodatkowo oceniają czynności wykonywane poza miejscem zamieszkania i związane z utrzymaniem domu. W trakcie oceny oceniający mogą również zalecać środki zapobiegawcze lub rehabilitacyjne albo środki zapewniające pomoce techniczne i pomoce pielęgnacyjne. Zasady oceny wobec dzieci opisano w raporcie szczegółowym nr 1.

Mocne strony i zagrożenia

Główną zaletą systemu w Niemczech jest to, że opłata za usługi asystencji osobistej jest przekazywana bezpośrednio do osoby fizycznej, co pozwala jej na wybór sposobu organizacji usługi. Relacje z asystentami również nie są

zbiurokratyzowane. Ważne jest też, że wprowadzono budżet osobisty na podstawie IX księgi SGB[62]. Z dniem 1 stycznia 2008 roku wprowadzono ustawowe uprawnienie do budżetu osobistego. Budżet osobisty tworzony jest z różnych źródeł finansowania, w tym z ubezpieczeń. Jego celem jest zapewnienie maksymalnego udziału osób niepełnosprawnych w życiu społecznym. Jest on wypłacany w formie gotówkowej lub bonów, wykorzystywany jest do nabywania różnych usług, w tym rehabilitacyjnych i opiekuńczych, opieki długoterminowej.

Istnieje rozbudowana sieć CIL – Centrów Niezależnego Życia – prowadzonych przez organizacje pozarządowe, które zajmują się szkoleniami, propagowaniem rozwoju usług asystencji osobistej. Dodatkowo system wsparcia jest rozbudowany o takie elementy jak pomoc domowa, możliwości uzyskania zastępstwa na czas choroby rodziny, osób opiekujących się. Istnieją też elementy wsparcia w opiece, jeśli osoba niepełnosprawna znajdzie się w instytucji, a posiada orzeczenie o konieczności długoterminowego wsparcia. Mocna stroną jest również to, że dostęp do zasiłku mają wszystkie osoby niepełnosprawne. Dodatkowe uprawnienia mają osoby o tak zwanej ciężkiej niepełnosprawności (Schwerbehinderte).

Istnieje również szereg ważnych ograniczeń które utrudniają osiągnięcie celów związanych z przejściem od opieki do wsparcia w społeczności i rozwoju lepszej jakości usług wsparcia środowiskowego:

- System pośrednio zachęca osoby niepełnosprawne, zwłaszcza te o bardziej rozbudowanych potrzebach wsparcia, aby wybrać opcję domu opieki.
- Finansowanie zapewnione przez państwo często nie jest wystarczające do pokrycia kosztów świadczenia usługi. Stanowi to przeszkodę w zaangażowaniu prywatnych usługodawców i prowadzi do niewystarczającej liczby dostawców usług asystencji osobistej.
- Proces oceny potrzeb, które osoby niepełnosprawne klasyfikuje w kategoriach „zależności”, nie pozwala na uzgodnienie rzeczywistych potrzeb i sytuacji każdej osoby.
- Oprócz bardzo rozbudowanego i skomplikowanego systemu aktów prawnych istnieje bardzo szerokie orzecznictwo. Duża część osób niepełnosprawnych występuje na drogę sądową, by zwiększyć swoje doświadczenia i dostosować je do rzeczywistych potrzeb.
- Zróżnicowanie świadczeń w zależności od miejsca zamieszkania prowadzi do tak zwanej „loterii kodów pocztowych”.
- Finansowanie usługi asystenta osobistego może odbywać się z różnych źródeł. Nie ma jednolitego, krajowego ustawodawstwa regulującego zasady funkcjonowania asystencji osobistej. Oceny potrzeb

są prowadzone w taki sposób, że prawie niemożliwe jest uzyskanie wsparcia 24 godziny na dobę.

• Niemcy, mimo zapewnień dotyczących budowy państwa socjalnego, w którym kwestie społeczne są równie ważne jak kwestie ekonomiczne, oraz odwoływania się do wartości solidaryzmu społecznego, niedyskryminacji – w dalszym ciągu opierają usługi asystencji osobistej o świadczenia wynikające z składki na wypadek długotrwałej opieki.

Należy stwierdzić, że system niemiecki jest zmedykalizowany i paternalistyczny, bardzo odległy od wzorca KPON i KO5. Traktuje potrzeby osób niepełnosprawnych głównie w kategoriach opieki i rehabilitacji, a nie możliwości korzystania z asystencji osobistej jako instrumentu niezależnego życia.

Republika Czeska

Tło historyczne[63]

Pod koniec 2007 roku nastąpiła radykalna zmiana w finansowaniu usług socjalnych w Czechach w kierunku płatności bezpośrednich. W 2007 roku wprowadzono nowy instrument finansowy – zasiłek opiekuńczy, w ramach którego państwo wypłacało środki wszystkim uprawnionym osobom niepełnosprawnym, a nie usługodawcom, w celu pokrycia kosztów ich wsparcia. Zmiana ta była motywowana chęcią przejścia od opieki instytucjonalnej do wsparcia w społeczności. Oczekiwano również, że zasiłek opiekuńczy umożliwi osobom niepełnosprawnym dokonywanie wyborów spośród różnych dostawców i zakup usług zgodnie z ich z indywidualnymi potrzebami i preferencjami. Sądzono, że doprowadzi to do powstania usług, które będą lepszej jakości, będą lepiej dostosowane do indywidualnych potrzeb danej osoby, a usługi wadliwe i na niskim poziomie znikną z rynku[64].

Ramy prawne

W Republice Czeskiej zapewnienie wsparcia osobom niepełnosprawnym reguluje ustawa o usługach socjalnych numer 108/2006. Do głównych założeń tej ustawy należą: wspieranie włączenia społecznego, świadczenie usług dostosowanych do indywidualnych potrzeb oraz poszanowanie praw człowieka. Ustawa, która weszła w życie w 2007 roku, szczegółowo określa kryteria kwalifikowalności oraz mechanizm przyznawania i kontrolowania wykorzystania zasiłku opiekuńczego. Definiuje również szereg usług socjalnych dostępnych dla ludzi „w niekorzystnych sytuacjach społecznych”. Zasady świadczenia zasiłku opiekuńczego są szczegółowo opisane w odpowiednim rozporządzeniu wykonawczym – dekrecie wdrażającym ustawę o usługach socjalnych (505/2006 Coll.)

Ramy prawne i sposób finansowania

Usługa asystencji osobistej jest finansowana przez państwo i obecnie

administrowana przez Urząd Pracy – organ administracyjny szczebla krajowego podlegający Ministerstwu Pracy i Spraw Socjalnych. Urząd Pracy poprzez swoje oddziały regionalne przyjmuje wnioski oraz przeprowadza wstępną ocenę potrzeb ON. Powiatowy Zakład Ubezpieczeń Społecznych jest odpowiedzialny za przeprowadzenie szczegółowej oceny „stopnia zależności" osoby i na tej podstawie Urząd Pracy podejmuje ostateczną decyzję o wysokości zasiłku. Urząd Pracy również wypłaca zasiłek i kontroluje jego wykorzystanie. Do 2011 roku, w którym to funkcje i rola Urzędu Pracy zostały na nowo zdefiniowane (ustawa 70/2011 Sb), zasiłkiem administrowały gminy.

Wysokość zasiłku zależy od wieku i stopnia uzależnienia od opieki danej osoby (szczegółowe informacje na temat procedury tej oceny opisano w raporcie szczegółowym nr 1). Od kwietnia 2019 roku najwyższy zasiłek wypłacany osobom potrzebującym najbardziej intensywnego wsparcia wynosi 19200 CZK (748 EUR)[65], co może pokrywać około 150 godzin pomocy miesięcznie lub około 40 godzin tygodniowo[66], najniższa kwota to 3300 CZK (128 EUR) dla dzieci i 880 CZK (34 EUR) miesięcznie dla dorosłych, za które można kupić odpowiednio około 25 lub 7 godzin wsparcia miesięcznie.

Użytkownicy

Zasiłek opiekuńczy może być przyznany osobom, które ze względu na niepełnosprawność, przewlekłą chorobę lub wiek wymagają pomocy innej osoby w zaspokajaniu określonych „podstawowych potrzeb". Aby móc otrzymać zasiłek, dana osoba powinna potrzebować pomocy przy co najmniej trzech podstawowych potrzebach. Ponadto musi mieć ukończony pierwszy rok życia.

Organizacja usług

Osoby, które chcą otrzymać zasiłek opiekuńczy, muszą poddać się ocenie ich zdolności radzenia sobie z niektórymi „podstawowymi potrzebami", w tym: mobilnością, orientacją, komunikowaniem się, jedzeniem, ubieraniem, higieną osobistą, potrzebami fizjologicznymi, opieką zdrowotną, czynnościami osobistymi i opieką domową. Ocena określa stopień „uzależnienia" osoby od opieki, który może być: niewielki (stopień I) – dla osób potrzebujących pomocy w zakresie 3-4 potrzeb, średni (stopień II) – z 4-6 potrzebami, ciężki (stopień III) – przy 6-8 potrzebach I ogółem (klasa IV) – przy potrzebach 8-10. Wszystkie osoby w określonej grupie zaszeregowania otrzymują taką samą kwotę zasiłku. Pieniądze trafiają na ich konta.

Kwotę zasiłku można przeznaczyć na wykupienie pomocy od osoby bliskiej, opiekuna społecznego, zarejestrowanego dostawcy osób socjalnych. W przypadku, gdy pomocy udziela osoba bliska lub opiekun społeczny, który nie wykonuje pracy w ramach działalności gospodarczej, nie jest wymagana umowa o pracę, chociaż z opiekunem społecznym powinna

być zawarta pisemna umowa. W obu przypadkach nie ma wymogu, aby osoby niepełnosprawne zgłaszały odpowiednim władzom sposób wykorzystania zasiłku, chyba że takie zgłoszenie jest wymagane na żądanie. Jednak regionalne urzędy pracy sprawdzają, czy zasiłek jest rzeczywiście wykorzystywany przez daną osobę do uzyskania pomocy i czy pomoc jest adekwatna do ustalonych potrzeb.

Jeśli opiekun społeczny świadczy pomoc w ramach działalności gospodarczej (na przykład więcej niż jednej osobie przez więcej niż określoną liczbę godzin w miesiącu), musi być oficjalnie zarejestrowany jako usługodawca. Powinien również zawrzeć pisemną umowę o pomoc, określając zakres pomocy, miejsce i czas oraz sposób zapłaty. Umowa jest również wymagana, gdy pomoc jest świadczona za pośrednictwem usługodawcy.

Mocne strony i ograniczenia systemu

Główną zaletą systemu organizacji usług AOON w Czechach jest to, że środki na opłatę za usługi asystencji osobistej są przekazywane bezpośrednio każdemu użytkownikowi usług, co pozwala mu na wybór sposobu organizacji usługi. Relacje z asystentami również nie są zbiurokratyzowane, chociaż istnieje kilka potencjalnych niedociągnięć w tym podejściu (na przykład brak gwarancji zastępstwa dla osoby z niepełnosprawnością). Mocną stroną jest również to, że dostęp do zasiłku mają wszystkie osoby niepełnosprawne, niezależnie od ich niepełnosprawności, miejsca zamieszkania czy wysokości dochodów.

Istnieje również szereg ważnych ograniczeń które utrudniają osiągnięcie celów związanych z przejściem od opieki instytucjonalnej do wsparcia w społeczności i rozwoju lepszej jakości usług wsparcia środowiskowego:

• System pośrednio zachęca osoby niepełnosprawne, zwłaszcza te o bardziej rozbudowanych potrzebach wsparcia, aby wybrać dom opieki.

• Znaczące, nieformalne wsparcie jest niezbędne, aby niektóre osoby niepełnosprawne mogły pozostać w domu, a nie były zmuszone przenosić się do placówek całodobowych. Ogranicza to możliwości zatrudnienia na zewnątrz członków ich rodzin, co ma negatywny wpływ na dochody rodziny, a zasiłek staje się źródłem jej utrzymania.

• Finansowanie usług AOON zapewnione przez państwo nie jest wystarczające do pokrycia całości kosztów świadczenia usługi. Stanowi to przeszkodę w zaangażowaniu prywatnych usługodawców i doprowadziło do niewystarczającej liczby dostawców usług asystencji osobistej.

• Zmedykalizowany proces oceny potrzeb, które osoby niepełnosprawne klasyfikuje w czterech głównych kategoriach

„zależności”, nie pozwala na uzgodnienie rzeczywistych potrzeb i sytuacji każdej osoby.

Wnioski i rekomendacje

Podrozdział Wnioski i rekomendacje zawiera tabelaryczne omówienie rozwiązań w zakresie AOON we wszystkich państwach/regionach, do których odnosi się niniejszy raport, oraz wnioski i rekomendacje wynikające z informacji pozyskanych w badaniu i zawartych w tabeli.

Dodatkowo przygotowano międzykrajowe analizy typu SWOT, przy czym w raporcie końcowym uwzględniono wyłącznie analizę krajów, których rozwiązania uznano za najbardziej wartościowe i aplikowalne. Pozostałe 4 analizy umieszczono w raporcie cząstkowym nr 1. Tam też znalazły się wnioski i rekomendacje porównawcze, sformułowane w odniesieniu do dostępnego, a zewnętrznego raportu tematycznego (Szwecja, Bułgaria, Czechy).

Tabelaryczne omówienie rozwiązań w zakresie AOON w państwach/regionach objętych raportem

Wszystkie pytania zawarte w poniższej tabeli odpowiadają ściśle ankiecie, według której badano systemy krajowe na podstawie dokumentów, rozmów z ekspertami i informacji od użytkowników asystencji osobistej. Pozwala ona szczegółowo zorientować się w wynikach analizy, wyraźnie też wskazuje, które rozwiązania łącznie są najbliższe KPON i KO5.

Oznaczenia literowe państw/regionów w kolumnach tabeli:

SE – Królestwo Szwecji;

SLO – Republika Słowenii;

IRL – Irlandia Północna (część Zjednoczonego Królestwa Wielkiej Brytanii i Irlandii Północnej);

SCT – Szkocja (część Zjednoczonego Królestwa Wielkiej Brytanii i Irlandii Północnej);

D – Republika Federalna Niemiec;

CZ – Republika Czeska

Oznaczenia odpowiedzi:

V – TAK

X – NIE

N – system w danym kraju nie jest adekwatny do wzorca (KPON i KO5), w związku z tym odpowiedź na zadane pytanie nie jest jednoznaczna.

Lp.	Treść pytania z listy kontrolnej	SE	SLO	IRL	SCT	D	CZ
1.	ON nie pokrywa kosztów usług AOON – są one w całości pokrywane ze środków publicznych.	V	V	V	V	V	X
2.	Usługi AOON są finansowane z jednego, centralnego źródła (Funduszu Niezależnego Życia, funduszu rządowego, etc.).	X	V	X	V	V	X
3.	Członkowie rodzin/partnerzy ON mogą być angażowani jako ich asystenci, jeśli taka jest wola ON.	V	V	X	V	X	V
4.	Usługi AOON są dostępne dla dzieci i młodzieży.	V	V	V	N	V	V
5.	Z usług AOON mogą korzystać osoby dorosłe w każdym wieku.	X	X	V	X	V	V
6.	Posiadanie dokumentu potwierdzającego niepełnosprawność nie jest warunkiem korzystania z usług AOON.	V	V	V	V	X	V
7.	Istnieją gremia podejmujące decyzję o uprawnieniu ON do korzystania z usług ON.	V	V	V	V	V	V
8.	Zainteresowana ON ma możliwość odwołania się od negatywnej decyzji dotyczącej uprawnienia do korzystania z usług AOON.	V	V	V	V	V	V
9.	Istnieje akt prawny gwarantujący ON dostęp do usług AOON.	V	V	V	N	X	V
10.	ON na terenie całego kraju mają równy dostęp do usług AOON.	X	V	V	X	X	V

Lp.	Treść pytania z listy kontrolnej	SE	SLO	IRL	SCT	D	CZ
11.	Asystenci mogą w ramach usług AOON wykonywać tylko czynności z listy narzuconej np. przez instytucję pomocową, samorząd.	X	X	V	X	X	V
12.	Istnieje narzucona np. przez instytucję pomocową, samorząd lista czynności, których asystenci nie mogą wykonywać	X	X	X	X	X	V
13.	Liczba godzin usług AOON jest dostosowana do indywidualnych potrzeb ON.	V	V	V	V	N	V
14.	ON potrzebujące intensywnego wsparcia mogą korzystać z usług AOON w trybie 24/7.	V	V	V	X	N	V
15.	Asystenci mogą wspierać ON także w wykonywaniu czynności związanych z pracą zawodową ON.	V	V	X	N	V	V
16.	Użytkownik usług AOON zarządza pracą asystenta/asystentów, jest odpowiedzialny za przekazywanie swoim asystentom instrukcji, jak udzielać wsparcia.	V	V	V	V	V	N
17.	Zasady realizacji usług AOON są określone w kontraktach między ON a ich asystentami (kontrakt podpisuje ew. także przedstawiciel usługodawcy).	V	V	V	V	V	V
18.	Forma kontraktu jest dostosowana do indywidualnych potrzeb ON (np. język migowy, metody AAC).	V	N	V	V	X	V
19.	Asystenci mogą wspierać ON także w opiece/spędzaniu czasu z innymi osobami, np. dziećmi, seniorami.	V	V	N	V	V	V

Lp.	Treść pytania z listy kontrolnej	SE	SLO	IRL	SCT	D	CZ
20.	Każdy użytkownik usług AOON może dowolnie wybrać swojego asystenta spośród osób zaproponowanych przez usługodawcę.	V	V	X	N	N	N
21.	Każdy użytkownik usług AOON może zarekomendować jako asystenta osobę spoza bazy asystentów, z którymi współpracuje usługodawca.	V	V	V	V	N	N
22.	Każda ON może działać jako bezpośredni pracodawca swojego asystenta/ asystentów.	V	V	V	V	V	X
23.	Każda ON jest odpowiedzialna za przeszkolenie swojego asystenta do realizacji własnych potrzeb.	V	V	V	V	V	X
24.	Każda ON może według własnego uznania wybrać usługodawcę, który dostarcza jej usług AOON.	V	V	V	V	X	V
25.	Każda ON ma praktyczną możliwość zmiany zarówno usługodawcy, jak i asystenta.	V	V	V	V	V	V
26.	Każdy użytkownik usług AOON dysponuje budżetem osobistym przeznaczonym na pokrycie kosztów usług AOON.	V	V	V	V	V	V
27.	Użytkownicy usług AOON otrzymują środki z budżetów osobistych w ramach płatności bezpośrednich.	V	V/X	V	V	V	V
28.	Budżety osobiste obejmują także dodatkowe koszty, m.in. podróży asystenta na miejsce realizacji usługi, a w przypadku realizacji usług w trybie 24/7 – także koszty zamieszkania asystentów.	V	V/X	X	X	V	X

Lp.	Treść pytania z listy kontrolnej	SE	SLO	IRL	SCT	D	CZ
29.	W danym państwie działają kooperatywy ON wspierające użytkowników usług AOON w zarządzaniu budżetami osobistymi, działaniem w roli pracodawcy dla swojego asystenta.	V	X	V	V	V	N
30.	ON z trudnościami poznawczymi mają zapewnione wsparcie swoich reprezentantów prawnych w wyborze swoich asystentów, monitorowaniu jakości usług AOON.	V	V	V	X	V	V
31.	Użytkownicy usług AOON mają dostęp do bezpłatnych szkoleń podnoszących kompetencje w zarządzaniu tymi usługami i kształtowaniu dobrych relacji z asystentami.	V	V	V	X	X	X
32.	Asystenci mają dostęp do nieodpłatnych szkoleń w zakresie metod wspierania ON ze specyficznymi potrzebami.	V	V	V	X	X	X
33.	Wszyscy użytkownicy usług AOON mogą korzystać ze wsparcia swoich asystentów również podczas podróży zagranicznych.	X	V	X	V	X	V
34.	Asystenci mają dostęp do bezpłatnych superwizji.	X	V/X	N	X	X	X
35.	Organizacja usług AOON jest uregulowana przez prawo krajowe danego państwa.	V	V	V	V	V	V
36.	Dostęp do rówieśniczego doradztwa wzajemnego jest zagwarantowany dla wszystkich użytkowników AOON, którzy chcą z niego korzystać.	X	X	V	X	N	V

Wnioski i rekomendacje wynikające z informacji pozyskanych w badaniu i zawartych w tabeli

1. Żaden z analizowanych systemów organizacji usług AOON nie jest w całości zgodny w praktyce z KPON i KO 5. Każdy system ujawnia też niepokojące elementy w praktyce, niewarte powielania. Najbliżej pełnej zgodności są systemy słoweński i szwedzki. Nie jest właściwe automatyczne „przenoszenie" jednego z analizowanych systemów w całości do Polski, ale **najwięcej elementów wartych wprowadzenia w Polsce zawiera system słoweński**.

2. W analizowanych systemach zasadniczo prawo do korzystania z usług AOON nie jest powiązane z posiadaniem dokumentu potwierdzającego niepełnosprawność ani też z kryterium dochodowym lub możliwością udzielania codziennego wsparcia przez członków rodzin ON.

3. W każdym z analizowanych systemów funkcjonuje budżet osobisty przekazywany użytkownikom AOON w formie płatności bezpośrednich.

4. W każdym z analizowanych systemów dostęp do usług AOON jest uregulowany ustawowo.

5. W każdym z analizowanych systemów użytkownik usług AOON, ewentualnie jego reprezentant prawny jest odpowiedzialny za przekazywanie asystentowi instrukcji, w jaki sposób ma on udzielać wsparcia.

6. W żadnym z analizowanych systemów nie funkcjonują wyłączenia możliwości wsparcia ON przez asystentów w zakresie czynności samoobsługowych, a także innych określanych w polskim prawie jako „czynności opiekuńcze".

7. W większości analizowanych systemów:

- nie ma ograniczeń dotyczących zakresu czynności, które może wykonywać asystent – jest to indywidualna decyzja ON wynikająca z jej potrzeb;
- istnieje kilka możliwości organizacji usług AOON (głównie wyboru usługodawcy), zgodnie z indywidualną decyzją użytkownika;
- użytkownik AOON może pełnić rolę bezpośredniego pracodawcy asystenta/asystentów;
- istnieją ograniczenia dotyczące możliwości angażowania członków rodzin ON i osób współtworzących z nimi gospodarstwo domowe jako asystentów.

8. W większości z analizowanych systemów proces rozpoznania potrzeb ON w zakresie AOON ujawnia w praktyce elementy niepokojące, oparte o medyczne rozumienie niepełnosprawności. **Słowenia** jest najdalsza od medycznego traktowania i skupia się na analizie i ocenie potrzeb.

9. W większości analizowanych systemów istnieje praktyczna możliwość korzystania z usług AOON w trybie całotygodniowym przez całą dobę.

10. We wszystkich analizowanych systemach organizacja usług AOON jest aktywnie wspierana i monitorowana przez organizacje ON w rozumieniu KPON, często działające jako Centra Niezależnego Życia (które omówiono dokładnie w raporcie szczegółowym nr 1).

Międzykrajowe analizy typu SWOT (Szwecja i Słowenia)

Poniżej w ujęciu tabelarycznym znajdują się analizy międzykrajowe typu SWOT, które zawierają w kolejnych kolumnach silne strony danego systemu krajowego oraz słabe strony badanego systemu. W kolejnych dwóch kolumnach opisano szanse i zagrożenia, które dostrzegają autorzy – wynikające z wdrożenia elementów danego systemu krajowego w Polsce w wybranym obszarze usług w danym zakresie.

Szwecja[67]

Mocne strony (S)	Słabe strony (W)	Szanse dla polskiego systemu organizacji AOON wynikające z wdrażania modelu szwedzkiego (O)	Zagrożenia dla polskiego systemu organizacji AOON wynikające z wdrażania modelu szwedzkiego (T)
System gwarantuje użytkownikom wysoki stopień decyzyjności, kontroli nad tym: kto, gdzie, kiedy, w jakim zakresie i w jaki sposób realizuje usługi AOON.	Tylko osoby potrzebujące wsparcia w zakresie najbardziej podstawowych czynności codziennych mogą korzystać z usług AOON. Podczas diagnozy potrzeb ON, potrzeby dotyczące innych czynności / aktywności nie są brane pod uwagę.	Umożliwienie ON faktycznej, a nie tylko deklaratywnej kontroli nad usługami AOON, dopasowanie zakresu i intensywności wsparcia do indywidualnych potrzeb ich użytkowników.	Wykluczenie z dostępu do usług AOON osób, które podstawowe codzienne czynności są w stanie – często wolno i z dużym trudem – wykonać samodzielnie, ale potrzebują intensywnego wsparcia w innych czynnościach / aktywnościach, prowadzących do pełnienia ról społecznych zgodnie z własnym wyborem.

Mocne strony (S)	Słabe strony (W)	Szanse dla polskiego systemu organizacji AOON wynikające z wdrażania modelu szwedzkiego (O)	Zagrożenia dla polskiego systemu organizacji AOON wynikające z wdrażania modelu szwedzkiego (T)
Środki na realizację usług AOON są przekazywane użytkownikom w ramach budżetu osobistego w formie płatności bezpośrednich.	Brak jednego, centralnego źródła finansowania usług AOON. Podział na użytkowników, dla których usługi AOON finansuje kasa ubezpieczenia społecznego, oraz tych, dla których usługi finansuje gmina, na terenie której mieszkają. Zaniżanie liczby godzin potrzebnego wsparcia, aby przerzucić jego finansowanie na gminę. Redukcja kwot budżetów osobistych.	Powiązanie wysokości środków na realizację usług AOON z rozpoznaniem indywidualnych potrzeb ON. Uwłasnowolnienie (empowerment) dysponentów budżetu osobistego – możliwość planowania własnej przyszłości przy gwarancji trwałego dostępu do usług AOON. Uniezależnienie realizacji usług AOON od finansowania projektowego. Odciążenie NGO od konieczności zdobywania środków na realizację usług AOON („wkłady własne” do projektów).	„Przerzucanie się” samorządów lokalnych i władz centralnych odpowiedzialnością za finansowanie usług AOON. Regionalizacja jakości usług AOON w zależności od zasobności gmin. Brak wcześniejszego przygotowania ON do zarządzania budżetem osobistym. Ryzyko wydatkowania budżetu niezgodnie z jego przeznaczeniem przez same ON lub przez ich opiekunów faktycznych.

Słowenia[68]

Mocne strony (S)	Słabe strony (W)	Szanse dla polskiego systemu organizacji AOON wynikające z wdrażania modelu szwedzkiego (O)	Zagrożenia dla polskiego systemu organizacji AOON wynikające z wdrażania modelu szwedzkiego (T)
Wielość opcji dotyczących organizacji usług AOON i wyboru usługodawcy, aktywność kooperatyw ON wspierających użytkowników usług w zarządzaniu nimi.	Niska jakość usług realizowanych bezpośrednio przez gminy. Często są to de facto tradycyjne usługi opiekuńcze.	Wielość usługodawców umożliwia faktyczne upowszechnienie realizacji usług AOON. Każdy użytkownik będzie mógł – stosownie do własnych potrzeb i możliwości – podjąć decyzję o zostaniu pracodawcą dla swojego asystenta/ asystentów lub wyborze usługodawcy. Na bazie ustawy o spółdzielniach socjalnych mogą powstawać kooperatywy ON wspierające użytkowników usług w zarządzaniu nimi.	Brak wcześniejszej edukacji ON w kierunku pełnienia roli pracodawcy dla swojego asystenta/ asystentów. Brak powszechnej edukacji ON dotyczącej KPON i KO5. Podejmowanie decyzji o wyborze usługodawcy nie przez samą ON, lecz jej opiekunów faktycznych. Brak przygotowania większości potencjalnych usługodawców do świadczenia usług AOON zgodnie ze standardami KPON i KO 5.

Mocne strony (S)	Słabe strony (W)	Szanse dla polskiego systemu organizacji AOON wynikające z wdrażania modelu słoweńskiego (O)	Zagrożenia dla polskiego systemu organizacji AOON wynikające z wdrażania modelu słoweńskiego (T)
Dostępność usług AOON dla znaczącej większości ON potrzebujących takiego wsparcia.	Brak dostępności usług AOON dla osób potrzebujących mniej niż 30 godzin usług tygodniowo oraz osób po 65 roku życia.	Objęcie wsparciem dobrze zdefiniowanej grupy, dla której asystencja osobista ma kluczowe znaczenie w zakresie realizacji ich prawa do niezależnego życia.	Nadmierne ograniczenie grupy uprawnionych do korzystania z usług AOON, wykluczenie osób potrzebujących mniej intensywnego wsparcia i seniorów.
Zakres usługi dostosowany do indywidualnych potrzeb użytkownika, możliwe również wsparcie całotygodniowe w trybie całodobowym.	Niska skuteczność kontroli realizacji usług AOON przez uprawnione do tego podmioty.	Przyjęcie słoweńskiego systemu oceny daje wysokie szanse na dopasowanie zakresu usługi do indywidualnych potrzeb użytkowników.	System nie przewiduje tak zwanych „podwójnych godzin” (wsparcia świadczonego na rzecz jednej ON przez 2 asystentów jednocześnie), dlatego w wypadku osób wymagających głębokiego wsparcia i usług może okazać się ono niewystarczające.

Mocne strony (S)	Słabe strony (W)	Szanse dla polskiego systemu organizacji AOON wynikające z wdrażania modelu słoweńskiego (O)	Zagrożenia dla polskiego systemu organizacji AOON wynikające z wdrażania modelu słoweńskiego (T)
Pełna kontrola użytkowników usług AOON nad realizacją tych usług przez asystenta/ asystentów.	Powszechna praktyka zatrudniania przez użytkowników AOON członków własnych rodzin jako asystentów.	Rozwiązania w zakresie wpływu i kontroli oraz samostanowienia użytkowników i decydowania o kształcie usługi dają szansę na pełne korzystanie z prawa do niezależnego życia.	
Jedno centralne źródło finansowania usług AOON (budżet państwa).		Zastosowanie takiej formy finansowania przez budżet państwa w wypadku polskiej usługi AOON daje szansę na równy dostęp do asystencji osobistej na terenie kraju oraz umożliwia swobodne przemieszczanie się użytkowników bez uszczerbku w zakresie oraz jakości świadczonej usługi.	
Wybór zarówno usługodawcy, jak i asystenta/ asystentów przez samego użytkownika usług AOON.		Zapewnia to elastyczne dopasowanie usługi do potrzeb użytkowników oraz gwarantuje warunki dobrej kontroli nad usługą przez użytkowników. Stwarza to też szansę użytkownikom na pozostanie prosumentami.	

Mocne strony (S)	Słabe strony (W)	Szanse dla polskiego systemu organizacji AOON wynikające z wdrażania modelu słoweńskiego (O)	Zagrożenia dla polskiego systemu organizacji AOON wynikające z wdrażania modelu słoweńskiego (T)
		Zaprojektowanie mechanizmów kontroli wydatkowanych środków gwarantujących należytą kontrolę.	Zbyt restrykcyjny lub zbyt liberalny system kontroli, który zarówno w jednym, jak i drugim przypadku będzie przyczyną nieprawidłowości w realizacji usługi asystencji osobistej.
			Zmniejszenie skutków tego zagrożenia jest możliwe poprzez wprowadzenie zasady możliwości zatrudnienia w wyjątkowych okolicznościach tylko jednego członka rodziny ON, z zachowaniem przepisów prawa pracy.

Podsumowanie wniosków i rekomendacje

Prawidłowość wyprowadzonych wniosków z analizy zawartej w tym opracowaniu została zweryfikowana poprzez zastosowanie wzorca zewnętrznego w postaci badania innych autorów, które obejmowało między innymi dwa kraje zbadane i opisane w tym raporcie – Szwecję oraz Czechy. Wnioski z analizy w raporcie porównawczym są całkowicie zbieżne z wynikającymi z niniejszej analizy i raportu (zob. raport szczegółowy nr 1).

Kluczowym wnioskiem płynącym z przeprowadzonego badania i analizy, a także seminariów przeprowadzonych z ekspertami zagranicznymi oraz raportu porównawczego (uwzględnionego w raporcie szczegółowym nr 1) jest stwierdzenie, że **finansowanie potrzeb wsparcia osób niepełnosprawnych – asystencji osobistej – poprzez płatności bezpośrednie jest najefektywniejszym sposobem umożliwiającym korzystanie tym osobom z ich prawa do niezależnego życia, a poprzez to z pełni praw człowieka.**

Przeprowadzona analiza i badania wykazały, że tam, gdzie asystencja osobista jest zorganizowana w sposób prawidłowy (i zdefiniowana odrębną ustawą), działa ona bardzo skutecznie. Znacznie korzystniejsze jest „nadmierne" finansowanie wstępne niż niedostateczne finansowanie – w wypadku wstępnie przeznaczonych zbyt wysokich kwot wracają one z powrotem do systemu poprzez obowiązek rozliczania wydatków. Nie ma więc obawy strat wynikających z tego tytułu, a usługi są prowadzone na właściwym poziomie i z właściwą jakością. Niedostateczne finansowanie usługi asystencji osobistej prowadzi zawsze do nadmiernego angażowania rodziny lub też do wyboru zamieszkiwania w placówkach całodobowych, co całkowicie niweczy cel i istotę asystencji osobistej[69].

Polska stoi przed wielkimi wyzwaniami. Wiemy już z prognoz, że 1 do 2 milionów osób w Polsce w ciągu 10 lat będzie potrzebowało głębokiego wsparcia. Muszą być brane pod uwagę zupełnie inne rozwiązania niż budowa i rozwijanie placówek całodobowych. Konieczne jest wykorzystanie zasobów lokalnych, dostępnych zasobów mieszkaniowych, upowszechnienie asystencji osobistej. W przeciwnym razie wiele osób wymagających wysokiego wsparcia i długotrwałych usług pozostanie bez wsparcia.

Asystencja osobista jako instrument prowadzenia polityki społecznej w naszym kraju daje realną szansę na uniknięcie zagrożeń związanych z problemem starzenia się społeczeństwa i ma szczególne znaczenie.

Rozdział 3. Polski system prawny wobec możliwości wdrożenia systemowego wsparcia osób z niepełnosprawnością w formie usług asystencji osobistej

Wstęp

Rozdział skrótowo przedstawia wyniki analizy szeregu aktów prawnych, w której uwzględniono przede wszystkim ich zgodność z definicją asystencji osobistej osób niepełnosprawnych[70] zawartą w KPON oraz KO5 (ich omówienie znajduje się w rozdziale 1 oraz w raporcie szczegółowym nr 2).

Analizie poddano niżej wskazane, aktualnie obowiązujące akty prawne odnoszące się przedmiotowo do rehabilitacji społecznej osób niepełnosprawnych:

1. Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r.;

2. ratyfikowana Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. – analizowana również w powiązaniu z projektowanymi zapisami Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030, której celem jest realizacja postanowień Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych oraz Komentarzem Ogólnym nr 5 Komitetu ONZ ds. Praw Osób z Niepełnosprawnością (KO5);

3. Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych;

4. Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie;

5. Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej;

6. Ustawa z dnia 20 kwietnia 2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy;

7. Ustawa z dnia 27 kwietnia 2006 r. o spółdzielniach socjalnych;

8. Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty;

9. Ustawa z dnia 23 października 2018 r. o Funduszu Solidarnościowym;

10. Ustawa z dnia 26 lipca 1991 r. o podatku dochodowym od osób fizycznych;

11. Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 czerwca 2002 r. w sprawie określenia rodzajów zadań powiatu, które mogą być finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych;

12. Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 6 sierpnia 2004 r. w sprawie określenia zadań samorządu województwa, które mogą być dofinansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych;

13. Inne dokumenty strategiczne i akty normatywne uznane za niezbędne przez Zamawiającego i Wykonawcę dla kompletności analizy, w tym:

a) Ogólnoeuropejskie wytyczne dotyczące przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności;

b) Wytyczne w zakresie kwalifikowalności wydatków w ramach Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego, Europejskiego Funduszu Społecznego oraz Funduszu Spójności na lata 2014-2020.

Akty normatywne wymienione w pkt. 1 i 2, jak wskazano w rozdziale 1, zostały wykorzystane w analizie jako wzorce i źródło oceny pozostałych aktów. Zastosowano definicję asystencji osobistej wywodzącą się z artykułu 19 Niezależne życie i bycie częścią społeczności Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ, zawartą w KO5 do tejże Konwencji wydanym przez Komitet do Spraw Praw Osób Niepełnosprawnych ONZ. Wyniki analizy podano w tabeli (w części Wnioski i rekomendacje) z uwzględnieniem kryteriów trafności, skuteczności i efektywności analizowanych rozwiązań prawnych. Dodatkowe informacje dotyczące każdego z analizowanych aktów prawnych (włącznie z wymienionym w pkt. 13) zawarto w poszczególnych rozdziałach raportu szczegółowego nr 2.

Wypada od razu zauważyć, że w wyniku przeprowadzonej analizy stwierdzono, iż **nie ma możliwości bezpośredniego wprowadzenia do polskiego systemu prawnego asystencji osobistej jako systemowego rozwiązania skierowanego do osób niepełnosprawnych (w rozumieniu Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ) za pomocą zmian/nowelizacji aktualnie obowiązujących aktów normatywnych**. Jednocześnie konieczne jest przygotowanie, przyjęcie i implementacja ustawy o asystencji osobistej. Podstawę prawną dla przyjęcia przez polski parlament ustawy o asystencji osobistej stwarza artykuł 69 Konstytucji RP oraz artykuł 19 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ (KPON). Przyjęta i wdrożona ustawa będzie wypełnieniem warunków umowy międzynarodowej (art. 19 KPON) oraz zastosowaniem się do rekomendacji Komitetu do Spraw Praw Osób Niepełnosprawnych ONZ.

W związku z powyższym w tym rozdziale, stanowiącym skrót raportu szczegółowego nr 2, uwzględniono te akty prawne, które powinny się stać przedmiotem szczególnej troski w momencie wprowadzania ustawy o asystencji. Do wniosków – obejmujących wszystkie analizowane akty prawne – przypisano odpowiednie rekomendacje.
W tabeli zamieszczono też główne problemy i opis rozwiązań prawnych umożliwiających ich rozwiązanie. Rekomendacje zawierają opis pożądanego w świetle przyjętych kryteriów stanu oraz propozycje sposobu osiągnięcia tego stanu.

W części Wnioski i rekomendacje zarysowano propozycję wdrożenia

asystencji osobistej w oparciu o płatności bezpośrednie w postaci ustawy. Dodatkową konkluzją wynikającą z analizy jest konieczność wdrożenia ustaw o wspieranym podejmowaniu decyzji oraz dostępie do środków komunikacji alternatywnej AAC, co umożliwi pełne korzystanie ze wsparcia asystentów osobistych osobom z niepełnosprawnością intelektualną, a także wymagającym wsparcia w postaci komunikacji alternatywnej. Spełnia to wymogi wynikające z wielokrotnie przywoływanej tu Konwencji, dotyczące zapewnienia powszechnej dostępności asystencji osobistej osobom, dla których ta forma wsparcia jest właściwa.

Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej[71]

Prawa osób niepełnosprawnych jako grupy społecznej w sposób bezpośredni ujęto w artykułach 68 i 69 ustawy zasadniczej. Pozostałe prawa i wolności, a także obowiązki wynikające z Konstytucji RP są prawami osób niepełnosprawnych na zasadach ogólnych, dotyczących wszystkich obywateli. Stanowią one ochronę konstytucyjną praw osób niepełnosprawnych w takim samym stopniu i zakresie, w jakim gwarantują prawa innych obywateli RP. Konstytucja RP nie definiuje tego, kim jest osoba niepełnosprawna, ani też nie wskazuje, czym jest niepełnosprawność. W aktach prawnych i literaturze przedmiotu stosowane są różne definicje niepełnosprawności w zależności od zakresu tematycznego i kontekstu, którego dotyczą.

Jedną z nich jest definicja przyjęta w uchwale Sejmu RP z dnia 1 sierpnia 1997 roku pn. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych[72]:

Sejm Rzeczypospolitej Polskiej uznaje, że osoby niepełnosprawne, czyli osoby, których sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych zgodnie z normami prawnymi i zwyczajowymi mają prawo do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia oraz nie mogą podlegać dyskryminacji.

Nieco odmiennie do kwestii niepełnosprawności podchodzi Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych[73], gdzie w art. 2. czytamy:

> Ilekroć w ustawie jest mowa o: [...] niepełnosprawności – oznacza to trwałą lub okresową niezdolność do wykonywania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy.

Zgodnie z art. 2 pkt. 10 ustawy uznaje się, że: „niepenosprawnymi są osoby, których stan fizyczny, psychiczny lub umysłowy trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza bądź uniemożliwia wypełnianie ról spoecznych, a w szczególności

ogranicza zdolności do wykonywania pracy zawodowej."

Warto zauważyć, co będzie miało znaczenie w dalszych częściach analizy, że definicje te oparte są na tak zwanym indywidualnym, paternalistyczno-medycznym modelu niepełnosprawności. Lokują one problem wyłącznie w osobie niepełnosprawnej i nie są zgodne z przyjętym w KPON ONZ modelem prawoczłowieczym, w którym niepełnosprawność ujmowana jest jako interakcja pomiędzy czynnikami osobistymi osoby niepełnosprawnej a czynnikami środowiskowymi – wynikającymi między innymi z dostępności środowiska fizycznego, usług, prawa czy polityk oraz organizacji społeczeństwa.

Brak definicji niepełnosprawności w Konstytucji RP sprawia, że wprowadzenie do polskiego porządku prawnego paradygmatu niepełnosprawności opartego o KPON ONZ nie wymaga nowelizacji ustawy zasadniczej. Istotne dla niniejszej analizy informacje na temat artykułów 68 i 69 Konstytucji RP i ich wykładni znajdują się w opracowaniu pod tytułem Prawa niepełnosprawnych na gruncie ustawy zasadniczej[74]:

Art. 69 Konstytucji zawiera jedynie bardzo ogólne określenie praw przysługujących osobom niepełnosprawnym. Orzecznictwo precyzuje zakres tych uprawnień. Realizacją powinności państwa wskazanej w tym artykule jest między innymi prawo do świadczenia pielęgnacyjnego, które umożliwia sprawowanie efektywnej opieki przez członków rodziny nad osobami niepełnosprawnymi (wyrok WSA z dnia 24 listopada 2010 r., II SA/Rz 779/2010). Jak stwierdzono w wyroku NSA z dnia 3 września 2010 r. (II FSK 1905/2009), z art. 69 Konstytucji wynika tzw. norma programowa, wyznaczająca zadania państwa w zakresie pomocy dla osób niepełnosprawnych.

Art. 68 ust.3 Konstytucji zobowiązuje także władze publiczne do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom, kobietom ciężarnym, osobom niepełnosprawnym i osobom w podeszłym wieku. Wypełnianie obowiązków władz publicznych, wynikających z art. 68 ust. 3 i art. 69 Konstytucji, polegających na zapewnieniu opieki i pomocy osobom niepełnosprawnym, mieści się w pojęciu interesu publicznego w rozumieniu Ordynacji podatkowej (Wyrok NSA z dnia 16 stycznia 2007 r., I FSK 477/2006).

Wspomniana norma programowa na państwo polskie obowiązek uregulowania usługi asystencji osobistej jako podstawowego instrumentu realizacji prawa osób niepełnosprawnych do niezależnego życia oraz zabezpieczenia w budżecie państwa środków finansowych na realizację tych usług. Zakres i charakter tych usług, zgodnie z normą konstytucyjną zawartą we wspomnianych artykułach ustawy zasadniczej, winna określić ustawa.

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych ONZ[75]

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych została wyłożona do podpisu przez ONZ w 2006 roku.

Kamieniem milowym prowadzącym do jej podpisania KPON było przyjęcie w 1993 roku przez Zgromadzenie Ogólne ONZ dokumentu pod nazwą „Standardowe zasady wyrównywania szans osób niepełnosprawnych"[76]. Przywołany dokument zawiera między innymi wstępne zasady równoprawnego uczestnictwa. W obrębie zasady 4 pod tytułem „Służby wspierające" stwierdzono, iż „państwa powinny […] zapewnić pomoc w postaci osobistych asystentów". Rok później ustanowiono stanowisko Specjalnego Sprawozdawcy ds. Osób Niepełnosprawnych przy Komisji Rozwoju Społecznego (Special Rapporteur on Disability of the Commision for Social Development), którego głównym zadaniem jest monitorowanie wdrażania Standardowych Zasad Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych przez państwa członkowskie ONZ.

Polska ratyfikowała tę konwencję w grudniu 2012 roku, bez protokołu dodatkowego. Najistotniejsze fakty o Konwencji są następujące[77]:

1. zmienia podejście do niepełnosprawności na prawoczłowiecze. Tym samym wprowadza ona nowy paradygmat myślenia o niepełnosprawności[78];

2. potwierdza przyrodzoną godność ludzką osób niepełnosprawnych i prawa we wszystkich sferach życia na równi z innymi osobami, bez względu na ich niepełnosprawność;

3. wprowadza rozszerzone definicje w takich obszarach jak dyskryminacja (działania afirmatywne, specyficzne środki, racjonalne dostosowanie) oraz ukazuje prawo do niezależnego życia w społeczności jako najbardziej przekrojowe, uwzględniające wszystkie prawa człowieka: obywatelskie, społeczne, ekonomiczne, kulturalne.

Dla celów niniejszego rozdziału spośród wszystkich zapisów KPON najistotniejsze jest zagwarantowane w jej artykule 19 prawo do niezależnego życia w społeczności, a w szczególności podstawowy instrument realizacji tego prawa – asystencja osobista. Wszelkie analizowane w raporcie szczegółowym nr 2 oraz w dalszej części rozdziału akty prawa polskiego zostały zbadane w kontekście zgodności z zapisami tegoż artykułu oraz treścią Komentarzy Ogólnych wydanych przez Komitet do Spraw Praw Osób niepełnosprawnych ONZ: numer 5[79] (2017) i numer 6[80] (2018), odpowiednio: do artykułu numer 19 oraz artykułu numer 5 Konwencji. Omówiono je w rozdziale 2 niniejszego raportu, zwrócono tam również uwagę na wadliwość tłumaczenia tegoż artykułu. Tam również omówiono kluczowe – zwłaszcza dla tego rozdziału – terminy: asystencja osobista osób niepełnosprawnych (wraz z pojęciami

budżet osobisty i płatność bezpośrednia), niezależne życie, prawo do życia w społeczności oraz rozwiązania gwarantujące niezależne życie.

Wyciąg z analizy – badane akty normatywne

W tej części znajdują się analizy wybranych aktów prawnych w rozszerzonej formie opisowej. Dla zrozumienia funkcjonowania tych przepisów i ich wymiernych, realnych skutków dla życia osób niepełnosprawnych – czyli w sytuacji, w której ocena aktu prawnego wymaga podania przykładów skutków jego stosowania w praktyce – do pełnej wersji analizy (zawartej w raporcie szczegółowym nr 2) wprowadzono stosowne opisy (np. w odniesieniu do ustawy o pomocy społecznej – opis mechanizmów związanych z przenoszeniem osób niepełnosprawnych z aglomeracji miejskich do Domów Pomocy Społecznej[81] na peryferiach mniejszych ośrodków i/lub położonych na terenach wiejskich w znacznych odległościach od centrów życia społeczności lokalnej). Tutaj zaprezentowano je w skróconej formie, co nie zmienia faktu, że sformułowana ocena aktu prawnego znajduje potwierdzenie, gdy się weźmie pod uwagę skutki jego stosowania. W raporcie szczegółowym nr 2 zawarto również dodatkowo analizę dokumentów niemających charakteru ustawy (tj. europejskich wytycznych dotyczących deinstytucjonalizacji[82] oraz krajowych wytycznych w zakresie kwalifikowalności wydatków[83]), którą w części opisowej tego rozdziału ze względów objętościowych pominięto, pozostawiając jednak wnioski i rekomendacje w umieszczonych na końcu rozdziału zestawieniach.

Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych[84]

Omawiany akt prawny reguluje:

1. system instytucji świadczących pomoc społeczną dla osób z niepełnosprawnościami;

2. szczególną procedurę administracyjną dotyczącą orzekania o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności[85];

3. szczególne warunki zatrudniania osób z niepełnosprawnościami.

Omawianą ustawę w latach 2007-2013 zmieniano aż 60 razy. Wprowadzono szereg różnorodnych uzupełnień, w tym uregulowano orzecznictwo o niepełnosprawności czy wprowadzono na przykład rozwiązania gwarantujące wstęp osobom z psami przewodnikami do miejsc użyteczności publicznej.

W samym tekście Ustawy o rehabilitacji nie ma żadnych zapisów ani o asystencji osobistej, ani o prawie do niezależnego życia osób niepełnosprawnych.

Powołany do życia mocą ustawy Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych jest państwowym funduszem, który działa poprzez uruchamiane według

potrzeb i oceny władz Funduszu programy wspierające osoby niepełnosprawne bezpośrednio (np. Aktywny Samorząd), ale także instytucje – na przykład warsztaty terapii zajęciowej i środowiskowe domy samopomocy. W tej chwili uruchomionych jest kilkanaście programów. Programy te mogą więc służyć poprawie sytuacji osób niepełnosprawnych i realizacji ich praw. Wśród programów PFRON znajdują się również takie, z których można finansować (zgodnie ze stosowaną w nich nomenklaturą) „asystencję osobistą", która jednak nie spełnia kryterium zgodności z wzorcami oceny wynikającymi z Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych i przyjętymi w niniejszym opracowaniu: a) wsparcie jest ograniczone czasowo do okresu realizacji zadania publicznego, to jest każdorazowo maksymalnie 15 miesięcy; b) godzinowy zakres wsparcia uzależniony jest od wartości tak zwanych wskaźników projektu (których realizacja jest przedmiotem rozliczenia przez PFRON) – są one wartościami sztywnymi wpisanymi do oferty, nie są uzależnione od indywidualnych potrzeb uczestników projektu; c) w wytycznych dla Oferentów nie została zagwarantowana kontrola użytkownika usług nad usługą ani też nie przewidziano możliwości przekazania osobom niepełnosprawnym środków finansowych jako budżetu osobistego.

Ustawa nie została dostosowana do wymogów Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ. Napisana została w modelu paternalistyczno-medycznym i posługuje się niezgodnymi z Konwencją określeniami oraz definicjami. Jednakże możliwe jest wykorzystanie systemu orzekania o niepełnosprawności przewidzianego w ustawie do orzekania o prawie osoby niepełnosprawnej do budżetu osobistego w formie płatności bezpośrednich na pokrycie kosztów asystencji osobistej.

Ustawa o pomocy społecznej[86]

Ustawa o pomocy społecznej w obecnym kształcie została opublikowana 12 marca 2004 roku. Datę publikacji tej ustawy od ratyfikowania Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ przez Polskę dzieli 16 lat.

Zastosowaną w ustawie podstawą jest zasada pomocniczości organów państwa i samorządu w odniesieniu do potrzeb obywateli w zapewnianiu im egzystencji. Ta zasada wyrażana jest również w Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej z 1997 roku.

Zasada ta wobec osób niepełnosprawnych i ich rodzin jest użyta w tej ustawie w sposób niewłaściwy i niezgodny z przyjętymi w raporcie wzorcami analizy. Wsparcie uzależnione jest od wysokości dochodu, co widać na podstawie kryterium dochodowego, określonego w art. 8 ust. 1 ustawy, uprawniającego do nieodpłatnego

korzystania z usług opiekuńczych realizowanych przez MOPS/MOPR.

Przepisy analizowanej ustawy bywają, w opinii autorów rozdziału, wykorzystywane przeciw oddolnym próbom wprowadzenia asystencji osobistej. W samorządach, w których środowiska osób niepełnosprawnych próbowały uruchomić, w formie lokalnych programów, asystencję osobistą, spotykano się często z argumentacją, że nie jest to możliwe, ponieważ oznaczałoby to naruszenie dyscypliny budżetowej.

Opłaty trafiające do samorządu z tytułu korzystania z usług opiekuńczych są ściśle ewidencjonowane i zarachowane jako wpływy do budżetu państwa. W wypadku jakichkolwiek uchybień lub nieuzasadnionych (na gruncie komentowanej ustawy) zwolnień z takich płatności (o których decyduje dyrektor właściwego terytorialnie ośrodka pomocy społecznej) dany organ samorządowy naraża się na kontrole Regionalnej Izby Obrachunkowej i kary finansowe. Jeśli dany samorząd uruchomi asystencję osobistą (na podstawie na przykład uchwały Rady Miasta) całkowicie nieodpłatną dla osób niepełnosprawnych korzystających z takiej formy usługi (co jest zgodne z Konwencją), istnieje zagrożenie, że Regionalna Izba Obrachunkowa uzna to działanie za naruszenie przepisów obowiązującej ustawy o pomocy społecznej, zmniejszające zapotrzebowanie na usługi opiekuńcze, a w związku z tym konkurencyjne dla tych usług i pozbawiające budżet danej jednostki samorządu należnych mu wpływów. **W odniesieniu do usług opiekuńczych analizowana ustawa nie przewiduje zaś choćby szczątkowej formy decydowania osób z nich korzystających o tym, kto, gdzie, kiedy i w jaki sposób te usługi realizuje.**

Ustawa ta realizuje publiczne prawo podmiotowe do pomocy społecznej rozumiane bardzo wąsko. Jej podstawą jest art. 67 Konstytucji RP. Ustanawia on **publiczne prawo podmiotowe** do pomocy **społecznej**, jednakże w bardzo wąskim zakresie. Istotne jest, że świadczenie z pomocy **społecznej** „może być przyznane jedynie w sytuacji, gdy osoba i rodzina w żaden inny sposób nie może zaspokoić swoich podstawowych potrzeb”[87]. Negatywne konsekwencje analizowanej ustawy omówiono szeroko w raporcie szczegółowym nr 2, także w kontekście funkcjonowania DPS i poszanowania praw ich mieszkańców[88].

Konkluzja jest taka, że ustawa o pomocy społecznej stoi w poważnej kolizji z KPON (zatem ratyfikowanej umowy międzynarodowej) i jest poważnym brakiem oraz wieloletnim zaniedbaniem. W obecnym kształcie ustawa ta przedstawia nikłą wartość z punktu widzenia perspektyw wdrażania asystencji osobistej w Polsce, a we wskazanym wyżej obszarze stoi z nią w kolizji. Wydaje się celowe przeanalizowanie wydatków na usługi opiekuńcze i przeniesienie ich części na

realizację usług asystencji osobistej zgodnie z KPON.

Ustawa o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy[89]

Zakres materii ustawowej jest rozległy. Definiuje ona między innymi instytucje i instrumenty rynku pracy, określa zakres zadań samorządu w zakresie kreowania rynku pracy, reguluje zasady działalności agencji zatrudnienia i instytucji szkoleniowych, a do tematyki niniejszego raportu nie odnosi się wprost. Natomiast przepisy regulujące działalność instytucji szkoleniowych stwarzają pośrednio możliwość prowadzenia przez takowe instytucje szkoleń dla asystentów oraz użytkowników asystencji osobistej. Mogą to być również, co oczywiste, szkolenia dotyczące organizacji tych usług, w tym zarządzania budżetem osobistym w formie płatności bezpośrednich. Zasadne i potrzebne jest, aby organizacje zarządzane i tworzone przez osoby niepełnosprawne zajmujące się problematyką asystencji monitorowały treści przekazywane podczas takich szkoleń pod względem ich zgodności z KPON oraz KO5.

Ustawa o spółdzielniach socjalnych[90]

Przedmiotowa ustawa reguluje między innymi:

• procedurę zakładania spółdzielni socjalnych oraz krąg osób fizycznych i prawnych uprawnionych do jej założenia;

• zasady zatrudniania osób niebędących członkami spółdzielni;

• przeznaczenie nadwyżki finansowej;

• procedury łączenia się, likwidacji spółdzielni i tworzenia konsorcjów spółdzielczych.

Należy stwierdzić, iż komentowana ustawa jest aktem prawnym, **w oparciu o który mogą być tworzone kooperatywy zajmujące się świadczeniem osobom niepełnosprawnym usług asystencji osobistej i/lub usług w zakresie:**

1. zarządzania usługami asystencji osobistej. w tym budżetem osobistym w formie płatności bezpośrednich;

2. obsługi prawnej i rachunkowej zatrudniania asystentów;

3. prowadzenia szkoleń obligatoryjnych i fakultatywnych dla użytkowników usług oraz asystentów.

Trzeba jednak zauważyć, że paradygmat niepełnosprawności zauważalny zarówno w literze, jak i w aksjologii komentowanej ustawy ma charakter paternalistyczno-indywidualny, niezgodny zarówno z wielokrotnie przywoływaną Konwencją, jak i KO5. Zasadne byłoby uspójnienie terminologii ustawy i KPON, na co wskazano w podsumowaniu tabelarycznym.

Ustawa o systemie oświaty[91]

Przedmiotem regulacji ustawowych jest między innymi zarządzanie szkołami, klasyfikowanie uczniów oraz organizacja egzaminów szkolnych (ósmoklasisty, zawodowego, maturalnego). Jedynie w ostatnim z wyżej wskazanych aspektów ustawa odnosi się do szczególnych potrzeb osób niepełnosprawnych. Mowa jest o dostosowaniu warunków i formy przystępowania ucznia z orzeczoną niepełnosprawnością do egzaminów do jego potrzeb. W przekonaniu autorów raportu takie dostosowanie powinno obejmować również możliwość technicznego wspomagania ucznia podczas egzaminu lub innych form sprawdzania wiedzy przez jego osobistego asystenta. Powinna ona zostać precyzyjnie zdefiniowana pod względem katalogu czynności, które asystent mógłby wówczas podjąć. Oczywiście możliwość ingerencji asystenta w merytoryczną pracę ucznia powinna zostać wykluczona.

Ustawa powinna szerzej regulować rolę asystenta osobistego ucznia w procesie wspomagania jego edukacji na każdym szczeblu i w formie zgodnej z indywidualnymi potrzebami. Kompleksowy charakter takiego udziału jest jednym z warunków prowadzenia edukacji o faktycznie włączającym charakterze.

Ustawa o Funduszu Solidarnościowym[92]

Ustawa o Funduszu Solidarnościowym, a właściwie Ustawa […] o zmianie ustawy o Solidarnościowym Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych oraz niektórych innych ustaw[93], powstała w wyniku zmiany Ustawy o Solidarnościowym Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych[94] poprzez zwiększenie zakresu działania Funduszu.

Z punktu widzenia celu niniejszego raportu istotnym uzupełnieniem jest zmiana celu działania funduszu.

Art. 1 otrzymuje brzmienie „Art. 1. 1. Fundusz Solidarnościowy, zwany dalej „Funduszem”, ma na celu wsparcie: 1) społeczne, zawodowe, zdrowotne oraz finansowe osób niepełnosprawnych; 2) finansowe emerytów i rencistów, o którym mowa w przepisach odrębnych. 2. Fundusz może wspierać działania w zakresie zapewnienia dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami lub jej poprawy, osobom ze szczególnymi potrzebami, o których mowa w ustawie z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami (Dz. U. poz. 1696). 3. Fundusz jest państwowym funduszem celowym, którego dysponentem jest minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego”[95].

Powyższa zmiana była niezbędna ze względu na to, że wprowadzono ustawę o świadczeniu uzupełniającym[96], które jest wypłacane z Funduszu

Solidarnościowego. W ustawie o świadczeniu uzupełniającym stwierdza się:

Art. 11. 1. Świadczenie uzupełniające, koszty obsługi wypłaty tego świadczenia, koszty obsługi wniosku o świadczenie uzupełniające oraz koszty świadczeń zdrowotnych związanych z wydawaniem orzeczeń dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji są finansowane ze środków Funduszu Solidarnościowego[97].

Tego rodzaju zmiana powoduje, że w opinii przygotowujących raport możliwe jest już dzisiaj finansowanie w postaci płatności bezpośrednich zatrudnienia asystenta osobistego przez osoby niepełnosprawne z Funduszu Solidarnościowego. Tymczasem aktualnie ze środków Funduszu są realizowane (przez jednostki samorządu terytorialnego lub organizacje pozarządowe) usługi określane mianem „asystencji osobistej". Należy jednak zauważyć, że w wytycznych dla Oferentów nie została zagwarantowana kontrola użytkownika usług nad usługą ani też nie przewidziano możliwości przekazania osobom niepełnosprawnym środków finansowych jako budżetu osobistego. Rozwiązania te nie gwarantują ponadto dostosowania realizacji usług do indywidualnych potrzeb osób niepełnosprawnych, są dostępne tylko dla osób posiadających ważne orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności (wydane w oparciu o przepisy ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych), dlatego nie są zgodne z KPON i KO5.

Wadą omawianej ustawy jest również to, że przyjęła model i definicję niepełnosprawności z ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, która jest niezgodna z Konwencją o prawach osób niepełnosprawnych.

Dla perspektyw wdrożenia w Polsce usług asystencji osobistej jako rozwiązania systemowego kluczowe znaczenie ma możliwość wykorzystania projektów, które realizują wyżej wymienione usługi, jako swoistego pilotażu dla rozwiązania systemowego. Fundusz Solidarnościowy powinien podlegać ewolucji prowadzącej do finalnego przekształcenia go w Fundusz Niezależnego Życia, finansujący w trybie ciągłym (pozaprojektowym) wyżej wskazane usługi, realizowane zgodnie z przepisami nowej ustawy.

Ustawa o podatku dochodowym od osób fizycznych[98]

Ustawa o podatku dochodowym od osób fizycznych była rozpatrywana w perspektywie możliwości wprowadzenia w Polsce formy płatności bezpośredniej dla budżetu osobistego, warunkującego realizację usług asystencji osobistej osoby niepełnosprawnej zgodnie z wzorcem. Podmiot i przedmiot opodatkowania w ustawie o podatku dochodowym określone są następująco: „Art. 1.

Ustawa reguluje opodatkowanie podatkiem dochodowym dochodów osób fizycznych oraz daninę solidarnościową”[99].

Należy zatem przyjąć, że w świetle aktualnego brzmienia ustawy, potencjalnie przekazywana użytkownikowi usług asystencji osobistej płatność bezpośrednia zostanie przez organ podatkowy potraktowana jako przychód podlegający opodatkowaniu, co pozostanie całkowicie niezgodne z definicją asystencji osobistej zawartą w KO5. Wobec tego trzeba przygotować stosowną zmianę w ustawie o podatku dochodowym od osób fizycznych. Zwrócić należy uwagę, że w wypadku świadczenia uzupełniającego wprowadzono już następujące zmiany do Ustawy o podatku dochodowym od osób fizycznych: na podstawie art. 12 Ustawy z dnia 31 lipca 2019 r. o świadczeniu uzupełniającym dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji wprowadzono w art. 21 dodatkowy punkt 100a), z którego wynika, iż wolne od podatku jest „świadczenie uzupełniające otrzymane na podstawie przepisów o świadczeniu uzupełniającym dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji”[100]. Analogiczna zmiana powinna dotyczyć płatności bezpośrednich przekazywanych użytkownikom usług asystencji osobistej w celu sfinansowania kosztów wyżej wymienionych usług.

Rozporządzenie MPiPS w sprawie określenia rodzajów zadań powiatu, które mogą być finansowane ze środków PFRON[101]

Rozporządzenie MPiPS w sprawie określenia rodzajów zadań powiatu, które mogą być finansowane ze środków PFRON, w obecnym kształcie nie przewiduje finansowania asystencji osobistej osób niepełnosprawnych ani nawet zbliżonych usług wspierających z tych środków.

Jedyne usługi wskazane w tym rozporządzeniu, a porównywalne pod względem znaczenia dla ich użytkowników do usług asystencji osobistej, to usługi tłumacza języka migowego.

Biorąc pod uwagę definicję asystencji osobistej, którą posługujemy się w tym opracowaniu, oraz wymóg finansowania asystencji osobistej z jednego, centralnego źródła, nie wydaje się zasadne ingerowanie w treść tego rozporządzenia, gdyż nie będzie ono miało zastosowania w przyszłości przy przy tworzeniu rozwiązania systemowego, które zostanie wdrożone w oparciu o ustawę o asystencji osobistej.

Nawet gdyby w tym rozporządzeniu w katalogu usług uwzględnione zostały usługi asystencji osobistej, to relatywnie niski poziom środków przekazywanych na tego rodzaju wsparcie uniemożliwiłby pełne korzystanie z niego przez wiele osób niepełnosprawnych[102].

Rozporządzenie MPS w sprawie określenia zadań samorządu województwa, które mogą być dofinansowane ze środków PFRON[103]

Rozporządzenie umożliwia finansowanie ze środków PFRON robót budowlanych prowadzonych w obiektach służących rehabilitacji osób niepełnosprawnych z wyłączeniem rozbiórki tych obiektów. Akt prawny w żaden sposób nie odnosi się do problematyki asystencji osobistej. Nie istnieje też potrzeba wprowadzenia takich odniesień.

Wnioski i rekomendacje

Przeprowadzona analiza pokazała, że badane polskie akty prawne (niebędące wzorcem w badaniu) nie pozwalają na przedstawienie rekomendacji zgodnych z KPON. W formułowaniu rekomendacji wzięto też pod uwagę sugestię Zamawiającego (związaną z decyzją zespołu horyzontalnego projektu), by powiązać rekomendacje z pracami zespołu ds. deinstytucjonalizacji. Rekomendacje zatem przekraczają ramy analizy i wypływają głównie z analizy wzorca, czyli Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ wraz z Komentarzem Ogólnym nr 5 do artykułu 19 Konwencji pod tytułem Niezależne życie i bycie częścią społeczności oraz opracowania pod tytułem „Model krajowej polityki asystencji osobistej”[104], będącego podstawą wspomnianego komentarza wydanego przez Komitet do Spraw Praw Osób Niepełnosprawnych ONZ.

W dniu sporządzania tej analizy **nie ma możliwości bezpośredniego wprowadzenia do polskiego systemu prawnego asystencji osobistej jako systemowego rozwiązania skierowanego do osób niepełnosprawnych (w rozumieniu Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych), potrzebujących wsparcia w codziennym życiu, za pomocą zmian/nowelizacji aktualnie obowiązujących aktów normatywnych**.

Przyczyn tego stanu rzeczy należy upatrywać w faktycznym braku wdrożenia do polskiego porządku prawnego przepisów ratyfikowanej Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ. Odzwierciedleniem tej sytuacji są rekomendacje dla Polski autorstwa Komitetu do Spraw Praw Osób Niepełnosprawnych ONZ przekazane władzom państwa po wysłuchaniu sprawozdania z realizacji wdrożenia wspomnianej Konwencji w Genewie w dniach 4-5 września 2018 roku[105].

Komitet jako wymagające natychmiastowego rozpoczęcia prac wdrożeniowych wymienił cztery obszary, do uregulowania których bez zbędnej zwłoki i zgodnie z Konwencją zobowiązuje nasz kraj. Wśród tych rozwiązań znalazła się również asystencja osobista osób niepełnosprawnych.

Największym mankamentem funkcjonującego na terenie

Rzeczypospolitej Polskiej systemu wspierania osób niepełnosprawnych jest niezgodne z Konwencją podejście indywidualne do niepełnosprawności, zwane też modelem paternalistyczno-medycznym. Konwencja wprowadza prawoczłowieczy model niepełnosprawności, w którym niepełnosprawność jest zjawiskiem dynamicznym i będącym wynikiem interakcji pomiędzy czynnikami indywidualnymi jednostki a czynnikami środowiskowymi. Ta rozbieżność skutkuje między innymi brakiem zgodności z Konwencją takich przepisów jak na przykład Ustawa o rehabilitacji i zatrudnieniu osób niepełnosprawnych (w części aksjologicznej, w zakresie języka opisu zjawisk, jak i przyjętych definicji oraz proponowanych rozwiązań).

Zdaniem autorów raportu szczegółowego nr 2 i niniejszego rozdziału, należy uznać, że nie jest to mankament tylko przywołanej ustawy, ale również całości systemu prawnego i wieloletniej praktyki działania władz państwowych i samorządowych, niezależnie od ich afiliacji politycznej. Aby rzeczywiście zaszły korzystne zmiany w rozumieniu zjawiska niepełnosprawności konieczne są odejście od archaicznych modeli niepełnosprawności, zmiana lub usunięcie niezgodnych z modelem prawoczłowieczym uregulowań z systemu prawnego RP, powszechne propagowanie zgodnego z Konwencją paradygmatu niepełnosprawności.

Należy z całą mocą podkreślić, że istnieje przestrzeń dla rozwiązań ustawowych, mających na celu wdrożenie asystencji osobistej zaprojektowanej i świadczonej zgodnie z konstytucyjnym wymogiem regulacji dotyczących zabezpieczenia społecznego, ale i faktycznej realizacji praw osób niepełnosprawnych. Bezpośrednią podstawą prawną, umożliwiającą opracowanie i przyjęcie przez polski parlament ustawy o asystencji osobistej, jest artykuł 69 Konstytucji RP oraz artykuł 19 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ zatytułowany Niezależne życie i bycie częścią społeczności.

Dokonana analiza pozwala, zdaniem autorów opracowania, na sformułowanie rekomendacji przyjęcia w Polsce:

1. Ustawy o asystencji osobistej, uwzględniającej między innymi definicje i cele asystencji osobistej (zgodnie z Konwencją), określenie kręgu osób uprawnionych do korzystania z tej formy wsparcia (prawo podmiotowe), określenie kręgu podmiotów i osób mogących świadczyć omawiane usługi, określenie ramowego zakresu czynnościowego usług oraz sposobów ich przyznawania (wraz z procedurami odwoławczymi) i finansowania w drodze płatności bezpośrednich, sposoby monitorowania przez państwo implementacji ustawy oraz zbierania danych statystycznych dotyczących wykonywanych usług;

2. Ustawy o wspieranym podejmowaniu decyzji (zastąpienie ubezwłasnowolnienia);

3. Ustawy o uregulowaniu dostępu do alternatywnych środków komunikacji AAC.

Istnieje jeszcze jedna możliwość, postulowana w czasie Kongresów Osób Niepełnosprawnych pod wspólną nazwą „Za niezależnym życiem", w postaci przyjęcia ustawy o wyrównywaniu szans.

Wariant odrębnej ustawy o asystencji osobistej jest ścieżką wybraną przez Kancelarię Prezydenta RP, w której też trwają prace przygotowawcze. Z tej strony można się spodziewać mocnego wsparcia dla przyjętej w niniejszym opracowaniu koncepcji. Proponowany wyżej sposób regulacji tego obszaru spotykamy również w wielu innych krajach europejskich (np.w Słowenii), co podlegało osobnej analizie (patrz rozdział II niniejszego opracowania. W szczegółach, jako rekomendacje, należy przyjąć następujące ustalenia[106]:

Asystencja osobista jako kluczowa usługa zawarta w Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych wymaga systemowego uregulowania oraz zapewnienia jej powszechności i stałości dla osób z różnymi niepełnosprawnościami. Oznacza to potrzebę regulacji ustawowej oraz sprawnego systemu organizacyjno-finansowego.

Należy odejść od modelu, w którym obowiązek wspierania tych osób spoczywa głównie na członkach ich rodzin, w szczególności na kobietach, a wsparcie asystenta ma wymiar tylko wytchnieniowy lub – w najlepszym razie – obejmuje głównie aktywności podejmowane przez osobę niepełnosprawną poza domem z wyłączeniem wsparcia w czynnościach samoobsługowych. W przypadku osób z orzeczonym znacznym stopniem niepełnosprawności przyznanie usług powinno odbywać się obligatoryjnie na wniosek osoby zainteresowanej lub jej reprezentanta prawnego. W przypadku osób z umiarkowanym i lekkim stopniem niepełnosprawności odnośna decyzja powinna być poprzedzona kompleksowym badaniem potrzeb takich osób. Liczba godzin przyznanego wsparcia powinna być określona przez komisję, w skład której powinni wchodzić również przedstawiciele organizacji reprezentujących osoby niepełnosprawne. Należy zagwarantować możliwość zmiany tej liczby godzin w związku z ewolucją sytuacji życiowej danego użytkownika usług (na przykład w związku z podjęciem nowych zobowiązań rodzinnych lub zawodowych czy też wystąpieniem schorzenia współistniejącego, wpływającego na tryb funkcjonowania danego użytkownika usług). Musi istnieć faktyczna możliwość przyznania finansowania i realizacji usług w trybie całodobowym.

Uprawnione do korzystania z usług powinny być wszystkie osoby niepełnosprawne w rozumieniu

Konwencji, mające potrzebę korzystania z nich, niezależnie od posiadania stałego lub okresowego orzeczenia o niepełnosprawności wydanego na mocy przepisów prawa krajowego.

Zakres usług asystencji osobistej powinien być ściśle dostosowany do potrzeb danej osoby, a sama usługa – zarządzana przez osobę niepełnosprawną. Powinna ona być dostępna także dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej. Należy zlikwidować dotychczasowe biurokratyczne i nieelastyczne uwarunkowania i wymogi wobec asystenta osobistego[107].

Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej może wspierać osobę niepełnosprawną we wszystkich sferach życia, w tym w:

1. aktywnościach społecznych (na przykład w przemieszczaniu się między innymi do lekarza, do punktów usługowych i innych miejsc publicznych, w dokonywaniu zakupów oraz asystowaniu w tych miejscach, w nawiązywaniu i utrzymywaniu kontaktów oraz wypełnianiu ról społecznych, spędzaniu czasu wolnego, w tym podczas zajęć kulturalnych, sportowych i rekreacyjnych);

2. wykonywaniu podstawowych codziennych czynności (na przykład mycie, ubieranie się, pomoc w czynnościach fizjologicznych, zmiana pozycji ciała w łóżku);

3. prowadzeniu gospodarstwa domowego;

4. sferach zawodowych (na przykład w przemieszczaniu się do urzędów pracy, podmiotów aktywizujących zawodowo lub pracy oraz asysta w tych miejscach);

5. sferach edukacyjnych (na przykład w przemieszczaniu się do szkół i innych placówek oświatowych, podczas zajęć edukacyjnych oraz w procesie uczenia się: podczas gromadzenia materiałów, korzystania z biblioteki);

6. wsparciu w sprawowaniu opieki nad osobami, nad którymi użytkownik usług asystencji takową sprawuje (na przykład dziećmi lub rodzicami) i aktywnym spędzaniu czasu z tymi osobami.

W ramach usługi asystencji osobistej możliwy powinien być wyjazd użytkownika usług wraz ze swoim asystentem / swoimi asystentami, w razie potrzeby także kilkudniowy, w tym również poza granice RP.

Usługi asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej powinny być:

1. dostosowane do potrzeb osoby niepełnosprawnej (w tym świadczone także w porze nocnej, w niezbędnym dla niej zakresie i wymiarze czasowym z możliwym zastosowaniem metody wspólnego życia (shared lives));

2. stale dostępne (całorocznie);

3. realizowane na rzecz danej osoby na terenie całego kraju oraz w różnych miejscach (na przykład w szpitalu) i w razie konieczności – poza granicami kraju (na przykład w przypadku podróży służbowej,

wyjazdu turystycznego osoby korzystającej z usług asystenta);

4. realizowane na rzecz ich użytkowników nieodpłatnie;

5. oparte na kontrakcie między asystentem a użytkownikiem usług (ewentualnie jego reprezentantem prawnym), określającym zasady wzajemnej współpracy. Kontrakt zawierany powinien być zawarty w formie pisemnej lub z wykorzystaniem metod komunikacji AAC.

Osoba niepełnosprawna powinna mieć zapewnione samodzielne zatrudnienie z budżetu osobistego/ płatności bezpośredniej asystenta osobistego / asystentów osobistych według swojej preferencji oraz możliwość wyboru, zgłoszenia osoby asystenta, z którym chce współpracować – gdy powierzy zarządzanie budżetem i organizację tej usługi innym podmiotom.

Osoba niepełnosprawna powinna mieć zapewnioną możliwość przeniesienia swojego budżetu osobistego do innego realizatora usługi bez podania przyczyny i z miesięcznym okresem wypowiedzenia. Umożliwi to zapewnienie odpowiedniej jakości usług, realizację potrzeb osoby niepełnosprawnej oraz wypełnienie wymogów Konwencji.

Usługi i wsparcie organizacyjne będą między innymi oferowane także przez samorząd gminny. Osoba niepełnosprawna będzie pracodawcą swojego asystenta lub będzie miała możliwość wyboru innego usługodawcy (gminy, firmy komercyjnej, NGO, podmiotu ekonomii społecznej). W obu przypadkach podpisywany będzie trójstronny kontrakt pomiędzy osobą niepełnosprawną zarządzającą swoim budżetem osobistym, organizatorem usługi i asystentem osobistym, określający zakres obowiązków i praw stron. Przepływ środków finansowych do osoby niepełnosprawnej z jej budżetu osobistego tylko za jej zgodą będzie obsługiwany przez gminę.

Preferowane jest finansowanie bezpośrednio z przekształconego Funduszu Solidarności, który powinien przyjąć nazwę Fundusz Niezależnego Życia. Jak wskazał Adolf Ratzka, usługi powinny być finansowane z jednego centralnego źródła. Rola samorządu terytorialnego polegałaby wtedy na obowiązku zapewnienia usługi asystencji, gdy osoba niepełnosprawna lub jej reprezentant prawny zwróci się o to z przydzielonym budżetem osobistym. Będzie to miało miejsce w wypadkach, gdy na danym terenie nie działa organizacja lub inny podmiot, który może świadczyć takie usługi, oraz gdy osoba niepełnosprawna nie zdecyduje się na samodzielne zarządzanie swoim budżetem osobistym, realizowanym w postaci płatności bezpośrednich. Zawsze jednak muszą być zachowane warunki zapewniające możliwość wyboru asystentów oraz uznanie indywidualnych preferencji osoby niepełnosprawnej, a także możliwość

zmiany operatora usługi w dowolnym momencie – z zachowaniem okresu wypowiedzenia.

Określenie sposobu realizacji i wymiar czasowy usług asystencji osobistej będą każdorazowo regulowane w umowach między asystentem a użytkownikiem (bądź jego reprezentantem prawnym). Stroną takiej umowy będzie też – w zależności od wybranej przez osobę niepełnosprawną formy realizacji usługi – gmina lub wybrany usługodawca.

Uregulowania wymaga także określenie formuły przyznawania usług asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej poprzez odpowiednie wskazanie/uprawnienie w orzeczeniu o niepełnosprawności bądź w innym dokumencie (na przykład w stosunku do osób z problemami zdrowia psychicznego).

Osoba dziś otrzymująca świadczenie pielęgnacyjne będzie mogła otrzymać w zamian zatrudnienie jako asystent osobisty osoby niepełnosprawnej z wynagrodzeniem nie niższym niż przysługujące świadczenie pielęgnacyjne.

Kwestia osobistego zatrudnienia asystenta/asystentów osobistych przez osoby korzystające z ich usług z budżetu osobistego wymaga uregulowania organizacyjno-prawnego. Konieczne jest opracowanie i nieodpłatne udostępnianie osobom i podmiotom zainteresowanym pakietu szkoleniowego z zakresu przepisów BHP, ZUS, prawa pracy, etyki pracy asystenta i innych. Pakiet ten powinien być aktualizowany w razie potrzeby, na przykład zmiany przepisów prawa pracy. W razie konieczności dla asystentów osobistych powinien zostać zorganizowany nieodpłatnie kurs pierwszej pomocy i przeszkolenie do wykonywania specyficznych czynności medycznych, takich jak: obsługa respiratora, ssaka, cewnikowania jednorazowego, podstaw komunikacji alternatywnej i innych umiejętności. Odpowiedzialność za realizację tych działań powinien wziąć na siebie samorząd gminny (mógłby je też zlecić organizacji pozarządowej, podmiotowi ekonomii społecznej lub podmiotowi komercyjnemu). Należy ponadto zaakcentować możliwość tworzenia podmiotów ekonomii społecznej z wiodącym udziałem osób niepełnosprawnych zajmujących się świadczeniem usług asystencji osobistej i/lub zarządzaniem tymi usługami i ich budżetem (w tym ich obsługą prawną i rachunkową) oraz przygotowaniem i prowadzeniem szkoleń opisanych powyżej.

Sposób realizacji:

1. Ustawowe uregulowanie usługi asystencji osobistej osoby niepełnosprawnej jako prawa podmiotowego z gwarancją dochodzenia tego prawa – odrębnej ustawy o asystencji osobistej;

2. Uporządkowanie sposobu finansowania usług asystencji osobistej w formie budżetu osobistego;

3. Uregulowanie możliwych procedur realizacji asystencji osobistej:

a) osobiste zarządzanie budżetem i usługą,

b) wybór usługodawcy przez osobę niepełnosprawną,

c) realizowanie usługi przez gminę;

4. Wprowadzenie możliwości wskazania dotyczącego potrzeby korzystania z usług asystencji osobistej – budżetu osobistego. Stwierdzenie potrzeby realizacji usług powinno odbywać się na wniosek osoby zainteresowanej bądź jej reprezentanta prawnego w transparentnej i uproszczonej procedurze. Prawo do budżetu osobistego z przeznaczeniem na organizację i opłacenie asystencji osobistej będzie prawem podmiotowym, a nie jedynie wskazaniem do opieki osób trzecich. Decyzja przyznająca prawo do budżetu osobistego na asystencję osobistą będzie decyzją administracyjną;

5. Określenie systemu finansowania usług asystenckich oraz poziomu powiązania korzystania z usług asystenckich w przypadkach uzyskiwania przez osobę wspierającą/usługodawcę świadczenia pielęgnacyjnego lub uzyskiwania przez osobę świadczenia kompensacyjnego wraz z uproszczoną procedurą rezygnacji przez osobę niepełnosprawną z opieki osoby pobierającej świadczenie pielęgnacyjne i/lub zatrudnienia takiej osoby jako asystenta osobistego;

6. Przetestowanie w ramach pilotażu możliwości finansowania asystenta osobistego w ramach budżetu osobistego – Płatności bezpośrednie i, po przeprowadzeniu ewaluacji, wprowadzenie ich do rozwiązań systemowych (ustawowych);

7. Usunięcie zapisów określonych w przepisach Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 13 marca 2017 r. w sprawie klasyfikacji zawodów szkolnictwa zawodowego oraz Rozporządzenia Ministra Pracy Polityki Społecznej z dnia 7 sierpnia 2014 r. w sprawie klasyfikacji zawodów i specjalności na potrzeby rynku pracy oraz zakresu jej stosowania – dotyczących zawodu asystenta osoby niepełnosprawnej (kod 341201);

8. Wypracowanie systemu nieodpłatnych, przystępnych w formie i treści szkoleń (realizowanych stacjonarnie i w trybie online) dla użytkowników usług asystencji osobistej, dotyczących samodzielnego administrowania budżetem osobistym, wyboru asystenta/asystentów pod kątem własnych potrzeb oraz dobrej współpracy z asystentem, w tym wzajemnych praw i obowiązków. Wypracowanie systemu nieodpłatnych szkoleń w zakresie przygotowania asystentów do pracy z osobą niepełnosprawną (w tym między innymi etyka pracy asystenta, udzielanie pierwszej pomocy, zachowanie

empatyczne oraz wzajemne prawa i obowiązki użytkownika usług osoby korzystającej z asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej (bądź jego reprezentanta prawnego) i asystenta). Szkolenia te powinny być realizowane przez samorząd gminny (w tym w formule zlecenie zadania podmiotom będącym usługodawcami). Obok podstawowych szkoleń przygotowujących należy także zapewnić dostosowane do potrzeb asystentów uzupełniające szkolenia merytoryczne w zakresie dotyczącym specyfiki pracy z osobami z określoną niepełnosprawnością uruchamiane w razie potrzeby.

9. Zapewnienie dostępu do usług superwizji dla asystentów osobistych – w określonych odstępach czasowych lub doraźnie, w razie wystąpienia takiej potrzeby[108].

Usługi asystencji powinny być kontraktowane i wynagradzane zgodnie z obowiązującymi przepisami dotyczącymi zatrudnienia. Osoby korzystające z usługi powinny mieć łącznie z nią zapewnione, w miarę potrzeb, korzystanie z usług tłumacza migowego lub metod niewerbalnej komunikacji AAC. Dla zapewnienia powszechności korzystania z usługi przez osoby potrzebujące szczególnie dużego czynnościowego i czasowego zakresu wsparcia niezbędna jest zmiana instytucji ubezwłasnowolnienia na wspierane podejmowanie decyzji. W tym celu należy przygotować i wdrożyć do polskiego porządku prawnego ustawę o wspieranym podejmowaniu decyzji – analogiczną jak irlandzka ustawa Assisted Decision Making (Capacity) Act 2015[109], której celem jest, między innymi, zapewnienie bezpiecznych warunków wsparcia i usług, w których centrum jest zawsze osoba wspierana (safe person-centred care).

Syntetyczna analiza aktów prawnych z zakresu rehabilitacji społecznej osób niepełnosprawnych oraz ich funkcjonowania pod kątem asystencji osobistej

Proponowane skale dotyczące poszczególnych kryteriów oceny:

a) kryterium trafności:

0 – akt normatywny wcale nie odnosi się do zidentyfikowanych i realnych potrzeb osób niepełnosprawnych w zakresie asystencji osobistej.

1 – akt normatywny fragmentarycznie odnosi się do zidentyfikowanych i realnych potrzeb osób niepełnosprawnych w zakresie asystencji osobistej oraz proponuje rozwiązania całkowicie lub w większości niezmierzające do implementacji do polskiego systemu prawnego postanowień Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych w zakresie asystencji osobistej.

2 – akt normatywny odnosi się do większości zidentyfikowanych i realnych potrzeb osób niepełnosprawnych w zakresie asystencji osobistej oraz proponuje rozwiązania w większości zmierzające do implementacji do polskiego systemu prawnego

postanowień Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych w zakresie asystencji osobistej.

3 – akt normatywny odnosi się do całokształtu zidentyfikowanych i realnych potrzeb osób niepełnosprawnych w zakresie asystencji osobistej, a wszystkie lub niemal wszystkie proponowane rozwiązania zmierzają do implementacji do polskiego systemu prawnego postanowień Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych w zakresie asystencji osobistej.

b) kryterium skuteczności:

0 – rozwiązania aktu normatywnego wcale nie przyczyniły się do osiągnięcia założonych przez normodawcę skutków regulacji lub skutki te są całkowicie niezgodne z postanowieniami Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych w zakresie wspierania osób niepełnosprawnych.

1 – rozwiązania aktu normatywnego fragmentarycznie przyczyniły się do osiągnięcia założonych przez normodawcę skutków regulacji, a skutki te są w niewielkiej części zgodne z postanowieniami Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych w zakresie wspierania osób niepełnosprawnych.

2 – większość rozwiązań zawartych w akcie normatywnym przyczyniła się do osiągnięcia założonych przez normodawcę skutków regulacji, a skutki te są w większości zgodne z postanowieniami Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych w zakresie wspierania osób niepełnosprawnych.

3 – wszystkie lub niemal wszystkie rozwiązania zawarte w akcie normatywnym przyczyniły się do osiągnięcia założonych przez normodawcę skutków regulacji, a skutki te są całkowicie lub niemal w całości zgodne z postanowieniami Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych w zakresie wspierania osób niepełnosprawnych.

c) kryterium efektywności:

0 – rozwiązania zawarte w akcie normatywnym nie wdrażają żadnych postanowień Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych w zakresie asystencji osobistej dla osób niepełnosprawnych lub stosunek nakładów do rezultatów w obrębie tych rozwiązań jest całkowicie niezadowalający.

1 – rozwiązania zawarte w akcie normatywnym w sposób fragmentaryczny wdrażają postanowienia Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych w zakresie asystencji osobistej dla osób niepełnosprawnych, a stosunek nakładów do rezultatów w obrębie tych rozwiązań wymaga znacznej poprawy.

2 – rozwiązania zawarte w akcie normatywnym wdrażają większość postanowień Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych w zakresie asystencji osobistej dla osób niepełnosprawnych, a stosunek nakładów do rezultatów w obrębie tych rozwiązań wymaga niewielkiej korekty.

3 – rozwiązania zawarte w akcie normatywnym wdrażają wszystkie lub niemal wszystkie postanowienia Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych w zakresie asystencji osobistej dla osób niepełnosprawnych, a stosunek nakładów do rezultatów w obrębie tych rozwiązań jest optymalny.

1. Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych

Jednostka redakcyjna tekstu prawnego, w której znajduje się analizowany zapis:

Cały tekst

Treść analizowanego zapisu:

Brak

Ocena zgodności treści odnoszących się do AOON z KPON i KO5, wraz z odniesieniem się do wyżej wymienionych kryteriów:

Ustawa nie została dostosowana do wymogów KPON. Napisana została w modelu paternalistyczno-medycznym i posługuje się niezgodnymi z Konwencją określeniami oraz definicjami.

Kryteria:

a) 0;

b) 0;

c) 0.

Możliwość wykorzystania rozwiązań opisywanych w akcie prawnym do tworzenia kompleksowych rozwiązań w zakresie AOON:

Możliwe jest wykorzystanie systemu orzekania o niepełnosprawności (regulowanego ustawą) w przyszłości do zastosowania orzekania o prawie do budżetu osobistego w formie płatności bezpośrednich na pokrycie kosztów asystencji osobistej.

Propozycje uzupełnienia przepisów:

Na potrzeby asystencji osobistej, przewidzianej w przyszłości do uregulowania w odrębnej ustawie, wystarczające jest zapewnienie, by Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych mógł współfinansować przyszły Fundusz Niezależnego Życia i dalej płatności bezpośrednie.

Propozycje zmian w przepisach:

Ustawa wymaga bardzo głębokiej zmiany, począwszy od przyjęcia w niej modelu prawoczłowieczego niepełnosprawności po takie jej przeredagowanie, by służyła przede wszystkim realizacji praw osób niepełnosprawnych ujętych w Konwencji w każdym z obszarów, który reguluje ustawa.

2. Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie

Jednostka redakcyjna tekstu prawnego, w której znajduje się analizowany zapis:

Art. 4 ust. 1 pkt 7

Treść analizowanego zapisu:

„działalności na rzecz osób niepełnosprawnych”

Ocena zgodności treści odnoszących się do AOON z KPON i KO5, wraz z odniesieniem się do wyżej wymienionych kryteriów:

Kryteria:

a) 0;

b) 0;

c) 0.

Możliwość wykorzystania rozwiązań opisywanych w akcie prawnym do tworzenia kompleksowych rozwiązań w zakresie AOON:

Możliwość świadczenia usług AOON, zarządzania budżetem osobistym, szkolenia użytkowników i asystentów przez organizacje pożytku publicznego w ramach realizacji zadań publicznych, do których odnoszą się też przepisy o otwartych konkursach ofert (art. 13-19 ww. ustawy), powinna zostać utrzymana do czasu kompleksowego ustawowego uregulowania kwestii AOON.

Propozycje uzupełnienia przepisów:

Brak

Propozycje zmian w przepisach:

Brak

3. Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej

Jednostka redakcyjna tekstu prawnego, w której znajduje się analizowany zapis:

Brak

Treść analizowanego zapisu:

Brak

Ocena zgodności treści odnoszących się do AOON z KPON i KO5, wraz z odniesieniem się do wyżej wymienionych kryteriów:

Kryteria:

a) 0;

b) 0;

c) 0.

Możliwość wykorzystania rozwiązań opisywanych w akcie prawnym do tworzenia kompleksowych rozwiązań w zakresie AOON:

Wydaje się celowe przeanalizowanie wydatków na usługi opiekuńcze i przeniesienie części strumieni pieniężnych w przyszłości, gdy asystencja już będzie funkcjonowała, na potrzeby finansowania tej formy wsparcia z usług opiekuńczych.

Propozycje uzupełnienia przepisów:

Brak

Propozycje zmian w przepisach:

Brak

4. Ustawa z dnia 20 kwietnia 2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy

Jednostka redakcyjna tekstu prawnego, w której znajduje się analizowany zapis:

Rozdział 7 pt. „Instytucje szkoleniowe”

Treść analizowanego zapisu:

Art. 20 Ustawy

Ocena zgodności treści odnoszących się do AOON z KPON i KO5, wraz

z odniesieniem się do wyżej wymienionych kryteriów:

Kryteria:

a) 0;

b) 0;

c) 0.

Możliwość wykorzystania rozwiązań opisywanych w akcie prawnym do tworzenia kompleksowych rozwiązań w zakresie AOON:

Możliwość prowadzenia szkoleń dla asystentów oraz osób zarządzających tymi usługami, w tym budżetem osobistym przez instytucje szkoleniowe w rozumieniu ww. ustawy.

Propozycje uzupełnienia przepisów:

Brak

Propozycje zmian w przepisach:

Brak

5. Ustawa z dnia 27 kwietnia 2006 r. o spółdzielniach socjalnych

Jednostka redakcyjna tekstu prawnego, w której znajduje się analizowany zapis:

Art. 2, pkt. 2, ust. 1 oraz całość dokumentu

Treść analizowanego zapisu:

„działania mające na celu odbudowanie i podtrzymanie umiejętności uczestniczenia w życiu społeczności lokalnej i pełnienia ról społecznych […]”

Ocena zgodności treści odnoszących się do AOON z KPON i KO5, wraz z odniesieniem się do wyżej wymienionych kryteriów:

Niezgodność przejawia się w ujmowaniu sytuacji społecznej adresatów ustawy w kategoriach ich indywidualnej odpowiedzialności. W prawoczłowieczym modelu niepełnosprawności sytuacja, o której mówi ustawa, jest wynikiem naruszania przez państwo lub społeczność praw człowieka należnych każdej jednostce, w tym każdej osobie niepełnosprawnej. Język komentowanego fragmentu odbiega od języka używanego w KPON i KO 5.

Kryteria:

a) 1;

b) 1;

c) 1.

Możliwość wykorzystania rozwiązań opisywanych w akcie prawnym do tworzenia kompleksowych rozwiązań w zakresie AOON:

Ustawa wprost wskazuje na osoby niepełnosprawne jako na grupę osób mogących założyć i prowadzić spółdzielnię socjalną. W oparciu o tę ustawę mogą powstawać kooperatywy osób niepełnosprawnych zajmujące się świadczeniem (przez zatrudnionych asystentów) usług asystencji osobistej i/lub zarządzaniem tymi usługami na zlecenie osób niepełnosprawnych otrzymujących płatności bezpośrednie w ramach budżetu osobistego (w tym między innymi prowadzenie rejestrów asystentów pracujących na

danym terenie, obsługa prawna i rachunkowa zatrudnienia asystentów) oraz prowadzenie – na zlecenie gmin – szkoleń dla asystentów i użytkowników usług.

Propozycje uzupełnienia przepisów:

Brak

Propozycje zmian w przepisach:

Zmienić zapis na odwołujący się do kategorii pojęciowych używanych w KPON: pełne i efektywne uczestnictwo w życiu społecznym i włączenie

społeczne, prowadzenie niezależnego życia.

6. Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty

Jednostka redakcyjna tekstu prawnego, w której znajduje się analizowany zapis:

Art. 44 zzr. 1

Treść analizowanego zapisu:

„Uczeń lub absolwent posiadający orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydane ze względu na niepełnosprawność może przystąpić do egzaminu ósmoklasisty i egzaminu maturalnego w warunkach i formie dostosowanych do rodzaju niepełnosprawności, na podstawie tego orzeczenia”.

Ocena zgodności treści odnoszących się do AOON z KPON i KO5, wraz z odniesieniem się do wyżej wymienionych kryteriów:

Nie jest jasne, czy w oparciu o ten przepis uczeń/absolwent, o którym mowa, może korzystać w trakcie egzaminu, o którym mowa, ze wsparcia swojego asystenta osobistego.

Kryteria:

a) 0;

b) 0;

c) 0.

Możliwość wykorzystania rozwiązań opisywanych w akcie prawnym do tworzenia kompleksowych rozwiązań w zakresie AOON:

Z powodu nieprecyzyjności przepisu trudno w oparciu o jego brzmienie zorganizować uczniom/absolwentom wsparcie asystentów osobistych podczas egzaminów. Brak dobrych praktyk w tym zakresie.

Propozycje uzupełnienia przepisów:

Bezpośrednie wskazanie, że wsparcie, o którym mowa w analizowanym przepisie, obejmuje także wsparcie asystenta osobistego podczas egzaminu (należy doprecyzować zakres czynnościowy wsparcia).

Propozycje zmian w przepisach:

Konieczne jest zagwarantowanie udziału asystentów osobistych, którzy wspierają uczniów niepełnosprawnych (w rozumieniu KPON) w całym procesie dydaktycznym. Umożliwi to faktyczne włączenie edukacyjne tych uczniów, między innymi ich udział we wszystkich zajęciach razem z rówieśnikami. Takie rozwiązanie z powodzeniem działa na przykład w Szwecji.

7. Ustawa z dnia 23 października 2018 r. o Funduszu Solidarnościowym

Jednostka redakcyjna tekstu prawnego, w której znajduje się analizowany zapis:

Brak

Treść analizowanego zapisu:

Brak

Ocena zgodności treści odnoszących się do AOON z KPON i KO5, wraz z odniesieniem się do wyżej wymienionych kryteriów:

Możliwe jest w aktualnym stanie prawnym finansowanie w postaci płatności bezpośrednich zatrudnienia asystenta osobistego przez osoby niepełnosprawne z Funduszu Solidarnościowego.

Kryteria:

a) 2;

b) 1;

c) 0.

Możliwość wykorzystania rozwiązań opisywanych w akcie prawnym do tworzenia kompleksowych rozwiązań w zakresie AOON:

Brak

Propozycje uzupełnienia przepisów:

Brak

Propozycje zmian w przepisach:

Zgodnie z przeprowadzoną analizą Fundusz Solidarnościowy powinien zostać przekształcony w przyszłości w Fundusz Niezależnego Życia finansujący płatności bezpośrednie na pokrycie kosztów asystencji osobistej i kosztów towarzyszących.

8. Ustawa z dnia 26 lipca 1991 r. o podatku dochodowym od osób fizycznych

Jednostka redakcyjna tekstu prawnego, w której znajduje się analizowany zapis:

Art. 21, pkt 100

Treść analizowanego zapisu:

Art. 21. 1. Wolne od podatku dochodowego są: […]

Ocena zgodności treści odnoszących się do AOON z KPON i KO5, wraz z odniesieniem się do wyżej wymienionych kryteriów:

Ustawa ta w sposób bezpośredni nie odnosi się w żaden sposób do asystencji osobistej w rozumieniu KPON i KO nr 5.

Kryteria:

a) 0;

b) 0;

c) 0.

Możliwość wykorzystania rozwiązań opisywanych w akcie prawnym do tworzenia kompleksowych rozwiązań w zakresie AOON:

Brak

Propozycje uzupełnienia przepisów:

Na podstawie art. 12 Ustawy z dnia …… o asystencji osobistej – w ustawie z dnia 26 lipca 1991 r. o podatku dochodowym od osób fizycznych (Dz. U. z 2019 r. poz. 1387, 1358, 1394 i 1495)

wprowadzić w art. 21 pkt 100b) o następującej treści: wolne od podatku są „płatności bezpośrednie otrzymane na podstawie przepisów ustawy o asystencji osobistej”.

Propozycje zmian w przepisach:

Brak

9. Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 czerwca 2002 r. w sprawie określenia rodzajów zadań powiatu, które mogą być finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Jednostka redakcyjna tekstu prawnego, w której znajduje się analizowany zapis:

Cały tekst

Treść analizowanego zapisu:

Brak

Ocena zgodności treści odnoszących się do AOON z KPON i KO5, wraz z odniesieniem się do wyżej wymienionych kryteriów:

Kryteria:

a) 0;

b) 0;

c) 0.

Możliwość wykorzystania rozwiązań opisywanych w akcie prawnym do tworzenia kompleksowych rozwiązań w zakresie AOON:

Brak

Propozycje uzupełnienia przepisów:

Brak

Propozycje zmian w przepisach:

Brak

10. Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 6 sierpnia 2004 r. w sprawie określenia zadań samorządu województwa, które mogą być dofinansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Jednostka redakcyjna tekstu prawnego, w której znajduje się analizowany zapis:

Rozporządzenie nie zawiera treści odnoszących się do kwestii badanych w przedmiotowym raporcie.

Treść analizowanego zapisu:

Brak

Ocena zgodności treści odnoszących się do AOON z KPON i KO5, wraz z odniesieniem się do wyżej wymienionych kryteriów:

Kryteria:

a) 0;

b) 0;

c) 0.

Możliwość wykorzystania rozwiązań opisywanych w akcie prawnym do tworzenia kompleksowych rozwiązań w zakresie AOON:

Brak

Propozycje uzupełnienia przepisów:

Brak

Propozycje zmian w przepisach:

Brak

11. Ogólnoeuropejskie wytyczne dotyczące przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności

Jednostka redakcyjna tekstu prawnego, w której znajduje się analizowany zapis:

Punkt 4.3.1

Treść analizowanego zapisu:

B

Ocena zgodności treści odnoszących się do AOON z KPON i KO5, wraz z odniesieniem się do wyżej wymienionych kryteriów:

Wytyczne wymagają nowelizacji i aktualizacji, o co trzeba będzie zabiegać na poziomie Unii Europejskiej, gdyż nie mają one bezpośredniego odniesienia do KO5, w którym znajduje się definicja asystencji osobistej. Co do kwestii kluczowych, Wytyczne prezentują prawidłowy model asystencji osobistej.

Kryteria:

a) 3

b) 3

c) 1

Możliwość wykorzystania rozwiązań opisywanych w akcie prawnym do tworzenia kompleksowych rozwiązań w zakresie AOON:

Wytyczne, szczególnie po uzupełnieniu o definicję asystencji osobistej z KO5, mają wysoką przydatność do tworzenia wytycznych dla zastosowania funduszy unijnych w celu finansowania projektów asystencji osobistej – szczególnie w okresie wdrażania strategii deinstytucjonalizacji.

Propozycje uzupełnienia przepisów:

Uzupełnić o definicję asystencji osobistej z KO5.

Propozycje zmian w przepisach:

Zastąpić słowo „pomoc” słowem “asystencja”.

12. Wytyczne w zakresie kwalifikowalności wydatków w ramach Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego, Europejskiego Funduszu Społecznego oraz Funduszu Spójności na lata 2014-2020

Jednostka redakcyjna tekstu prawnego, w której znajduje się analizowany zapis:

Sekcje 6.5.1 i 6.5.2

Treść analizowanego zapisu:

6) Procedur określonych w sekcjach 6.5.1 i 6.5.2 nie stosuje się do: […]

g) zamówień, których przedmiotem są usługi wsparcia rodziny i systemu pieczy zastępczej (z wyłączeniem usług świadczonych w placówkach wsparcia dziennego i placówkach opiekuńczo-wychowawczych typu socjalizacyjnego, interwencyjnego

lub specjalistyczno-terapeutycznego), sąsiedzkie usługi opiekuńcze, usługi opiekuńcze w miejscu zamieszkania i specjalistyczne usługi opiekuńcze w miejscu zamieszkania, usługi asystenckie – świadczone osobiście przez osoby wskazane lub zaakceptowane przez uczestnika projektu, o których mowa w Wytycznych w zakresie realizacji przedsięwzięć w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa z wykorzystaniem środków Europejskiego Funduszu Społecznego i Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego na lata 2014-2020

Ocena zgodności treści odnoszących się do AOON z KPON i KO5, wraz z odniesieniem się do wyżej wymienionych kryteriów:

Występuje tylko częściowa zgodność w postaci możliwości zgłoszenia się do projektu usług asystencji osobistej z wskazanym wybranym przez siebie asystentem. Nie jest to forma płatności bezpośrednich, a wadą programowego działania jest brak stałości, możliwości ułożenia sobie przez osoby niepełnosprawne, na podstawie tak organizowanych usług, normalnego życia, posiadania własnej rodziny czy też stałej pracy w oparciu o takie okrojone usługi asystencji osobistej.

Kryteria:

a) 1;

b) 1;

c) 1.

Możliwość wykorzystania rozwiązań opisywanych w akcie prawnym do tworzenia kompleksowych rozwiązań w zakresie AOON:

Brak

Propozycje uzupełnienia przepisów:

Brak

Propozycje zmian w przepisach:

Ze względu na kończącą się perspektywę finansową i programową, w której obowiązywały omawiane wytyczne, nie należy skupiać się na korygowaniu obecnych wytycznych, a podjąć współpracę z Ministerstwem Funduszy i Polityki Regionalnej, by wytyczne opracowane na kolejną perspektywę były zgodne z treścią tego raportu – tak, by możliwe było wprowadzenie asystencji osobistej finansowanej z funduszy unijnych zgodnie z Konwencją o prawach osób niepełnosprawnych ONZ i KO5 w formie budżetu osobistego i płatności bezpośrednich.

Uwaga: Dotyczy to też przyszłych Wytycznych w zakresie realizacji przedsięwzięć w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa z wykorzystaniem środków Europejskiego Funduszu Społecznego i Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego na lata 2021-2027

Rozdział 4. Projekty obejmujące usługi asystencji osobistej (lub zbliżone) realizowane w Polsce w latach 2016-2020. Raport z analizy

Działania z zakresu asystencji finansowane są ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, który od 2015 roku usługę asystenta wskazał jako szczególny rodzaj usług wspierających, mających „na celu umożliwienie lub wspomaganie niezależnego życia osób niepełnosprawnych”[110], środków własnych jednostek samorządu terytorialnego, Europejskiego Funduszu Społecznego w ramach Regionalnych Programów Operacyjnych oraz Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój. Nowym źródłem finansowania zwiększającym dostęp do usług asystenta jest realizowany przez Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej od 2019 roku program „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej”. Podstawą prawną Programu jest przyjęta w 2018 roku ustawa o Funduszu Solidarnościowym[111]. Program w pierwszej edycji skierowany był wyłącznie do jednostek samorządu terytorialnego, następnie do udziału w programie włączono organizacje pozarządowe oraz inne podmioty, o których mowa w art. 3 ust 1 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie[112].

Przedmiotem raportu „Projekty obejmujące usługi asystencji osobistej realizowane w latach 2016-2020. Raport z analizy” są przedsięwzięcia, w których realizowana była usługa asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością finansowane ze środków UE, PFRON, budżetów samorządów województw, Funduszu Solidarnościowego (do 21 grudnia 2019 r. był to Solidarnościowy Fundusz Wsparcia Osób Niepełnosprawnych) lub innych źródeł.

Pierwsza część raportu obejmuje projekty finansowane ze środków funduszy strukturalnych Unii Europejskiej, środków PFRON oraz budżetów jednostek samorządu terytorialnego w latach 2016-2020. Druga część poświęcona jest analizie usług asystenckich realizowanych w ramach programu „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej” – edycja 2019-2020, finansowanego ze środków Funduszu Solidarnościowego. W trzeciej części raportu dokonano analizy rozwiązań zastosowanych w projektach realizowanych w latach 2016-2020 oraz wyżej wymienionym programie w odniesieniu do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych podpisanej przez Polskę 20 marca 2007 roku, ratyfikowanej 6 września 2012 roku[113], oraz do elementów asystencji zawartych w Komentarzu ogólnym Nr 5 (2017) na temat niezależnego życia i bycia częścią społeczności Komitetu ONZ ds. Praw Osób Niepełnosprawnych, tj. dotyczących:

• finansowania asystencji osobistej z tak zwanego „budżetu osobistego”;

• kontroli osoby z niepełnosprawnością;

• respektowania relacji „jeden-na-jeden”;

• samodzielnego lub wspomaganego decydowania o warunkach świadczenia usługi[114].

Ponadto w przedmiotowej analizie badaniu zostały poddane:

• zasady ustalania zakresu usług asystenckich;

• dobór grupy osób uprawnionych do korzystania ze wsparcia asystenta;

• sposoby podnoszenia kompetencji asystentów i jakości świadczonych usług.

Analiza sporządzona została na podstawie badań ankietowych (badania CAWI), wykonanych z wykorzystaniem kwestionariusza ankiety przygotowanej przez specjalistów ds. analizy stanu zastanego, przeprowadzonych odrębnie dla projektów realizowanych w ramach środków funduszy strukturalnych Unii Europejskiej, środków PFRON oraz budżetów jednostek samorządu terytorialnego w latach 2016-2020, a także asystencji osobistej realizowanej w ramach programu „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej” – edycja 2019-2020 finansowanego ze środków Funduszu Solidarnościowego.

Pytania badania ankietowego koncentrowały się na sześciu obszarach:

1. Ogólne dane o projekcie

2. Doświadczenie projektodawcy i wcześniejsze działania w obszarze asystencji

3. Cel, zakres i beneficjenci projektu

4. Sposób realizacji usług asystenckich

5. Osoba asystenta

6. Ewaluacja i wnioski

Dla każdej z dwóch grup badanych projektów sporządzono odrębne wnioski i rekomendacje.

Ważnym komponentem prowadzonych badań ankietowych była odpowiedź na pytanie, czy realizowane przez wykonawców projekty są wyłącznie działaniem wynikającym z możliwości pozyskania środków finansowych, czy też stanowią planowaną, stałą praktykę realizatorów.

Z przeprowadzonych badań wynika, że usługi asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością świadczone były w zdecydowanej większości przez organizacje pozarządowe i finansowane ze środków krajowych – rządowych i samorządowych – oraz grantów unijnych.

Projekty poddane analizie – finansowane ze środków Unii Europejskiej – realizowane były zgodnie z Wytycznymi w zakresie realizacji przedsięwzięć w obszarze włączenia społecznego i zwalczania

ubóstwa z wykorzystaniem środków Europejskiego Funduszu Społecznego i Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego na lata 2014-2020.[115]

Działania asystenta osobistego finansowane w ramach środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych realizowane były na postawie rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 7 lutego 2008 r. w sprawie rodzajów zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych zlecanych fundacjom oraz organizacjom pozarządowym[116] w ramach zadania: „Świadczenie usług wspierających, które mają na celu umożliwienie lub wspomaganie niezależnego życia osób niepełnosprawnych, w szczególności usług asystencji osobistej". Część organizacji pozarządowych realizowała asystencję również w ramach zadania: „Prowadzenie rehabilitacji osób niepełnosprawnych w różnych typach placówek" w przypadku, gdy była to asystencja skierowana do osób aktywizowanych w instytucjach wspierających.

W programie „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej" edycja 2019-2020 finansowano „usługę asystenta w wykonywaniu codziennych czynności oraz funkcjonowaniu w życiu społecznym". Program skierowany był do jednostek samorządu terytorialnego, w których usługa asystenta osobistego nie była do tej pory realizowana. Projekty mogły obejmować swoim zasięgiem wyłącznie mieszkańca danej gminy/powiatu.

W wyniku wykorzystania istniejących baz danych oraz korespondencyjnego pozyskania informacji znajdujących się w zasobach urzędów marszałkowskich i urzędów wojewódzkich, zidentyfikowano 1214 projektów zrealizowanych lub przyjętych do realizacji w latach 2016-2020.

Liczbę wyłonionych projektów oraz źródła ich finansowania przedstawia poniższa tabela.

Tabela 1. Projekty realizowane lub przyjęte do realizacji w latach 2016-2020, w których realizowane były działania asystenta osobistego dla osób z niepełnosprawnością oraz źródła ich finansowania

Źródło finansowania	**Liczba projektów**
Środki UE	560
PFRON	100
PFRON - w dyspozycji samorządów województw	57
Środki własne samorządu województwa	5
Fundusz Solidarnościowy (2019-2020)	492

Proces pozyskiwania informacji stał się podstawą sformułowanie następujących wniosków:

• Istniejące bazy danych o projektach unijnych nie pozwalają na pełną identyfikację projektów, w których realizowana jest usługa asystencka w rozumieniu asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością;

• Pracownicy instytucji zlecających realizację projektów nie znają zapisów Komentarza ogólnego Nr 5 na temat niezależnego życia i bycia częścią społeczności Komitetu ONZ ds. Praw Osób Niepełnosprawnych oraz mają trudności z wyłonieniem projektów, w których asystencja ma charakter asystencji osobistej;

• W latach 2016-2020 najwięcej projektów sfinansowanych zostało z funduszy strukturalnych Unii Europejskiej;

• Fundusz Solidarnościowy, którego realizacja rozpoczęła się dopiero w 2019 roku (dwa lata okresu realizacji), znacząco wpłynął na liczbę projektów realizowanych w analizowanych latach. Projekty finansowane z tego funduszu stanowią 40,5% zidentyfikowanych projektów;

• Tylko jedno województwo w kraju (województwo podkarpackie) finansuje działania asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością ze środków własnych samorządu województwa.

Realizacja projektów w ramach środków funduszy strukturalnych Unii Europejskiej, środków PFRON oraz budżetów jednostek samorządu terytorialnego w latach 2016-2020

Narzędzie badawcze zostało przesłane za pośrednictwem adresów mailowych pozyskanych od instytucji finansujących do 500 podmiotów, których adresy udało się zidentyfikować (problem w pozyskiwaniu danych wynikał z odmiennej w poszczególnych województwach interpretacji zapisów ustawy o ochronie danych osobowych). Ankietę wypełniło 72 realizatorów projektów. Prawie 70% (48 projektów) stanowiły organizacje pozarządowe (NGO). W 14% (10 projektów) realizatorami były jednostki organizacyjne samorządu terytorialnego, a w 13% przedsięwzięć (9 projektów) realizatorami były jednostki samorządu terytorialnego. Pozostały odsetek to kościelne osoby prawne, spółka z o.o. oraz spółka z o.o. non-profit, spółdzielnia socjalna i Izba Rzemieślnicza.

W grupie badanych projektów najwięcej z nich realizowanych było na terenie województwa śląskiego – 19 projektów (26,4%), następnie – województwa dolnośląskiego – 12 projektów (16,7%), podkarpackiego – 9 projektów (12,5%) oraz wielkopolskiego – 8 projektów (11,1%). Projekty realizowane były głównie na terenie gmin miejskich

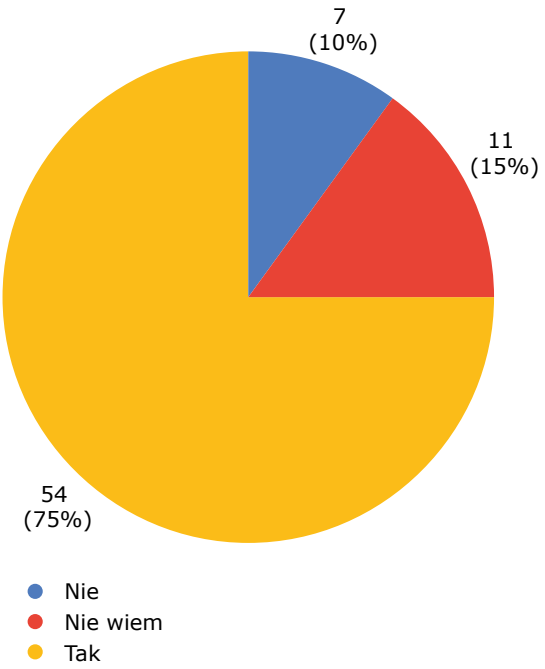
(79,2%), liczących od 20 do 100 tys. mieszkańców. Niewiele mniej analizowanych projektów realizowano na terenie miast liczących powyżej 100 tys. mieszkańców, a najmniej projektów obejmowało swoim zasięgiem gminy wiejskie – 30,6%.

Działania w obszarze asystencji w większości (61% – 44 projekty) realizowane były przez organizacje, które posiadały doświadczenie w tym zakresie.

W większości projektów działania projektowe finansowane były jednocześnie z kilku źródeł. W największym odsetku badanych projektów pozyskano na ich realizację środki unijne – 45,8%, w 40,3% wskazano budżet państwa w źródłach finansowania projektu, środki PFRON wymieniono w 25% projektów. W 22,2% realizowano działania ze środków własnych gminy, a w 19,4% projektów zaangażowano środki własne organizacji pozarządowych. 9,7% realizatorów wymienia samorząd województwa jako źródło finansowania projektu. W badanej grupie projektów środki własne powiatu zostały zaangażowane tylko w dwóch projektach, a środki Funduszu Solidarnościowego – w trzech.

75% respondentów (54 projekty) wskazała, że planując realizację projektu, brała pod uwagę zapisy Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych z dnia 13 grudnia 2006 roku, co dziesiąty podmiot (10% – 7 projektów) nie brał ich pod uwagę. Istniała też grupa respondentów, która nie wiedziała, czy projekt był planowany zgodnie z zapisami Konwencji (15% – 11 projektów).

Wykres 1. Deklarowana zgodność z Konwencją o prawach osób niepełnosprawnych, n=72

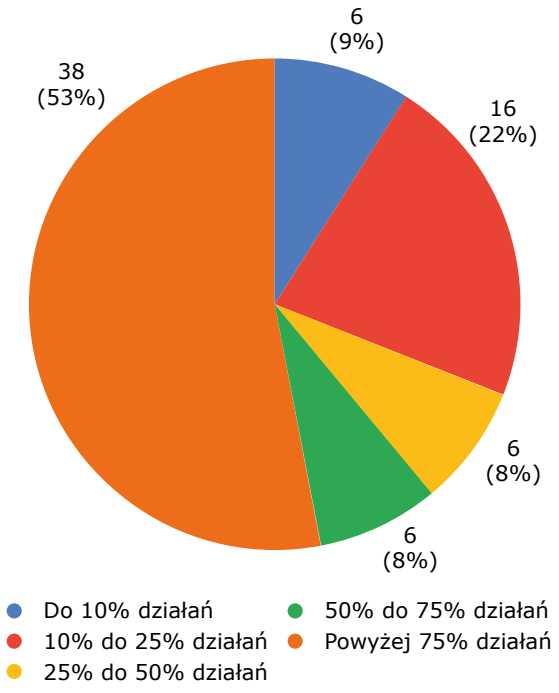


Jako główny cel realizacji w badanych projektach wskazano poprawę jakości życia osób z niepełnosprawnością. Poprawa ta rozumiana była jednak różnie w poszczególnych przypadkach. Wśród projektów realizowanych przez organizacje pozarządowe najczęściej wskazywano jako cel wsparcie samodzielności i niezależności życiowej osób z niepełnosprawnościami (32 realizatorów projektów – 44,4%), co świadczy o podejściu do świadczonych usług w sposób zgodny z Konwencją. Część realizatorów analizowanych projektów w opisowych odpowiedziach na

pytanie o cel projektu wskazywała jako główny cel rehabilitację zawodową i społeczną osób z niepełnosprawnościami (6 odpowiedzi), rozwój realizacji usług społecznych (7 odpowiedzi) oraz szeroko rozumiane przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu osób z niepełnosprawnością (6 odpowiedzi).

W ponad połowie analizowanych projektów usługi asystenckie stanowiły powyżej ¾ zakresu działań projektu (53%). W pozostałych projektach w mniejszym lub większym stopniu (por. wykres 2) występowały inne działania, więc wydatkowane środki finansowe przeznaczone na realizację projektów nie były w pełni wykorzystane na działania w obszarze asystencji.

Wykres 2. Procentowy udział działań na rzecz asystencji osób z niepełnosprawnością w projekcie w odniesieniu do pozostałych działań projektowych, n=72



W ramach usług asystenta w realizowanych w projektach w pytaniu otwartym badani wymieniali przede wszystkim:

- wsparcie w czynnościach samoobsługowych,
- wsparcie podczas wizyt lekarskich oraz dowóz na rehabilitację,
- pomoc w sprzątaniu mieszkania,
- pomoc w dokonywaniu bieżących zakupów i korzystaniu z punktów usługowych,
- wsparcie w przemieszczaniu się poza miejscem zamieszkania środkami komunikacji publicznej,
- wspólne organizowanie czasu wolnego (kino, teatr, muzeum, restauracja, kawiarnia, koncert, wydarzenia sportowe i plenerowe, itp.),
- wsparcie w załatwianiu spraw urzędowych i związanych z poszukiwaniem pracy,
- odprowadzanie dzieci do/ze szkoły.

Pojawiały się również innego typu odpowiedzi:

- diagnozowanie warunków życia i dążenie do usuwania barier,
- doradzanie w zakresie usług medycznych, rehabilitacyjnych, zawodowych, społecznych i integracji społecznej,
- pobudzanie aktywności osób niepełnosprawnych,
- współpraca z rodzinami,
- informowanie i kontakt z instytucjami pomocowymi,

• odciążenie opiekuna osoby z niepełnosprawnością/członka rodziny,

• motywowanie do wychodzenia z domu i uczestnictwa w życiu społecznym,

• doskonalenie umiejętności interpersonalnych i rozwiązywania problemów,

• nauka dokonywania wyborów,

• zapoznanie z czynnikami sprzyjającymi i zagrażającymi zdrowiu,

• kształtowanie stosunków społecznych, w tym nawiązywania interpersonalnych relacji – rozwijanie mocnych stron,

• wspieranie umiejętności porozumiewania się alternatywnymi i wspomagającymi metodami z wykorzystaniem indywidualnych narzędzi komunikacyjnych,

• rozwijanie orientacji czasowej i przestrzennej w znanym i nieznanym otoczeniu,

• kształtowanie nawyków radzenia sobie w sytuacjach nowych, mniej znanych – opanowanie strachu, niepokoju, napięć,

• rozwijanie umiejętności planowania i wydatkowania dostępnych środków finansowych,

• zapewnienie bezpieczeństwa i komfortu psychicznego,

• wspieranie w uzyskiwaniu pomocy w ramach dostępnych świadczeń dla osób niepełnosprawnych,

• pomoc w wypełnianiu niezbędnych druków wymaganych do uzyskania świadczeń,

• udzielanie porad i pomocy dotyczących zaspokojenia potrzeb i rozwiązywania problemów,

• tłumacz języka migowego (jeden projekt).

Odpowiadając na pytanie o świadczone w projekcie usługi, część badanych nie wymieniała konkretnej listy czynności, ale podkreślała, że były to:

• usługi zależne są od indywidualnych potrzeb beneficjentów, ich katalog jest otwarty,

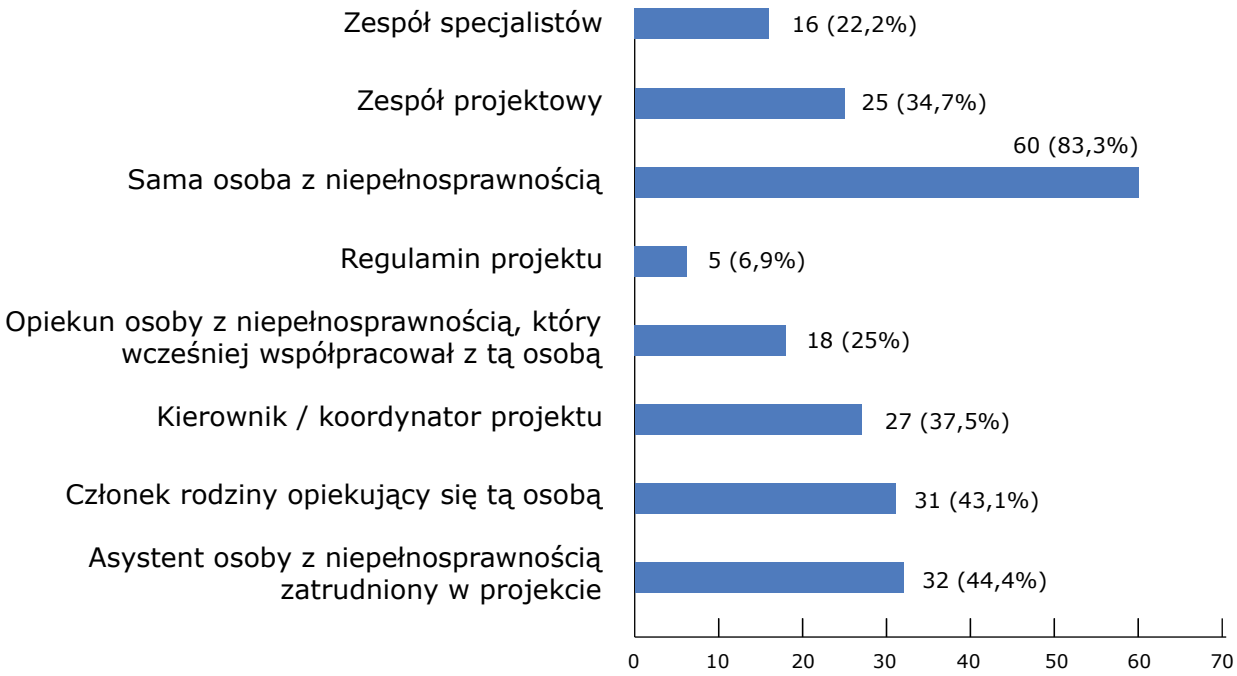
• zindywidualizowana praca z osobą i jej otoczeniem,

• czynności w ramach potrzeb osoby niepełnosprawnej, wskazując, że jednocześnie warunkiem usługi jest czynne uczestnictwo „Korzystającego”.

Świadczy to o konwencyjnym rozumieniu istoty asystencji w tej grupie badanych.

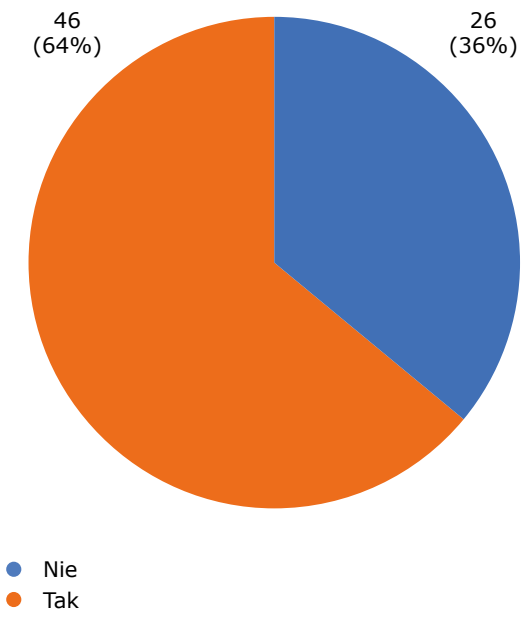
W 64% projektów zakres czynności asystenta był z góry określony we wniosku o dofinansowanie, w pozostałych natomiast katalog usług pozostał otwarty lub mógł być modyfikowany w trakcie realizacji projektu (por. wykres 3).

Wykres 3. Czy zakres czynności asystenta osoby z niepełnosprawnością był z góry określony w projekcie? n=72



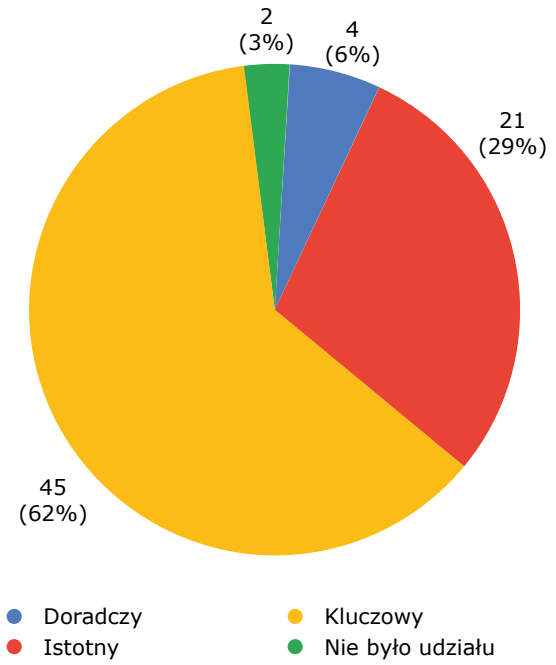
W nieco ponad 83% projektów osoba z niepełnosprawnością decydowała o zakresie świadczonych jej usług, w kolejnych 44% w jakimś stopniu o zakresie usług decydował asystent osoby z niepełnosprawnością zatrudniony w projekcie, w ponad 43% – członek rodziny, w 37,5% – kierownik projektu, a w 34,7% – zespół projektowy (por. wykres 4). Najczęściej podejmowano tę decyzję wspólnie – osoba z niepełnosprawnością, członek jej rodziny, kierownik projektu i zespół projektowy, a czasem również opiekun osoby niebędący członkiem rodziny lub zespół specjalistów pracujący w projekcie.

Wykres 4. Kto decydował o zakresie usług asystenta osoby z niepełnosprawnością w projekcie? (wartości nie sumują się do 100% – wybór wielokrotny)



W ocenie realizatorów projektów udział osoby z niepełnosprawnością w ustalaniu zakresu usługi w 62% (45 projektów) był kluczowy, w 29% (21 projektów) określono go jako istotny, udział doradczy wystąpił w 6% (4 projektach), a jedynie w 2 projektach (3%) osoba z niepełnosprawnością nie brała udziału w ustalaniu zakresu usług (por. wykres 5).

Wykres 5. Udział osoby z niepełnosprawnością w ustalaniu zakresu usług, n=72

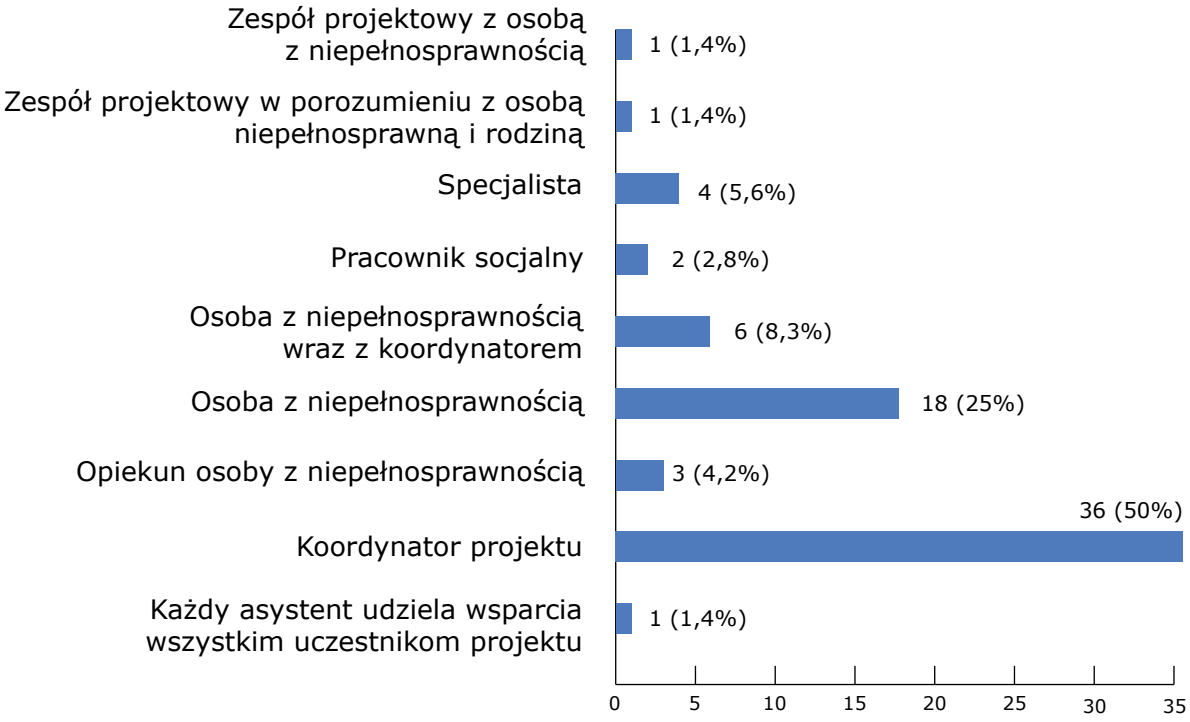


Wymiar godzinowy świadczenia usług asystenckich w poszczególnych projektach był bardzo zróżnicowany. Minimalna tygodniowa liczba godzin wahała się od 1 godziny w tygodniu (23,6% –17 projektów) w najwyższym odsetku projektów do 40 godzin w tygodniu w dwóch projektach. W 59,7% badanych projektów średnia tygodniowa liczba godzin wynosiła 10 i mniej.

W 9,7% projektów (7 projektów) osoba z niepełnosprawnością ponosiła odpłatność za świadczoną jej usługę.

Bardzo istotnym elementem badawczym było określenie poziomu decyzyjności osoby z niepełnosprawnością w aspekcie wyboru asystenta osobistego oraz kontrola realizowanych przez niego usług. W 50% projektów wyboru asystenta dla konkretnej osoby dokonywał koordynator/kierownik projektu (por. wykres 6).

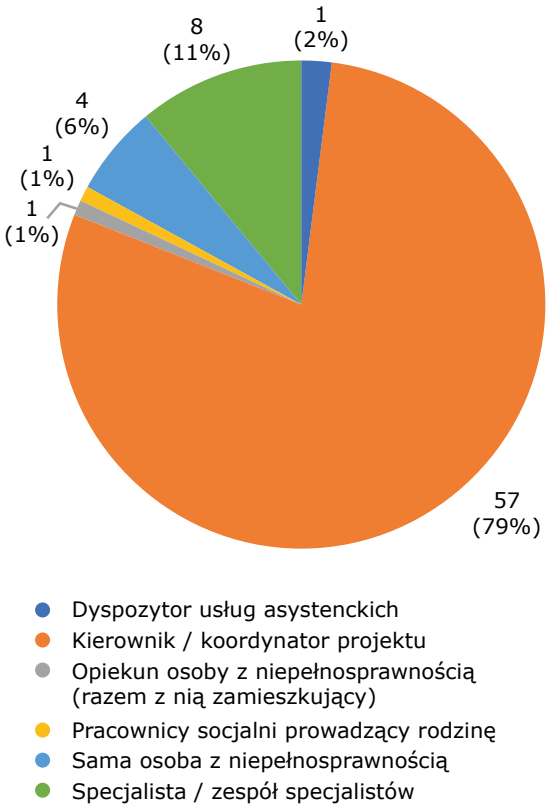
Wykres 6. Osoba/osoby dokonujące wyboru asystenta dla konkretnej osoby z niepełnosprawnością, n=72



Koordynator/kierownik kontrolował też i nadzorował pracę asystenta w 79%, a w 11% (8 projektów) kontroli dokonywał zespół specjalistów pracujących w projekcie (por. wykres 7).

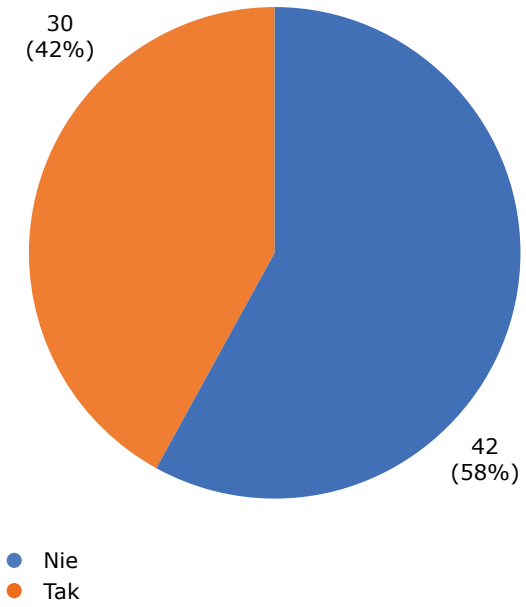
Tylko w 25% projektów wyboru asystenta dokonywała osoba z niepełnosprawnością, a w 4 projektach (6%) została ona również wskazana jako osoba kontrolująca wykonywane usługi.

Wykres 7. Osoba/osoby nadzorujące i kontrolujące pracę asystenta osoby z niepełnosprawnością, n=72



Tylko w nieco ponad 42% projektów osoba z niepełnosprawnością przeszkoliła swojego asystenta w zakresie świadczonych jej usług (por. wykres 8).

Wykres 8. Czy asystent osoby z niepełnosprawnością był przez tą osobę przeszkolony? n=72



Podstawową formą zatrudniania asystentów była umowa cywilnoprawna. W 74% projektów w ramach tej formy pracowała ponad połowa kadry asystenckiej. W 67% badanych projektów w ogóle nie zatrudniano asystentów na umowę o pracę. Nie sprzyja to trwałości stosowanych rozwiązań oraz profesjonalizacji kadry. Realizatorzy projektów podkreślają, że w związku z tym dla wielu asystentów nie jest to podstawowa praca, ale forma pozyskiwania dodatkowych środków finansowych.

Środkami finansowymi w projektach dysponował w 98% realizator projektu i z jego konta dokonywano płatności za usługę. W jednym projekcie asystenci finansowani byli ze środków spółdzielni socjalnej. W innym natomiast nie ponoszono kosztów zatrudnienia asystentów, gdyż ich rolę pełnili wolontariusze. W żadnym projekcie osoba z niepełnosprawnością nie dysponowała środkami finansowymi i nie dokonywała płatności za usługę bezpośrednio dla asystenta.

Tylko w 44% badanych projektów (33 projekty spośród 72) dokonano ich ewaluacji, podsumowania, oceny i sformułowania wniosków. W projektach, w których dokonano ewaluacji, wskazano na:

- potrzebę kontynuacji działań związanych z asystencją po zakończeniu realizacji projektu,
- mniejsze zainteresowanie usługą w momencie naliczania odpłatności za usługę,
- konieczność zatrudnienia asystentów na podstawie umowy o pracę,
- konieczność stosowania narzędzia do badania kompetencji zawodowych asystentów osób z niepełnosprawnością podczas zatrudniania,
- konieczność holistycznego diagnozowania systemu rodzinnego klienta,
- indywidualizację i elastyczność w dopasowaniu asystentów i liczby godzin dla klientów,
- zapewnienie trwałości w dostępie do usług w perspektywie wieloletniej, nawet jeśli liczba i zakres usług miałyby okresowo maleć.

Na podstawie przeprowadzonych badań sformułowano następujące wnioski i rekomendacje:

• Projekty obejmujące działania w zakresie asystencji realizowane są w zdecydowanej większości przez organizacje pozarządowe;

• Projekty, w których działania w obszarze asystencji obejmują od 75 do 100%, realizowane są w zdecydowanej większości przez organizacje pozarządowe posiadające duże doświadczenie w realizacji usług asystenta osobistego;

• Realizowane są głównie w gminach miejskich, więc dostępność usług na terenach wiejskich nadal jest ograniczona;

• Środki własne gminy, której zadaniem zgodnie z ustawą z dnia 8 marca 1990 r. o samorządzie gminnym oraz innymi ustawami jest zabezpieczenie podstawowych potrzeb wspólnoty samorządowej, zostały wykorzystane tylko w 22,2% projektów. Prawo do niezależnego życia nadal nie jest więc uznawane za podstawową potrzebę mieszkańca społeczności lokalnej;

• Jedynie w części projektów jako cel projektu wskazano umożliwienie i wspomaganie niezależnego życia osób z niepełnosprawnością. W części projektów wynika to z ujęcia w nich w dużym procencie – poza asystencją osobistą – również innych działań na rzecz osób z niepełnosprawnością, ale może to również świadczyć o niezrozumieniu istoty asystencji;

• Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością wykonuje bardzo różnorodne zadania: pomoc w czynnościach pielęgnacyjnych, nauka czynności życia codziennego i prowadzenia gospodarstwa domowego, pomoc w przemieszczaniu się, załatwianiu spraw urzędowych, zawodowych, spędzaniu czasu wolnego oraz budowaniu i utrzymywaniu relacji społecznych. Podejmuje rolę opiekuna, tłumacza, przewodnika, doradcy zawodowego i rodzinnego, terapeuty. Należałoby w związku z tym rozważyć, czy tak szerokie ujęcie działań asystenta osobistego nie zaburza istoty asystencji i jej cech w rozumieniu Komentarza ogólnego Nr 5 (2017) na temat niezależnego życia i bycia częścią społeczności Komitetu ONZ ds. Praw Osób Niepełnosprawnych;

• Charakterystyczne dla badanych projektów jest współdecydowanie o zakresie usług asystenckich świadczonych osobie z niepełnosprawnością. W większości projektów jej rola uznawana jest za kluczową lub istotną, ale nie jest to samodzielność lub precyzyjnie określony wspomagany proces podejmowania decyzji;

• Realizatorzy projektów łączą usługi asystenckie z usługami opiekuńczymi, specjalistycznymi usługami opiekuńczymi, wsparciem medycznym i psychologiczno-terapeutycznym;

• Podział usług na usługi świadczone w ramach systemu pomocy społecznej (usługi opiekuńcze

i specjalistyczne usługi opiekuńcze) oraz wspomagania systemu rehabilitacji społecznej (usługa asystencka) zdaniem realizatorów projektów ogranicza dostępność do usług w przypadku osób z niepełnosprawnością;

• W 59,7% badanych projektów średnia tygodniowa liczba godzin wynosiła 10 i mniej. Mimo małej liczby godzin w większości projektów zdaniem 70,8% badanych liczba godzin świadczonej usługi była odpowiednia do potrzeb;

• Mimo ratyfikacji Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych oraz upowszechnienia Komentarza Nr 5 (2017) na temat niezależnego życia i bycia częścią społeczności Komitetu ONZ ds. Praw Osób Niepełnosprawnych nadal realizowane są projekty, w których osoba z niepełnosprawnością ponosi odpłatność za świadczoną jej usługę asystencji;

• Jedynie w 25% analizowanych projektów wyboru asystenta dokonywała osoba z niepełnosprawnością, a zaledwie w 5,4% była również osobą kontrolującą świadczone jej usługi. Jest to niezgodne z elementami asystencji wskazanymi w Komentarzu Nr 5 (2017) na temat niezależnego życia i bycia częścią społeczności Komitetu ONZ ds. Praw Osób Niepełnosprawnych;

• W 66,7% badanych projektów nie było osób zatrudnionych na umowę o pracę, a w kolejnych 8,3% stanowiły one do 25%. Nie sprzyja to przede wszystkim trwałości stosowanych rozwiązań;

• W żadnym z badanych projektów osoba z niepełnosprawnością nie dysponowała środkami finansowymi i nie dokonywała płatności za usługę bezpośrednio asystentowi, czyli nie zastosowano rozwiązań zmierzających w kierunku wskazanym w Komentarzu ogólnym Nr 5 (2017) na temat niezależnego życia i bycia częścią społeczności Komitetu ONZ ds. Praw Osób Niepełnosprawnych;

• Zamiar realizacji usługi asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością deklaruje aż 97,2% badanych wnioskodawców. W związku z tym wydaje się, że nie są to działania przypadkowe i jednorazowe, wynikające wyłącznie z możliwości pozyskania środków finansowych.

Rekomendacje:

• Usługi asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością muszą być powszechne i dostępne dla każdej osoby, która zgłasza taką potrzebę. Nie mogą być realizowane wyłącznie tam, gdzie istnieją prężnie działające organizacje pozarządowe świadczące usługi asystenckie lub świadome problemu samorządy terytorialne.

• Należy określić rolę i katalog zadań asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością tak, aby nie ograniczał on podmiotowości i decyzyjności odbiorcy usług.

• W ogłoszeniach konkursowych i regulaminach konkursów powinno

być zawarte odwołanie do cech asystencji osobistej wymienionych w Komentarzu ogólnym Nr 5 (2017) na temat niezależnego życia i bycia częścią społeczności Komitetu ONZ ds. Praw Osób Niepełnosprawnych.

• Należy jednoznacznie określić, na czym polega proces wspomaganego podejmowania decyzji, jak powinien być realizowany, kto w nim uczestniczy, a przede wszystkim kiedy i w jakim zakresie może być stosowany.

• W asystencji osobistej podstawą świadczenia usług są ograniczenia uniemożliwiające lub utrudniające niezależne życie, więc nie należy stosować podziału na usługi świadczone w ramach systemu pomocy społecznej (usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze) oraz usługi wspomagające system rehabilitacji społeczno-zawodowej.

• Należy wprowadzić jednoznaczne wytyczne dotyczące „odpłatności" za usługę asystenta osobistego. Brak takich regulacji powoduje różnorodność rozwiązań poszczególnych organizacji, a tym samym to, że dla jednych jest to usługa całkowicie bezpłatna, natomiast w innych przypadkach osoba z niepełnosprawnością partycypuje w kosztach świadczonej jej usługi.

• Należy wprowadzić regulacje prawne umożliwiające finansowanie asystencji osobistej osób z niepełnosprawnością w oparciu o spersonalizowane kryteria oraz przyznawanie środków osobie z niepełnosprawnością i wydatkowanie ich zgodnie z indywidualną oceną potrzeb.

• Należy wprowadzić do rozwiązań prawnych stały system finansowania usług asystenckich. Projektowy system finansowania nie sprzyja trwałości stosowanych rozwiązań.

• Należy wspierać wyspecjalizowane w realizacji działań asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością organizacje pozarządowe oraz odpowiedzialne samorządy lokalne i wykorzystać ich potencjał w tworzeniu nowych rozwiązań prawnych i budowaniu zaplecza techniczno-organizacyjnego działań asystenckich.

Asystencja osobista realizowana w ramach programu „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej" – edycja 2019-2020 finansowanego ze środków Funduszu Solidarnościowego

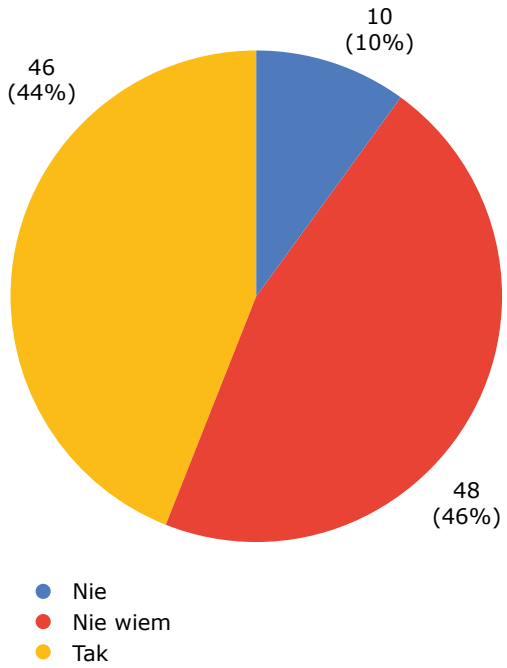
Narzędzie badawcze zostało przesłane za pośrednictwem adresów mailowych pozyskanych od urzędów wojewódzkich do 503 jednostek samorządu terytorialnych lub ich jednostek organizacyjnych. Na ankietę badawczą dotyczącą realizacji projektów w ramach programu „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością" – edycja 2019-2020 odpowiedziało 104 realizatorów projektów (w 97% były to jednostki samorządu terytorialnego lub ich jednostki organizacyjne, w 7% organizacje

pozarządowe, które realizowały działania na zlecenie samorządu). W grupie badanych projektów najwięcej z nich realizowano na terenie województwa śląskiego – 18,1% (19 projektów), następnie województwa mazowieckiego – 12,4% (13 projektów), 8,7% (9 projektów) stanowią przedsięwzięcia realizowane na terenie województwa kujawsko-pomorskiego, po 8 badanych projektów realizowano w województwie pomorskim, zachodniopomorskim i wielkopolskim, w dalszej kolejności znalazły się odpowiednio województwa: lubelskie, warmińsko-mazurskie, małopolskie, dolnośląskie, opolskie, podkarpackie, podlaskie, lubuskie, świętokrzyskie i łódzkie. Jedna z organizacji pozarządowych realizowała program jednocześnie w województwie śląskim i dolnośląskim. W grupie analizowanych projektów znalazły się przedsięwzięcia realizowane na terenie wszystkich województw w kraju. W grupie analizowanych projektów 45,2% projektów (47 projektów) realizowano w gminach miejskich, 40,4% (42 projekty) realizowano w gminach wiejsko-miejskich oraz 34,6% (36 projektów) realizowano w gminach wiejskich. Projekty powiatowe były realizowane w kilku gminach jednocześnie. Prawie 86% projektów to przedsięwzięcia realizowane w 2020 roku.

64% realizatorów (67 projektów) nie posiadało doświadczenia w realizacji zadań związanych z asystencją osobistą przed rozpoczęciem przedmiotowego projektu.

Aż 46% realizatorów projektów nie wie, czy planując realizację projektu, kierowali się zapisami Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych z 13 grudnia 2006 r. Natomiast blisko taki sam odsetek respondentów (44% – 46 realizatorów) przyznał, że brał te zapisy pod uwagę, a 10% ankietowanych odpowiedziało, że nie kierowali się zapisami wyżej wymienionej Konwencji (por. wykres 9).

Wykres 9. Deklaracja zgodności z Konwencją o prawach osób niepełnosprawnych, n=104



Wśród wymienianych przez realizatorów głównych celów projektu znalazły się między innymi:

- aktywizacja społeczna osób z niepełnosprawnością[117];
- poprawa jakości życia osób z niepełnosprawnością, umożliwienie niezależnego życia;

• samodzielne funkcjonowanie osoby z niepełnosprawnością w środowisku;

• zwiększenie dostępu do różnych form niestacjonarnych usług opieki;

• utrzymanie, wzmocnienie lub powrót do pełnienia ról społecznych, a także odzyskanie samodzielności i aktywności;

• motywacja oraz aktywne włączenie tych osób do życia społeczne;

• przełamanie barier społecznych osób z niepełnosprawnością ;

• umożliwienie prowadzenia przez osoby z niepełnosprawnością bardziej aktywnego i samodzielnego życia oraz poprawy ich funkcjonowania;

• wprowadzenie usług asystenta jako formy ogólnodostępnego wsparcia dla pełnoletnich osób z niepełnosprawnością;

• wsparcie osób z niepełnosprawnością w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych;

• wspomaganie osób z niepełnosprawnością w miejscu ich zamieszkania;

• przeciwdziałanie dyskryminacji i wykluczeniu społecznemu;

• wsparcie osób z niepełnosprawnością w wykonywaniu codziennych czynności, wsparcie ich funkcjonowania społecznego, zapobieganie wykluczeniu;

• pomoc osobie z niepełnosprawnością w kontaktach społecznych, zapewnienie spędzania czasu wolnego poprzez uczestnictwo w różnych wydarzeniach;

• ograniczenie skutków niepełnosprawności i motywowanie do podejmowania aktywności;

• poprawa sytuacji rodzinnej i podniesienie umiejętności funkcjonowania w rodzinie osób zagrożonych ryzykiem ubóstwa i/lub wykluczeniem społecznym z wielu powodów poprzez świadczenie skierowanych do nich usług społecznych;

• wspomaganie wielopłaszczyznowe osób z niepełnosprawnością i osób niesamodzielnych;

• rozmowa z drugim człowiekiem, wyjście na spacer, załatwienie spraw urzędowych, wyjście do kościoła, na cmentarz, uczestniczenie w wydarzeniach lokalnej społeczności itp.

Na potrzeby badania utworzono listę potencjalnych czynności w ramach usług asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością, które mógłby on wykonywać w zależności od indywidualnych potrzeb danej osoby. Celem analizy tego zagadnienia było określenie, które czynności wykonywane były najczęściej w badanej grupie projektów, które rzadko, a których nie wykonywano w ogóle. Poniższa tabela (tabela 2) przedstawia zakres tych czynności oraz udział procentowy projektów, w których były one wykonywane.

Tabela 2. Zakres czynności asystenta wykonywanych w projektach realizowanych w Programie „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością”- edycja 2019-2020 w podziale procentowym

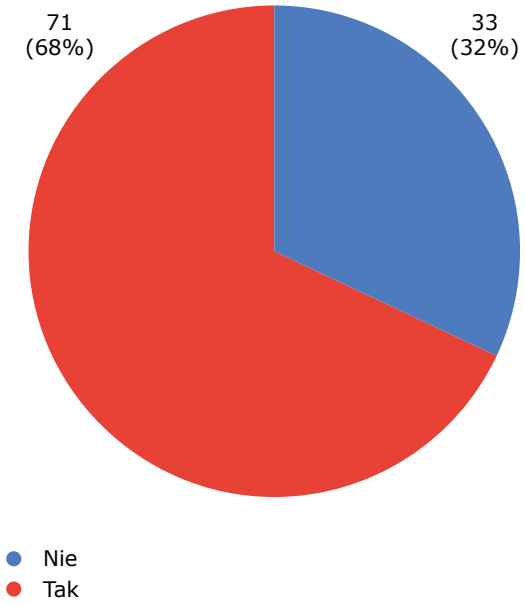
Zakres czynnościowy usług asystenta	**% projektów, w których były wykonywane[118]**	**% projektów, w których nie były wykonywane[119]**
Wsparcie w czynnościach samoobsługowych, w tym w utrzymaniu higieny osobistej	50	49
Wsparcie podczas wizyt lekarskich, zabiegów medycznych i fizjoterapeutycznych	96	4
Sprzątanie mieszkania, w tym urządzeń codziennego użytku i sanitarnych oraz wynoszenie śmieci	26	72
Dokonywanie bieżących zakupów i korzystanie z punktów usługowych	84	13
Utrzymywanie w czystości i sprawności sprzętu ułatwiającego codzienne funkcjonowanie oraz obsłudze tego sprzętu	35	57
Wsparcie OzN[120] w sprawowaniu opieki/ spędzaniu czasu z członkami rodziny (dziećmi, seniorami)	81	15
Wsparcie w sprawowaniu opieki nad zwierzętami domowymi (np. podczas spaceru z psem, wizyty u weterynarza)	38	54
Wsparcie w przemieszczaniu się poza miejscem zamieszkania środkami komunikacji publicznej	81	15
Asystowanie podczas praktyk religijnych	70	27
Transport OzN samochodem asystenta lub OzN	62	34
Asystowanie podczas obecności OzN w: kinie, teatrze, muzeum, restauracji, kawiarni, wydarzeniu plenerowym, etc.	86	10

Zakres czynnościowy usług asystenta	% projektów, w których były wykonywane	% projektów, w których nie były wykonywane
Wsparcie w załatwianiu spraw urzędowych i związanych z poszukiwaniem pracy (np. w rozmowie z urzędnikiem w wypadku trudności z werbalnym komunikowaniem się, wypełnianiu formularzy, asysta podczas rozmowy kwalifikacyjnej)	82	16
Wsparcie podczas wykonywania przez OzN obowiązków zawodowych (np. podawanie dokumentów, notowanie dyktowanych treści, podróż służbowa)	26	67
Wsparcie podczas poszukiwania przez OzN potrzebnych jej informacji (np. w zasobach Internetu)	88	10
Pomoc w skorzystaniu z toalety w czasie wyjść – w tym wymiana indywidualnego zaopatrzenia w środki pomocnicze	39	53
Podanie przepisanych na stałe leków	23	72
Iniekcja insuliny	3	88
Wsparcie w opiekowaniu się osobami trzecimi – np. dziećmi, seniorami	9	82

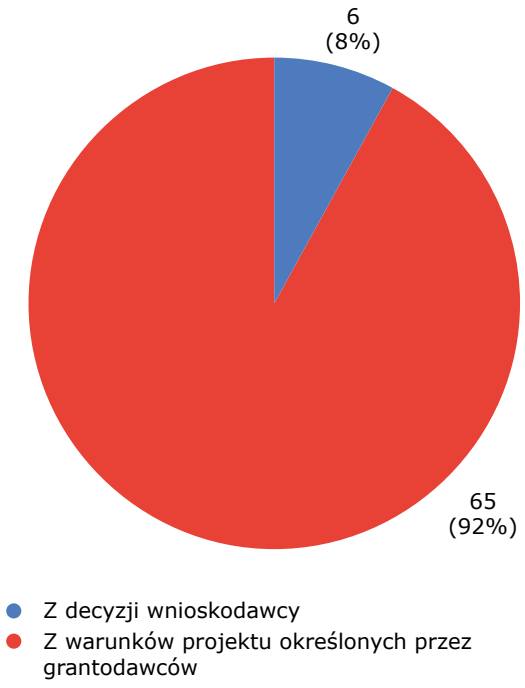
W 92 projektach, co stanowi 88% całości, podstawowym kryterium doboru osób z niepełnosprawnością jako odbiorców usług asystencji osobistej w projekcie był stopień niepełnosprawności. Wynika to zapewne z regulaminu programu, w którym ograniczono dostępność do usług jedynie do osób ze znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności. Ważnym kryterium doboru osób było również miejsce zamieszkania – w 48 projektach (46%). Wnioskodawcą w projektach w tym programie był samorząd gminny lub powiatowy albo jego jednostka organizacyjna, co zawężało odbiorców usług do mieszkańców danej gminy/powiatu. Ważnym kryterium doboru osób była również możliwość opieki lub jej brak ze strony rodziny lub innej osoby (w 42 projektach), w 42 kolejnych był to poziom funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością, w 38 projektach – rodzaj niepełnosprawności, a w 28 wyznaczono limit wiekowy.

W 68% projektów zakres czynności asystenta osobistego był z góry określony we wniosku o dofinansowanie. W prawie 92% takich zadań uznano, że wynikało to z warunków projektu określonych przez grantodawcę, a w 8% – z decyzji wnioskodawcy. W jednym projekcie zakres czynności został określony w zarządzeniu Prezydenta Miasta w sprawie otwartego konkursu ofert dla organizacji pozarządowych (por. wykresy 10 i 11).

Wykres 10. Czy zakres usług asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością był z góry określony w projekcie? n=104

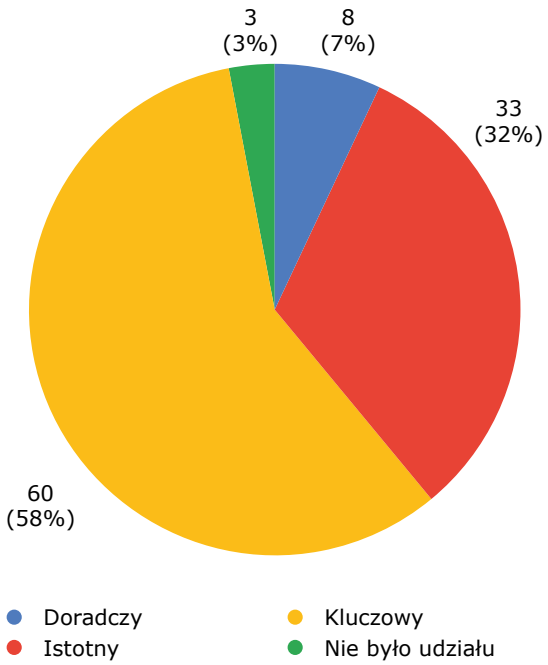


Wykres 11. Z czego wynikało ograniczenie zakresu usług asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością w projekcie? n=104



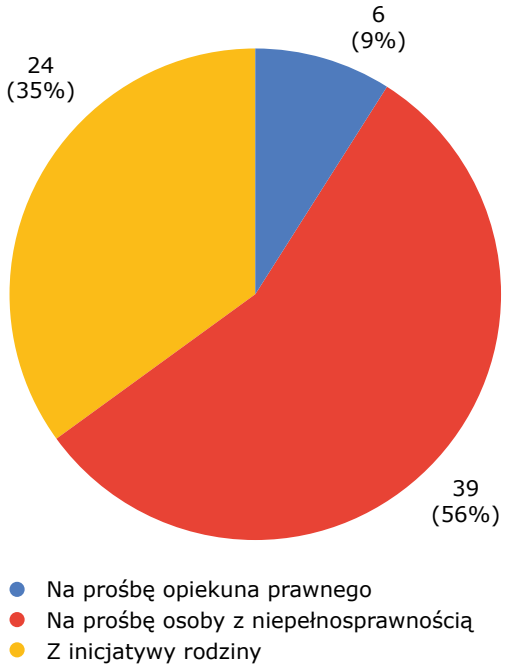
Osoba z niepełnosprawnością mogła wybrać usługi z katalogu przygotowanego na etapie pisania projektu. W ocenie 58% wykonawców udział osoby z niepełnosprawnością w ustalaniu usług asystenta osobistego uznano za kluczowy, w 32% wskazano, że był on istotny, w 7% – tylko doradczy, a 3% realizatorów przyznało, że nie było udziału osoby z niepełnosprawnością w ustalaniu zakresu usług (por. wykres 12).

Wykres 12. Ocena udziału osoby z niepełnosprawnością w ustalaniu zakresu usług, n=104



W zdecydowanej większości (66%, 69 projektów) w określaniu zakresu usług systenta osobistego osoby z niepełnosprawnością brała udział rodzina lub osoba bliska. Ponad połowa z nich (56%) podkreśliła, że udział rodziny w określaniu zakresu usług wynikał z prośby osoby z niepełnosprawnością. W 35% projektach inicjatorem udziału była rodzina. W 6 projektach (9%) opiekun prawny decydował o zakresie usług (por. wykres 13).

Wykres 13. Na czyją prośbę w ustalaniu zakresu usług asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością brała udział osoba bliska? n=69



W 24% (w 25 realizowanych projektach) osoby z niepełnosprawnością lub ich asystenci zgłaszali potrzebę działań, których nie można było zrealizować w projekcie w ramach usług asystenta. Wśród tych działań wymieniano przede wszystkim usługi opiekuńcze lub specjalistyczne usługi opiekuńcze, których nie można było świadczyć w ramach realizacji programu. Osoby z niepełnosprawnością i ich rodziny oczekiwały podawania przez asystenta leków, wykonywania iniekcji lub innych czynności medycznych wymagających przygotowania specjalistycznego.

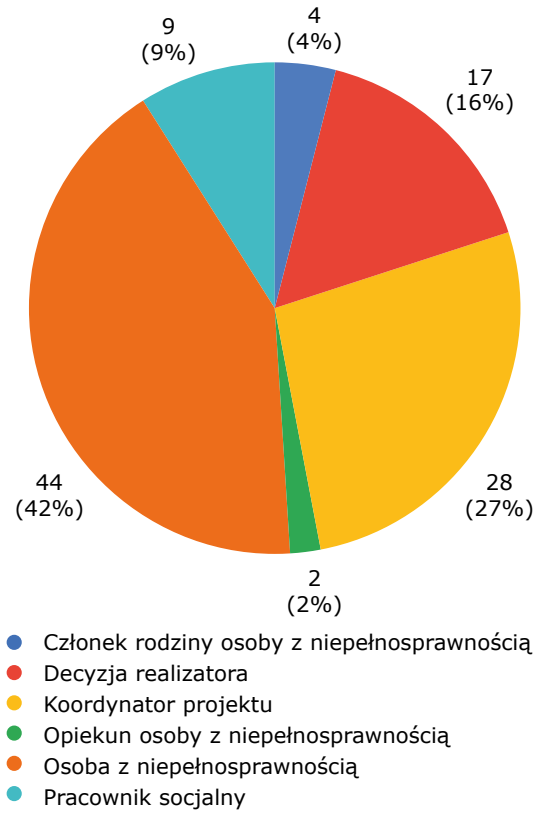
Zakres ten miałby nawet obejmować udział w specjalistycznej terapii lub rehabilitacji. W pytaniu otwartym zadanym beneficjentom bardzo często pojawiała się odpowiedź, że osoby z niepełnosprawnością oczekiwały pomocy w sprzątaniu mieszkania, w utrzymywaniu higieny osobistej, przyrządzaniu posiłków, a w rzeczywistości całodobowego wsparcia. Podczas wsparcia poza miejscem zamieszkania osoby z niepełnosprawnością pojawiały się potrzeby towarzyszenia asystenta w czasie wyjazdów poza granice terytorialnie wyznaczone w projekcie, a nawet transport specjalistyczny. Problemem w tych sytuacjach okazał się fakt niewliczania w czas pracy asystenta okresu oczekiwania na osobę z niepełnosprawnością (np. pod gabinetem lekarskim). W niektórych projektach nie wykonywano zakupów bez uczestnictwa osoby z niepełnosprawnością, co w dobie pandemii bardzo ograniczało funkcjonowanie. Tym, którzy byli zobowiązani do zapewnienia opieki osobom trzecim (np. dzieciom, osobom starszym), nie przysługiwała pomoc asystenta w tym zakresie, czego oczekiwali niektórzy realizatorzy. Wszystkie te zadania trudno było wpisać w zakres czynności asystenta nie tylko ze względów merytorycznych. Przysługujący w projekcie limit godzin w liczbie 30 na miesiąc często nie wystarczał do kompleksowego wsparcia osoby z niepełnosprawnością, tym bardziej że dla wszystkich był jednakowy. Dodatkowo realizatorzy zgłaszali potrzebę zwiększenia puli środków na pokrycie kosztów transportowych asystentów.

Liczba godzin usług asystenckich w projektach była bardzo zróżnicowana. Średnio usługę asystencji osobistej przyznawano w wymiarze 7 godzin w tygodniu (37,5% projektów – 39 projektów). W 20,2% projektów (21 projektów) jedna godzina w tygodniu była minimalną liczbą godzin usługi asystenta, a w kolejnych 20 projektach było to 5 godzin tygodniowo. Jako maksymalną liczbę godzin asystencji osobistej w tygodniu wskazywano 7 lub 8 godzin (łącznie w 33,6% – 35 projektach), po przeliczeniu dawało to około 30 godzin w miesiącu, a więc tyle, ile zapisano w warunkach programu.

73% realizatorów uważa, że liczba godzin usług asystenckich była odpowiednia dla danej osoby, 26% uważa, że była zbyt mała, tylko w jednym projekcie podano zaś, że była ona zbyt duża.

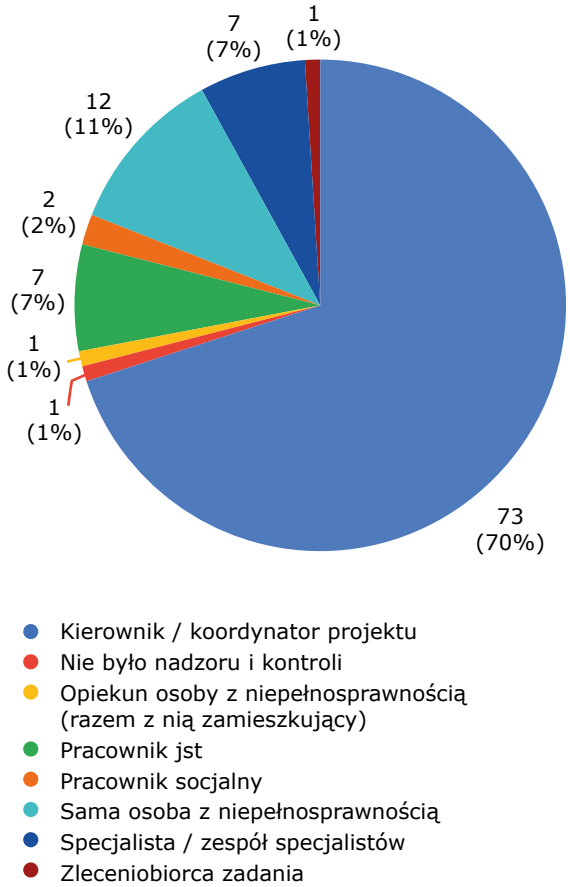
W 42% projektów wyboru asystenta dokonywała osoba z niepełnosprawnością. W kolejnych 27% był to koordynator projektu. Na wybór asystenta dla konkretnej osoby z niepełnosprawnością aż w 16% projektów wpływ miał przedstawiciel realizatora, a w 9% projektów pracownik socjalny. W 4 projektach wyboru asystenta dokonywał członek rodziny osoby z niepełnosprawnością, a w dwóch – jej opiekun (por. wykres 14).

Wykres 14. Kto dokonywał wyboru asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością w projekcie? n=104



W zdecydowanej większości analizowanych projektów (71%) asystent nie został przeszkolony przez osobę niepełnosprawną, której świadczył usługę w projekcie. Realizację takiego szkolenia potwierdzono w pozostałych 29% projektów. Nadzorem i kontrolą pracy asystentów w 70% projektów zajmował się kierownik/ koordynator projektu. W 7% projektów był to zespół specjalistów zatrudnionych w projekcie, a tylko w 11% projektów (12 projektów) podkreślono, że nadzorem i kontrolą zajmowała się sama osoba z niepełnosprawnością (por. wykres 15). Brak przeszkolenia asystentów przez osoby z niepełnosprawnością, brak kontroli i nadzoru nad realizowanymi usługami sprawowanych przez te osoby nie są zgodne z Konwencją o prawach osób niepełnosprawnych oraz Komentarzem ogólnym nr 5 (2017) na temat niezależnego życia i bycia częścią społeczności.

Wykres 15. Kto nadzorował i kontrolował pracę asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością, n=104



W części projektów asystentami były osoby zatrudnione na umowy o pracę w instytucjach świadczących wsparcie osobom z niepełnosprawnością, a co za tym idzie, osoby z dużym doświadczeniem w pracy z osobami z niepełnosprawnością, ale nie w pracy asystenta osobistego. W 6

projektach ze 104 analizowanych wskazano, że usługi asystenta osobistego w projekcie wykonywała osoba będąca członkiem rodziny osoby z niepełnosprawnością. W pozostałych nie było takich osób.

W 86% projektów nie było osób świadczących usługi asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością zatrudnionych na umowę o pracę. Formuła programu nie sprzyja zatrudnianiu asystentów na umowę o pracę.

Środkami finansowymi w projektach dysponował realizator projektu i z jego konta dokonywano płatności za usługę asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością. Pozostali realizatorzy projektów wskazywali, że były to środki Funduszu Solidarnościowego lub konkretnego realizatora, np. ośrodka pomocy społecznej. Zasady realizacji programu określają sposób dysponowania środkami finansowymi i wykluczają możliwość zastosowania rozwiązań zwiększających decyzyjność odbiorcy usługi w tym zakresie, a tym samym zgodność z Konwencją o prawach osób niepełnosprawnych i Komentarzem ogólnym nr 5.

Większość realizatorów (57,7%) deklarowało, że nie dokonało żadnej ewaluacji projektu (podsumowanie, wnioski końcowe, dobre praktyki, plany na przyszłość) po jego zakończeniu. W przypadku projektów, w których dokonano ewaluacji, wysunięto następujące wnioski:

- Program powinien być kontynuowany, istnieje duża potrzeba usług asystenckich, wręcz konieczność ich realizacji – było to podkreślane przez zdecydowaną większość realizatorów.

- Program znacząco poprawił jakość życia osób z niepełnosprawnością[121], w szczególności poprzez umożliwienie im jak najbardziej niezależnego życia.

- Funkcja asystencji osobistej jest bardzo przydatna osobie z niepełnosprawnością w prowadzeniu gospodarstwa domowego, w funkcjonowaniu w środowisku czy uczestnictwie w życiu lokalnej społeczności.

- Konieczna jest kontynuacja usługi i wprowadzenie asystentury jako stałego wsparcia.

- Usługa asystenta była doceniona przez rodziny osób z niepełnosprawnością.

- Wszyscy podopieczni i asystenci zadeklarowali chęć dalszego uczestniczenia w projekcie.

Pojawiły się również opinie dotyczące szczegółowych zasad realizacji programu:

- Zwiększenie liczby zarówno osób do objęcia pomocą, jak i godzin usług, które w ramach programu były przyznane osobom z niepełnosprawnością;

- Dostosowanie asystentury do wieku osoby z niepełnosprawnością, wyłączenie osób w wieku powyżej aktywności zawodowej z uwagi na możliwość dostosowania pomocy

i wsparcia w ramach innych form świadczonych usług;

• Możliwość zatrudniania asystenta dla seniorów z niepełnosprawnością;

• Konieczność udziału asystentów w szkoleniach doskonalących umiejętności, udział w superwizjach;

• Kluczową rolę odgrywa diagnoza potrzeb, możliwość przyjęcia średniej liczby godzin na klienta i elastycznego zarządzania pakietem godzin – manewrowanie godzinami;

• Potrzeba większego uelastycznia usług asystenta (szerszy zakres), by móc dopasować usługi do bardzo różnych potrzeb osób z niepełnosprawnością;

• Założenie większej stawki godzinowej dla osoby realizującej usługi asystenta.

Na podstawie analizy materiału badawczego można sformułować wnioski i rekomendacje dotyczące realizacji działań w programie:

• Najwięcej przedsięwzięć (54,8%) finansowanych w ramach programu „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością" – edycja 2019-2020 realizowanych było w gminach liczących poniżej 20 tys. mieszkańców. W związku z tym zwiększyła się dostępność do usług asystenta osobistego w małych gminach.

• 100% finansowania usługi asystenta osobistego oraz formuła programu (łatwość dostępu do środków) spowodowała, że usługi były realizowane również na terenach, na których dotychczas nie było usług asystenckich, oraz w miejscach, gdzie nie funkcjonują prężne organizacje pozarządowe, pozyskujące środki na aktywizację osób z niepełnosprawnością. Tym samym jest to program wyrównujący dostępność do usług w poszczególnych regionach kraju.

• Ponad 66% realizatorów projektów nie miało wcześniej doświadczenia w realizacji usług asystenta oraz obecnie nie kontynuuje działań projektowych.

• Aż 46% realizatorów projektów nie wie, czy planując realizację projektu, kierowali się zapisami Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych z 13 grudnia 2006 r. Takie założenie potwierdziło 44%, natomiast 10% odpowiedziało, że nie kierowano się zapisami wyżej wymienionej Konwencji.

• W grupie 104 realizowanych projektów był tylko jeden, w którym asystent szkolony był przez osobę z niepełnosprawnością, której świadczył usługę. Odbiorcy usług nie zostali również wskazani jako osoby kontrolujące tę usługę. W związku z tym można powiedzieć, że nie były spełnione podstawowe cechy konwencyjnego rozumienia istoty asystencji.

• Przysługujący w programie limit godzin w liczbie 30 na miesiąc w 26% działań nie zapewniał potrzebnego wsparcia osoby z niepełnosprawnością, tym bardziej że był ustalony dla wszystkich na tym samym poziomie.

• W 83% projektów współpraca asystenta z osobą z niepełnosprawnością nie została uregulowana żadnym kontraktem jej dotyczącym, co w dużej mierze ogranicza podmiotowość stron i przewidywalność stosowanych rozwiązań.

• Program realizowany był w głównie przez jednostki organizacyjne pomocy społecznej i duży wpływ na realizację zadań mieli kierownicy tych jednostek oraz zatrudnieni w nich pracownicy socjalni.

• W 86% przedsięwzięć nie było osób świadczących usługi asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością zatrudnionych na umowę o pracę. Formuła Programu „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością" nie sprzyja zatrudnianiu asystentów osobistych na umowę o pracę. Kadra, która uzyskuje doświadczenie w realizacji usług, podejmowała inne aktywności zawodowe, w związku z tym jej doświadczenie i potencjał nie jest wykorzystywany w usługach asystenckich.

• Realizatorzy programu zgłaszają potrzebę zwiększenia puli środków na pokrycie kosztów transportowych asystentów, wliczenia w czas pracy asystenta okresu oczekiwania na osobę z niepełnosprawnością, np. pod gabinetem lekarskim, oraz konieczność zapewnienia środków na wsparcie asystentów podczas realizacji usługi (np. spotkania z psychologiem, szkolenia, itp.).

• W ok 58% projektów nie było przeprowadzonej ewaluacji działań po ich zakończeniu.

Rekomendacje:

• Istnieje potrzeba realizacji programów mobilizujących samorządy lokalne, na których terenie dotychczas nie były realizowane usługi asystenckich oraz nie funkcjonują prężne organizacje pozarządowe pozyskujące środki na aktywizację osób z niepełnosprawnością, czyli programów wyrównujących dostępność do usług w poszczególnych regionach kraju.

• W celu zwiększenia dostępności do usług asystencji osobistej w małych miastach i na terenach wiejskich należałoby wprowadzić preferencje w dostępie do projektów na obszarach, na których nie są realizowane żadne działania w obszarze asystencji osobistej.

• Należy wykorzystać zdobyte oraz nowe doświadczenie samorządów w realizacji kolejnych działań w obszarze asystencji osobistej.

• Należy zwiększyć świadomość samorządów terytorialnych i ich jednostek organizacyjnych w zakresie ratyfikowanej przez Polskę 6 września 2012 roku Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych.

• W programie „ Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością" powinny znaleźć się zapisy obligujące realizatorów do zastosowania w realizowanych

usługach elementów asystencji w formie szkoleń asystentów przez osoby z niepełnosprawnością, możliwości nadzoru realizowanej usługi i zawierania kontraktów: osoba z niepełnosprawnością – asystent osobisty lub osoba z niepełnosprawnością – asystent osobisty – przedstawiciel realizatora.

• Należy zwiększyć elastyczność w zarządzaniu pakietem godzin przeznaczonych dla odbiorcy usług i umożliwić wykonawcom dostosowanie liczby godzin do diagnozy potrzeb osoby z niepełnosprawnością.

• Należy promować ideę asystencji w środowisku lokalnym i zachęcać szczególnie osoby młode, posiadające odpowiednie predyspozycje osobowościowe, do podejmowania tego typu aktywności.

• Wskazane byłoby zobligowanie samorządów do dokonywania analizy i ewaluacji działań po zakończeniu realizacji programu. Wskazanie mocnych i słabych stron, wniosków i rekomendacji pozwoliłoby uniknąć popełniania tych samych błędów w kolejnych edycjach programu.

• Należy wykorzystać potencjał aktywnych samorządów lokalnych, zapewnić trwałość i ciągłość realizacji działań (np. programy wieloletnie lub nakładające się na siebie). Program powinien być kontynuowany, istnieje duża potrzeba usług asystenckich, wręcz konieczność ich realizacji.

Analiza rozwiązań zastosowanych w projektach realizowanych w latach 2016-2020 w odniesieniu do elementów asystencji zawartych w Komentarzu ogólnym Nr 5

Analizowane projekty nie spełniają elementów asystencji osobistej zawartych w Komentarzu ogólnym Nr 5 (2017) na temat niezależnego życia i bycia częścią społeczności, szczególnie w aspekcie finansowania asystencji osobistej. W Polsce nadal nie zostały stworzone warunki formalno-prawne sprzyjające wprowadzeniu tzw. „budżetu osobistego”. Przeprowadzone badania potwierdziły jednak, że są projekty w dużym stopniu uwzględniające podmiotowość osoby z niepełnosprawnością oraz mające charakter rozwiązań, które warto poddać analizie pogłębionej i wykorzystać w planowaniu rozwiązań systemowych.

Tabela 3. Analiza rozwiązań zastosowanych w projektach realizowanych w latach 2016-2020 w odniesieniu do elementów asystencji zawartych w Komentarzu ogólnym Nr 5 (2017).

Komentarz ogólny Nr 5 (2017) na temat niezależnego życia i bycia częścią społeczności Komitetu ONZ ds. Praw Osób Niepełnosprawnych Część II A Definicje 16 (d)	**Rozwiązania zastosowane w projektach realizowanych w latach 2016-2020**
„(i)Finansowanie asystencji osobistej osób niepełnosprawnych odbywać się musi w oparciu o spersonalizowane kryteria oraz przy wzięciu pod uwagę zawartych w prawach człowieka standardów godnego zatrudnienia. Środki finansowe z przeznaczeniem na opłacenie wszelkiej potrzebnej pomocy muszą być przyznane osobie niepełnosprawnej i przez nią wydatkowane. Asystencja opiera się na indywidualnej ocenie potrzeb i okoliczności życiowych. Indywidualizacja usług nie może prowadzić do ograniczenia środków lub do ponoszenia odpłatności własnej”.	W analizowanych projektach nie zastosowano spersonalizowanych kryteriów finansowania usług. Środki finansowe nie były przyznawane osobie z niepełnosprawnością. W żadnym z badanych projektów osoba z niepełnosprawnością nie dysponowała środkami finansowymi i nie dokonywała płatności za usługę bezpośrednio asystentowi. Nadal realizowane są projekty, w których osoba z niepełnosprawnością ponosi odpłatność za świadczoną jej usługę asystencji. W 9,7% projektów (7 projektów) finansowanych z funduszy UE, PFRON, środków własnych samorządów terytorialnych, osoba z niepełnosprawnością ponosiła odpłatność za świadczoną usługę; w programie „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością” – edycja 2019-2020 – w 3% (3 projekty). Środkami finansowymi w projektach dysponował w 98% realizator projektu i z jego konta dokonywano płatności za usługę.

Komentarz ogólny Nr 5 (2017) na temat niezależnego życia i bycia częścią społeczności Komitetu ONZ ds. Praw Osób Niepełnosprawnych Część II A Definicje 16 (d)	Rozwiązania zastosowane w projektach realizowanych w latach 2016-2020
„(ii)Usługi te podlegać muszą kontroli osoby niepełnosprawnej, w takim znaczeniu, że to ta osoba zamawia usługi od jednego z wielu wykonawców bądź pełni rolę pracodawcy. Osoby niepełnosprawne mają możliwość dokładnego dopasowania tej usługi do swoich potrzeb, czyli do decydowania o tym kto, jak, kiedy i w jaki sposób świadczy usługę, mają one również możliwość instruowania osób tę usługę świadczących”.	Jedynie w 25% analizowanych projektów finansowanych z funduszy UE, środków PFRON oraz budżetów jednostek samorządu terytorialnego wyboru asystenta dokonywała osoba z niepełnosprawnością, a zaledwie w 5,4% była również osobą kontrolującą świadczone jej usługi. W 14% projektów (10 projektów) zaistniały sytuacje rezygnacji osób z niepełnosprawnością z usług świadczonych przez asystenta z powodu nieodpowiedniej realizacji zadań. W 32% projektów asystentami były osoby, które nie współpracowały wcześniej z osobą z niepełnosprawnością. W działaniach realizowanych w ramach programu „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością” – edycja 2019-2020 był tylko jeden projekt, w którym asystent szkolony był przez osobę z niepełnosprawnością, której świadczył usługę. Odbiorcy usług nie zostali również wskazani jako osoby kontrolujące tę usługę.

Komentarz ogólny Nr 5 (2017) na temat niezależnego życia i bycia częścią społeczności Komitetu ONZ ds. Praw Osób Niepełnosprawnych Część II A Definicje 16 (d)	Rozwiązania zastosowane w projektach realizowanych w latach 2016-2020
„(iii)Asystencja osobista osób niepełnosprawnych to relacja „jeden-na-jeden". Asystenci muszą być pozyskiwani szkoleni i nadzorowani przez osobę, która otrzymała asystencję. Asystentami nie należy „dzielić się" z innymi bez całkowitej i dobrowolnej zgody osoby, która otrzymała asystencję. Taki proceder może bowiem ograniczyć samodzielne i spontaniczne życie w społeczności".	W 90% projektów (65 projektów) finansowanych z funduszy UE, środków PFRON oraz budżetów jednostek samorządu terytorialnego asystenci świadczyli usługi dla kilku osób jednocześnie. Rozwiązanie „jeden-na-jeden" zastosowane było w 25% analizowanych projektów, ale dotyczyło wyłącznie konkretnych osób, które same wskazały swojego asystenta i dokonywały jego kontroli. W zdecydowanej większości analizowanych projektów (71%) asystent nie został przeszkolony przez osobę z niepełnosprawnością, której świadczył usługę w projekcie. Realizację takiego szkolenia potwierdzono w pozostałych 29% projektów. Nadzorem i kontrolą pracy asystentów w 70% projektów zajmował się kierownik/koordynator projektu. W 7% projektów był to zespół specjalistów zatrudnionych w projekcie, a tylko w 11% projektów (12 projektów) podkreślono, że nadzorem i kontrolą zajmowała się sama osoba z niepełnosprawnością. W programie „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością" – edycja 2019-2020 w 93 projektach na 104 usługi asystenta osobistego nie były świadczone dla kilku osób z niepełnosprawnością jednocześnie, ale należy przez to rozumieć: w tym samym miejscu i czasie. W grupie 104 realizowanych projektów był tylko jeden, w którym asystent szkolony był przez osobę z niepełnosprawnością, której świadczył usługę. Odbiorcy usług nie zostali również wskazani jako osoby kontrolujące tę usługę.

Komentarz ogólny Nr 5 (2017) na temat niezależnego życia i bycia częścią społeczności Komitetu ONZ ds. Praw Osób Niepełnosprawnych Część II A Definicje 16 (d)	Rozwiązania zastosowane w projektach realizowanych w latach 2016-2020
„(iv)Samodzielne decydowanie o warunkach świadczenia usługi. Osoby niepełnosprawne, które wymagają asystencji, mogą samodzielnie decydować o tym w jakim stopniu chcą kontrolować świadczenie usługi, kontrolę tę mogą one dostosować do własnych preferencji oraz okoliczności życiowych. Nawet w przypadku gdy delegujemy odpowiedzialność „pracodawcy", to osoba niepełnosprawna zawsze pozostaje w centrum podejmowanych decyzji dotyczących wsparcia, to ona pozostaje tą, w której stronę kierowane są wszelkie pytania i której preferencje należy respektować. Kontrola asystencji osobistej osób niepełnosprawnych może odbywać się za pośrednictwem wspieranego podejmowania decyzji".	Charakterystyczne dla badanych projektów jest współdecydowanie o zakresie usług asystenckich świadczonych osobie z niepełnosprawnością. W większości projektów jej rola uznawana jest za kluczową lub istotną, ale nie jest to samodzielność lub precyzyjnie określony wspomagany proces podejmowania decyzji. W 50% projektów finansowanych z funduszy UE, środków PFRON oraz budżetów jednostek samorządu terytorialnego wyboru asystenta dla konkretnej osoby dokonywał koordynator/kierownik projektu. Koordynator/kierownik dokonywał też kontroli i nadzorował pracę asystenta w 79%, a w kolejnych 11% (8 projektów) kontroli dokonywał zespół specjalistów pracujących w projekcie. Tylko w 25% z nich asystenta wybierała osoba z niepełnosprawnością a w 4 projektach (6%) została ona również wskazana jako osoba kontrolująca. Realizatorzy projektów w 82% twierdzą, że o zakresie usług asystenta realizowanych w projekcie decydowała sama osoba z niepełnosprawnością, ale należy wnioskować, że osoba z niepełnosprawnością mogła „wybrać" usługi z katalogu przygotowanego na etapie pisania projektu. W przypadku 33% projektów (34 projekty) wskazano jako osobę decydującą o zakresie czynności asystenta osoby z niepełnosprawnością, a w 32% projektów o zakresie usług decydował członek rodziny opiekujący się tą osobą. W 1/3 projektów (31%, tj. 32 projekty) o zakresie usług decydował kierownik/ koordynator projektu, w 10 projektach był to zespół projektowy, a w kolejnych 10 – opiekun osoby z niepełnosprawnością. W 4 projektach decydował o tym zespół specjalistów zatrudnionych w projekcie. Również w 4 projektach wskazano, że był to pracownik socjalny z danego rejonu.

Komentarz ogólny Nr 5 (2017) na temat niezależnego życia i bycia częścią społeczności Komitetu ONZ ds. Praw Osób Niepełnosprawnych Część II A Definicje 16 (d)	Rozwiązania zastosowane w projektach realizowanych w latach 2016-2020
	W ocenie 58% wykonawców udział osoby z niepełnosprawnością w ustalaniu usług asystenta osobistego uznano za kluczowy. W 32% wskazano, że był on istotny, w 8% – tylko doradczy, a 3 realizatorów przyznało, że osoba z niepełnosprawnością nie uczestniczyła w ustalaniu zakresu usług. Realizatorzy programu „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością" – edycja 2019-2020 wskazali, że aż w 42% projektów wyboru asystenta dokonywała osoba z niepełnosprawnością, w kolejnych 27% był to koordynator projektu. Na wybór asystenta dla konkretnej osoby z niepełnosprawnością w 16% projektów wpływ miał przedstawiciel realizatora, a w 9% projektów – pracownik socjalny. W 4 projektach wyboru asystenta dokonywał członek rodziny osoby z niepełnosprawnością, a w dwóch – jej opiekun.

Rozdział 5. Wybrane rozwiązania lokalne i regionalne w projektach realizowanych w Polsce w latach 2016-2020 w zakresie asystencji osobistej osób z niepełnosprawnością

Wybór analizowanych rozwiązań. Informacje wstępne

Przedmiotem niniejszego rozdziału jest analiza rozwiązań, które wychodzą naprzeciw potrzebom środowiska osób z niepełnosprawnościami w zakresie wsparcia w byciu niezależnym i pełnoprawnym członkiem społeczności. Przedmiotową analizę poprzedziło badanie ankietowe usług asystenckich realizowanych w latach 2016-2020, finansowanych ze środków UE, PFRON, budżetów samorządów województw, Solidarnościowego Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych lub innych źródeł. Wyniki badań zostały przedstawione w poprzednim rozdziale (a szczegółowo w opracowaniu pt. „Projekty obejmujące usługi asystencji osobistej realizowane w Polsce w latach 2016-2020. Raport z analizy"). Spośród przebadanych projektów, w ramach których realizowano usługi asystenckie, wybrano 11 przedsięwzięć. Przy wyborze projektów i rozwiązań kierowano się potrzebą przedstawienia rzeczywistego stanu asystencji i działań wspierających osoby z niepełnosprawnością w środowisku lokalnym w odniesieniu do cech asystencji zawartych w Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych oraz Komentarzu ogólnym nr 5 do tego dokumentu. Są to rozwiązania różnorodne – te, które były jednorazowymi innowacyjnymi projektami, ale też te, które wypracowano w toku wieloletniej pracy, realizujące usługi asystenckie dla osób z różnymi niepełnosprawnościami, i takie, które były skierowane do grup osób z konkretną niepełnosprawnością. Uwzględniono projekty, w których realizatorzy starali się w jak największym stopniu kierować zapisami KPON, i te, które jednoznacznie oni sami oceniają jako działania niekonwencyjne (głównie z powodu braku odpowiednich warunków prawnych). Opis rozwiązań odzwierciedla też sposób realizacji zainicjowanego przez państwo w ostatnich dwóch latach Programu MRiPS pn. „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej" w różnych samorządach lokalnych.

Po szczegółowym opisie wybranych jedenastu rozwiązań poddano je następnie analizie pogłębionej opracowanej w oparciu o zapisy Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych oraz elementy asystencji zawarte w Komentarzu ogólnym Nr 5 (2017) na temat niezależnego życia i bycia częścią społeczności Komitetu ONZ ds. Praw Osób Niepełnosprawnych[122], co zostało przedstawione w postaci tabeli z podziałem na różne aspekty warunkujące świadczenie usług.

Analiza ta stała się bazą do sformułowania wniosków i rekomendacji dotyczących warunków funkcjonowania usług asystencji osobistej osób z niepełnosprawnością, które mogą być wykorzystane przy konstruowaniu zmian w przepisach i wytycznych programowych świadczonych usług.

W aneksie do niniejszego raportu wyszczególniono wypracowane w projektach, przygotowane przez realizatorów ogólnie dostępne publikacje związane z tematyką asystencji osób z niepełnosprawnością, których elementy mogą być przydatne przy tworzeniu systemu asystencji osobistej w Polsce w sposób zgodny z KPON.

Dla wielu osób z niepełnosprawnością wsparcie asystenta osobistego jest warunkiem niezależnego i aktywnego życia. Mamy nadzieję, że wnioski i rekomendacje z przeprowadzonej analizy przyczynią się do modyfikacji istniejących i wypracowania nowych instrumentów w asystencji osobistej, które w przyszłości staną się podstawą rozwiązań prawnych w pełni odpowiadających szczególnym potrzebom tej grupy osób oraz ich rodzin.

Wybrane rozwiązania lokalne przedstawione na przykładzie projektów i działań realizowanych po 2014 roku na terenie Polski

W niniejszym rozdziale opisane zostało jedenaście rozwiązań dotyczących asystencji osób z niepełnosprawnością. Nie jest to jednak asystencja osobista w ścisłym rozumieniu KPON i KO5, gdyż takich działań, które byłyby w pełni zgodne z tymi dokumentami, nie prowadzi się dotąd w Polsce. Nie ma ku temu podstaw prawnych, nie ma także funduszy gwarantujących powszechność takich rozwiązań. Niemniej jednak przedstawione tutaj rozwiązania dają podstawę, by sądzić, że są organizacje, które starają się wdrożyć niektóre zapisy KPON do działań finansowanych ze środków pozyskiwanych z różnych źródeł. Większość realizatorów jest świadoma, w jakim zakresie ich działania są zgodne z zapisami KPON, dlatego nie posługują się nazwą „asystencja osobista osoby z niepełnosprawnością”. Część też uważa, że na niektóre rozwiązania środowisko lokalne, samorządy i służby państwowe nie są jeszcze gotowe. Zadania, jakie stawiają przed sobą organizacje reprezentujące środowisko osób z niepełnosprawnością, są realizowane w sposób, na jaki pozwalają uwarunkowania prawne, organizacyjne i finansowe.

Wyboru rozwiązań opisanych w raporcie dokonano na podstawie:

1. wyników badania ankietowego i przygotowanego na jego podstawie raportu pn. „Analiza rozwiązań w zakresie asystencji osobistej w projektach realizowanych w latach 2016-2020 w kontekście wdrażania zapisów Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych";

2. analizy publikacji i opracowań dotyczących asystencji osób z niepełnosprawnością, dokumentacji projektowych oraz publikacji naukowych;

3. wskazań partnerów (zespołu horyzontalnego);

4. rozmów z realizatorami projektów, w których pojawiły się informacje o innych realizowanych w kraju rozwiązaniach.

Opis realizowanych działań przygotowano na podstawie:

a) informacji zawartych w ankietach wypełnionych przez realizatorów na potrzeby opracowania raportu pn. „Analiza rozwiązań w zakresie asystencji osobistej w projektach realizowanych w latach 2016-2020 w kontekście wdrażania zapisów Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych");

b) informacji zawartych w ankietach dodatkowych opracowanych na podstawie listy kontrolnej powstałej w oparciu o zapisy Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych oraz elementy asystencji zawarte w Komentarzu ogólnym Nr 5 (2017) na temat niezależnego życia i bycia częścią społeczności Komitetu ONZ ds. Praw Osób Niepełnosprawnych;

c) wywiadów telefonicznych lub rozmów bezpośrednich z przedstawicielami realizatorów na temat warunków realizacji działań asystenckich;

d) oficjalnych i roboczych dokumentów wypracowanych w trakcie realizacji projektów, przekazanych przez realizatorów podczas wywiadów.

Każde z poniższych rozwiązań jest inne, dostosowane do warunków projektu, w ramach którego zostało wypracowane. Niektóre proponują konkretne modele, które znalazły zastosowanie w innych miejscach kraju, inne skierowane są do osób z konkretnym rodzajem niepełnosprawności, jeszcze inne proponują określony sposób współpracy w lokalnej społeczności.

W opisanych rozwiązaniach zawarte zostały konkretne informacje, które mogą być wykorzystane przy tworzeniu podstaw prawnych dotyczących asystencji osobistej osób z niepełnosprawnością.

Model asystencji osobistej osoby z niepełnosprawnością wypracowany w ramach projektu innowacyjnego „Cień pomoże Ci... wyjść z cienia"

„Cień pomoże Ci… wyjść z cienia" to rozwiązanie wypracowane w ramach wdrażania innowacji społecznej współfinansowanej ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego (IV. Oś

Priorytetowa Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014–2020: Innowacje społeczne i współpraca ponadnarodowa, Działanie 4.1: Innowacje społeczne), stanowiące próbę przygotowania modelu usług asystenckich jak najbardziej zbliżonych do ideału pojmowania asystencji osobistej osób niepełnosprawnych, który jest zgodny z KPON.

Jest to projekt innowacyjny pod względem organizacyjnym, gdyż wprowadza ulepszoną formę realizacji usług, ale przede wszystkim pod względem społecznym, gdyż uwzględnia zgodne z prawami człowieka podejście do zapewnienia autentycznej niezależności osób z niepełnosprawnością. Inicjatorem i realizatorem projektu oraz autorami publikacji jest działająca w Poznaniu trzyosobowa **grupa nieformalna „Włącznik”**. Projekt realizowano w latach 2017-2018, był jednorazowy – grupa zawiązała się tylko w tym celu i jako taka nie realizowała asystencji osobistej osób z niepełnosprawnością w późniejszym terminie, natomiast zdobyte doświadczenia jej członkowie wykorzystują w organizacji usług asystencji osobistej osób z niepełnosprawnością w organizacjach, w których na stałe pracują.

Fakt zgłoszenia projektu jako opracowania innowacji zdeterminował nakreślenie konkretnych założeń projektowych przez samych realizatorów, a więc z góry zaplanowano dla kogo, jak i w jakim celu będą przygotowane działania, gdyż podstawowym rezultatem miało być wypracowanie rozwiązania, które byłoby możliwe do zaimplementowania w przyszłych projektach, pojedynczych działaniach lub kompleksowych systemach asystencji osobistej osób z niepełnosprawnością.

Motywacją do przygotowania modelu oraz publikacji podręcznika było zidentyfikowanie błędnych, a nawet szkodliwych elementów charakteryzujących dotychczas realizowane działania w zakresie asystencji osób z niepełnosprawnością:

- wyłączenie z zakresu asystencji usług związanych z opieką i pielęgnacją, które wszakże powinny być zabezpieczone w ramach usług opiekuńczych i specjalistycznych usług opiekuńczych przez jednostki pomocy społecznej, ale z racji bardzo wyśrubowanych zasad i kryteriów (często nielogicznych) zapisanych w ustawie o pomocy społecznej nie przysługują osobom z niepełnosprawnością;

- ograniczanie grup osób uprawnionych do korzystania ze wsparcia asystenckiego poprzez narzucanie kryteriów dochodowych, związanych z aktywnością zawodową, czy innych warunków określanych w wytycznych projektów lub zadań;

- brak możliwości realnego wpływu osoby z niepełnosprawnością na sposób, czas i miejsce świadczonych usług asystenckich oraz na zarządzanie budżetem przyznanym na opłacenie usług, które często są

wypadkową sposobu organizacji, warunków finansowania i rozliczania usług w projektach;

• brak zapewnienia stałego podnoszenia jakości świadczonych usług asystenckich zarówno poprzez szkolenia kandydatów na asystentów i asystentów już pracujących, jak i poprzez zagwarantowanie usług doradztwa wzajemnego osób z niepełnosprawnością, czego powodem są zbyt małe środki finansowe przeznaczane wprost na rozwój usług asystenckich.

Model usług asystencji osobistej skierowany był do młodych osób z dysfunkcją narządu ruchu, wzroku oraz sprzężonymi niepełnosprawnościami, które potem brały aktywny udział w przygotowaniu podręcznika. Warunkiem było legitymowanie się orzeczeniem o niepełnosprawności w stopniu znacznym lub umiarkowanym oraz wiek od 18 do 35 roku życia.

Praktycznymi realizatorami usług było siedmioro asystentów, którzy wspierali siedem osób z niepełnosprawnością, zakwalifikowanych do udziału przez zespół projektowy po wzięciu pod uwagę rodzaju niepełnosprawności, miejsca zamieszkania (miasto Poznań), aktywności zawodowej oraz motywacji do korzystania z asystencji osobistej osoby z niepełnosprawnością. Wszyscy beneficjenci zamieszkiwali w środowisku rodzinnym.

Usługi asystenckie w założony w projekcie sposób były prowadzone jedynie przez 4 miesiące. Pula godzin dla jednej osoby wynosiła ok. 30 godzin miesięcznie, a usługi były świadczone w ciągu dnia, od godz. 7.00 do 21.00. Te ograniczenia czasowe wynikały z warunków realizacji projektu innowacyjnego, na który pozyskano niewielką kwotę (ok. 50.000 zł) i który trzeba było podsumować i ocenić, a następnie opisać jako rozwiązanie modelowe.

O zakresie czynności AOON decydowała sama osoba z niepełnosprawnością. Katalog możliwych czynności był bardzo szeroki i został szczegółowo opisany w dokumentacji projektu w podziale na grupy dotyczące wsparcia:

1. w czynnościach samoobsługowych, w tym w utrzymaniu higieny osobistej;

2. w wykonywaniu czynność zaleconych przez lekarza;

3. w prowadzeniu gospodarstwa domowego i wypełnianiu ról w rodzinie;

4. w przemieszczaniu się poza miejscem zamieszkania;

5. w podejmowaniu aktywności życiowej i komunikowaniu się z otoczeniem.

Indywidualny zakres czynności asystenta konkretnej osoby z niepełnosprawnością był szczegółowo opisany w załączniku do podpisywanego kontraktu trójstronnego pomiędzy asystentem osobistym, klientem usług asystencji osobistej i koordynatorem usług asystencji osobistej. Wzór takiego

kontraktu wraz z załącznikami ułatwiającymi dokumentowanie i rozliczanie świadczonych usług AOON został umieszczony w „Tutorialu dla podmiotów i osób wdrażających model usług asystencji osobistej wypracowany w ramach wdrażania innowacji społecznej pn. „Cień pomoże Ci… wyjść z cienia".

Dokument ten uzgadnia takie elementy jak:

1. indywidualny zakres usług asystencji osobistej;

2. indywidualny cennik usług asystencji osobistej;

3. tygodniowy plan pracy asystenta;

4. dzienną kartę pracy asystenta;

5. wzór vouchera na usługi asystencji osobistej;

6. wzór oświadczenia o wyrażeniu przez asystenta zgody na jednorazowe wykonanie usługi spoza indywidualnego zakresu usług asystencji osobistej.

Powyższe dokumenty bardzo ułatwiały codzienną pracę, która była dokładnie zaplanowana i kontrolowana przez samą osobę z niepełnosprawnością. Jednocześnie w dokumentacji udostępniono wersję kontraktu łatwą do czytania dla osoby z niepełnosprawnością, która ma trudności w komunikacji.

Zespół projektowy dokonał wyboru kandydatów na asystentów na podstawie rozmów kwalifikacyjnych, wykorzystując do tego ankietę rekrutacyjną, której schemat również został zamieszczony w „Tutorialu…", a także zwracając uwagę na takie cechy, jak: sprawność fizyczna, dyspozycyjność, dyskrecja, asertywność, empatia i umiejętność współpracy z ludźmi.

Zgodnie z założeniami projektu nie było możliwości włączenia w rolę asystenta osoby, która była członkiem rodziny osoby z niepełnosprawnością. Jednym z głównych celów było, aby beneficjenci projektu „wybili się na niezależne życie".

Wstępne szkolenia dla kandydatów na asystentów prowadzone przez zespół specjalistów, w tym również osoby z niepełnosprawnością, obejmowały zagadnienia dotyczące:

1. założeń świadczenia usług asystenckich;

2. praktycznych aspektów wspierania osób z deficytami narządu ruchu i wzroku;

3. kursu pierwszej pomocy;

4. roli asystenta osobistego w świetle standardów Ruchu Niezależnego Życia i Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych;

5. kontraktu między asystentem a osobą z niepełnosprawnością oraz etycznych aspektów asystencji osobistej;

6. warsztatu psychologicznego na temat relacji w kontaktach: osoba z niepełnosprawnością – asystent – otoczenie.

Przeszkolono dwukrotnie więcej asystentów niż zrekrutowano

beneficjentów. Część z nich zgodziła się na wpisanie na listę rezerwową, choć w ostateczności nie było potrzeby korzystania z zastępstwa.

Osoba z niepełnosprawnością dokonywała samodzielnego wyboru 3 asystentów, z których pierwszy docelowo był jej osobistym asystentem w projekcie. Jego zmiany dokonywano tylko w wyjątkowych sytuacjach. W następnej kolejności odbywały się szkolenia w systemie „jeden na jeden", podczas których to osoba z niepełnosprawnością instruowała asystenta, jak wykonywać konkretne czynności wspierające. Takie instruktaże pojawiały się także podczas wykonywania poszczególnych czynności już w trakcie realizacji usług.

Podczas szkoleń szczególną uwagę zwracano na uświadomienie roli asystenta osobistego w świetle standardów Ruchu Niezależnego Życia i Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych, w oparciu o które przygotowany został kodeks etyczny AOON wraz z komentarzem do każdego zagadnienia. W innowacji ten element uznano za kluczowy dla prawidłowego wdrożenia modelu w kolejnych systemach. W tym celu w dokumentacji zamieszczono skrypt pn. „Na czym polega rola asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej?".

W przedmiotowym projekcie zrekrutowani zostali asystenci w wieku 18-30 lat, których zatrudniono na umowę cywilnoprawną, a ich wynagrodzenie wynosiło do 125% minimalnego wynagrodzenia za pracę.

Ich pracę bezpośrednio nadzorowała osoba z niepełnosprawnością. Koordynator – specjalista ds. organizacji usług, dostępny dla osób z niepełnosprawnością i asystentów telefonicznie i mailowo, włączał się jedynie w sytuacjach trudnych. W trakcie realizacji projektu podjęto próbę identyfikacji potencjalnych sytuacji trudnych i przygotowano procedury postępowania do każdej z nich.

W projekcie nie zapewniono specjalistycznej superwizji dla asystentów, gdyż nie było na to odpowiednich środków. Taką rolę pełnił specjalista ds. organizacji usług, a ewentualne dodatkowe wsparcie specjalistów zapewniono w formie wolontariatu.

Z kolei każdemu z użytkowników asystencji (osobom z niepełnosprawnością) został przydzielony mentor aktywności, czyli osoba z niepełnosprawnością ze znacznym doświadczeniem życiowym w radzeniu sobie z niepełnosprawnością, która wspierała beneficjentów w razie problemów wynikających z nowej dla nich sytuacji (w trakcie rozmowy bezpośredniej, telefonicznej lub przez np. Skype).

Przyszłym klientom usług – osobom z niepełnosprawnością, które jeszcze nie nie były wspierane przez AOON, choć tego wymaga ich sytuacja życiowa – poświęcono bardzo bezpośredni przekaz w postaci tutorialu (samouczka), który

prostym językiem wyjaśnia zasady współpracy z asystentem i zachęca do wzięcia spraw w swoje ręce. Krok po kroku pokazuje możliwości decydowania o tym, jak mogą wyglądać relacje z asystentem, jeśli tylko otwarcie artykułuje się swoje potrzeby i dokładnie uzgadnia wszystkie aspekty postępowania. Wprost opisuje katalog trudnych sytuacji i przedstawia „recepty" na ich rozwiązanie. Takie szczere podejście do trudności, które pojawiają się w toku realizacji tego zadania, jest szczególnie zachęcające dla osób niemających zbyt dobrych doświadczeń.

W projekcie zaplanowano również ewaluację innowacyjnych działań. W tym celu przygotowano, a następnie wykorzystano kwestionariusze ankiet ewaluacyjnych dla asystentów osobistych osób niepełnosprawnych oraz dla klientów usług asystenckich, które stanowią gotowy materiał do monitorowania zadania i wyciągania wniosków na przyszłość.

Najważniejszą częścią projektu był przygotowany jako efekt pracy realizatorów, klientów (osób z niepełnosprawnością), asystentów osobistych osób z niepełnosprawnością oraz zaproszonych do współpracy specjalistów model usług asystenckich dla osób z deficytami narządu ruchu, wzroku oraz ze sprzężeniami deficytów ruchu i wzroku, sprawnymi intelektualnie przynajmniej w zakresie podejmowania decyzji w sprawach życia codziennego.

Autorzy wyraźnie zaznaczają, że standard może wymagać modyfikacji, przede wszystkim ze względu na specyficzne potrzeby każdej z osób z niepełnosprawnością, która zostanie włączona w program AOON. Według standardu bardzo ważne jest staranne przeprowadzenie każdego z etapów przygotowania systemu, niezależnie od tego, jaka będzie kolejność doboru poszczególnych elementów: na przykład czy mając rozpoznane potrzeby konkretnych osób z niepełnosprawnością, dokonujemy naboru asystentów z odpowiednimi umiejętnościami, czy odwrotnie – przeszkoleni w konkretnych działaniach asystenci stanowią swoistą ofertę usługową dla osób, które dopiero zgłoszą się po usługę. Realizacja usługi rozpoczyna się w momencie dokonania przez osobę z niepełnosprawnością wyboru konkretnego asystenta, ale także wzajemnej przynajmniej wstępnej akceptacji tych osób. Może się zdarzyć, że asystent nie będzie miał doświadczenia, ale będzie miał odpowiednie predyspozycje do tego, aby wspierać konkretną osobę. Zadaniem realizatora jest go do tego przygotować, a zadaniem osoby z niepełnosprawnością – sukcesywnie szkolić go i instruować w trakcie wykonywania każdej z czynności. W tym momencie rolą zespołu realizatorów pozostaje jedynie (a może aż) pomoc w przygotowaniu kontraktu wraz ze wskazanym przez osobę niepełnosprawną w uzgodnieniu z asystentem wykazem czynności asystenckich, monitorowanie jego realizacji oraz

rozliczanie wynagrodzenia dla asystentów.

Opisany w modelu indywidualny budżet usług asystenckich nie był prawdziwym budżetem osobistym osoby z niepełnosprawnością, ale stanowił namiastkę takiego budżetu. Wyceniono w sposób wirtualny każdą z grup czynności, przyporządkowując każdej konkretną kwotę za godzinę. Pozwoliło to oszacować wartość usług i zaplanować je na przestrzeni tygodnia. Tygodniowy plan usług przygotowywany był na wyraźne życzenie osoby z niepełnosprawnością i tylko przez nią mógł być zmieniany na zasadach określonych w kontrakcie.

Wprowadzona symboliczna odpłatność za godzinę usług asystenckich była podyktowana koniecznością pozyskania środków finansowych na pokrycie niekwalifikowalnych kosztów wdrażania innowacji, a równocześnie służyła edukacji ekonomicznej beneficjentów poprzez branie odpowiedzialności za budżet usług. Zwiększało to także poszanowanie dla pracy asystentów. Nie jest to zgodne z zapisami KPON, stąd realizatorzy wyraźnie nie rekomendują takich rozwiązań.

Projekt innowacyjny „Cień pomoże Ci…" w swoich założeniach miał się opierać, na ile to tylko możliwe, na zapisach KPON i KO5. Podczas realizacji projektu niektóre elementy świadczenia usług asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością nie mogły być jednak zachowane ze względu na ograniczony czas, miejsce i zasoby finansowe. Brak też wciąż podstaw prawnych zgodnych z KPON w przypadku takich usług.

Powstałe w projekcie opracowanie jest jednak jednym z nielicznych podręczników wdrażania modelu usług asystencji osobistej osób z niepełnosprawnością dla konkretnej, niewielkiej grupy osób, na ograniczonym terenie. Wypracowane w projekcie standardy, zaplanowane i przeprowadzone w praktyce szkolenia, zaproponowane wzory dokumentów, a także zebrane i opisane schematy postępowania w sytuacjach trudnych stanowią bardzo konkretne kompendium wiedzy na temat realizacji usług asystenckich, które mogą być wykorzystane na etapie przygotowywania podstaw prawnych regulujących ten element wsparcia osób z niepełnosprawnością. Dokumenty są bezpłatnie udostępniane każdej organizacji, która zamierza zorganizować usługi asystencji osobistej osób z niepełnosprawnością.

Działania asystenckie wypracowane przez Stowarzyszenie Ostoja na Rzecz Osób z Niepełnosprawnościami z Wrocławia

Jednym z podstawowych działań Stowarzyszenia jest asystencja osobista osób z niepełnosprawnością. Jej podstaw nie warunkowały zapisy dokumentów ogólnoświatowych, europejskich czy krajowych, ale realne potrzeby osób

z niepełnosprawnością, których rodzice i najbliżsi członkowie rodzin uznali, że każde życie jest tyle samo warte i każdy człowiek ma prawo godnie funkcjonować. Działalność Stowarzyszenia pokazuje, że największym potencjałem asystencji osobistej osób z niepełnosprawnością są **doświadczeni w pracy asystenci z odpowiednimi kompetencjami osobowościowymi.** Często rozpoczynali oni współpracę jako wolontariusze i już wtedy wypracowywali metody pracy z poszczególnymi osobami z niepełnosprawnością.

Obecnie tak przygotowana kadra w postaci specjalistów różnych dziedzin związanych ze wsparciem osób z niepełnosprawnością podejmuje starania, aby pomóc rozwiązać problemy zgłaszających się osób potrzebujących. Na wsparciu tej wielozadaniowej kadry bazują też asystenci osobiści osób z niepełnosprawnością. Dodatkowo część z nich zdobywała doświadczenie w ramach Programu Wspomaganego Zatrudniania, gdzie jako trenerzy pracy asystowała nie tylko w wykonywaniu czynności pracowniczych, ale wspierała osoby z niepełnosprawnością w ich coraz bardziej niezależnym życiu.

Realizowane od lat przez Stowarzyszenie usługi asystenckie w swoim zamyśle nawiązują do KPON, a więc są świadczone w celu zapewnienia **„wsparcia tyle, ile potrzeba, a niezależności i autonomii tyle, ile możliwe”**.

Pokazane na przykładzie jednego z wielu stowarzyszeń wsparcie osoby z niepełnosprawnością w formie asystencji osobistej osoby z niepełnosprawnością w wyniku wielu lat „intuicyjnych” działań bardzo zbliżyło się do warunków KPON i KO5. To, co jest możliwe do osiągnięcia na podstawie (i pomimo) obecnie obowiązujących przepisów, zostało przez Stowarzyszenie osiągnięte. Ograniczenia wynikają z jednej strony z braku odpowiednich przepisów, a z drugiej – z dopasowywania tych obecnie obowiązujących niejako „na siłę” do zupełnie nowej dla realizatorów formy wsparcia osób z niepełnosprawnością. Niemniej jednak doświadczenia takich organizacji jak Stowarzyszenie Ostoja na Rzecz Osób z Niepełnosprawnościami są nieocenione w przygotowywaniu procedur ogólnopolskich przepisów w tym zakresie.

Usługi asystenta osoby niepełnosprawnej realizowane w ramach projektu Centrum Asystentury Społecznej (CAS) przez Fundację Imago

Centrum Asystentury Społecznej to model wsparcia zadań ośrodków pomocy społecznej lub Powiatowych Centrów Pomocy Rodzinie w aktywizacji społecznej i zawodowej osób z niepełnosprawnością, który powstał jako efekt innowacji przygotowanej i wdrożonej przez Bielskie Stowarzyszenie Artystyczne „Teatr Grodzki” w latach 2012-2015 na terenie miasta Bielsko-

Biała. Projekt współfinansowany był przez Unię Europejską w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego w ramach konkursu nr 1/POKL/7.2.1/IN/2011 dla Priorytetu VII.

Jednym z partnerów tego projektu była **Fundacja Imago z Wrocławia**, która postawiła sobie za cel wypracowanie takiego wzoru współpracy samorządów z lokalnymi organizacjami pozarządowymi, który pozwoliłby na wspólną realizację zadań wynikających z Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. W tym czasie przepisy ustawy definiowały asystencję osób z niepełnosprawnością w kontekście rehabilitacji zawodowej i społecznej.

Projekt zakładał utworzenie wyspecjalizowanej jednostki pod nazwą Centrum Asystentury Społecznej, która poprzez zatrudnienie specjalistów świadczyć będzie ogólnie rozumiane usługi społeczne na rzecz osób wymagających wsparcia w życiu codziennym, ze szczególnym uwzględnieniem asystencji osób z niepełnosprawnością.

Podstawowym założeniem projektu i pracy asystentów była koncepcja niezależnego życia, rozumiana jako wspomaganie osób z niepełnosprawnością w takim stopniu i zakresie, aby uzyskały maksymalną kontrolę nad swoim życiem i niezależność życiową. Usługi asystenckie polegały na kompleksowym wsparciu osób z niepełnosprawnością w odniesieniu do otoczenia społecznego, zawodowego i edukacyjnego, w którym osoba ta funkcjonuje.

Sama Fundacja również zajmuje się realizacją usług asystenta osoby z niepełnosprawnością na terenie kilku miejscowości Dolnego i Górnego Śląska, natomiast model stanowił w ostatnich latach podstawę do organizacji konkursów w obszarze asystentury w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego na terenie województw śląskiego i świętokrzyskiego.

Model proponowany przez Fundację Imago jest więc modelem organizacyjnym, który wykorzystując obowiązujące przepisy prawne (które nie są spójne z KPON), stara się w swoich procedurach jak najbardziej uwzględnić konwencyjne podejście do asystencji osobistej osób z niepełnosprawnością.

Usługi asystenckie świadczone na rzecz osób z niepełnosprawnością przez Fundację Promyk Słońca we Wrocławiu

Fundacja Promyk Słońca z Wrocławia realizuje usługi asystenckie skierowane do osób z niepełnosprawnością od 2012 roku. Były to różne projekty asystenckie, finansowane ze środków UE (EFS), PFRON, środków własnych gminy Wrocław i województwa dolnośląskiego oraz z Funduszu Solidarnościowego.

Bardzo istotne jest to, że Fundacja stara się świadczyć te usługi nieprzerwanie, pozyskując środki

z różnych źródeł, ale zapewniając osobom z niepełnosprawnością wciąż wysoki standard proponowanego wsparcia.

Obecnie Fundacja Promyk Słońca świadczy usługi asystenta w ramach projektu pn. „SAMO-Dzielni edycja 2", realizowanego w ramach Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Dolnośląskiego 2014-2020, działanie 9.2 „Dostęp do wysokiej jakości usług społecznych", współfinansowanego ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego. Jednocześnie realizatorzy spodziewają się decyzji dotyczącej finansowania kolejnej edycji Programu Ministerstwa Rodziny i Polityki Społecznej pn. „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej".

Fundacja Promyk Słońca, realizując projekt unijny, nie ogranicza się do Wrocławia – zatrudnia asystentów również w innych częściach województwa. Stawia sobie za cel zwiększenie liczby miejsc świadczenia usług asystenckich w lokalnej społeczności powiatów: wałbrzyskiego, wołowskiego, wrocławskiego oraz miast Legnica i Wałbrzych.

Nie jest też jedyną organizacją realizującą usługi asystencji osobistej na terenie Wrocławia. W ramach zaproponowanego przez państwo programu „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej" gmina Wrocław poprzez Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w roku 2020 zleciła w trybie Ustawy o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie świadczenie usług asystencji osobistej siedmiu organizacjom pozarządowym. Były to:

1. Stowarzyszenie „Ostoja" na Rzecz Osób z Niepełnosprawnościami

2. Fundacja IMAGO

3. Polski Związek Głuchych Oddział Dolnośląski

4. Polski Związek Niewidomych Okręg Dolnośląski

5. Fundacja „Promyk Słońca"

6. Fundacja „Eudajmonia"

7. Wrocławskie Stowarzyszenie Głuchych „Nadzieja"

Obraz realizacji usług został w ogromny sposób wypaczony przez ograniczenia wynikające z ogłoszonego w marcu 2020 roku stanu epidemii koronawirusa. Zakontraktowano 88 200 godzin asystentury do wykorzystania w ciągu 10 miesięcy, a wykorzystano jedynie niewiele ponad 54 150 godzin, co stanowi około 62% zaplanowanego wsparcia. W momencie rozpoczęcia programu zakazano bliskich kontaktów, zamknięto szkoły i uczelnie, zakłady pracy i instytucje kultury, co na jakiś czas uniemożliwiło świadczenie usług, które z natury rzeczy odbywają w bezpośrednim kontakcie. Z drugiej strony pojawiły się obawy rodzin i samych osób z niepełnosprawnością wynikające z zaliczenia osób z dysfunkcjami do grupy najbardziej zagrożonych zakażeniem z racji wielorakich niepełnosprawności,

współistniejących chorób oraz potrzeby bezpośredniego wsparcia ze strony opiekunów. Z biegiem czasu jednak, zachowując wskazania dotyczące podwyższonych standardów higienicznych, wiele osób zaczęło coraz odważniej korzystać z usług.

W rezultacie w ciągu 10 miesięcy z usług asystenta osobistego skorzystało 355 osób. Duża część z nich nie wykorzystała wszystkich przysługujących im godzin. Jedynie 25 osób otrzymało wsparcie w maksymalnym zakresie. Kolejne osoby dołączały do programu w następnych miesiącach. Oznacza to, że usługi asystenta osobistego stają się coraz bardziej popularne. Na terenie Wrocławia pracowało w 2020 roku około 140 asystentów. Poszczególne organizacje zajmują się osobami z różnymi dysfunkcjami, ale wsparcie dedykowane osobom z niepełnosprawnością słuchu zabezpieczane jest przez Polski Związek Głuchych oraz Wrocławskie Stowarzyszenie Głuchych „Nadzieja", a wsparcie dla osób z dysfunkcją wzroku – przez Polski Związek Niewidomych. Organizacje współpracują też ze sobą w zakresie pozyskiwania i szkolenia asystentów. Koszty, których nie można pokryć z budżetu państwa, finansuje gmina Wrocław, niejako dokładając do realizacji tego zadania.

Sama Fundacja Promyk Słońca stworzyła swoisty Bank Asystentów, który realizuje usługi asystenckie również w innych częściach województwa. To asystenci zatrudnieni w swoich miejscach zamieszkania stają się wówczas przedstawicielami Fundacji – zgodnie z regulaminem ustalają zakresy świadczenia usług na wyraźne życzenie osób wymagających wsparcia. Asystenci cieszą się wysokim zaufaniem Fundacji, a ich usługa jest nowatorskim podejściem do wsparcia osób z niepełnosprawnością na terenach małych gmin, często o charakterze wiejskim.

Subregionalne Centrum Asystentury – rozwiązanie z zakresu asystencji osób z niepełnosprawnością realizowane przez Fundację Eudajmonia na terenie Dolnego Śląska

Wypracowane przez **Fundację Eudajmonia** w partnerstwie z powiatem polkowickim oraz Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie rozwiązanie w postaci Subregionalnego Centrum Asystentury jest przykładem działania, którego podstawowym zadaniem jest wsparcie dla samorządów w zakresie rozwoju różnych systemów wsparcia w zależności od potrzeb osób z niepełnosprawnością z danego terenu. Obecnie Fundacja Eudajmonia proponuje profesjonalne usługi z zakresu asystencji osób z niepełnosprawnością określane jako asystencja funkcjonalna, której najważniejszymi elementami są wyspecjalizowane wsparcie w postaci trenera aktywności oraz doradztwo życiowe i psychologiczne

dla rodzin i otoczenia osób z niepełnosprawnością.

Realizacja „asystentury funkcjonalnej” opiera się na założeniu, że każdy człowiek jest inny, ma inne potrzeby i możliwości, unikalny charakter i sposób zachowania, a indywidualna niepełnosprawność jeszcze bardziej różnicuje jego osobowość. Dlatego też potrzebuje indywidualnego podejścia uwzględniającego dotychczasowe funkcjonowanie, ale jednocześnie stymulującego do zmian w obranym przez niego kierunku. Taką innowacyjną usługę aktywizacji społeczno-zawodowej proponuje Fundacja Eudajmonia w realizacji „asystencji funkcjonalnej”. Wsparcie proponowane jest osobom z niepełnosprawnością, które znajdują się w trudnej sytuacji życiowej z powodu barier przyczyniających się do bierności i niskiej samodzielności życiowej. Często nie mają one wiedzy, w jakiej sytuacji się znajdują, jak mogłoby wyglądać ich życie oraz co mogłyby w życiu osiągnąć, dopóki nie znajdzie się ktoś, kto im to uświadomi. Zwiększenie poziomu samodzielności i poprawę funkcjonowania w otaczającym środowisku można osiągnąć, podejmując równolegle działania w zakresie poprawy funkcjonowania samej osoby z niepełnosprawnością, jej otoczenia społecznego oraz instytucji świadczących wsparcie.

Fundacja Eudajmonia w wypracowanym Modelu Trenera Aktywności proponuje interdyscyplinarne, dopasowane do potrzeb, specjalistyczne wsparcie dla każdej osoby z niepełnosprawnością, która ma trudności z określeniem celu i poziomu swojej aktywności czy to społecznej, czy zawodowej. Dopiero uświadomienie sobie tego celu pozwala na wybór drogi do jego osiągnięcia. Jest to baza dla realizowanych obecnie przez Fundację usług asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością.

Wdrażając swoją ideę w życie, Fundacja Eudajmonia inspiruje takim podejściem do wsparcia coraz to nowe środowiska lokalne. Pozyskuje asystentów, szkoli ich, wspiera w działaniach na rzecz osób z niepełnosprawnością. Uświadamia samorządom, jak powinno być udzielane wsparcie osobom zależnym i osobom z niepełnosprawnością w celu umożliwienia im niezależnego życia oraz bycia częścią społeczności z pełnym zachowaniem ich poczucia godności. Takie postrzeganie celu asystencji jest zgodne z KPON. Jest ono podstawą współpracy Fundacji z jednostkami pomocy społecznej, organizacjami pozarządowymi i innymi instytucjami wsparcia środowiskowego.

Rozwiązania wypracowane przez lata są wizytówką organizacji, która obecnie dysponuje siatką asystentów (ponad 50 osób) i innych specjalistów zaangażowanych w prawidłowe świadczenie usług asystenckich.

Standardy pracy asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną opracowane przez Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną

„Standardy pracy asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną w Polskim Stowarzyszeniu na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną"(PSONI) opracowane zostały w roku 2017 jako załącznik do podręcznika pn. „Asystent osoby z niepełnosprawnością intelektualną – poradnik metodyczny dla profesjonalistów"[123]. Powstały one jako dokument praktyczny o roboczym charakterze i mają formę zwięzłą i krótką.

Analizowane Standardy wskazują, że zakres czynności jest tylko ogólnym katalogiem działań, które w zależności od potrzeb są uszczegóławiane, dokładnie nazywane i omawiane wraz z osobą z niepełnosprawnością. Najważniejsze jest wytłumaczenie i uzyskanie akceptacji do wykonania jakiejś czynności, a następnie wykonanie jej przez osobę z niepełnosprawnością jedynie przy wsparciu asystenta. Bardzo istotne jest wydawanie jasnych instrukcji, bez dodatkowego opisu, prostym językiem oraz uzyskanie potwierdzenia, że polecenie jest zrozumiałe.

Każda osoba z niepełnosprawnością intelektualną powinna mieć opracowany indywidualny program wsparcia, gdzie cele są przystosowane do poziomu funkcjonowania uczestnika, w miarę krótkoterminowe, aby nawet drobne osiągnięcia były odnotowywane i opisane prostym językiem. Indywidualny program wsparcia powinien być monitorowany, a jego efekty oceniane. W razie potrzeby program należy modyfikować.

Stowarzyszenie prowadzi działania asystenckie od wielu lat, a ideę niezależnego życia ma wpisaną w misję podstawowej aktywności. Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych została przygotowana przez PSONI w formie łatwej do czytania i osoby z niepełnosprawnością zostały z nią zapoznane. Opracowane w Standardach warunki prowadzenia działań asystenckich usystematyzowały jedynie usługę, która – indywidualnie dopasowana do potrzeb osoby z niepełnosprawnością – stała się równocześnie elementarzem postępowania dla innych organizacji oraz samorządów lokalnych, które w ostatnich latach włączyły się we wsparcie osób z niepełnosprawnością w postaci realizacji usług asystencji osobistej.

Wyrównywanie szans osób z niepełnosprawnością poprzez realizację usług asystenta osobistego przez Fundację Fuga Mundi

Realizowane przez Fundację usługi asystenckie są uwarunkowane wytycznymi projektowymi poszczególnych grantodawców w zakresie zarówno realizowanych

usług, jak i wymagań stawianych asystentom osobistym. Różnice w tych wymaganiach i ich zmienność Fundacja uważa za jeden z problemów realizatorów usług, w tym swojej organizacji. W związku z tym stara się w swoich projektach ujednolicać te zasady bez względu na źródło finansowania.

Fundacja Fuga Mundi jest inicjatorem i liderem lubelskiego porozumienia o współpracy w zakresie organizacji i realizacji usług asystenckich oraz usług wspierających dla osób z niepełnosprawnością zawartego w styczniu 2017 roku. Jest to porozumienie organizacji pozarządowych świadczących usługi asystenckie na terenie województwa lubelskiego. Pomysł zawarcia porozumienia wynikał z zauważonej przez organizacje pozarządowe potrzeby wypracowania wspólnych standardów usług dla wszystkich organizacji, które świadczą usługi asystenckie na tym samym terenie, i to stało się głównym celem zawartego porozumienia. Przedstawiciel Fundacji zauważa, że te same osoby z niepełnosprawnością korzystają z usług różnych organizacji realizowanych w ramach różnych projektów. Często odwołują się do wcześniej stosowanych rozwiązań i nie do końca rozumieją, dlaczego nie można ich wdrożyć w działaniach innego realizatora usług lub w innym projekcie. Podobnie przedstawia się sytuacja w obszarze wymagań stawianych asystentom. Fundacja starała się ujednolicić te działania po to, żeby lubelskie organizacje, składając projekty, wpisywały w nie tożsame działania i podobne zasady ich realizacji.

Warunki ogłoszenia konkursowego w analizowanym projekcie w opinii przedstawiciela Fundacji wykluczają możliwość wykonywania usług zgodnie z cechami asystencji zawartymi w KO5. Asystentów nie zapoznawano z rolą asystenta osobistego i cechami asystencji zapisanymi w wyżej wymienionym dokumencie i z zawartą tam definicją, ponieważ byłoby to sprzeczne z tym, co wykonują i jak wygląda ich praca w związku z ogłoszeniem konkursowym. Istnieją natomiast możliwości, aby osoby z niepełnosprawnością czuły się organizatorem usług asystenckich. W przypadku osób, które same znalazły sobie asystenta, ich karty pracy i rachunki są przesyłane do Fundacji przez osoby z niepełnosprawnością, które w ten sposób czują się odpowiedzialne za pracę wybranych przez siebie asystentów i rozliczanie ich z tej pracy. W ten sposób Fundacja zbliża się do realizacji cech asystencji zawartych w KO5.

Problemem w realizowanych przez Fundację projektach w obszarze asystencji jest również wymóg posiadania orzeczenia o stopniu niepełnosprawności w przypadku starszych osób z niepełnosprawnością, które w przeszłości były osobami samodzielnymi, uzyskały uprawnienia do emerytury, natomiast obecnie tracą samodzielność i aby korzystać z usług asystenta, muszą

uzyskać orzeczenie o stopniu niepełnosprawności.

Przedstawiciele Fundacji zwracają uwagę na fakt, że zgodnie z obowiązującymi w Polsce przepisami prawnymi, aby osoba z niepełnosprawnością mogła funkcjonować samodzielnie, powinna korzystać z trzech systemów wsparcia: usług opiekuńczych, specjalistycznych usług opiekuńczych oraz asystencji osobistej.
W związku z tym proponują połączenie usług asystenta, usług opiekuńczych i specjalistycznych usług opiekuńczych w jedną usługę. Problemem jest w tym fakt, że usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze są dostępne dla osób o określonym kryterium dochodowym, po przekroczeniu którego nie można ich otrzymać, usługi asystenta nie są natomiast obwarowane kryterium dochodowym. W opinii Fundacji należałoby to uporządkować i określić w jednej ustawie. W tej ustawie należałoby również rozszerzyć zakres usług asystenckich.

Rozwiązania w zakresie asystencji osobistej realizowane przez Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym „Krok za krokiem" w Zamościu

Stowarzyszenie „ Krok za krokiem" ma bardzo duże doświadczenie w świadczeniu usług asystenta osobistego ze szczególnym uwzględnieniem dzieci. Obecnie usługami asystencji osobistej objętych jest około 50 osób dorosłych oraz 64 dzieci. Asystencja dzieci jest szczególnie trudna, ponieważ istnieje cienka granica między decyzyjnością i podmiotowością dziecka a zależnością od rodzica i jego wizji oraz asystencją a opieką wytchnieniową.

Przedstawiciele Stowarzyszenia uważają, że modelowy system asystencji powinien opierać się na dwóch filarach: decyzyjność oraz koordynacja. W przypadku decyzyjności problem polega na tym, że polskie prawo nie jest dostosowane do zapisów KPON. Konwencja mówi o decyzyjności zawsze i wszędzie, a polskie prawo dopuszcza pozbawienie zdolności do czynności prawnych – gdy opiekun wskazuje i decyduje o działaniach skierowanych wobec osoby. Dla Stowarzyszenia decyzyjność jest sprawą kluczową, która powinna być filarem wypracowanego modelu asystencji. Problem stanowi również połączenie decyzyjności dzieci z oczekiwaniami rodzica.

W projekcie „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością" – edycja 2020-2021 osoby, do których kierowana jest pomoc, muszą posiadać orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, bo taki jest wymóg projektowy. W przypadku osób poniżej szesnastego roku życia wymogiem jest posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności z zaznaczonym punktem 7 (tj. konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną

możliwością samodzielnej egzystencji) i pkt. 8 (konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji). Przedstawiciel Stowarzyszenia „Krok za krokiem" podkreśla, że wymóg ten wydaje się zasadny, ale niektóre zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności zaznaczają te punkty bez głębszej analizy, uznając, że dzieci z niepełnosprawnością są zależne chociażby ze względu na wiek. Problemem jest wybranie z szerokiego grona osób posiadających takie orzeczenie tych, których poziom zależności ze względu na niepełnosprawność w pierwszej kolejności kwalifikuje do uzyskania wsparcia projektowego. W części przypadków występuje odwrotna sytuacja – dzieci, z którymi Stowarzyszenie pracuje na co dzień, mają poziom niepełnosprawności i zależności, który jak najbardziej uprawnia do otrzymania wsparcia, a nie mają one w orzeczeniach Powiatowego Zespołu do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności, zaznaczonych punktów 7 i 8 lub przynajmniej jednego z nich. Jest to konsekwencją ciągle dość niskiej wiedzy i dużej uznaniowości w systemie orzecznictwa. Oparcie na tym systemie kwalifikacji do programu „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością" jest, w opinii przedstawiciela Stowarzyszenia, w dużym stopniu problematyczne i niesprawiedliwe dla niektórych potencjalnych uczestników, których realne potrzeby wskazywałyby na zasadność ich udziału w programie, a z powodu wadliwego systemu orzecznictwa nie mogą być jego uczestnikami.

Kolejnym problemem, na który zwraca uwagę Stowarzyszenie w związku z realizacją działań w ramach programu „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością", jest kwestia wieku osób, którym udzielano świadczeń i ich katalogu. W programie nie przewidziano limitów wiekowych. Nie są one potrzebne w momencie posiadania dobrego narzędzia do oceny zasadności przyznania wsparcia w ramach asystencji osobistej, zwłaszcza jeśli chodzi o górną granicę wieku. W sytuacji, kiedy takiego narzędzia nie ma, pojawia się trudność w określeniu, czy osoba potrzebuje usług aktywizujących, czyli usługi asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością, czy bardziej usługi opiekuńczej. Brak limitów wiekowych w przypadku braku narzędzia oceny potrzeb powoduje, że usługi asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością mogą zamieniać się w usługi opiekuńcze – w przypadku małych dzieci, na przykład do 7 roku życia, i osób starszych.

Realizatorzy projektu podkreślają, że lista czynności wykonywanych przez asystenta osobistego nigdy nie powinna być sztywna, a godziny usług muszą być indywidualnie dostosowane do potrzeb. W opinii Stowarzyszenia „Krok za krokiem" najważniejszym elementem usług asystenckich jest czynny udział osoby z niepełnosprawnością

lub jej opiekuna prawnego zarówno w doborze asystenta, jak i w ustaleniu zakresu świadczonych usług, a realizator projektu nie powinien ingerować w ich formę.

Przedstawiciel Stowarzyszenia uważa, że trudno jednoznacznie stwierdzić, czy można stworzyć modelowy system wsparcia w obszarze asystencji osobistej tak, aby zaspokojone były potrzeby dzieci, dorosłych, osób z różnego rodzaju niepełnosprawnościami, a także w wieku senioralnym, z zachowaniem ich podmiotowości i decyzyjności. Szukanie modelowych rozwiązań nie może zacierać różnic indywidualnych, sytuacji niestandardowych i specyficznych potrzeb odbiorcy.

Realizacja usług asystenta osoby z niepełnosprawnością w mieszkaniach wspomaganych i treningowych oraz centrum wolontariusza – Stowarzyszenie „My dla innych”

Obecnie Stowarzyszenie „My dla innych” realizuje dwa projekty, w których świadczona jest usługa asystencji osobistej. Jeden projekt skierowany jest do osób mieszkających w środowisku rodzinnym – mieszkańców Białegostoku i okolic – realizowany w ramach Centrum Wolontariusza Osoby Niepełnosprawnej, a drugi to usługa asystenta w mieszkaniach wspomaganych i treningowych.

Asystencja w Centrum Wolontariusza Osoby Niepełnosprawnej prowadzona jest od 2008 roku i świadczona przez 50 przeszkolonych asystentów-wolontariuszy, którzy minimum raz w tygodniu odwiedzają osobę potrzebującą wsparcia. Usługa asystencka powinna być dostępna w ramach formalnych rozwiązań prawnych, ale ponieważ nadal dla wielu osób nie jest ona dostępna, Centrum Wolontariusza Osoby Niepełnosprawnej w Białymstoku jest wciąż potrzebne.

W mieszkaniach chronionych usługa wykonywana jest przez czterech asystentów zatrudnionych na umowę o pracę w pełnym wymiarze czasu pracy. Kadra świadcząca usługi w projekcie przed zatrudnieniem była przeszkolona, dodatkowe szkolenia prowadzone są na bieżąco (projekt nadal trwa), raz w tygodniu odbywają się spotkania grupy wsparcia, realizowana jest również superwizja. Przy korzystaniu z usługi zapewnione jest rówieśnicze doradztwo wzajemne (peer counseling). Stowarzyszenie uważa, że wymagania stawiane asystentom są potrzebne, ale powinny być one „miękkie”. W pracy asystenta liczą się doświadczenie, cechy charakteru oraz predyspozycje osobowościowe. Osoba z niepełnosprawnością zawierała kontrakt z asystentem regulujący zasady wzajemnej współpracy.

Decyzyjność osoby z niepełnosprawnością w dwóch obecnie prowadzonych formach wsparcia jest nieco inna. W mieszkaniach chronionych udział osoby z niepełnosprawnością w określaniu zakresu usług

jest istotny, ale współdecyduje ona o formach wsparcia wraz z zespołem specjalistów zatrudnionych w projekcie oraz ze swoim asystentem. Osoba z niepełnosprawnością nie jest pozbawiona wyboru, to ona określa, w jakich czynnościach potrzebuje pomocy, i ma na to wpływ. Współdecydowanie rozumiane jest jako „stawianie granic". Asystenci byli szkoleni w zakresie praw osób z niepełnosprawnością wynikających z KPON i etyki wykonywania pracy asystenta, wyjaśniono im rolę asystentów zgodnie z KO5 i zawartą tam definicją asystenta osoby z niepełnosprawnością. W usługach świadczonych przez Centrum Wolontariatu istnieje możliwość wskazania asystenta. Udział osoby z niepełnosprawnością jest kluczowy, wybiera ona swojego asystenta, ale nadzór nad jego pracą wykonuje kierownik lub koordynator projektu.

Na podstawie analizy działań w obszarze asystencji prowadzonych przez Stowarzyszenie „My dla innych" można stwierdzić, że realizuje ono różne modele usług asystenckich. Ich forma zależna jest przede wszystkim od potrzeb i możliwości odbiorcy.

Usługi asystenckie realizowane przez Fundację Instytut Rozwoju Regionalnego

Realizowany przez Fundację Instytut Rozwoju Regionalnego projekt pn. „Usługi asystenta osobistego szansą na samodzielność" to pierwsze doświadczenia organizacji w asystencji osobistej. Analizowany projekt trwa 2,5 roku i kończy się z 31 marca 2021 roku.

Podstawą świadczenia usług była indywidualna ścieżka wsparcia, w której określano jego zakres, sposób świadczenia usług i wymiar godzinowy. Przygotowanie indywidualnej ścieżki wsparcia poprzedzało bezpośrednie spotkanie z osobą z niepełnosprawnością, w czasie którego deklarowała ona, czego oczekuje i jakie ma potrzeby (z uwzględnieniem elastyczności usług). Udział osoby z niepełnosprawnością był kluczowy. Fundacja jest jedną z nielicznych organizacji, która twierdzi, że wytyczne projektowe miały nieznaczny wpływ na realizację działań. Osoba z niepełnosprawnością jest podmiotem pracy asystenta, to ona ma decydujący wpływ na podejmowane wspólnie działania i własną sytuację życiową.

Samodzielność w podejmowaniu decyzji to – zdaniem przedstawiciela Fundacji – złożone zagadnienie w przypadku osób z niepełnosprawnością. Decyzja o usługach była zawsze po stronie odbiorcy, ale to, kto ją precyzował, zależało od rodzaju niepełnosprawności – wola osoby jest zawsze na pierwszym miejscu, jednak w projekcie były też osoby ubezwłasnowolnione. W związku z tym Fundacja podkreśla, że usługami asystencji objęto zarówno osoby, które w pełni samodzielnie decydowały o zakresie usług, współdecydowały wraz ze swoim opiekunem, definiowały swoje

potrzeby, a ktoś inny precyzował ich zakres, takie, które tylko je sygnalizowały, jak i takie, które w ogóle nie uczestniczyły w definiowaniu zakresu usług.

Osoby z niepełnosprawnością miały możliwość samodzielnego zgłoszenia osoby na stanowisko asystenta, z którego wsparcia chciały korzystać, ale osoba wskazana przez uczestnika musiała spełniać następujące warunki: minimum wykształcenie średnie, minimum roczne doświadczenie w realizacji usług asystenckich oraz pozytywna opinia psychologiczna. W większości jednak osoby nie miały nikogo takiego w swoim otoczeniu. Osoby z trudnościami poznawczymi miały wsparcie reprezentanta prawnego w wyborze asystenta i monitorowaniu jakości usług.

Przed realizacją usług asystenckich dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i ze spektrum autyzmu organizowane było spotkanie zapoznawcze, po którym nie zawsze asystent lub osoba z niepełnosprawnością decydowały się na współpracę. Asystenci mieli podstawową wiedzę dotyczącą osób z niepełnosprawnością narządu ruchu i wzroku, ale wspieranie osoby z niepełnosprawnością intelektualną lub autyzmem wymaga dodatkowych umiejętności, a przede wszystkim predyspozycji osobowościowych.

Podstawowym problemem zgłaszanym przez Fundację jest brak ciągłości działań i rozwiązań wieloletnich z możliwością ich przedłużenia. Wypracowane standardy, zdobyte doświadczenie zostają w ten sposób zaprzepaszczone.

Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością w projekcie realizowanym przez Fundację „La Fontaine”

Organizacja posiada doświadczenie w realizacji zadań asystencji osobistej. Zatrudnia 46 asystentów na umowy cywilnoprawne. Projekt pn. „Asystent – przyjaciel osoby z niepełnosprawnością” realizowany był w ramach Programu „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej” – edycja 2019-2020 finansowanego z Solidarnościowego Funduszu Wsparcia Osób z Niepełnosprawnością oraz ze środków m.st. Warszawy.

Osoba z niepełnosprawnością mogła sama wskazać kandydata na asystenta i z takiej możliwości skorzystało ok. 40% osób. W pozostałych przypadkach asystent przydzielany był przez koordynatora. Wybranymi przez osoby opiekunami byli często ich przyjaciele, ale musieli oni mieć minimum roczne doświadczenie w asystencji i nie mogli być członkami rodziny. W większości były to osoby, które wcześniej współpracowały z daną osobą w charakterze jej asystenta. Przedstawiciele Fundacji podkreślają, że wiedza, doświadczenie i znajomość potrzeb odbiorcy usług przez członka rodziny jest tak duża, że nie powinni oni być wykluczani z możliwości ich świadczenia. Rodzina bardzo dobrze zna nie tylko potrzeby danej osoby, ale również ich

uwarunkowania. Oczywiście, w opinii Fundacji, nie powinno to dotyczyć osób wspólnie zamieszkujących.

Asystentom wyjaśniono ich rolę jako asystentów zgodnie z KO5 i zawartą tam definicją.

Osoba z niepełnosprawnością w pełni samodzielnie decydowała o zakresie świadczonych jej usług lub zgodnie z jej wolą o nim współdecydowała wraz ze swoim opiekunem. Osoby z trudnościami poznawczymi miały wsparcie reprezentanta prawnego w wyborze asystenta i monitorowaniu jakości usług. Traktowano to rozwiązanie jako coś w rodzaju wspieranego procesu podejmowania decyzji.

Analiza wybranych rozwiązań lokalnych i regionalnych a Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych

Przeprowadzając analizę wypracowanych rozwiązań zamieszczonych w rozdziale 2, w sposób szczególny zwrócono uwagę na ich zgodność z KPON i KO5. Dokonano tego w odniesieniu do wskazanych w powyższych dokumentach cech asystencji osobistej tj.:

• finansowania asystencji osobistej z tzw. budżetu osobistego,

co oznacza, że asystencja opierająca się na indywidualnej ocenie potrzeb i okoliczności życiowych osoby z niepełnosprawnością, przy uwzględnieniu standardów godnego zatrudnienia asystenta, musi być finansowana ze środków przyznanych osobie niepełnosprawnej, która ma decydujące zdanie o ich wydatkowaniu;

• kontroli osoby z niepełnosprawnością,

co oznacza, że to osoba z niepełnosprawnością kontroluje dopasowanie usług asystenta osobistego do swoich potrzeb poprzez instruowanie o sposobie, czasie i zakresie ich świadczenia;

• respektowania relacji „jeden-na jeden”,

co oznacza, że to osoba z niepełnosprawnością dobiera sobie asystenta, szkoli go i instruuje, a następnie korzysta z jego usług w sposób niezależny od innych;

• samodzielnego lub wspomaganego decydowania o warunkach świadczenia usługi,

co oznacza, że to osoba z niepełnosprawnością jest w centrum podejmowania decyzji dotyczących asystencji skierowanej do niej niezależnie od tego, kto podejmuje ostateczną decyzję w sprawie wsparcia.

Ponadto w przedmiotowej analizie badaniu poddano:

• zasady ustalania zakresu usług asystenckich;

• dobór grupy osób uprawnionych do korzystania ze wsparcia asystenta;

• sposoby podnoszenia kompetencji asystentów i jakości świadczonych usług.

Do analizy pogłębionej wykorzystano autorską listę kontrolną sporządzoną na podstawie rozwiązań zagranicznych w zakresie asystencji osobistej opartą o wskazane dokumenty. Prowadzona była w kontakcie bezpośrednim i/lub telefonicznym z realizatorami projektów. Wywiady z przedstawicielami organizacji pozarządowych miały również na celu identyfikację barier prawnych i techniczno-organizacyjnych oraz uwarunkowań społecznych zastosowanych rozwiązań. Identyfikacja barier stała się podstawą sformułowania wniosków z przeprowadzonej analizy i rekomendacji, które zebrane zostaną w końcowej części raportu i które mogą być wykorzystane do tworzenia rozwiązań prawnych i planowania systemu wsparcia w obszarze asystencji osobistej.

Poniżej w formie tabelarycznej przedstawiono analizę wypracowanych rozwiązań pod kątem wskazanych aspektów, które mają ogromny wpływ na realizację usług asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością na terenie kraju. Są to aspekty:

1. finansowe asystencji osobistej osoby z niepełnosprawnością;

2. związane z realnym wpływem osoby z niepełnosprawnością na świadczoną usługę;

3. wynikające z relacji pomiędzy osobą z niepełnosprawnością a asystentem;

4. związane z samodecydowaniem o warunkach świadczonej usługi AOON;

5. związane z ustalaniem zakresu czynnościowego usług asystenckich;

6. związane z ustaleniem uprawnień do korzystania z asystencji osobistej;

7. związane z zarządzaniem jakością usług asystenckich.

1. Aspekty finansowe asystencji osobistej osoby z niepełnosprawnością

Zagadnienia z listy kontrolnej opracowanej na podstawie KPON i KO5	Rzeczywistość w analizowanych projektach
Użytkownicy usług AOON nie ponoszą kosztów tych usług i kosztów z nimi powiązanych – ponad przyznany na ten cel budżet osobisty.	Nie ma budżetu osobistego – a) osoba z niepełnosprawnością nie otrzymuje środków, ale liczbę godzin usług AOON przyznanych w liczbie zgodnej z wytycznymi projektu lub programu; b) czasami wprowadzana jest symboliczna odpłatność (0,5–5 zł) uzasadniana potrzebą pokrycia niekwalifikowalnych kosztów, poszanowaniem dla pracy asystentów, braniem odpowiedzialności za budżet usług; c) jeżeli liczba godzin nie jest wystarczająca lub usługa jest potrzebna w godzinach wykraczających poza godziny usług ustalone w projekcie (pora nocna, dni świąteczne), osoba z niepełnosprawnością może zlecać niektóre usługi innym lub tym samym osobom poza projektem (programem); d) budżet przyznany w formie symbolicznej – voucher z określoną kwotą, którym osoba z niepełnosprawnością płaci asystentowi osobistemu za usługę w projekcie (w projekcie o charakterze innowacyjnym)
Usługi AOON finansowane z jednego, centralnego źródła.	**Nie ma centralnego budżetu** – a) finansowane są projekty i programy, w części projektów stosowany jest montaż finansowy środków z różnych źródeł (PFRON – centrala i oddziały, samorządy na każdym poziomie, środki unijne, Fundusz Solidarnościowy); b) na poziomie danej organizacji budżet zadania można traktować jak budżet centralny (zwłaszcza przy montażu finansowym), gdyż osoba z niepełnosprawnością nie wie z ilu źródeł organizacja pozyskuje środki; c) finansowaną usługę asystencką uzupełniają działania o charakterze wolontarystycznym.

Zagadnienia z listy kontrolnej opracowanej na podstawie KPON i KO5	Rzeczywistość w analizowanych projektach
Usługi AOON dostępne w sposób ciągły jako prawo podmiotowe określone ustawowo.	**Nie ma przepisów, które określiłyby to zadanie jako ciągłe:** a) usługi realizowane są metodą projektową, a więc są określone ramy czasowe; b) jedynie w organizacjach, które potrafią sprawnie pozyskiwać środki, osoby, którym przyznawane są usługi, mogą nie odczuć, że zmieniło się źródło finansowania, ale jedynie pod warunkiem, że kryteria doboru beneficjentów nie zmieniły się w poszczególnych projektach.
Równa dostępność do usług AOON na całym obszarze danego państwa niezależnie od regionu/ jednostki administracyjnej, w którym/której mieszka osoba z niepełnosprawnością.	**Nie ma ogólnej dostępności:** a) projekty realizowane są lokalnie lub regionalnie; b) Fundusz Solidarnościowy umożliwił fakultatywne pozyskiwanie środków na poziomie gmin i powiatów, skorzystała z tej możliwości tylko część samorządów; c) przystąpienie do realizacji projektów i programów jest fakultatywne, dlatego dostępność do usług nadal uzależniona jest od woli realizacji działań przez samorządy lokalne oraz organizacje pozarządowe działające na danym terenie, a nie od rzeczywistych potrzeb osób z niepełnosprawnością.
Liczba godzin usług AOON i ich zakres czynnościowy są dostosowane do indywidualnych potrzeb osoby z niepełnosprawnością.	**Usługi są dostosowane do indywidualnych potrzeb tylko w granicach wytycznych:** a) w projektach unijnych **liczba godzin** dla jednej osoby z niepełnosprawnością i **zakres czynności** jest ustalany we wniosku o dofinansowanie projektu przez realizatora i raczej tylko przez niego może być ograniczany, wnioski przygotowywane są jednak przed rekrutacją odbiorców usług, co powoduje, że ostatecznie nie zawsze liczba zaplanowanych godzin jest wystarczająca; b) w programie ministerialnym jest narzucona maksymalna **liczba godzin** dla osoby z niepełnosprawnością – 30 godzin w miesiącu – i nie dopuszcza się przyznania większej liczby godzin nawet w przypadku, gdy inna osoba ich nie wykorzysta; c) w programie MRiPS „Asystent Osobisty Osoby Niepełnosprawnej" jest też wyszczególniony ogólny **zakres czynności**, w ramach którego można się poruszać – nie można wykonywać usług opiekuńczych i specjalistycznych usług opiekuńczych (o których mowa w ustawie o pomocy społecznej).

Zagadnienia z listy kontrolnej opracowanej na podstawie KPON i KO5	Rzeczywistość w analizowanych projektach
Dysponowanie przez osobę z niepełnosprawnością budżetem osobistym przeznaczonym na pokrycie kosztów usług AOON.	**Osoba z niepełnosprawnością nie dysponuje budżetem osobistym** – a) nie ma budżetu osobistego – są przyznane godziny, którymi można dysponować w zależności od potrzeb osoby z niepełnosprawnością w systemie miesięcznym lub w okresie realizacji projektu; b) w projekcie innowacyjnym wprowadzono formę vouchera, który określał wartość przyznanych godzin w przeliczeniu na wirtualnie wycenione usługi i pozwalał na dysponowanie nimi.
Budżet osobisty jest przekazywany osobie z niepełnosprawnością w formie płatności bezpośrednich.	**Nie ma budżetu osobistego** – płatność za wypracowane przez asystenta godziny jest dokonywana z konta realizatora na podstawie umowy i potwierdzenia wykonania usługi przez osobę z niepełnosprawnością.

Zagadnienia z listy kontrolnej opracowanej na podstawie KPON i KO5	Rzeczywistość w analizowanych projektach
Z budżetu osobistego można pokryć także dodatkowe koszty, takie jak dojazd asystenta do osoby z niepełnosprawnością czy, w wypadku realizacji usług w trybie całodobowym, koszt zamieszkania asystenta.	**Tylko niektóre koszty mogą być pokrywane** – a) w projektach unijnych – wszystko jest uzależnione od wytycznych projektu – niektóre dopuszczały pokrywanie kosztów dodatkowych: koszty dojazdu, koszty delegacji poza miasto i komunikacyjnych kart miejskich, ale koszt użytkowania samochodu prywatnego asystenta już nie; b) w Programie MRiPS „Asystent Osobisty Osoby Niepełnosprawnej” – koszty dojazdu są pokrywane w określonym limicie; c) koszty zamieszkania asystenta nigdy nie były kosztami kwalifikowalnymi.

2. Aspekty związane z realnym wpływem osoby z niepełnosprawnością na świadczoną usługę

Zagadnienia z listy kontrolnej opracowanej na podstawie KPON i KO5	Rzeczywistość w analizowanych projektach
Możliwość występowania osoby z niepełnosprawnością w roli bezpośredniego pracodawcy asystenta/ asystentów	**Osoba z niepełnosprawnością nie występuje w roli pracodawcy:** a) przypadku środków publicznych – ani w projektach finansowanych ze środków unijnych, ani w programie ministerialnym nie ma możliwości występowania osoby z niepełnosprawnością w roli bezpośredniego pracodawcy; b) znane są takie sytuacje, ale w tylko przypadku środków prywatnych.
Możliwość wyboru asystenta spośród osób zaproponowanych przez usługodawcę.	**Osoba z niepełnosprawnością może wybrać sobie asystenta z zespołu skompletowanego przez realizatora usług:** a) jeżeli jest wystarczająca liczba asystentów – wybór jest możliwy; b) w małych miejscowościach zazwyczaj jest zbyt mało asystentów.
Możliwość samodzielnego zgłoszenia przez osobę z niepełnosprawnością osoby/osób, z których wsparcia chce korzystać jako swoich asystentów.	**Osoba z niepełnosprawnością może zgłosić konkretną osobę na swojego asystenta:** a) w niektórych projektach zgłoszona osoba musi przejść szkolenia wstępne i otrzymać kwalifikację na asystenta; b) w części projektów wystarczyło, aby asystent wykazał się tylko rocznym doświadczeniem w pracy z osobą z niepełnosprawnością.
Możliwość samodzielnego wyboru przez osobę z niepełnosprawnością usługodawcy, który będzie świadczył jej usługi asystencji osobistej.	**Osoba z niepełnosprawnością samodzielnie dokonuje wyboru usługodawcy:** a) osoba z niepełnosprawnością (lub jej opiekun w przypadku osoby z niepełnosprawnością intelektualną) zgłasza się do konkretnej organizacji pozarządowej – dokonuje wyboru; b) w przypadku usług świadczonych przez samorząd terytorialny lub jego jednostkę organizacyjną – osoba z niepełnosprawnością zgłasza się do instytucji – tu nie ma wyboru.

Zagadnienia z listy kontrolnej opracowanej na podstawie KPON i KO5	Rzeczywistość w analizowanych projektach
Osoba z niepełnosprawnością ma w praktyce możliwość zmiany zarówno swojego asystenta/asystentów, jak i usługodawcy.	**Osoba z niepełnosprawnością ma prawo do zmiany asystenta** – a) prawo do zmiany asystenta jest uzależnione od zasobów kadrowych jednostki świadczącej usługi; b) w przypadku osoby z niepełnosprawnością intelektualną – zmiana dokonywana jest w trybie wspieranego procesu podejmowania decyzji.

3. Aspekty wynikające z relacji pomiędzy osobą z niepełnosprawnością a asystentem

Zagadnienia z listy kontrolnej opracowanej na podstawie KPON i KO5	Rzeczywistość w analizowanych projektach
Członkowie rodzin/ partnerzy użytkowników usług asystencji osobistej mogą pracować jako ich asystenci.	**Praktyka jest różna, bo zdania są podzielone** – a) w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną są organizacje, które nie dają możliwości zatrudnienia osób bliskich (opiekunów lub partnerów), kierując się tym, że osoba z niepełnosprawnością jest uzależniona od opiekuna/członka rodziny, lub tym, że opiekun nie powinien otrzymywać pieniędzy za asystencję zwłaszcza wtedy, gdy pobiera świadczenie z racji opieki nad tą osobą, a także z powodów pragmatycznych – i tak opiekuje się tą osoba podczas pozostałych godzin w ciągu doby i potrzebuje odpoczynku (opieka wytchnieniowa dla opiekuna osoby z niepełnosprawnością); b) w innych rodzajach niepełnosprawności jest to możliwe, choć niektóre organizacje traktują okres świadczenia usług asystenckich równocześnie jako czas odpoczynku dla opiekuna, który zajmuje się osobą z niepełnosprawnością przez całą dobę; c) niektóre organizacje z zasady nie dopuszczają możliwości świadczenia usług asystenta przez członka rodziny; d) inne organizacje dopuszczają, by asystentem mógł być członek rodziny, ale nie zamieszkujący wspólnie z osoba z niepełnosprawnością.

Zagadnienia z listy kontrolnej opracowanej na podstawie KPON i KO5	Rzeczywistość w analizowanych projektach
Osoba z niepełnosprawnością kieruje pracą asystenta osobistego.	**Osoba z niepełnosprawnością kieruje pracą asystenta** w rozumieniu wpływu na ustalanie godzin świadczenia i zakresu wykonania usługi: a) instruowania asystenta, jak ma być dana czynność wykonana oraz b) oceny wykonanej czynności, ale jest to możliwe w przypadku osoby, która potrafi to ustalić i ocenić. **Osoba z niepełnosprawnością nie kieruje pracą asystenta** w rozumieniu wyciągania konsekwencji w przypadku nieprawidłowego wykonania zadania – robi to osoba, która kieruje projektem.
Użytkownik usług asystencji osobistej samodzielnie szkoli asystenta osobistego w zakresie realizacji własnych potrzeb.	**Osoba z niepełnosprawnością instruuje asystenta osobistego** w zakresie wykonania danej czynności; w części projektów nazywano to szkoleniem asystenta, ale podstawowe szkolenie asystent osoby z niepełnosprawnością przechodzi w organizacji. W Programie MRiPS „Asystent Osobisty Osoby Niepełnosprawnej" nie były organizowane szkolenia asystentów.
Z założenia jeden asystent pracuje z jedną osobą (w jednym czasie i miejscu) – relacja „jeden na jeden".	**Z założenia osoba z niepełnosprawnością wybiera jednego asystenta**, ale: a) dobiera się też zastępcę na wypadek zdarzenia losowego uniemożliwiającego realizację usługi; b) niektóre działania w projektach wymagają specjalistów, których pracę traktuje się jako asystencję; c) zdarzają się wyjątkowe sytuacje, w których osoba z niepełnosprawnością wymaga jednoczesnego wsparcia dwóch asystentów.

4. Aspekty związane z samodecydowaniem o warunkach świadczonej usługi AOON

Zagadnienia z listy kontrolnej opracowanej na podstawie KPON i KO5	Rzeczywistość w analizowanych projektach
Istnieją organizacje / kooperatywy osób z niepełnosprawnością, które wspierają użytkowników usług asystencji osobistej w zarządzaniu tymi usługami, budżetem osobistym oraz pełnieniu obowiązków pracodawcy wobec asystenta/ asystentów.	**Nie ma takich organizacji** – rolę instytucji wspierającej pełni koordynator projektu lub inna osoba wskazana przez realizatora.
Osoby z trudnościami poznawczymi mają wsparcie reprezentanta prawnego w wyborze asystenta i monitorowaniu jakości usług / wspierane podejmowanie decyzji.	a) W przypadku osoby ubezwłasnowolnionej (lub niepełnoletniej) rolę reprezentanta pełni opiekun prawny (zazwyczaj jest to osoba bliska) – to ona podejmuje decyzję, bo jest odpowiedzialna prawnie za osobę z niepełnosprawnością; b) W przypadku osób zdolnych do czynności prawnych – w wielu organizacjach osoba z niepełnosprawnością podejmuje decyzje, a gdy sytuacja tego wymaga, jest wspierana przez specjalistów – **jest to w pewnym sensie forma wspieranego procesu podejmowania decyzji.**
Osoba z niepełnosprawnością decyduje o warunkach świadczenia usług – jest w centrum podejmowania decyzji.	**Osoba z niepełnosprawnością jest w centrum podejmowania decyzji:** a) Osoba w normie intelektualnej w pełni samodzielnie decyduje o zakresie usług; b) Osoba zależna współdecyduje, wraz ze swoim opiekunem, o zakresie usług; c) Osoba z problemem w komunikacji definiuje swoje potrzeby, a ktoś inny precyzuje zakres usług; d) Osoba z niepełnosprawnością, która ma duże problemy z komunikacją, tylko sygnalizuje swoje potrzeby, a ktoś inny je precyzuje i określa zakres potrzeb.

5. Aspekty związane z ustalaniem zakresu czynnościowego usług asystenckich

Zagadnienia z listy kontrolnej opracowanej na podstawie KPON i KO5	Rzeczywistość w analizowanych projektach
Brak narzuconej odgórnie listy czynności, które asystent może wykonywać, i takich, których wykonywać nie może.	Ze względu na założony cel projektu lub wytyczne programu w większości projektów **określone są grupy czynności, jakie może i powinien wykonywać asystent osobisty:** a) często jest to ograniczone limitem przyznanych godzin oraz porą świadczenia usług, a także umiejętnościami asystenta; b) do samodzielnego ustalania zakresu czynności asystenta trzeba też przygotować same osoby z niepełnosprawnością.
Została zagwarantowana możliwość realizacji usług asystenta osobistego w trybie całodobowym.	**Nie ma projektów, które realizują usługi w trybie całodobowym:** a) są projekty, w których określa się procentowy limit godzin czasu pracy asystenta, który można wykorzystać w porze nocnej lub dniach świątecznych (np. 10%); b) w większości zadań finansowanych ze środków publicznych nie jest to dopuszczalne.
Asystent może wspierać także w wykonywaniu czynności związanych z pracą zawodową.	**Jest możliwość wspierania osób z niepełnosprawnością w pracy:** a) w projektach, które aktywizowały bezrobotne osoby z niepełnosprawnością od asystentury w pracy rozpoczęła się duża część działań w tym zakresie; b) warunkiem asystencji w pracy jest odpowiednio przygotowany asystent.
Zasady realizacji usług asystencji osobistej są uregulowane w kontrakcie między osobą z niepełnosprawnością, a jej asystentem, ew. także reprezentantem usługodawcy.	**W większości projektów kontrakty są podpisywane:** a) Zasady ogólne są uregulowane w regulaminach projektów, ale asystent umawia się co do szczegółów z osobą z niepełnosprawnością w kontrakcie dwu- lub trójstronnym. b) W projektach krótkoterminowych (również w Programie MRiPS „Asystent Osobisty Osoby Niepełnosprawnej") zdarza się, że spisywany jest tylko zakres czynności, ale żadna umowa lub kontrakt nie są podpisywane.

Zagadnienia z listy kontrolnej opracowanej na podstawie KPON i KO5	Rzeczywistość w analizowanych projektach
Kontrakt, w zależności od potrzeb użytkownika usług, może być zawarty z wykorzystaniem języka migowego lub metod komunikacji AAC.	**Wykorzystuje się język migowy, ale komunikacja AAC jest wykorzystywana** tylko przez bardziej doświadczone organizacje.
Asystent może wspierać osobę z niepełnosprawnością także w spędzaniu czasu / sprawowaniu opieki nad osobami trzecimi, np. dziećmi, seniorami.	**Zakres usług asystenta** jest ustalany w umowie lub kontrakcie: a) **może on dotyczyć wsparcia w zakresie spędzania wolnego czasu;** b) **opieka nad osobami starszymi i dziećmi** jest możliwa, ale asystent musi być przeszkolony w tym zakresie.
Możliwa jest realizacja usług asystencji osobistej w terenie nieograniczonym, również poza granicami danego państwa.	**Jest możliwa realizacja usług w terenie nieograniczonym**, ale: a) koszty wyjazdów poza miejsce zamieszkania musi pokryć osoba z niepełnosprawnością; b) były takie sytuacje, kiedy koszty wyjazdu mogły zostać pokryte w projekcie, ale ograniczeniem był limit godzin – asystent może pracować maksymalnie 8 godzin na dobę (w szczególnych przypadkach więcej), a wówczas pozostały czas nie mógłby być opłacony – dlatego nie stosuje się tego rozwiązania; c) limity godzin uniemożliwiają świadczenie usług poza granicami państwa.

Zagadnienia z listy kontrolnej opracowanej na podstawie KPON i KO5	Rzeczywistość w analizowanych projektach
Zakres czynności dostosowany jest do potrzeb osoby z niepełnosprawnością – uwzględnia jej poziom funkcjonowania i może obejmować wszystkie obszary aktywności człowieka: 1. w czynnościach samoobsługowych, w tym w utrzymaniu higieny osobistej, 2. w wykonywaniu czynności zaleconych przez lekarza, 3. w prowadzeniu gospodarstwa domowego, 4. w przemieszczaniu się poza miejscem zamieszkania, 5. w podejmowaniu aktywności życiowej i komunikowaniu się z otoczeniem.	**Zakresy czynności są szczegółowo uzgadniane z osoba z niepełnosprawnością lub jej opiekunem**, ale zawsze z podmiotową rolą osoby z niepełnosprawnością. Ograniczenia wynikają z: a) wytycznych projektowych; b) możliwości organizacyjnych; c) braku zgody asystenta na wykonanie jakiejś czynności; d) braku umiejętności i uprawnień asystenta do wykonania danej czynności. Są też asystenci wyspecjalizowani w pomocy osobom z konkretnymi dysfunkcjami. W projektach dedykowanych osobom z konkretną niepełnosprawnością zakres czynności może się diametralnie różnić (osoba niewidoma potrzebuje przewodnika, osoba głucha – asystenta w komunikowaniu się, osoba z dysfunkcją narządu ruchu – fizycznej pomocy, a osoba z niepełnosprawnością intelektualną – stałego kierowania i instruowania).

6. Aspekty związane z ustalaniem uprawnień do korzystania z asystencji osobistej

Zagadnienia z listy kontrolnej opracowanej na podstawie KPON i KO5	Rzeczywistość w analizowanych projektach
Brak limitów wiekowych dla dorosłych użytkowników usług asystencji osobistej.	**Nie ma limitów wiekowych:** a) często organizacja stara się świadczyć usługi dla członków i podopiecznych własnej organizacji (przy pisaniu projektu wymagane jest wskazanie grupy docelowej, dla której realizowany jest projekt, a w realizacji projektu konieczne jest przestrzeganie założeń projektowych); b) limity wiekowe wynikają ze specjalizacji organizacji oraz dostępu do odpowiednich asystentów.

Zagadnienia z listy kontrolnej opracowanej na podstawie KPON i KO5	Rzeczywistość w analizowanych projektach
Usługi asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością dostępne także dla osób niepełnoletnich.	**Usługi są dostępne dla osób niepełnoletnich:** a) w przypadku dzieci osobą decydującą jest opiekun – poziom decyzyjności jest adekwatny do wieku; b) część organizacji jednak nie decyduje się na asystencję dzieci, bo uważają, że wymaga ona innych kompetencji asystenta i jest to często realizacja oczekiwań rodziny.
Do przyznania usług nie jest konieczne posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności (istnieje organ nadający uprawnienia do korzystania z asystencji osobistej).	W większości projektów za **osobę z niepełnosprawnością uważa się jedynie osobę legitymującą się ważnym orzeczeniem o niepełnosprawności, o stopniu niepełnosprawności lub równoważnym:** a) warunki uczestnictwa w projekcie narzuca realizator zgodnie z wytycznymi instytucji finansującej (PFRON kieruje środki jedynie do osób z niepełnosprawnością w rozumieniu ustawy o rehabilitacji); b) W przypadku dzieci zwraca się też często uwagę na zapisy w orzeczeniach o niepełnosprawności, gdzie wskazania muszą wynikać z art. 6b ust. 3 ustawy o rehabilitacji: - konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji; - konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji – oba punkty muszą być wskazane w orzeczeniu o niepełnosprawności. **Nie ma instytucji, która nadawałaby uprawnienia do korzystania z asystencji osobistej.**

7. Aspekty związane z zarządzaniem jakością usług asystenckich

Zagadnienia z listy kontrolnej opracowanej na podstawie KPON i KO5	Rzeczywistość w analizowanych projektach
Użytkownicy usług asystencji osobistej osób z niepełnosprawnością mają dostęp do nieodpłatnych szkoleń podnoszących ich kompetencje w zarządzaniu usługami i kształtowaniu dobrej współpracy z asystentem.	**Osoby z niepełnosprawnością nie zarządzają usługą**: a) nie ma takich szkoleń; b) są konsultacje indywidualne i mediacje w momencie konfliktów prowadzone przez realizatorów projektów.
Asystenci mają podstawową wiedzę i umiejętności wynikające z zasad etycznych.	**Większość organizacji prowadzi dla asystentów osobistych szkolenia z wiedzy zawartej w Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, ustalonych zasad etycznych i savoir vivre'u wobec osób z niepełnosprawnością:** a) jedynie w niektórych projektach lub długofalowych zadaniach; b) w programie MRiPS „Asystent Osobisty Osoby Niepełnosprawnej" zakłada się, że asystenci mają taką wiedzę w momencie podejmowania obowiązków – nie ma na to środków.
Asystenci mają dostęp do bezpłatnych szkoleń podnoszących ich kompetencje w zakresie funkcjonalnego wsparcia osób z poszczególnymi dysfunkcjami.	**Jest dostęp do szkoleń dla asystentów:** a) w organizacjach jest to konieczność – przykłada się do tego dużą wagę; b) w programie MRiPS „Asystent Osobisty Osoby Niepełnosprawnej" poprzestaje się na wskazaniu osoby, która posiada dyplom Asystenta Osoby Niepełnosprawnej (MEN) lub dopuszcza się do pracy asystenta osoby z rocznym doświadczeniem w udzielaniu bezpośredniej pomocy osobom z niepełnosprawnością – **nie ma żadnych szkoleń wstępnych.**
Asystenci mają zapewniony bezpłatny dostęp do superwizji.	**W większości organizacji jest bezpłatna superwizja** – konieczność przy pracy w charakterze asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością. **W programie MRiPS „Asystent Osobisty Osoby Niepełnosprawnej"** nie ma na to środków, przy czym samorządy lokalne, jeśli decydują się na realizację programu, czasem zabezpieczają takie wsparcie dla swoich pracowników.

Zagadnienia z listy kontrolnej opracowanej na podstawie KPON i KO5	Rzeczywistość w analizowanych projektach
Zapewnione jest rówieśnicze doradztwo wzajemne (peer counseling) przy korzystaniu z tej usługi.	**W stowarzyszeniach – jest zapewnione doradztwo wzajemne:** a) Doradztwo wzajemne przez Internet – bardzo rozwinięta usługa wzajemna na portalach społecznościowych i stronach organizacji; b) W projekcie innowacyjnym każdej osobie z niepełnosprawnością przydzielono mentora aktywności – osobę z doświadczeniem w funkcjonowaniu z niepełnosprawnością. **W programie MRiPS „Asystent Osobisty Osoby Niepełnosprawnej”** nie ma na to środków.

Wnioski i rekomendacje

Z przeprowadzonych analiz, którymi objęto projekty najbardziej zbliżające się do standardów wynikających z KPON i KO5, wynikają następujące wnioski:

1. na terenie Polski nie jest realizowana usługa asystencji osobistej osoby z niepełnosprawnością, która byłaby w pełni zgodna z zapisami Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych podpisanej przez Polskę 20 marca 2007 r., ratyfikowanej 6 września 2012 r., oraz Komentarza ogólnego Nr 5 (2017) na temat niezależnego życia i bycia częścią społeczności Komitetu ONZ ds. Praw Osób Niepełnosprawnych;

2. nie ma przepisów, które określałyby warunki świadczenia usług AOON i brak stałego źródła finansowania na poziomie całego obszaru Polski;

3. obserwuje się niską świadomość potrzeb oraz możliwości otrzymania wsparcia zarówno wśród osób z niepełnosprawnością i ich otoczenia, jak i osób odpowiedzialnych ze strony państwa za realizację usług społecznych na poziomie lokalnym, regionalnym oraz centralnym;

4. wszystkie usługi, które w swoim zamiarze wspierają osobę z niepełnosprawnością w codziennym życiu, tylko w niektórych aspektach spełniają warunki KPON;

5. większość realizowanych rozwiązań opiera się na doświadczeniach organizacji pozarządowych, których członkami są osoby z niepełnosprawnością lub ich otoczenie;

6. wszystkie wypracowane rozwiązania stworzono w następstwie realizacji projektów, głównie ze środków unijnych, środków PFRON

oraz środków samorządów lokalnych, co zamyka je w konkretnych ramach czasowych;

7. część realizatorów świadczy usługę dedykowaną wyłącznie konkretnym grupom odbiorców, są one profesjonalne i dostosowane do potrzeb, ale z zasady nie spełniają warunku ogólnej dostępności;

8. inicjatywy najczęściej dotyczyły osób, które są podopiecznymi organizacji lub wybranej ze względu na różne czynniki grupy osób;

9. wypracowane w projektach rozwiązania w momencie wprowadzenia okresowego finansowania z Funduszu Solidarnościowego zostały ograniczone ze względu na zastosowanie sztywnych wytycznych przez MRiPS;

10. nie ma właściwej instytucji, która kwalifikowałaby osoby wymagające wsparcia do świadczeń w postaci asystencji osobistej;

11. kwalifikacji osób z niepełnosprawnością do odpowiednich usług dokonuje się formalnie w sposób bardzo różny: w zależności od wieku, rodzaju i stopnia niepełnosprawności, odpowiednich dodatkowych wskazań w orzeczeniu o niepełnosprawności, zaświadczeń lekarskich itp.;

12. kwalifikacja do usług jest uzależniona od woli i umiejętności asystenta w zakresie wykonywania konkretnych czynności, co jest spowodowane niewystarczającą liczbą asystentów lub ich ograniczonymi umiejętnościami;

13. osoby legitymujące się dyplomem Asystenta Osoby Niepełnosprawnej (wprowadzony do klasyfikacji zawodów szkolnictwa zawodowego do grupy zawodów oznaczonych symbolem 346 – zawód asystenta osoby niepełnosprawnej) są przez realizatorów wypracowanych rozwiązań zatrudniane bardzo niechętnie, gdyż mają za małe doświadczenia praktyczne, a nie zawsze mają predyspozycje do wykonywania tego zawodu;

14. przy kwalifikacji do wykonywania zadań asystenta osobistego bardziej liczą się umiejętności, podejście do pracy z osobami z niepełnosprawnością, cechy charakteru i osobowość niż posiadanie odpowiedniego wykształcenia;

15. asystenci zatrudniani są w projektach najczęściej na umowy cywilnoprawne, co powoduje, że po zakończeniu realizacji muszą szukać innej pracy, lub są zatrudnieni na umowę o pracę w innych instytucjach, w związku z tym są ograniczeni czasowo;

16. modele asystencji wypracowane w projektach są udostępniane innym organizacjom, które zaczynają realizować usługi asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością;

17. zakresy czynności asystenta osobistego są ustalane w oparciu o podmiotową rolę osoby z niepełnosprawnością w świadczeniu usług, ale z powodu niskiej świadomości często w ich ustalaniu biorą udział specjaliści i rodzina;

18. osoba z niepełnosprawnością nadzoruje i kontroluje wykonywanie konkretnej czynności, ale nie zajmuje się wyciąganiem konsekwencji ani nie rozlicza asystenta;

19. nie ma rozwiązań, w których osoby z niepełnosprawnością zarządzają usługami, ale są indywidualne przypadki, gdy podejmują się takiej roli;

20. w wypracowanych rozwiązaniach istnieje możliwość zawarcia formalnej dwu- lub trójstronnej umowy określającej warunki świadczenia usługi i w większości rozwiązań ta możliwość jest wykorzystywana;

21. nawet w rozwiązaniach modelowych istnieją ograniczenia w dostępności do usług w systemie całodobowym, godzinach nocnych i dniach świątecznych.

Z przedstawionej analizy wynika, że w badanych projektach asystencji osobistej wprowadzane są częściowo rozwiązania zmierzające do wdrażania wytycznych zawartych w KPON. Realizatorzy tych rozwiązań mają jednak problemy z pokonaniem barier prawnych, administracyjnych oraz ograniczeń projektowych. W związku z tym:

1. Dostępność do usług nie może być determinowana orzeczeniem o niepełnosprawności lub konkretnym wskazaniem w tym orzeczeniu. Istotą asystencji jest maksymalna możliwa niezależność życiowa i włączenie w życie lokalnych społeczności, nie może więc być definiowana przez pryzmat dysfunkcji narządowej oraz zdolności lub niezdolności do pracy;

2. Instytucje finansujące asystencję osobistą w ogłaszanych konkursach powinny skupić się na celu i istocie wsparcia, a nie na wymogach formalno-organizacyjnych, ponieważ ograniczenia projektowe blokują wprowadzanie rozwiązań adekwatnych do podpisanej i ratyfikowanej przez Polskę Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Przestrzeń do ich wprowadzania widoczna jest wyłącznie w projektach o charakterze innowacyjnym;

3. Rozwiązania w obszarze asystencji osobistej muszą być na tyle elastyczne, aby w każdym aspekcie można było uwzględnić potrzeby i oczekiwania osoby z niepełnosprawnością oraz uwarunkowania otoczenia społecznego. Rozwiązania przedstawione w niniejszej analizie dowodzą, że nie może to być jednolity model, tylko elastyczne i zindywidualizowane działanie;

4. Rozdzielenie usług opiekuńczych, wspierających i aktywizujących jest w praktyce trudne do zastosowania. W związku z tym należy rozważyć połączenie usług wskazanych w świadczeniach pomocy społecznej, ochrony zdrowia psychicznego, rehabilitacji, promocji zatrudnienia, zatrudnienia socjalnego w pakiet usług asystencji osobistej;

5. Ciągłość systemu finansowania jest warunkiem skuteczności stosowanych rozwiązań. Projektowe

lub programowe działania nie sprzyjają profesjonalizacji wsparcia oraz zaburzają proces włączania w życie społeczne, a przede wszystkim skutkują brakiem dostępności do usług dla wielu osób potrzebujących wsparcia w niezależnym życiu. Należy jasno określić źródło, poziom finansowania i jego uwarunkowania z możliwością bezpośredniego dysponowania środkami przez osobę z niepełnosprawnością;

6. W planowaniu systemu usług asystenta osobistego należy wykorzystać sprawdzające się w praktyce, przetestowane elementy rozwiązań lokalnych i regionalnych oraz doświadczenia różnych grup osób z niepełnosprawnościami i reprezentujących je organizacji, w tym doświadczenie i rekomendacje organizacji przedstawionych w przedmiotowej analizie.

Rozdział 6. Rekomendacje – podsumowanie

Po każdym rozdziale analitycznym przedstawiono szczegółowe wnioski i rekomendacje w ich macierzystym kontekście.

Tutaj przedstawiamy je łącznie, wybierając najistotniejsze. Dla przejrzystości w każdej perspektywie wprowadzamy podział na kluczowe obserwacje i kluczowe rekomendacje.

1. Perspektywa rozwiązań zagranicznych

a) Kluczowe obserwacje

• Żaden z analizowanych systemów organizacji usług AOON nie jest w całości zgodny w praktyce z KPON i KO 5 Każdy system ujawnia też niepokojące elementy w praktyce, niewarte powielania. Najbliżej pełnej zgodności są systemy słoweński i szwedzki.

• W analizowanych systemach prawo do korzystania z usług AOON nie jest powiązane z posiadaniem dokumentu potwierdzającego niepełnosprawności ani też z kryterium dochodowym czy możliwością udzielania codziennego wsparcia przez członków rodzin ON.

• W każdym z analizowanych systemów funkcjonuje budżet osobisty przekazywany użytkownikom AOON w formie płatności bezpośrednich.

• W każdym z analizowanych systemów dostęp do usług AOON jest uregulowany ustawowo.

• W każdym z analizowanych systemów użytkownik usług AOON, ewentualnie jego reprezentant prawny, jest odpowiedzialny za przekazywanie asystentowi instrukcji, w jaki sposób ma on udzielać wsparcia.

• W żadnym z analizowanych systemów nie funkcjonuje wyłączenie możliwości wsparcia ON przez asystentów w zakresie czynności samoobsługowych.

• W większości analizowanych systemów:

» nie ma ograniczeń dotyczących zakresu czynności, które może wykonywać asystent – jest to indywidualna decyzja ON wynikająca z jej potrzeb;

» istnieje kilka możliwości organizacji usług AOON (głównie wyboru usługodawcy), zgodnie z indywidualną decyzją użytkownika;

» użytkownik AOON może pełnić rolę bezpośredniego pracodawcy asystenta.

b) Kluczowe rekomendacje

• Nie jest właściwe automatyczne „przenoszenie" jednego z analizowanych systemów w całości do Polski, ale najwięcej elementów wartych wprowadzenia w Polsce zawiera system słoweński.

• Konieczne jest wprowadzenie odrębnej ustawy regulującej AOON.

• Finansowanie potrzeb wsparcia osób niepełnosprawnych – asystencji osobistej – powinno się odbywać poprzez płatności bezpośrednie, co jest najefektywniejszym sposobem umożliwiającym korzystanie tym osobom z ich prawa do niezależnego życia, a poprzez to z pełni praw człowieka.

• Prawo do korzystania z usług AOON nie powinno być powiązane z posiadaniem dokumentu potwierdzającego niepełnosprawność ani też z kryterium dochodowym lub możliwością udzielania codziennego wsparcia przez członków rodzin ON.

• Kluczową osobą w ustaleniu zakresu i skali wsparcia winien być użytkownik usługi.

• Nie powinny istnieć ograniczenia dotyczące zakresu czynności, które może wykonywać asystent – jest to indywidualna decyzja ON wynikająca z jej potrzeb.

• Powinno się zaproponować kilka możliwości organizacji usług AOON, w tym taką, w której ON pełni funkcję bezpośredniego pracodawcy asystenta/asystentów.

2. Perspektywa prawa krajowego

a) Kluczowe obserwacje

• Badane polskie akty prawne (niebędące wzorcem w badaniu) nie pozwalają na przedstawienie rekomendacji zgodnych z KPON.

• Nie ma możliwości bezpośredniego wprowadzenia do polskiego systemu prawnego asystencji osobistej jako systemowego rozwiązania skierowanego do osób niepełnosprawnych (w rozumieniu

Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych), potrzebujących wsparcia w codziennym życiu, za pomocą zmian/nowelizacji aktualnie obowiązujących aktów normatywnych.

• Istnieje przestrzeń dla rozwiązań ustawowych, mających na celu wdrożenie asystencji osobistej zaprojektowanej i świadczonej zgodnie z konstytucyjnym wymogiem regulacji dotyczących zabezpieczenia społecznego, ale i faktycznej realizacji praw osób niepełnosprawnych.

• Bezpośrednią podstawą prawną, umożliwiającą opracowanie i przyjęcie przez polski parlament ustawy o asystencji osobistej, jest artykuł 69 Konstytucji RP oraz artykuł 19 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ zatytułowany Niezależne życie i bycie częścią społeczności.

• Największym mankamentem funkcjonującego na terenie Rzeczypospolitej Polskiej systemu wspierania osób niepełnosprawnych jest niezgodne z Konwencją podejście indywidualne do niepełnosprawności, zwane też modelem paternalistyczno-medycznym. Konwencja wprowadza prawoczłowieczy model niepełnosprawności, w którym niepełnosprawność jest zjawiskiem dynamicznym i będącym wynikiem interakcji pomiędzy czynnikami indywidualnymi jednostki a czynnikami środowiskowymi. Ta rozbieżność skutkuje między innymi brakiem zgodności z KPON analizowanych przepisów.

b) Kluczowe rekomendacje

• Należy opracować i przyjąć Ustawę o asystencji osobistej, uwzględniającą między innymi definicje i cele asystencji osobistej (zgodnie z KPON), określenie kręgu osób uprawnionych do korzystania z tej formy wsparcia (prawo podmiotowe), określenie kręgu podmiotów i osób mogących świadczyć omawiane usługi, określenie ramowego zakresu czynnościowego usług oraz sposobów ich przyznawania (wraz z procedurami odwoławczymi) i finansowania w drodze płatności bezpośrednich, sposoby monitorowania przez państwo implementacji ustawy oraz zbierania danych statystycznych dotyczących wykonywanych usług.

• Ważne jest równoległe wprowadzenie Ustawy o wspieranym podejmowaniu decyzji (zastąpienie ubezwłasnowolnienia) oraz Ustawy o uregulowaniu dostępu do alternatywnych środków komunikacji AAC.

• Liczba godzin przyznanego wsparcia w postaci AOON powinna być określona przez komisję, w skład której powinni wchodzić również przedstawiciele organizacji reprezentujących osoby niepełnosprawne. Należy zagwarantować możliwość zmiany tej liczby godzin w związku z ewolucją sytuacji życiowej danego użytkownika usług (do 24 godzin na dobę włącznie).

• Uprawnione do korzystania z usług powinny być wszystkie osoby niepełnosprawne w rozumieniu Konwencji, mające potrzebę korzystania z nich, niezależnie od posiadania stałego lub okresowego orzeczenia o niepełnosprawności wydanego na mocy przepisów prawa krajowego.

• Zakres usług asystencji osobistej powinien być ściśle dostosowany do potrzeb danej osoby, a sama usługa – zarządzana przez osobę niepełnosprawną. Powinna ona być dostępna także dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej.

• Należy zlikwidować dotychczasowe biurokratyczne i nieelastyczne uwarunkowania i wymogi wobec asystenta osobistego.

• Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej powinien móc wspierać osobę niepełnosprawną we wszystkich sferach życia, w tym w aktywnościach społecznych, wykonywaniu podstawowych codziennych czynności, prowadzeniu gospodarstwa domowego, w sferze zawodowej i edukacyjnej, w obszarze wsparcia w opiece nad osobami, nad którymi użytkownik usług asystencji takową sprawuje.

• Usługi asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej powinny być:

  » dostosowane do potrzeb osoby niepełnosprawnej (w tym świadczone także w porze nocnej, w niezbędnym dla niej zakresie i wymiarze czasowym z możliwym zastosowaniem metody wspólnego życia (shared lives));

  » stale dostępne (całorocznie);

  » realizowane na rzecz danej osoby na terenie całego kraju oraz w różnych miejscach (na przykład w szpitalu) i – w razie konieczności – poza granicami kraju (na przykład w przypadku podróży służbowej, wyjazdu turystycznego osoby korzystającej z usług asystenta);

  » realizowane na rzecz ich użytkowników nieodpłatnie;

  » oparte na kontrakcie między asystentem a użytkownikiem usług (ewentualnie jego reprezentantem prawnym), określającym zasady wzajemnej współpracy. Kontrakt zawierany powinien być zawarty w formie pisemnej lub z wykorzystaniem metod komunikacji AAC.

3. Perspektywa do tej pory realizowanych w Polsce projektów obejmujących asystencję osobistą (lub formy zbliżone do niej) – analiza zbiorcza

a) Kluczowe obserwacje

• Analizowane projekty nie spełniają elementów asystencji osobistej zawartych w Komentarzu ogólnym Nr 5 (2017) na temat niezależnego życia i bycia częścią społeczności, szczególnie w aspekcie finansowania asystencji osobistej.

• W Polsce nadal nie zostały stworzone warunki formalno-prawne sprzyjające wprowadzeniu tzw. „budżetu osobistego”.

• Są projekty, które w dużym stopniu uwzględniają podmiotowość osoby z niepełnosprawnością oraz mają charakter rozwiązań, które warto wykorzystać w planowaniu rozwiązań systemowych.

• W analizowanych projektach środki finansowe nie były przyznawane osobie z niepełnosprawnością. W żadnym z badanych projektów osoba z niepełnosprawnością nie dysponowała środkami finansowymi i nie dokonywała płatności za usługę bezpośrednio asystentowi.

• Nadal realizowane są projekty, w których osoba z niepełnosprawnością ponosi odpłatność za świadczoną jej usługę asystencji.

• Nieznaczna jest liczba projektów, w których wyboru asystenta dokonywała osoba z niepełnosprawnością, a minimalna takich, w których była również osobą kontrolującą świadczone jej usługi.

• W zdecydowanej większości analizowanych projektów asystent nie został przeszkolony przez osobę z niepełnosprawnością, której świadczył usługę w projekcie.

b) Kluczowe rekomendacje

• Istnieje potrzeba standaryzacji usług asystencji osobistej i ich regulacji w odrębnej ustawie.

• Istnieje potrzeba realizacji programów mobilizujących samorządy lokalne, na których terenie dotychczas nie były realizowane usługi asystenckie oraz nie funkcjonują prężne organizacje pozarządowe pozyskujące środki na aktywizację osób z niepełnosprawnością, czyli programów wyrównujących dostępność do usług w poszczególnych regionach kraju.

• W celu zwiększenia dostępności usług asystencji osobistej w małych miastach i na terenach wiejskich należałoby wprowadzić preferencje w dostępie do projektów na obszarach, na których nie są realizowane żadne działania w obszarze asystencji osobistej.

• Należy wykorzystać zdobyte oraz nowe doświadczenie samorządów i organizacji pozarządowych w realizacji kolejnych działań w obszarze asystencji osobistej.

• Należy zwiększyć świadomość samorządów terytorialnych i ich jednostek oraz organizacji pozarządowych w zakresie ratyfikowanej przez Polskę 6 września 2012 roku Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych.

• Do momentu wprowadzenia ustawy o asystencji w programie: „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością” powinny znaleźć się zapisy obligujące realizatorów do zastosowania w realizowanych usługach elementów asystencji w formie szkoleń asystentów przez osoby z niepełnosprawnością, możliwości nadzoru realizowanej usługi i do zawierania kontraktów: osoba z niepełnosprawnością/ asystent osobisty lub osoba z niepełnosprawnością /asystent osobisty/przedstawiciel realizatora.

Należy też zwiększyć elastyczność w zarządzaniu pakietem godzin przeznaczonych dla odbiorcy usług i umożliwić wykonawcom dostosowanie liczby godzin do diagnozy potrzeb osoby z niepełnosprawnością (do 24 godzin).

• Należy promować ideę asystencji w środowisku lokalnym i zachęcać szczególnie osoby młode, posiadające odpowiednie predyspozycje osobowościowe, do podejmowania tego typu aktywności.

4. Perspektywa rozwiązań lokalnych i regionalnych poddanych analizie pogłębionej

a) Kluczowe obserwacje

• Na terenie Polski nie jest realizowana usługa asystencji osobistej osoby z niepełnosprawnością, która byłaby w pełni zgodna z zapisami KPON i KO5.

• Przeszkodą w realizacji jest brak przepisów (ustawy), które określałyby warunki świadczenia usług AOON i brak stałego źródła finansowania na poziomie całego obszaru Polski.

• Obserwuje się niską świadomość potrzeb oraz możliwości otrzymania wsparcia zarówno wśród osób z niepełnosprawnością i ich otoczenia, jak i osób odpowiedzialnych ze strony państwa za realizację usług społecznych na poziomie lokalnym, regionalnym oraz centralnym.

• Wszystkie usługi, które w swoim zamiarze wspierają osobę z niepełnosprawnością w codziennym życiu, tylko w niektórych aspektach spełniają warunki KPON.

• Większość realizowanych rozwiązań opiera się na doświadczeniach organizacji pozarządowych, których członkami są osoby z niepełnosprawnością lub ich otoczenie.

• Wszystkie wypracowane rozwiązania stworzono w następstwie realizacji projektów, głównie ze środków unijnych, środków PFRON oraz środków samorządów lokalnych, co zamyka je w konkretnych ramach czasowych i nie pozwala na ciągłość wsparcia.

• Część realizatorów świadczy usługę dedykowaną wyłącznie konkretnym grupom odbiorców – z zasady nie spełniają warunku ogólnej dostępności.

• Nie ma właściwej komisji, która kwalifikowałaby osoby wymagające wsparcia do świadczeń w postaci asystencji osobistej.

• Kwalifikacji osób z niepełnosprawnością do odpowiednich usług dokonuje się formalnie w sposób bardzo różny: w zależności od wieku, rodzaju i stopnia niepełnosprawności, odpowiednich dodatkowych wskazań w orzeczeniu o niepełnosprawności, zaświadczeń lekarskich itp.

• Osoby legitymujące się dyplomem Asystenta Osoby Niepełnosprawnej (wprowadzony do klasyfikacji zawodów szkolnictwa zawodowego

do grupy zawodów oznaczonych symbolem 346 – zawód asystenta osoby niepełnosprawnej) są przez realizatorów wypracowanych rozwiązań zatrudniane bardzo niechętnie, gdyż mają za małe doświadczenia praktyczne, a nie zawsze mają predyspozycje do wykonywania tego zawodu.

• Przy kwalifikacji do wykonywania zadań asystenta osobistego bardziej liczą się umiejętności, podejście do pracy z osobami z niepełnosprawnością, cechy charakteru i osobowość niż posiadanie odpowiedniego wykształcenia.

• Nie ma rozwiązań, w których osoby z niepełnosprawnością zarządzają usługami, ale są indywidualne przypadki, gdy podejmują się takiej roli.

• W wypracowanych rozwiązaniach istnieje możliwość zawarcia formalnej dwu- lub trójstronnej umowy określającej warunki świadczenia usługi i w większości rozwiązań ta możliwość jest wykorzystywana.

• Nawet w rozwiązaniach modelowych istnieją ograniczenia w dostępności do usług w systemie całodobowym, godzinach nocnych i dniach świątecznych.

b) Kluczowe rekomendacje

• Dostępność do usług nie może być determinowana orzeczeniem o niepełnosprawności lub konkretnym wskazaniem w tym orzeczeniu.

• Instytucje finansujące asystencję osobistą w ogłaszanych konkursach powinny skupić się na celu i istocie wsparcia, a nie na wymogach formalno-organizacyjnych, ponieważ ograniczenia projektowe blokują wprowadzanie rozwiązań KPON i KO5. Przestrzeń do ich wprowadzania widoczna jest wyłącznie w projektach o charakterze innowacyjnym.

• Rozwiązania w obszarze asystencji osobistej muszą być na tyle elastyczne, aby w każdym aspekcie można było uwzględnić potrzeby i oczekiwania osoby z niepełnosprawnością oraz uwarunkowania otoczenia społecznego. Rozwiązania przedstawione w niniejszej analizie dowodzą, że nie może to być jednolity model, tylko elastyczne i zindywidualizowane działanie.

• Rozdzielenie usług opiekuńczych, wspierających i aktywizujących jest w praktyce trudne do zastosowania. W związku z tym należy rozważyć połączenie usług wskazanych w świadczeniach pomocy społecznej, ochrony zdrowia psychicznego, rehabilitacji, promocji zatrudnienia, zatrudnienia socjalnego w pakiet usług asystencji osobistej.

• Ciągłość systemu finansowania jest warunkiem skuteczności stosowanych rozwiązań. Projektowe lub programowe działania nie sprzyjają profesjonalizacji wsparcia oraz zaburzają proces włączania w życie społeczne, a przede wszystkim skutkują brakiem dostępności do usług dla wielu

osób potrzebujących wsparcia w niezależnym życiu. Należy jasno określić źródło, poziom finansowania i jego uwarunkowania z możliwością bezpośredniego dysponowania środkami przez osobę z niepełnosprawnością.

• W planowaniu systemu usług asystenta osobistego należy wykorzystać sprawdzające się w praktyce, przetestowane elementy rozwiązań lokalnych i regionalnych oraz doświadczenia różnych grup osób z niepełnosprawnościami i reprezentujących je organizacji, w tym doświadczenie i rekomendacje organizacji przedstawionych w przedmiotowej analizie (zebrane w aneksie nr 1 do niniejszego raportu).

Aneks nr 1. Zestawienie opracowań i raportów powstałych w ramach realizacji analizowanych polskich rozwiązań lokalnych

W części przeanalizowanych projektów i przedsięwzięć powstały publikacje w postaci raportów lub innych opracowań. Poniżej scharakteryzowano najbardziej wartościowe publikacje, w których można znaleźć konkretnie opisane modele, w tym formularze, wzory i propozycje dokumentów, a także metodyczne zalecenia ich zastosowania w nowo tworzonych przedsięwzięciach. Mając na względzie fakt, że wzorzec asystencji osobistej osób z niepełnosprawnością nie jest w Polsce realizowany w 100%, uznano, że wypracowane rozwiązania, mimo mylącej terminologii używanej w tytułach, mają duży potencjał, który pokazuje dążenie realizatorów do uwzględniania zapisów Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych oraz Komentarza Ogólnego nr 5. Zastosowane i opisane w nich działania często stanowią kompromis między wzorcowymi cechami asystencji a możliwością ich wdrożenia w konkretnych warunkach.

Pod charakterystyką każdego dokumentu wskazano źródło dostępu do omówionych opracowań.

1. Tutorial dla podmiotów i osób wdrażających model usług asystencji osobistej wypracowany w ramach wdrażania innowacji społecznej pn. „Cień pomoże Ci... wyjść z cienia”

Inicjatorem i realizatorem projektu (patrz rozdz. 2.1.) oraz autorami publikacji jest działająca w Poznaniu trzyosobowa grupa nieformalna „Włącznik”. Projekt realizowano w latach 2017-2018.

Opracowanie tutorialu było elementem wdrażania innowacji społecznej pn. „Cień pomoże Ci… wyjść z cienia”, współfinansowanej ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego (IV. Oś Priorytetowa Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014 – 2020: Innowacje społeczne i współpraca ponadnarodowa, Działanie 4.1: Innowacje społeczne).

Publikacja jest dostępna po nawiązaniu kontaktu z realizatorami:

dr Łukasz Orylski,
asystencjapoznan@gmail.com

2. Jesteśmy sobie potrzebni – Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej w ramach projektu „Sprawni w pracy”

Publikacja powstała w wyniku współpracy Urzędu Marszałkowskiego Województwa Dolnośląskiego i Dolnośląskiej Szkoły Wyższej jako jeden z efektów końcowych projektu systemowego „Sprawni w pracy” realizowanego w ramach Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki, Priorytet VII – Promocja Integracji Społecznej, Działanie 7.4 – Niepełnosprawni na rynku pracy.

Publikacja jest dostępna pod adresem:

Jesteśmy sobie potrzebni. Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej w ramach projektu „Sprawni w pracy” (dsw.edu.pl)

3. „Centrum asystentury osobistej (CAS) - model wsparcia zadań OPS/PCPR w aktywizacji społecznej i zawodowej ON”

Produktem finalnym projektu innowacyjnego (patrz rozdz. 2.3.) jest koncepcja Centrum Asystentury Społecznej (CAS). Model CAS opisany został w podręczniku organizacji CAS dla NGO i JST „CENTRUM ASYSTENTURY SPOŁECZNEJ (CAS) – model wsparcia zadań OPS/PCPR w aktywizacji społecznej i zawodowej ON”.

Projekt realizowany był w ramach POKL (2015) w temacie innowacyjnym: Poszukiwanie nowych, skutecznych metod aktywizacji zawodowej i społecznej grup docelowych wymagających szczególnego wsparcia.

Nazwa projektodawcy: Bielskie Stowarzyszenie Artystyczne Teatr Grodzki

Partnerzy: Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Bielsku-Białej oraz Fundacja Imago

Publikacja jest dostępna na stronie internetowej Fundacji Imago pod adresem:

https://fundacjaimago.pl/?page_id=3504

4. „Przewodnik po modelu Trener/-ka Aktywności”

Publikacja współfinansowana ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego powstała w wyniku realizacji przez **Fundację Eudajmonia** projektu innowacyjnego „Trener Aktywności” (patrz rozdz. 2.5), Priorytet VII. Promocja integracji społecznej. Działanie 7.2 Przeciwdziałanie wykluczeniu i wzmocnienie sektora ekonomii społecznej. Poddziałanie 7.2.1 Aktywizacja zawodowa i społeczna osób zagrożonych wykluczeniem społecznym.

Publikacja jest dostępna do pobrania na stronie internetowej Fundacji Eudajmonia pod adresem:

http://www.eudajmonia.pl/index.php?p=m&idg=mg,32

5. „Asystent osoby z niepełnosprawnością intelektualną – poradnik metodyczny dla profesjonalistów”

Publikacja powstała w roku 2017 w ramach projektu „Wiedza dla Integracji” (patrz rozdz. 2.6) dofinansowanego ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych z inicjatywy **Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną.**

Publikacja jest dostępna wśród innych publikacji na stronie internetowej PSONI pod adresem: https://psoni.org.pl/nasze-publikacje/ **lub bezpośrednio pod wskazanym linkiem:** untitled (psoni.org.pl)

6. „Funkcje asystenta studenta niepełnosprawnego w polskich uniwersytetach”

Publikacja ta jest rozprawą doktorską pani mgr Katarzyny Chrząszcz napisaną pod kierunkiem naukowym prof. dra hab. Zenona Gajdzicy na Uniwersytecie Śląskim w Katowicach, na Wydziale Etnologii i Nauk o Edukacji w 2018 roku na temat roli asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością, która podjęła się studiowania na polskich uczelniach wyższych.

Publikacja jest dostępna do pobrania na stronie internetowej Uniwersytetu Śląskiego poprzez wyszukiwarkę REBUŚ lub poprzez popularną wyszukiwarkę internetową.

Aneks nr 2. Spis raportów szczegółowych

1. „Asystencja osobista w ramach systemów wsparcia osób z niepełnosprawnościami w wybranych krajach europejskich. Raport z analizy”

2. „Polski system prawny wobec możliwości wdrożenia systemowego wsparcia osób z niepełnosprawnością w formie usług asystencji osobistej. Raport z analizy”

3. „Projekty obejmujące usługi asystencji osobistej (lub zbliżone) realizowane w Polsce w latach 2016-2020. Raport z analizy”

4. „Wybrane rozwiązania lokalne i regionalne w projektach realizowanych w Polsce w latach 2016-2020 w zakresie asystencji osobistej osób z niepełnosprawnością. Raport z analizy”

Odpowiednio ponumerowane raporty szczegółowe dostępne on-line: LINK.

Przypisy końcowe

1 W niniejszym opracowaniu stosowane jest zarówno określenie osoby z niepełnosprawnością, jak i osoby niepełnosprawnej. Nie ma jeszcze jednoznacznego rozstrzygnięcia w Polsce – szanujemy więc indywidualne decyzje członków zespołu autorskiego w tym zakresie, które są przemyślane i wynikają z dobrej woli i znajomości zagadnienia. Należy podkreślić, że w ramach Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030, w działaniu VII.3.1. Ujednolicenie i dostosowanie terminologii w polskim prawie do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych założono przegląd terminologii stosowanej w różnych aktach prawnych, odnoszącej się do niepełnosprawności lub jej rodzajów, pod kątem spójności i zgodności z Konwencją o prawach osób niepełnosprawnych. Same osoby z niepełnosprawnością (osoby niepełnosprawne) używają wobec siebie wybranego określenia, nie utożsamiając się z tym drugim. Ewentualna zmiana tego postępowania wiązałaby się z pogwałceniem zasady Person First Language. Pierwsza z omawianych nazw jest coraz powszechniej stosowana w Polsce dla podkreślenia podmiotowego traktowania osób z niepełnosprawnością – znaczna część środowisk, także reprezentowanych w Zespole Horyzontalnym niniejszego projektu, się nią posługuje. Część naszych ekspertów (autorzy rozdziałów 2 oraz 3, tj. Sławomir Besowski i Łukasz Orylski), a także wielu przedstawicieli analizowanych w raporcie rozwiązań lokalnych stosuje konsekwentnie w swoich opracowaniach określenie „osoby niepełnosprawne", ponieważ identyfikują się z tą grupą społeczną i stosują reguły języka wywodzące się z zasad Identity First Language. Do tego również skłania ich stosowane w dokumentach krajowych nazewnictwo. W odpowiednich miejscach raportu przypomniano tę informację w stosownych przypisach.

2 Odesłania (linki) do wskazanych opracowań znajdują się w aneksie do niniejszego raportu.

3 Tutorial dla podmiotów i osób wdrażających model usług asystencji osobistej wypracowany w ramach wdrażania innowacji społecznej pn. „Cień pomoże Ci… wyjść z cienia", Poznań 2018.

4 Stosujemy wymiennie wyrażenie „osoba niepełnosprawna" i „osoba z niepełnosprawnością", co uzasadniliśmy we wstępie (por. Wstęp, przyp. 1)

5 Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku 13.12.2006 r. (Dz.U. z 2012 r. poz. 1169).

6 Ogólnoeuropejskie wytyczne dotyczące przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności, Europejska Grupa Ekspertów ds. Przejścia od Opieki Instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności, Ines Bulić, www.deinstitutionallisationguide.eu, dostęp 17-03-2021.

7 History of THECIL https://www.thecil.org/history, dostęp 05-12-2020.

8 Dr Adolf Ratzka jest jednym z konsultantów analizy rozwiązań zagranicznych zawartych w kolejnym rozdziale.

9 Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 22 października 2015 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie rodzajów zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych zlecanych fundacjom oraz organizacjom pozarządowym (Dz. U. z 2015 r. poz. 1778).

10 ONZ, Komentarz ogólny nr 5 (2017) na temat niezależnego życia i bycia częścią społeczności, https://drive.google.com/file/d/1zdIq5MHwMYlW6jPq7iPzUKtvosIruruq/view?usp=sharing, dostęp 06-12-2020.

11 ONZ, Komentarz ogólny nr 6 (2018) na temat równości i niedyskryminacji, https://drive.google.com/file/d/1KI86h2yiS4M2A5EgX03uHr-s0TduvHDf/view?usp=sharing, dostęp 06-12-2020.

12 Problem ww. niezgodności omówiono szerzej w opublikowanym w 2017 Społecznym Raporcie Alternatywnym z realizacji KPON w Polsce, http://konwencja.org/cala-tresc-raportu/, dostęp 30-12-2020.

13 ONZ, Komentarz ogólny nr 6 (2018) na temat równości i niedyskryminacji, https://drive.google.com/file/d/1KI86h2yiS4M2A5EgX03uHr-s0TduvHDf/view?usp=sharing, dostęp 06-12-2020.

14 Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz.U. 2012 poz. 1169).

15 W raporcie RPO zapisano w odniesieniu do zapisu art. 19 KPON: „Asystencja osobista oznacza zatem wsparcie świadczone na rzecz osoby z niepełnosprawnością, prowadzone pod jej kierunkiem przez inną osobę, której celem jest umożliwienie niezależnego życia", por. Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością – zapotrzebowanie na miarę Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnością. Analiza i zalecenia, Rzecznik Praw Obywatelskich, Warszawa 2017, s. 6 (przyp. aut.).

16 W opinii autorów analizy prawnej (z której pochodzi przytoczone tłumaczenie – por. raport szczegółowy nr 2) zapis ten oznacza, że ze wsparcia jednego asystenta nie mogą korzystać w tym samym miejscu i czasie na przykład dwie osoby niepełnosprawne. Dopuszczalne jest natomiast świadczenie przez jednego asystenta zatrudnionego przez usługodawcę usług asystencji osobistej osób niepełnosprawnych dla na przykład dwóch różnych osób niepełnosprawnych w różnych dniach i godzinach. Jeśli osoba niepełnosprawna pełni bezpośrednio rolę pracodawcy dla swojego asystenta / swoich asystentów, to w kontrakcie regulującym zasady pracy asystenta może

zastrzec brak możliwości podejmowania przez danego asystenta współpracy z innymi osobami niepełnosprawnymi w charakterze asystenta.

17 Komitet do spraw praw osób niepełnosprawnych ONZ, Komentarz ogólny nr 5 (2017) na temat niezależnego życia i bycia częścią społeczności, https://drive.google.com/file/d/1zdIq5MHwMYlW6jPq7iPzUKtvosIruruq/view?usp=sharing, dostęp 01-02-2021.

18 Komitet do spraw praw osób niepełnosprawnych ONZ, Komentarz ogólny nr 5 (2017) na temat niezależnego życia i bycia częścią społeczności, https://drive.google.com/file/d/1zdIq5MHwMYlW6jPq7iPzUKtvosIruruq/view?usp=sharing, dostęp 01-02-2021.

19 Komitet do spraw praw osób niepełnosprawnych ONZ, Komentarz ogólny nr 5 (2017) na temat niezależnego życia i bycia częścią społeczności, https://drive.google.com/file/d/1zdIq5MHwMYlW6jPq7iPzUKtvosIruruq/view?usp=sharing, dostęp 01-02-2021.

20 Zasada równego traktowania – prawo i praktyka nr 22. Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością – zapotrzebowanie na miarę Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami, Rzecznik Praw Obywatelskich, Warszawa 2017.

21 Ponadto dziękujemy wszystkim tym, którzy uczestniczyli w przygotowaniu i badaniach ankietowych, za ich wysiłek i wsparcie. Bez zaangażowania tych osób wykonanie opracowania będącego źródłem niniejszego rozdziału byłoby wprost niemożliwe. W szczególności dziękujemy tłumaczce Katarzynie Krzyżanowskiej za tłumaczenie i wsparcie lingwistyczne oraz nieustające wysiłki w rozwijaniu siatki pojęciowej dotyczącej praw osób niepełnosprawnych. Katarzyna Krzyżanowska wykazała się wyjątkowym wyczuciem w doborze właściwych słów – koniecznym przy wprowadzaniu do języka polskiego nowych terminów – lub niezbędnej modyfikacji istniejących, skorygowała wcześniejsze polskie tłumaczenia, które cechowały się złym doborem słownictwa uniemożliwiającym właściwe zrozumienie dokumentów.

22 Adolf D. Ratzka studiował na Uniwersytecie Kalifornijskim w Los Angeles i tam korzystał z usług AOON. W 1973 zamieszkał w Sztokholmie. Doktor nauk ekonomicznych, ukończył także studia socjologiczne. Założyciel (1984) i dyrektor (do 1995) Sztokholmskiej Kooperatywy Niezależnego Życia (STIL). W 1993 założył Instytut Niezależnego Życia, organizację edukacyjno-rzeczniczą, której nadal jest dyrektorem. W 1989 roku był jednym z założycieli Europejskiej Sieci Niezależnego Życia (ENIL), do 1992 roku członek zarządu tej organizacji. Aktywny uczestnik procesu przygotowania aktów prawnych regulujących dostęp do usług AOON w Szwecji. Autor kilkunastu publikacji naukowych dotyczących usług AOON, w tym książki Independent Living and attendantcare in Sweden: a consumerperspective (1986). Jako wizytujący ekspert ds. niezależnego życia pracował między innymi w Austrii, Estonii,

Finlandii, na Kostaryce. W 1998 został wyróżniony przez tygodnik „Time” jako Europejski Wizjoner.

23 Seminar, Movingtowards independent living and community-basedcare – EU fundinginstruments to support the development of community-based services for persons with disabilities: personal assistance and personal budgets’ – ThematicComparative Paper (2019), dokument dostępny na stronie https://ec.europa.eu/esf/main.jsp?catId=68&langId=pl&eventId=1440, dostęp 09-03-2021.

24 Ole Petter Askheim i in., Personal assistance in a Scandinavian context: similarities, differences and development altraits, “Scandinavian Journal of DisabilityResearch” 2014, Vol. 16, No. S1, 3-18, http://dx.doi.org/10.1080/15017419.2014.895413, dostęp 09-03-2021.

25 Dane wewnętrzne STIL przekazane autorom raportu przez A. Ratzkę. Brak analogicznych danych dla użytkowników usług AOON finansowanych przez gminy.

26 PERSONAL ASSISTANCE IN SWEDEN, https://www.independentliving.org/library.html, dostęp 10-03-2021.

27 Na przykład przyjęcie do STIL poprzedza „kurs szefa”, obejmujący następujące obszary tematyczne:

- Określanie własnych potrzeb przez ON
- Negocjowanie z instytucją ubezpieczenia społecznego wysokości budżetu osobistego
- Poszukiwanie asystenta i proces rekrutacyjny.
- Negocjowanie kontraktu
- Planowanie pracy asystenta, przekazywanie mu instrukcji
- Zwalnianie asystenta

Ukończenie podobnego kursu jest też warunkiem, aby ON mogła być bezpośrednio pracodawcą swojego asystenta.

28 Rozróżnienie między usługami AOON kierowanymi przez popyt, a tymi, którymi kieruje podaż, A. Ratzka omawia m.in. w tekście Personal Assistance empowerspersons with disabilities and benefits the nationaleconomy, http://194.30.16.31/archivos/201206/adolf-ratzka.-instituto-vida-independiente..pdf, dostęp 11-03-2021.

29 K.Christensen i in., Active socialcitizenship: the case of disabled peoples’ rights to personal Assistance, “Scandinavian Journal of DisabilityResearch” 2014, Vol. 16, No. S1, 1933, http://dx.doi.org/10.1080/15017419.2013.820665, dostęp 11-03-2021.

30 ENIL, T. Mladenov, I. Bulic, PA_Checklist, https://enil.eu/wp-content/uploads/2019/02/Mladenov_Pokern_Bulic-PA_Checklist.pdf, dostęp 06-02-2021.

31 ENIL, T. Mladenov, I. Bulic, PA_Checklist, https://enil.eu/wp-content/uploads/2019/02/Mladenov_Pokern_Bulic-PA_Checklist.pdf, dostęp 06-02-2021.

32 Więcej: YHD, O nas, https://www.yhd-drustvo.si/about-us.html, dostęp 03-02-2021, oraz w raporcie szczegółowym nr 1.

33 ENIL, Independent living Centres – CIL Toolkit, http://www.enil.eu/wp-content/uploads/2012/06/CIL-Toolkit_FINAL.pdf, dostęp 03-02-2021.

34 GOV.SI, Osebnaasistenca, https://www.gov.si/teme/osebna-asistenca/, dostęp 06-02-2021.

35 Niepełnosprawni.pl, M. Różański, Słoweński sukces w walce o niezależne życie, http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/864948, dostęp 06-02-2021.

36 Warszawa, wrzesień 2019 r. – przy okazji zebrania ENIL, którego celem było przygotowanie wprowadzenia w krajach regionu rozwiązań ustawowych, zgodnych z Konwencją o prawach osób niepełnosprawnych oraz Komentarzem Ogólnym do tej konwencji nr 5, dotyczących niezależnego życia i bycia częścią społeczności lokalnej, a więc deinstytucjonalizacji asystencji osobistej, mieszkalnictwa, usług lokalnych. Podczas spotkania dyskutowano między innymi o usługach asystencji osobistej i o odchodzeniu od instytucjonalnego wsparcia na rzecz wspierania niezależnego życia w środowisku lokalnym.

37 W raporcie szczegółowym nr 1 zamieszczono całe opracowanie i tłumaczenie własne jego autorów na podstawie dostarczonego przez ekspertów słoweńskich uczestniczących w seminarium analitycznym raportu: E. Pecaric, K. Poropat, A. Ratzka, Personal assistance in Slovenia and Sweden, Warszawa – Ljubljana – Sztokholm, dostęp 24-02-2021.

38 Słoweński System Informacji Prawnej, Zakon o osebniasistenci (ZOA), Uradni list RS št. 10/17 i 31/18, http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO7568, dostęp 09-03-2021.

39 Uwaga: Nieoficjalny tekst jednolity rozporządzenia jest jedynie informacyjnym narzędziem pracy, w odniesieniu do którego organ nie gwarantuje odszkodowania ani zadośćuczynienia w inny sposób.

Nieoficjalny tekst jednolity Zasad asystencji osobistej zawiera:

• Zasady dotyczące asystencji osobistej (Dziennik Urzędowy Republiki Słowenii, nr 57/18 z dnia 24 sierpnia 2018 r.),

• Zasady zmieniające zasady asystencji osobistej (Dziennik Urzędowy Republiki Słowenii, nr 13/19 z dnia 1 marca 2019 r.),

Zasady dotyczące zmian w Zasadach asystencji osobistej (Dziennik Urzędowy Republiki Słowenii, nr 128/20 z dnia 25 września 2020 r.).

40 Independent Living Fund, NorthernIrelandImpact Evaluation, https://ilf.scot/wp-content/uploads/2020/07/44188-ILF-NI-Impact-Evaluation-Report.pdf, dostęp 02-03-2021.

41 PREPARING FOR AN ASSESSMENT OR REASSEMENT OF YOUR NEEDS, plik tekstowy dostępny na stronie https://www.cilni.org/, dostęp 03-02-2021.

42 Więcej o metodzie SROI np. tu: http://socialvalueuk.org/what-is-sroi/the-sroi-guide, dostęp 02-03-2021.

43 CORONAVIRUS (COVID-19): QUESTIONS & ANSWERS REGARDING THE USE OF DIRECT PAYMENTS, https://www.health-ni.gov.uk/sites/default/files/publications/health/direct-payments-q%26a.pdf, dostęp 03-03-2021.

44 CILNI Pandemic Impact Survey August 2020, plik dostępny na stronie https://www.cilni.org/, dostęp 03-02-2021.

45 My support, my choice. People's Experiences of Self-directed Support and Social Care in Scotland National Report, October 2020; https://www.alliance-scotland.org.uk/wp-content/uploads/2020/10/ALLIANCE-SDSS-MSMC-National-Report-Oct-2020.pdf, dostęp 11-02-2021.

46 Carers (Scotland) Act, https://www.gov.scot/publications/carers-scotland-act-2016-statutory-guidance/, dostęp 15-02-2021.

47 ILF Scotland – A Brief History and Current Context, https://ilf.scot/wp-content/uploads/2020/08/ILF-Scotland-and-Northern-Ireland-A-Brief-History-and-Current-Context-002-Web-Document.pdf, dostęp 02-03-2021.

48 Self-directed Support: Practitioners Guidance, https://www.gov.scot/publications/self-directed-support-practitioners-guidance/pages/6/, dostęp 04-03-2021.

49 Self-directed Support: PractitionersGuidance, https://www.gov.scot/publications/self-directed-support-practitioners-guidance/pages/6/, dostęp 04-03-2021.

50 Personal Assistant Employer's Handbook.: What you need to know, www.scotland.gov.uk/Resource/0044/00447315.pdf, dostęp 11-02-2021.

51 My support, my choice. People's Experiences of Self-directed Support and Social Care in Scotland National Report, October 2020, https://www.alliance-scotland.org.uk/wp-content/uploads/2020/10/ALLIANCE-SDSS-MSMC-National-Report-Oct-2020.pdf, dostęp 11-02-2021.

52 The Health and Sports Committee's Inquiry intosocial care in Scotland. The Response of Glasgow Centre for Inclusive Living. Plik tekstowy w posiadaniu autorów raportu.

53 Niemieckie Ministerstwo Sprawiedliwości i Ochrony Konsumenta, SozialgesetzbuchNeuntes Buch – RehabilitationundTeilhabe von Menschen mit Behinderungen – (Artikel 1 des Gesetzes v. 23. Dezember 2016, BGBl. I S. 3234), https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_9_2018/, dostęp 08-03-2021.

54 Niemieckie Ministerstwo Sprawiedliwości i Ochrony Konsumenta Sozialgesetzbuch (SGB) – Elftes Buch (XI) – SozialePflegeversicherung (Artikel 1 des Gesetzesvom 26. Mai 1994, BGBl. I S. 1014), https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_11/BJNR101500994.html, dostęp 08-03-2021.

55 Niemieckie Ministerstwo Sprawiedliwości i Ochrony Konsumenta, Sozialgesetzbuch (SGB) Zwölftes Buch (XII) – Sozialhilfe – (Artikel 1 des Gesetzesvom 27. Dezember 2003, BGBl. I S. 3022), https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_12/BJNR302300003.html, dostęp 09-03-2021.

56 Niemieckie Ministerstwo Pracy i Spraw Socjalnych, Polityka dotycząca niepełnosprawności, https://www.bmas.de/EN/Our-Topics/Participation-of-Persons-with-Disabilities/disability-policy.html, dostęp 08-03-2021.

57 Niemieckie Ministerstwo Sprawiedliwości i Ochrony Konsumenta, General Act on Equal Treatment of 14 August 2006 (Federal Law Gazette I p. 1897), as last amended by Article 8 of the SEPA AccompanyingAct of 3 April 2013 (Federal Law Gazette I p. 610), http://www.gesetze-im-internet.de/englisch_agg/englisch_agg.html, dostęp 08-03-2021.

58 Niemieckie Ministerstwo Pracy i Spraw Socjalnych, Federal Government Report on Participation with regard to the circumstances of persons with impairments Participation – Impairment – Disability, https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/Publikationen/a125-13-e-teilhabebericht-2013-englisch.pdf?__blob=publicationFile&v=1, dostęp 08-03-2021.

59 Dane z roku 2020.

60 Tamże.

61 Trzeba odnotować, że użyte tutaj pojęcie „niezależność" odnosi się do zdolności samoobsługi oraz możliwości funkcjonowania bez wsparcia. Nie jest to ujęcie zgodne z wyjaśnieniem tego pojęcia zawartym w KO5, gdzie niezależność rozumie się jako swobodę decydowania o sobie, nawet jeśli podejmowanie decyzji ma być realizowane przy pomocy wspomaganego podejmowanie decyzji.

62 Niemieckie Ministerstwo Sprawiedliwości i Ochrony Konsumenta, SozialgesetzbuchNeuntes Buch – RehabilitationundTeilhabe von Menschen mit

Behinderungen – (Artikel 1 des Gesetzes v. 23. Dezember 2016, BGBl. I S. 3234), https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_9_2018/, dostęp 08-03-2021.

63 Opracowanie na podstawie: Seminar, Moving towards independent living and community-based care – EU fundinginstruments to support the development of community-based services for persons with disabilities: personalassistance and personalbudgets' – ThematicComparative Paper (2019), dokument dostępny na stronie https://ec.europa.eu/esf/main.jsp?catId=68&langId=pl&eventId=1440, dostęp 09-03-2021.

64 J. Barvíková, A. Österle, Long-Term Care Reform in Central–Eastern Europe: The Case of the Czech Republic, w: C. Ranci and E. Pavolini, ed., Reforms in Long-Term CarePolicies in Europe, New York 2013, s. 243-265.

65 Kurs wymiany według Banku Centralnego Czech – średni miesięczny za marzec 2019 (https://www.cnb.cz/en/financial_markets/foreign_exchange_market/exchange_rate_fixing/currency_average.j sp?code=EUR).

66 Liczba godzin obliczona na podstawie stawki 130 koron czeskich za godzinę, co jest maksymalną stawką określoną w rozporządzeniu nr 5050/2006l.

67 Uwaga: w trosce o czytelność zapisów nie zastosowano klasycznego układu „czteropolowego" analizy. Puste miejsca nie oznaczają braków w tekście, a wynikają z uwarunkowań technicznych. Układ klasyczny zostanie wprowadzony w przypadku przygotowania publikacji do publikacji.

68 Uwaga: w trosce o czytelność zapisów nie zastosowano klasycznego układu „czteropolowego" analizy. Puste miejsca nie oznaczają braków w tekście, a wynikają z uwarunkowań technicznych. Układ klasyczny zostanie wprowadzony w przypadku przygotowania publikacji do publikacji.

69 O efektywności tej usługi finansowanej w drodze płatności bezpośrednich świadczą badania prowadzone w Irlandii Północnej z zastosowaniem współczynnika społecznej stopy zwrotu z inwestycji – SROI.

70 Autorzy tego rozdziału stosują konsekwentnie w tekście określenie „osoby niepełnosprawne", co zostało wyjaśnione we Wstępie (por. przyp. 1).

71 Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. uchwalona przez Zgromadzenie Narodowe w dniu 2 kwietnia 1997 r., przyjęta przez Naród w referendum konstytucyjnym w dniu 25 maja 1997 r., podpisana przez Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej w dniu 16 lipca 1997 r., http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU19970780483, dostęp 05-12-2020.

72 Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej z dnia 1 sierpnia 1997 roku Karta Praw Osób Niepełnosprawnych, http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WMP19970500475/O/M19970475.pdf, dostęp 05-12-2020.

73 Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU19971230776/U/D19970776Lj.pdf, dostęp 05-12-2020.

74 Izabela Pruszyńska, Prawa niepełnosprawnych na gruncie ustawy zasadniczej, http://www.prawowity.pl/aktualnosci/18/1,0,949/, dostęp 05-12-2020. W raporcie szczegółowym nr 2 zawarto obszerniejsze cytaty z tego opracowania.

75 Dz.U. 2012 poz. 1169, Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r., http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=wdu20120001169, dostęp 06-12-2020.

76 UNIC UN, Niepełnosprawność – działania ONZ, http://www.unic.un.org.pl/niepelnosprawnosc/dzialalnosc.php, dostęp 06-12-2020.

77 ONZ, Wprowadzenie do KPON, https://drive.google.com/file/d/1J0JWi16tF8T8cSsKRMVsKKtNUAFuijKW/view?usp=sharing, dostęp 06-12-2020.

78 ONZ, Czym jest niepełnosprawność, https://drive.google.com/file/d/1VMOfqprxiZPECv3VCYSRkJiAiVXbJl3U/view?usp=sharing, dostęp 06-12-2020.

79 ONZ, Komentarz ogólny nr 5 (2017) na temat niezależnego życia i bycia częścią społeczności, https://drive.google.com/file/d/1zdIq5MHwMYlW6jPq7iPzUKtvosIruruq/view?usp=sharing, dostęp 06-12-2020.

80 ONZ, Komentarz ogólny nr 6 (2018) na temat równości i niedyskryminacji, https://drive.google.com/file/d/1KI86h2yiS4M2A5EgX03uHr-s0TduvHDf/view?usp=sharing, dostęp 06-12-2020.

81 Specyfice funkcjonowania DPS zostały poświęcone ogólnie dostępne opracowania oraz raporty NIK.

82 POWER, Ogólnoeuropejskie wytyczne dotyczące przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności, https://www.power.gov.pl/strony/o-programie/dokumenty/ogolnoeuropejskie-wytyczne-dotyczace-przejscia-od-opieki-instytucjonalnej-do-opieki-swiadczonej-na-poziomie-lokalnych-spolecznosci/, dostęp 09-12-2020.

83 Portal Funduszy Europejskich, Wytyczne w zakresie kwalifikowalności wydatków w ramach Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego, Europejskiego Funduszu Społecznego oraz Funduszu Spójności na lata 2014-2020, https://www.funduszeeuropejskie.gov.pl/media/77628/1_wytyczne_wz_kwalifikowalnosci_wydatkow.pdf, dostęp 10-12-2020.

84 Dz. U. 1997 Nr 123 poz. 776 Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób

niepełnosprawnych, https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU19971230776/U/D19970776Lj.pdf, dostęp 16-12-2020.

85 Biuro pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych, Instytucje Orzekające – procedury orzekania, tryb i zasady, http://www.niepelnosprawni.gov.pl/art,13,instytucje-orzekajace-procedury-orzekania-tryb-i-zasady, dostęp 16-12-2020.

86 Dz.U. 2004 nr 64 poz. 593 Ustawa o pomocy społecznej, http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20040640593/O/D20040593.pdf, dostęp 16-12-2020.

87 M.P. Gapski, Prawo do świadczeń z pomocy społecznej w świetle Konstytucji RP, Rocznik administracji publicznej rok 2018(4). Artykuły, https://www.ejournals.eu/pliki/art/12605/, dostęp 22-12-2020.

88 Jeszcze więcej informacji: K. Kurowski, Przestrzeganie wolności i praw człowieka i obywatela w domach pomocy społecznej, https://kn.pfron.org.pl/kn/poprzednie-numery/266,Przestrzeganie-wolnosci-i-praw-czlowieka-i-obywatela-w-domach-pomocy-spolecznej.html, dostęp 01-02-2021 (opracowanie jest skrótem dysertacji doktorskiej autora). Autorom niniejszego raportu nic nie wiadomo na temat wykorzystania wniosków z cytowanej pracy dla realnej poprawy sytuacji osób niepełnosprawnych zamieszkujących w domach pomocy społecznej poprzez dostosowanie regulaminów tych domów do Konstytucji RP.

89 http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=wdu20040991001, dostęp 27-12-2020.

90 Ustawa o spółdzielniach socjalnych (Dz.U. 2006 nr 94 poz. 651), http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20060940651, dostęp 23-12-2020.

91 Dz.U. 1991 nr 95 poz. 425, Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty, https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU19910950425, dostęp 28-12-2020.

92 Dz. U. 2019 poz. 2473, Ustawa z dnia 20 grudnia 2019 r. o zmianie ustawy o Solidarnościowym Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych oraz niektórych innych ustaw, https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20190002473, dostęp 17-12-2020.

93 Dz. U. 2019 poz. 2473, Ustawa z dnia 20 grudnia 2019 r. o zmianie ustawy o Solidarnościowym Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych oraz niektórych innych ustaw, https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20190002473, dostęp 17-12-2020.

94 Dz.U. 2018 poz. 2192, Ustawa z dnia 23 października 2018 r. o Solidarnościowym Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych, https://

isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20180002192/O/D20182192.pdf, dostęp 17-12-2020.

95 Dz. U. 2019 poz. 2473, Ustawa z dnia 20 grudnia 2019 r. o zmianie ustawy o Solidarnościowym Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych oraz niektórych innych ustaw, https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20190002473, dostęp 17-12-2020.

96 Dz. U. 2019 poz. 1622, Ustawa z dnia 31 lipca 2019 r. o świadczeniu uzupełniającym dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji, http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20190001622/T/D20191622L.pdf, dostęp 17-12-2020.

97 Dz. U. 2019 poz. 1622, Ustawa z dnia 31 lipca 2019 r. o świadczeniu uzupełniającym dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji, http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20190001622/T/D20191622L.pdf, dostęp 17-12-2020.

98 Dz. U. 1991 Nr 80 poz. 350, USTAWA z dnia 26 lipca 1991 r. o podatku dochodowym od osób fizycznych, http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU19910800350/U/D19910350Lj.pdf, dostęp 17-12-2020.

99 Dz. U. 1991 Nr 80 poz. 350, USTAWA z dnia 26 lipca 1991 r. o podatku dochodowym od osób fizycznych, http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU19910800350/U/D19910350Lj.pdf, dostęp 17-12-2020.

100 Grzegorz Jaroszczyk, Świadczenie uzupełniające a dochód, http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/851851;jsessionid=9728CEF628E8FAECC3C727D5E36FBBC1, dostęp 18-12-2020.

101 Dz.U. 2015 poz. 926, Obwieszczenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 11 czerwca 2015 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej w sprawie określenia rodzajów zadań powiatu, które mogą być finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20150000926, dostęp 20-12-2020.

102 Dodatkowo powinny zostać przeanalizowane i w razie potrzeby zmienione przepisy ustaw: o pomocy społecznej oraz o świadczeniach rodzinnych, w których występują odrębne od Ustawy o podatku dochodowym od osób fizycznych definicje dochodu rozszerzające katalog. Zostały one opracowane na potrzeby określenia tak zwanych kryteriów dochodowych z Ustawy o pomocy społecznej lub Ustawy o świadczeniach rodzinnych – więcej na ten temat w raporcie szczegółowym nr 2.

103 Dz.U. 2004 nr 187 poz. 1940, Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 6 sierpnia 2004 r. w sprawie określenia zadań samorządu

województwa, które mogą być dofinansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20041871940, dostęp 28.12.2020.

104 Adolf Ratzka, Model National Personal Assistance Policy, https://www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.pdf, dostęp 09-12-2020.

105 BRPO, Komitet ONZ bada wykonanie przez Polskę Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami, https://www.rpo.gov.pl/pl/content/komitet-onz-po-raz-pierwszy-bada-wykonanie-przez-polske-konwencji-o-prawach-osob-z-niepelnosprawnosciami, dostęp 06-12-2020.

106 Układ i fragmenty treści są częściowo zbieżne z materiałami roboczymi Strategii Deinstytucjonalizacji, Asystencja Osobista Osób Niepełnosprawnych. Jest to dotąd niepublikowane opracowanie zbiorowe, w znacznej części wykonane przez autorów niniejszego raportu – tu uzupełnione i poszerzone.

107 Należy rozważyć zaprzestanie kształcenia w zawodzie „asystent osoby niepełnosprawnej", aktualnie opartego na indywidualno-medycznym paradygmacie niepełnosprawności. W dalszej perspektywie należy wręcz usunąć zawód „asystenta osoby niepełnosprawnej" z Polskiej Klasyfikacji Zawodów i Specjalności. Do podobnych wniosków prowadzą analizy przedstawione w kolejnych rozdziałach i badania terenowe.

108 Materiały robocze Strategii Deinstytucjonalizacji, Asystencja Osobista Osób Niepełnosprawnych.

109 Assisted Decision Making (Capacity) Act 2015, https://www.hse.ie/eng/about/who/qid/other-quality-improvement-programmes/assisteddecisionmaking/about-the-assisted-decision-making-act.html, dostęp 05-12-2020.

110 Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 22 października 2015 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie rodzaju zadań z rehabilitacji zawodowej i społecznej, które mogą być zlecane fundacjom oraz organizacjom pozarządowym (Dz. U. z 2015 r. poz. 1778).

111 Ustawa z dnia 23 października 2018 r. o Funduszu Solidarnościowym (Dz.U. z 2020 r. poz. 1787).

112 Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz.U. z 2020 r. poz.1057)

113 Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku 13.12.2006 r. (Dz.U. z 2012 r. poz. 1169).

114 Komentarz ogólny Nr 5 (2017) na temat niezależnego życia i bycia częścią społeczności. Komitet ONZ ds. Praw Osób Niepełnosprawnych. Fundacja „Centrum Praw Osób Niepełnosprawnych", Warszawa 2019.

115 Wytyczne w zakresie realizacji przedsięwzięć w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa z wykorzystaniem środków Europejskiego Funduszu Społecznego i Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego na lata 2014-2020, Minister Rozwoju i Finansów, Warszawa 2016.

116 Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 22 października 2015 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie rodzaju zadań z rehabilitacji zawodowej i społecznej, które mogą być zlecane fundacjom oraz organizacjom pozarządowym (Dz. U. z 2015 r. poz. 1778).

117 W odpowiedziach respondentów występowało pojęcie osoba niepełnosprawna.

118 Wartości w wierszu nie sumują się do 100% ponieważ w kilku projektach wskazano, że czynności były wykonywane tylko w wyjątkowych sytuacjach.

119 J.w.

120 Osoba z niepełnosprawnością.

121 Respondenci używali pojęcia „osoba niepełnosprawna".

122 Fundacja „Centrum Praw Osób Niepełnosprawnych". Publikacja powstała w ramach projektu „Niezależne życie osób niepełnosprawnych", Warszawa 2019.

123 Asystent osoby z niepełnosprawnością intelektualną – poradnik metodyczny dla profesjonalistów, Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, Warszawa 2017, https://psoni.org.pl/wp-content/uploads/2017/04/Asystent-ONI.pdf, dostęp 17-03-2021.