

1963
2023



OTWIERAMY PRZED NIMI ŻYCIE

Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną

ZARZĄD GŁÓWNY

BZG/29/12/23/MZP

Warszawa, 22 grudnia 2023 roku

Kancelaria Prezydenta RP

Dotyczy: projektu ustawy o asystencji osobistej osób z niepełnosprawnościami

Szanowni Państwo,

Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną jako organizacja pozarządowa założona przez rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną (dalej: PSONI) i ich zrzeszająca, wspierająca rocznie w całej Polsce ponad 30 tysięcy osób z niepełnosprawnością intelektualną w blisko 400 placówkach, przedstawia swoje stanowisko i uwagi do projektu ustawy z dnia 29 listopada 2023 r. o asystencji osobistej osób z niepełnosprawnościami, pierwszej próby uregulowania ustawowego zasad świadczenia asystencji osobistej, co z pewnością zasługuje na docenienie.

I. Uwagi ogólne

Projekt z dnia 29 listopada 2023 r. o asystencji osobistej osób z niepełnosprawnościami wpisuje się w prowadzoną w ostatnim czasie w wielu gremiach debatę publiczną na temat asystencji osobiste osób z niepełnosprawnościami, z uwzględnieniem standardów międzynarodowych kształtujących prawo do niezależnego życia osób z niepełnosprawnościami. PSONI wraz z Ministerstwem Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, Państwowym Funduszem Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych oraz Fundacją im. Królowej Polski Św. Jadwigi po raz pierwszy w Polsce wypracowało **Standard Asystencji Osobistej Osoby z Niepełnosprawnością** zgodnie z Konwencją o prawach osób z niepełnosprawnościami oraz Komentarzem Generalnym nr 5 Komitetu ds. Praw

ul. Głogowa 2b
02-639 Warszawa

tel.: +48 22 848 82 60
faks +48 22 848 61 62
zg@psoni.org.pl

www.psoni.org.pl

osób z niepełnosprawnościami, a następnie poddało go **pilotażowi trwającemu 8 miesięcy** (Projekt „Aktywni Niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych) Pilotaż objął 158 osób z różnymi niepełnosprawnościami, a otrzymane przez nich **wsparcie wyniosło łącznie 100 237 godzin.**

Z tego względu to właśnie standardy międzynarodowe oraz **wnioski z jedyne w Polsce pilotażu asystencji osobistej na taką skalę i w takim zakresie**, są najważniejszymi kryteriami oceny postulowanych w przedmiotowym projekcie rozwiązań. Z punktu widzenia Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną decydujące dla konstruowania długo wyczekiwanych systemowych rozwiązań w zakresie asystencji osobistej pozostają: Standard Asystencji Osobistej Osoby z Niepełnosprawnością (załącznik nr 1) testowany w okresie od 1 stycznia 2021 r. do 31 grudnia 2022 r.; Raport z pilotażu i ewaluacji Standardu AOOD (załącznik nr 2) oraz Stanowisko Komitetu ONZ ds. Praw Osób z Niepełnosprawnościami. Wytyczają one nowoczesne kierunki dla polityk publicznych, zmieniają dotychczasowe postrzeganie asystencji osobistej oraz wyznaczają jej cel, tj. niezależne życie każdej osoby z niepełnosprawnością. **Po pierwsze** zatem, zgodnie z zasadą indywidualizacji świadczenia należy **zwiększyć określoną w projekcie liczbę godzin wsparcia** dla użytkownika asystencji osobistej. Zakres czasowy świadczenia asystencji osobistej ustalany jest zgodnie z indywidualnymi potrzebami osoby z niepełnosprawnością. Rekomendujemy, aby - podobnie jak w Standardzie AOOD - minimalne miesięczne wsparcie asystenckie wyniosło 20 godzin, a maksymalnie miało wymiar usługi świadczonej całodobowo. W razie konieczności wsparcia użytkownika przez więcej niż 1 asystenta osobistego jednocześnie (np. przy czynnościach higienicznych) wymiar czasowy przyznanego wsparcia może przekroczyć 24 godziny na dobę.

Po drugie, konieczna jest weryfikacja przepisów projektu pod kątem zapewnienia podmiotowości każdemu użytkownikowi asystencji osobistej, w tym szczególnie w sprawie **wyboru asystenta i wpływu na jego zatrudnienie**. Możliwość wyboru asystenta jest prawem każdej osoby z niepełnosprawnością i warunkiem

koniecznym zgodności regulacji z art. 19 Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami. Pogłębione badanie jakościowe po pilotażu AOON pozwoliło na ujawnienie dużego znaczenia możliwości samodzielnego wskazania asystenta osobistego przez osobę z niepełnosprawnością, a także możliwość rezygnacji z usług konkretnej osoby (Raport ewaluacyjny pilotażu instrumentów standardu usługi asystencji osobistej osoby z niepełnosprawnością i budżetu osobistego wypracowanych w projekcie „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”, Warszawa, PSONI 2022, s. 60) **Po trzecie**, bardzo pozytywnie należy ocenić art. 9 ust 3, pkt. 6 projektu ustawy, zgodnie z którym asystentem osobistym nie może być małżonek, zstępny, wstępny, rodzeństwo użytkownika usługi ani osoba zamieszkująca lub gospodarująca wspólnie z użytkownikiem usługi lub pozostająca z nim w faktycznym pożyciu. To szczególnie ważny warunek dotyczący realizacji usługi, przewidziany również w Standardzie AOON, przetestowany w pilotażu i będący odpowiedzią na potrzeby wielu rodzin z osobą z niepełnosprawnością, o czym szczegółowo poniżej.

Na pozytywną uwagę zasługuje także indywidualizacja wymiaru godzinowego asystencji osobistej przewidziana w projekcie, brak kryteriów dochodowych i opłat przy przyznawaniu i realizowaniu usługi asystencji osobistej, z zastrzeżeniem jednak uwagi do art. 17.

II. Uwagi szczegółowe

1. Zakres podmiotowy usługi

Zgodnie z projektem asystencja osobista nie obejmuje dzieci młodzieży z niepełnosprawnościami. Na podstawie doświadczeń pilotażu Standardu AOON przez PSONI, wytycznych Komitetu ds. praw osób z niepełnosprawnościami, **konieczne jest uwzględnienie dzieci i młodzieży w grupie użytkowników.**

Standard w obecnym brzmieniu wprowadza ramy wiekowe od 7 do 65 roku życia, z zaznaczeniem, że osoby po 65 roku życia korzystające wcześniej z asystencji osobistej, będą mogły korzystać z niej nadal.

Ponadto przyznanie usługi osobom, których potrzebę wsparcia określono na poziomie 70-100 punktów może spowodować (w powiązaniu z ograniczonym finansowaniem, o którym poniżej) coroczne składanie znacznej liczby wniosków, które zostaną odrzucone, a to z kolei wpłynie na niepotrzebne wydatki administracyjne. Bardziej właściwym rozwiązaniem byłoby ograniczenie usługi do 65 roku życia, zgodnie ze Standardem AOON.

W tym miejscu należy zaznaczyć potrzebę uzupełnienia art. 3 projektu ustawy o definicję użytkownika usługi i asystenta osobistego.

2. Ustalenie prawa do usługi

Ustalenie prawa do korzystania z asystencji osobistej musi uwzględniać indywidualne potrzeby każdej osoby. Wypracowany i poddany pilotażowi Standard AOON przewiduje, że **asystencja przyznawana jest na podstawie autodiagnozy i wywiadu przeprowadzonego przez zespół ds. Indywidualnego Planu Wsparcia (IPW)**. Po pozytywnej weryfikacji formalnej zespół ds. IPW, na podstawie autodiagnozy wypełnionej przez osobę z niepełnosprawnością, przygotowuje dla niej wstępny plan wsparcia, uwzględniający zakres wsparcia, średnią liczbę godzin w miesiącu oraz szkolenia uzupełniające dla asystenta osobistego. Następnie zespół spotyka się z osobą z niepełnosprawnością, przedstawia jej plan i wspólnie go weryfikują. Co ważne, w składzie zespołu ds. IPW powinna być przynajmniej jedna osoba z niepełnosprawnością, zbliżoną do niepełnosprawności osoby wnioskującej). PSONI rekomenduje uwzględnienie powyższych doświadczeń w planowej procedurze w projekcie ustawy.

3. Brak możliwości realizacji przez asystenta osobistego czynności pielęgnacyjno-medycznych.

Wykonywanie przez asystenta osobistego czynności pielęgnacyjno-medycznych jest jednym z gwarantów skuteczności asystencji osobistej. Nie ma żadnych obiektywnych powodów, dla których polskie regulacje mogłyby pozbawiać osoby z niepełnosprawnościami dostępu do tej formy wsparcia. PSONI ma pełną świadomość, że wymaga to ścisłej współpracy z Ministerstwem Zdrowia, ale już na

etapie pilotażu asystencji osobistej udało się przygotować asystentów osobistych do tych zadań. Z całą stanowczością należy zauważyć, że obecnie czynności medyczne wobec osób z niepełnosprawnościami i tak wykonują już członkowie rodzin, osoby bliskie. Uregulowanie tego zakresu wsparcia osoby z niepełnosprawnością jest niezbędne – **asystent osobisty musi mieć możliwość wykonywania czynności pielęgnacyjno-medycznych**. W związku z powyższym proponujemy uzupełnienie art. 1 projektu o zapis: „Asystent osobisty, po przeszkoleniu przez personel medyczny i użytkownika lub osobę stale go wspierającą, za zgodą użytkownika oraz asystenta, może wykonywać czynności pielęgnacyjno-medyczne, które osoby z niepełnosprawnościami lub członkowie rodzin wykonują sami na co dzień, m.in. podawanie leków, cewnikowanie, wymiana worka stomijnego itd.”

4. Brak indywidualizacji stawki dla asystentów osobistych

PSONI od początku pracy nad Standardem AOON uwzględniało zróżnicowane stawki dla asystentów, w zależności od specjalistyczności potrzeb użytkowników. To niezwykle istotne założenie zwiększające szanse nie tylko na zatrudnienie asystentów osobistych, ale także odpowiadające wprost na postulat indywidualizacji usługi. Zgodnie z decyzją ekspertów, w tym samych osób z niepełnosprawnościami opracowujących Standard AOON na stawkę godzinową za świadczenie asystencji osobistej składają się trzy elementy:

- stawka podstawowa wynagrodzenia asystenta osobistego wg stanu na dzień 30.09.2023 r. to: $1,8 \times 23,50$ minimalna stawka za godzinę brutto = 42,3 zł brutto, co w koszcie całkowitym wyniesie nieco ponad 50 zł,
- dodatek z tytułu przesłanek szczególnych wynikających z kondycji użytkownika asystencji osobistej i jego sytuacji życiowej,
- dodatek związany z wykonywaniem przez asystenta pracy poza miejscem zamieszkania. Proponowana wysokość dodatku to 2 zł do stawki godzinowej.

Dodatek z tytułu przesłanek szczególnych wynikających z kondycji osoby z niepełnosprawnością osobistą i jego sytuacji życiowej dzieli się na dwa rodzaje, są to przesłanki słabe i przesłanki mocne:

Przesłanki słabe (dodatek w kwocie **1 złoty brutto** do każdej godziny wsparcia asystenckiego):

- Czynności wymagające od asystenta osobistego posiadania prawa jazdy.
- Bariery architektoniczne w miejscu zamieszkania lub dziennej aktywności, trudne warunki w miejscu zamieszkania (np. schody, brak windy lub podnośnika, nieprzystosowana łazienka).

Przesłanki mocne (dodatek w kwocie **2 złotych brutto** do każdej godziny wsparcia asystenckiego):

- Złożone potrzeby w zakresie komunikowania się osoby z niepełnosprawnością: konieczność posługiwania się metodami alternatywnymi lub językiem obcym (np. AAC, alfabet Lorma, język migowy, PECS).
- Określony stan danej osoby (np. autoagresja, hiperaktywność, problemy psychiczne – w okresie ich nasilania się).
- Specyficzne warunki fizyczne danej osoby (np. znaczna waga, bezwładność, łamliwość kości, trudność z przesiadaniem się z wózka na łóżko i odwrotnie, brak możliwości podparcia się przy wstawaniu lub przechodzeniu)
- Czynności pielęgnacyjno-medyczne, które wymagają szkoleń specjalistycznych np. przygotowanie i spożywanie posiłków i napojów poprzez PEG i sondę
- Inne czynności wymagające specjalistycznego przeszkolenia asystenta

5. Brak możliwości wyboru usługodawcy

W Standardzie AOON rekomendujemy, by minister właściwy ds. zabezpieczenia społecznego wyznaczył jednostkę centralną do obsługi asystencji osobistej, jej finansowania, rozliczania i nadzorowania oraz prowadzenia rejestru podmiotów

uprawnionych do realizacji asystencji osobistej. PSONI jest przekonane, że po wprowadzeniu do systemu budżetu osobistego, realne będzie również zatrudnienie asystenta przez samą osobę z niepełnosprawnością. Możliwość wyboru przez użytkownika organizatora asystencji osobistej jest kolejnym istotnym elementem zapewnienia zgodności usługi z Konwencją o prawach osób z niepełnosprawnościami.

6. Kontrakt trójstronny

Art. 24 ust. 3 projektu ustawy wskazuje, że kontrakt trójstronny ma zawierać „harmonogram świadczenia usługi ze wskazaniem poszczególnych dni tygodnia, godzin oraz miejsc, w których będzie świadczona usługa asystencji”.

Powyższy wymóg jest nie tylko zbędny, ale przede wszystkim znacznie ogranicza istotę asystencji, tj. wspieranie w sytuacjach, w których osoba tego potrzebuje. Elastyczność usługi jest warunkiem spełnienia jej celu. **Rozliczenie godzin powinno odbywać się wyłącznie na podstawie Karty wsparcia** podpisanej przez asystenta i użytkownika. Realizacja asystencji jest monitorowana przez koordynatora ds. asystencji osobistej. Wprowadzone ograniczenie może doprowadzić do sytuacji, w której osoba z niepełnosprawnością nie będzie wspierana w spontanicznej wizycie towarzyskiej lub nagłej wizyty u lekarza, w sądzie.

7. „Rozpoznanie sytuacji osobistej wnioskodawcy”

Ogromne wątpliwości budzi art. 17 projektu, zgodnie z którym: „Przed wydaniem decyzji ustalającej prawo do usługi asystencji przeprowadza się rozpoznanie sytuacji osobistej wnioskodawcy w jego miejscu zamieszkania, w celu ustalenia jego sytuacji osobistej, indywidualnych potrzeb, sposobu funkcjonowania w życiu codziennym oraz przyszłych warunków świadczenia usługi asystencji. Z rozpoznania sytuacji osobistej wnioskodawcy sporządzany jest protokół. (2) Niewyrażenie zgody na przeprowadzenie rozpoznania sytuacji osobistej przez wnioskodawcę stanowi podstawę do odmowy przyznania usługi asystencji”.

Niestety, zapis w takim ujęciu może prowadzić do bardzo stereotypowych działań, opartych na funkcjonującym w systemie wywiadzie środowiskowym prowadzonym przez pracownika socjalnego. PSONI zna niestety mechanizmy przeprowadzania takich czynności. Apelujemy o usunięcie tego zapisu i wskazujemy, że w Standardzie AOON przewidujemy, że **wywiad dotyczący sytuacji osoby z niepełnosprawnością może odbywać się nawet online**. Oczywiście wywiad w miejscu zamieszkania osoby może być przydatny do szczegółowego ustalenia indywidualnych potrzeb osoby (np. podnośniki w budynku itp.), ale z pewnością nie może być to kryterium do przyznania usługi.

8. Status asystenta osobistego

Art. 23 projektu ustawy odnoszący się do szkolenia ogólnego, wskazuje, że jego celem jest zapoznanie użytkowników usługi asystencji osobistej z istotą, celami i wartościami usługi asystencji osobistej, prawami i obowiązkami użytkownika usługi asystencji osobistej, rolą i zadaniami asystenta osobistego oraz koordynatora usługi asystencji. Szkolenie ogólne jest bardzo ważne z punktu widzenia jakości realizacji asystencji osobistej zgodnie z Konwencją o prawach osób z niepełnosprawnościami. Dlatego konieczne jest uzupełnienie celu i zakresu szkolenia w projekcie ustawy o prawa i obowiązki – a nie tylko zadania – asystenta i koordynatora, a także usługodawcy.

Obowiązki realizatora, koordynatora ds. AO i szkolenia są bardzo szczegółowo opisane w Standardzie AOON. PSONI postuluje o ich uwzględnienie w projekcie ustawy.

9. Oświadczenie o korzystaniu lub niekorzystaniu z usług finansowanych albo współfinansowanych ze środków publicznych

Ogromne wątpliwości budzi także art. 13 ust 3 pkt 4 przewidujący obowiązek złożenia wraz z wnioskiem o przyznanie asystencji osobistej oświadczenia o korzystaniu lub niekorzystaniu z usług finansowanych albo współfinansowanych ze środków publicznych. Warunek ten rodzi obawy wykluczenia ze wsparcia osób z

niepełnosprawnościami korzystającymi z dostępnymi usługami finansowanymi ze środków publicznych. Przewidziany w projekcie warunek nie znajduje uzasadnienia zarówno w przepisach Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami, stanowiskiem Komitetu ds. praw osób z niepełnosprawnościami oraz w Standardzie AOON.

10. Zmiana lub uchylenie decyzji

Konieczne jest uzupełnienie art. 19 projektu ustawy o obowiązek wyjaśnienia sytuacji będącej przyczyną ewentualnej zmiany decyzji z urzędu. Obowiązek kontaktu z osobą z niepełnosprawnością w celu wyjaśnienia sytuacji jest wyrazem poszanowania podmiotowości tej osoby. Dodatkowo po uznaniu, że usługa jest nienależna, projekt ustawy zakłada, że użytkownik usługi musi zwracać koszty usługi, z której korzystał. Przyznanie usługi musi mieć konkretne, niepodważalne kryteria wynikające z niepełnosprawności, które nie powinny podlegać kwestionowaniu (w okresie na który przysługuje usługa). Doświadczenie PSONI z realizacji pilotażu wskazuje, że oczywiście istnieje potrzeba wprowadzenia mechanizmów zabezpieczających świadczenie usługi asystencji osobistej przed nadużyciami, jednak przewidziane w art. 19 i 21 projekcie ustawy rozwiązanie jest zbyt daleko idące.

11. Finansowanie

Niezbędne jest doprecyzowanie zasad finansowania asystencji. Niestety, dowolność asygnowania środków z budżetu państwa sprawia, że w skrajnym przypadku mogłyby one być tak małe, że przyznana liczba godzin asystencji osobistej na terenie kraju miałaby charakter symboliczny. Z art. 18 ust. 2 pkt 4 projektu ustawy wynika, że liczba przyznaczonych godzin usługi jest ustalana na podstawie wysokości środków przekazanych powiatowi z budżetu państwa na realizację asystencji osobistej oraz liczby osób w powiecie potrzebujących tej usługi. Powoduje to zagrożenie, że powiat - dysponując środkami - będzie zmuszony do stosowania albo strategii „kto pierwszy ten lepszy” (do wyczerpania

środków na dany rok) albo strategii rozdzielania niewielkiej liczby godzin między wszystkie zgłaszające się osoby. W obu przypadkach wsparcie asystenckie nie będzie wystarczające. Dodatkowo zapis art. 18 ust. 2 pkt 5 projektu powoduje możliwość odstąpienia powiatu od zapewniania realizacji usługi (całkowicie lub w przypadku niektórych osób) lub też jej ograniczania na skutek uznania braku własnych możliwości organizacyjnych. Punkty 4 i 5 powodują realizację asystencji osobistej w trybie podobnym do obecnie funkcjonującego projektowo - uzależnionym od wysokości środków na dany rok. Zachodzi również realna obawa, że osoby które dostałyby asystencję (na maksimum 3 lata) mogłyby nie uzyskać jej przedłużenia z powodu braku środków. Skonstruowana w ten sposób usługa dla wielu odbiorców może nie mieć charakteru stałego, nie wpływać znacząco na jakość ich życia lub może być nieosiągalna

12. AOOD a asystencja senioralna

Należy rozróżnić system asystencji senioralnej od asystencji osobistej osoby z niepełnosprawnością i wprowadzić równocześnie dwie odrębne regulacje. Specyfika tych dwóch grup jest w wielu aspektach różna i wymaga stosowania rozwiązań bardziej ukierunkowanych na różne potrzeby.

13. Opiekun faktyczny

Definicja opiekuna faktycznego, użyta w art. 3 projektu, jest niezgodna z Konwencją o prawach osób z niepełnosprawnościami. Regulacje mające na celu wdrożenie Konwencji powinny operować kategoriami „wsparcia”, nie „opieki”, a także unikać sformułowań w rodzaju „nad osobą”.

14. Członkowie rodziny jako asystenci

Bardzo doceniamy i popieramy rozwiązanie, zgodnie z którym zstępni, wstępni oraz osoby zamieszkujące z osobą z niepełnosprawnością nie mogą świadczyć asystencji osobistej dla tej osoby. Taka możliwość byłaby w praktyce sprzeczna z zasadami określonymi w Komentarzu Generalnym nr 5 do KPO:

- sprawowania kontroli nad realizacją AOOD przez ich użytkownika oraz

- samodzielnego decydowania przez użytkownika o warunkach świadczenia usługi.

W sytuacji asystencji osobistej świadczonej na rzecz członka własnej rodziny w większości przypadków spełnienie tych warunków byłoby bardzo trudne lub wręcz niemożliwe. Wynika to m.in. z charakteru władzy rodzicielskiej oraz opieki prawnej nad użytkownikiem.

W przypadku osób niepełnoletnich oraz osób ubezwłasnowolnionych władza ta ma wymiar prawny i faktyczny. W odniesieniu do osób pełnoletnich – wymiar faktyczny. Osoba z niepełnosprawnością nie może w praktyce decydować, w jaki sposób rodzic lub opiekun faktyczny pełniący jednocześnie rolę asystenta osobistego ma realizować wsparcie. Niemożliwe lub co najmniej trudne do realizacji może być także egzekwowanie przez użytkownika usługi wykonywania czynności zgodnie z jego instrukcjami. Dzieje się tak zwłaszcza wtedy, gdy osoba z niepełnosprawnością jest uzależniona od swojego opiekuna faktycznego także w sferze ekonomicznej. Poza tym trudno sobie wyobrazić wykonywanie niektórych zadań i czynności z udziałem własnego rodzica, np. wyjście na spotkanie towarzyskie z rówieśnikami czy na randkę. Usługa wykonywana przez asystenta spoza kręgu najbliższej rodziny osoby z niepełnosprawnością stanowi instrument służący do zniesienia lub przynajmniej znacznego ograniczenia takiej zależności. Za wprowadzeniem opisanych powyżej ograniczeń przemawia także ryzyko, że powiaty, w których brakuje kandydatów na asystentów osobistych, mogłyby wywierać presję na opiekunów prawnych lub faktycznych, aby formalnie podejmowali tę rolę.

Powszechne pełnienie roli asystentów osobistych osób z niepełnosprawnościami przez osoby pobierające świadczenia z tytułu opieki nad osobą z niepełnosprawnością oznaczałoby podwójne finansowanie tego zadania.

O znaczeniu powyższego wyłączenia świadczą doświadczenia przeprowadzonego w Polsce jedyną na taką skalę i w takim zakresie pilotażu usługi AONN. Biorący udział w pilotażu rodzice i same osoby z niepełnosprawnościami przekonywali, że asystentem nie powinni być członkowie rodziny:

- *„Żona i ja mogliśmy w końcu być tylko rodzicami. Nie musieliśmy być przez ten czas terapeutami, psychologami, specjalistami, itd. tylko po prostu rodzicami.” (rodzice osoby z niepełnosprawnością)*
- *„(...) do tej pory byłam uzależniona od mamy, która wszędzie musiała mi towarzyszyć. A teraz mogę robić wszystko niezależnie z asystentem. Mogę coś zaplanować i po prostu żyć tak jak młoda inna kobieta w społeczeństwie”. (użytkowniczka AOOD)*
- *„Moja córka poprzez współpracę z asystentami i relacje z nimi - rozwija się emocjonalnie, co przekłada się na jej codzienne funkcjonowanie”. (użytkownicy – odpowiada rodzic)*
- *„Fakt spędzania czasu nie tylko z mamą dobrze odbił się na moim dziecku. Mógł zobaczyć miejsca - ja ze względu na swój stan psychofizyczny nie byłabym w stanie mu pokazać, a on z obcą osobą spędzał czas, jak chciał”. (rodzice)*
- *„Syn jest bardziej aktywny, ma urozmaicony dzień, lubi swoich asystentów, cieszy się, kiedy z nimi spędza czas, czuje się ważny, skory do działania. Widać w nim ogromną chęć życia”. (użytkownicy – odpowiada rodzic)*
- *„Syn może robić rzeczy, które lubi, bez udziału mamy”. Stał się bardziej samodzielny, poznał nowych ludzi, których polubił”. (użytkownicy – odpowiada rodzic)*
- *Moje dziecko jest spragnione kontaktów z otoczeniem, czerpie z tego garściami. A jak dziecko jest szczęśliwe, to i rodzic szczęśliwy. Zmiany same na plus”. (użytkownicy – odpowiada rodzic)*
- *„Nigdy nie wyobrażałam sobie, że moje dziecko może funkcjonować beze mnie, a teraz wiem, że np. gdy jestem u lekarza, to asystent może przebywać z dzieckiem. Czuję się bezpiecznie, bo moje dziecko jest zaopiekowane należycie i rozumiane przez asystenta”. (rodzice)*
- *„Systemowa usługa jest potrzebna dla naszych dzieciaków i równocześnie dla nas, nie dość, że one zyskują, to również my – czas dla rodziny,*

odpoczynek. (...) Każda pomoc jest niezbędna i niezwykle ważna, choćby w małym zakresie to jest wytchnienie, oddech, który możemy nabrać, naładować akumulatory i wrócić do naszej rzeczywistości". (rodzice)

Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną i zespół ekspertów pracujący nad Standardem AON w ramach projektu „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych” rekomenduje, żeby również rodzeństwo osoby z niepełnosprawnością nie pełniło roli asystenta osobistego, z uwagi na różnego rodzaju zależności rodzinne (np. finansowe). W Standardzie AON dopuszczono taką możliwość, ale rekomendujemy, żeby była wykorzystywana jedynie w wyjątkowych sytuacjach, kiedy z różnych obiektywnych powodów nie ma możliwości znalezienia odpowiedniego kandydata na asystenta osobistego spoza rodziny.

Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną pozostaje do dyspozycji, jeśli konieczne będą dodatkowe wyjaśnienia, szczególnie w kontekście Standardu Asystencji Osobistej Osoby z Niepełnosprawnością.

Łączę wyrazy szacunku



dr Monika Zima-Parjaszewska

Prezeska Zarządu Głównego

Załączniki:

Standard Asystencji Osobistej Osoby z Niepełnosprawnością

Raport z pilotażu i ewaluacji Standardu AON