



RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH

Zasada równego traktowania
– prawo i praktyka nr 22

Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością

– zapotrzebowanie na miarę
Konwencji o prawach osób
z niepełnosprawnościami

Analiza i zalecenia

Warszawa 2017

BIULETYN RZECZNIKA PRAW OBYWATELSKICH 2017, nr 5

Zasada równego traktowania. Prawo i praktyka, nr 22

Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością – zapotrzebowanie na miarę Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami

Raport przygotowany na podstawie badań *Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością – zapotrzebowanie na miarę Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnością* przeprowadzonych na zlecenie Rzecznika Praw Obywatelskich przez firmę „Magdalena Bielińska Badania Społeczne” w listopadzie 2016 r.

Redaktor Naczelny serii *Zasada Równego Traktowania. Prawo i Praktyka*:

Adam Bodnar

Autorzy:

Anna Błaszczak-Banasiak

dr Paweł Kubicki – rozdział IV

Autorzy raportu z badań:

Magdalena Bielińska

dr Jacek Bieliński

dr Marta Sałkowska

Kolegium redakcyjne w Zespole do spraw Równego Traktowania w Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich:

Anna Błaszczak-Banasiak

Anna Chabiera

Agata Kwaśniewska

dr Krzysztof Kurowski

Magdalena Kuruś

Anna Mazurczak

Temat badania został zgłoszony przez **Fundację Towarzystwo Przyjaciół Szalonego Wózkowicza** w ramach konsultacji tematów badań antydyskryminacyjnych przeprowadzonych przez Rzecznika Praw Obywatelskich w roku 2015.

Rzecznik Praw Obywatelskich składa szczególne podziękowania **Głównemu Urzędowi Statystycznemu** za udostępnienie zbioru danych jednostkowych z badania *European Health Interview Survey (EHIS)* z 2014 r.

Wydawca:

Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich

al. Solidarności 77, 00-090 Warszawa

www.rpo.gov.pl

Infolinia Obywatelska 800 676 676

© Copyright by Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich
Warszawa 2017

ISSN 0860-7958

Oddano do składu w październiku 2017 r.

Podpisano do druku w październiku 2017 r.

Nakład: 500 egz.

Projekt okładki:



RZECZYOBRAZKOWE

Opracowanie DTP, korekta, druk i oprawa:

Omikron Sp. z o.o.

www.omikron.net.pl

Spis treści

I. Wprowadzenie	5
II. Metodologia i cele badań	8
III. Instytucja asystenta osobistego jako realizacja prawa do niezależnego życia	12
IV. Instytucja asystenta osobistego jako element polityki publicznej	20
V. Zapotrzebowanie na usługi asystenta osobistego	26
V.1. Niepełnosprawność prawna, biologiczna oraz ograniczenia sprawności sensorycznej i ruchowej	28
V.2. Trudności i deklarowana potrzeba pomocy w wykonywaniu codziennych czynności związanych z samoobsługą oraz prowadzeniem gospodarstwa domowego	33
V.3. Typy osób deklarujących trudności w wykonywaniu codziennych czynności	38
V.4. Trudności i deklarowana potrzeba wsparcia a grupy niepełnosprawności i niepełnosprawność prawna	40
V.5. Rozkład terytorialny osób deklarujących trudności w wykonywaniu codziennych czynności oraz potrzebę wsparcia w tym zakresie	43
V.6. Trudności i deklarowana potrzeba pomocy a wybrane cechy społeczno-demograficzne	44
VI. Opinie osób z niepełnosprawnościami o usługach asystencji osobistej	53
VI.1. Potrzeby i oczekiwania dotyczące charakteru, formy i zakresu usług asystenta osobistego	53
VI.2. Asystent osobisty a sytuacja społeczna i zawodowa osoby z niepełnosprawnością i jej rodziny	57
VI.3. Bariery w dostępie do usług asystenta osobistego	65
VI.4. Instytucjonalna organizacja usług asystenta osobistego	67
VII. Wnioski i zalecenia	71
VIII. Bibliografia	75

I. Wprowadzenie

Idea asystencji osobistej wywodzi się wprost z prawa do niezależnego życia rozumianego jako prawo osób z niepełnosprawnościami do sprawowania kontroli nad własnym życiem i podejmowania wszelkich decyzji, które ich dotyczą. Niezależne życie nie musi przy tym oznaczać życia samemu i nie należy go interpretować jako zdolności do samodzielnego wykonywania codziennych czynności. Niezależność jako forma autonomii oznacza, że osoba z niepełnosprawnością nie jest poddana kontroli innych osób, które za nią dokonują wyborów i decydują o stylu jej życia. Asystencja osobista powinna także pozwalać na pełne włączenie osób z niepełnosprawnościami w życie lokalnej społeczności, w tym umożliwiać realizację podstawowych praw obywatelskich, takich jak prawo do edukacji, pracy, dostępu do dóbr kultury lub udziału w życiu publicznym. Ma to istotne znaczenie, bowiem do dnia dzisiejszego powszechnie uważa się, że osoby z niepełnosprawnościami nie są w stanie żyć samodzielnie wśród innych ludzi. Prowadzi to do przypadków porzucenia, uzależnienia od członków rodziny, instytucjonalizacji opieki, izolacji lub segregacji osób z niepełnosprawnościami. Tymczasem narzędziem umożliwiającym niezależne życie są usługi asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością.

Żeby jednak dobrze zrozumieć, kim jest asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością, trzeba najpierw wyjaśnić, kim asystent ten nie jest. Po pierwsze asystent osobisty nie jest opiekunem osoby z niepełnosprawnością. W zdecydowanej większości przypadków rolę opiekuna sprawują członkowie najbliższej rodziny. Opiekunem może być także osoba obca, zatrudniona przez członków rodziny osoby z niepełnosprawnością lub przez ośrodek pomocy społecznej. Podstawową różnicą pomiędzy rolą opiekuna i asystenta osobistego jest odpowiedzialność za podejmowane decyzje. W pewnym uproszczeniu można powiedzieć, że w przypadku opiekuna odpowiedzialność za podejmowanie decyzji leży po stronie usługodawcy, natomiast w przypadku asystenta – po stronie usługobiorcy. Zasada ta dotyczy także osób z niepełnosprawnością intelektualną, w stosunku do których rola asystenta osobistego wiąże się również z tzw. wspieranym systemem podejmowania decyzji.

Asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością należy odróżnić także od tłumacza. Nie wyklucza to przy tym sytuacji, w której asystent osobisty pracujący z osobą głuchą lub głuchoniewidomą będzie pełnił jednocześnie funkcję tłumacza języka migowego lub posługiwał się inną formą komunikacji alternatywnej. Wreszcie rola asystenta osobistego różni się od zakresu zadań asystenta zawodowego



osoby z niepełnosprawnością spotykanego niekiedy w zakładach pracy. Ten drugi ma przede wszystkim ułatwić osobie z niepełnosprawnością wejście na rynek pracy i wspierać ją w wykonywaniu obowiązków służbowych¹.

Asystencja osobista oznacza zatem wsparcie świadczone na rzecz osoby z niepełnosprawnością, prowadzone pod jej kierownictwem przez inną osobę, której celem jest umożliwienie niezależnego życia². Takim wsparciem może być przykładowo pomoc przy czynnościach higieny osobistej, odpowiednim ułożeniu lub zmianie pozycji w czasie snu, prowadzeniu gospodarstwa domowego lub też w zakresie poruszania się poza mieszkaniem, dostępu do dóbr kultury czy załatwiania spraw urzędowych.

Obowiązek zapewnienia osobom z niepełnosprawnościami usług asystenta osobistego wynika wprost z ratyfikowanej przez Polskę Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami³. Asystencja osobista nie została jednak do tej pory wprowadzona do polskiego systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami. Pomimo tego różne akty prawne przewidują pewne formy wsparcia zbliżone do asystencji osobistej, choć formy te nie zawsze są tak nazwane⁴. Do najbardziej popularnych należą tzw. usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze⁵, jednak ich zastosowanie jest bardzo ograniczone zarówno pod względem osób, którym przysługują (progi dochodowe), jak i zakresu oferowanego wsparcia. Podstawową różnicę stanowi natomiast cel obu tych instytucji. Asystencja osobista z założenia nie jest bowiem formą pomocy o charakterze socjalnym, ale instrumentem pozwalającym na przeciwdziałanie dyskryminacji i wykluczeniu społecznemu osób z niepełnosprawnościami. W takiej formie usługi asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością oferowane są obecnie niemal wyłącznie przez organizacje pozarządowe finansowane z ograniczonych czasowo grantów i funduszy unijnych.

¹ Zob. też: B. Karlińska, *Psychologiczne wyznaczniki powodzenia w pracy zawodowej asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej. Poradnik dla doradcy zawodowego i pośrednika pracy*, Szczecin 2008.

² *General Comment on the right of persons with disabilities to live independently and be included in the community* (article 19); dalej jako: komentarz ogólny. Pkt 15. Komentarz jest dostępny pod adresem: <http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CRPD/CRPD.C.18.R.1-ENG.docx> (dostęp: 11.09.2017 r.).

³ Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz. U. z 2012 r., poz. 1169); dalej także jako: Konwencja lub KPON. Prawidłowo przetłumaczony tytuł tego aktu prawnego powinien brzmieć: Konwencja o prawach osób z niepełnosprawnościami (ang. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*) i takim tytułem posłużono się w niniejszym raporcie.

⁴ Zawód asystenta osoby niepełnosprawnej wymieniony jest m.in. w rozporządzeniu Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 7 sierpnia 2014 r. w sprawie klasyfikacji zawodów i specjalności na potrzeby rynku pracy oraz zakresu jej stosowania (Dz. U. poz. 1145 z późn. zm.). Natomiast rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 lutego 2012 r. w sprawie podstawy programowej kształcenia w zawodach (Dz. U. poz. 184 z późn. zm.) reguluje cele, efekty i warunki realizacji kształcenia w zawodzie asystenta osoby niepełnosprawnej.

⁵ Art. 50 ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. z 2016 r. poz. 930 z późn. zm.).



Rzecznik Praw Obywatelskich jako niezależny organ do spraw równego traktowania jest ustawowo zobowiązany do prowadzenia badań dotyczących dyskryminacji, a także opracowywania i wydawania sprawozdań i zaleceń odnośnie do problemów związanych z dyskryminacją⁶. Rzecznik pełni także rolę niezależnego mechanizmu do spraw popierania, ochrony i monitorowania wdrażania postanowień Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami⁷. Celem niniejszego raportu jest więc ocena działań podejmowanych przez organy i instytucje publiczne w zakresie dostępności usług asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością i ich wpływu na realizację prawa do niezależnego życia oraz włączenia w życie lokalnej społeczności. Integralną częścią raportu jest także podsumowanie badań społecznych dotyczących poziomu zapotrzebowania na usługi asystenta osobistego, a także oczekiwań co do zakresu i jakości tego rodzaju usług.

Należy przy tym podkreślić, że zagadnienie potrzeby zapewnienia dostępności usług asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością jest częścią szerszego zagadnienia, jakim jest wprowadzenie rozwiązań mających na celu powstanie kompleksowego systemu wsparcia środowiskowego osób z niepełnosprawnościami. Podobna potrzeba istnieje także w stosunku do osób starszych, co zostało wskazane w raporcie Rzecznika Praw Obywatelskich pt. „Dostępność wsparcia środowiskowego dla osób starszych w perspektywie przedstawicieli gmin województwa dolnośląskiego”⁸. Propozycje modelowych rozwiązań w tym zakresie zostały natomiast zaprezentowane w monografii pt. „System wsparcia osób starszych w środowisku zamieszkania – przegląd sytuacji, propozycja modelu”⁹. Wnioski z tych opracowań mogą przyczynić się także do wypracowania właściwych rozwiązań dotyczących wsparcia osób z niepełnosprawnościami.

⁶ Art. 17 b pkt 2 i 3 ustawy z dnia 15 lipca 1987 r. o Rzeczniku Praw Obywatelskich (Dz. U. z 2017 r. poz. 958).

⁷ Art. 33 ust. 2 KPON.

⁸ Raport z serii *Zasada Równego Traktowania. Prawo i Praktyka* Nr 20. Dostępność wsparcia środowiskowego dla osób starszych w perspektywie przedstawicieli gmin województwa dolnośląskiego – analiza i zalecenia, Warszawa 2016. Wersja elektroniczna raportu dostępna na stronie: <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/dostepnosc-wsparcia-srodowiskowego-dla-osob-starszych> (dostęp 11.09.2017).

⁹ Praca zbiorowa pod redakcją B. Szatur-Jaworskiej i P. Błędowskiego. Raport powstał w ramach prac Komisji Ekspertów ds. Osób Starszych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich. Wersja elektroniczna monografii dostępna na stronie: <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/system-wsparcia-osob-starszych-w-srodowisku-zamieszkania> (dostęp 11.09.2017).

II. Metodologia i cele badań

Badania zlecone przez Rzecznika Praw Obywatelskich podzielono na dwie części: 1) wtórną analizę danych dotyczących Polski z badania sondażowego *The European Health Interview Survey* (EHIS) 2014¹⁰ oraz 2) badania jakościowe: indywidualne wywiady pogłębione (IDI) oraz zogniskowane wywiady grupowe (FGI). Nadrzędnym celem analizy danych z badania EHIS 2014 było ustalenie skali zapotrzebowania na usługi asystenta osobistego w Polsce oraz wskazanie cech społeczno-demograficznych towarzyszących deklaracjom potrzeby wsparcia w wykonywaniu codziennych czynności. Metodologia badań jakościowych podporządkowana została celom badania, tj. uzyskaniu pogłębionej wiedzy o potrzebach, oczekiwaniach i doświadczeniach w zakresie usług asystenta osobistego zarówno osób z niepełnosprawnościami, ich rodzin lub osób bliskich, jak i przedstawicieli instytucji zaangażowanych w koordynowanie usług asystenckich.

Metodologia badania jakościowego

Metodologia realizacji badań jakościowych podzielona została na dwa moduły. Moduł I obejmował realizację indywidualnych wywiadów pogłębionych (IDI) z osobami z niepełnosprawnościami. Moduł II obejmował realizację badań jakościowych z różnymi kategoriami osób uczestniczących w programach wdrażających usługi asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością (AOON) i stanowił studia przypadku wybranych programów realizowanych w trzech miastach: Warszawie, Lublinie i Szczecinie. W ramach tej części badań terenowych przeprowadzone zostały indywidualne wywiady pogłębione (IDI) z osobami z niepełnosprawnościami i członkami ich rodzin lub innymi osobami bliskimi oraz zogniskowane wywiady grupowe (FGI) z pozostałymi kategoriami osób zaangażowanych w proces wdrażania i realizacji programów asystenta osobistego.

Osoby badane rekrutowane były za pośrednictwem 1) metody kuli śniegowej, która oparta jest na wykorzystaniu sieci społecznych osób badanych¹¹; 2) organizacji

¹⁰ Szczegółowy opis metodologii badania EHIS 2014 można znaleźć w publikacji *Stan zdrowia ludności Polski w 2014 r.*, Główny Urząd Statystyczny, Warszawa 2016, s. 34 i nast. Publikacja dostępna pod adresem: <http://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/zdrowie/zdrowie> (dostęp: 11.09.2017 r.).

¹¹ Metoda kuli śnieżnej wykorzystywana jest do rekrutacji w przypadku badań, w których osoby badane są trudno dostępne lub tematyka badania ma charakter szczególnie wrażliwy. Metoda ta polega na docieraniu do kolejnych osób badanych za pośrednictwem polecenia od osób, z którymi udało się skutecznie przeprowadzić wywiad.



pozarządowych działających na rzecz osób z niepełnosprawnościami oraz 3) Gminnych Ośrodków Pomocy Społecznej¹².

Moduł I badania

W ramach modułu I badania zrealizowanych zostało 25 indywidualnych wywiadów pogłębionych z osobami z niepełnosprawnościami. Próba dobrana została w sposób celowy z uwzględnieniem różnicowania ze względu na rodzaj (niepełnosprawność ruchowa, sensoryczna, intelektualna) i stopień niepełnosprawności (lekki, umiarkowany, znaczny) oraz wielkość miejsca zamieszkania osób badanych (wsie, małe miasta, duże ośrodki miejskie). Wśród osób z niepełnosprawnościami wybranych do badania znajdowało się 12 osób otrzymujących wsparcie w wykonywaniu codziennych czynności od członka rodziny lub innej osoby bliskiej, oraz 13 osób korzystających z usług zewnętrznego asystenta osobistego. Rekrutacja osób badanych prowadzona była zarówno na terenie województwa mazowieckiego (15 osób), jak i w innych rejonach kraju (10 osób). Do badania wybrane zostały osoby z niepełnosprawnościami, które otrzymują wsparcie w co najmniej 6 z 12 obszarów czynności życia codziennego, które zbadane zostały w ramach projektu *The European Health Interview Survey 2014*: higiena osobista, korzystanie z toalety, jedzenie, ubieranie się, wstawanie z łóżka, z krzesła, pomoc w przyjmowaniu leków lub kontrola przyjmowania leków, przygotowywanie posiłków, poruszanie się po domu, chodzenie po schodach, sprząatanie, korzystanie z telefonu, utrzymanie domu – wnoszenie opłat, poruszanie się na zewnątrz.

Szczegółowe zestawienie liczby zrealizowanych pogłębionych wywiadów indywidualnych w poszczególnych kategoriach osób badanych zawierają poniższe tabele.

Tabela 1. Struktura doboru próby do badań jakościowych w module I ze względu na rodzaj niepełnosprawności, rodzaj otrzymywanego wsparcia oraz wielkość miejsca zamieszkania

rodzaj niepełnosprawności	wsparcie rodzinne			wsparcie zewnętrzne		suma
	wieś	małe miasto	duże miasto	wieś	duże miasto	
intelektualna	2	1	2	2	3	10
ruchowa	2	2	2	2	2	10
sensoryczna	1		1	1	2	5
suma	5	3	5	5	7	25

¹² W trakcie aranżacji wywiadów pogłębionych zastosowano dodatkowe materiały rekomendacyjne przygotowane we współpracy z Biurem Rzecznika Praw Obywatelskich w celu uwiarygodnienia badaczy realizujących indywidualne wywiady pogłębione oraz zogniskowane wywiady grupowe (list uwierzytelniający).

Tabela 2. Struktura doboru próby do badań jakościowych w module I ze względu na rodzaj i stopień niepełnosprawności oraz rodzaj otrzymywanego wsparcia

	wsparcie rodzinne			wsparcie zewnętrzne			suma
	lekki	umiarkowany	znaczny	lekki	umiarkowany	znaczny	
intelektualna	2	3		1	3	1	10
ruchowa		2	4		1	3	10
sensoryczna		1	1			3	5
suma	2	6	5	1	4	7	25

Tabela 3. Struktura doboru próby do badań jakościowych w module I ze względu na rodzaj otrzymywanego wsparcia oraz województwo

rodzaj wsparcia	inne	mazowieckie	suma
rodzinne	4	9	13
zewnętrzne	6	6	12
suma końcowa	10	15	25

Moduł II badania

W ramach modułu II badania zaplanowano realizację badań opartych na schemacie studium przypadku. Jest to schemat badawczy oparty na pogłębionej analizie jednego lub więcej wybranych w sposób celowy przypadków – miast, w których prowadzone są programy wdrażające usługi asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością. W kontekście sformułowanych wcześniej pytań badawczych studia przypadków koncentrowały się na różnym rozumieniu roli asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością przez osoby zaangażowane bezpośrednio we wdrażanie wybranych programów, adekwatności stosowanych rozwiązań do potrzeb osób z niepełnosprawnością oraz członków ich rodzin i osób bliskich, a także postrzeganym przez osoby badane wpływie realizowanych programów na sytuację społeczną i zawodową zarówno osób z niepełnosprawnością, jak i członków ich rodzin.

Moduł II składał się z dwóch komponentów: 1) indywidualnych wywiadów pogłębionych (IDI) z osobami z niepełnosprawnościami oraz członkami ich rodzin lub osobami bliskimi; 2) zogniskowanych wywiadów grupowych (FGI), w których udział wzięły osoby zaangażowane we wdrażanie programów wsparcia uwzględniających usługi asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością (osoby świadczące usługi, koordynatorzy programów i inne osoby zaangażowane w realizację programu).



Badania zrealizowano w trzech gminach, w których prowadzone były programy wsparcia uwzględniające usługi asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością. W każdej z wybranych do badania gmin zrealizowane zostały 2 indywidualne wywiady pogłębione (IDI) z osobami z niepełnosprawnościami biorącymi udział w programie AOOD oraz 2 indywidualne wywiady pogłębione z członkami rodzin lub osobami bliskimi osób z niepełnosprawnościami, będących bezpośrednimi beneficjentami programów uwzględniających usługi asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością. Łącznie zrealizowano 12 indywidualnych wywiadów pogłębionych. W każdej z wybranych w sposób celowy gmin przeprowadzono zogniskowany wywiad grupowy (FGI). Łącznie zrealizowane zostały 3 zogniskowane wywiady grupowe.

Tabela 4. Struktura doboru próbek do badań jakościowych (IDI) w module II ze względu na rodzaj i stopień niepełnosprawności oraz kategorię osoby badanej

rodzaj niepełnosprawności	osoby z niepełnosprawnościami (ozn)			członkowie rodzin ozn			suma
	umiarkowany	znaczny	suma	umiarkowany	znaczny	suma	
intelektualna	1	1	2	1	1	2	4
ruchowa	1	1	2	1	1	2	4
sensoryczna	1	1	2	1	1	2	4
suma końcowa	3	3	6	3	3	6	12

Tabela 5. Struktura doboru próbek do badań jakościowych (FGI) w module II ze względu na rodzaj zastosowanej techniki dobierania materiałów empirycznych

	liczba wywiadów
FGI (koordynatorzy, asystenci i osoby wspierające)	3
IDI z osobami z niepełnosprawnościami (3x2) oraz członkami rodzin /osobami bliskimi osób z niepełnosprawnościami (3x2)	12



III. Instytucja asystenta osobistego jako realizacja prawa do niezależnego życia

Jednym z podstawowych problemów w obszarze ochrony praw osób z niepełnosprawnościami, świadczącym o ich systemowej dyskryminacji, jest odmawianie tym osobom możliwości dokonywania wyborów oraz sprawowania kontroli nad własnym życiem. Taka postawa jest konsekwencją utrwalonego stereotypu, zgodnie z którym osoba z niepełnosprawnością jest raczej przedmiotem opieki i troski niż podmiotem praw i obowiązków, a tym samym nie jest w stanie żyć samodzielnie wśród innych ludzi. Odpowiednie wsparcie osób z niepełnosprawnościami bywa zatem nieosiągalne lub uzależnione od życia w warunkach zamknięcia, a infrastruktura lokalna jest dla nich niedostępna. Prowadzi to do przypadków porzucenia, uzależnienia od członków rodziny, instytucjonalizacji opieki, izolacji lub segregacji osób z niepełnosprawnościami. Tymczasem niezależne życie i włączanie w społeczność lokalną to pojęcia nierozzerwalnie związane z celem Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami, którym jest popieranie, ochrona i zapewnienie pełnego i równego korzystania ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności przez wszystkie osoby z niepełnosprawnościami oraz popieranie ich przyrodzonej godności.

Warto mieć na uwadze, że prawo osób z niepełnosprawnościami do niezależnego życia nie jest wyłącznie postulatem programowym, ale zostało usankcjonowane w drodze powszechnie obowiązujących przepisów prawa. Ratyfikując Konwencję, Polska uznała równe prawo wszystkich osób z niepełnosprawnościami do życia w społeczności lokalnej wraz z prawem dokonywania wyborów, na równi z innymi osobami oraz zobowiązała się podjąć skuteczne i odpowiednie środki w celu ułatwienia pełnego korzystania z tego prawa oraz pełnego włączenia osób z niepełnosprawnościami w życie społeczne. **Jednym z instrumentów służących realizacji prawa do niezależnego życia jest dostępność usług asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością**, o którym mowa w przepisie art. 19 lit b. tej Konwencji. W reakcji na powszechne łamanie praw osób z niepełnosprawnościami w tym obszarze Komitet ONZ do spraw Praw Osób Niepełnosprawnych opracował komentarz generalny do art. 19 KPON¹³. Na podstawie tego komentarza omówiono

¹³ Komentarz ogólny.



poniżej najważniejsze elementy asystentury osobistej oraz związane z nimi obowiązki państw-stron Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami.

Podstawowe definicje

W celu właściwej realizacji prawa do niezależnego życia i włączenia w społeczność lokalną niezbędne jest zdefiniowanie podstawowych pojęć w tym obszarze, tj.: (a) niezależne życie, (b) życie w społeczności lokalnej, (c) asystentura osobista¹⁴:

- a) niezależne życie** – oznacza, że osoby z niepełnosprawnościami mogą sprawować kontrolę nad swoim życiem i podejmować wszelkie decyzje, które go dotyczą. Obejmuje to między innymi kwestie takie, jak: miejsce zamieszkania, codzienny tryb funkcjonowania, relacje osobiste, odzież, żywienie, higiena i ochrona zdrowia, prawa religijne, kulturalne, seksualne i reprodukcyjne. Wszystkie te kwestie związane są z rozwojem tożsamości i osobowości człowieka: gdzie mieszkamy, z kim, co jemy, czy wolimy wstawać o późnej porze lub chodzić spać późno w nocy, czy też nie, czy wolimy przebywać w budynku, czy na świeżym powietrzu, czy lubimy, aby na stole był obrus i świece, czy lubimy zwierzęta domowe lub słuchanie muzyki. Te działania i decyzje stanowią o tym, kim jesteśmy. Pojęcie samodzielnego życia jest więc nieodłącznym elementem autonomii i wolności człowieka. Samodzielne życie niekoniecznie oznacza życie samemu; nie należy go też interpretować jako zdolności do samodzielnego wykonywania codziennych czynności. Należy je raczej rozumieć jako swobodę dokonywania wyborów i sprawowania kontroli, jak wskazano w art. 3 lit. a Konwencji. Samodzielność jako forma autonomii oznacza, że osoba z niepełnosprawnością nie jest pozbawiona możliwości dokonywania wyborów i sprawowania kontroli nad własnym stylem życia i codziennymi zajęciami;
- b) życie w społeczności lokalnej** – prawo do włączenia w życie społeczności lokalnej odnosi się do zasady pełnej i skutecznej integracji ze społeczeństwem i udziału w życiu społecznym, jak wskazano w art. 3 lit. c Konwencji. Oznacza to bycie istotą społeczną, a także posiadanie dostępu do wszystkich usług oferowanych przez społeczeństwo jego członkom oraz do wyspecjalizowanych usług oferowanych osobom z niepełnosprawnościami w celu umożliwienia im pełnego włączenia w społeczność lokalną i udziału w życiu społecznym. Usługi te mogą dotyczyć takich kwestii, jak: mieszkanie, opieka osobista, transport, zakupy oraz inne usługi oferowane społeczeństwu. Prawo do włączenia w społeczność lokalną oznacza również dostęp do wszystkich działań i wydarzeń z zakresu życia politycznego i kulturalnego społeczeństwa (takie jak wybory, a także otwarte dla

¹⁴ Por.: komentarz ogólny, pkt 15.



ogółu społeczeństwa spotkania samorządów, imprezy sportowe czy festiwale teatralne). Społeczeństwo należy rozumieć nie tylko jako osoby zamieszkujące określony obszar geograficzny lub fizyczny, lecz jako każde miejsce interakcji społecznej i relacji z otoczeniem. W związku z tym osoby z niepełnosprawnościami muszą być uprawnione do samodzielnego funkcjonowania w społeczeństwie w każdym miejscu i w odniesieniu do wszystkich rodzajów działań;

- c) **asystentura osobista** – oznacza skierowane do osoby z niepełnosprawnością, świadczone na jej rzecz i pod jej kierownictwem, wsparcie innej osoby. **Asystentura osobista to narzędzie umożliwiające niezależne życie.** Chociaż definicje asystentury osobistej mogą się różnić, istnieją pewne elementy, które odróżniają ją od innych rodzajów wsparcia. Środki finansowe są kontrolowane przez osobę z niepełnosprawnością i przyznawane tej osobie, która wykorzystuje je do zapłaty za potrzebne wsparcie. Wsparcie to opiera się na indywidualnej ocenie potrzeb i okoliczności życia konkretnej osoby/użytkownika. Usługą zarządza osoba z niepełnosprawnością, co oznacza, że może ona zawierać umowy z różnymi dostawcami lub występować jako pracodawca. Osoby z niepełnosprawnościami mają możliwość dostosowania świadczonych im usług w sposób nie narzucony przez standardy, tzn. same decydują o tym, kto, jak, kiedy, gdzie i w jaki sposób świadczy usługi na ich rzecz. Osoby z niepełnosprawnościami, które potrzebują asystentury osobistej, mogą dowolnie wybierać stopień sprawowanej kontroli nad świadczeniem usług zgodnie z ich wymaganiami, możliwościami, okolicznościami życia i preferencjami. Nawet jeśli obowiązki pracodawcy przekazywane są innym, to osoba z niepełnosprawnością pozostaje w centrum podejmowania decyzji dotyczących pomocy. Sprawowanie kontroli nad asystenturą osobistą może się odbywać poprzez wsparcie przy podejmowaniu decyzji.

Analiza przytoczonych powyżej definicji pozwala wskazać kluczowe elementy prawa do niezależnego życia. Należą do nich **swoboda dokonywania wyborów i sprawowania kontroli nad własnym życiem we wszystkich jego obszarach.** Usługa asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością jako instrument służący realizacji tego prawa powinna zatem opierać się na poszanowaniu prawa użytkownika do dokonywania wyborów i w żadnym wypadku nie może posługiwać się zastępczymi formami podejmowania decyzji. Tym samym wykluczone są takie rodzaje usług, które w sposób pośredni lub bezpośredni uzależniają osobę z niepełnosprawnością od decyzji podejmowanych przez jej asystenta. Usługi te powinny koncentrować się na **wspieraniu osoby z niepełnosprawnością w realizacji czynności życia codziennego oraz prowadzenia gospodarstwa domowego.** Konwencyjną formę asystentury osobistej przyjęło się nazywać „**inteligentną protezę**”, w której



rola asystenta sprowadza się do umożliwienia osobie z niepełnosprawnością sprawowania kontroli nad własnym życiem, nie zaś podejmowania decyzji w imieniu lub w zastępstwie użytkownika czy też recenzowaniu tych decyzji. Cel ten został podkreślony przez Komitet do spraw Praw Osób Niepełnosprawnych, który w komentarzu zauważył, że osoba z niepełnosprawnością powinna mieć prawo do zawierania umów z asystentem lub występowania w roli pracodawcy. Wyklucza to stosowanie jakichkolwiek form pozbawiania osób z niepełnosprawnościami zdolności do czynności prawnych w postaci ubezwłasnowolnienia, ubezwłasnowolnienia częściowego lub form o zbliżonych skutkach prawnych.

Wpływ na realizację innych praw podstawowych

Prawo do niezależnego życia, a tym samym zakres usług świadczonych w ramach asystentury osobistej osoby z niepełnosprawnością, w bezpośredni sposób wiąże się z realizacją innych praw podstawowych ustanowionych w drodze Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami¹⁵. W pierwszej kolejności należy zwrócić uwagę, że państwa-strony, stosownie do treści art. 4 ust. 3 KPON, zobowiązane są **aktywnie konsultować się z osobami z niepełnosprawnościami oraz reprezentującymi je organizacjami** podczas przyjmowania wszelkich planów i strategii, a także działań następczych i monitorujących wprowadzane rozwiązania odnoszące się do instytucji asystenta osobistego.

Duże znaczenie dla dostępności usług asystenta osobistego ma **przestrzeganie zasady niedyskryminacji** (art. 5 KPON). Kryteria kwalifikacyjne oraz procedury dostępu do tych usług muszą być zatem określone w sposób niedyskryminacyjny, obiektywny, koncentrować się na potrzebach osoby z niepełnosprawnością i respektować prawa człowieka. W sposób szczególny należy **przeciwdziałać dyskryminacji krzyżowej** (art. 6 i 7 KPON). Z przeprowadzonych przez Rzecznika badań wynika, że wsparcia przy realizacji czynności życia codziennego potrzebują przede wszystkim kobiety¹⁶. Projektowane usługi powinny zatem uwzględniać szczególne potrzeby kobiet i dziewcząt, a także być dostosowane do wieku użytkownika.

Prawo do niezależnego życia oraz instytucja asystenta osobistego wykluczają możliwość stosowania zastępczych form podejmowania decyzji, a tym samym zakładają **równość osób z niepełnosprawnościami wobec prawa i zachowanie pełnej zdolności do czynności prawnych** (art. 12 KPON). Osoba z niepełnosprawnością powinna mieć możliwość zarządzania usługami asystenta osobistego, w tym zawierania umów z różnymi wykonawcami lub występowania jako pracodawca.

¹⁵ Por.: komentarz ogólny, pkt 68-93.

¹⁶ Zob. rozdział V.6.



Wymaga także podkreślenia, że **uzależnianie usług asystenta osobistego od zgody na umieszczenie osób z niepełnosprawnościami w placówkach opieki instytucjonalnej** lub pozbawienie ich wolności tylko ze względu na niepełnosprawność i wbrew ich woli, a także ze względu na brak wsparcia w środowisku zamieszkania stanowi **naruszenie ich prawa do wolności i bezpieczeństwa osobistego** (art. 14 KPON). Państwa-strony Konwencji zobowiązane są również zapewnić, aby usługi asystenta osobistego **wykluczały możliwość ewentualnego wyzysku**, wykorzystywania osób z niepełnosprawnościami lub jakiegokolwiek formy przemocy wobec nich (art. 16 KPON). Osoby z niepełnosprawnościami korzystające z usług wspierających i narażone na wyzysk, przemoc i wykorzystywanie muszą mieć dostęp do środków monitorowania sytuacji dostosowanych do ich niepełnosprawności, płci i wieku, a także środków ochrony prawnej.

Państwa-strony powinny zapewnić, aby osoby z niepełnosprawnościami podczas świadczenia usług wspierających **chronione były przed wszelką bezprawną ingerencją w prywatność**, sprawy rodzinne, dom, korespondencję i cześć (art. 22 KPON). W każdym przypadku bezprawnej ingerencji w sferę prywatności, podobnie jak w przypadku stosowania przemocy lub wyzysku, osoby z niepełnosprawnościami muszą mieć dostęp do środków monitorowania sytuacji dostosowanych do ich do niepełnosprawności, płci i wieku, a także środków ochrony prawnej.

Prawo do niezależnego życia jest blisko związane z **prawem do poszanowania domu i rodziny dzieci i rodziców z niepełnosprawnościami** (art. 23 KPON). Państwa strony zobowiązane są zapewnić odpowiednią pomoc w wykonywaniu obowiązków związanych z wychowywaniem dzieci. Obowiązkiem państwa jest zagwarantowanie, że dziecko nie będzie odłączane od rodziców bez ich zgody z wyjątkiem sytuacji, kiedy właściwe władze, podlegające kontroli sądowej, postanowią, zgodnie z obowiązującym prawem i procedurami, że takie odłączenie jest konieczne ze względu na najlepszy interes dziecka. W żadnym przypadku nie można odłączać dziecka od rodziców z powodu niepełnosprawności jego rodziców. Aby zapewnić adekwatne wsparcie asystenta osobistego w wykonywaniu przez osoby z niepełnosprawnościami ról rodzicielskich, konieczne jest przyjęcie rozwiązań dostosowanych do konkretnej sytuacji, a więc zmieniających się wraz rozwojem dziecka.

Komitet do spraw Praw Osób Niepełnosprawnych w sposób wyraźny odróżnia przy tym usługi wspierające, przewidziane w art. 19, od prawa do opieki zdrowotnej, przewidzianej w art. 25 Konwencji. **Praca pielęgniarek i fizjoterapeutów w szpitalach i w domu stanowi element opieki zdrowotnej i nie powinna być traktowana jako wypełnienie wynikających z art. 19 zobowiązań państw-stron.**

Komitet podkreśla przy tym, że usługi wsparcia (np. usługi asystenta osobistego) służą zapewnieniu osobom z niepełnosprawnościami odpowiedniego poziomu ży-



cia (art. 28 KPON). W związku z tym państwa-strony są zobowiązane do zapewnienia **dostępnych finansowo usług**, urządzeń i innej pomocy wymaganej ze względu na niepełnosprawność, szczególnie tym osobom z niepełnosprawnościami, które żyją w ubóstwie. Koszty związane z niepełnosprawnością powinny być pokrywane z dodatkowo przyznawanych środków, aby uniknąć konieczności ich samodzielnego pokrywania przez osoby z niepełnosprawnościami, co może w dyskryminujący sposób wpłynąć na poziom ich życia.

Wreszcie warto zauważyć, że instytucja asystenta osobistego znajduje zastosowanie także w zakresie dostępu osób z niepełnosprawnościami do dóbr kultury, rekreacji, wypoczynku i sportu (art. 30 KPON). Ważne jest zatem, aby korzystanie z wszelkich form pomocy było uznawane za dodatkowy wydatek związany z niepełnosprawnością. **Asystenci powinni być zwolnieni z opłat za wstęp do miejsc kultury i świadczenia innych usług.** Zarówno na szczeblu krajowym, jak i międzynarodowym, nie powinny również istnieć ograniczenia dotyczące terminów, miejsc i rodzajów zajęć, przy których można korzystać z pomocy asystenta osobistego.

Zakres zobowiązań państw

Stosownie do treści art. 19 lit. b Konwencji, państwa-strony zobowiązane są zapewnić, że osoby z niepełnosprawnościami będą miały dostęp do szerokiego zakresu usług wspierających świadczonych w domu lub w innych placówkach, w tym do usług asystenta osobistego niezbędnych do życia i włączenia w społeczność lokalną oraz zapobiegających izolacji i segregacji społecznej. Komitet podkreśla przy tym, że **indywidualnie świadczone usługi wspierające należy uznać za prawo człowieka**, a nie za formę opieki medycznej lub działalności charytatywnej. Dla wielu osób z niepełnosprawnościami dostęp do indywidualnie świadczonych usług wspierających jest bowiem warunkiem koniecznym do samodzielnego życia w społeczeństwie. Osoby z niepełnosprawnościami powinny mieć prawo wyboru usług i usługodawców zgodnie z własnymi wymaganiami i preferencjami¹⁷.

Przepis art. 19 lit. b – prawo dostępu do indywidualnie świadczonych usług wspierających dla osób z niepełnosprawnościami – jest zatem **klasycznym prawem społecznym**. Aby osiągnąć jego realizację, państwa-strony powinny podejmować działania w celu maksymalnego wykorzystania dostępnych środków. Pełne urzeczywistnienie tego prawa **może być osiągnięte stopniowo, jednak niezwłocznie lub w najbliższym możliwym czasie należy podjąć pierwsze kroki na rzecz jego realizacji**¹⁸. Takie działania powinny być celowe, konkretne i właściwie ukierunkowa-

¹⁷ Komentarz ogólny, pkt 27.

¹⁸ Art. 4 ust. 2 Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami.



ne, a także powinny wykorzystywać wszelkie odpowiednie środki¹⁹. Jednocześnie, Komitet do **minimalnego poziomu realizacji** (ang. *minimum core*) prawa do niezależnego życia zalicza m.in. dostęp do podstawowych, indywidualnie świadczonych usług opartych o prawa człowieka i dostosowanych do potrzeb osób z niepełnosprawnościami. Z możliwości stopniowej realizacji wyłączony jest przy tym obowiązek podejmowania działań na rzecz zapobiegania dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność oraz osiągnięcia faktycznej równości osób z niepełnosprawnościami w obszarze niezależnego życia i włączania w społeczność lokalną.

Obowiązek stopniowej realizacji pociąga za sobą także **domniemanie niedopuszczalności środków wstecznych** w zakresie korzystania z praw społecznych. Oznacza to, że państwa-strony nie mogą wycofywać się lub ograniczać uprawnień przyznanych w tym zakresie osobom z niepełnosprawnościami. Środki wsteczne mogą być podejmowane wyłącznie po starannym rozważeniu wszystkich alternatywnych możliwości oraz jeżeli jest to należyście uzasadnione w kontekście całościowego charakteru praw przewidzianych w Konwencji, a także wykorzystania maksymalnych dostępnych środków państwa-strony²⁰.

Komitet omawia zakres zobowiązań państw w tym obszarze na przykładzie tzw. doktryny poszanowania-ochrony-realizacji (ang. *respect-protect-fulfill*). **Obowiązek poszanowania** zobowiązuje państwa do powstrzymania się od bezpośredniego lub pośredniego ingerowania w wykonywanie przez poszczególne osoby prawa do niezależnego życia i włączenia w społeczność lokalną. Obowiązek ten wymaga także od państw uchylenia obowiązujących i powstrzymania się od przyjmowania nowych przepisów, środków polityki i systemów, które stwarzają przeszkodę w dostępie do usług wspierających dla osób z niepełnosprawnościami, w tym usług asystenta osobistego.

Obowiązek ochrony wymaga, aby państwa-strony podejmowały działania w celu uniemożliwienia osobom trzecim bezpośredniego lub pośredniego ingerowania w sposób korzystania z prawa do niezależnego życia. Państwa powinny także zapewnić, aby autonomia i możliwość samostanowienia osób z niepełnosprawnościami o ich warunkach życia były chronione w kontekście rodzinnym. Osoby najbliższe mogą przyczyniać się do realizacji prawa do niezależnego życia, ale ich rola nie zastępuje obowiązków państw w zakresie zapewnienia prawa do niezależnego życia, w tym gwarantowanych usług wspierających, tj. usługi asystenta osobistego.

¹⁹ Zob. też: *Committee on Economic, Social and Cultural Rights, General Comment No. 3: The Nature of States Parties' Obligations* (Komitet Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych, Komentarz Ogólny Nr 3; Charakter Zobowiązań Państw-Stron).

²⁰ Komentarz ogólny, pkt 44. Zob. też: Komitet do spraw Praw Osób Niepełnosprawnych, zapytanie dotyczące Zjednoczonego Królestwa Wielkiej Brytanii i Irlandii Północnej (CRPD/ C/15/R.2/Rev.1, ust. 46).



Obowiązek realizacji wymaga natomiast, aby państwa-strony przyjęły odpowiednie środki ustawodawcze, administracyjne, budżetowe, sądowe, promocyjne i inne w celu zapewnienia pełnej realizacji przewidzianego w Konwencji prawa do niezależnego życia i włączenia w społeczność lokalną. Obowiązek realizacji wymaga także, aby państwa-strony podjęły środki mające na celu wyeliminowanie praktycznych przeszkód w pełnym korzystaniu z prawa do niezależnego życia, takich jak ograniczony dostęp do usług wspierających osoby z niepełnosprawnościami. Wsparcie musi być fizycznie dostępne, odpowiednie dla wszystkich osób z niepełnosprawnościami, a także dostosowane do różnych warunków życia oraz cech takich jak płeć, wiek, religia i tożsamość seksualna. Podejście do wsparcia oparte o prawa człowieka oznacza również, że systemy wsparcia, w tym dostęp do usług asystenta osobistego, nie wyklucza osób z niepełnosprawnościami z powodu rodzaju ich niepełnosprawności lub wymaganego poziomu wsparcia. Jest to szczególnie ważne w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną lub też osób wymagających złożonego wsparcia. Pomocy nie można ponadto ograniczać do konkretnych, z góry określonych działań. Powinna być ona świadczona niezależnie od sytuacji rodzinnej lub dochodów osoby z niepełnosprawnościami, na podstawie swobodnej i świadomej zgody.

IV. Instytucja asystenta osobistego jako element polityki publicznej

W rozdziale tym koncentruję się na wskazaniu argumentów za tym, by wsparcie asystenta osobistego stało się w Polsce popularnym elementem systemu wsparcia, a nie działaniem incydentalnym i opartym przede wszystkim o różnego rodzaju środki projektowe. Staram się też wskazać powody, dla których tak się nie dzieje i mimo wieloletnich projektów pilotażowych wydaje się, że jako państwo stoimy w miejscu. Pomijam w większości zagadnienia związane z uzasadnieniem konwencyjnym do uzyskania wsparcia, przedstawione w rozdziale III niniejszego raportu oraz dyskusje dotyczące skali zapotrzebowania na usługi, które były przedmiotem badań empirycznych (rozdział V). Przekładając to na język polityki publicznej, w tekście piszę o tym, czemu asystencja osobista powinna dostać się na agendę i być jednym z kluczowych tematów dyskusji o polityce publicznej wobec osób z niepełnosprawnościami w Polsce oraz dlaczego tak się do tej pory nie stało.

Zwyczajowo definiuję politykę publiczną jako „zracjonalizowane działania i programy publiczne, które oparte są na zgromadzonej, względnie zobiektywizowanej wiedzy i usystematyzowanym procesie projektowania i wykonywania tych działań”²¹, a wśród jej wymiarów wyróżniam: wybory programowe (decydują o kierunku działań oraz o tym, jakie pomysły i projekty mają być wdrażane), wykonywanie programów publicznych (wdrażanie wybranych pomysłów) oraz rezultaty działań publicznych (wpływ określonych programów na życie obywateli)²². W odniesieniu do asystentów osobistych można tu mówić o tym, skąd wzięła się sama idea, kto jest jej zwolennikiem i propagatorem, z jakimi rozwiązaniami konkuruje, jakie są sposoby jej wdrażania i, wreszcie, jakie przynosi efekty.

Warto podkreślić, że wprowadzenie w wielu krajach zachodnich asystencji osobistej jest zwieńczeniem wieloletniej walki środowisk osób z niepełnosprawnościami o samodzielne i niezależne życie i wiąże się również z deinstytucjonalizacją oraz całościową zmianą paradygmatu niepełnosprawności z medycznego na społecz-

²¹ A. Zybala, *Polityki publiczne: doświadczenia w tworzeniu i wykonywaniu programów publicznych w Polsce i w innych krajach: Jak działa państwo, gdy zamierza (chce) musi rozwiązać zbiorowe problemy swoich obywateli?*, Warszawa 2012, s. 24.

²² A. Zybala, *Państwo i społeczeństwo w działaniu: polityki publiczne wobec potrzeb modernizacji państwa i społeczeństwa*, Warszawa 2013, s. 42-43.



ny²³. **Wsparcie asystenta osobistego nie jest zaś traktowane jako forma pomocy o charakterze socjalnym, ale jako prawo osoby z niepełnosprawnością do godnego życia na równych zasadach z osobą pełnosprawną.** Nie można go więc traktować jako narzędzia samoistnego, ale jako element całościowej zmiany w podejściu do niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnościami. Specjaliści zwracają też uwagę, że koncepcja asystencji osobistej i dążenia środowisk osób z niepełnosprawnościami zostały wzmocnione poprzez działania na rzecz większej indywidualizacji i urynkowania usług społecznych w ramach przekształceń państwa opiekuńczego, co ma też swoje negatywne konsekwencje w postaci prób minimalizacji kosztów wsparcia, a nie podnoszenia ich jakości²⁴.

Kluczowa rola asystenta osobistego związana jest również ze sposobem definiowania osób z niepełnosprawnościami. Zgodnie z art. 1 KPON są to osoby, które mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, psychiczną²⁵, intelektualną lub w zakresie zmysłów, co może, w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym na zasadzie równości z innymi osobami. Istnienie barier środowiskowych wymaga działań na rzecz ich likwidacji, a jednym ze sposobów jest właśnie asystencja osobista. Warto przy tym zwrócić uwagę, że wraz z rozpowszechnieniem się zasad projektowania uniwersalnego, większą dostępnością przestrzeni publicznej czy rozwojem technologii asystujących można się też spodziewać spadku zapotrzebowania na usługi asystenckie²⁶. Dostępne powszechnie usługi asystenckie byłyby też swego rodzaju „spoiwem” wypełniającym wszelkie luki i niedoskonałości systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami, przykładowo związane z dostępem do usług medycznych, finansowych czy uczestnictwem

²³ A. Rimmerman, *Social Inclusion of People with Disabilities: National and International Perspectives* (Reprint edition), Cambridge, New York 2014, s. 25-31; Z. Woźniak, *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej społeczny kontekst medycznego problemu*, Warszawa 2008, s. 66-82.

²⁴ O. P. Askheim, H. Bengtsson, B. Richter Bjelke, *Personal assistance in a Scandinavian context: similarities, differences and developmental traits*, *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16 (sup1), 2014, s. 3-18; T. Mladenov, J. Owens, A. Cribb, *Personalisation in disability services and healthcare: A critical comparative analysis*, *Critical Social Policy*, 35(3), 2015, s. 307-326; C. Purcell, K. R. Fisher, C. Laragy, *Analysing Choice in Australian Individual Funding Disability Policies: Choice in Disability Individual Funding*, *Australian Journal of Public Administration*, 73(1), 2014, s. 88-102.

²⁵ W oryginalnym polskim tłumaczeniu angielski termin *mental* przetłumaczono błędnie, jako niepełnosprawność umysłową, a nie psychiczną, co czyni niejasnym rozróżnienie na niepełnosprawność umysłową i intelektualną (K. Kurowski, *Wolności i prawa człowieka i obywatela z perspektywy osób z niepełnosprawnościami*, Warszawa 2014, s. 18).

²⁶ H. Hoenig, D. H. Taylor, F. A. Sloan, *Does Assistive Technology Substitute for Personal Assistance Among the Disabled Elderly?*, *American Journal of Public Health*, 93(2), 2003, s. 330-337; J. A. Lenker, F. Harris, M. Taugher, R. O. Smith, *Consumer perspectives on assistive technology outcomes*, *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 8(5), 2013, s. 373-380; A. Nicolson, L. Moir, J. Millstead, *Impact of assistive technology on family caregivers of children with physical disabilities: a systematic review*, *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 7(5), 2012, s. 345-349.



w kulturze i życiu społeczności lokalnej. Z drugiej strony brak asystentury osobistej w oczywisty sposób pozbawia wielu osób z niepełnosprawnościami pełnego i równego korzystania ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności, a w skrajnym wypadku zamyka je w czterech ścianach własnego mieszkania, bez szans na włączenie społeczne.

W przypadku Polski kontekst dyskusji o asystencji osobistym jest zupełnie inny, bowiem zarówno dyskusja o podmiotowości i niezależności osób z niepełnosprawnościami, jak też indywidualizacji wsparcia w postaci np. budżetu osobistego²⁷ nie ma takiej tradycji. Istotny jest też język dyskusji, w którym dominuje opieka i pomoc, a nie wsparcie. Jeśli już temat jest poruszany, to zdecydowanie częściej dyskutuje się o wsparciu rodziny i opiekunów, a nie upodmiotowieniu osoby z niepełnosprawnością²⁸. Tymczasem za ideą asystencji osobistej stoi oddanie władzy i możliwości wyboru osobie z niepełnosprawnością, co w istotny sposób zmienia układ sił, nawet jeśli wyborem tym miałby być członek rodziny. Istotne jest także choćby częściowe uwolnienie się od poczucia wdzięczności i zobowiązania za udzielone wsparcie oraz ograniczenie uzależnienia od osoby wspierającej/opiekuna, które przy wsparciu i opiece nieformalnej świadczonej nieodpłatnie jest ogromne. Oczywiście relacja pomiędzy asystentem osobistym, a osobą z niepełnosprawnością nigdy nie będzie miała w pełni bezosobowego i neutralnego charakteru²⁹. Jednak nawet w specyficznym przypadku koordynacji wsparcia dla osoby z niepełnosprawnością przez osobę pełnosprawną, np. w przypadku niepełnosprawności intelektualnej³⁰ **asystencja pozwala na uzyskanie zdecydowanie większej niezależności przez osobę z niepełnosprawnością** niż działania nakierowane wyłącznie na rodzica czy też opiekuna prawnego, nie mówiąc już o udzielaniu wsparcia w formie instytucjonalnej.

Za wysuwaniem w Polsce na pierwszy plan potrzeb opiekunów stoi dominująca w polskiej polityce społecznej familializm, inaczej „rodzinnocentryczność”, czyli podejście stawiające rodzinę w centrum zainteresowania polityki publicznej i jedno-

²⁷ Na marginesie warto zwrócić uwagę, że w Polsce w kontekście niepełnosprawności mówiło się głównie o czeku opiekuńczym, czyli indywidualizacji opłacania opieki, choć nie wykluczano też wydatków na inne cele. Patrz np. <http://www.niepełnosprawni.pl/ledge/x/184852> (dostęp 27.07.2017).

²⁸ R. Bakalarczyk, *Polityka wsparcia rodzin z osobami niepełnosprawnymi. W cieniu wyroków Trybunału Konstytucyjnego RP i protestów społecznych*, Studia z Polityki Publicznej, (1(5)), 2015, s. 63-80; R. Bakalarczyk, P. Kubicki, M. Polakowski, D. Szelewa, *Niepełnosprawność: problemy opieki*, Warszawa 2015.

²⁹ T. Shakespeare, T. Porter, A. Stockl, *Personal Assistance Relationships Power, ethics and emotions. Report on ESRC Project ES/L007894/1*, University of East Anglia, 2017.

³⁰ Patrz też przywoływana we wstępie do tej publikacji dyskusja nad systemem wspomaganego podejmowania decyzji i art. 12 KAPON; C. Brennan, R. Traustadóttir, J. Rice, P. Anderberg, *Negotiating independence, choice and autonomy: experiences of parents who coordinate personal assistance on behalf of their adult son or daughter*, Disability & Society, 31(5), 2016, s. 604-621; K. Christensen, *In(ter)dependent lives*, Scandinavian Journal of Disability Research, 11(2), 2009, s. 117-130; red. M. Zima-Parjaszewska, B. E. Abramowska, *Asystent osoby z niepełnosprawnością intelektualną: poradnik metodyczny dla profesjonalistów*, Warszawa 2017.



czeństwo promowanie jej – poprzez świadczenia na rzecz rodzin – jako podstawowe miejsce opieki³¹. Przykładem są dyskusje o rodzicach dzieci z niepełnosprawnościami czy opiekunach tzw. niesamodzielnych osób dorosłych, w których podmiot, jakim jest osoba z niepełnosprawnością, znajduje się na drugim planie. Bez zmiany tej optyki i postawienia w dyskursie przede wszystkim na osobę z niepełnosprawnością i zaspokojenie jej potrzeb kwestia asystencji osobistej dla osoby z niepełnosprawnością będzie miała ogromne problemy z dostaniem się do agendy politycznej, ogólnospołecznej oraz medialnej. Mówiąc prościej, upowszechnienie asystentów osobistych nie stanie się celem działania partii politycznych, a media i społeczeństwo nie będą wywierać odpowiednio silnej presji na władze, by ta podjęła zdecydowane działania w tym kierunku. Temat ten będzie zaś przegrywał z rozwiązaniami na rzecz wspierania opiekunów czy już istniejących rozwiązań o charakterze instytucjonalnym. Bez wzmocnienia podmiotowości osób z niepełnosprawnościami i dobrze nagłośnionej debaty o asystenturze osobistej jako niezbędnym elemencie polityki publicznej wobec osób z niepełnosprawnościami i jednocześnie usłudze kluczowej dla wdrożenia w Polsce KPON nie będzie można przejść do kolejnej kwestii, jaką jest wybór odpowiednich rozwiązań i próby ich wdrożenia w życie.

Kwestia tego, czego oczekują osoby z niepełnosprawnościami od asystenta, jest już relatywnie dobrze w Polsce zbadana przy okazji realizacji różnego rodzaju projektów i pilotaży, a przedstawiane w niniejszej publikacji wyniki badania dodatkowo ugruntowują wiedzę na ten temat. Jednym z pierwszych raportów, którego wnioski można uznać za wciąż aktualne, był projekt realizowany ze środków EQUAL³², w którym wskazano na dwa typy wsparcia i jednocześnie dwa typy asystentów – jednego o charakterze stricte fizycznym i nie potrzebującego dużych kwalifikacji, drugiego w większym stopniu doradczającego i wspomagającego, choć oczywiście nie wyřeczającego osoby z niepełnosprawnością. Podział ten odzwierciedla też zróżnicowanie potrzeb w zależności od danej niepełnosprawności, choć wśród zmiennych różnicujących można by też było wskazać wiek czy dominującą formę aktywności. W praktyce funkcje te są często wymieszane, a nawet przysłowiowe „pchanie wózka” czy podnoszenie osoby z niepełnosprawnością wymaga też odpowiedniej techniki, natomiast wielogodzinne wspólne przebywanie w swoim towarzystwie oraz towarzyszenie w sytuacjach intymnych wymaga tzw. kompetencji miękkich. Co ważne, asystencja osobista wymaga odpowiednich przygotowań nie tylko

³¹ D. Szelewa, *Polityka rodzinna w Polsce po 1989 roku: od familializmu prywatnego do publicznego?* [w:] R. E. Hryciuk, E. Korolczuk (red.), *Niebezpieczne związki. Macierzyństwo, ojcostwo i polityka*, Warszawa 2015, s. 106-108; przykładem takiego podejścia do problematyki niepełnosprawności jest uchwała nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”, Monitor Polski 2016, poz. 1250.

³² M. Bojarska, B. Karlińska, *Usługi asystenckie w systemie wsparcia osób niepełnosprawnych*, 2007.



po stronie instytucji publicznych finansujących i organizujących cały system, osób pełniących funkcję asystenta osobistego, ale też osób z niepełnosprawnościami oraz ich bliskich.

Wśród praktycznych rekomendacji zaproponowanych w jednym z cytowanych już opracowań³³ wskazano między innymi na konieczność zwrócenia uwagi na wzajemne dopasowanie obu stron oraz przemyślenie swoich oczekiwań, jasne komunikowanie swoich potrzeb oraz poszanowanie odmienności. Z perspektywy osób z niepełnosprawnościami jako pracodawców wskazano na użyteczność weryfikacji/sprawdzenia potencjalnych asystentów, umówienie się na okres próbny, opisanie/instrukcje do rutynowych czynności. W odniesieniu do asystentów osobistych zwrócono uwagę na emocjonalne obciążenie związane z pracą i konieczność odreagowania/nabrania dystansu, np. poprzez dyskusję z innymi asystentami czy korzystanie z superwizji. Na pierwszym miejscu wśród rad dla instytucji publicznych znalazła się natomiast kwestia tego, kim są potencjalni asystenci i zadbanie o odpowiedni prestiż i selekcję nowych kadr do zawodu oraz dostępność wsparcia i szkoleń, ale też form rozstrzygania sporów zarówno dla asystentów, jak i osób z niepełnosprawnościami.

Za autorami chciałbym zwrócić szczególnie uwagę na jedną z rekomendacji dotyczącą prestiżu zawodu i warunków wykonywania pracy. Jakikolwiek system asystencji osobistej, nawet przy dobrych założeniach teoretycznych, nie będzie funkcjonował w przypadku negatywnej selekcji do zawodu i dużej rotacji kadr, tak jak to ma obecnie miejsce w odniesieniu do funkcjonujących w Polsce usług opiekuńczych oraz specjalistycznych usług opiekuńczych. Jest to związane zarówno z niskim prestiżem zawodu, jak i jego niską konkurencyjnością wynikającą z wysokości wynagrodzenia, a problem ten nie odnosi się tylko do Polski, a raczej jest typowy dla wielu krajów zachodnich. Krytyka ta nie ma na celu podważenia kompetencji czy zaangażowania wielu świetnych fachowców pracujących w zawodzie, ale wskazanie faktu, że instytucje publiczne powinny szczególnie zwrócić uwagę na warunki pracy asystentów osobistych. To, co także jest warte podkreślenia, to fakt, że relacja osoba z niepełnosprawnością–asystent osobisty jest relacją specyficzną i trudną, a odnalezienie się w niej wymaga wsparcia obu stron. Co więcej, nie można zakładać narzucenia takiej relacji z góry, jak też należy pozostawić możliwość wyjścia z relacji, która z różnych powodów się nie sprawdziła. Krótko mówiąc, projektowane rozwiązania powinny być dosyć elastyczne i zostawiające spory margines swobody osobie z niepełnosprawnością.

Patrząc na elementy niezbędne do powstania dobrych rozwiązań systemowych, warto zwrócić uwagę na dosyć oczywisty problem, wskazywany jako jedna z kluczowych barier we wdrażaniu KPON, jakim jest istniejący w Polsce system orzecznictwa³⁴. Obecny

³³ T. Shakespeare, T. Porter, A. Stockl, *Personal Assistance...*, s. 33-35.

³⁴ Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, *Realizacja przez Polskę zobowiązań wynikających z Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Sprawozdanie Rzecznika Praw Obywatelskich*, Warszawa 2015; J. Za-



w niewielkim stopniu pozwala na trafne oszacowanie potrzeb osób z niepełnosprawnościami z perspektywy ich funkcjonowania w życiu codziennym. Warto też podkreślić, że szczególnie w przypadku osób starszych mamy często do czynienia z osobami z niepełnosprawnością biologiczną, czyli posiadającymi trudności w funkcjonowaniu, ale bez prawnego potwierdzenia w postaci orzeczenia. Powoduje to trudności w precyzyjnym oszacowaniu zapotrzebowania na usługi oraz kosztów wsparcia, zarówno na poziomie kraju, jak i poszczególnych gmin i powiatów. Wprowadzenie asystentury osobistej wymagałoby też przeglądu i uspołnienia dotychczas istniejących rozwiązań, w tym indywidualnego wsparcia w ramach systemu edukacji czy rozwiązań stosowanych w ramach zatrudnienia wspomaganego, a także przemyślenia wzajemnego powiązania usług asystenckich i opiekuńczych. Wreszcie należałoby określić ewentualne zasady współpłacenia oraz dostępny wymiar i formy wsparcia. Przykładem z polskiego punktu widzenia abstrakcyjnym, ale istotnym z punktu widzenia praw człowieka oraz zasad funkcjonowania i finansowania usług asystenckich, jest istniejąca w literaturze przedmiotu dyskusja dotycząca seksualności osób z niepełnosprawnościami oraz ewentualnego wsparcia w tym zakresie, świadczonego w ramach usług asystencji osobistej³⁵.

Jednym z oczywistych efektów wprowadzenia powszechnie dostępnej asystencji osobistej powinno być podniesienie poziomu deklarowanej satysfakcji życiowej osób z niepełnosprawnościami, choć rzeczywista ocena w dużym stopniu zależałaby od wymiaru i jakości świadczonych usług, co byłoby pochodną kwot pozostających do dyspozycji osoby z niepełnosprawnością. Można się również spodziewać wzrostu uczestnictwa w życiu społecznym i zawodowym przez osoby z niepełnosprawnościami objęte wsparciem, ale także większej aktywności członków rodzin dotychczas sprawujących funkcje asystencko-opiekuńcze. Równie ważnym efektem asystencji osobistej byłoby większe upodmiotowienie osób z niepełnosprawnościami na skutek posiadanej władzy, co mogłoby wpłynąć na zmianę wizerunku osób z niepełnosprawnościami oraz dyskursu o niepełnosprawności. Moim zdaniem nie ma zatem potrzeby dłużej debatować, czy wprowadzić asystencję osobistą, ale z całą pewnością warto przemyśleć, jak to zrobić. Potencjalnym ryzykiem mogłoby być nadmierne wycofanie się rodziny, ale też erozja solidarności społecznej i wolontariatu. Dlatego też, jak wspominałem we wstępie, asystencja osobista jest kluczowa, ale jako element całego systemu wsparcia, a nie byt samoistny.

drożny (red.), *Spoleczny Raport Alternatywny z realizacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce*, Warszawa 2015.

³⁵ J. Bahner, *Legal Rights or Simply Wishes? The Struggle for Sexual Recognition of People with Physical Disabilities Using Personal Assistance in Sweden*, *Sexuality and Disability*, 30(3), 2012, s. 337-356; L. R. Mona, *Sexual Options for People with Disabilities: Using Personal Assistance Services for Sexual Expression*, *Women & Therapy*, 26(3-4), 2003, s. 211-221.

V. Zapotrzebowanie na usługi asystenta osobistego

W tej części raportu przedstawiono wyniki analiz statystycznych przeprowadzonych na danych pochodzących z badania *The European Health Interview Survey (EHIS)* zebranych w Polsce przez Główny Urząd Statystyczny. Celem przedstawionej analizy było **zidentyfikowanie skali potrzeb w zakresie wsparcia w wykonywaniu czynności życia codziennego**. Ze względu na tak zdefiniowany cel prezentowane wyniki abstrahują od przyjętych w polskim prawodawstwie oraz praktyce statystyki publicznej definicji niepełnosprawności (niepełnosprawność prawna oraz definicja niepełnosprawności stosowana przez GUS).

Niepełnosprawność prawna definiowana jest poprzez obowiązujące przepisy prawa i dotyczy prawnej podstawy kwalifikowania osób do grupy osób z niepełnosprawnościami. Niepełnosprawność biologiczna dotyczy osób, które deklarują posiadanie trudności i ograniczeń w wykonywaniu wybranych codziennych czynności. Główny Urząd Statystyczny (definicja statystyczna) definiuje niepełnosprawność zarówno w odniesieniu do niepełnosprawności prawnej, jak i biologicznej. Definicja statystyczna niepełnosprawności obejmuje osoby posiadające prawne orzeczenie o niepełnosprawności, ale również osoby nieposiadające orzeczenia o niepełnosprawności, lecz deklarujące posiadanie ograniczeń w wykonywaniu wybranych czynności³⁶. Populacja osób z niepełnosprawnościami definiowanych zgodnie z metodologią GUS stosowaną w badaniach zdrowia obejmuje osoby posiadające orzeczenie prawne o niepełnosprawności lub posiadające ograniczoną zdolność wykonywania wybranych czynności w stopniu poważnym³⁷. **Tak zdefiniowana populacja liczyła w końcu 2014 roku 4,9 mln osób.**

Celem prezentowanych analiz było wskazanie skali potencjalnych potrzeb związanych ze wsparciem w czynnościach życia codziennego (usługi asystenckie), dlatego też przyjęte w niniejszym opracowaniu rozróżnienie dotyczy osób deklarujących posiadanie trudności w wykonywaniu wybranych czynności codziennych (niepełnosprawność biologiczna) oraz deklarujących potrzebę pomocy w ich wykonywaniu ze strony osób lub urzędzeń. Przyjęta definicja zbiorowości będącej przedmiotem

³⁶ *Stan zdrowia ludności Polski w 2014 r.*, Główny Urząd Statystyczny, Warszawa 2016, s. 105-106. Publikacja dostępna pod adresem: <http://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/zdrowie/zdrowie> (dostęp: 11.09.2017 r.).

³⁷ *Ibid.*, s. 110.



analiz jest więc szersza niż definicja niepełnosprawności stosowana w badaniach GUS, nie ogranicza się bowiem tylko do osób deklarujących trudności w stopniu poważnym. Założono bowiem, że potrzeba wsparcia ze strony usług asystenta osobistego może dotyczyć również osób, które deklarują ograniczenia w wykonywaniu codziennych czynności w stopniu niższym niż poważny.

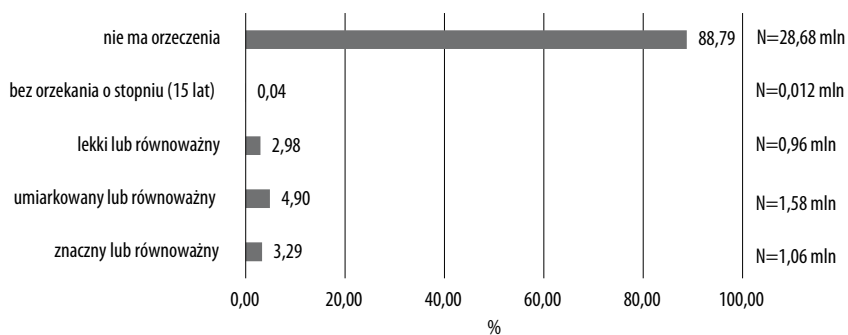
Zestaw czynności, w odniesieniu do którego dokonano definicji operacyjnej, określony został w kwestionariuszu badania EHIS 2014 i dotyczy z jednej strony czynności związanych z samoobsługą i czynnościami fizjologicznymi (jedzenie posiłków, kładzenie się i wstawanie z łóżka lub siadanie i wstawanie z krzesła, ubieranie się i rozbieranie, korzystanie z toalety, kąpanie lub mycie się pod prysznicem), a z drugiej strony podstawowych czynności odnoszących się do prowadzenia gospodarstwa domowego i dbania o własne zdrowie (przygotowanie posiłków, korzystanie z telefonu domowego, robienie zakupów, stosowanie leków/lечения, lekkie prace domowe, okazjonalne ciężkie prace domowe, dbanie o sprawy finansowe i codzienne sprawy administracyjne). Odpowiedzi respondentów na pytania o trudności w wykonywaniu powyższych czynności oraz deklaracje co do korzystania i potrzeby pomocy ze strony osób lub urzędzeń w wykonywaniu tych czynności pozwoliły na stworzenie typologii. Wyróżnia ona następujące kategorie osób deklarujących trudności w wykonywaniu codziennych czynności: 1) osoby niekorzystające i niepotrzebujące pomocy, 2) osoby niekorzystające i potrzebujące pomocy, 3) osoby korzystające z pomocy i niepotrzebujące więcej pomocy, 4) osoby korzystające z pomocy i potrzebujące więcej pomocy. Przedstawione w dalszej części tego opracowania analizy statystyczne w znacznej mierze koncentrują się na opisie zróżnicowania tak wyróżnionych zbiorowości ze względu na cechy społeczno-demograficzne respondentów.

Wyniki analiz prezentowane w niniejszym opracowaniu uwzględniają wagi analityczne kompensujące nierówne prawdopodobieństwa wejścia do próby na poszczególnych stopniach losowania, które dostarczone zostały przez Główny Urząd Statystyczny. Wagi te umożliwiły również szacowanie liczebności poszczególnych kategorii w badanej populacji. Podane na wykresach liczebności zostały wyznaczone przez zastosowanie wag analitycznych do ekstrapolacji na całą populację.

V.1. Niepełnosprawność prawna, biologiczna oraz ograniczenia sprawności sensorycznej i ruchowej

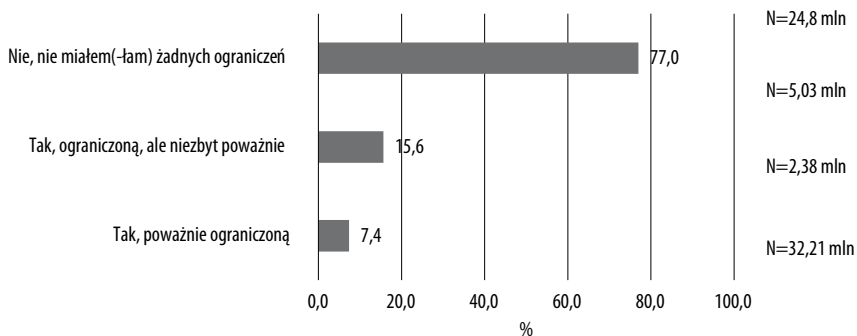
Na podstawie deklaracji udzielonych przez respondentów w badaniu EHS 2014 można stwierdzić, że niepełnosprawność prawna dotyczy około 11,2% populacji (por. Wykres 1). Są to osoby o orzeczonej niepełnosprawności w stopniu lekkim, umiarkowanym lub znacznym. Kategoria ta stanowi **około 3,6 mln osób**.

Wykres 1. Udział kategorii osób wyznaczonych ze względu na stopień niepełnosprawności prawnej



Niepełnosprawność biologiczna dotyczy trwającej co najmniej 6 miesięcy niezdolności do wykonywania codziennych czynności spowodowanej problemami zdrowotnymi. Sytuacja ta w 2014 roku dotyczyła 23% osób, co stanowiło **7,4 mln osób** (por. Wykres 2). 32,1% z nich deklarowało **poważne ograniczenia w wykonywaniu codziennych czynności z powodów zdrowotnych (około 2,38 mln osób)**.

Wykres 2. Niepełnosprawność biologiczna. Odpowiedzi respondentów na pytanie: „Czy z powodu problemów zdrowotnych miał(a) Pan/Pani ograniczoną zdolność wykonywania czynności, jakie ludzie zwykle wykonują, trwającą co najmniej 6 ostatnich miesięcy?”

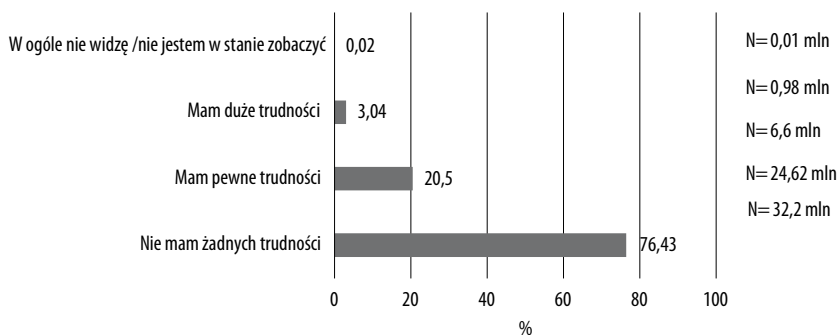




Niepełnosprawność prawna dotyczy około 11,2% populacji (3,6 mln osób). Niepełnosprawność biologiczna w 2014 roku dotyczyła 23% osób (7,4 mln osób). 32,1% z nich deklaruowało poważne ograniczenia w wykonywaniu codziennych czynności z powodów zdrowotnych w ciągu ostatnich 6 miesięcy (około 2,38 mln osób).

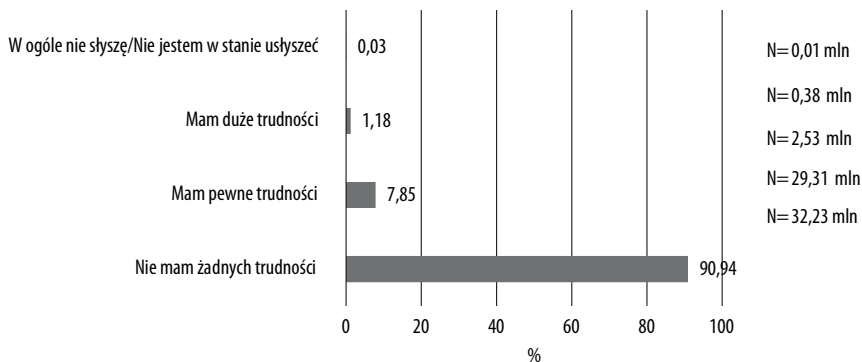
W badaniu EHIS 2014 respondentom zadano szereg pytań, których celem było uzyskanie informacji o stopniu ograniczeń sprawności sensorycznej (dot. zmysłu wzroku i słuchu) oraz sprawności ruchowej. 23,56% respondentów zadeklarowało, że posiada trudności z widzeniem nawet przy korzystaniu z okularów lub szkieł kontaktowych, co odpowiada 7,59 mln osób (por. Wykres 3). Osoby deklarujące pewne trudności w widzeniu stanowiły 20,5% populacji, osoby mające duże trudności stanowiły 3,04%, a osoby niewidzące 0,02%.

Wykres 3. Czy ma Pan/Pani trudności z widzeniem (nawet używając okularów lub szkieł kontaktowych)?



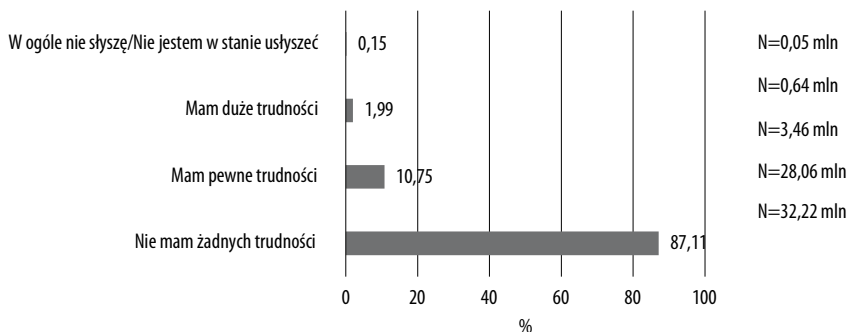
Osoby deklarujące trudności ze słyszeniem tego, co mówi się w rozmowie z inną osobą w cichym pomieszczeniu (nawet korzystając z aparatu słuchowego), stanowią 9,06% populacji, co odpowiada liczebności 2,92 mln osób (por. Wykres 4). Osoby deklarujące posiadanie pewnych trudności stanowią około 7,85% populacji, osoby deklarujące posiadanie dużych trudności stanowią 1,18%, a osoby niesłyszące 0,03%.

Wykres 4. Czy ma Pan/Pani trudności z usłyszeniem tego, co mówi się w rozmowie z inną osobą w cichym pomieszczeniu (nawet korzystając z aparatu słuchowego)?



Osoby deklarujące trudności ze słyszeniem tego, co mówi się w rozmowie z inną osobą w głośniejszym pomieszczeniu (nawet korzystając z aparatu słuchowego), stanowią 12,9% populacji, co odpowiada liczebności 4,15 mln osób (por. Wykres 5). Osoby deklarujące posiadanie pewnych trudności stanowią około 10,75% populacji, osoby deklarujące duże trudności ze słyszeniem w głośniejszym pomieszczeniu stanowią około 2%, a osoby niesłyszące 0,15%.

Wykres 5. Czy ma Pan/Pani trudności z usłyszeniem tego, co mówi się w rozmowie z inną osobą w głośniejszym pomieszczeniu (nawet korzystając z aparatu słuchowego)?



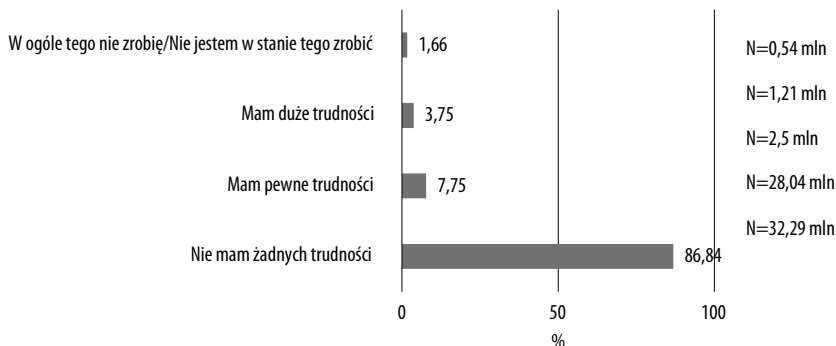
Osoby, które deklarują przynajmniej duże trudności z widzeniem lub słyszeniem, nawet przy korzystaniu z okularów, szkieł kontaktowych lub aparatu słuchowego, stanowią około 4,7% populacji (1,5 mln osób).



Ograniczenia sprawności ruchowej poddano w badaniu EHIS 2014 pomiarowi za pomocą trzech pytań odnoszących się do: 1) trudności z przejściem dystansu 500 metrów po płaskim terenie bez pomocy innych osób lub urządzeń, 2) trudności z wejściem lub zejściem po schodach o jedną kondygnację bez pomocy innych osób lub urządzeń oraz 3) korzystania z urządzeń pomocniczych przy przemieszczaniu się.

Osoby deklarujące trudności w przejściu 500 metrów bez pomocy innych osób lub urządzeń stanowią 13,16% badanej populacji, co odpowiada liczebności 4,25 mln osób (por. Wykres 6). Osoby deklarujące pewne trudności stanowią 7,75%, osoby deklarujące duże trudności stanowią 3,75%. Osoby, które w ogóle nie są w stanie pokonać samodzielnie tego dystansu, stanowią około 1,7% populacji.

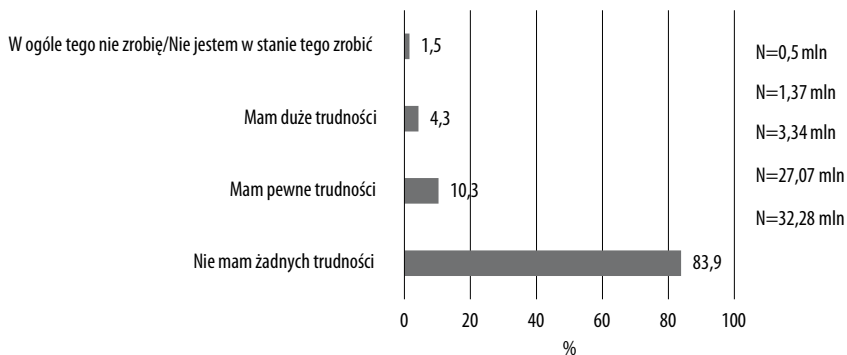
Wykres 6. Czy ma Pan/Pani trudności z przejściem pół kilometra (500 m) po płaskim terenie bez pomocy innych osób lub urządzeń (np. łaski)?



Trudności z pokonaniem jednej kondygnacji deklaruje 16,13% osób, co stanowi około 5,21 mln osób (por. Wykres 7). 10,3% osób w badaniu EHIS 2014 zadeklarowało, że ma pewne trudności, a 4,3% osób stwierdzi, że duże trudności w samodzielnym pokonaniu jednej kondygnacji. Około 1,5% osób nie jest w stanie zrobić tego samodzielnie.

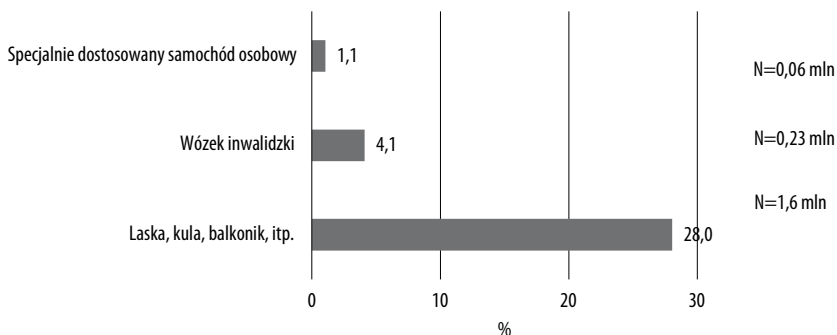
Osoby mające trudności w poruszaniu się stanowiły w 2014 roku około 5,6 mln osób. Około 6,6% osób w 2014 roku zadeklarowało, że ma co najmniej duże trudności ruchowe (około 2,1 mln osób).

Wykres 7. Czy ma Pan/Pani trudności z wejściem na górę i zejściem w dół po schodach na jedną kondygnację bez pomocy innych osób lub urządzeń?



Respondentom deklarującym trudności w poruszaniu się w badaniu EHIS 2014 zadano pytanie o korzystanie z urządzeń pomocniczych takich jak: 1) laska, kula, balkonik, 2) wózek inwalidzki oraz 3) specjalnie dostosowany samochód osobowy. 20% osób deklarujących trudności w poruszaniu się wskazało, że korzysta przy przemieszczaniu się z laski, kuli lub balkonika. Z wózka inwalidzkiego korzysta około 4,1% osób mających trudności ruchowe, a ze specjalnie dostosowanego samochodu osobowego 1,1% (por. Wykres 8).

Wykres 8. Czy przemieszczając się korzysta Pan/Pani z następujących urządzeń pomocniczych?





V.2. Trudności i deklarowana potrzeba pomocy w wykonywaniu codziennych czynności związanych z samoobsługą oraz prowadzeniem gospodarstwa domowego

Kluczowym wyznacznikiem skali potencjalnych potrzeb związanych ze wsparciem w wykonywaniu codziennych czynności w postaci usług asystenta osobistego są oświadczenia osób badanych. Deklarowane trudności w wykonywaniu codziennych czynności są subiektywną miarą niepełnosprawności biologicznej. W badaniu EHIS 2014 osobom z niepełnosprawnościami biologicznymi oraz osobom powyżej 64. roku życia zadano dwa bloki pytań odnoszące się do czynności związanych z samoobsługą oraz czynności związanych z prowadzeniem gospodarstwa domowego. Na podstawie oświadczeń respondentów zidentyfikowano podzbiorowość osób deklarujących trudności w wykonywaniu codziennych czynności. **Stanowią one 17,7% populacji, co oznacza, że ich liczebność wynosi około 5,65 mln osób** (por. Tabela 1). Wśród osób deklarujących trudności w wykonywaniu codziennych czynności aż 55% to osoby mające trudności z samoobsługą, tj. jedzeniem, kładzeniem się i wstawaniem z łóżka, ubieraniem się i rozbieraniem, korzystaniem z WC, kąpaniem się lub myciem pod prysznicem (por. Tabela 2). Liczebność tej zbiorowości można oszacować na około 3,1 mln osób.

Tabela 1. Udział osób deklarujących trudności w wykonywaniu codziennych czynności

	N	%
Brak trudności w wykonywaniu codziennych czynności	26,65 mln	82,5
Trudności w wykonywaniu codziennych czynności	5,65 mln	17,5
Ogółem	32,3 mln	100

Tabela 2. Udział osób deklarujących trudności z samoobsługą i w prowadzeniu gospodarstwa domowego wśród osób deklarujących trudności w wykonywaniu codziennych czynności

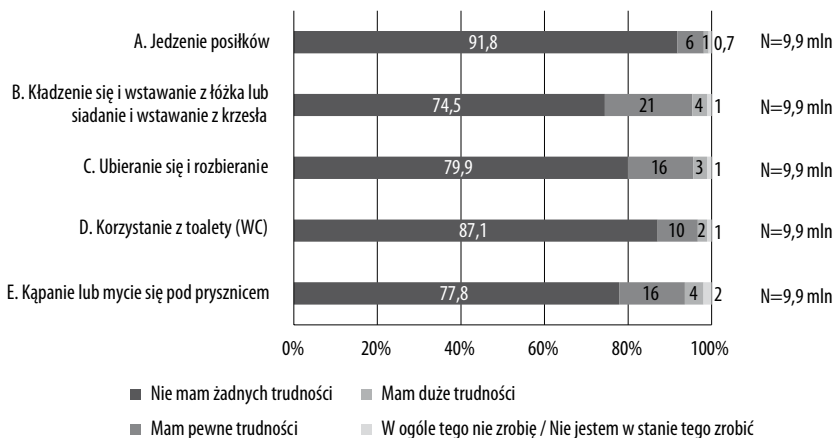
Trudności w wykonywaniu codziennych czynności związanych z:	N	% wśród osób deklarujących trudności w wykonywaniu codziennych czynności
samoobsługą	3,1 mln	54,9%
prowadzeniem gospodarstwa domowego	5,36 mln	95%

Odsetki podane w tabeli nie sumują się do 100%, gdyż osoby mające trudności z samoobsługą deklarują w przeważającej większości również trudności w czynnościach związanych z prowadzeniem gospodarstwa domowego.

Osoby deklarujące trudności w wykonywaniu codziennych czynności stanowią 17,7% (około 5,65 mln osób). Wśród nich aż 55% to osoby mające trudności z samoobsługą tj. jedzeniem, kładzeniem się i wstawaniem z łóżka, ubieraniem się i rozbieraniem, korzystaniem z WC, kąpaniem się lub myciem pod prysznicem.

Rozkłady odpowiedzi respondentów na pytania o trudności w wykonywaniu czynności związanych z samoobsługą różnią się nieco ze względu na rodzaj czynności. Największa część osób deklarowała trudności związane z kładzeniem się i wstawaniem z łóżka lub siadaniem i wstawaniem z krzesła (nieco ponad 22%, co stanowi 2,53 mln osób), kąpaniem się i myciem pod prysznicem (22,17%, 2,2 mln osób) oraz ubieraniem się i rozbieraniem (nieco ponad 20%, niecałe 2 mln osób). Niecałe 13% respondentów (1,28 mln osób) miało trudności z korzystaniem z WC, a nieco ponad 8% (0,81 mln osób) z jedzeniem posiłków (por. Wykres 9).

Wykres 9. Trudności w wykonywaniu czynności związanych z samoobsługą bez pomocy innych osób lub urządzeń



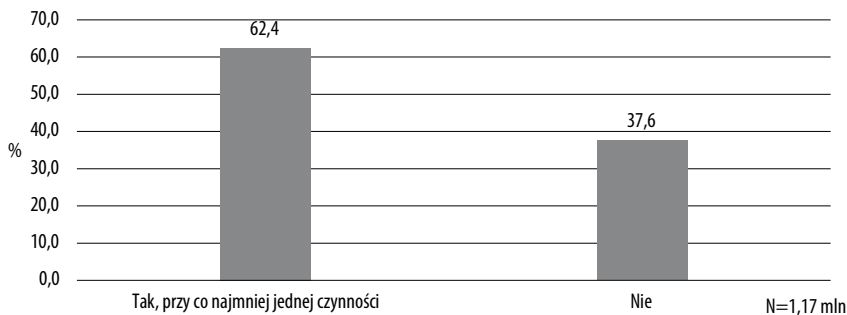
Wśród osób, które zadeklarowały trudności w wykonywaniu codziennych czynności związanych z samoobsługą, niecałe 50% zadeklarowało, że korzysta z pomocy innej osoby lub urządzeń w wykonywaniu przynajmniej jednej z tych czynności. Udział ten odnosi się do 1,55 mln osób (por. Wykres 10). 62,4% z nich (0,73 mln osób) stwierdziło, że potrzebuje więcej pomocy w tym zakresie (por. Wykres 10).



Wykres 10. Korzystanie z pomocy innej osoby lub urządzeń przy wykonywaniu czynności związanych z samoobsługą

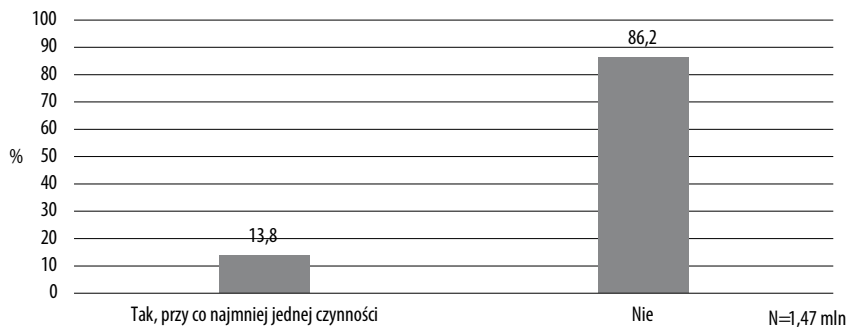


Wykres 11. Deklarowana potrzeba większej pomocy ze strony innej osoby lub urządzeń przy wykonywaniu codziennych czynności związanych z samoobsługą



Wśród osób, które mają trudności z wykonywaniem codziennych czynności związanych z samoobsługą i nie korzystają z pomocy innych osób lub urządzeń, 13,8% zadeklarowało, że odczuwa potrzebę takiego wsparcia (por. Wykres 12). Odsetek ten odnosi się do 0,2 mln osób.

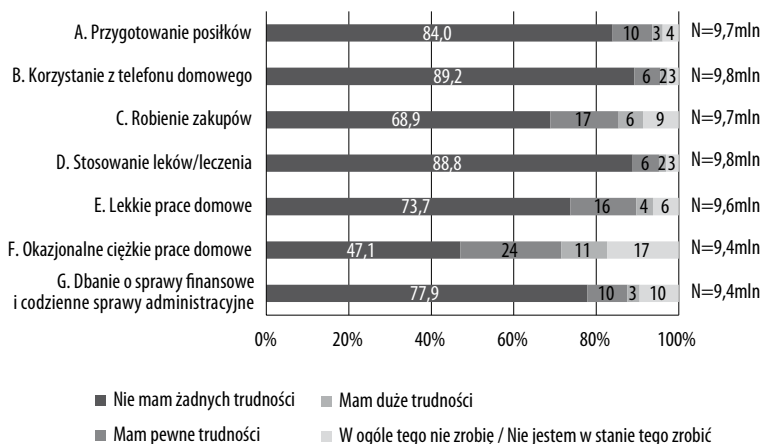
Wykres 12. Deklarowana potrzeba pomocy ze strony innej osoby lub urządzeń przy wykonywaniu codziennych czynności związanych z samoobsługą



Wśród osób, które zadeklarowały trudności w wykonywaniu codziennych czynności związanych z samoobsługą, niecałe 50% (1,55 mln osób) zadeklarowało, że korzysta z pomocy innej osoby lub urządzeń w wykonywaniu przynajmniej jednej z tych czynności. 62,4% z nich potrzebuje więcej pomocy w tym zakresie (0,73 mln osób). Wśród osób, które nie korzystają z pomocy innych osób lub urządzeń, 13,8% odczuwa potrzebę takiego wsparcia (0,2 mln osób).

Czynności związane z prowadzeniem gospodarstwa domowego uwzględnione w badaniu EHIS 2014 to przygotowanie posiłków, korzystanie z telefonu domowego, robienie zakupów, stosowanie leków/leczenia, lekkie prace domowe, okazjonalne ciężkie prace domowe, dbanie o sprawy finansowe i codzienne sprawy administracyjne. Respondenci najczęściej deklaruowali trudności w wykonywaniu okazjonalnych ciężkich prac domowych (52,9%, co stanowi ok 5 mln osób), robieniu zakupów (31,12%, co stanowi 3 mln osób), wykonywaniem lekkich prac domowych (26,27%, co stanowi około 2,52 mln osób) oraz dbaniu o sprawy finansowe i codzienne sprawy administracyjne (22,12%, co stanowi 2,08 mln osób) (por. Wykres 13). Nieco ponad 16% osób miało trudności z przygotowywaniem posiłków (1,55 mln osób), 11,18% ze stosowaniem leków (1,1 mln osób), a niecałe 11% z korzystaniem z telefonu domowego (1,06 mln osób).

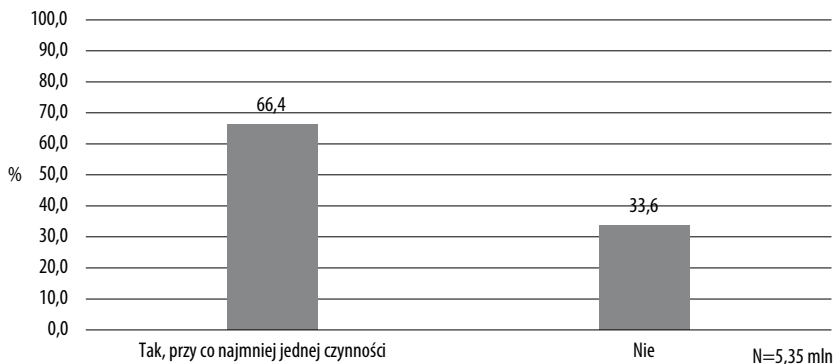
Wykres 13. Trudności w wykonywaniu czynności związanych z prowadzeniem gospodarstwa domowego bez pomocy innych osób lub urządzeń



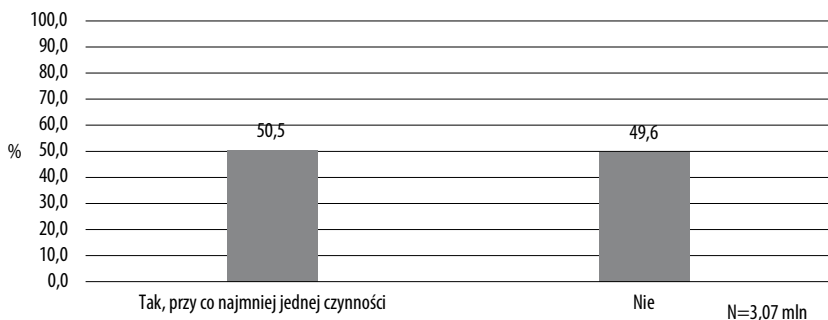


Wśród osób, które zadeklarowały trudności w wykonywaniu codziennych czynności związanych z prowadzeniem gospodarstwa domowego, 66,4% korzysta z pomocy innej osoby lub urzędów przy co najmniej jednej z nich (por. Wykres 14). Odsetek ten odnosi się do 3,55 mln osób. Nieco ponad 50% z nich (około 1,55 mln osób) stwierdziło, że potrzebuje więcej pomocy w tym zakresie (por. Wykres 15).

Wykres 14. Korzystanie z pomocy innej osoby lub urzędów przy wykonywaniu czynności związanych z prowadzeniem gospodarstwa domowego

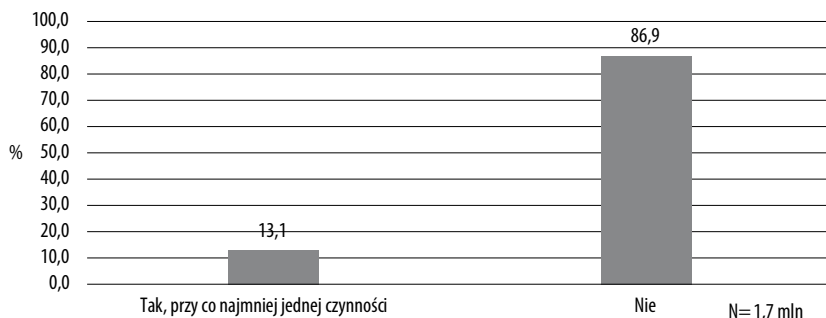


Wykres 15. Deklarowana potrzeba większej pomocy ze strony innej osoby lub urzędów przy wykonywaniu codziennych czynności związanych z prowadzeniem gospodarstwa domowego



Wśród osób, które mają trudności z wykonywaniem codziennych czynności związanych z prowadzeniem gospodarstwa domowego i nie korzystają z pomocy innych osób lub urzędów w tym zakresie, 13,1% zadeklarowało, że odczuwa potrzebę takiego wsparcia (por. Wykres 16). Odsetek ten odnosi się do 0,22 mln osób.

Wykres 16. Deklarowana potrzeba pomocy ze strony innej osoby lub urzędzeń przy wykonywaniu codziennych czynności związanych z prowadzeniem gospodarstwa domowego



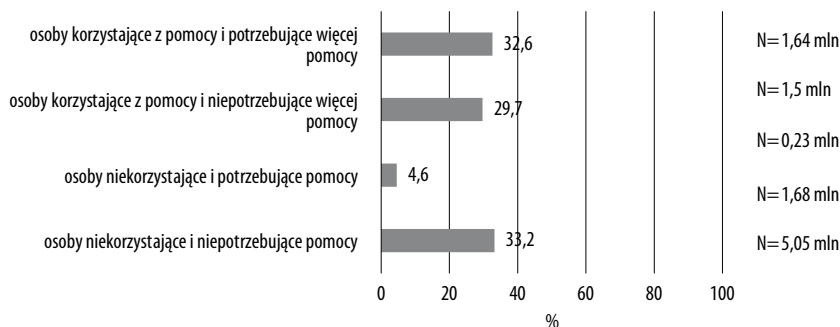
Wśród osób, które zadeklarowały trudności w wykonywaniu codziennych czynności związanych z prowadzeniem gospodarstwa domowego, 66,4% (3,55 mln) korzysta z pomocy innej osoby lub urzędzeń przy co najmniej jednej z nich. Nieco ponad 50% z nich stwierdziło, że potrzebuje więcej pomocy w tym zakresie (około 1,55 mln osób). Wśród osób, które nie korzystają z pomocy w tym zakresie, 13,1% odczuwa potrzebę takiego wsparcia (0,22 mln osób).

V.3. Typy osób deklarujących trudności w wykonywaniu codziennych czynności

W oparciu o deklaracje respondentów co do korzystania i potrzeby korzystania ze wsparcia innych osób lub urzędzeń stworzona została typologia uwzględniająca: 1) osoby korzystające ze wsparcia innych osób lub urzędzeń i potrzebujące więcej takiego wsparcia (32,6% osób deklarujących trudności w wykonywaniu codziennych czynności, około 1,64 mln osób), 2) osoby korzystające ze wsparcia i niepotrzebujące więcej tego rodzaju pomocy (29,7% osób deklarujących trudności w wykonywaniu codziennych czynności, około 1,5 mln osób), 3) osoby niekorzystające ze wsparcia innych osób lub urzędzeń i deklarujące potrzebę takiej pomocy (4,6% osób mających trudności w wykonywaniu codziennych czynności, 0,23 mln osób), 4) osoby niekorzystające i niepotrzebujące wsparcia innych osób lub urzędzeń (33,2% osób mających trudności z wykonywaniem codziennych czynności, 1,68 mln osób) (por. Wykres 17).



Wykres 17. Typy osób mających trudności w wykonywaniu wybranych codziennych czynności ze względu na deklarowaną potrzebę i korzystanie z pomocy osoby lub urzędzeń



Osoby deklarujące potrzebę wsparcia w wykonywaniu codziennych czynności związanych z samoobsługą lub z prowadzeniem gospodarstwa domowego stanowią łącznie 37,2% osób mających trudności z wykonywaniem tych czynności (około 1,87 mln osób).

Poniższa tabela przedstawia udział osób deklarujących potrzebę wsparcia w czynnościach związanych z samoobsługą i udział osób deklarujących potrzebę wsparcia w czynnościach związanych z prowadzeniem gospodarstwa domowego wśród osób deklarujących potrzebę pomocy w wykonywaniu codziennych czynności oraz ogółem. Wśród potrzebujących wsparcia w wykonywaniu codziennych czynności 48,44% stanowią osoby, w przypadku których potrzeba taka dotyczy czynności związanych z samoobsługą. Stanowią one około 2,89% całej badanej zbiorowości (0,93 mln osób). Niemal 92% osób potrzebujących wsparcia w wykonywaniu codziennych czynności wskazało, że potrzebuje takiej pomocy w odniesieniu do czynności związanych z prowadzeniem gospodarstwa domowego. Stanowią one 5,49% całej populacji (1,77 mln osób).

Wśród potrzebujących wsparcia w wykonywaniu codziennych czynności 48,44% stanowią osoby, w przypadku których potrzeba taka dotyczy czynności związanych z samoobsługą (0,93 mln).

Tabela 3. Udział osób deklarujących potrzebę wsparcia w czynnościach związanych z samoobsługą i prowadzeniem gospodarstwa domowego wśród osób deklarujących potrzebę pomocy w wykonywaniu codziennych czynności oraz ogółem

	% wśród osób deklarujących potrzebę pomocy	% z całej populacji	N
samoobsługa	48,44%	2,89%	0,93 mln
prowadzenie gospodarstwa domowego	91,95%	5,49%	1,77 mln
potrzeba	100%	5,97%	1,93 mln

V.4. Trudności i deklarowana potrzeba wsparcia a grupy niepełnosprawności i niepełnosprawność prawna

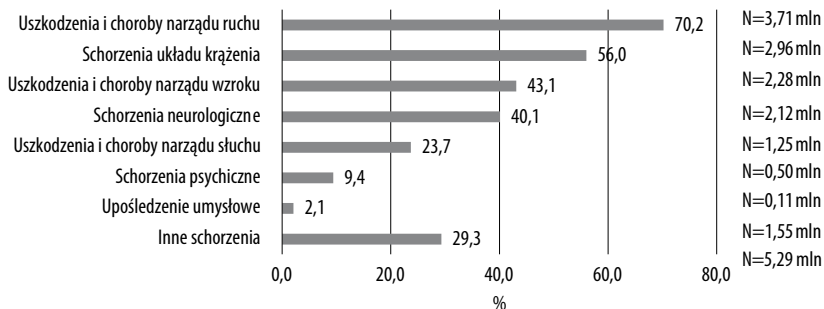
Ograniczenia towarzyszące trudnościom w wykonywaniu codziennych czynności mają źródło w różnych rodzajach niepełnosprawności. Wśród osób potrzebujących wsparcia w codziennych czynnościach zdecydowaną większość dotyczy niepełnosprawność narządu ruchu (70,2%) (por. Wykres 18). Ponad połowa osób potrzebujących pomocy w codziennych czynnościach ma niesprawny układ krążenia, około 40% niepełnosprawność wzroku oraz niepełnosprawności neurologiczne. W 23,7% przypadków respondenci deklarowali niepełnosprawność narządu słuchu, w 9,4% przypadków schorzenia psychiczne, w 2,1% niepełnosprawność intelektualną.

Niepełnosprawność ruchowa dotyczy 3,71 mln osób. Niepełnosprawność sensoryczna dotyczy łącznie 3,57 mln osób (2,28 mln – schorzenia narządu wzroku i 1,25 mln – uszkodzenia narządu słuchu). Niepełnosprawność intelektualna dotyczy 0,11 mln osób deklarujących potrzebę pomocy.

Wśród osób potrzebujących wsparcia w codziennych czynnościach 70,2% jest niesprawna ruchowo, 50% ma niesprawny układ krążenia, około 40% niepełnosprawność wzroku oraz niepełnosprawności neurologiczne. Schorzenia związane z niepełnosprawnością ruchową dotyczą 3,71 mln osób. Niepełnosprawność sensoryczna dotyczy łącznie 3,57 mln osób (2,28 mln – schorzenia narządu wzroku i 1,25 mln – uszkodzenia narządu słuchu). Niepełnosprawność intelektualna dotyczy 0,11 mln osób deklarujących potrzebę pomocy.

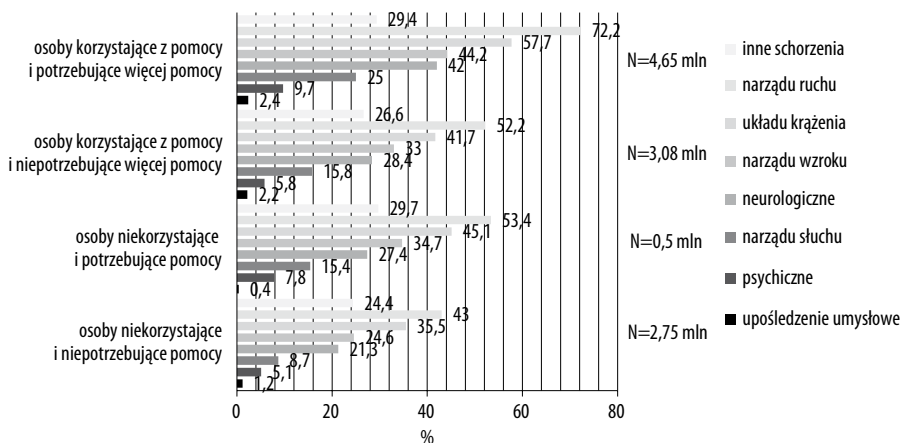


Wykres 18. Rozkład grup niepełnosprawności wśród osób deklarujących potrzebę pomocy urządzeń lub innych osób w wykonywaniu codziennych czynności



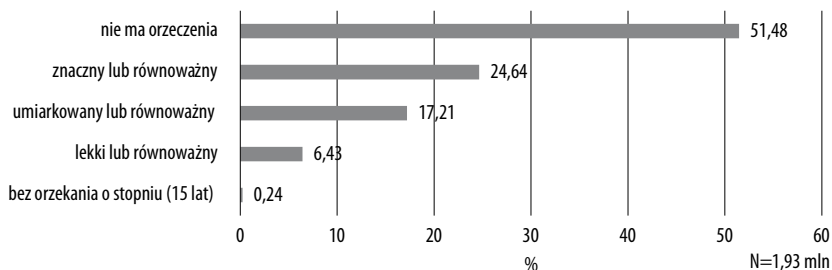
Wśród zbiorowości reprezentujących wyróżnione wcześniej typy osób mających trudności w wykonywaniu codziennych czynności rozkłady grup niepełnosprawności są podobne. Osoby korzystające i deklarujące potrzebę większej pomocy charakteryzują się wyższymi odsetkami we wszystkich grupach schorzeń. W tej kategorii osób 72,2% jest niesprawna ruchowo. Wśród osób niekorzystających z pomocy, ale deklarujących taką potrzebę odsetek ten wynosi 53,4% (por. Wykres 19).

Wykres 19. Grupy niepełnosprawności wśród typów osób deklarujących trudności w wykonywaniu codziennych czynności



Nieco ponad połowa osób deklarujących potrzebę pomocy innych osób lub urzędzeń w wykonywaniu codziennych czynności nie ma orzeczonej niepełnosprawności prawnej (por. Wykres 20). Osoby posiadające orzeczenie o niepełnosprawności w stopniu znacznym stanowią 24,64%, w stopniu umiarkowanym – 17,21%, a osoby posiadające orzeczenie o niepełnosprawności w stopniu lekkim – 6,43%.

Wykres 20. Rozkład stopnia niepełnosprawności wśród osób deklarujących potrzebę pomocy innych osób lub urzędzeń w wykonywaniu codziennych czynności

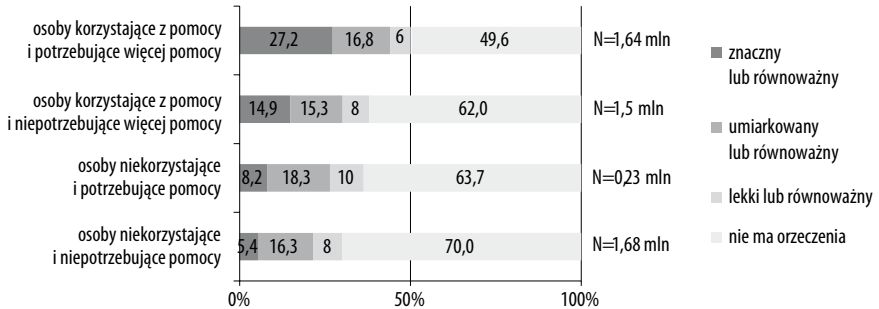


Największa część osób posiadających orzeczenie o niepełnosprawności jest wśród osób korzystających z pomocy innych osób lub urzędzeń i deklarujących potrzebę większej pomocy (łącznie nieco ponad 50%) (por. Wykres 21). W tej grupie jest również największa część osób z orzeczoną niepełnosprawnością w stopniu znacznym lub równoważnym (27,2%). Wśród osób korzystających z pomocy, ale nie potrzebujących większego wsparcia, wynosi on niemal 38%; wśród osób niekorzystających z pomocy, ale deklarujących taką potrzebę, wynosi on 36,3%; wśród osób niekorzystających z pomocy i niepotrzebujących jej – 30%.

Nieco ponad połowa osób deklarujących potrzebę pomocy ze strony innych osób lub urzędzeń w wykonywaniu codziennych czynności nie ma orzeczonej niepełnosprawności prawnej. Największa część osób posiadających orzeczenie o niepełnosprawności jest wśród osób korzystających z pomocy innych osób lub urzędzeń i deklarujących potrzebę większej pomocy (łącznie nieco ponad 50%). Wśród osób korzystających z pomocy, ale nie potrzebujących większego wsparcia, wynosi on niemal 38%; wśród osób niekorzystających z pomocy, ale deklarujących taką potrzebę, wynosi on 36,3%; wśród osób niekorzystających z pomocy i niepotrzebujących jej – 30%.



Wykres 21. Rozkłady stopnia niepełnosprawności w kategoriach typów osób deklarujących trudności w wykonywaniu codziennych czynności



V.5. Rozkład terytorialny osób deklarujących trudności w wykonywaniu codziennych czynności oraz potrzebę wsparcia w tym zakresie

Poniższy rysunek przedstawia mapę reprezentującą odsetki osób deklarujących potrzebę wsparcia w wykonywaniu codziennych czynności ze strony innych osób lub urzędów. Pięć województw o najwyższym odsetku takich osób w 2014 roku to województwo łódzkie (8,03%), zachodniopomorskie (7,54%), lubuskie (7,42%), świętokrzyskie (6,92%) i lubelskie (6,7%). Województwa o najniższym odsetku osób deklarujących potrzebę pomocy w wykonywaniu codziennych czynności to województwo śląskie (4,97%), pomorskie (4,86%) oraz warmińsko-mazurskie (4,76%).

Rysunek 1. Odsetki osób deklarujących potrzebę pomocy w wykonywaniu codziennych czynności wg województw



Województwa, w których odsetek osób deklarujących potrzebę pomocy w wykonywaniu codziennych czynności był w 2014 roku najwyższy, to województwo łódzkie (8,03%), zachodniopomorskie (7,54%), lubuskie (7,42%), świętokrzyskie (6,92%) i lubelskie (6,7%).

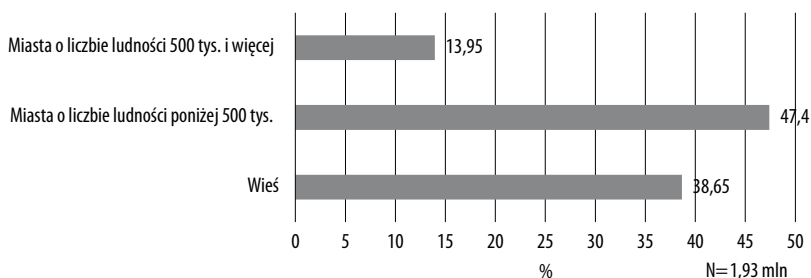
Największa liczba osób mających trudności w wykonywaniu codziennych czynności i niekorzystających z pomocy innych osób lub urzędów, ale deklarujących potrzebę takiej pomocy, mieszka w województwie śląskim (16,8%) oraz w województwie wielkopolskim (12,63%).

Największa liczba osób mających trudności w wykonywaniu codziennych czynności, korzystających z pomocy innych osób lub urzędów i deklarujących potrzebę większej pomocy w tym zakresie mieszka w województwie mazowieckim (13,72%).

V.6. Trudności i deklarowana potrzeba pomocy a wybrane cechy społeczno-demograficzne

Rozkład wielkości miejsca zamieszkania wśród osób deklarujących potrzebę wsparcia w wykonywaniu codziennych czynności nie odbiega od rozkładu dla całej populacji. Na wsiach mieszka 38,65% osób, w miastach o liczbie ludności poniżej 500 tys. – 47,4%, a w miastach o liczbie ludności powyżej 500 tys. – niecałe 14% (por. Wykres 22).

Wykres 22. Osoby deklarujące potrzebę wsparcia w wykonywaniu codziennych czynności a **wielkość miejsca zamieszkania**

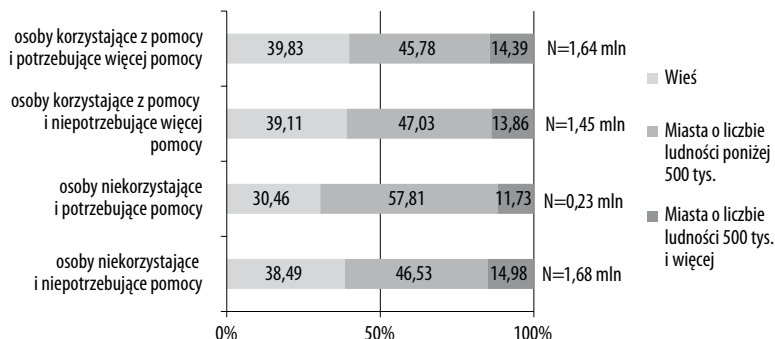


Rozkłady wielkości miejsca zamieszkania wśród typów osób deklarujących trudności w wykonywaniu codziennych czynności również nie odbiegają od rozkładu dla całej populacji. Wyjątek stanowią osoby niekorzystające z pomocy innych osób



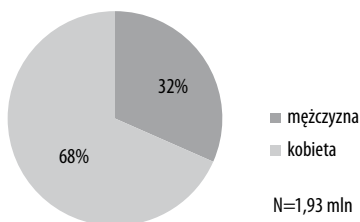
lub urządzeń w wykonywaniu codziennych czynności i potrzebujące pomocy w tym zakresie.

Wykres 23. Typy osób deklarujących trudności z wykonywaniem codziennych czynności a **wielkość miejsc zamieszkania**



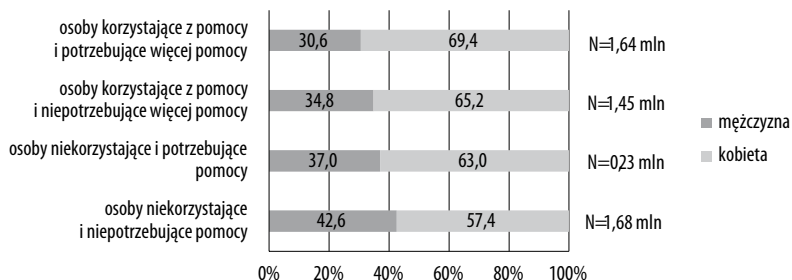
W tej podzbiorowości grupa osób mieszkających w miastach do 500 tys. mieszkańców jest o około 10 pkt. procentowych większa w stosunku do całej populacji (57,81%), a grupa osób mieszkających na wsiach jest o około 10 pkt. procentowych mniejsza (30,46%) (por. Wykres 23). **Rozkład płci wśród osób deklarujących potrzebę pomocy wskazuje na przewagę kobiet.** Mężczyźni stanowią 32% tej zbiorowości, a kobiety 68% (por. Wykres 24).

Wykres 24. Osoby deklarujące potrzebę pomocy w wykonywaniu codziennych czynności a **płeć respondenta**



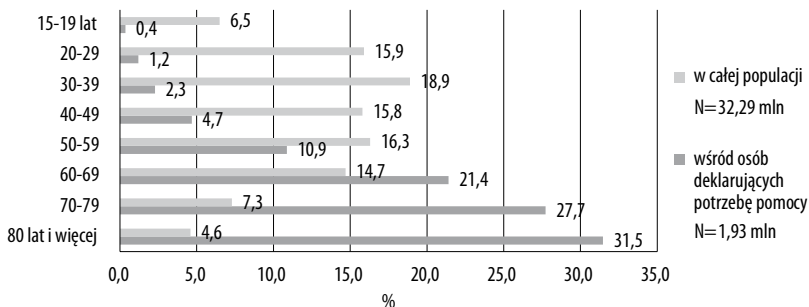
Więcej kobiet deklaruje potrzebę pomocy w wykonywaniu codziennych czynności w każdym z typów osób deklarujących trudności w wykonywaniu takich czynności. Kobiety stanowią największą część wśród osób korzystających z pomocy w codziennych czynnościach oraz deklarujących potrzebę większego wsparcia (69,4%) (por. Wykres 25). Najniższy odsetek kobiet jest w grupie osób niekorzystających z pomocy w wykonywaniu codziennych czynności i deklarujących brak potrzeby takiej pomocy (57,4%).

Wykres 25. Typy osób deklarujących trudności z wykonywaniem codziennych czynności a **płeć respondenta**



Osoby deklarujące potrzebę pomocy w wykonywaniu codziennych czynności **to w przeważającej części osoby starsze**. Nieco ponad 80% tej zbiorowości to osoby w wieku 60 lat lub więcej (por. Wykres 26).

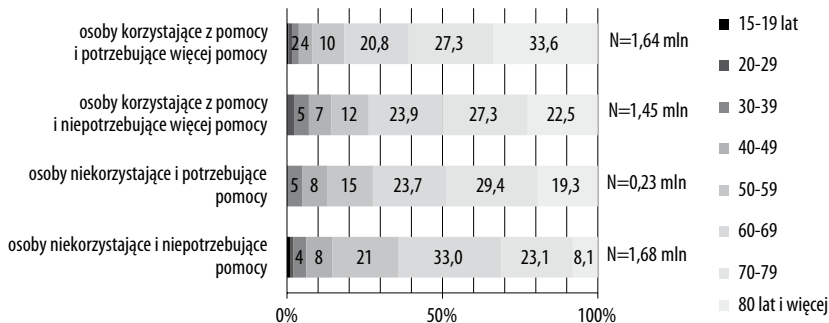
Wykres 26. Rozkład wieku w całej populacji i wśród osób deklarujących potrzebę wsparcia w wykonywaniu codziennych czynności



Udział osób w wieku 60 lat i więcej jest najwyższy w grupie osób korzystających z pomocy innych osób lub urządzeń w wykonywaniu codziennych czynności oraz deklarujących potrzebę większego wsparcia (81,6%) (por. Wykres 27). Wśród osób korzystających ze wsparcia, ale niedeklarujących potrzeby większej pomocy, odsetek ten jest niższy i wynosi 73,7%. Udział osób w wieku 60 lat i więcej w grupie osób niekorzystających z pomocy, ale deklarujących potrzebę wsparcia w wykonywaniu codziennych czynności wynosi 72,4%, a wśród osób niekorzystających z pomocy i niedeklarujących potrzeby wsparcia – 64,1%.

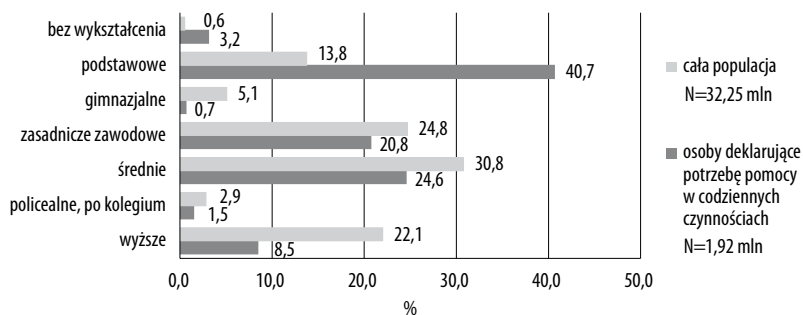


Wykres 27. Typy osób deklarujących trudności z wykonywaniem codziennych czynności a **wiek respondenta**



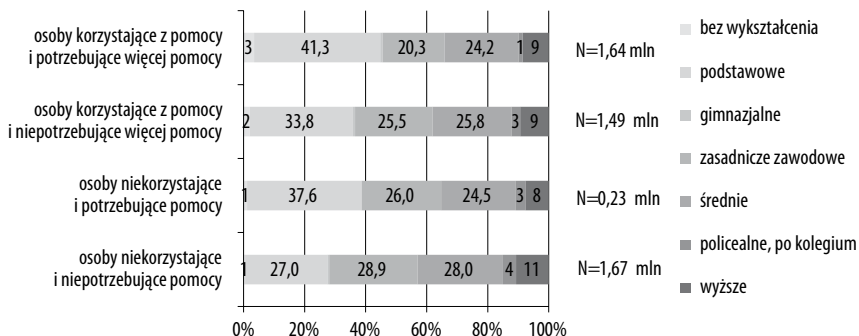
Rozkład wykształcenia wśród osób deklarujących potrzebę pomocy w wykonywaniu codziennych czynności znacznie odbiega od rozkładu wykształcenia dla całej populacji. **Wśród osób deklarujących potrzebę pomocy 40,7% stanowią osoby posiadające wykształcenie podstawowe** (por. Wykres 28).

Wykres 28. Osoby deklarujące potrzebę pomocy w wykonywaniu codziennych czynności a **poziom wykształcenia respondenta**



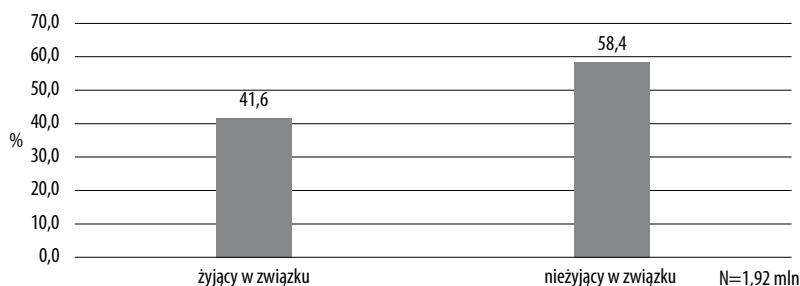
Udział osób z wykształceniem podstawowym jest najwyższy w podzbiorowości osób korzystających z pomocy innych osób lub urzędzeń w wykonywaniu codziennych czynności i deklarujących potrzebę większego wsparcia (41,3%) (por. Wykres 29).

Wykres 29. Typy osób deklarujących trudności z wykonywaniem codziennych czynności a poziom wykształcenia respondenta



Ponad połowa osób deklarujących potrzebę pomocy w wykonywaniu codziennych czynności to osoby samotne (58,4%, około 1,13 mln osób) (por. Wykres 30). Jest to znacznie większa część niż w całej populacji, gdzie osoby nieżyjące w związkach stanowią 39,6%.

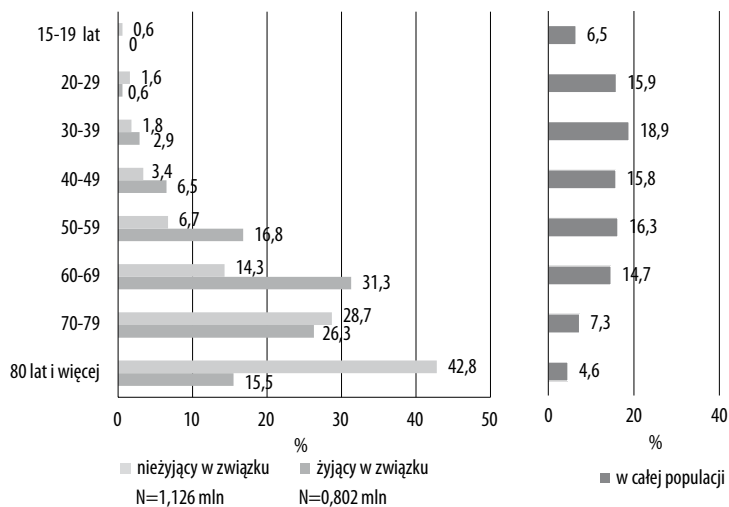
Wykres 30. Osoby deklarujące potrzebę pomocy w wykonywaniu codziennych czynności a pozostawanie w związku z drugą osobą



Wykres 31 przedstawia rozkład wieku wśród osób deklarujących potrzebę pomocy w wykonywaniu codziennych czynności w podziale na osoby żyjące w związkach oraz osoby żyjące samotnie. Dane na wykresie uzupełniono o informacje o rozkładzie wieku w całej populacji osób w wieku co najmniej 15 lat. Rozkład wieku osób deklarujących potrzebę pomocy jest w znacznym stopniu skrzywiony. Wśród samotnych osób deklarujących potrzebę pomocy 71,5% stanowią osoby w wieku 70 lat lub więcej, przy czym najliczniejszą kategorię wiekową stanowią osoby w wieku 80 lat i więcej (42,8%). Wśród osób deklarujących potrzebę pomocy i żyjących w związkach, osoby w wieku 70 lat lub więcej stanowią niemal 42%. Najliczniejszą kategorią są w tej grupie osoby w wieku 60-69 lat (31,3%).

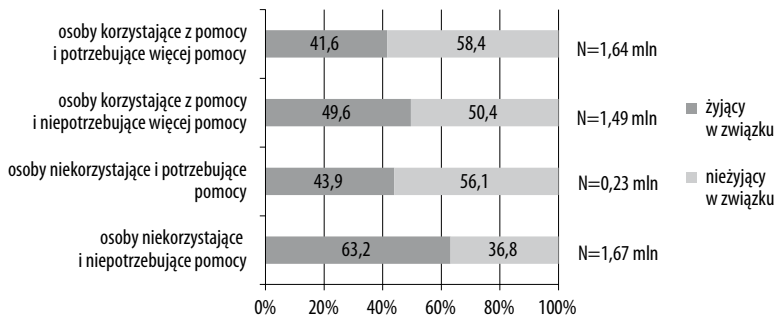


Wykres 31. Rozkład wieku wśród osób deklarujących potrzebę pomocy w podziale na **osoby żyjące w związku i nieżyjące w związku** oraz w całej populacji.



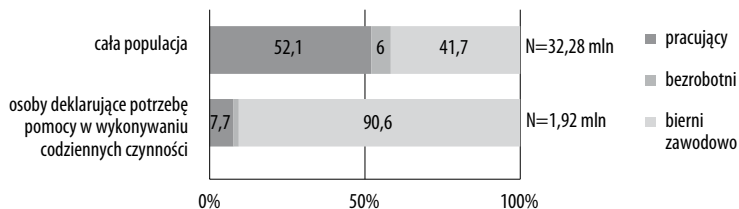
Osoby samotne stanowią największą część wśród korzystających z pomocy w codziennych czynnościach i deklarujących potrzebę większego wsparcia w tym zakresie (58,4%) (por. Wykres 32). Nieco mniejszą część osoby nieżyjące w związkach stanowią wśród osób niekorzystających z pomocy w codziennych czynnościach, ale deklarujących potrzebę pomocy w tym zakresie (56,1%). Największa część osób żyjących w związkach jest w zbiorowości osób mających trudności w wykonywaniu codziennych czynności, ale niekorzystających z pomocy i niedeklarujących potrzeby wsparcia w codziennych czynnościach (63,2%).

Wykres 32. Typy osób deklarujących trudności z wykonywaniem codziennych czynności a **pozostawanie w związku z drugą osobą**



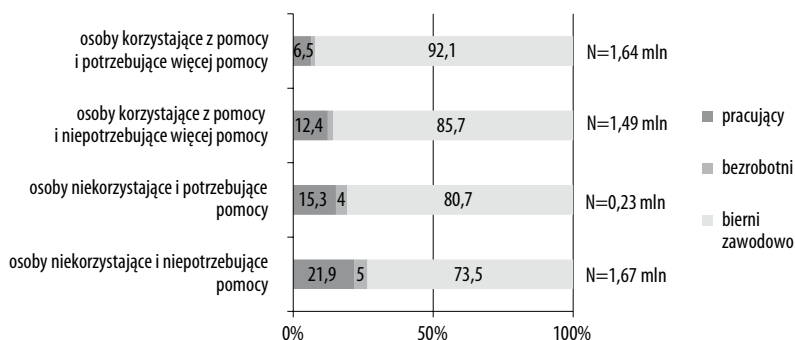
Zdecydowana większość osób, które deklarują potrzebę pomocy w wykonywaniu codziennych czynności, to osoby nieaktywne na rynku pracy (90,6%) (por. Wykres 33). Osoby pracujące stanowią jedynie 7,7%.

Wykres 33. Osoby deklarujące potrzebę pomocy w wykonywaniu codziennych czynności a status na rynku pracy respondenta



Udział osób biernych zawodowo jest największy wśród osób korzystających z pomocy innych osób lub urzędów i deklarujących potrzebę większej pomocy w wykonywaniu codziennych czynności (92,1%). W pozostałych kategoriach osób deklarujących trudności w wykonywaniu codziennych czynności odsetek ten jest niższy niż odsetek osób pracujących. Osoby pracujące zawodowo stanowią najliczniejszą grupę wśród niekorzystających i niepotrzebujących pomocy w codziennych czynnościach.

Wykres 34. Typy osób deklarujących trudności z wykonywaniem codziennych czynności a status na rynku pracy respondenta



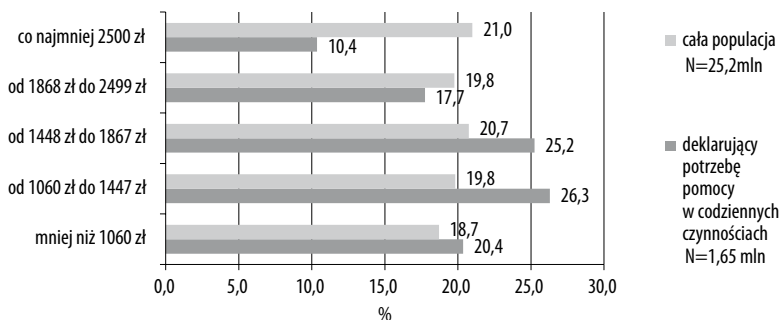
W analizie danych z badania EHIS 2014 uwzględniono dochód zdefiniowany jako dochód netto za ostatni miesiąc na jedną osobę ekwiwalentną. Tak zdefiniowana miara zamożności pozwala na porównywanie sytuacji gospodarstw domowych



o różnym składzie demograficznym³⁸. Informacje o dochodzie ekwiwalentnym na osobę w gospodarstwie domowym obarczone są błędem wynikającym z dużej skali braków danych. W badaniu EHIS 2014 udział gospodarstw domowych, dla których nie udało się określić dochodu, wynosi około 20%. Dochód prezentowany jest tu w postaci grup kwintylowych, czyli w podziale na pięć równolicznych dla badanej próby grup. W analizie uwzględniono informację o krańcach tak zdefiniowanych przedziałów dochodowych.

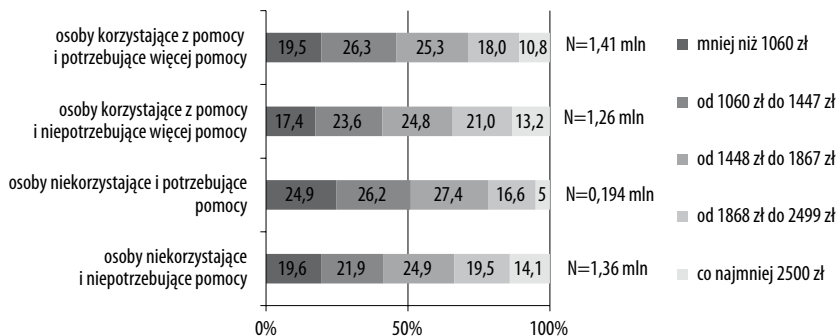
Rozkład grup dochodowych wśród osób deklarujących potrzebę pomocy w wykonywaniu codziennych czynności odbiega od rozkładu dla całej populacji. Niższe grupy dochodowe są nieco bardziej liczne (por. Wykres 35). Jedynie nieco ponad 10% osób potrzebujących pomocy w codziennych czynnościach należy do najbardziej zamożnej grupy dochodowej (dochód netto na osobę ekwiwalentną co najmniej 2500 zł).

Wykres 35. Osoby deklarujące potrzebę pomocy w wykonywaniu codziennych czynności a **dochód netto na jedną osobę** ekwiwalentną (grupy kwintylowe)



³⁸ Dochód ekwiwalentny to miara skonstruowana z zastosowaniem zmodyfikowanej skali ekwiwalentności OECD. Przyjmuje się tu, że kolejne osoby w gospodarstwie domowym mają mniejszy udział w liczbie osób tworzących dane gospodarstwo domowe: 1 – dla pierwszej osoby dorosłej w gospodarstwie, 0,5 – dla każdego następnego dorosłego członka gospodarstwa, 0,3 – dla każdego dziecka w wieku poniżej 14 lat. Więcej o metodologii zastosowanej w badaniu EHIS 2014 można znaleźć w publikacji *Stan zdrowia ludności Polski w 2014 r.*, Główny Urząd Statystyczny, Warszawa 2016, s 56-57. Publikacja dostępna pod adresem: <http://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/zdrowie/zdrowie> (dostęp: 11.09.2017 r.).

Wykres 36. Typy osób deklarujących trudności z wykonywaniem codziennych czynności a **dochód netto na jedną osobę** ekwiwalentną (grupy kwintylowe)



Wśród osób deklarujących potrzebę pomocy przeważają kobiety (68%), osoby w wieku 60 lat i więcej (nieco ponad 80%), posiadające wykształcenie podstawowe (40,7%), owdowiałe (niemal 45%), nieżyjące w związkach (58,4%), nieaktywne na rynku pracy (90,6%). Jedynie nieco ponad 10% osób potrzebujących pomocy w codziennych czynnościach należy do najbardziej zamożnej grupy dochodowej.



VI. Opinie osób z niepełnosprawnościami o usługach asystencji osobistej

Celem części jakościowej przeprowadzonych przez Rzecznika Praw Obywatelskich badań było uzyskanie pogłębionej wiedzy na temat potrzeb i oczekiwań osób z niepełnosprawnościami w zakresie usług asystenta osobistego. W badaniach jakościowych uwzględniono zarówno perspektywę osób z niepełnosprawnościami, jak i osób zaangażowanych w proces włączania ich w życie lokalnej społeczności. Do tej ostatniej grupy należeli przede wszystkim członkowie rodzin osób z niepełnosprawnościami lub ich najbliżsi, asystenci osobiści oraz współpracownicy organizacji pozarządowych koordynujących programy wsparcia oparte na usługach asystenta osobistego. Poniżej przedstawiono najważniejsze i powtarzające się opinie dotyczące oczekiwań, potrzeb i efektów związanych z udostępnieniem usług asystentury osobistej dla osób z niepełnosprawnościami.

VI.1. Potrzeby i oczekiwania dotyczące charakteru, formy i zakresu usług asystenta osobistego

Potrzeby wyrażane przez badanych odnośnie do zakresu usług asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością można podzielić na dwie kategorie. Pierwsza z nich obejmuje czynności życia codziennego oraz prowadzenie gospodarstwa domowego, druga – włączenia w życie lokalnej społeczności.

Badani w **obszarze życia codziennego** wymieniali następujące obszary, w których potrzebują wsparcia:

- 1. Wsparcie przy czynnościach związanych z higieną osobistą.** Badani zwracają uwagę na konieczność pomocy w korzystaniu z toalety, podczas higieny osobistej, czy robieniu makijażu, np.:

”*Taki przykład, mycie zębów. Zęby myję sam, pomijając to, że musi mnie ktoś ubrać i posadzić na wózek, to trzeba mnie ułożyć z odpowiednimi poduszkami, żebym miał podbudowane ręce i żebym mógł włączyć szczotkę. Włączyć ją dam radę, aczkolwiek czasem, jak mam słabszy dzień, to nie dam jej rady wyłączyć, albo i włączyć nawet. No już zęby wyplukać, to tutaj ktoś musi kubeczek podać [10]*³⁹.

³⁹ Oznaczenie symboli przypisanych osobom uczestniczącym w indywidualnych wywiadach pogłębionych znajduje się na końcu rozdziału.



2. Pomoc związana z koniecznością **odpowiedniego ułożenia osoby z niepełnosprawnością** w łóżku, zmianą pozycji w nocy, usadzeniem na krześle, w samochodzie itp.
3. **Wsparcie przy realizacji obowiązków domowych**, w tym codziennych porządków [24].
4. **Pomoc przy robieniu zakupów**, szczególnie w wielkopowierzchniowych sklepach, po których trudno poruszać się osobom z niepełnosprawnościami [21, 23, 24].
5. **Pomoc w dotarciu na wizytę u lekarza** lub rehabilitanta [8, 11].
6. **Pomoc w załatwianiu spraw finansowych**, w tym podliczaniu i opłacaniu rachunków [13], korzystaniu z niektórych bankomatów [23].

Natomiast w obszarze **włączenia społecznego** wymieniano następujące potrzeby:

1. **Wsparcie w załatwianiu spraw urzędowych**, np. na poczcie i w banku. Wsparcie potrzebne jest również podczas wypełniania urzędowych formularzy, przygotowywania oficjalnej korespondencji lub dokumentów [13, 24].
2. **Pomoc w zakresie poruszania się poza mieszkaniem**, poruszania się komunikacją miejską [11], nauka sposobu poruszania się po określonych miejscach publicznych [11], wsparcie w nowych, nieznanych miejscach [np. 24, 25] i poruszanie się po obszarach, które nie są dostosowane do potrzeb osób z niepełnosprawnościami.
3. **Wsparcie w zakresie dostępu do dóbr kultury**, w tym pomoc w zorganizowaniu wyjścia do kina lub teatru [11, 21].
4. **Pomoc w zakresie organizowania aktywności w czasie wolnym**.

Badani zwracali też uwagę na potrzebę wsparcia w zaspokajaniu potrzeby samo-realizacji, samorozwoju, rozwijaniu zainteresowań, zdolności i pasji [11]. To z kolei powiązane jest z pracą zawodową, ale wsparcie w tym obszarze należy już do obowiązków asystenta zawodowego, który powinien wspierać osoby z niepełnosprawnościami szczególnie na początku, w nowym miejscu pracy [21]. Rozmówcy podkreślają, także potrzebę wspierania w rozwoju, motywowania do robienia czegoś więcej, niż robią na co dzień, np.: „do wspierania, (...) większej motywacji, do zrobienia czegoś ponad to, co robię, co wiem, do poszerzania nowych horyzontów” [4]. Jak się jednak wydaje, motywowanie i wspieranie samorozwoju nie należy do bezpośrednich obowiązków asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością.

Dodatkowe wsparcie w postaci asystenta osobistego, w opinii badanych, rozwiązałoby też problem związany z proszeniem o pomoc w zaspokajaniu potrzeb innych niż potrzeby egzystencjalne. Osoby badane są też świadome, że ich bliscy mają pra-



wo być zmęczeni, chorzy lub też zwyczajnie nie mieć na coś ochoty i wtedy rezygnują z proślenia o dodatkową pomoc.

„Więc czasami wiem, że niektóre rzeczy muszę sobie odpuścić. Nie mogę sobie pójść, gdzie bym chciała, bo ktoś ma inne zajęcia, albo po prostu jest zmęczony albo się źle czuje. Także tutaj asystent byłby wybawieniem [6].

Badani mają też oczekiwania co do sposobu, w jaki asystent osobisty powinien udzielać im wsparcia. Wsparcie to powinno być przede wszystkim dostosowane do rodzaju niepełnosprawności oraz do potrzeb i możliwości konkretnej osoby.

„W moim przypadku taka osoba musi być moimi rękami i nogami, czyli musi mi pomóc w czysto fizycznych rzeczach. Tak naprawdę ta osoba nie musi mi w niczym doradzać, nie musi mi mówić, jak co mam robić [10].

Większość badanych osób z niepełnosprawnościami instytucję asystenta osobistego rozumie jako tzw. „**inteligentną protezę**”, która wspiera użytkownika i umożliwia wykonywanie mu tych czynności, których nie mógłby wykonać samodzielnie, przyczyniając się tym samym do jego niezależności, jednak nie wyręcza go, np.:

„Poza tym ta asystentura powinna polegać na tym, że to jest wsparcie, a nie wyręczanie, czyli jeżeli umawiamy się na zakupy, to ona ma po mnie przyjść i ze mną pójść te zakupy zrobić, a nie że ona kupi, i potem sobie poleci wymieni co mi się nie podobało, nie, to ma być osoba, która przyjdzie, posadzi mnie na wózek, pójdzie ze mną do sklepu [9].

Zatem zakres wsparcia powinien wynikać z potrzeb danej osoby:

„Asystent jest to taka osoba, która wspiera osobę niepełnosprawną, uwzględniając jej rodzaj niepełnosprawności, a także zakres. Osoba, która na wszystkich płaszczyznach, czyli idąc od leczniczej, społecznej, po zawodową, wspiera tę osobę do takiego momentu, kiedy ona na miarę swoich możliwości... Bo możliwości przy każdej niepełnosprawności są bardzo różne i są ograniczone (...). Chodzi o wsparcie, które pomoże maksymalnie dobrze funkcjonować na każdej z tych płaszczyzn, tak by było dobrze osobie niepełnosprawnej i osobie, która ją wspiera [21].

Badani zwracają również uwagę na kwestię zaufania do asystenta i uznają ją, obok kompetencji i sposobu udzielania wsparcia, za jeden z kluczowych aspektów.



Jedna z badanych opłaca osobę, która jej pomaga i nawet mimo braku pełnego zadowolenia z jej usług nie chce z nich rezygnować, ponieważ jej ufa [9].

Wśród badanych dominują dwa sposoby rozumienia roli asystenta. Pierwszy związany jest z postrzeganiem jego działań jako tzw. „inteligentnej protezy”. Drugi dotyczy bardziej elastycznego podejścia związanego nie tyle z rodzajem niepełnosprawności, którą „proteza” miałyby rekompensować, co z aktualnymi potrzebami osoby z niepełnosprawnością. Jednak w obydwóch podejściach rola asystenta ma koncentrować się na wspieraniu, a nie wyręczaniu użytkownika.

Pożądane cechy i kompetencje asystenta osobistego

Według badanych, niezależnie od rodzaju otrzymywanego wsparcia, asystent osobisty powinien:

1. posiadać takie cechy charakteru, jak: wrażliwość, empatia, cierpliwość, koleżeńskość, otwartość i komunikatywność, zaangażowanie w pracę,
2. być osobą sprawną fizycznie, gotową do pracy fizycznej i zdrową,
3. posiadać wiedzę i praktyczne umiejętności postępowania z różnymi rodzajami niepełnosprawności.

Osoby korzystające ze wsparcia rodzinnego dodawały, że asystent powinien:

1. posiadać pewne przygotowanie z zakresu psychologii lub pedagogiki (co nie oznacza posiadania wyższego wykształcenia),
2. posiadać pewne specyficzne umiejętności, np. orientację przestrzenną w przypadku osób niewidomych.

Badani korzystający przede wszystkim ze wsparcia zewnętrznego dodatkowo zwracali uwagę na następujące cechy potencjalnego asystenta:

1. cechy psychiczne: co najmniej przeciętna inteligencja, odpowiedzialność, punktualność, odporność psychiczna, umiejętność postawienia granic, konsekwencja, dyskrecja, spostrzegawczość,
2. profesjonalizm przy realizacji zadań: asystent to osoba wynajęta do wykonywania konkretnych zadań – badani w większości oczekują, że asystent będzie efektywnie wypełniał swoje obowiązki i nie będzie nawiązywał z beneficjentem innej relacji niż zawodowa.



Badani wśród pożądaných cech asystenta wymieniają cechy osobowościowe, takie jak empatia, otwartość i komunikatywność. Ci, którzy są wspierani przez bliskich, do zestawu charakterystyk asystenta dodają specjalistyczną wiedzę i umiejętności związane z konkretnymi rodzajami niepełnosprawności. Badani korzystający ze wsparcia zewnętrznego cenią profesjonalizm usług – punktualność, umiejętność stawiania granic, konsekwencję, dyskrecję oraz koncentrację na relacji zawodowej.

VI.2. Asystent osobisty a sytuacja społeczna i zawodowa osoby z niepełnosprawnością i jej rodziny

Różnice między wsparciem rodzinnym a wsparciem zewnętrznym

Rozmówcy, którzy doświadczają wsparcia wielokierunkowego ze strony rodziny, jak również ze strony asystentów „zewnętrznych”, poproszeni zostali o dokonanie porównania pomiędzy tymi rodzajami wsparcia. Jedna z badanych, która opłaca usługi asystenckie z własnych środków finansowych, zwróciła uwagę, że wsparcie zewnętrzne, pomimo iż osobiście uzgadniane, bez pośrednictwa instytucji czy organizacji pozarządowej, jest gorszej jakości, niż rodzinne. Nikt nie jest w stanie zastąpić osobie z niepełnosprawnością rodzica czy partnera, z którymi relacje opierają się na więziach emocjonalnych:

”*No na pewno wsparcie opiekunki pozostawia wiele do życzenia, chociaż znamy się już ponad rok. Jakby te nawyki które mamy, no już znamy obie. Ale kiedy jest jakaś nowa sytuacja, to trzeba przeprowadzić cały instruktaż. Ale to zależy, czy osoba jest bardzo domyślna, czy nie, prawda? To zależy też od charakteru. Ale oczywiście mama i mąż robią to najlepiej [6].*

Różnica pomiędzy wsparciem ze strony członka rodziny a asystenta wynika również z tego, że do rodziny „z bardzo wieloma rzeczami mogę się zwrócić, z którymi do osób obcych nie mógłbym się zwrócić. Względy są różne. Bardzo ludzkie, znaczy takie osobiste” [7]. Asystent z tego względu nie jest dopuszczany do intymnych, prywatnych spraw osób z niepełnosprawnościami: „nie chcę powiedzieć, że jestem człowiekiem zamkniętym, natomiast są pewne rzeczy, których ja ludziom obcym nie mówię i nie wymagam od nich tego, żeby w tym uczestniczyli” [7].

Zasadnicza różnica pomiędzy asystentem rodzinnym a asystentem zewnętrznym dotyczy stopnia stabilności ich ról. Członkowie rodziny towarzyszą osobie z niepełnosprawnością od lat, są to osoby najbliższe, znane im bardzo dobrze. Asystent natomiast to osoba obca, przychodząca z zewnątrz, która się zmienia. Osoby z niepełnosprawnościami podkreślały również, że niekomfortowo czują się w sytuacji, gdy muszą od nowa tłumaczyć szczegóły potrzebnego im wsparcia w przypadku, gdy rozpoczynają współpracę z kolejnym asystentem. Zwraçały też uwagę, że współpraca z asystentem w nowych, nieznanych dotąd asystentowi okolicznościach wymaga wysiłku:

” *Bliscy nas bardziej znają, tak? Znają nasze gusty, upodobania, tak? Jest łatwiej z kimś się dogadać niż z obcą osobą, którą pierwszy raz widzimy. No bo co innego to są znajomi, którzy nas znają, wiedzą. Jak np. wracam tam z tą grupką przyjaciół, jedną, drugą i np. oni wiedzą jakie ja lubię kolory, tak. Czy jaki ja fason noszę, tak? Więc mi jest np. łatwiej pójść z taką osobą do sklepu, tak?* [24]

Jednakże asystent ma również przewagi nad członkiem rodziny. Asystent zostaje do wyłącznej dyspozycji beneficjenta. Ponadto osoba z niepełnosprawnością może więcej wymagać od asystenta, który angażowany jest do wykonywania konkretnych obowiązków. Ważną przewagą asystenta osobistego nad członkiem rodziny jest ponadto fakt, że to osoba z niepełnosprawnością priorytetyzuje zakres i sposób wsparcia asystenta, czego nie godzi się czynić w odniesieniu do członków rodziny [CS_1]. Zdaniem naszych badanych, łatwiej jest osobom obcym udzielić wskazówek co do wykonania pewnych rzeczy w konkretny sposób, zaś rodzinie trudniej powiedzieć „nie”:

” *Rodzina jakby uzurpuje sobie prawo do tego, że wie lepiej, kiedy my chcemy pójść, gdzie chcemy pójść, co chcemy zrobić. I ma większy wpływ na nas i na nasze życie niż tam ktoś z zewnątrz, tak? I też z rodziną jakby nie możemy się rozstać na zasadzie dziękuję Ci za współpracę, bo źle to robisz, tak, czy jakby za bardzo ingerujesz w moje życie. Tylko jesteśmy po prostu na siebie skazani* [CS_11].

Biorąc powyższe pod uwagę, współpraca z asystentem przebiega niekiedy na bardziej partnerskich zasadach niż z rodziną. Co więcej, członkowie rodzin osób z niepełnosprawnościami to najczęściej starzejący się rodzice. Asystent osobisty może być natomiast w zbliżonym wieku do beneficjenta, a co za tym idzie, dorównywać mu w sprawności fizycznej. Na ten aspekt przewagi opiekuna zewnętrznego nad rodzinnym zwróciła uwagę matka osoby z niepełnosprawnością intelektualną:



„ (...) żeby ktoś mu mógł towarzyszyć w takich rozrywkach sportowych, przy których no już trochę zaczynam wymiekać. (...) Na rowerze, mimo, że przejechałam tysiące kilometrów, już ta różnica wieku jednak zaczyna przechylać się na jego stronę [CS_4].

Rodziny wspierają osoby z niepełnosprawnościami w największym stopniu. Ta pomoc oceniana jest przez naszych badanych jako najlepsza ze względu na zaufanie partnerów oraz stabilność relacji. Jednakże wsparcie asystenta zewnętrznego w większej mierze wpływa na osiągnięcie niezależności i samodzielności beneficjentów programów wsparcia. Związane jest to przede wszystkim z tym, że w przeciwieństwie do członków rodziny asystent pozostaje do wyłącznej dyspozycji osoby z niepełnosprawnością.

Wpływ asystenta osobistego na sytuację społeczną i zawodową osoby z niepełnosprawnością

W trakcie badania osoby z niepełnosprawnościami zapytano o wpływ asystenta osobistego na ich życie społeczne i zawodowe, w tym realizację podstawowych praw i wolności. Poniżej krótko omówiono najczęściej powtarzające się odpowiedzi.

Asystent osobisty umożliwia lub ułatwia osobie z niepełnosprawnością aktywność zawodową. Asystenci są potrzebni pracującym osobom z niepełnosprawnościami, które same nie mogą wstać z łóżka, wykonać porannej toalety czy wyjść do pracy. Efektem otrzymywanego wsparcia jest umożliwienie aktywności zawodowej i przeciwdziałanie dyskryminacji osób z niepełnosprawnościami na rynku pracy.

„ Jeśli chodzi o wstanie rano z łóżka, czyli podniesienie mnie, ubranie mnie, pomoc w (...) dojeździe do toalety, usiąść na toalecie, wstać z toalety, (...) przygotowywanie posiłków np. do pracy, to robi mi to opiekunka, bo ja w tym czasie się myję czy maluję. (...) I pomoc w wejściu do samochodu. Jestem kierowcą, także osoba która wkłada mnie do samochodu, zostawia mnie już w momencie kiedy zapinam pasy i zamykam drzwi. Także jadę sama do pracy. (...) W tych czynnościach, które przed chwilczką opisałam, pomaga mi głównie, jeśli chodzi o taki tydzień roboczy, opiekunka [6].



Asystent osobisty wspiera osobę z niepełnosprawnością w dostępie do informacji. Wsparcie polegające na przetwarzaniu treści pisanych ma szczególne znaczenie dla osób niewidomych. W ich przypadku nie jest możliwa żadna aktywność bazująca na tradycyjnych drukowanych materiałach, tzw. czarnodrukach, bez udziału osób trzecich: „nie czytam bez pomocy innych, ponieważ ktoś mi te książki skanuje. (...) To nie, że ja sobie zeskanuję, to nie będzie ten sam efekt, także zdecydowanie korzystam z pomocy” [25]. Asysta polegająca na wykonaniu skanowania, audiodeskrypcji, adaptacji materiałów do potrzeb osób niewidomych wpływa na eliminację przeszkód i barier w zakresie dostępności do informacji. Ma ona znaczenie zwłaszcza przy realizowaniu spraw urzędowych, których pozytywne załatwienie wymaga skorzystania z informacji przedstawionej najczęściej w sposób wizualny, do której niewidomi nie mają dostępu.

Asystent osobisty wspiera osobę z niepełnosprawnością w dostępie do usług opieki zdrowotnej. Badane osoby głuche wskazały na konieczność wsparcia ze strony asystenta-tłumacza języka migowego w sytuacjach zagrażających zdrowiu lub życiu (szczególnie sytuacje wymagające wsparcia to poród i wypadek), rutynowych wizyt lekarskich czy terapii leczenia uzależnień.

„*Jak sama pójde do dentysty, lekceważą mnie. A jak pójde z tłumaczem, to od razu jest inna postawa. Dlaczego tak jest? Mówię, że mnie boli ząb, denerwuję się, proszę o leczenie, proszę coś sprawdzić. „Nie, potem, potem!”. A jak tłumacz powie, to jest zrealizowane wszystko [22].*

Asystent osobisty wspiera osoby z niepełnosprawnością intelektualną w niezależnym życiu i włączeniu w społeczność lokalną. Wsparcie to ma zasadniczo inny charakter od tego, jakim obejmuje się zazwyczaj osoby z niepełnosprawnością fizyczną lub sensoryczną. W tym przypadku rola asystenta polega na aktywnej rozmowie (słuchaniu i udzielaniu odpowiedzi), nazywaniu, tłumaczeniu, czy nawet wsparciu w podejmowaniu decyzji. Asystenci osób z niepełnosprawnością intelektualną motywują do robienia nowych rzeczy, uczenia się praktycznych umiejętności życia codziennego, angażowania w działalność kulturalno-artystyczną. Wszystkie te z pozoru nieistotne czynności wspierające mają bardzo daleko idące skutki społeczne. Dla osób z niepełnosprawnością intelektualną oznaczają wzrost poczucia bezpieczeństwa, pewności siebie, podmiotowości i autonomiczności. Wpływają na podnoszenie samodzielności decyzyjnej w realizowaniu ról społecznych, choćby tak elementarnych, jak bycie klientem sklepu czy urzędu.



” *Tak motywująco działają te osoby, albo jakieś takie sytuacje, że dodają skrzydeł czasami, czasem po prostu posłuchają, coś nazwą, coś opiszą, jak to jest w społeczeństwie, takim prostym językiem, rodzaj takiego wsparcia jakby społecznego dają, czasem rady, jakieś informacje, gdzie można coś kupić, takie właśnie, żeby radzić sobie w takich prostych zwykłych, codziennych sytuacjach [CS_9].*

Asystent osobisty umożliwia uniezależnianie się osób z niepełnosprawnościami od rodziny. Wielu badanych zwracało uwagę na tę istotną rolę asystencji, jaką jest możliwość samodzielnego życia bez angażowania członków rodziny. Osoby z niepełnosprawnościami przy wsparciu asystenta są w stanie zrobić zakupy, podjąć autonomiczną decyzję o wyborze danego produktu, poszerzyć wiedzę dotyczącą interesujących je tematów.

” (...) *właśnie tą swoją niezależność i też takie te swoje granice. Asystent przychodzi do pracy, a tu w rodzinie tak prosić o wszystko, no w końcu by się zrobiło coś bez wiedzy tej rodziny. (...) Takie poczucie właśnie, że mam coś, coś co nie muszą wszyscy wiedzieć, cała rodzina moja [24].*

” *Bo nie oszukujmy się, tak? Jesteśmy uzależnieni od tej rodziny. A tak to też byłoby takie poczucie niezależności, (...) że ja nie muszę tylko ciągle o coś prosić, że wy ciągle macie mnie na głowie. Tylko wiele, wiele rzeczy można było sobie zrobić samemu wtedy, i taka satysfakcja, że idę z tą osobą [15].*

Asystenci, poprzez wsparcie w czynnościach życia codziennego, umożliwiają osobom z niepełnosprawnościami podejmowanie pracy zawodowej i rozwój zawodowy. Osobom z niepełnosprawnościami sensorycznymi zapewniają szansę na równy dostęp do informacji i komunikacji, a także dostęp do usług opieki zdrowotnej. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną dzięki wsparciu asystenckiemu, a co za tym idzie podniesionemu poziomowi bezpieczeństwa i podmiotowości, mają zwiększone szanse na włączenie i rehabilitację społeczną. Asystenci, w opinii badanych, wpływają na autonomizację działań osób z niepełnosprawnościami względem rodziny: niezależnie od chęci, czasu, możliwości bliskich osoby z niepełnosprawnościami mogą realizować aktywności, na których im osobiście zależy.



Wpływ asystenta osobistego na sytuację społeczno-zawodową rodzin osób z niepełnosprawnościami

W rodzinach, których członkiem jest osoba z niepełnosprawnością, na pierwszy plan wysuwają się funkcje opiekuńczo-zabezpieczające, zapewniające wsparcie dla tych, którzy potrzebują pomocy ze względu na ograniczoną samodzielność. Zatem aktywność rodziny przenosi się na to pole, przy zaniedbaniu realizacji innych funkcji rodziny jako podstawowej komórki społecznej. Nadrzędną funkcją rodziny osoby z niepełnosprawnością staje się zapewnienie opieki i wsparcia dla tej osoby. Opieka członków rodziny nad dzieckiem z niepełnosprawnością trwa znacznie dłużej, często aż do śmierci i powoduje wykluczenie członków rodzin z wielu aspektów życia społeczno-zawodowego, gospodarczego, kulturalnego, politycznego, obywatelskiego, etc. Nierówne traktowanie, dyskryminacja ze względu na niepełnosprawność rozciąga się zatem na całą rodzinę, bowiem jak zauważa jedna z badanych, „jeśli w domu jest niepełnosprawna osoba, niezależnie od wieku, to niepełnosprawna jest cała rodzina, tak naprawdę choruje cała rodzina” [fgi_szcz]. Tymczasem, jak mówi jeden z rozmówców:

” *Uważam, że to powinno właśnie tak wyglądać, że w ogóle wychowywanie dziecka (...) z niepełnosprawnościami, o specjalnych potrzebach, nie oznacza końca świata dla tej osoby, która się opiekuje i absolutnie zamknięcia na całą resztę doznań i doświadczeń, które niesie za sobą życie i to jest bardzo ważne [25].*

Wsparcie ze strony osób bliskich wymaga bardzo dużego zaangażowania. W opinii badanych w odniesieniu do rodzin osób z niepełnosprawnościami funkcjonuje przekonanie co do słuszności modelu, w którym rodzina jest zobowiązana do „świadczenia usług asystenckich”. Model ten faktycznie w praktyce przeważa, powodując utratę niezależności poszczególnych członków rodziny oraz prowadząc do ich wykluczenia z innych obszarów życia społecznego (np. praca zarobkowa). W ocenie badanych jest to często praca ponad siły członków ich rodzin [6, 7, 8, 9, 10]. Osoby z niepełnosprawnościami są beneficjentami pomocy własnych rodzin. Te z kolei są zazwyczaj przemęczone fizycznie oraz psychicznie.

” *Zwłaszcza matki, jak się dowiadują, że mają niepełnosprawne dziecko, jest duży problem ze zdrowiem, to nagle stają się bardzo aktywne. Z tym, że choroba jest zazwyczaj postępująca, właściwie człowiek wpędza rodziców w ciągłą depresję. Potem jest sił coraz mniej [D1].*



Taki układ stosunków wpływa na relacje w rodzinie, powoduje napięcia, konflikty. Bezustanne przebywanie w tym samym środowisku społecznym wywołuje frustracje, nudę, zniechęcenie, wycofanie, niechęć do kontaktów z pozadomowym środowiskiem, zarówno wśród osób z niepełnosprawnościami, jak i ich bliskich.

” *W Polsce istnieje taki standard, że jeśli jest niepełnosprawność w rodzinie, to jedno z rodziców rezygnuje z pracy i przechodzi na zasiłek. Dziecko rośnie, kończy kolejne stopnie edukacji, staje się pełnoletnie, przechodzi na rentę. I mamy dwie osoby, które żyją z zasiłków. Są kompletnie wykluczone, nie tylko z rynku pracy, ale ze wszystkiego. A AOON to inna jakość, bo dwoje rodziców może nadal pracować, dziecko uczy się, ale też uczy się korzystać z asystenta [D1].*

Zdaniem badanych przyzwyczajanie osób z niepełnosprawnościami od wczesnego dzieciństwa do tego, że mają wsparcie nie tylko ze strony rodziny, ale też ze strony obcych im osób, jest najlepszym rozwiązaniem, wpływa na utrzymanie zdrowych relacji rodzinnych, ponieważ, jak mówi, ważne jest to, „żebyśmy nie byli cały czas razem” [10]. Inny z badanych zwrócił uwagę na następującą zależność: „im mniej angażujemy rodzinę, tym lepiej, bo rodzina nie jest od tego, żeby wykonywać pracę, tylko od tego, żeby tworzyć jakąś więź emocjonalną i wspierać w taki sposób, a nie świadczyć usługi” [25]. Dlatego ich zdaniem rodzina potrzebuje pomocy z zewnątrz, od asystentów czy psychologów, którzy nie będą koncentrować się na niepełnosprawnym, lecz obejmą fachową opieką całą rodzinę.

” *Wiadomo, im dłużej się mama mną zajmowała, tym było jej trudniej, nie tylko fizycznie, ale i psychicznie wytrzymać [...]. Jest to męczące, dlatego właśnie powinna być oprócz asystentów też opieka psychologiczna [dla rodziny] [10]*

” *Nie można (...) zrzucić wszystkiego na barki rodziny, żeby się zajmowała osobą niepełnosprawną, tylko także pomóc tej rodzinie, żeby mogła właśnie wykonywać te obowiązki [CS_1]*

Asystentura to rozwiązanie, które może wspierać funkcjonowanie rodzin osób z niepełnosprawnościami. W opinii badanych asystent pomaga zrekompensować ciągły stres i przemęczenie, umożliwia odpoczynek rodzinie, wpływa na utrzymanie dobrych relacji małżeńskich czy relacji dziecko-rodzic.

” *Dużo teraz rzeczy mój mąż może zrobić, bo ja np. kiedyś chodziłam na basen z asystentką, gdzie te trzy godziny mój mąż miał dla siebie lub mógł coś zrobić po prostu dla siebie. Także polecam jak najbardziej [6].*

Rodzice osób z niepełnosprawnościami dostrzegają wagę tego, by ich dzieci posiadały wsparcie asystenckie, ponieważ: „ja mam wtedy czas dla siebie i tam coś tam robię, mam jakieś zajęcia, mogę gdzieś wyjść. Chodzi o to żeby mieć czas i dla siebie” [CS_2]. Rozmówcy – członkowie rodzin osób z niepełnosprawnościami, którzy nie korzystają z usług asystenckich, w rozmowach wspominali, że chętnie skorzystaliby z przerw czy tzw. urlopów wytchnieniowych, by móc zregenerować siły, gdyby tylko udało im się uzyskać wsparcie dla domowników [CS_10, CS_2].

” *Żeby przynajmniej ktoś odciążył trochę, by można iść do pracy, czy poleżeć brzuchem do góry, choć ja uważam, że raczej pójść do pracy i po prostu nie martwić się [10].*

Asystent osobisty jest koniecznym elementem wspierania członków rodzin osób z niepełnosprawnościami w ich życiu zawodowym. Dzięki niemu członkowie rodzin mogą podjąć bądź kontynuować pracę zawodową. Badane osoby z niepełnosprawnościami podkreślały, że gdyby ich matki pracowały zawodowo, ich przeszłość, jak i obecna sytuacja byłaby o wiele lepsza. Chodzi nie tylko o poprawę kondycji finansowej całej rodziny, ale również zapobieganie wykluczeniu zawodowemu, zarówno osoby z niepełnosprawnością, jak i jej opiekunów. Opiekunowie ci to najczęściej kobiety, które nawet bez obciążenia niepełnosprawnością mają słabsze szanse na rynku pracy (krótszy staż pracy z racji okresów macierzyństwa, wcześniejszego wieku emerytalnego oraz niższe zarobki w porównaniu z mężczyznami). Dlatego też bardzo istotną funkcją asystenta jest przeciwdziałanie wykluczeniu, zwłaszcza kobiet, żyjących relatywnie dłużej niż mężczyźni, za niższe emerytury. Matki osób z niepełnosprawnościami zagrożone są ponadto dyskryminacją wielokrotną wynikającą z gorszej sytuacji kobiet na rynku pracy oraz z faktu opiekowania się osobą z niepełnosprawnością.

” *Moja świadomość przez większość mojego życia była na tyle mała, że nie pomyślałem, czy moja mama też nie, że powinny być takie osoby, które nam pomagają. Że lepiej by moja mama, mniej było jej w domu i by więcej zarabiała. (...) A mama trochę próbowała pracować, potem przeszła na emeryturę, ale starała się dorabiać, ale cały czas łączyła to z opieką [10].*



” *Moja mama nie pracuje od bardzo, bardzo wielu lat i to jest złe i ona to teraz widzi, ale to już jest za późno, bo już ma po sześćdziesiątce [25].*

Korzystanie z usług asystenta przeciwdziałają wykluczeniu społecznemu i ekonomicznemu członków rodzin (głównie matek) oraz dyskryminacji, stwarzając możliwość aktywności zawodowej czy pełniejszego uczestnictwa w życiu społecznym. Umożliwia zatem realizację praw i wolności przez członków rodzin osoby z niepełnosprawnością. Asystent zapewnia nadmiernie obciążonym rodzinom przerwy wytchnieniowe, co wpływa na poprawę relacji w rodzinie.

VI.3. Bariery w dostępie do usług asystenta osobistego

Osoby badane wśród barier w dostępie do usług asystenta osobistego wymieniały **brak wiedzy i informacji** na temat tej formy wsparcia, np.: „w społeczności osób niepełnosprawnych nie ma do końca świadomości, że takie zjawisko istnieje” [7]. W konsekwencji osoby te nie zawsze odczuwają potrzebę wsparcia spoza najbliższej rodziny, np.: „(...) ja sam nie korzystałem, zawsze ktoś był jak potrzebowałem, rodzina”, „(...) mieszkam z rodzicami i tak więc jak już coś potrzebuję to zawsze się ktoś znajdzie” [2].

Jednak do najpoważniejszych barier w tym obszarze zaliczono **brak adekwatnych rozwiązań prawnych, które wprowadzałyby instytucję asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością do katalogu usług oferowanych przez państwo**. W to miejsce przewidziano jedynie tzw. specjalistyczne usługi opiekuńcze o bardzo wąskim zakresie zastosowania i ograniczonej dostępności.

” *Bo ja się zwróciłam z prośbą o przyznanie asystenta, a Pani Dyrektor to podpina pod usługi opiekuńcze, które się należą osobom niesamodzielnym, których rodzina nie jest w stanie w pełni wypełniać ról opiekuńczych z zaznaczeniem części odpłatności. (...) ta opieka musi być na terenie miejsca zamieszkania i wydzielają też godziny czasowe – to są 2 godziny od poniedziałku do piątku. (...) oni zupełnie nie wiedzą o co chodzi, kto to jest, jakie ta osoba ma kwalifikacje, nie ma tego rozróżnienia. (...) Pani Dyrektor uważa, że ten problem zaspakajają tak zwane usługi opiekuńcze [21].*

” *Osoby niepełnosprawne fizycznie, poruszające się na wózku, bardziej potrzebują asystenta fizycznego. Osoby niewidome czy niesłyszące potrzebują zupełnie innej pomocy. (...) Są dwie ustawy, pod jedną jest aktywizacja osób niepełnosprawnych, a pod inną ustawę podchodzi opieka, właśnie toaleta, czy coś. W moim przypadku jedno łączy się z drugim. Nie mogę mieć asystentki, która będzie ze mną, a kto inny będzie przychodził, żeby do toalety ze mną pójść. I tu jest ten problem, trudno zrozumieć, że my czego innego potrzebujemy. Jakakolwiek ruchowa niepełnosprawność już potrzebuje pomocy asystenta przy czynnościach fizjologicznych [10].*

Nawet jeśli osoby z niepełnosprawnościami otrzymują wsparcie w ramach specjalistycznych usług opiekuńczych, to kolejną barierą wymienianą przez badanych są **kwestie formalno-prawne** związane z przywołanym powyżej rozdzielaniem usług asystenckich i opiekuńczych, jak również z samą organizacją i finansowaniem takich usług, np.:

” *(...) że tutaj coś było związane z tym czasem, że to na niedługo bym miała tą osobę, później musiałabym znowu wnioskować, nie byłabym chyba pewna, czy dostanę tego opiekuna, albo kiedy on będzie, a ja po prostu potrzebowałam mieć jak najszybciej tą osobę [6].*

Dodatkową trudnością są **bariery finansowe**. Niektóre z badanych osób z niepełnosprawnościami chciałyby prowadzić niezależne życie, ale brakuje im środków na samodzielne opłacanie usług asystenta osobistego:

” *Orientowałem się mniej więcej w tej sytuacji, bo że tak powiem byłem i jestem zainteresowany, zastanawiałem się przez pewien czas nad samodzielnym życiem, ale jedną taką wielką barierą, która mnie trzyma, to, że tak powiem, koszty tego wszystkiego, na dzień dzisiejszy jak wyliczyłem, że potrzebowałbym miesięcznie około 7000 zł aby zapewnić sobie stałą opiekę, mieć pieniądze na opłacenie samodzielnego mieszkania i wszystkich rachunków [3]*

W przekonaniu niektórych badanych brak dostępności bezpłatnych usług asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością skutkuje ich dyskryminacją:

” *Widzisz, bo po to jest asystent, żeby umożliwił mi wykonanie tego, do czego ty, czy inne osoby pełnosprawne, nie wymagają żadnej pomocy, więc jeżeli ja płacę, to oznacza to, że ja jestem dyskryminowany, bo ja za wykonanie tego samego muszę coś dopłacić [25].*



Niewątpliwie barierę w korzystaniu z usług asystenckich stanowią również **trudności w znalezieniu odpowiedniej osoby**:

” *Z perspektywy czasu widzę, że to najczęściej są dziewczyny młodsze, z którymi mogę się w miarę dogadać. (...) ale są też facetci. Szukam facetów, ale faceta znaleźć, który jest silny i mi pomoże, jest ciężko znaleźć, bo w naszej kulturze jest tak, że facet się nie zajmuje kimś. Facet nie jest od tego [10].*

Poza tym, w opinii badanych niewiele jest osób skłonnych do pracy jako asystenci. Przyczyn upatrują w niskim wynagrodzeniu i trudnej pracy.

Wśród barier badani wymieniają brak informacji, brak dostosowania usług asystenckich do ich potrzeb, bariery finansowe, bariery formalno-organizacyjne związane z rozdzieleniem usług asystenckich i opiekuńczych oraz trudności w znalezieniu odpowiedniej osoby do pracy w charakterze asystenta. W opinii badanych ograniczenia w dostępności usług asystenckich oraz ich koszt skutkuje dyskryminacją osób z niepełnosprawnościami.

VI.4. Instytucjonalna organizacja usług asystenta osobistego

Osoby z niepełnosprawnościami i członkowie ich rodzin, eksperci i asystenci, którzy uczestniczyli w badaniu, wielokrotnie odwoływali się do skandynawskich modeli usług asystenckich, które jawią im się jako najbardziej przyjazne dla osób z niepełnosprawnościami:

” *To działa tam [...] w ten sposób że [osoba niepełnosprawna, przyp. autorki], jeżeli ma (...) potrzebę posiadania asystenta to (...) zgłasza się (...), przychodzi (...) pracownik socjalny, wspólnie na podstawie opracowanego formularza ustalacie, jaki sposób i zakres wsparcia, oni mają na to tydzień, żeby to opracować i proponują (...) zakres tego wsparcia. Standardowo to jest tam powiedzmy ileś tam godzin w tygodniu, ale jest też możliwa opieka 24/7 w warunkach domowych, włącznie ze wszystkim, co jest do zrobienia [CS_7].*



Na podstawie wypowiedzi badanych można stworzyć dwa preferowane instytucjonalne modele organizowania i świadczenia usług asystenckich. Pierwszy z nich polega na **centralizacji usług asystenckich**. Miałyby ona polegać na skupieniu ofert asystentury osobistej w nadrzędnej instytucji publicznej oraz na przyznawaniu bonów na finansowanie usług asystenckich. Centralizacja usług miałyby zapobiegać ich rozproszeniu pomiędzy różnymi instytucjami publicznymi i organizacjami pozarządowymi. Jako instytucję nadzorującą usługi zaproponowano Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Drugi proponowany model polega na **zarządzaniu i świadczeniu usług asystenckich na poziomie jak najbardziej lokalnym – gminnym**. Argumentowano, że takie rozwiązanie jest bardziej efektywne ze względu na rozeznanie w lokalnej sytuacji i lokalnym zapotrzebowaniu na usługi. Zarządzaniem usługami asystenckimi powinna zajmować się albo instytucja publiczna (np. ośrodki pomocy społecznej), albo działające lokalnie organizacje pozarządowe.

Usługi asystenta osobistego, by były funkcjonalne i zapewniały stabilną sytuację społeczno-zawodową całej rodziny, muszą być ciągłe, najlepiej z udzieloną gwarancją dożywotniego wsparcia, ponieważ niepełnosprawność nie jest chorobą, którą można wyleczyć, ale trwa przez całe życie. Zwracano uwagę, że organizacje pozarządowe działające w obecnych realiach nie mogą właściwie realizować zadań asystenckich, ponieważ nie mogą zagwarantować asyistentom stałości i trwałości zatrudnienia, a osobom z niepełnosprawnościami długoterminowego i stabilnego pod względem personalnym wsparcia.

Badani często stwierdzali jednocześnie, że instytucje publiczne mają przewagę nad organizacjami pozarządowymi, nie tylko jeśli chodzi o większe możliwości zapewnienia trwałości i ciągłości programów, ale również dlatego, że są dość równomiernie rozłożone na terenie całego kraju. Organizacje pozarządowe działające na rzecz osób z niepełnosprawnościami funkcjonują głównie w miastach. Z tego względu niektórzy badani są zwolennikami powierzenia realizacji usług asystenckich instytucjom publicznym.

Wreszcie niektóre osoby wspierają obecnie funkcjonujący system i są zwolennikami skupienia środków finansowych w gminie, która przekazuje je na realizację programów asystenckich organizacjom pozarządowym. Te z kolei zatrudniają asyistentów zgodnie ze zgłoszeniem ze strony bezpośrednich beneficjentów, mają wiedzę dotyczącą szczegółowego zakresu obowiązków oraz zaufanie zarówno asyistentów, jak i osób z niepełnosprawnościami.



Jednakże najważniejszym wnioskiem, który można sformułować na podstawie przeprowadzonych badań, jest powszechna **potrzeba wprowadzenia zmian systemowych**, które umożliwiłyby świadczenie w sposób ciągły usług asystenckich dopasowanych do potrzeb osób z różnymi niepełnosprawnościami.

Zdecydowana większość badanych zgadzała się co do tego, że programy usług asystenckich powinny być organizowane i zarządzane na poziomie gminnym. Uznawano istotną rolę organizacji pozarządowych, jednak krytykowano niestabilność finansową realizowanych przez nie programów jako konsekwencję konkursowego trybu realizacji zadań publicznych. Z tego względu instytucje publiczne mają przewagę nad organizacjami pozarządowymi, nie tylko jeśli chodzi o większe możliwości zapewnienia trwałości i ciągłości programów, ale również dlatego, że są równomiernie rozłożone na terenie kraju, co maksymalizuje szanse dotarcia do potrzebujących beneficjentów.

Oznaczenie symboli przypisanych osobom uczestniczącym w indywidualnych wywiadach pogłębionych

ID	rodzaj niepełnosprawności	stopień niepełnosprawności	główny rodzaj otrzymywanego wsparcia	lokalizacja	województwo
1	ruchowa	umiarkowany	rodzinne	wieś	inne
2	ruchowa	umiarkowany	rodzinne	duże miasto	inne
3	ruchowa	znaczny	rodzinne	małe miasto	inne
4	ruchowa	umiarkowany	zewnątrzne	wieś	mazowieckie
5	ruchowa	znaczny	zewnątrzne	duże miasto	inne
6	ruchowa	znaczny	zewnątrzne	wieś	inne
7	ruchowa	znaczny	rodzinne	duże miasto	mazowieckie
8	ruchowa	znaczny	rodzinne	wieś	mazowieckie
9	ruchowa	znaczny	rodzinne	małe miasto	mazowieckie
10	ruchowa	znaczny	zewnątrzne	duże miasto	mazowieckie
11	intelektualna	lekki	rodzinne	wieś	mazowieckie
12	intelektualna	umiarkowany	rodzinne	małe miasto	mazowieckie
13	intelektualna	umiarkowany	rodzinne	duże miasto	mazowieckie
14	intelektualna	umiarkowany	zewnątrzne	wieś	inne
15	intelektualna	umiarkowany	zewnątrzne	duże miasto	mazowieckie
16	intelektualna	lekki	rodzinne	wieś	mazowieckie
17	intelektualna	umiarkowany	rodzinne	duże miasto	mazowieckie
18	intelektualna	lekki	zewnątrzne	duże miasto	mazowieckie
19	intelektualna	umiarkowany	zewnątrzne	wieś	inne
20	intelektualna	znaczny	zewnątrzne	duże miasto	inne



ID	rodzaj niepełnosprawności	stopień niepełnosprawności	główny rodzaj otrzymywanego wsparcia	lokalizacja	województwo
21	sensoryczna	umiarkowany	rodzinne	wieś	inne
22	sensoryczna	znaczny	zewnętrzne	duże miasto	inne
23	sensoryczna	znaczny	rodzinne	duże miasto	mazowieckie
24	sensoryczna	znaczny	zewnętrzne	wieś	mazowieckie
25	sensoryczna	znaczny	zewnętrzne	duże miasto	mazowieckie

Indywidualne wywiady pogłębione, moduł II

ID	stopień niepełnosprawności	rodzaj niepełnosprawności	typ osoby badanej	miasto
CS_1	umiarkowany	ruchowa	ON	Szczecin
CS_10	umiarkowany	intelektualna	RON	Warszawa
CS_11	znaczny	sensoryczna	ON	Warszawa
CS_12	znaczny	sensoryczna	RON	Szczecin
CS_2	umiarkowany	ruchowa	RON	Lublin
CS_3	umiarkowany	intelektualna	ON	Lublin
CS_4	znaczny	intelektualna	RON	Warszawa
CS_5	umiarkowany	sensoryczna	ON	Szczecin
CS_6	umiarkowany	sensoryczna	RON	Szczecin
CS_7	znaczny	ruchowa	ON	Warszawa
CS_8	znaczny	ruchowa	RON	Lublin
CS_9	znaczny	intelektualna	ON	Lublin
D_1	znaczny	ruchowa	RON	Warszawa
D_2	znaczny	intelektualna	RON	Warszawa
D_3	znaczny	ruchowa	ON	Poznań

Spis zogniskowanych wywiadów grupowych (FGI)

ID	Miasto
fgi_lbl	Lublin
fgi_waw	Warszawa
fgi_szcz	Szczecin



VII. Wnioski i zalecenia

Z przytoczonych w niniejszym raporcie danych wynika, że wsparcie oferowane obecnie osobom z niepełnosprawnościami (głównie w postaci usług opiekuńczych i specjalistycznych usług opiekuńczych) jest dalece niewystarczające dla zapewnienia im prawa do realizacji niezależnego życia, a nawet dla zaspokojenia podstawowych potrzeb życiowych. **Osoby deklarujące trudności w wykonywaniu codziennych czynności stanowią 17,7% (około 5,65 mln osób).** Wśród nich aż 55% to osoby mające trudności z samoobsługą, tj. jedzeniem, kładzeniem się i wstawaniem z łóżka, ubieraniem się i rozbieraniem, korzystaniem z WC, kąpaniem się lub myciem pod prysznicem. **Osoby deklarujące potrzebę wsparcia w wykonywaniu codziennych czynności związanych z samoobsługą lub z prowadzeniem gospodarstwa domowego stanowią łącznie 37,2% osób mających trudności z wykonywaniem tych czynności (około 1,87 mln osób).**

Zarówno osoby z niepełnosprawnościami, jak i ich rodziny, ponoszą wysokie koszty społeczne zaniedbań w tym obszarze, a w konsekwencji **są szczególnie narażone na dyskryminację, w tym dyskryminację wielokrotną.** Zebrane dane wskazują bowiem, że wśród potencjalnych beneficjentów usług asystenta osobistego dominują kobiety, a także że to kobiety w przeważającej większości obciążone są koniecznością sprawowania opieki nad niepełnosprawnym członkiem rodziny. Dyskryminacja wielokrotna dotyczy też osób w podeszłym wieku – nierzadko żyjących samotnie, a także dzieci i młodzieży, które z racji niepełnosprawności są pozbawione szans na samodzielne życie.

Tymczasem asystenci osobiści, poprzez wsparcie w czynnościach życia codziennego, umożliwiają osobom z niepełnosprawnościami podejmowanie pracy zawodowej i rozwój zawodowy. Osobom z niepełnosprawnościami sensorycznymi zapewniają szansę na równy dostęp do informacji i komunikacji, a także dostęp do usług opieki zdrowotnej. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną dzięki wsparciu asystenckiemu, a co za tym idzie podniesionemu poziomowi bezpieczeństwa i podmiotowości, mają zwiększone szanse na włączenie i rehabilitację społeczną. **Asystenci, w opinii badanych, wpływają na uniezależnienie osób z niepełnosprawnościami od rodziny:** niezależnie od chęci, czasu, możliwości bliskich, osoby z niepełnosprawnościami mogą realizować aktywności, na których im osobiście zależy.

Korzystanie z usług asystenta osobistego przeciwdziała także wykluczeniu społecznemu i ekonomicznemu członków rodzin (głównie matek), stwarzając



możliwość aktywności zawodowej czy pełniejszego uczestnictwa w życiu społecznym. Asystent zapewnia zatem nadmiernie obciążonym członkom rodziny przerwy wytchnieniowe, co wpływa na poprawę relacji w rodzinie.

Nie ulega jednak wątpliwości, że dla urzeczywistnienia prawa osób z niepełnosprawnościami do niezależnego życia, konieczna jest zmiana całego systemu wsparcia, a dostępność usług asystenta osobistego stanowi tylko jeden z jego niezbędnych elementów. Przedstawione niżej rekomendacje mają charakter legislacyjny i pozalegisacyjny.

1. Zniesienie instytucji ubezwłasnowolnienia i zastąpienie jej systemem wspomagane go podejmowania decyzji.

Warunkiem niezbędnym dla zapewnienia osobom z niepełnosprawnościami realizacji prawa do niezależnego życia jest zniesienie instytucji ubezwłasnowolnienia i zastąpienie jej systemem wspomagane go podejmowania decyzji. Zmiana ta powinna opierać się na poszanowaniu godności osób z niepełnosprawnościami, a także uznaniu, że osobom tym przysługuje zdolność do czynności prawnych na zasadzie równości z innymi osobami. Ustawodawca powinien przyjąć jednocześnie odpowiednie środki w celu zapewnienia osobom z niepełnosprawnościami dostępu do wsparcia, którego mogą potrzebować przy korzystaniu ze zdolności do czynności prawnych. Przyjęte zabezpieczenia muszą respektować prawa, wolę i preferencje osoby z niepełnosprawnością, być proporcjonalne i dostosowane do jej indywidualnych potrzeb, a także być stosowane przez możliwie najkrótszy czas i podlegać stałemu monitoringowi przez niezależne organy sądowe⁴⁰.

2. Deinstytucjonalizacja systemu wsparcia dla osób starszych i osób z niepełnosprawnościami.

Konieczne jest przyjęcie kompleksowych rozwiązań zapewniających przeprowadzenie w Polsce procesu deinstytucjonalizacji systemu wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami i osób starszych – tj. przejścia od opieki instytucjonalnej (np. duże domy pomocy społecznej) do wsparcia na poziomie społeczności lokalnych (np. mieszkania wspomagane, asystent osoby z niepełnosprawnością)⁴¹. Wskazana

⁴⁰ Równość osób z niepełnosprawnościami wobec prawa, a także niezbędne elementy systemu wspomagane go podejmowania decyzji zostały szeroko opisane w Komentarzu generalnym nr 1 (2014) Komitetu do spraw Praw Osób Niepełnosprawnych – artykuł 12: Równość wobec prawa (CRPD/C/GC/1). Zob. też. M. Zima-Parjaszewska, *Równość osób z niepełnosprawnościami wobec prawa – sytuacja prawna osób ubezwłasnowolnionych* [w:] A. Błaszczak (red.), *Najważniejsze wyzwania po ratyfikacji przez Polskę Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych*, Biuletyn RPO. Źródła 2012, nr 10, s. 16 i nast. oraz A. Błaszczak (red.), *Sprawozdanie Rzecznika Praw Obywatelskich z realizacji przez Polskę zobowiązań wynikających z Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych 2012-2014*, Warszawa 2015, s. 30 i nast.

⁴¹ Szeroko na temat niezbędnych elementów procesu deinstytucjonalizacji w: komentarz ogólny.



zmiana powinna przebiegać w oparciu o starannie zaplanowany *Narodowy Program Deinstytucjonalizacji* zawierający cele, realny do zrealizowania harmonogram oraz wskaźniki, obejmujący osoby z niepełnosprawnościami, w tym osoby chorujące psychicznie oraz osoby starsze. Ważnym elementem procesu deinstytucjonalizacji byłoby zawieszenie (np. w przepisach ustawy o pomocy społecznej) możliwości tworzenia dużych instytucji oraz częściowo kierowania do tych instytucji osób, które dopiero będą potrzebować całodobowego wsparcia. Należy także dołożyć wszelkich starań, żeby fundusze europejskie nie były przeznaczane na utrzymywanie istniejących form opieki instytucjonalnej. Zamiast tego powinny być one wykorzystane przy wdrażaniu procesu deinstytucjonalizacji⁴².

3. Zapewnienie usług asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością finansowanego ze środków publicznych.

W celu realizacji prawa do niezależnego życia należy wprowadzić powszechnie dostępne usługi asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością, finansowanego ze środków publicznych. Asystent osobisty nie powinien być przy tym formą pomocy o charakterze socjalnym, ale elementem polityki wyrównywania szans osób z niepełnosprawnościami. Forma i zakres usług realizowanych przez asystenta powinna podlegać publicznej dyskusji, jednak – stosownie do standardów wyznaczonych w drodze Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami – istnieje pewien zespół cech wyróżniających tę instytucję. Środki finansowe są kontrolowane przez osobę z niepełnosprawnością i przyznawane tej osobie, która wykorzystuje je do zapłaty za potrzebne wsparcie. Wsparcie to opiera się na indywidualnej ocenie potrzeb i okoliczności życia konkretnej osoby/użytkownika. Usługą zarządza osoba z niepełnosprawnością, co oznacza, że może ona zawierać umowy z różnymi dostawcami lub występować jako pracodawca. Osoby z niepełnosprawnościami mają możliwość dostosowania świadczonych im usług w sposób nienarzucony przez standardy, tzn. same decydują o tym, kto, jak, kiedy, gdzie i w jaki sposób świadczy usługi na ich rzecz. Osoby z niepełnosprawnościami, które potrzebują asystentury osobistej, mogą dowolnie wybierać stopień sprawowanej kontroli nad świadczeniem usług

⁴² Zgodnie z art. 6 rozporządzenia Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) nr 1303/2013 z dnia 17 grudnia 2013 r. ustanawiającego wspólne przepisy dotyczące Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego, Europejskiego Funduszu Społecznego, Funduszu Spójności, Europejskiego Funduszu Rolnego na rzecz Rozwoju Obszarów Wiejskich oraz Europejskiego Funduszu Morskiego i Rybackiego oraz ustanawiającego przepisy ogólne dotyczące Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego, Europejskiego Funduszu Społecznego, Funduszu Spójności i Europejskiego Funduszu Morskiego i Rybackiego oraz uchylającego rozporządzenie Rady (WE) nr 1083/2006 (Dz. U. L 347 z 20 grudnia 2013 r., z późn. zm.), operacje wspierane z funduszy europejskich muszą być zgodne z przepisami unijnymi oraz obowiązującymi w danym państwie, w tym z Konwencją o prawach osób niepełnosprawnych.



zgodnie z ich wymaganiami, możliwościami, okolicznościami życia i preferencjami. Nawet jeśli obowiązki pracodawcy przekazywane są innym, to osoba z niepełnosprawnością musi pozostać w centrum podejmowania decyzji dotyczących pomocy. Sprawowanie kontroli nad asystenturą osobistą może się odbywać poprzez wsparcie przy podejmowaniu decyzji⁴³.

4. Ścisła współpraca z osobami z niepełnosprawnościami oraz reprezentującymi je organizacjami w zakresie projektowanych elementów systemu wsparcia.

Podczas projektowania, uchwalania i wdrażania przepisów prawa, polityk czy programów odnoszących się do nowego systemu wsparcia, organy i instytucje publiczne powinny ściśle konsultować się i aktywnie współpracować z różnymi grupami osób z niepełnosprawnościami poprzez reprezentujące je organizacje. Dotyczy to wszystkich aspektów samodzielnego życia, w szczególności zaś opracowania usług wspierających oraz inwestowania środków na te usługi w środowisku lokalnym⁴⁴.

5. Przyjęcie niezbędnych środków tymczasowych, pozwalających na stopniowe zwiększanie dostępności usług asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością.

Do czasu opracowania i przyjęcia nowego systemu wsparcia uwzględniającego usługi asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością niezbędne jest wzmocnienie i rozwój istniejących obecnie programów pozwalających na korzystanie z asystencji osobistej osobom najbardziej potrzebującym tego rodzaju wsparcia. W tym celu konieczne jest podjęcie działań pozalegisłacyjnych –przeznaczenie odpowiednich środków finansowych na programy pozwalające finansować usługi asystenta osobistego koordynowane przez organizacje pozarządowe lub organy samorządów.

Podjęcie działań legislacyjnych – wyeliminowanie barier prawnych, których skutkiem jest kolizja tego rodzaju usług z usługami opiekuńczymi lub specjalistycznymi usługami opiekuńczymi świadczonymi przez ośrodki pomocy społecznej. W praktyce rozdzielanie usług opiekuńczych związanych m.in. z samoobsługą i prowadzeniem gospodarstwa domowego od innych usług oferowanych przez asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością jest niemożliwe i niecelowe.

⁴³ Zob.: komentarz ogólny, pkt 15 lit. d.

⁴⁴ Zob.: komentarz ogólny, pkt 55. Obowiązek ścisłego konsultowania się ze środowiskiem osób z niepełnosprawnościami przy wdrażaniu postanowień Konwencji wynika wprost z przepisu art. 4 ust. 3 KPON.



VIII. Bibliografia

Literatura przedmiotu:

- Askheim O. P., Bengtsson H., Richter Bjelke B., *Personal assistance in a Scandinavian context: similarities, differences and developmental traits*, Scandinavian Journal of Disability Research, 16 (sup1), 2014;
- Bahner J., *Legal Rights or Simply Wishes? The Struggle for Sexual Recognition of People with Physical Disabilities Using Personal Assistance in Sweden*, Sexuality and Disability, 30(3), 2012;
- Bakalarczyk R., Kubicki P., Polakowski M., Szelewa D., *Niepełnosprawność: problemy opieki*, Warszawa 2015;
- Bakalarczyk R., *Polityka wsparcia rodzin z osobami niepełnosprawnymi. W cieniu wyroków Trybunału Konstytucyjnego RP i protestów społecznych*, Studia z Polityki Publicznej, (1(5)), 2015;
- Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, *Realizacja przez Polskę zobowiązań wynikających z Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Sprawozdanie Rzecznika Praw Obywatelskich*, Warszawa 2015;
- Błaszczak A. (red.), *Sprawozdanie Rzecznika Praw Obywatelskich z realizacji przez Polskę zobowiązań wynikających z Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych 2012-2014*, Warszawa 2015;
- Bojarska M., Karlińska B., *Usługi asystenckie w systemie wsparcia osób niepełnosprawnych*, 2007;
- Brennan C., Traustadóttir R., Rice J., Anderberg P., *Negotiating independence, choice and autonomy: experiences of parents who coordinate personal assistance on behalf of their adult son or daughter*, Disability & Society, 31(5), 2016;
- Christensen K., *In(ter)dependent lives*, Scandinavian Journal of Disability Research, 11(2), 2009;
- Committee on Economic, Social and Cultural Rights, General Comment No. 3: The Nature of States Parties' Obligations* (Komitet Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych, Komentarz Ogólny Nr 3; Charakter Zobowiązań Państw-Stron);
- General Comment on the right of persons with disabilities to live independently and be included in the community* (article 19);
- Hoenig H., Taylor D. H., Sloan F. A., *Does Assistive Technology Substitute for Personal Assistance Among the Disabled Elderly?*, American Journal of Public Health, 93(2), 2003;
- Karlińska B., *Psychologiczne wyznaczniki powodzenia w pracy zawodowej asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej. Poradnik dla doradcy zawodowego i pośrednika pracy*, Szczecin 2008;
- Komentarz generalny nr 1 (2014) Komitetu do spraw Praw Osób Niepełnosprawnych – artykuł 12: Równość wobec prawa (CRPD/C/GC/1);
- Komitet do spraw Praw Osób Niepełnosprawnych, zapytanie dotyczące Zjednoczonego Królestwa Wielkiej Brytanii i Irlandii Północnej (CRPD/ C/15/R.2/Rev.1, ust. 46);



- Kurowski K., *Wolności i prawa człowieka i obywatela z perspektywy osób z niepełnosprawnościami*, Warszawa 2014;
- Lenker J. A., Harris F., Taugher M., Smith R. O., *Consumer perspectives on assistive technology outcomes*, *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 8(5), 2013;
- Mladenov T., Owens J., Cribb A., *Personalisation in disability services and healthcare: A critical comparative analysis*, *Critical Social Policy*, 35(3), 2015;
- Mona L. R., *Sexual Options for People with Disabilities: Using Personal Assistance Services for Sexual Expression*, *Women & Therapy*, 26(3–4), 2003;
- Nicolson A., Moir L., Millsteed J., *Impact of assistive technology on family caregivers of children with physical disabilities: a systematic review*, *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 7(5), 2012;
- Purcal C., Fisher K. R., Laragy C., *Analysing Choice in Australian Individual Funding Disability Policies: Choice in Disability Individual Funding*, *Australian Journal of Public Administration*, 73(1), 2014;
- Rimmerman A., *Social Inclusion of People with Disabilities: National and International Perspectives* (Reprint edition), Cambridge, New York 2014;
- Shakespeare T., Porter T., Stockl A., *Personal Assistance Relationships Power, ethics and emotions. Report on ESRC Project ES/L007894/1*, University of East Anglia, 2017;
- Stan zdrowia ludności Polski w 2014 r.*, Główny Urząd Statystyczny, Warszawa 2016;
- Szelewa D., *Polityka rodzinna w Polsce po 1989 roku: od familializmu prywatnego do publicznego?* [w:] Hryciuk R. E., Korolczuk E. (red.), *Niebezpieczne związki. Macierzyństwo, ojcostwo i polityka*, Warszawa 2015;
- Woźniak Z., *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej społeczny kontekst medycznego problem*, Warszawa 2008;
- Zadrożny J. (red.), *Społeczny Raport Alternatywny z realizacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce*, Warszawa 2015;
- Zima-Parjaszewska M., Abramowska B. E. (red.), *Asystent osoby z niepełnosprawnością intelektualną: poradnik metodyczny dla profesjonalistów*, Warszawa 2017;
- Zima-Parjaszewska M., *Równość osób z niepełnosprawnościami wobec prawa – sytuacja prawna osób ubezwłasnowolnionych* [w:] Błaszczak A. (red.), *Najważniejsze wyzwania po ratyfikacji przez Polskę Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych*, Biuletyn RPO. Źródła 2012, nr 10;
- Zybała A., *Państwo i społeczeństwo w działaniu: polityki publiczne wobec potrzeb modernizacji państwa i społeczeństwa*, Warszawa 2013;
- Zybała A., *Polityki publiczne: doświadczenia w tworzeniu i wykonywaniu programów publicznych w Polsce i w innych krajach: Jak działa państwo, gdy zamierza (chce) musi rozwiązać zbiorowe problemy swoich obywateli?*, Warszawa 2012;



Akty prawne:

- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz. U. z 2012 r. poz. 1169);
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 lutego 2012 r. w sprawie podstawy programowej kształcenia w zawodach (Dz. U. poz. 184 z późn. zm.);
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 7 sierpnia 2014 r. w sprawie klasyfikacji zawodów i specjalności na potrzeby rynku pracy oraz zakresu jej stosowania (Dz. U. poz. 1145 z późn. zm.);
- Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) nr 1303/2013 z dnia 17 grudnia 2013 r. ustanawiające wspólne przepisy dotyczące Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego, Europejskiego Funduszu Społecznego, Funduszu Spójności, Europejskiego Funduszu Rolnego na rzecz Rozwoju Obszarów Wiejskich oraz Europejskiego Funduszu Morskiego i Rybackiego oraz ustanawiające przepisy ogólne dotyczące Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego, Europejskiego Funduszu Społecznego, Funduszu Spójności i Europejskiego Funduszu Morskiego i Rybackiego oraz uchylające rozporządzenie Rady (WE) nr 1083/2006 (Dz. U. L 347 z 20 grudnia 2013 r., z późn. zm.);
- Uchwała nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” (Monitor Polski 2016, poz. 1250);
- Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. z 2016 r. poz. 930 z późn. zm.);
- Ustawa z dnia 15 lipca 1987 r. o Rzeczniku Praw Obywatelskich (Dz. U. z 2017 r. poz. 958).

Strony internetowe:

<http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/184852>

