



Fundusze Europejskie
Wiedza Edukacja Rozwój



**Rzeczpospolita
Polska**

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Sławomir Besowski

Łukasz Orylski

Asystencja osobista w ramach systemów wsparcia osób z niepełnosprawnościami w wybranych krajach europejskich

Raport z analizy

Puszczykowo – Poznań – Warszawa 2021



Ministerstwo Rodziny
i Polityki Społecznej



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Raport został przygotowany w ramach projektu:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych” na zlecenie Fundacji im. Królowej Polski św. Jadwigi (partner projektu).

Informacje o projekcie: www.wlaczemiespoleczne.pl

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

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

Autorzy: Sławomir Besowski, Łukasz Orylski

Koordinacja merytoryczna: Tomasz Mika

Korekta językowa: Dorota Masłej

Spis treści

Wstęp. Wybór systemów krajowych poddanych analizie i zasady analizy	4
Podstawy merytoryczne analizy	4
Instrumenty analizy	5
Analiza wskazanych systemów krajowych z uwzględnieniem trafności, skuteczności i efektywności	8
Królestwo Szwecji	8
Słowenia	17
Irlandia Północna	52
Szkocja	57
Republika Federalna Niemiec	68
Republika Czeska	84
Rola Centrów Niezależnego Życia (CIL)	88
Wnioski i rekomendacje	93
Tabelaryczne omówienie rozwiązań w zakresie AOOD w państwach/regionach, do których odnosi się niniejszy raport	93
Wnioski i rekomendacje wynikające z informacji pozyskanych w badaniu i zawartych w tabeli	97
Międzynarodowe analizy SWOT	99
Wnioski i rekomendacje porównawcze wynikające z zewnętrznego raportu tematycznego	114
Streszczenie	120

Wstęp. Wybór systemów krajowych poddanych analizie i zasady analizy

We wstępnym etapie przygotowywania do przeprowadzenia analizy wybranych systemów krajowych asystencji osobistej osób niepełnosprawnych oraz sporządzenia niniejszego raportu autorzy opracowali rekomendacje dla 10 wybranych krajów, o których wiadomo, że wdrożyły asystencję osobistą w sposób wskazujący na możliwość skorzystania z elementów tych systemów w celu przeniesienia ich na grunt polski.

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

- 1) Królestwo Szwecji (Szwecja);
- 2) Republika Słowenii (Słowenia);
- 3) Irlandia Północna;
- 4) Szkocja;
- 5) Republika Federalna Niemiec (Niemcy);
- 6) Republika Czeska (Czechy).

Podstawy merytoryczne analizy

Autorzy niniejszego opracowania zrealizowali już wcześniej raport, który zgodnie z umową wiążącą strony zawierał wyniki analizy funkcjonującego na terenie Rzeczypospolitej Polskiej (RP) systemu prawnego w obszarze wspierania osób z niepełnosprawnościami pod kątem asystencji osobistej. Opracowany raport wykorzystany zostanie do przygotowania kompleksowej propozycji wdrożenia do systemu prawnego standardu asystencji osobistej na terenie RP.

W celu zachowania spójności wcześniejszego raportu i niniejszego opracowania przyjęto te same podstawy merytoryczne analizy. Są to opisane we wcześniejszym raporcie wzorce, wynikające z dokumentów:

- 1) Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej
- 2) Konwencja praw osób niepełnosprawnych ONZ (KPON)
- 3) Komentarz ogólny nr 5 do artykułu 19 Konwencji pt. Niezależne życie i bycie częścią społeczności Komitetu do spraw praw osób niepełnosprawnych ONZ (KO5).

W analizie pod uwagę wzięto zarówno regulacje prawne obowiązujące w poszczególnych krajach, opinie ekspertów, jak i wypowiedzi osób niepełnosprawnych korzystających z asystencji osobistej (AOON).

Instrumenty analizy

Analiza została przeprowadzona na podstawie opisu i oceny systemu prawnego obowiązującego w obszarze badania w każdym z krajów będących przedmiotem analizy.

Punkt wyjścia dla wniosków i podsumowania stanowi lista kontrolna uwzględniająca wszystkie kryteria organizacji i realizacji usług AOON, świadczące o zgodności tych rozwiązań z Konwencją Praw ON oraz Komentarzem Ogólnym numer 5. Odzwierciedleniem tej listy jest zbiór 35 pytań umieszczonych w tabeli rozpoczynającej wnioski i rekomendacje w niniejszym raporcie.

Na tej podstawie opracowano wersję ankiety w języku angielskim i przesłano ją do zarządu Europejskiej Sieci Niezależnego Życia ENIL z prośbą o przekierowanie jej do ekspertów w wybranych krajach, mogących podzielić się wiedzą, oraz osób niepełnosprawnych będących użytkownikami usługi asystencji osobistej w poszczególnych krajach objętych badaniem i analizą. Ponadto nawiązano szereg kontaktów indywidualnych na podstawie przygotowanej listy mailingowej z różnymi ośrodkami oraz osobami, które wsparły pracę autorów (zarówno raportu szczegółowego nr 1, jak i niniejszego rozdziału). Autorzy składają podziękowania następującym osobom (i reprezentowanym przez nie ośrodkom):

Kamil Goungor – development officer ENIL

Kapka Panayotova – wieloletnia przewodnicząca ENIL, CIL Sofia

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

Teodor Mladenov – dr, starszy wykładowca uniwersytetu w Dundee

Mark Holden – dyrektor Centrum niezależnego życia w Belfaście

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

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

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

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

Ponadto dziękujemy wszystkim tym, którzy uczestniczyli w przygotowaniu i badaniach ankietowych, za ich wysiłek i wsparcie. Bez zaangażowania tych osób wykonanie niniejszego opracowania byłoby wprost niemożliwe. W szczególności dziękujemy tłumaczce Katarzynie Krzyżanowskiej za tłumaczenie i wsparcie lingwistyczne oraz nieustające wysiłki w rozwijaniu siatki pojęciowej dotyczącej praw osób niepełnosprawnych. Katarzyna Krzyżanowska wykazała się wyjątkowym wyczuciem w doborze właściwych słów – niezbędnym przy wprowadzaniu do języka polskiego nowych terminów lub niezbędnej modyfikacji istniejących, skorygowała wcześniejsze polskie tłumaczenia, które cechowały się całkowicie złym doborem słownictwa uniemożliwiającym właściwe zrozumienie dokumentów.

Podkreślamy ten fakt, ponieważ brak niektórych rozwiązań w Polsce¹ oraz usług związanych z zagwarantowaniem osobom niepełnosprawnym prawa do niezależnego życia powoduje, że nie ma dla nich nazw w języku polskim, a utrwalony w Polsce model paternalistyczno-medyczny niepełnosprawności uniemożliwia uruchomienie w pełni zgodnych z Konwencją usług i ich rozwój. W niniejszym raporcie kierowano się zasadą, że „obowiązkiem każdego [...] badacza

¹ Wynikający z małej samoorganizacji osób niepełnosprawnych.

jest rozumienie znaczeń wyrazów i pojęć, którymi posługuje się do opisu badań i ich wyników. Język, którym się posługuje, powinien być precyzyjny i zrozumiały dla każdego odbiorcy”².

² Zbigniew Marcjaniak, *Metodologia, metoda, technika i zasada. Pojemność znaczeniowa*, MEDCON, <https://nedcon.pl/blog/metody-zarzadzania-zapasami-co-znaczy-fifo-lifo-i-fefo/>, dostęp 28-01-2021

Analiza wskazanych systemów krajowych z uwzględnieniem trafności, skuteczności i efektywności

Królestwo Szwecji

1. Tło historyczne

Królestwo Szwecji posiada długą tradycję wspierania osób niepełnosprawnych w lokalnej społeczności. Już od 1967 roku każda nowo wybudowana szkoła musiała być dostępna architektonicznie, a 10 lat później implementowano prawo o dostępności obiektów użyteczności publicznej. Po II wojnie światowej ukształtował się system „budownictwa gronowego” czyli zespołów mieszkań, w których kwaterowano po kilka osób potrzebujących wsparcia w codziennym funkcjonowaniu. Mieszkania te miały wspólną kuchnię i część dzienną, stanowiąc alternatywę dla miejsc całodobowego pobytu z dużą liczbą mieszkańców. Równolegle rozwijano tradycyjne usługi opiekuńcze dla osób z niepełnosprawnością w ich miejscach zamieszkania. Wzmiankowane tu rozwiązania odzwierciedlają wyrosłą z myśli socjaldemokratycznej doktrynę państwa dobrobytu (*welfare state*). Przy wysokiej wrażliwości społecznej i pewnych elementach inkluzji są to jednak rozwiązania w wysokim stopniu paternalistyczne i niemożliwiające osobom niepełnosprawnym sprawowania kontroli nad otrzymywanym wsparciem³.

Obecnie realizowany w Szwecji system usług AOON był w dużym stopniu budowany jako przeciwieństwo praktyk wzmiankowanych w poprzednim akapicie. Aktualnie obowiązujący system opiera się na rozwiązaniach w zakresie AOON zapoczątkowanych przez Edwarda Robertsa w latach sześćdziesiątych XX wieku. Zapoznał się z nimi i sam z tych usług korzystał Adolf Dieter Ratzka⁴, prekursor

³ O tradycyjnym szwedzkim systemie wsparcia ON zob. szerzej: A. Ratzka, INDEPENDENT LIVING AND ATTENDANT CARE IN SWEDEN. A CONSUMER PERSPECTIVE (1986), <https://www.independentliving.org/docs1/ar1986spr.html>, dostęp 08-03-2021.

⁴ Adolf D. Ratzka – użytkownik usług asystencji osobistej od 1961 roku, gdy jako wybitny student, doświadczający jednak znacznych ograniczeń w funkcjonowaniu wskutek przebytej choroby polio, korzystał ze stypendium ówczesnego rządu zachodnioniemieckiego i przeniósł się na studia do USA. Studiował na Uniwersytecie Kalifornijskim w Los Angeles i tam korzystał z usług AOON. W 1973 zamieszkał w Sztokholmie. Doktor nauk ekonomicznych, ukończył także studia socjologiczne. Założyciel (1984) i dyrektor (do 1995) Sztokholmskiej Kooperatywy Niezależnego Życia (STIL). W 1993 założył Instytut Niezależnego Życia, organizację edukacyjno-rzeczniczą, której nadal jest dyrektorem. W 1989 roku był jednym z założycieli Europejskiej Sieci Niezależnego Życia (ENIL), do

działań na rzecz wdrożenia AOOD w Szwecji, który udzielił autorom raportu wielu cennych i szczegółowych informacji wykorzystanych w niniejszej części opracowania. Fundamentalne znaczenie ma tutaj kontrola użytkownika AOOD nad tym, kto, gdzie, kiedy, w jakim zakresie i w jaki sposób świadczy mu te usługi. Pierwszy pilotaż tak rozumianych usług AOOD odbył się w Sztokholmie w latach 1987-1989, uczestniczyły w nim 22 osoby z różnymi niepełnosprawnościami. Za przeprowadzenie projektu odpowiadała Sztokholmska Kooperatywa Niezależnego Życia (STIL). Zadowolające rezultaty tegoż pilotażu zbiegły się w czasie z wynikami ogólnopństwowej kontroli jakości wsparcia świadczonego osobom niepełnosprawnym w instytucjach całodobowego pobytu, która ujawniła szereg nieprawidłowości. Takie okoliczności przekonały Ministra Polityki Społecznej, którym był wówczas Bengt Westerberg, do silnego poparcia systemu organizacji usług AOOD w kształcie proponowanym przez STIL⁵. Pomimo początkowego silnego sprzeciwu, artykułowanego z różnych stron sceny politycznej, oraz niechęci tradycyjnych organizacji działających na rzecz ON i związków zawodowych stopniowo te założenia stały się przedmiotem dyskusji prowadzącej do konsensusu. Znalazły też odzwierciedlenie w aktach prawnych, które zostaną omówione w dalszej części opracowania.

2. Ramy prawne i sposób finansowania

System realizacji usług AOOD jest w Szwecji regulowany przez dwie ustawy uchwalone w 1993 roku. Ustawa o Wsparciu i Usługach dla Osób z Poważnymi Ograniczeniami Funkcjonalnymi (*Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*, LSS) wskazuje grupy osób uprawnionych do korzystania z tych usług oraz określa sposób ich organizacji i finansowania, o ile są realizowane na rzecz osób potrzebujących mniej niż 20 godzin wsparcia w zaspokajaniu

1992 roku członek zarządu tej organizacji. Aktywny uczestnik procesu przygotowania aktów prawnych regulujących dostęp do usług AOOD w Szwecji. Autor kilkunastu publikacji naukowych dotyczących usług AOOD, w tym książki *Independent Living and attendant care in Sweden: a consumer perspective* (1986). Jako wizytujący ekspert ds. niezależnego życia pracował między innymi w Austrii, Estonii, Finlandii, Kostaryce. W 1998 został wyróżniony przez tygodnik Time jako Europejski Wizjoner.

⁵ Seminar 'Moving towards independent living and community-based care – EU funding instruments to support the development of community-based services for persons with disabilities: personal assistance and personal budgets' – *Thematic Comparative Paper (2019)*, dokument dostępny na stronie <https://ec.europa.eu/esf/main.jsp?catId=68&langId=pl&eventId=1440>, dostęp 09-03-2021.

podstawowych, codziennych potrzeb w skali tygodnia. W tym wypadku odpowiedzialność za finansowanie usług spoczywa na gminie, na terenie której mieszka ich użytkownik. Ustawa o asystencji i kompensacji (*Lag om assistansersättning*, LASS), obecnie wchodząca w skład pakietu ustaw o ubezpieczeniu społecznym, wskazuje na odpowiedzialność państwowej kasy ubezpieczenia społecznego (*Försäkringskassan*, odpowiednik polskiego ZUS) za finansowanie usług AOOD realizowanych na rzecz tych użytkowników, którzy korzystają z nich w wymiarze większym niż 20 godzin tygodniowo. Jak wskazują eksperci, LASS pełni rolę swoistego suplementu do LSS, a jego faktycznym celem jest odciążenie gmin od obowiązku finansowania usług AOOD dla ON potrzebujących bardziej intensywnego wsparcia⁶. Szwecja nie spełnia zatem kryterium finansowania usług AOOD z jednego, centralnego źródła. Powyższy stan implikuje liczne nieprawidłowości podczas określania godzinowego zakresu potrzeb ON w zakresie asystencji osobistej. Wywiad pogłębiony z osobą zainteresowaną przeprowadzają bowiem przedstawiciele *Försäkringskassan*, którzy są zainteresowani tym, aby przyznać ON mniej niż 20 godzin tych usług tygodniowo, co pozwoli przerzucić koszt ich realizacji na samorząd gminny⁷.

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

⁶Ole Petter Askheim i in., *Personal assistance in a Scandinavian context: similarities, differences and developmental traits*, *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2014, Vol. 16, No. S1, 3–18, <http://dx.doi.org/10.1080/15017419.2014.895413>, dostęp 09-03-2021.

⁷ Tę informację podał Adolf Ratzka podczas przeprowadzonego w dniu 24.02.2021 seminarium on-line z udziałem autorów niniejszego raportu.

3. Użytkownicy

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

- a. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną lub osoby w spektrum autyzmu;
- b. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną spowodowaną uszkodzeniem mózgu w wieku dorosłym;
- c. Osoby z innymi poważnymi i trwałymi dysfunkcjami psychicznymi lub fizycznymi, niespowodowanymi przez proces starzenia się.

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

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

- a) Higiena osobista
- b) Jedzenie
- c) Ubieranie się i rozbieranie
- d) Komunikowanie się z innymi
- e) Innego rodzaju wsparcie, którego realizacja wymaga szczegółowej wiedzy na temat funkcjonowania danego użytkownika usług ze swoją dysfunkcją. Ten zapis odnosi się na przykład do:
 - osób z silnymi atakami epilepsji, które potrzebują towarzyszenia w swoich codziennych aktywnościach na wypadek ataku. Asystent powinien zatem wiedzieć, w jaki sposób dana osoba reaguje na atak epilepsji, jakie leki należy jej podać. Adolf Ratzka zwrócił uwagę, że istotna jest tu wiedza o potrzebach konkretnego użytkownika usług AOOD, a nie ogólna, potwierdzona dyplomem wiedza z zakresu medycyny albo pielęgniarstwa;

- osób doświadczających kryzysu psychicznego, które potrzebują motywowania do podjęcia codziennych aktywności. Do tego jest potrzebna wiedza asystenta na temat planów, przyzwyczajień, przekonań tych osób⁸.

Prawo do usług AOOD nie jest zależne w żaden sposób od dochodu ON ani jej rodziny. Prawo do nich przysługuje także obcokrajowcom, jednak muszą oni udowodnić zamiar pobytu w Szwecji przez co najmniej 1 rok (na przykład przedstawić stosowną umowę o pracę).

Od decyzji dotyczącej przyznania usług AOOD przysługuje apelacja do sądów administracyjnych (kolejnych instancji). Możliwość otrzymywania przez ON nieodpłatnej pomocy od członków rodziny nie wpływa na decyzję dotyczącą przyznania usług AOOD. Według danych z 2020 roku, z usług finansowanych przez kasę ubezpieczenia społecznego korzystało 13 827 osób, zaś z usług finansowanych przez gminy 5200 osób.

4. Organizacja usług

Użytkownicy AOOD w Szwecji otrzymują do dyspozycji budżet osobisty w formie płatności bezpośrednich, niepodlegających opodatkowaniu. Wysokość budżetu osobistego wyrażona jest w formie godzin usług AOOD, z których dany użytkownik może korzystać. Choć przy określaniu liczby tych godzin uwzględnia się tylko potrzeby w zakresie podstawowych czynności codziennych (zob. pkt 3), to wsparcie asystenta może dotyczyć każdej innej czynności i aktywności użytkownika usług (na przykład zakupów, gotowania, opieki nad dziećmi, prowadzenia gospodarstwa domowego, realizacji obowiązków zawodowych, aktywności w czasie wolnym). Nie istnieje górna granica liczby godzin usług, które dany użytkownik może wykorzystać. Możliwe jest wsparcie realizowane całodobowo, przez 7 dni w tygodniu, świadczone w tym samym czasie przez więcej niż 1 asystenta.

⁸ Seminar 'Moving towards independent living and community-based care – EU funding instruments to support the development of community-based services for persons with disabilities: personal assistance and personal budgets' – Thematic Comparative Paper (2019), dokument dostępny na stronie <https://ec.europa.eu/esf/main.jsp?catId=68&langId=pl&eventId=1440>, dostęp 09-03-2021.

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

- usługi realizowane przez firmy prywatne – 70% użytkowników;
- usługi realizowane przez gminy – 20% użytkowników;
- usługi administrowane przez kooperatywy użytkowników AOOD - 6% użytkowników;
- użytkownik usług AOOD w roli pracodawcy – 3% użytkowników⁹.

Jak wskazuje A. Ratzka, tak duża popularność firm prywatnych spośród użytkowników AOOD wynika z trzech przesłanek:

- często firmy są tworzone przez samych użytkowników AOOD, którzy dobrze znają potrzeby innych ON;
- firmy gwarantują użytkownikom coraz większy zakres kontroli nad usługami. Oferowane przez firmy usługi są coraz częściej w pełni zgodne ze standardami wyznaczanymi przez KPON i KO5;
- firmy w sposób elastyczny dopasowują swoją ofertę do indywidualnych potrzeb AOOD, na przykład oferując usługi podczas wypoczynku poza granicami Szwecji lub obsługę w językach innych niż szwedzki.

Według Adolfa Ratzki, na najniższą ocenę zasługują usługi realizowane przez gminy. Są to w istocie tradycyjne usługi opiekuńcze, nad którymi stopień kontroli

⁹ Dane wewnętrzne STIL przekazane autorom raportu przez A. Ratzkę. Brak analogicznych danych dla użytkowników usług AOOD finansowanych przez gminy.

użytkowników jest znikomy. Źródła zastane potwierdzają opinię o niskim stopniu zadowolenia użytkowników AOOD z usług świadczonych im przez gminy. Tylko 43% z nich samodzielnie definiowało kryteria rekrutacji asystenta dla siebie.

W przypadku usługodawców komercyjnych i kooperatyw ON analogiczny odsetek wynosił odpowiednio 81% i 89% ON. 50% ON zrzeszonych w kooperatywach twierdziło, że ich asystenci mają dostęp do szerokiej oferty szkoleń. Podobnie twierdziło 29% ON, dla których usługi realizowały firmy komercyjne, i 5% korzystających z usług realizowanych przez gminy. O tym, że realizacja usług była oparta na kontrakcie między ON a asystentem, zaświadczyło 91% klientów kooperatyw ON, 86% klientów firm prywatnych i 48% klientów gmin. Z jakości realizowanych usług AOOD zadowolonych było 74% klientów kooperatyw, 70% klientów firm i 48% klientów gmin¹⁰.

Kooperatywy użytkowników usług AOOD wpisują się w długą historię szwedzkiego ruchu spółdzielczego. Należy podkreślić, iż osoba niepełnosprawna zrzeszona w kooperatywie nadal jest osobiście odpowiedzialna za rekrutowanie swojego asystenta, udzielanie mu instrukcji, prowadzenie szkolenia przygotowującego do realizacji indywidualnego wsparcia dla danego użytkownika. W 2019 roku w Szwecji istniało 21 takich kooperatyw, większość z nich miała zasięg ogólnokrajowy. Ogółem zrzeszonych w nich było 1277 osób niepełnosprawnych. Kooperatywy zajmują się zarządzaniem usługami AOOD realizowanymi na rzecz swoich członków. W takim wariancie realizacja usług AOOD opiera się na kontrakcie między użytkownikiem usług AOOD, jego asystentem a kooperatywą. Kooperatywy prowadzą obsługę kadrowo-księgową asystentów, szkolenia dla użytkowników AOOD i asystentów¹¹, a także rówieśnicze doradztwo wzajemne.

¹⁰PERSONAL ASSISTANCE IN SWEDEN, plik PDF dostępny na stronie <https://www.independentliving.org/library.html>, dostęp 10-03-2021.

¹¹ Na przykład przyjęcie do STIL poprzedza „kurs szefa”, obejmujący następujące obszary tematyczne: Określanie własnych potrzeb przez ON
Negocjowanie z instytucją ubezpieczenia społecznego wysokości budżetu osobistego
Poszukiwanie asystenta i proces rekrutacyjny.
Negocjowanie kontraktu.
Planowanie pracy asystenta, przekazywanie mu instrukcji.
Zwalnianie asystenta.
Ukończenie podobnego kursu jest też warunkiem, aby ON mogła być bezpośrednio pracodawcą swojego asystenta.

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

Silne swego czasu w szwedzkim dyskursie publicznym argumenty, jakoby kooperatywy ON miały charakter elitarny, skupiały tylko osoby sprawne intelektualnie i dobrze wykształcone, nie znajdują potwierdzenia w faktach. Około 40% członków STIL stanowią osoby korzystające z systemu wspieranego podejmowania decyzji.

Użytkownik usług AOOD, który zamierza być pracodawcą swojego asystenta/asystentów, musi założyć działalność gospodarczą i realizować wszelkie zobowiązania pracodawcy wobec pracownika. Stosunkowo niewiele ON decyduje się na taki wybór. Niezbędne do tego są bowiem wiedza i umiejętności z zakresu zarządzania budżetem czy prawa pracy. Można oczywiście wykupić usługi firm, na przykład w zakresie prowadzenia księgowości lub doradztwa prawnego, niemniej w takiej sytuacji główny ciężar zarządzania usługami – włącznie z perspektywą ewentualnej odpowiedzialności prawnej w przypadku niezgodnego z celem zarządzania budżetem osobistym lub niedopełnienia obowiązków pracodawcy – spoczywa zawsze na ON. Nie jest to zatem opcja rekomendowana początkującym użytkownikom usług AOOD.

Z budżetu osobistego pokrywa się w Szwecji nie tylko koszty zatrudnienia asystentów. W określonej decyzji o przyznaniu usług AOOD kwocie płatności bezpośrednio można wydawać także na:

- koszty zarządzania usługami, w tym obsługę administracyjną i ubezpieczenie asystenta;
- uczestnictwo asystentów w kursach doszkalających i/lub superwizjach;
- zakup rozwiązań/urządzeń zwiększających bezpieczeństwo i higienę pracy asystentów;
- inne koszty asystenta – transport i posiłki podczas podróży z ON, wstęp na wydarzenia biletowane, etc.

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

5. Mocne strony i ograniczenia systemu szwedzkiego

Najmocniejszą stroną szwedzkiego systemu usług AOOD jest bardzo wysoki stopień kontroli ON nad tymi usługami oraz szeroki zakres wyborów, których indywidualnie może dokonywać każdy użytkownik tych usług. Na podkreślenie zasługuje także szeroki zakres czynności, które asystent może wykonywać na rzecz ON. Cenna jest wielość opcji dotyczących praktycznej organizacji usług AOOD i szeroki katalog usługodawców realizujących te usługi. Trzy powyższe cechy szwedzkiego systemu organizacji usług AOOD pozwalają określić go mianem kierowanego przez popyt¹².

Niemniej podział na usługi finansowane z budżetu centralnego i na te, za które płacą gminy, powoduje nierówne traktowanie dwóch podgrup użytkowników oraz sztuczne ograniczanie liczby godzin wsparcia potrzebnego danej ON podczas diagnozy jej potrzeb. Ponadto zwłaszcza w ciągu kilku ostatnich lat ujawniło się

¹² Rozróżnienie między usługami AOOD kierowanymi przez popyt a tymi, którymi kieruje podaż, A. Ratzka omawia między innymi w tekście *Personal Assistance empowers persons with disabilities and benefits the national economy*, <http://194.30.16.31/archivos/201206/adolf-ratzka.-instituto-vida-independiente.pdf>, dostęp 11-03-2021.

kilka niepokojących tendencji w zakresie praktycznej organizacji usług AOODN w Szwecji. Wśród nich wymienić należy:

- coraz trudniejszy proces otrzymywania po raz pierwszy usług AOODN finansowanych z kasy ubezpieczenia społecznego. Wymaga on licznych apelacji, a w rezultacie wsparcia prawników. W 2020 roku 83% nowych wniosków zostało odrzuconych. W opinii A. Ratzki coraz więcej ON potrzebujących do codziennego funkcjonowania dostępu do usług AOODN pozostaje „poza systemem”;
- powszechna praktyka redukcji budżetów osobistych nawet o 1/4 wysokości¹³;
- niski prestiż pracy asystenta, jej dorywczy charakter, częsta rotacja asystentów.

Słowenia

Słowenia, która wydaje się najbliższym organizacyjnie i kulturowo Polsce krajem (spośród tych, które wdrożyły w sposób systemowy usługę asystencji osobistej w oparciu o budżet osobisty), zajmuje wysokie miejsce w rankingu utworzonym na podstawie listy kontrolnej dystrybuowanej przez organizację Europejska Sieć Niezależnego Życia¹⁴. Słowenia ma dwuletnie doświadczenie w funkcjonowaniu systemu. Jako przykład jest istotna z powodu wdrożenia konkretnych rozwiązań w postkomunistycznym kraju.

Ustawę o asystencji (uchwalono ją w 2018 roku, obowiązuje od roku 2019) tworzono przez 10 lat na bardzo dobrych podstawach teoretycznych (wzorzec konwencyjny), przy współpracy z Europejską Siecią Niezależnego Życia.

Starania o wdrożenie asystencji osobistej poprzez przyjęcie stosownej ustawy i odejście od finansowania takich usług poprzez nietrwałe konkursy, organizacje i programy trwały około 20 lat. Poszukano też rozwiązań pozwalających na

¹³ K.Christensen i in., "Active social citizenship: the case of disabled peoples' rights to personal Assistance", Scandinavian Journal of Disability Research, 2014, Vol. 16, No. S1, 1933, <http://dx.doi.org/10.1080/15017419.2013.820665>, dostęp 11-03-2021.

¹⁴ ENIL, Mladenov T., Bulic I., PA_Chelist, https://enil.eu/wp-content/uploads/2019/02/Mladenov_Pokern_Bulic-PA_Checklist.pdf, dostęp 06-02-2021.

wdrożenie asystencji osobistej w bardzo skomplikowanych i trudnych warunkach instytucjonalno-prawnych.

Rozwiązanie słoweńskie można uznać w wielu elementach za aplikacyjne. Korzenie transformacji słoweńskiej są oddolne, od środowiska osób niepełnosprawnych¹⁵.

Należy podkreślić, że niektóre elementy opracowywanej od lutego 2020 roku polskiej Strategii Deinstytucjonalizacji (DI), a także przyjętej przez polski rząd Strategii na rzecz osób z niepełnosprawnościami 2021-2030 są już teraz wzorowane na rozwiązaniach słoweńskich.

Jak wspomniano wyżej, w Słowenii ustawę przygotowano, opracowano i wdrożono dzięki dużemu naciskowi oddolnego środowiska osób niepełnosprawnych, skupionych wokół młodzieżowej organizacji YHD (Društvo za teorijo in kulturo hendikepa). Organizacja ma w tej chwili znaczący dorobek we wdrażaniu rozwiązań dotyczących niezależnego życia osób niepełnosprawnych. Bierze udział w działaniach różnego typu na terenie Słowenii, ale jest także organizacją znaną z działalności jej aktywistów w Ruchu Praw Osób Niepełnosprawnych (Disability Rights Movement) w Europie i na świecie. Jej aktywność sięga również ONZ. Znane są wystąpienia tej organizacji do Wysokiego Komisarza do spraw Praw Człowieka ONZ wobec braku realizacji Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Organizacja ta jest również członkiem Europejskiej Sieci Niezależnego Życia ENIL.

CELE YHD stanowią:

- Promowanie niezależnego życia, rozwoju i ekspansji naszej sieci na poziomie krajowym i międzynarodowym.
- Szkolenie asystentów osobistych, członków stowarzyszenia, ekspertów, rodziców i innych zainteresowanych stron na temat niezależnego życia.
- Konsultacje i informowanie o możliwościach niezależnego życia.

¹⁵ ENIL, Mladenov T., Bulic I., *PA_Chelist*, https://enil.eu/wp-content/uploads/2019/02/Mladenov_Pokern_Bulic-PA_Checklist.pdf, dostęp 06-02-2021.

- Gromadzenie i rozpowszechnianie literatury oraz produkcji audio i wideo na temat niepełnosprawności, działalność wydawnicza.
- Organizacja aktów poparcia lub protestu.
- Realizacja programów z obszaru opieki społecznej i wszelkich innych działań, które przyczyniają się do równości praw.
- Dążenie do równych praw osób niepełnosprawnych (osób różnie uzdolnionych), walka z dyskryminacją, uprzedzeniami i stereotypami we wszystkich sferach życia społecznego.
- Informowanie i podnoszenie świadomości społecznej, udział w projektowaniu działań na poziomie lokalnym, krajowym i międzynarodowym.

Działalność stowarzyszenia to przede wszystkim:

- Międzynarodowe sieci kontaktów z organizacjami i instytucjami europejskimi o podobnych celach.
- Współpraca przy projektowaniu nowych ustaw, popieranie antydyskryminacyjnych przepisów i zmian systemowych w celu urzeczywistnienia asystencji osobistej.
- Organizowanie publicznych działań promocyjnych.
- Stowarzyszenie z organizacjami pozarządowymi działającymi w różnych dziedzinach.
- Publikowanie materiałów edukacyjnych i promocyjnych¹⁶.

Biorąc pod uwagę wskazany przez samą organizację zakres jej działalności i jej członkostwo w ENIL, można uznać, że YHD spełnia w Słowenii rolę CIL (Center for Independent Living – centrum niezależnego życia). Zasady tworzenia takich centrów zostały opisane w dokumencie pod tytułem „Independent living Centres – CIL Toolkit”¹⁷ opracowanym przez ENIL.

W jaki sposób organizacja ta rozumie asystencję osobistą?

¹⁶ YHD, *O nas*, <https://www.yhd-drustvo.si/about-us.html>, dostęp 03-02-2021.

¹⁷ ENIL, *Independent living Centres – CIL Toolkit*, http://www.enil.eu/wp-content/uploads/2012/06/CIL-Toolkit_FINAL.pdf, dostęp 03-02-2021.

Asystencja osobista może być pomocą fizyczną lub asystencją w pokonywaniu barier sensorycznych lub intelektualnych. Zależy to od rodzaju i stopnia niepełnosprawności oraz potrzeb danej osoby. Każdy, kto chce i potrzebuje asystencji osobistej, może się o nią ubiegać w ośrodku pracy socjalnej. Beneficjent asystencji osobistej może skontaktować się z naszymi koordynatorami projektów. Przed włączeniem do usługi poszczególne osoby muszą podpisać umowę określającą prawa i obowiązki użytkowników, operatora usługi i osobistych asystentów.

Na podstawie ankiety wypełnionej przez naszych użytkowników wysyłamy kilku kandydatów do wyboru i wybieramy osobistego asystenta, który najbardziej im odpowiada. Użytkownicy muszą regularnie przedstawiać harmonogramy i prowadzić rejestr obecności osobistego asystenta w miejscu pracy oraz dostarczać koordynatorowi projektu informacje o pracy asystenta. Użytkownicy są również zobowiązani do realizacji zasad niezależnego życia. Asystenci osobiści mają długoterminowe umowy o pracę z 6-miesięcznym okresem próbnym. Zwykle nie mają wcześniejszego doświadczenia i otrzymują całą niezbędną wiedzę i know-how w zakresie udzielania wsparcia indywidualnym użytkownikom. Szkolenia przechodzą zarówno asystenci, jak i użytkownicy. Użytkownicy wcielają się w rolę nieformalnych pracodawców swoich asystentów, którzy mają jasno określone obowiązki w zakresie przestrzegania praw człowieka osób niepełnosprawnych i bieżące zadania. Użytkownicy i asystenci osobiści są zobowiązani do utrzymywania pełnych szacunku i serdecznych relacji.

Zapewniamy równolegle do asystencji osobistej informacje dotyczące wszystkich aspektów uwłasnowolnienia (empowerment) i wzmocnienia pozycji naszych użytkowników¹⁸.

Na stronie internetowej YHD znajduje się przyjęta przez tę organizację opisowa definicja niezależnego życia:

Jednostki kierują własnym życiem w oparciu o swoje życzenia, zdolności i potrzeby. Osoby przyjmują również odpowiedzialność za swoje działania i obowiązki, które wynikają z zarządzania i prowadzenia dokumentacji dotyczącej asystencji osobistej. Prawo do osobistej

¹⁸ YHD, *Asystencja osobista*, <https://www.yhd-drustvo.si/personal-assistence.html>, dostęp 03-02-2021.

asystencji jest jednym z podstawowych praw, które ułatwiają osobom niepełnosprawnym lepszą integrację ze społeczeństwem i kontrolę nad własnym życiem¹⁹.

Artykuł 19 Konwencji mówi, że osoby niepełnosprawne muszą mieć możliwość wyboru stałego miejsca zamieszkania oraz decydowania, z kim chciałyby mieszkać. Jeśli potrzebują wsparcia, aby żyć niezależnie, mają prawo do asystencji osobistej.

Kraje członkowskie muszą dążyć do realizacji tych praw [Konwencji – S.B., Ł.O.]. Celem Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych nie jest tworzenie nowych praw, ale zmiana podejścia do już istniejących praw człowieka, ich modyfikacja oraz wyjaśnienie obowiązków i zobowiązań prawnych państw-sygnatariuszy, a także zapewnienie, że dają one równe szanse i umożliwiają korzystanie ze wszystkich praw człowieka osobom niepełnosprawnym²⁰.

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

Dobrym wstępem do zrozumienia słoweńskiej ustawy o asystencji osobistej²¹ i stworzonego w Słowenii systemu jest wywiad „**Słoweński sukces w walce o niezależne życie**”²², którego udzieliła aktywistka YHD Klaudija Poropat w czasie swojego pobytu w Warszawie²³. Uznajemy, że wyjaśnienia Klaudiji Poropat są tak wartościowe dla niniejszego raportu, że należy je zacytować obszerniej:

¹⁹ YHD, *Asystencja osobista*, <https://www.yhd-drustvo.si/personal-assistance.html>, dostęp 03-02-2021.

²⁰ YHD, *Asystencja osobista*, <https://www.yhd-drustvo.si/personal-assistance.html>, dostęp 03-02-2021.

²¹ GOV.SI, *Osebna asistenca*, <https://www.gov.si/teme/osebna-asistenca/>, dostęp 06-02-2021.

²² Niepełnosprawni.pl, Różański.M, *Słoweński sukces w walce o niezależne życie*, <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/864948>, dostęp 06-02-2021.

²³ Warszawa, wrzesień 2019 roku – przy okazji zebrania ENIL, którego celem było przygotowanie wprowadzenia w krajach regionu rozwiązań ustawowych, zgodnych z KPON oraz KO5, dotyczących niezależnego życia i bycia częścią społeczności lokalnej, a więc deinstytucjonalizacji, asystencji osobistej, mieszkalnictwa, usług lokalnych. Podczas spotkania dyskutowano między innymi o usługach

Mateusz Różański: Jak wyglądał dostęp do usług asystenckich przed przyjęciem ustawy?

Klaudija Poropat: Wcześniej usługi asystenta osobistego były dostępne w bardzo ograniczonej formie – w ramach projektów, finansowanych ze środków państwowych, samorządowych i unijnych, które były organizowane przez organizacje pozarządowe.

Dlaczego zmiana tego stanu rzeczy była dla Waszej organizacji tak ważna?

Powodem było właśnie to ograniczenie dostępu do usług asystenckich. Tymczasem są one prawem każdej osoby z niepełnosprawnością, które chce być częścią społeczeństwa. Dlatego każda osoba z niepełnosprawnością powinna mieć wsparcie ze strony asystenta osobistego w takim wymiarze czasowym, w jakim potrzebuje, by być samodzielną²⁴. Nawet 24 godziny dziennie.

Jak udało się Wam przekonać polityków, by wprowadzili w życie Wasze postulaty?

Zajęło nam to 20 lat. Na nasz sukces złożyło się wiele osobistych historii. Trzeba było pokazać, że usługa asystenta osobistego jest rozwiązaniem, które łączy się z polityką zorientowaną na osobę. A także to, jak żyje i co może zrobić osoba z niepełnosprawnością²⁵, jeśli ma asystenta osobistego. I że może przestać być generującym kolejne koszty pacjentem, a stać się pełnowartościowym i produktywnym obywatelem – dzięki swojej wiedzy i pracy. Może uczyć się, pracować i mieć rodzinę jak wszyscy inni.

Bez asystenta osobistego²⁶ można być tylko odbiorcą cudzej pomocy. Dlatego podkreślamy, że prawo do usług asystencji osobistej jest prawem człowieka. To na tym właśnie oparliśmy swoją argumentację, zaznaczając, że każdy może stać się osobą niepełnosprawną i

asystencji osobistej i o odchodzeniu od instytucjonalnego wsparcia na rzecz wspierania niezależnego życia w środowisku lokalnym.

²⁴ Błąd tłumaczenia, powinno być „niezależną”. Tłumacze bardzo często popełniają zasadnicze błędy w tłumaczeniu pojęć związanych z KPON. Wynika to z braku odpowiedniej siatki pojęciowej.

Niezależność jako pojęcie jest ściśle związana z zasadami niezależnego życia i oznacza możliwość decydowania osoby niepełnosprawnej o sobie – we wszystkich swoich sprawach, w tym: kto, gdzie, kiedy i w jaki sposób będzie udzielał wsparcia.

²⁵ Błąd tłumaczenia, powinno być „osoba niepełnosprawna”, por. przyp. 24. Klaudija Poropat używa reguł Identity First Language i mówi o sobie: „jestem niepełnosprawna”, o osobach niepełnosprawnych mówi „niepełnosprawni” lub „osoby niepełnosprawne”.

²⁶ W całej wypowiedzi Klaudiji Poropat chodzi o usługi asystencji osobistej. W związku z tym wszędzie tam, gdzie tłumacz dokonał błędnego tłumaczenia, pisząc o usługach asystenckich czy o asystencji, piszemy asystent osobisty, asystencja osobista. Asystencja osobista jest zarezerwowana dla tej usługi. Definicja AOOD znajduje się w KO5, a także znajduje się wśród definicji, w formie skróconej, w definicjach stosowanych przez Europejską Sieć Niezależnego Życia ENIL. Patrz część CIL niniejszego raportu.

potrzebować tego typu usług. W rozmowach z decydentami warto zadawać pytanie, czy woleliby trafić do instytucji opiekuńczej, czy wieść życie równie aktywne z pomocą asystenta osobistego. Odpowiedź chyba dla każdego jest oczywista. Nikt przecież nie chce żyć w instytucji.

Kto w Słowenii może korzystać ze wsparcia asystenta osobistego?

Osoby pomiędzy 18. a 65. rokiem życia, które potrzebują przynajmniej 30 godzin tygodniowo wsparcia AON. Nie tylko w czynnościach podstawowych. Te ograniczenia nie dotyczą osób głuchych, niewidomych i głuchoniewidomych. Poza tym trzeba przynajmniej od 5 lat mieszkać w Słowenii.

Czy z takiego wsparcia mogą korzystać osoby, które pracują?

Oczywiście, że tak. Muszą tylko spełniać powyższe warunki. Jeśli ktoś pracuje, to asystent osobisty wspiera go w wypełnianiu codziennych obowiązków. Jeśli ktoś się uczy, to pomaga w miejscu nauki itd. Asystent osobisty jest takim jakby „narzędziem” – ma za zadanie robić wszystko to, co mogłaby zrobić dana osoba, gdyby była pełnosprawna – od pomagania w codziennej toalecie i jedzeniu, po udział w życiu społecznym i kulturalnym.

W Słowenii można mieć tylko jednego asystenta czy wielu?

Oczywiście, że więcej. Jeśli ktoś ma na przykład przyznane 24 godziny dziennie wsparcia AON, może mieć czterech lub pięciu AON zatrudnionych na stałe. A także AON zatrudnionych na część etatu, którzy wspierają go, gdy inni są na urlopie lub zwolnieniu. AON ogólnie są zatrudnieni na pełen etat.

Kto może być asystentem osobistym? Mogą to być na przykład członkowie rodziny?

Tak. Ale są pewne ograniczenia dotyczące tego, ilu członków rodziny osoby z niepełnosprawnością może być jej asystentami, tak by również w życiu rodzinnym osoba ta była niezależna. Nasza organizacja stoi na stanowisku, że jeśli AON są tylko członkowie rodziny, to niezależność jest dyskusyjna. Dlatego dopuszczamy, by AON był jeden członek rodziny, jeśli oczywiście osoba z niepełnosprawnością ma też AON spoza rodziny.

Czy są jakieś kursy przygotowawcze dla przyszłych asystentów (AONN)?

Tak. Prawo przewiduje jednodniowy kurs podstawowy. Poza tym muszą oni przejść szkolenie pod okiem osoby niepełnosprawnej, która wybiera tych, którzy najlepiej nadają się do wspierania jej.

A kto płaci im pensje?

Usługi AONN są finansowane z budżetu państwa. Ale osoby z niepełnosprawnością otrzymujące zasiłek opiekuńczy przekazują połowę jego kwoty na częściowe opłacenie usług asystenckich.

Jak wprowadzenie usług AONN wpłynęło na sytuację osób niepełnosprawnych na rynku pracy?

Jest zbyt wcześnie, by mówić o jakimś widocznym wpływie. Nie wiem też, czy nasz rząd zbiera takie dane. Być może w przyszłości będą badane lub zbierane tego typu statystyki i będziemy wiedzieli, jak usługi AONN wpłynęły na sytuację osób niepełnosprawnych na słoweńskim rynku pracy. Ja mogę tylko powiedzieć, że dwóch moich kolegów, którzy wymagają wsparcia 24 godziny na dobę, dziś pracuje. A nie byłoby to możliwe bez usług asystencji osobistej²⁷.

Na uwagę zasługuje fakt, że asystencję osobistą na Słowenii wprowadzono w taki sposób, by zapewnić jak najbardziej jednolity i otwarty dostęp do tej usługi osobom niepełnosprawnym, które potrzebują tego wsparcia. Przykładem dobrych praktyk może być strona internetowa GOV.SI, która zawiera komplet informacji niezbędnych zarówno dla użytkowników usługi (osób niepełnosprawnych), podmiotów, które chciałyby świadczyć takie usługi, jak również samych asystentów. Stworzono też centralną bazę danych i wprowadzono certyfikaty. Każdy podmiot prowadzący usługi asystencji osobistej musi posiadać certyfikat, a ponadto certyfikowanego administratora (przy obsłudze pięciu osób niepełnosprawnych i więcej), oraz oferować usługi certyfikowanych asystentów. dla których ukończenie kursu oznacza wydanie świadectwa zawodowego. Celem tych szkoleń nie jest jednak wykształcenie quasi-rehabilitantów, którzy będą zajmowali się

²⁷ Niepełnosprawni.pl, Rozmawiał i tłumaczył M. Różański:
<http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/864948>, dostęp 06-02-2021.

przygotowywaniem planów rehabilitacji społecznej i zawodowej, lecz przekazanie nowej wiedzy z zakresu praw człowieka i praw osób niepełnosprawnych, pozwalającej wspierać podmiotowość osób niepełnosprawnych w zgodzie z artykułem 19 KPON (Niezależne życie i bycie częścią społeczności). Zapobiega to próbom przejmowania kontroli przez asystentów nad życiem osób niepełnosprawnych. Umożliwia im znalezienie właściwego miejsca w systemie oraz nakłada na nich obowiązki stosowania się do kodeksu etyki.

Podobnie sytuacja ma się z organizacjami pozarządowymi, które nie otrzymają certyfikatu i nie zostaną wpisane do centralnego rejestru państwowego jako usługodawcy tej usługi, jeśli osoby odpowiedzialne tej organizacji, w tym koordynator usługi, nie wykażą się należyłą wiedzą w zakresie następujących kwestii: Czym jest asystencja osobista? Jaka jest rola asystentów? Jak organizować takie usługi? Tego rodzaju szkolenia prowadzone są po to, by zapewnić maksimum niezależności osobom niepełnosprawnym. Jeśli porównamy to z realiami polskimi, w których każda organizacja pozarządowa mogła występować o granty na asystencję osobistą bez należytego przygotowania, wiedzy i zrozumienia, czemu ma służyć ta usługa, stanie się zrozumiała geneza nieporozumień pomiędzy osobami niepełnosprawnymi a asystentami i usługodawcami w Polsce.

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

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

Na potrzeby niniejszego opracowania zorganizowano międzynarodowe seminarium analityczne. Pozwala ono na pogłębioną analizę systemu słoweńskiego²⁸, zamieszczoną poniżej.

1. Tło historyczne

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

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

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

²⁸ Opracowanie i tłumaczenie własne na podstawie raportu końcowego ekspertów słoweńskich uczestniczących w seminarium analitycznym, *Personal assistance in Slovenia and Sweden*, Elena Pecaric, Klaudija Poropat, Adolf Ratzka, 24-02-2021, Warszawa – Ljubljana – Sztokholm.

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

2. Ramy prawne

Ustawa o asystencji osobistej²⁹ została przyjęta przez Zgromadzenie Narodowe w lutym 2017 roku, a nowelizacja tejże ustawy w marcu 2018 roku. Ustawa weszła w życie 1 stycznia 2019 roku. Ustawa o asystencji osobistej wsparła dwa prawa, a mianowicie prawo do osobistej asystencji i prawo do zasiłku komunikacyjnego dla osób niesłyszących, niewidomych i głuchoniewidomych. Celem tych przepisów jest umożliwienie osobom niepełnosprawnym życia w społeczności i podejmowania takich samych decyzji, jakie mogą podejmować wszyscy inni jej członkowie. Prawo zapewnia zatem osobistą asystencję w domu, w pracy, w trakcie nauki i w procesach włączenia w środowisko społeczne. Asystencja osobista w Słowenii daje wsparcie osobom niepełnosprawnym w wykonywaniu czynności, których ze względu na rodzaj i stopień niepełnosprawności nie są w stanie przeprowadzić samodzielnie, ale potrzebują ich na co dzień w domu i poza domem, by żyć niezależnie i aktywnie jako pełnoprawni członkowie społeczeństwa.

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

Asystentami osobistymi są osoby fizyczne, które świadczą usługi AOON. Są one zatrudniane na podstawie umowy o pracę przez dostawców usług AOON i na podstawie prawa regulującego stosunki pracy lub na podstawie umowy

²⁹ Słoweński System Informacji Prawnej, *Zakon o osebni asistenci (ZOA)*, Uradni list RS št. 10/17 i 31/18, <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO7568>, dostęp 09-03-2021.

jakosamodzielni właściciele. AOOD mogą być osoby pełnoletnie, niewidniejące w rejestrach karnych, nigdy nieskazane za przestępstwa z tytułu przemocy, nietykalności seksualnej lub dyskryminacyjnego traktowania ze względu na niepełnosprawność.

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

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

3. Ramy instytucjonalne i finansowanie

Usługa asystencji osobistej jest w Słowenii finansowana z budżetu państwa. Ministerstwo płaci miesięcznie za wykorzystane godziny asystencji osobistej (w liczbie wskazanej przez komisję ekspertów) na konto usługodawcy (wybranego przez użytkownika) na podstawie comiesięcznej faktury. Liczba godzin usług AOOD pozostających do dyspozycji indywidualnego użytkownika waha się od minimum 30 godzin tygodniowo do 24 godzin dziennie. Nie istnieje możliwość skorzystania przez ON ze wsparcia dwóch asystentów jednocześnie, nawet w wypadku czynności złożonych lub wymagających szczególnej sprawności albo siły fizycznej. Jeśli zatwierdzone godziny nie są wykorzystywane w danym tygodniu, nie można ich wykorzystać w następnym tygodniu lub miesiącu. Usługodawca wystawia Ministerstwu fakturę łączną za pracę na rzecz wszystkich użytkowników AOOD, którym świadczy wsparcie.

Użytkownicy niesłyszący, niewidomi lub głuchoniewidomi (niezależnie od wieku), którzy potrzebują jedynie asystencji podczas przemieszczania się lub pomocy w porozumiewaniu się, otrzymują miesięczny dodatek komunikacyjny.

W Słowenii można otrzymać 30 godzin asystencji osobistej miesięcznie lub „dodatek komunikacyjny” w wysokości zasiłku opiekuńczego (150 EUR) na podstawie ustawy o ubezpieczeniu emerytalnym i z tytułu niepełnosprawności. Na początku Ministerstwo oceniło 1 godzinę asystencji osobistej na 14,99 EUR, ale w ciągu zaledwie jednego roku obniżyło ją do 13,85 EUR. Użytkownicy płacą za usługi AOOD połowę zasiłku opiekuńczego, jeśli otrzymują zasiłek (na podstawie innych przepisów). Jeśli nie otrzymują zasiłku, nie muszą nic płacić. Wynagrodzenie podstawowe asystenta osobistego jest niewiele wyższe od płacy minimalnej. Istnieje system premiowania za pracę w niedziele i święta. Ograniczanie wysokości finansowania wynika z faktu, że w okresie początkowym po wejściu w życie ustawy było 311 użytkowników (styczeń 2019 roku), po 11 miesiącach było ich już 1115 (grudzień 2019 roku), a liczba ta wzrosła w kolejnych 12 miesiącach do 2396 (w grudniu 2020 roku). Tak więc koszty finansowania systemu wzrosły z początkowych 1 284 113 EUR miesięcznie (styczeń 2019 roku) do 9 073 512 EUR (grudzień 2020 roku), czego rząd słoweński nie przewidział.

4. Przegląd

4.1. Kwalifikowalność

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

Wniosek o objęcie osoby indywidualnej usługami AOOD składany w ośrodku pracy socjalnej musi zawierać wskazanie niepełnosprawności, informację o zasiłku opiekuńczym i innych świadczeniach z tytułu niepełnosprawności, dowód

wykształcenia lub zatrudnienia. Kryteria określania zakresu usługi AOON, wyrażone w godzinach wsparcia pozostających do dyspozycji użytkownika tych usług, określają intensywność potrzebnego wsparcia. Oceniając potrzeby użytkownika, komisja bierze pod uwagę dostosowanie środowiska życia i pracy do jego indywidualnych potrzeb, poziom dostępności infrastruktury, obecność barier architektonicznych oraz możliwość wykorzystania narzędzi, które dają użytkownikowi taki sam wybór, jaki mają inni obywatele. Prawo do asystenta osobistego nie jest uwarunkowane sytuacją ekonomiczną jednostki ani jej rodziny.

4.2. Ocena i organizacja pomocy

Aby uzyskać lepszy wgląd w życie użytkownika, komisja odwiedza dom wnioskodawcy, jednocześnie zapoznając się z jego siecią społecznościową. Komisja ekspertów składa się z dwóch ekspertów z listy Ministerstwa (muszą to być specjaliści w zakresie opieki społecznej i ochrony zdrowia) oraz użytkowników usług AOON. Komisja przygotowuje opinię sporządzoną na podstawie indywidualnej rozmowy z wnioskodawcą lub jego przedstawicielem prawnym.

Narzędzie oceny to standardowy formularz oceny czynności, których wnioskodawca nie może w ogóle wykonać lub wykonać bez pomocy. Opisując typowy dzień i codzienne potrzeby, użytkownik lub jego prawny przedstawiciel dokonuje przybliżonego oszacowania tygodniowego zapotrzebowania na asystenta osobistego, na przykład: wstawanie z łóżka, pielęgnacja twarzy/ciała, karmienie, korzystanie z toalety, dojazdy, pomoc domowa, pomoc w miejscu pracy, pomoc przy opiece nad dziećmi, konwojowaniu, pomoc w czytaniu, porozumiewaniu się itp.

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

Po uzyskaniu zatwierdzonych godzin od komisji użytkownik może wybrać dostawcę usługi. Usługodawcą może być również podmiot prywatny – przedsiębiorca

prywatny – w ten sposób użytkownik może być pracodawcą jego asystentów i może prowadzić dla siebie asystencję osobistą.

5. Mocne strony i ograniczenia

5.1 Mocne strony

- a) Zakres usługi – nawet 24 godziny asystencji osobistej dla tych, którzy tego potrzebują.
- b) Powszechność – niemal każdy ma dostęp do tej usługi.
- c) Pełna kontrola osoby niepełnosprawnej nad usługą dzięki finansowaniu przez budżet osobisty.
- d) Finansowanie usługi z budżetu państwa.
- e) Możliwość samodzielnego organizowania dla siebie usługi.

5.2 Słabe strony – wyzwania:

- a) Dla niektórych osób usługi asystencji osobistej nie są dostępne. Chodzi o grupę osób, które wymagają mniej niż 30 godzin tygodniowo asystencji osobistej lub przekroczyły granicę wieku (65 lat). W Słowenii usługi pomocy w domu dla takich osób są zorganizowane odrębnie i to jest odpowiedzialność władz publicznych a także obszar działalności organizacji pozarządowych. Ponieważ brakuje tych usług, niektóre osoby występują o asystencję osobistą i traktują asystentów tak, jakby była to opieka domowa, co nie spełnia celu ustanowionego w Słowenii prawa o AOON.

Dla użytkowników asystencji osobistej bardzo ważne jest, aby ta wysokiej jakości usługa była świadczona zgodnie z zasadami niezależnego życia, a także zgodnie z celem ustanowionego prawa. Istotne jest, aby zdawać sobie sprawę z różnic między zawodami związanymi z opieką zdrowotną a innymi zawodami związanymi z opieką i innymi rodzajami usług. Wykonawcy muszą oczywiście również ściśle przestrzegać prawa pracy. Podmioty realizujące usługę asystencji osobistej muszą ją traktować jako działalność non-profit. Natomiast asystenci nie mogą wykonywać swojej pracy na

zasadach wolontariatu – powinny być przestrzegane przepisy prawa pracy i praca powinna być należycie wynagradzana.

Jeśli organizacja asystencji osobistej realizowana jest przez samą osobę korzystającą z usług asystencji, to odbywa się to w drodze działalności gospodarczej i utworzenia przedsiębiorstwa działającego na podstawie kodeksu spółek handlowych. Działalność ta jest działalnością niezarobkową, prowadzoną nie dla osiągnięcia zysku.

- b) Konflikt interesów (osoby z niepełnosprawnością intelektualną) – bycie zarówno przedstawicielem prawnym, jak i asystentem osobistym osoby niepełnosprawnej, a nawet bycie jednocześnie dostawcą usług.
- c) Brak lub nieskuteczność kontroli (skutkujący fałszowaniem godzin pracy, wdrażaniem asystencji osobistej jako opieki domowej)
- d) Brak realizacji celu prawa – niezależnego życia (we własnej rodzinie – ze względu na problem nadmiernego zatrudnienia bliskich).

Użytkownicy często zatrudniają najpierw członków swojej rodziny jako asystentów osobistych. Kiedy zabraknie im dostępnych członków rodziny, zatrudniają „zewnątrzną” osobę/osoby. „Zewnętrzny asystent osobisty” zapewnia wtedy wszelkiego rodzaju usługi dla całej rodziny, za które zwykli obywatele płacą (asystent osobisty pełni mniej więcej rolę pomocy domowej). W takim środowisku użytkownik nigdy nie może osiągnąć niezależności. Jego opiekunowie, którzy są również członkami rodziny, warunkują każdy jego ruch lub w zasadzie staje się on ich więźniem. Jednocześnie członkowie rodziny są od niego finansowo zależni, jeśli chodzi o własne wynagrodzenie. Tak więc dla użytkownika niewiele się zmienia, a rodzina użytkownika zyskuje pewne bezpieczeństwo finansowe.

6. Zasady asystencji osobistej

Powyższa analiza pokazuje, że słoweński system organizacji i realizacji usług AOOD może być szczególnie istotny przy budowaniu polskich rozwiązań systemowych. Aby dogłębniej i bardziej szczegółowo rozpoznać przyjęte w Słowenii rozwiązania, warto zapoznać się z dokumentem Zasady Asystencji Osobistej, z którego to dokumentu

poniżej cytujemy obszerne fragmenty w tłumaczeniu własnym³⁰. Wypada zwrócić uwagę na fakt, że ten dokument został stworzony w sposób bardzo przejrzysty, a sama struktura wprowadzonych do niego śródtytułów może być uznana za wyczerpujący rejestr wszystkich zagadnień, które warto wziąć pod uwagę przy tworzeniu standardu asystencji osobistej w Polsce. Te zasady są ważne z punktu widzenia celu niniejszego raportu ponieważ:

- **Dają one pełen wykaz zagadnień, które trzeba podjąć, aby zbudować system;**
- **W przeciwieństwie do innych przepisów zagranicznych zasady te są najbardziej konkretne, pokazujące konstrukcję systemu.**

Poniżej prezentujemy wykaz zagadnień ujętych w zasadach:

- procedura korzystania z prawa do asystencji osobistej;
- kompletność wniosku;
- procedura ustalania uprawnień do AOON;
- wydawanie i kształt opinii;
- komisja (wymagania, skład, upublicznianie listy, zasady rezygnacji);
- decyzja o prawie do AOON;
- voucher na AOON;
- dodatek (zaśitek) do komunikowania się;
- zadania koordynatora;
- wybór dostawcy AOON;
- plan wdrożenia usługi;
- umowa na realizację AOON;
- procedura uzyskania statusu świadczeniodawcy AOON i wpisu do rejestru świadczeniodawców;

³⁰ Uwaga: nieoficjalny słoweński tekst jednolity rozporządzenia jest jedynie informacyjnym narzędziem pracy, w odniesieniu do którego organ nie gwarantuje odszkodowania ani zadośćuczynienia w inny sposób. Nieoficjalny tekst jednolity Zasad asystencji osobistej zawiera:

- Zasady dotyczące asystencji osobistej (Dziennik Urzędowy Republiki Słowenii, nr 57/18 z dnia 24 sierpnia 2018 r.),
- Zasady zmieniające zasady asystencji osobistej (Dziennik Urzędowy Republiki Słowenii, nr 13/19 z dnia 1 marca 2019 r.),
- Zasady dotyczące zmian w Zasadach asystencji osobistej (Dziennik Urzędowy Republiki Słowenii, nr 128/20 z dnia 25 września 2020 r.).

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

W szczególności rzecz przedstawia się następująco:

I. POSTANOWIENIA OGÓLNE

Artykuł 1 (zakres zobowiązania)

Regulamin ten szczegółowo reguluje procedurę wykonywania prawa do asystencji osobistej (AOOD), zasiłku komunikacyjnego, koordynatora ds. AOOD (dalej: koordynator), realizacji asystencji osobistej, świadczeniodawców, szkoleń, aktów wewnętrznych świadczeniodawców, raportowania i metodologii obliczania stawki godzinowej asystencji osobistej.

II. PROCEDURA KORZYSTANIA Z PRAWA DO ASYSTENCJI OSOBISTEJ

Artykuł 2 (procedura korzystania z prawa do asystencji osobistej)

(1) Wnioskodawca składa wniosek o skorzystanie z prawa do AOOD we właściwym ośrodku pracy socjalnej.

(2) Wniosek jest kompletny, jeżeli wnioskodawca złoży wszystkie oświadczenia i dowody, o których mowa w art. 20 akapit drugi ustawy o AOOD [...]. Jeśli

wnioskodawca nie jest wykształcony lub nie jest zatrudniony, wniosek jest kompletny, jeśli złoży pisemne oświadczenie w tej sprawie.

(3) Składając wniosek o skorzystanie z prawa do AOON, wnioskodawca, który otrzymuje zasiłek opiekuńczy lub inne świadczenia pieniężne z tytułu potrzeby opieki i pomocy zagranicznej (dalej: świadczenia pieniężne), podpisuje oświadczenie, że zobowiązuje się do przekazania połowy świadczenia na dofinansowanie AOON wybranej osobie świadczącej usługę AOON.

Po złożeniu wniosku wnioskodawca składa pisemne oświadczenie o objęciu go służbą zarządzania, opieki i zatrudnienia na specjalnych warunkach oraz o prawie do usługi pomocy domowej na podstawie przepisów o opiece społecznej, w tym przypadku. Plan realizacji AOON (dalej: plan realizacji) zmniejsza liczbę godzin AOON o liczbę godzin przyznanej usługi pomocy domowej.

Artykuł 3 (procedura ustalania uprawnienia do AOON)

- (1) Centrum Pracy Socjalnej powołuje dwuosobową komisję³¹ ekspertów (dalej: komisja) z listy ekspertów, która sporządza opinię o treści usług AOON i liczbie godzin wsparcia AOON dla wnioskodawcy indywidualnie (dalej: opinia).
- (2) Komisja określa prawo do AOON na podstawie osobistej rozmowy z wnioskodawcą lub jego przedstawicielem prawnym w jego domu. Rozmowę przeprowadza w ciągu dziesięciu dni od powołania komisji.
- (3) W celu ustalenia uprawnień do AOON oraz obliczenia liczby godzin wsparcia w tygodniu komisja posługuje się znormalizowanym narzędziem oceny potrzeb w zakresie usług asystencji osobistej – ZOjA (dalej: narzędzie ZOjA), określonym przez ministra właściwego do spraw osób niepełnosprawnych (zwanego dalej Ministrem).

Artykuł 4 (opinia)

- (1) Na podstawie indywidualnej rozmowy z wnioskodawcą lub jego przedstawicielem prawnym oraz narzędzia ZOjA komisja wydaje opinię, która jest przesyłana do Ośrodka Pracy Socjalnej w ciągu pięciu dni od indywidualnej rozmowy. Opinia musi być wypełniona w całości zgodnie z instrukcją zgodnie

³¹ W praktyce w komisji jest zawsze jeden ekspert posiadający kierunkowe wykształcenie i jedna osoba z niepełnosprawnością możliwie zbliżoną do niepełnosprawności użytkownika. Obie osoby muszą mieć certyfikat i zdać stosowny egzamin zawodowy. Może oczywiście tak się zdarzyć, że druugi ekspert jest również osobą niepełnosprawną.

z narzędziem ZOjA. Jeżeli opinia nie jest w całości wypełniona poprawnie, koordynator zwraca ją Komisji do uzupełnienia. Ośrodek Pracy Socjalnej przesyła wniosek do Komisji przed rozmową z wnioskodawcą.

- (2) Centrum Pracy Socjalnej przesyła kopię opinii wnioskodawcy do wiadomości. Od opinii komisji nie przysługuje odwołanie.

Artykuł 5 (komisja)

(1) Członkiem komisji może być:

1. ekspert z wyższym wykształceniem lub co najmniej licencjatem z dziedzin o orientacji społecznej, socjologicznej, pedagogicznej, psychologicznej lub innej odpowiedniej;
2. ekspert z wyższym wykształceniem lub co najmniej licencjat z dziedziny zdrowia;
3. ekspert – przedstawiciel użytkowników według rodzaju niepełnosprawności.

(2) Członek komisji musi mieć kwalifikacje do posługiwania się narzędziem ZOjA oraz posiadać certyfikat ukończenia szkolenia wydany przez organizatora szkolenia.

(3) Członek komisji, który brał udział w komisji w pierwszej instancji, nie może brać udziału w tej samej sprawie w pracach komisji w drugiej instancji.

Artykuł 6 (lista ekspertów)

(1) Lista ekspertów jest prowadzona przez ministerstwo ds. Ochrony osób niepełnosprawnych (dalej: ministerstwo) i jest publikowana na stronie internetowej ministerstwa.

(2) Ekspert, który spełnia warunki, o których mowa w pierwszym i drugim akapicie poprzedniego artykułu, zostaje wpisany na listę ekspertów.

(3) Ministerstwo skreśla eksperta z listy ekspertów, jeżeli ekspert:

1. umiera,
2. nie chce już być ekspertem,
3. nie sporządza opinii zgodnie z przepisami prawa i niniejszym Regulaminem.

(4) Minister określa cennik za sporządzenie opinii z indywidualnym wnioskodawcą.

Artykuł 7 (decyzja o prawie do AOON)

(1) Na podstawie opinii komisji Ośrodek Pracy Socjalnej wydaje decyzję o prawie do AOON.

(2) Ośrodek Pracy Socjalnej wydaje decyzję odmawiającą wnioskodawcy prawa do AOON nawet bez opinii komisji, jeżeli stwierdzi na podstawie wniosku, że

wnioskodawca zgodnie z ustawą nie spełnia warunków do przyznania prawa do AOON.

(3) Decyzja w sprawie prawa do AOON zawiera:

1. liczbę godzin AOON tygodniowo przyznaną użytkownikowi na podstawie opinii komisji,
2. zakres usług AOON,
3. ustalenie, czy korzystający już pobiera świadczenia pieniężne oraz jakie świadczenia pieniężne otrzymuje,
4. wskazanie zobowiązania korzystającego do przeznaczenia połowy świadczenia pieniężnego z poprzedniego punktu na dofinansowanie AOON wybranemu świadczeniodawcy.

(4) Jeżeli wnioskodawca ma prawo do całodobowej opieki instytucjonalnej lub pomocy rodzinnej zgodnie z przepisami o opiece społecznej lub zdrowotnej albo do całodziennej opieki instytucjonalnej zgodnie z przepisami regulującymi ustawodawstwo szkolne, przysługuje mu prawo do AOON od pierwszego dnia następnego, kiedy wygasa jego prawo do całodobowej opieki instytucjonalnej lub asystenta rodzinnego, na podstawie przepisów o opiece społecznej lub zdrowotnej albo do całodziennej opieki instytucjonalnej zgodnie z przepisami o szkolnictwie.

(5) Uznaje się, że wnioskodawca, który ukończył 65 lat, korzysta z prawa do AOON, jeżeli był objęty programem AOON przed wejściem w życie ustawy.

Artykuł 8 I (voucher na usługi AOON)

(1) Bon na asystencję osobistą (dalej: bon) stanowi załącznik do decyzji w sprawie prawa do AOON.

(2) Voucher zawiera:

1. Numer decyzji o prawie do AOON, do której na końcu dodaje się literę „V”,
2. imię i nazwisko oraz EMŠO³² użytkownika,
3. liczbę godzin AOON (tygodniowej lub miesięcznej) przyznanej użytkownikowi na podstawie decyzji,

³² Niepowtarzalny osobisty numer identyfikacyjny, https://sl.wikipedia.org/wiki/Enotna_mati%C4%8Dna_%C5%A1tevilka_ob%C4%8Dana, dostęp 12-03-2021.

4. jeżeli korzystający otrzymuje świadczenie pieniężne, wskazanie, jakie świadczenie pieniężne otrzymuje.

(3) Jako załącznik 1, voucher stanowi integralną część niniejszych przepisów.

III. ZAŁĄCZNIK KOMUNIKACJA

Artykuł 9 (dodatek do komunikowania się)

(1) Wnioskodawca składa wniosek o skorzystanie z prawa do zasiłku komunikacyjnego, o którym mowa w art. 8 ustawy, we właściwym ośrodku pracy socjalnej.

(2) Do wniosku, o którym mowa w poprzednim ustępie, dołącza się:

1. dowód poświadczający, że użytkownik jest osobą głuchą, niewidomą lub głuchoniewidomą,
2. oświadczenie, że potrzebuje wsparcia asystenta w komunikowaniu się i usługach towarzyszących, oraz oświadczenie, czy chce skorzystać z prawa do AOON w wysokości do 30 godzin miesięcznie lub rekompensaty finansowej w wysokości zasiłku o pomoc i opiekę w zapewnieniu większości podstawowych potrzeb,
3. wskazanie odbioru świadczenia pieniężnego i jego wysokości oraz
4. numer rachunku bankowego, na który zostanie przelana rekompensata pieniężna.

(3) Jeżeli korzystający chce skorzystać z prawa do AOON 30 godzin w miesiącu i jeżeli otrzymuje świadczenia pieniężne, przy składaniu wniosku dołącza oświadczenie, że zobowiązuje się przeznaczyć połowę wspomnianych świadczeń pieniężnych na dofinansowanie asystencji osobistej do wybranego dostawcy.

(4) Ośrodek Pracy Socjalnej wydaje użytkownikowi decyzję o prawie do AOON w wymiarze 30 godzin miesięcznie lub decyzję o prawie do świadczenia pieniężnego.

(5) Decyzja podlega wykonaniu pierwszego dnia miesiąca następującego po dniu doręczenia decyzji.

(6) Jeżeli użytkownik korzysta z prawa do AOON w wymiarze 30 godzin miesięcznie lub prawa do świadczenia pieniężnego, zasięgnięcie opinii komisji nie jest konieczne.

IV. KOORDYNATOR DS. O. NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Artykuł 10 (zadania koordynatora)

Koordynator wykonuje w szczególności następujące zadania:

- (1) prowadzi procedury korzystania z prawa do AOON;
- (2) prowadzi procedury wykonywania prawa do dodatku komunikacyjnego;
- (3) kontroluje, sprawdza, koordynuje i monitoruje wdrażania procedur AOON oraz prowadzi sprawy w wypadku zmiany AOON;
- (4) przynajmniej raz w roku lub w razie potrzeby sprawdza realizację AOON u użytkownika w domu oraz u wybranego dostawcy;
- (5) składa przynajmniej raz w roku lub w razie potrzeby Ministerstwu sprawozdanie z realizacji AOON, którą koordynuje;
- (6) prowadzi procedury związane z wykonywaniem praw do włączenia społecznego osób niepełnosprawnych;
- (7) informuje osoby niepełnosprawne o ich prawach i obowiązkach wynikających z przepisów z zakresu niepełnosprawności i ochrony socjalnej oraz współpracuje z innymi interesariuszami;
- (8) realizuje inne zadania z zakresu ochrony praw osób niepełnosprawnych.

V. WYKONYWANIE AOON

Artykuł 11 (wybór dostawcy AOON)

Aby skorzystać z prawa do AOON, użytkownik lub jego przedstawiciel ustawowy wybiera dostawcę AOON spośród świadczeniodawców, którzy są wpisani do rejestru AOON prowadzonego przez ministerstwo i opublikowanego na stronie internetowej ministerstwa.

Artykuł 12 (plan wdrożenia)

- (1) Użytkownik lub jego przedstawiciel prawny oraz wybrany podmiot świadczący AOON opracowują plan wdrożenia na podstawie decyzji o prawie do AOON. Przygotowują również plan wdrożenia, jeśli użytkownik ma prawo do osobistej asystencji przez 30 godzin w miesiącu.

- (2) Plan wdrożenia zawiera:

1. dane użytkownika,

2. informacje o przedstawicielu ustawowym, jeżeli użytkownik go posiada,
3. informacje o wybranym dostawcy AOON,
4. liczbę godzin AOON uznaną decyzją o prawie do AOON,
5. zakres usług AOON świadczonych zgodnie z art. 7 ustawy,
6. Określenie AOON (użytkownik będzie żądał pełnego zakresu godzin u wybranego dostawcy, użytkownik nie będzie żądał pełnego zakresu godzin u wybranego dostawcy – ile godzin będzie obowiązywać, w jaki sposób zapewni pozostałe godziny AOON i możliwe połączenie z innymi usługami socjalnymi),
7. szacunkowa liczba asystentów osobistych wymaganych przez użytkownika,
8. datę rozpoczęcia świadczenia usług AOON na rzecz danej osoby,
9. zobowiązanie użytkownika do przeznaczenia połowy świadczenia pieniężnego na współfinansowanie AOON wybranemu usługodawcy,
10. wszelkie uzgodnione szczegóły i uwagi.

(3) Przed przygotowaniem planu realizacji wybrany podmiot świadczący AOON sprawdza, czy mieszkanie użytkownika, które jest środowiskiem pracy osobistego asystenta, spełnia warunki BHP. Jeśli stwierdzi, że środowisko pracy nie spełnia tych warunków, zachęca użytkownika do zaaranżowania środowiska pracy. Jeżeli użytkownik tego nie uczyni i zdaniem usługodawcy nie jest w stanie tego zrobić, usługodawca może samodzielnie, za zgodą i na koszt użytkownika, zaaranżować środowisko pracy.

(4) Użytkownik lub jego przedstawiciel prawny oraz wybrany podmiot świadczący AOON przygotowują nowy plan wdrożenia na wypadek jakiegokolwiek zmiany, która miałaby wpływ na udzielenie AOON.

(5) Wzór planu wdrażania jest publikowany na stronie internetowej ministerstwa.

Artykuł 13 (umowa na realizację AOON)

(1) Użytkownik lub jego przedstawiciel prawny oraz wybrany podmiot świadczący AOON zawierają umowę o świadczenie usług AOON. Umowa jest również podpisywana przez osobistych asystentów, którzy zapewnią osobistą asystencję użytkownikowi.

(2) Umowa zawiera w szczególności:

1. harmonogram realizacji Usługi asystencji osobistej,
2. plan zastąpienia asystenta osobistego przez użytkownika lub dostawcę AOON,

3. informacje o osobistym asystencie lub osobistych asystentach, którzy będą udzielać wsparcia osobistego (dane osobowe i kontaktowe),
4. obowiązek zgłaszania wszelkich zmian mających wpływ na realizację usługi,
5. ustalenie wzajemnych praw i obowiązków oraz środków w przypadku naruszenia umowy,
6. inne przepisy dotyczące udzielania asystencji osobistej.

VI. DOSTAWCY USŁUGI ASYSTENCJI OSOBISTEJ

Artykuł 14 (procedura uzyskania statusu świadczeniodawcy AON i wpisu do rejestru świadczeniodawców)

- (1) Wnioskodawca składa w Ministerstwie wniosek o nadanie statusu podmiotu świadczącego usługi asystencji osobistej i wpis do rejestru podmiotów świadczących tę usługę.
- (2) Wnioskodawca musi spełniać warunki, o których mowa w art. 12 ustawy, i być zarejestrowany w Republice Słowenii w celu prowadzenia działalności społecznej bez zakwaterowania lub działalności organizacji osób niepełnosprawnych lub działalność ta musi wynikać z aktu podstawowego i musi zapewniać lokale do organizowania czynności w zakresie asystencji osobistej niebędące lokalami, w których świadczona jest asystencja osobista użytkownikowi, jeżeli zatrudnia on zgodnie z prawem profesjonalnego kierownika.

Artykuł 15 (wniosek o nadanie statusu świadczeniodawcy AON i wpisu do rejestru świadczeniodawców)

- (1) Wniosek o nadanie statusu podmiotu świadczącego asystencję osobistą i wpis do rejestru podmiotów świadczących tę usługę zawiera:
 1. nazwisko i adres siedziby osoby udzielającej wsparcia,
 2. status prawny wykonawcy,
 3. imię i nazwisko osoby odpowiedzialnej za świadczenie asystencji osobistej,
 4. dane kontaktowe osoby świadczącej AON,
 5. numer podatkowy i rejestracyjny oraz
 6. obszar, w którym ma udzielać AON.
- (2) Do wniosku, o którym mowa w poprzednim ustępie, dołącza się:
 1. dowód zameldowania, który wskazuje, że podmiot jest zarejestrowany w celu wykonywania pracy socjalnej bez zakwaterowania lub działalności organizacji osób

niepełnosprawnych, albo lub akt podstawowy, z którego wynika, że działalność ta jest prowadzona,

2. oświadczenie o szacowanej liczbie użytkowników, którym podmiot będzie udzielał wsparcia,

3. umowę o pracę oraz zaświadczenie o zdanym egzaminie zawodowym zgodnie z przepisami o ochronie socjalnej dla profesjonalnego kierownika do udzielania AOOD, gdy będzie on świadczył usługę dla więcej niż pięciu użytkowników,

4. umowę o pracę i świadectwo wykształcenia dla koordynatora asystencji osobistej, gdy będzie on świadczył asystencję osobistą dla więcej niż 20 użytkowników i dla każdych kolejnych 20 użytkowników dodatkowo,

5. dowód posiadania pomieszczeń do organizacji asystencji osobistej, jeżeli zatrudnia profesjonalnego kierownika,

6. dowód, że nie został skazany prawomocnym wyrokiem sądu w świadczeniu usług zabezpieczenia społecznego, oraz

7. dowód zapłaconych podatków i składek.

(3) Ministerstwo podejmuje decyzję o uzyskaniu statusu osoby udzielającej asystencji osobistej i wpisie do rejestru.

Artykuł 16 (wykreślenie z rejestru podmiotów świadczących asystencję osobistą)

(1) Podmiot świadczący usługi AOOD zostaje wykreślony z rejestru podmiotów świadczących asystencję osobistą na warunkach, o których mowa w art. 12, paragraf 3 ustawy.

(2) Wniosek o usunięcie danych z rejestru składa podmiot zapewniający asystencję osobistą lub podmiot nadzorujący zgodnie z ustawą bądź też Ministerstwo podejmuje decyzję o usunięciu z urzędu.

Artykuł 17 (zachowanie statusu)

(1) Podmiot świadczący asystencję osobistą spełnia wszystkie warunki jej realizacji przez cały okres realizacji asystencja osobistej.

(2) Przed dokonaniem jakiegokolwiek zmiany, która jest ważna dla utrzymania statusu, osoba udzielająca asystencji osobistej zawiadamia Ministerstwo z wyprzedzeniem o wszystkich faktach i okolicznościach, które mogą mieć wpływ na utrzymanie statusu osoby udzielającej asystencji osobistej.

Artykuł 18 (umowa z dostawcą asystencji osobistej)

Umowa zawarta przez Ministerstwo z osobą świadczącą usługi AOON zawiera:

1. obszar, w którym osoba świadcząca ma udzielić osobistej asystencji,
2. obowiązek i sposób raportowania realizacji asystencji osobistej,
3. warunki, które osoba świadcząca usługi AOON spełnia w czasie trwania stosunku umownego,
4. obowiązek włączenia się do systemu informacyjnego zorganizowanego na szczeblu państwowym,
5. obowiązek składania raz w roku sprawozdania z realizacji asystencji indywidualnej dla indywidualnego użytkownika do koordynatora, Ministerstwa i Instytutu Opieki Społecznej Republiki Słowenii (dalej: Instytut),
6. obowiązek przeszkolenia asystentów osobistych, którzy udzielają osobistej asystencji, oraz użytkowników, którym świadczy asystencję osobistą,
7. sposób finansowania,
8. informację o ochronie danych osobowych,
9. sankcje umowne wynikające z niesienia asystencji osobistej niezgodnie z planem realizacji,
10. inne postanowienia dotyczące udzielania asystencji osobistej.

VII. TRENING

Artykuł 19 (szkolenie członków komisji)

(1) Podstawowy program szkoleniowy dla członków komisji, organizowany przez Wspólnotę Centrów Pracy Socjalnej Słowenii (dalej: Wspólnota), obejmuje:

1. część ogólną, obejmującą zrozumienie zasad asystencji osobistej i niezależnego życia, znajomość przepisów w zakresie asystencji osobistej oraz prezentację narzędzia ZOJA;
2. część specjalną, obejmującą nabycie wiedzy w zakresie ustalenia uprawnienia do osobistej asystencji, komunikowania się z użytkownikami oraz przygotowania opinii na temat liczby godzin i treści asystencji osobistej.

(2) Szkolenie podstawowe dla członków komisji trwa co najmniej 18 godzin i odbywa się w trzech turach. Udział we wszystkich trzech turach jest obowiązkowy i jest warunkiem uzyskania zaświadczenia o pomyślnym ukończeniu szkolenia.

(3) Dodatkowe szkolenie członków komisji trwa co najmniej sześć godzin i jest organizowane przez Wspólnotę i przeprowadzane co najmniej raz w roku, i obejmuje treści poszerzające wiedzę o podstawowym szkoleniu.

(4) Udział w podstawowym i dodatkowym programie szkoleniowym jest dla członków komisji bezpłatny.

Artykuł 20 (szkolenie koordynatorów)

(1) Podstawowy program szkoleniowy dla koordynatorów organizowany przez Wspólnotę obejmuje:

1. zrozumienie teorii asystencji osobistej i niezależnego życia, znajomość przepisów z zakresu asystencji osobistej oraz prezentacja narzędzia ZOJA;
2. znajomość przepisów z zakresu ochrony osób niepełnosprawnych;
3. znajomość komunikacji z użytkownikami.

(2) Szkolenie podstawowe dla koordynatorów trwa co najmniej 12 godzin i składa się z dwóch części. Udział w obu częściach jest obowiązkowy i jest warunkiem uzyskania zaświadczenia o pomyślnym ukończeniu szkolenia.

(3) Dodatkowe szkolenie koordynatorów, organizowane przez Wspólnotę i przeprowadzane co najmniej raz w roku, trwające co najmniej sześć godzin, zawiera treści poszerzające wiedzę nabytą na podstawowym szkoleniu.

Artykuł 21 (szkolenie asystentów osobistych)

(1) Cykl szkoleniowy dla asystentów osobistych zatrudnionych przez usługodawcę jest organizowany przez osoby świadczące asystencję osobistą.

(2) Podstawowy program szkoleniowy dla asystentów osobistych obejmuje:

1. znajomość przepisów i polityk z zakresu ochrony osób niepełnosprawnych, stosunków pracy, bezpieczeństwa pracy, ochrony danych osobowych oraz innych dziedzin ważnych z punktu widzenia praw i obowiązków osobistych asystentów i użytkowników;
2. wiedzę ogólną i specjalistyczną w zakresie realizacji asystencji osobistej z następującymi obowiązkowymi treściami: znaczenie asystencji osobistej, relacje i komunikacja między użytkownikiem a asystentem osobistym, prawa i obowiązki użytkowników, asystentów osobistych i dostawców asystencji osobistej, zrozumienie instrukcji, znajomość zasad etycznych realizacji asystencji osobistej oraz Kodeksu Zasad Etycznych w Opiece Społecznej (Dziennik Ustaw Republiki Słowenii, nr 50/14; dalej: Kodeks Zasad Etycznych w asystencji Społecznej) oraz treści dodatkowe wybrane przez dostawcę.

- (3) Podstawowe szkolenie asystentów osobistych trwa co najmniej sześć godzin. Po zakończeniu szkolenia organizator szkolenia wystawia certyfikat.
- (4) Przed rozpoczęciem pracy z użytkownikiem osobisty asystent powinien odbyć co najmniej czterogodzinne szkolenie praktyczne w zakresie pracy z użytkownikiem.
- (5) Dodatkowe szkolenie asystentów osobistych, trwające co najmniej sześć godzin, przeprowadza się raz w roku i obejmuje ono treści poszerzające wiedzę o szkoleniu podstawowym.
- (6) Udział w programie szkolenia podstawowego i dodatkowego jest bezpłatny dla asystenta osobistego.

Artykuł 22 (szkolenie użytkowników lub przedstawicieli prawnych)

- (1) Cykl szkoleniowy dla użytkowników usług AON lub ich reprezentantów prawnych organizowany jest przez podmiot świadczący te usługi na rzecz danego użytkownika.
- (2) Podstawowy program szkoleniowy dla użytkowników lub przedstawicieli prawnych obejmuje:
 1. znajomość przepisów i polityk z zakresu ochrony osób niepełnosprawnych, stosunków pracy, bezpieczeństwa pracy, ochrony danych osobowych oraz innych dziedzin ważnych z punktu widzenia praw i obowiązków osobistych asystentów i użytkowników;
 2. wiedzę ogólną i szczegółową dotyczącą realizacji asystencji osobistej, obejmującą następujące obowiązkowe tematy: znaczenie asystencji osobistej, relacje i komunikacja między użytkownikiem a osobistym asystentem, prawa i obowiązki użytkowników, asystentów osobistych i dostawców asystencji osobistej, udzielanie instrukcji asystentowi osobistemu, znajomość zasad etycznych dotyczących realizacji asystencji osobistej oraz Kodeksu Zasad Etycznych w zakresie AON i dodatkowe treści wybrane przez usługodawcę.
- (3) Podstawowe szkolenie użytkowników lub przedstawicieli prawnych trwa co najmniej sześć godzin. Po zakończeniu szkolenia organizator szkolenia wystawia certyfikat.
- (4) Przed rozpoczęciem osobistej asystencji użytkownik lub przedstawiciel prawny musi odbyć co najmniej czterogodzinne szkolenie praktyczne z wybranymi przez siebie osobistymi asystentami.
- (5) Udział w podstawowym programie szkolenia użytkowników jest bezpłatny dla użytkowników lub przedstawicieli prawnych.

VIII. AKTY WEWNĘTRZNE

Artykuł 23 (akt wewnętrzny)

- (1) Przed rozpoczęciem asystencji osobistej podmioty świadczące asystencję osobistą przyjmą akt wewnętrzny określający prawa i obowiązki użytkowników, asystentów osobistych i podmiotów świadczących asystencję osobistą, a także procedurę odwoławczą.
- (2) Podmioty świadczące asystencję osobistą określą również w swoich aktach wewnętrznych środki na wypadek niezgłoszenia, wprowadzenia w błąd lub nieprawdziwego zgłoszenia.

Artykuł 24 (Kodeks etyczny)

Świadczeniodawcy świadczą asystencję osobistą odpowiedzialnie, profesjonalnie i zgodnie z Kodeksem Zasad Etycznych w zakresie AON.

IX. RAPORTOWANIE

Artykuł 25 (zgłaszanie usługodawców asystencji osobistej)

Podmioty świadczące usługi asystencji osobistej raz w roku koordynatorowi, ministerstwu i Instytutowi przekazują dane do monitoringu i badań naukowych oraz do celów statystycznych.

X. METODYKA OBLICZANIA CENY GODZIN ASYSTENCJI OSOBISTEJ

Artykuł 26 (metodyka obliczania stawki godzinowej usług asystencji osobistej)

- (1) Przy obliczaniu ceny godzinowej usługi asystencji osobistej, zgodnie z ustawą uwzględnia się:
 1. koszty związane z zatrudnieniem asystentów osobistych,
 2. koszty związane z organizacją i realizacją asystencji osobistej.
- (2) Punktem wyjścia do obliczenia ceny godziny usługi asystencji osobistej jest kwota 23. grupy zaszeregowania w siatce płac obowiązującej w sektorze publicznym (dalej: kwota wyjściowa). Jeżeli wysokość płacy minimalnej przekroczy wysokość 23. grupy w tabeli zaszeregowania dla sektora publicznego, kwotą wyjściową będzie wysokość płacy minimalnej.

Artykuł 27 (koszty związane z zatrudnieniem asystentów osobistych)

(1) Koszty związane z zatrudnieniem asystentów osobistych obejmują:

1. koszty wynagrodzeń i innych wydatków zatrudnionych asystentów osobistych oraz składki pracodawców (świadczeniodawców) na ubezpieczenie społeczne zatrudnionych asystentów osobistych i koszty wypłat dla asystentów osobistych świadczących usługi asystencji osobistej jako osoby prowadzące jednoosobową działalność gospodarczą,

2. koszt zastępstwa zatrudnionych asystentów osobistych na czas nieobecności.

(2) Koszty, o których mowa w paragrafie poprzedzającym, wynoszą 1,111% kwoty wyjściowej za godzinę świadczenia usług. Kwota jest zaokrąglana do dwóch miejsc po przecinku.

(3) Koszty zastępstwa za asystentów osobistych na czas nieobecności w pracy obejmują koszty wynagrodzeń z tytułu umów oraz koszty płatności na podstawie umów dla asystentów osobistych świadczących usługi jako osoby prowadzące jednoosobową działalność gospodarczą.

(4) Inne koszty zatrudnienia osobistych asystentów są uwzględniane i mogą być wykorzystane w kwotach mających zastosowanie do sektora publicznego – dodatek za staż pracy, zwrot posiłków w czasie pracy, dodatek urlopowy, zwrot kosztów dojazdu do pracy (z domu), które są uznawane zatrudnionemu asystentowi osobistemu tylko wtedy, gdy najkrótsza odległość (łącznie z pochylniami dla wózków) jest większa niż dwa kilometry z domu do pracy (domu użytkownika) oraz w wysokości najtańszego transportu publicznego. Jeśli osobisty asystent nie ma możliwości transportu do użytkownika komunikacją miejską, może ubiegać się o rozliczenie przebiegu kilometrów w wysokości 8% ceny bezołowiowej 95-oktanowej benzyny.

Artykuł 28 (koszty związane z organizacją i realizacją asystencji osobistej)

(1) Koszty związane z organizacją i realizacją asystencji osobistej obejmują koszty profesjonalnego zarządzania i koordynacji asystencji osobistej oraz inne koszty związane z organizacją i realizacją asystencji osobistej. Koszty te wynoszą:

- 0,216% kwoty wyjściowej za godzinę świadczenia usług dla świadczeniodawców, którzy zgodnie z prawem zatrudniają profesjonalnego managera, który zdał egzamin zawodowy z zakresu ochrony socjalnej, a także koordynatora ds. asystencji osobistej. Kwota jest zaokrąglana do dwóch miejsc po przecinku.

- 0,038% kwoty wyjściowej za godzinę świadczenia usług dla podmiotów świadczących usługi dla maksymalnie pięciu użytkowników. Kwota jest zaokrąglana do dwóch miejsc po przecinku.

(2) Koszty związane z profesjonalnym zarządzaniem i koordynacją asystencji osobistej obejmują koszty wynagrodzeń i inne wydatki zatrudnionych menedżerów zawodowych i koordynatorów asystencji osobistej oraz składki pracodawców (świadczeniodawców) na ubezpieczenie społeczne zatrudnionych menedżerów zawodowych i koordynatorów ds. asystencji osobistej. W przypadku świadczeniodawców, zgodnie z prawem zatrudniają oni profesjonalnych menadżerów i koordynatorów asystencji osobistej. Dostawcy usług asystencji osobistej, którzy świadczą usługi asystencji osobistej dla maksymalnie pięciu użytkowników łącznie, mogą ubiegać się o zryczałtowany koszt zarządzania i koordynowania asystencji osobistej w wysokości 0,07 EUR za godzinę świadczonej usługi asystencji osobistej.

(3) Inne koszty związane z organizacją i realizacją asystencji osobistej obejmują:

- koszt najmu lub amortyzacji lokalu użytkowego oraz obowiązkowe koszty zarządzania i bieżącego utrzymania lokalu użytkowego w związku z realizacją osobistej asystencji dla wykonawców, którzy zgodnie z prawem zatrudniają profesjonalnego kierownika, który zdał egzamin zawodowy w dziedzinie zabezpieczenia społecznego. Koszt materiałów biurowych i usług asystencji osobistej, koszt materiałów i usług sprzątanania lokali użytkowych w związku z osobistą obsługą kontrahentów, którzy zgodnie z prawem zatrudniają profesjonalnego kierownika, który zdał egzamin zawodowy z zakresu ochrony socjalnej, a także koordynatora asystencji osobistej, koszt zakupu środków trwałych do pracy kierowników zawodowych i koordynatorów asystencji osobistej, którzy zgodnie z prawem zatrudniają kierownika zawodowego, który zdał egzamin zawodowy z zakresu ochrony socjalnej, a także koordynatora asystencji osobistej,
- koszt zakupu małych zapasów,
- koszt usług lub robót komputerowych, usług lub robót księgowych, usług audytorskich,
- koszt energii, wody, mediów i komunikacji do lokalu użytkowego w związku z osobistą obsługą usługodawców, którzy zgodnie z prawem zatrudniają profesjonalnego managera, który zdał egzamin zawodowy z zakresu ochrony socjalnej, a także asystencji osobistej koordynator,
- koszt usług pocztowych i bankowych,

- koszt materiałów ochronnych dla asystentów osobistych przy świadczeniu usług asystencji osobistej,
- koszty pracy osób przygotowujących dokumentację uzupełniającą do świadczenia asystencji osobistej (lub usług związanych z taką pracą),
- koszt badań lekarskich zatrudnionych asystentów osobistych, kierowników zawodowych i koordynatorów asystencji osobistej oraz osób przygotowujących dokumentację uzupełniającą do realizacji asystencji osobistej, jeżeli są zatrudnieni przez osobę udzielającą asystencji,
- obowiązkowe koszty dla pracowników wynikające z przepisów dotyczących bezpieczeństwa i higieny pracy,
- koszt nadzoru dla profesjonalnych menadżerów, koordynatorów i osobistych asystentów z przełożonym posiadającym licencję w zakresie ochrony socjalnej,
- koszt szkolenia i edukacji asystentów osobistych, użytkowników, przedstawicieli prawnych użytkownika, profesjonalnych menadżerów i koordynatorów asystencji osobistej,
- koszty transportu i obsługi asystentów, profesjonalnych menadżerów i koordynatorów (w przypadku naliczania kilometrów za korzystanie z osobistego asystenta, profesjonalnego menadżera lub osobistego koordynatora asystencji uwzględnia się 18% ceny benzyny bezołowiowej 95 oktanowej za kilometr),
- koszt amortyzacji środków trwałych.

(4) Dostawcy usług asystencji osobistej świadczący usługi asystencji osobistej dla maksymalnie pięciu użytkowników włącznie mogą w tym celu żądać zwrotu kosztów wykorzystania środków własnych w pracy w domu lub w innym miejscu w wysokości nie większej niż jedno euro za dzień roboczy za indywidualny użytkownika, na rzecz którego świadczą usługi asystencji osobistej.

Artykuł 29 (cena za godzinę usług asystencji osobistej)

(1) Cena za godzinę usług asystencji osobistej dla podmiotów świadczących usługi na czas świadczenia usług dla więcej niż pięciu użytkowników i zgodnie z prawem za zatrudnienie profesjonalnego menadżera, który zdał egzamin zawodowy z zakresu pracy koordynatora ochrony socjalnej i asystencji osobistej, wynosi 1,327% kwoty wyjściowej. Cena za godzinę osobistej asystencji dla tych usługodawców jest ustalana w euro i zaokrąglana do dwóch miejsc po przecinku.

- (2) Cena za godzinę usług dla osób świadczących usługi w czasie, gdy usługi AOOD są świadczone dla maksymalnie pięciu użytkowników włącznie, wynosi 1,150% kwoty wyjściowej. Cena za godzinę osobistej asystencji dla tych usługodawców jest ustalana w euro i zaokrąglana do dwóch miejsc po przecinku.
- (3) Faktyczne wynagrodzenie indywidualnego asystenta osobistego ustala osoba świadcząca usługi. Należy wziąć pod uwagę, że wynagrodzenie zasadnicze asystenta osobistego, przy założeniu tygodniowego zatrudnienia w pełnym wymiarze czasu pracy, jest nie niższe niż płaca minimalna i nie jest wyższe niż wysokość 23. grupy zaszeregowania w sektorze publicznym. W przypadku zatrudnienia asystenta osobistego na mniej niż pełne 40 godzin pracy tygodniowo należy uwzględnić część proporcjonalną.
- (4) Przy finansowaniu Ministerstwo bierze pod uwagę maksymalną liczbę godzin pracy asystentów osobistych w tygodniu lub miesiącu w zależności od formy pracy:
- umowa o pracę w pełnym wymiarze godzin – 40 godzin tygodniowo i nadgodziny dopuszczone przepisami o stosunkach pracy,
 - umowa o pracę o pracę uzupełniającą na podstawie przepisów o stosunkach pracy,
 - osoba prowadząca działalność gospodarczą – 40 godzin tygodniowo i dozwolona praca w godzinach nadliczbowych zgodnie z przepisami o stosunku pracy,
 - osoba prowadząca działalność gospodarczą objęta obowiązkowym ubezpieczeniem społecznym w pełnym wymiarze czasu pracy na innej podstawie prawnej – 20 godzin miesięcznie,
 - umowa firmowa – na okres zastępstwa asystentów osobistych (krótszy okres zgodnie z przepisami prawa pracy, tj. urlop wypoczynkowy, urlop rodzicielski, czasowa nieobecność z powodu choroby lub kontuzji, opieka nad członkiem rodziny lub osobą o znacznym stopniu niepełnosprawności, urlop płatny ze względu na okoliczności osobiste, wykształcenie, nieobecność w pracy z powodów zdrowotnych, w tym oddanie krwi w dniu dobrowolnego oddania krwi).
- (5) Podmiot świadczący asystencję osobistą musi dysponować funduszami uzyskanymi z udzielania asystencji osobistej w sposób celowy i ekonomiczny. W części, w której nie zostały one dokładniej określone, fundusze mogą być wykorzystane zgodnie z faktycznymi kosztami i wydatkami, niezależnie od relacji, o których mowa w pierwszym akapicie poprzedniego artykułu oraz w pierwszym i drugim akapicie niniejszego artykułu.

- (6) Osoba świadcząca asystencję osobistą musi przechowywać dokumenty potwierdzające przychody i wydatki z tytułu asystencji osobistej w centrum kosztów specjalnych. Musi prowadzić zapisy księgowe w taki sposób, aby zapewnić ścieżkę audytu i aby istniały rzetelne i wiarygodne dokumenty księgowe dotyczące poniesionych kosztów i wydatków (SAS 21).
- (7) Wykonawca wystawia Ministerstwu miesięczną e-fakturę za godziny świadczenia usług asystencji osobistej zgodnie z ustawą i przepisami wykonawczymi regulującymi świadczenie usług płatniczych na rzecz użytkowników budżetu oraz załączniki do e-faktury zgodnie z umową o asystencję osobistą zawartą z ministerstwem.

Artykuł 30 (procedura wypłaty środków i kontrola finansowa otrzymanych środków)

- (1) Podmiot świadczący usługi asystencji osobistej co miesiąc wystawia Ministerstwu fakturę elektroniczną za godziny świadczenia usług zgodnie z ustawą i przepisami wykonawczymi regulującymi świadczenie usług płatniczych na rzecz użytkowników budżetu na rachunek transakcyjny Ministerstwa.
- (2) Osoba świadcząca usługi asystencji osobistej wystawia fakturę elektroniczną za godziny świadczenia usług asystencji osobistej od 1. do 5. dnia miesiąca za miesiąc poprzedni, jeżeli usługi asystencji osobistej wykonywała w miesiącu poprzednim. Do e-faktury należy dołączyć dokumentację dotyczącą godzin wykonanej asystencji osobistej, która jest precyzyjnie określona w umowie o realizację asystencji osobistej.
- (3) Ministerstwo wpłaca środki za godziny świadczenia usług AOOD w ciągu 30 dni od otrzymania e-faktury na rachunek bankowy kontrahenta.
- (4) Raz w roku, w ramach nadzoru finansowego podmiotu świadczącego asystencję osobistą, Ministerstwo, które sprawuje nadzór nad uzasadnionym wykorzystaniem wypłaconych środków na udzielenie asystencji osobistej, wzywa do złożenia sprawozdania finansowego za rok poprzedni.

Jak wcześniej wspomniano, dla celów niniejszego raportu przygotowano ankietę w postaci listy kontrolnej, którą autorzy rozesłali do ekspertów lub samych osób niepełnosprawnych w poszczególnych badanych krajach. Wnioski i rekomendacje dotyczące doświadczeń Słowenii znalazły się w części wnioski i rekomendacje

niniejszego raportu. Tu jednak należy podkreślić, że zacytowane obszernie przepisy regulujące zasady organizacji asystencji osobistej w Słowenii mogą stanowić istotną i kluczową pomoc w kształtowaniu polskiego systemu.

Irlandia Północna

1. Tło historyczne

Irlandia Północna jest częścią składową Zjednoczonego Królestwa Wielkiej Brytanii i Irlandii Północnej. Przez wiele lat region ten, ze stolicą w Belfaście, określano w polskich źródłach jako Ulster. Do 30.06.2015 roku na całym obszarze Wielkiej Brytanii funkcjonował jednolity system organizacji i realizacji usług AOON.

Ogólnobrytyjski Fundusz Niezależnego Życia (*Independent Living Fund, ILF*) został powołany w 1988 roku i, podlegając licznym zmianom organizacyjnym, stanowił centralne źródło finansowania usług AOON dla uprawnionych obywateli Zjednoczonego Królestwa aż do 30.06.2015 roku. Uprawnienie do korzystania ze środków z tego Funduszu były osoby spełniające łącznie następujące warunki:

- uprawnienie do otrzymywania świadczenia pieniężnego pn. Disability Living Allowance w najwyższej możliwej wysokości³³;
- przebywanie na terenie Wielkiej Brytanii przez okres minimum 26 tygodni w roku;
- zamieszkanie poza instytucją całodobowego pobytu;
- dochody poniżej określonego kryterium wyrażonego kwotowo;
- otrzymywanie usług wspierających o minimalnym koszcie tygodniowym wyrażonym kwotowo.

1 lipca 2015 roku na mocy porozumienia władz regionalnych Szkocki Fundusz Niezależnego Życia przyjął zobowiązania zlikwidowanego ogólnobrytyjskiego ILF wobec użytkowników AOON w Irlandii Północnej. Szkocki ILF od momentu

³³ Jest to świadczenie, którego wysokość uzależniona jest od zakresu potrzeb ON w zakresie wsparcia oraz jej mobilności, źródło: <https://www.turn2us.org.uk/Benefit-guides/Disability-Living-Allowance/What-is-Disability-Living-Allowance>, dostęp 02.03.2021.

powstania nie przyjmuje jednak nowych zgłoszeń od użytkowników AOON żyjących w Irlandii Północnej.

Centrum Niezależnego Życia działa w Belfaście od 2001 roku.

2. Ramy prawne i sposób finansowania

Podstawę prawną realizacji usług AOON na terenie Irlandii Północnej stanowi Ustawa o opiekunach i płatnościach bezpośrednich (*Carers and Direct Payments Act*) z 2002 roku. Faktycznie funkcjonują dwa odrębne systemy finansowania usług AOON. Według danych z 2020 roku na terenie tego regionu mieszka 448 użytkowników usług AOON, dla których źródło finansowania tych usług stanowi Szkocki Fundusz Niezależnego Życia³⁴. Usługi AOON dla mieszkańców Irlandii Północnej, którzy prawo do korzystania z tych usług uzyskali po 01.07.2015, są finansowane bezpośrednio z budżetów lokalnych instytucji wsparcia społecznego, funkcjonujących pod nazwą Health and Social Care Trust (jest ich pięć). Liczba użytkowników AOON korzystających z drugiej z wymienionych możliwości finansowania stale rośnie. Według danych wewnętrznych Centrum Niezależnego Życia w Belfaście na koniec marca 2017 było 3595 takich osób, a równo trzy lata później już 5027. Należy zaznaczyć, że mieszkający w Irlandii Północnej użytkownicy szkockiego ILF mogą równolegle otrzymywać środki finansowe w formie płatności bezpośrednich od lokalnych Health and Social Care Trust.

3. Użytkownicy

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

³⁴ Independent Living Fund, Northern Ireland Impact Evaluation, <https://ilf.scot/wp-content/uploads/2020/07/44188-ILF-NI-Impact-Evaluation-Report.pdf>, dostęp 02-03-2021.

- wstawanie z łóżka, toaleta poranna i wieczorna, ubieranie się,
- prysznic/kąpiel, w tym mycie włosów;
- przygotowanie i spożycie posiłków;
- pranie i prasowanie;
- sprząatanie mieszkania;
- dokonywanie zakupów;
- przemieszczanie się poza domem³⁵.

4. Organizacja usług

Użytkownicy AOON mają do wyboru następujące możliwości ich realizacji:

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

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

³⁵ *PREPARING FOR AN ASSESSMENT OR REASSESSMENT OF YOUR NEEDS*, plik tekstowy dostępny na stronie <https://www.cilni.org/>, dostęp 03-02-2021.

w charakterze swojego asystenta partnera/partnerki, członka rodziny lub innej osoby stale mieszkającej w tym samym gospodarstwie domowym co ON jest ograniczona do sytuacji wyjątkowych. Stosowną decyzję podejmuje Trust.

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

Aby ocenić wartość społeczną usług AOON realizowanych na rzecz użytkowników w Irlandii Północnej, a finansowanych przez szkocki ILF, posłużono się w raporcie metodą społecznej stopy zwrotu z inwestycji (Social Return on Investment, SROI). Metoda SROI pozwala na przypisanie wartości finansowych korzyściom niefinansowym (które nie mają wartości rynkowej i nie mogą być przeliczone na wartości finansowe w sposób konwencjonalny) realizowanym w jakimś projekcie lub działaniu³⁶. Środki finansowe o łącznej wartości 6,85 miliona funtów pozwoliły wygenerować w 2019 wartość SROI 10,89. Ci z ankietowanych asystentów, którzy wcześniej wykonywali tradycyjne zawody opiekuńcze, podkreślali, że praca jako AOON jest bardziej różnorodna, jeśli chodzi o zakres wykonywanych czynności, oraz bardziej elastyczna w zakresie organizacji pracy. Dla wielu ankietowanych

³⁶ Więcej o metodzie SROI np. tu: <http://socialvalueuk.org/what-is-sroi/the-sroi-guide>, dostęp 02.03.2021.

asystentów kluczową motywacją do pracy stanowiło umożliwienie ON pełnienia ról społecznych i rozwoju osobistego na zasadach równych z innymi osobami.

W związku z pandemią Covid-19 wszystkim użytkownikom usług AOON otrzymującym płatności bezpośrednio rekomendowano stworzenie, przy wsparciu pracownika Trustu, awaryjnego planu realizacji usług, uwzględniającego zmiany w organizacji życia codziennego, konieczność zapewnienia częstszych zastępstw za asystentów regularnie pracujących dla danej ON, konieczność bardziej elastycznego podziału obowiązków między kilkoro asystentów pracujących regularnie dla danej ON³⁷. Między innymi umożliwiono finansowanie z płatności bezpośrednich zastępstw sprawowanych przez członków rodziny ON w sytuacji choroby lub kwarantanny regularnego asystenta/asystentów.

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

- 44 osoby zadeklarowały, że ich potrzeby w zakresie usług AOON wzrosły w związku ze zmianami organizacji życia społecznego wywołanymi pandemią Covid-19;
- 33 osoby zadeklarowały, że w okresie pandemii mogą korzystać z płatności bezpośrednich w sposób bardziej elastyczny niż dotychczas;
- 17 osób skorzystało z możliwości sfinansowania z płatności bezpośrednich pracy członka rodziny jako zastępstwa za regularnego asystenta³⁸.

5. Mocne strony i ograniczenia systemu

³⁷ CORONAVIRUS (COVID-19): QUESTIONS & ANSWERS REGARDING THE USE OF DIRECT PAYMENTS, <https://www.health-ni.gov.uk/sites/default/files/publications/health/direct-payments-q%26a.pdf>, dostęp 03-03-2021.

³⁸ CILNI Pandemic Impact Survey August 2020, plik dostępny na stronie <https://www.cilni.org/>, dostęp 03-02-2021.

Do mocnych stron północnoirlandzkiego systemu organizacji usług AOOD należy zaliczyć:

- uregulowanie dostępu do nich aktem prawnym rangi ustawowej;
- istnienie mechanizmu budżetu osobistego, z którego środki są przekazywane użytkownikowi w formie płatności bezpośrednich;
- istnienie kilku form organizacji usług AOOD, do wyboru przez użytkownika;
- wysoki stopień kontroli użytkowników AOOD nad realizacją tych usług.

Wśród ograniczeń systemu trzeba wymienić:

- brak jednego centralnego źródła finansowania usług AOOD;
- ograniczenie diagnozy potrzeb użytkowników w zasadzie tylko do podstawowych codziennych potrzeb, a także praktyczne ograniczenie zakresu usług AOOD do tychże czynności (na co zwrócił uwagę Michael Holden, dyrektor CNŻ w Belfaście);
- zaniżanie budżetów osobistych do liczby godzin wsparcia absolutnie niepozwalających użytkownikom AOOD na prowadzenie niezależnego życia (na przykład 1 godzina usług dziennie, źródło informacji jak wyżej).

Szkocja

1. Tło historyczne

Szkocja jest częścią składową Zjednoczonego Królestwa Wielkiej Brytanii i Irlandii Północnej. W latach 1988-2015 (do 31.05.2015 roku) usługi AOOD dla mieszkańców Szkocji finansowane były z ogólnobrytyjskiego Funduszu Niezależnego Życia (*Independent Living Fund – ILF*). Gdy w 2012 roku centralne władze brytyjskie zapowiedziały likwidację tego Funduszu, szkockie organizacje ON rozpoczęły intensywne działania i dialog z regionalnym rządem szkockim w celu utrzymania działalności Funduszu na terenie Szkocji³⁹. Przyniosło to pożądany skutek i od 01.07.2015 rozpoczął działalność szkocki ILF. W dniu rozpoczęcia

³⁹ ILF Scotland – A Brief History and Current Context, <https://ilf.scot/wp-content/uploads/2020/08/ILF-Scotland-and-Northern-Ireland-A-Brief-History-and-Current-Context-002-Web-Document.pdf>, dostęp 04-03-2021.

działalności przekazywał on środki finansowe na rzecz 3409 osób niepełnosprawnych, w tym również zamieszkałych na terenie Irlandii Północnej⁴⁰. Na terenie Szkocji pierwsze Centrum Niezależnego Życia (*Independent Living Centre, ILC*) rozpoczęło działalność w 1991 roku. Analogiczna organizacja w Glasgow powstała 5 lat później⁴¹.

2. Ramy prawne i sposób finansowania

Szkockie rozwiązania dotyczące AON są częścią modelu polityki polityki społecznej określonego jako *self-directed support*. W pochodzącym z 2010 roku dokumencie Rządu Szkocji model ten zdefiniowano jako „wsparcie, jakie otrzymują osoby i rodziny po dokonaniu świadomego wyboru, w jaki sposób ich budżet osobisty zostanie wykorzystany do osiągnięcia uzgodnionych rezultatów wsparcia”⁴². Taki model działania zyskał umocowanie ustawowe na mocy aktu, który wszedł w życie 01.04.2014 roku, pn. *Social Care (Self-directed Support) Act*.

Należy wspomnieć, iż w Szkocji równolegle obowiązuje Ustawa o opiekunach (*Carers Act*) z 2016 roku⁴³. Definiuje ona prawa osób wykonujących nieodpłatną pracę opiekuńczą na rzecz innej osoby lub osób. Zakres czynnościowy pojęcia opieki nie został w ustawie określony, obejmuje zatem także czynności, które – w zależności od indywidualnych potrzeb – mogą i powinny być realizowane na gruncie AON zgodnej z KPN i KO5. Opiekunowie mają dostęp do analogicznych czterech możliwości wsparcia, jakie ma osoba niepełnosprawna. Ustawa o opiekunach nie odnosi się do usług AON, operuje natomiast pojęciami „opieki wytchnieniowej” (*respite care*) i „krótkiej przerwy” (*short break*).

⁴⁰ ILF Scotland – A Brief History and Current Context, <https://ilf.scot/wp-content/uploads/2020/08/ILF-Scotland-and-Northern-Ireland-A-Brief-History-and-Current-Context-002-Web-Document.pdf>, dostęp 04-03-2021.

⁴¹ Źródło: Glasgow Centre for Inclusive Living, <http://www.gcil.org.uk/%2fabout-us%2fhistory.aspx>, dostęp 04-03-2021.

⁴² My support, my choice. People's Experiences of Self-directed Support and Social Care in Scotland National Report, October 2020; <https://www.alliance-scotland.org.uk/wp-content/uploads/2020/10/ALLIANCE-SDSS-MSMC-National-Report-Oct-2020.pdf>, dostęp 11-02-2021.

⁴³ Carers (Scotland) Act, <https://www.gov.scot/publications/carers-scotland-act-2016-statutory-guidance/>, dostęp 15-02-2021.

Formalnie Szkocja spełnia kryterium finansowania usług AOOD z jednego centralnego źródła, jest nim Fundusz Niezależnego Życia (Independent Living Fund). Według danych z sierpnia 2020 roku, płatności bezpośrednio ze szkockiego ILF otrzymują 2634 osoby zamieszkałe na terenie Szkocji⁴⁴. Jednak według Etienne d'Aboville, dyrektorki Glasgow Centre for Inclusive Living, założenia wyżej wymienione nie zostały w pełni wdrożone.

3. Użytkownicy

W Szkocji nie ma odrębnych kryteriów, które odnosiłyby się tylko do dostępności usług AOOD. Dostęp do usług AOOD nie jest uzależniony od posiadania przez osobę zainteresowaną formalnego dokumentu potwierdzającego jej niepełnosprawność. Usługi te są częścią systemu SDS, do korzystania z którego uprawnieni są formalnie wszyscy mieszkańcy Szkocji, potrzebujący wsparcia w postaci usług społecznych⁴⁵. O tym, czy indywidualna osoba jest uprawniona, aby z nich korzystać, decydują pracownicy instytucji Health & Social Care Partnerships (HSCPs). Teren Szkocji podzielony jest na 32 obszary działania takich lokalnych Centrów. Podejmując decyzję w sprawie przyznania wsparcia, ich pracownicy określają, po rozpoznaniu indywidualnych potrzeb osoby o nie aplikującej, zagrożenia dla jej zdrowia i dobrostanu w następującej skali ryzyka⁴⁶:

- Ryzyko krytyczne: wskazuje, że istnieją poważne zagrożenia dla niezależnego życia lub zdrowia i dobrostanu danej osoby i mogą one wymagać natychmiastowego lub nieuchronnego zapewnienia usług opieki społecznej.
- Istotne ryzyko: wskazuje, że istnieje znaczące ryzyko dla niezależności lub zdrowia i dobrostanu osoby, które może wymagać natychmiastowego lub nieuchronnego zapewnienia usług opieki społecznej.

⁴⁴ ILF Scotland – A Brief History and Current Context, <https://ilf.scot/wp-content/uploads/2020/08/ILF-Scotland-and-Northern-Ireland-A-Brief-History-and-Current-Context-002-Web-Document.pdf>, dostęp 02-03-2021.

⁴⁵ Self-directed Support: Practitioners Guidance, <https://www.gov.scot/publications/self-directed-support-practitioners-guidance/pages/6/>, dostęp 04-03-2021.

⁴⁶ Self-directed Support: Practitioners Guidance, <https://www.gov.scot/publications/self-directed-support-practitioners-guidance/pages/6/>, dostęp 04-03-2021.

- Umiarkowane ryzyko: wskazuje, że istnieją pewne zagrożenia dla niezależności lub zdrowia i dobrostanu osoby. Mogą one wymagać świadczenia pewnych usług opieki społecznej na bieżąco lub mogą być możliwe do przewyciężenia w dającej się przewidzieć przyszłości bez świadczenia usług pod warunkiem monitorowania sytuacji życiowej danej osoby.
- Niskie ryzyko: wskazuje, że mogą występować pewne problemy dotyczące jakości życia, ale ryzyko dla niezależności lub zdrowia i dobrostanu jednostki jest niewielkie przy bardzo ograniczonych, jeśli w ogóle, potrzebach świadczenia usług opieki społecznej. Może zaistnieć potrzeba uzyskania wsparcia lub porady oraz monitorowania sytuacji życiowej jednostki w dającej się przewidzieć przyszłości lub w dłuższej perspektywie.

4. Organizacja usług

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

- przekazywanie przez lokalną instytucję wsparcia społecznego osobom korzystającym ze wsparcia płatności bezpośrednich;
- odbiorca wsparcia określa jego preferowany zakres i wybiera usługodawcę, a lokalna instytucja pomocowa lub organizacja pozarządowa jest odpowiedzialna za bieżące zarządzanie środkami z budżetu osobistego tej osoby;
- lokalna instytucja pomocowa przejmuje odpowiedzialność za realizację wsparcia i zarządzania środkami z budżetu osobistego;
- elastyczne połączenie tych form: użytkownik wsparcia wybiera na przykład realizację usług AONN w trybie pierwszym, a pozostałe otrzymywane formy wsparcia w ramach trybu drugiego.

Każda osoba uprawniona do wsparcia wybiera jedną z czterech powyższych form według własnego uznania. Wsparcia w dokonaniu wyboru udzielają pracownicy właściwego lokalnie Health & Social Care Partnership⁴⁷, wybór dokonany przez użytkownika wsparcia podlega weryfikacji z ich strony. Jeśli lokalna instytucja pomocy społecznej uzna, że płatność bezpośrednia została wykorzystana niezgodnie z jej przeznaczeniem, może żądać zwrotu części lub całości kwoty.

Jak podkreśla wcześniej cytowana informatorka, wielu użytkowników AOOD jest w praktyce pozbawionych samodzielnego zarządzania tymi usługami z powodu braku dostępu do należytej informacji na ten temat. W praktyce często decydują pracownicy socjalni. Odnośna ustawa daje lokalnym instytucjom pomocy społecznej prawo do uznania, że osoba uprawniona do korzystania z usług AOOD świadczonych działa zgodnie z pierwszą możliwością, zaś jeśli ta osoba sama nie dokona wyboru żadnego z powyższych rozwiązań, uznaje się, iż wybrała rozwiązanie trzecie. Na oznaczenie nierówności w dostępie do usług AOOD w zależności od miejsca zamieszkania użytkowników usług używa się w środowisku ON w Szkocji sformułowania „loteria kodów pocztowych” (*post code lottery*).

Osoba zainteresowana ma prawo odwołać się od decyzji o nieprzyznaniu jej wsparcia w ramach systemu SDS. Użytkownicy AOOD mają prawo do korzystania z usług także poza granicami Szkocji.

Użytkownik AOOD wybierający opcję pierwszą musi zapewnić swoim asystentom między innymi ubezpieczenie od odpowiedzialności cywilnej oraz następstw wypadków. Możliwość zatrudnienia jako AOOD członków własnej rodziny istnieje, ale jest warunkowana w następujący sposób: osoba zainteresowana nie jest w stanie znaleźć innego usługodawcy/asystenta adekwatnie do swoich potrzeb, zwłaszcza w wypadku specyficznych potrzeb ON w zakresie komunikacji; jeśli tylko asystencja członka rodziny prowadzi do realizacji potrzeb kulturalnych lub religijnych ON. Aby zatrudnić członka bliskiej rodziny ON jako jej asystenta, wymaga się zgody pracownika socjalnego. Asystentem może być zarówno osoba

⁴⁷ Personal Assistant Employer's Handbook: What you need to know, www.scotland.gov.uk/Resource/0044/00447315.pdf, dostęp 11-02-2021.

zatrudniona przez ON, jak i osoba samozatrudniona. W pierwszym z wypadków pracodawca musi zapewnić ON między innymi prawo do urlopu, wynagrodzenie chorobowe, ubezpieczenie emerytalne i zgodny z prawem okres wypowiedzenia. W drugiej sytuacji ON po prostu reguluje należności za rachunki wystawione przez asystenta. Centra Niezależnego Życia zalecają ON działanie w roli pracodawcy zwłaszcza w następujących okolicznościach:

- korzystania z usług AOODN w miejscu zamieszkania;
- zapotrzebowania na intensywne, codzienne wsparcie.

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

Wielu istotnych danych na temat realizacji usług AOODN na terenie Szkocji przynoszą pogłębione badania na ten temat, realizowane od 2016 roku. W badaniach wzięło udział między innymi 637 użytkowników usług. Wyniki badań opublikowano w raporcie⁴⁸.

Większość respondentów (54%) korzystało z pierwszej opcji wsparcia, drugą możliwość wybrało 8%, trzecią – 22%, a czwartą – 11% respondentów. 75% respondentów stwierdza, że szkocki system realizacji usług AOODN umożliwia im niezależne życie na co dzień i zwiększa jakość życia. Pojawiają się jednak opinie krytyczne, wskazujące na biurokratyczny charakter procesu przyznawania wsparcia, długi okres oczekiwania na rozpatrzenie sprawy czy wreszcie sukcesywne zmniejszanie kwot płatności bezpośrednich pozostających do dyspozycji użytkowników AOODN. Ten ostatni aspekt ma kluczowe znaczenie, ponieważ według przywoływanego raportu 61% respondentów – użytkowników usług AOODN żyje

⁴⁸ My support, my choice. People's Experiences of Self-directed Support and Social Care in Scotland National Report, October 2020; <https://www.alliance-scotland.org.uk/wp-content/uploads/2020/10/ALLIANCE-SDSS-MSMC-National-Report-Oct-2020.pdf>, dostęp 11-02-2021.

poniżej ustanowionego dla Szkocji progu ubóstwa. Powoduje to niemożność zapewnienia sobie płatnego wsparcia, a w konsekwencji uzależnienie od nieopłacanego wsparcia rodziny i przyjaciół.

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

Jedna trzecia respondentów nie otrzymała od pracownika socjalnego jednoznacznej informacji o wysokości swojego budżetu osobistego. Częściej taki brak sygnalizowały kobiety i osoby w trudnej sytuacji ekonomicznej. Lokalne instytucje pomocowe najczęściej oczekują od osoby uprawnionej do wsparcia, by w ciągu miesiąca podjęła decyzję, którą z opcji wsparcia wybiera. Ale od 25% respondentów oczekiwano podjęcia decyzji w ciągu tygodnia. Tymczasem na diagnozę potrzeb respondenci czekali średnio przez pół roku, a wiele osób nawet ponad rok. Niekiedy tak długi okres oczekiwania zmusza ON do zamieszkania w domu pomocy społecznej.

W raporcie wskazuje się na fakt, że osoby z trudnościami poznawczymi bywały informowane przez pracowników instytucji pomocy społecznej, że mogą korzystać jedynie z trzeciej opcji wsparcia. W niektórych jednostkach administracyjnych Szkocji faktycznie dostępna jest tylko pierwsza możliwość wsparcia, ponieważ nie działają tam usługodawcy świadczący usługi AOOD. 27% respondentów uważa, że decyzja o wyborze opcji faktycznie nie należała do nich, lecz do profesjonalistów

medycznych bądź pracowników socjalnych. Tyle samo decyzję przypisało członkom rodziny lub innym osobom bliskim. Tylko 1/3 ankietowanych stwierdziła, że wyboru dokonała w pełni samodzielnie. Brak samodzielności w tym wyborze częściej deklarowały kobiety.

Nieco więcej niż połowa ankietowanych samodzielnie zarządza budżetem osobistym. Spośród osób, które nie zdecydowały się na tę możliwość, najwięcej osób wybierało powierzanie tego zadania lokalnym instytucjom pomocy społecznej lub organizacjom pozarządowym.

W ostatnich latach coraz częściej dochodzi do przypadków ograniczenia wysokości budżetu osobistego nawet o 75%. Szczególnie narażone na tę praktykę są osoby z trudnościami poznawczymi lub doświadczające kryzysu psychicznego. Ograniczeniom podlega zwłaszcza liczba godzin wsparcia przeznaczonego na czynności związane z prowadzeniem domu oraz aktywności podejmowane w lokalnej społeczności. Odbiorcy wsparcia są de facto zmuszani do zmian w swoich dziennych planach dnia i ograniczania aktywności poza domem. Raport zawiera dojmujące opisy sytuacji, w których na przykład asystent przybywał ok. 14.30, by przygotować ON do nocnego spoczynku albo – umówiony z asystentem na przygotowanie obiadu o godzinie 10 – przychodził o 12 i sugerował zjedzenie od razu obiadu. Respondenci, zwłaszcza z trudnościami poznawczymi, nierzadko byli nakłaniani do współdzielenia asystentów (korzystania ze wsparcia asystenta przez kilka osób jednocześnie). Niektórzy respondenci, zwłaszcza z terenów wiejskich oraz z dysfunkcjami wzroku, sygnalizowali fakt, że przyznany im budżet osobisty nie obejmował dodatkowych kosztów związanych z przemieszczaniem się ich samych dostosowanymi do indywidualnych potrzeb środkami transportu i/lub kosztów dojazdu asystentów do miejsc zamieszkania ON.

Niektórzy respondenci opowiadali o tym, że podczas diagnozy potrzeb byli zmuszani przez pracowników socjalnych do demonstrowania, w jaki sposób wykonują codzienne czynności, na przykład przygotowują posiłki, obsługują telefon, a nawet biorą prysznic. Niekiedy owej upokarzającej obserwacji towarzyszyły upokarzające komentarze. Nie było rzadkością twierdzenie pracownika socjalnego, że usługi

AOON nie są respondentom potrzebne, ponieważ ich bliscy, zwłaszcza żony/partnerki są zobowiązane do całodziennego udzielania wsparcia. Podczas diagnozy potrzeb pracownicy socjalni nie dostrzegali również specyficznych potrzeb ON będących rodzicami.

Wielu respondentów, relacjonując trudności z rekrutacją właściwego asystenta dla siebie, wskazuje na potrzebę większego wsparcia instytucji i pracowników socjalnych w tym zakresie, na przykład posiadania przez instytucję pomocową bazy potencjalnych asystentów na danym obszarze oraz towarzyszenia pracownika socjalnego podczas rozmów rekrutacyjnych osoby niepełnosprawnej z potencjalnymi asystentami. Wskazywany jest także problem dużej rotacji asystentów, co dla ON oznacza niepewność, czy będą mogły zrealizować wcześniej powzięte plany, oraz niemożność zbudowania dobrej relacji z asystentem. 75% respondentów raportu podkreśla, że dzięki doradztwu wzajemnemu, także realizowanemu online, są lepiej przygotowani do zarządzania usługami AOON.

Na mocy uchwalonej w 2010 roku szkockiej Ustawy o Równouprawnieniu (*Equality Act*) w 2017 roku został utworzony Fundusz Przejściowy (*Transition Fund*), również administrowany przez ILF. Cel Funduszu stanowi wsparcie młodych osób z niepełnosprawnościami (w wieku 15-25 lat) w przejściu od korzystania z instytucji pomocowych lub edukacji szkolnej do aktywnego życia w lokalnej społeczności. Środki z tego Funduszu wypłacane są młodym osobom w formie indywidualnych grantów (o maksymalnej rocznej wysokości £1500). Mogą one być wykorzystane na szeroko pojęty rozwój osobisty młodego człowieka, w tym zakup urządzeń wspomagających, opłacenie edukacji pozaszkolnej, uczestnictwo w wydarzeniach kulturalnych i sportowych, etc⁴⁹. Choć środki z Funduszu Przejściowego nie mogą być wykorzystane na sfinansowanie dodatkowych usług AOON, umożliwiają one sfinansowanie wielu aktywności życiowych młodych ON, które mogą być realizowane przy wsparciu asystentów. Jest to istotne dopełnienie systemu wsparcia skoncentrowanego na osobie.

⁴⁹ Więcej informacji na ten temat zob. <https://ilf.scot/wp-content/uploads/2020/12/37190-ILF-Transitions-Brochure-A5-Landscape-DEC-2020-Update-.pdf>, dostęp 04-03-2021.

5. Mocne strony i ograniczenia systemu

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

- zagwarantowanie usług AOON jako prawa podmiotowego, regulowanego ustawą;
- istnienie budżetu osobistego, przekazywanego odbiorcom w formie płatności bezpośrednich;
- dostępność czterech form organizacji usług AOON;
- możliwość samodzielnego wyboru przez użytkownika usług AOON zarówno usługodawcy, jak i asystenta/asystentów;
- aktywnie działające CIL, prowadzące rówieśnicze doradztwo wzajemne oraz monitorujące problemy systemowe dotyczące usług AOON.

Poniżej przedstawiamy najważniejsze spośród ponad 50 rekomendacji dotyczących poprawy praktycznego funkcjonowania usług AOON w Szkocji. Sformułowano je w wielokrotnie tu już cytowanym raporcie⁵⁰ na podstawie badań empirycznych. Warto wykorzystać te wnioski podczas tworzenia w Polsce systemu usług AOON opartego na KPON i KO5:

- 1) Informacje dotyczące możliwych form wsparcia i zarządzania nim muszą być dostosowane do użytkownika usług/osoby w trakcie kontraktowania usług – w zależności od indywidualnych potrzeb każdej z tych osób zaleca się informacje w wydruku lub w formie elektronicznej albo przekazywanie ich podczas bezpośredniego spotkania, powiększona czcionka, alfabet Braille’a, język migowy, format łatwy do czytania, tłumaczenie na język używany na co dzień przez odbiorcę wsparcia;
- 2) Poszerzenie grona pracowników zajmujących się wsparciem społecznym, których wyposaża się w informacje dotyczące usług AOON – powinny to być

⁵⁰ My support, my choice. People’s Experiences of Self-directed Support and Social Care in Scotland National Report, October 2020; <https://www.alliance-scotland.org.uk/wp-content/uploads/2020/10/ALLIANCE-SDSS-MSMC-National-Report-Oct-2020.pdf>, dostęp 11-02-2021.

nie tylko osoby pracujące w jednostkach organizacyjnych pracujących bezpośrednio wyłącznie z ON;

- 3) Osoby narażone na wielokrotną dyskryminację, w tym niepełnosprawne kobiety, osoby młode, osoby bezdomne powinny otrzymać dedykowany, odpowiedni do ich sytuacji i potrzeb przekaz dotyczący AOON;
- 4) Proces prowadzący do uruchomienia usług AOON dla użytkownika powinien zostać konkretnie zaplanowany w czasie i być transparentny. Należy zagwarantować zwłaszcza czas na diagnozę potrzeb ON oraz klarowne wyjaśnienie dostępnych form wsparcia;
- 5) Należy zagwarantować warunki do wspieranego podejmowania decyzji umożliwiające wybór adekwatnej do indywidualnych potrzeb opcji wsparcia. Osoby zainteresowane powinny uzyskać wsparcie w analizowaniu korzyści i ryzyka związanych z każdą opcją wsparcia. Takim wsparciem powinny być objęte osoby dotąd pomagające ON w codziennym funkcjonowaniu, na przykład rodzice.
- 6) Trzeba przeciwdziałać redukcjom wysokości budżetów osobistych ON oraz opóźnieniom w przekazywaniu płatności bezpośrednich.
- 7) Osoba, która ma otrzymać wsparcie, powinna dostać więcej niż tydzień na wybór opcji, zgodnie z którą będzie korzystała z usług AOON;
- 8) Należy skrócić czas oczekiwania na diagnozę potrzeb ON, poprzedzając rozpoczęcie korzystania z AOON;
- 9) Każda ON powinna mieć zagwarantowaną możliwość wyboru każdej z czterech opcji wsparcia, zgodnie z własnymi preferencjami;
- 10) Tylko elastyczny charakter budżetu osobistego gwarantuje osobie niepełnosprawnej realizację praw człowieka. Istotna jest możliwość dostosowania kwoty budżetu do zmieniającej się sytuacji życiowej ON i okoliczności zewnętrznych (np. pór roku);
- 11) Możliwość zmiany wybranej wcześniej formy wsparcia;
- 12) Pracownicy socjalni powinni być szkoleni w zakresie równego traktowania, praw człowieka, dyskryminacji interseksyjnej, zapobiegania stronnictwu, zarządzania emocjami;

- 13) Pracownicy socjalni nie powinni zakładać, że członkowie rodzin ON są zobowiązani do całodziennej, nieodpłatnej pracy na ich rzecz;
- 14) Koszty doszkalania się asystentów, umożliwiającego lepszą realizację potrzeb ON, z którymi współpracują, powinny być ujęte w budżetach osobistych;
- 15) Pracownicy socjalni muszą posiadać kompletną informację dotyczącą możliwości skorzystania przez ON zamieszkałe na danym obszarze ze wsparcia CIL oraz doradztwa wzajemnego.

Do istotnych, a nieujętych powyżej ograniczeń szkockiego systemu organizacji usług AOOD wskazywanych przez Glasgow Centre for Inclusive Living w analizie przygotowanej na potrzeby Komisji Zdrowia i Sportu parlamentu szkockiego należą⁵¹:

- oparcie dostępności do usług AOOD na kryteriach medycznych (wyżej wymieniona czterostopniowa skala ryzyka);
- brak faktycznej możliwości wyboru pomiędzy czterema formami wsparcia w wielu regionach administracyjnych Szkocji;
- faktyczne zmuszanie wielu użytkowników płatności bezpośrednich do posługiwania się kartami prepaid;
- monitoring prawidłowości wydatkowania płatności bezpośrednich przez użytkowników AOOD oparty jest o procedury zdalne, co dyskryminuje tych użytkowników usług AOOD, którzy doświadczają wykluczenia cyfrowego.

Republika Federalna Niemiec

1. Tło historyczne

System niemiecki organizacji asystencji osobistej jest zdecydowanie odmienny względem pozostałych badanych krajów europejskich.

⁵¹The Health and Sports Committee's Inquiry into social care in Scotland. The Response of Glasgow Centre for Inclusive Living. Plik tekstowy w posiadaniu autorów raportu.

Trzeba na wstępie zauważyć, że związane to jest z wielowiekowymi tradycjami budowy systemu zabezpieczenia społecznego, któremu początek dał jeszcze Otto von Bismarck. System ten generalnie opiera się nie na zasadach solidaryzmu społecznego, lecz na składce ubezpieczeniowej i ma charakter ubezpieczeniowy. Podobne rozwiązania stosowane były we wszystkich krajach, które wchodziły w skład Austro-Węgier i które były pod niemieckim czy austriackim zaborem. Nie powstaje w swojej zasadniczej części na podstawie wpływów podatkowych do budżetu państwa czy lokalnych samorządów, a jest oparty o działalność funduszu ubezpieczeń społecznych oraz zdrowotnych. Mamy zatem w Niemczech (podobnie jak w Polsce) system mieszany. Część potrzeb jest realizowana w wyniku wypłaty świadczeń pieniężnych lub usług ze wspomnianych funduszy na podstawie przepisów Niemieckiego kodeksu socjalnego: Księga IX – Rehabilitacja i uczestnictwo osób niepełnosprawnych (w tym budżet osobisty i płatności bezpośrednie)⁵², Księga XI – Ubezpieczenie społeczne na wypadek opieki długoterminowej⁵³, a część jest realizowana na podstawie księgi XII tego kodeksu⁵⁴, zatytułowanej Opieka społeczna. Następuje stały rozwój systemu usług i świadczeń społecznych, co jest związane ze zobowiązaniami wynikającymi nie tylko z KPON, ale także na przykład z Europejskiego Kodeksu zabezpieczenia społecznego⁵⁵, który gwarantuje stały wzrost poziomu systemów zabezpieczenia społecznego.

W Niemczech w sytuacji, gdy obowiązującym prawem stała się również Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych ONZ, przystąpiono do zmiany systemu ubezpieczeniowego i funkcjonowania kas chorych – Krankenkasse. Nowy system opracowywano przez 6 lat, a obecnie (w 2021 roku) mamy piąty rok jego

⁵² Niemieckie Ministerstwo Sprawiedliwości i Ochrony Konsumenta, *Sozialgesetzbuch Neuntes Buch – Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen – (Artikel 1 des Gesetzes v. 23. Dezember 2016, BGBl. I S. 3234)*, https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_9_2018/, dostęp 08-03-2021.

⁵³ Niemieckie Ministerstwo Sprawiedliwości i Ochrony Konsumenta *Sozialgesetzbuch (SGB) – Elftes Buch (XI) – Soziale Pflegeversicherung (Artikel 1 des Gesetzes vom 26. Mai 1994, BGBl. I S. 1014)*, https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_11/BJNR101500994.html, dostęp 08-03-2021.

⁵⁴ Niemieckie Ministerstwo Sprawiedliwości i Ochrony Konsumenta, *Sozialgesetzbuch (SGB) Zwölftes Buch (XII) – Sozialhilfe – (Artikel 1 des Gesetzes vom 27. Dezember 2003, BGBl. I S. 3022)*, https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_12/BJNR302300003.html, dostęp 09-03-2021.

⁵⁵ Ministerstwo rodziny Pracy i Polityki Społecznej, *Europejski kodeks zabezpieczenia społecznego*, <https://archiwum.mpips.gov.pl/spoleczne-prawa-czlowieka---niowa/rada-europy--europejski-system-ochrony-praw-czlowieka/inne-konwencje-rady-europy-dotyczace-praw-spolecznych/>, dostęp 08-03-2021.

funkcjonowania. Wprowadzono politykę niepełnosprawności⁵⁶ oraz prawo antydyskryminacyjne AGG⁵⁷. Przyjęto krajowy plan działania, wykonano rzetelny raport na temat włączenia społecznego osób niepełnosprawnych. Zaopatrzony został on w odpowiednie statystyki ujmujące niepełnosprawność jako kwestię praw człowieka⁵⁸. Ostatnie ustawy zamykające i kompletujące zmodyfikowany system przyjęto w roku 2016. Celem zmian było między innymi zapewnienie większej podmiotowości osobom niepełnosprawnym, możliwości decydowania o wyborze usług i usługodawców poprzez wprowadzenie budżetu osobistego i płatności bezpośrednich, co całkowicie zmieniło kształt rynku usług społecznych. Największy wpływ na zmianę paradygmatu niepełnosprawności z medyczno-paternalistycznego na prawocławowczy w założeniu miały zapewnić regulacje Księgi SGB IX i ustawy antydyskryminacyjnej AGG.

2. Ramy prawne

Zasadnicza koncepcja systemu się nie zmieniła, chociaż wprowadzono istotne elementy, które określają konkretne świadczenia dla osób niepełnosprawnych finansowane przez samorzady i określane na podstawie potrzeb. Są to między innymi potrzeby transportowe, wsparcia dzieci niepełnosprawnych, dostosowania obiektów (w tym mieszkań). Cały system zabezpieczenia społecznego ujęty jest w księgi. Najbardziej interesujące z punktu widzenia funkcjonowania rozwiązania asystencji osobistej są księgi IX, XI i XII. Odrębną część stanowią przepisy umożliwiające uzyskanie wsparcia w postaci zatrudnienia wspomaganego asystencji w pracy, a także przepisy dotyczące zatrudnienia osób ciężko niepełnosprawnych (Schwerbehinderte).

⁵⁶ Niemieckie Ministerstwo Pracy i Spraw Socjalnych, *Polityka dotycząca niepełnosprawności*, <https://www.bmas.de/EN/Our-Topics/Participation-of-Persons-with-Disabilities/disability-policy.html>, dostęp 08-03-2021.

⁵⁷ Niemieckie Ministerstwo Sprawiedliwości i Ochrony Konsumenta, *General Act on Equal Treatment of 14 August 2006 (Federal Law Gazette I p. 1897), as last amended by Article 8 of the SEPA Accompanying Act of 3 April 2013 (Federal Law Gazette I p. 610)*, http://www.gesetze-im-internet.de/englisch_agg/englisch_agg.html, dostęp 08-03-2021.

⁵⁸ Niemieckie Ministerstwo Pracy i Spraw Socjalnych, *Federal Government Report on Participation with regard to the circumstances of persons with impairments Participation – Impairment – Disability*, https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/Publikationen/a125-13-e-teilhabebericht-2013-englisch.pdf?__blob=publicationFile&v=1, dostęp 08-03-2021.

3. Sposób finansowania

Głównym źródłem finansowania asystencji osobistej w Republice Federalnej Niemiec są środki finansowe pochodzące z ubezpieczenia na wypadek opieki długoterminowej (*Pflegeversicherung*)⁵⁹. Przepisy regulujące doświadczenie mają źródło w dość odległych czasach i opierają się rozwiązania obowiązujące od 1995 roku. Jak wynika z danych literaturowych, osób kwalifikujących się do usługi asystencji osobistej, które mają potrzeby związane z tak zwaną opieką długoterminową – bo taka terminologia na terenie Niemiec obowiązuje – jest obecnie około 4,1 mln⁶⁰. To więcej niż liczba mieszkańców Berlina. Około 0,8 miliona tych osób mieszka w domach opieki. Pozostałymi (około 3,3 miliona) osobami opiekuje się w domu kilkaset tysięcy krewnych, sąsiadów, wolontariuszy i zawodowych opiekunów⁶¹.

Generalnie ubezpieczenie na wypadek potrzeby opieki długoterminowej jest ubezpieczeniem w kasach państwowych. Można też być ubezpieczonym prywatnie, ale trzeba opłacać składkę z tytułu opieki długoterminowej. Odrębnie wprowadzono uregulowania dla urzędników służby cywilnej.

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

Świadczenia i warunki:

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

⁵⁹ Niemieckie Ministerstwo Pracy i Spraw Socjalnych, *Social Security at Glance*, https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/Publikationen/a998-social-security-at-a-glance-total-summary.pdf?__blob=publicationFile&v=1, dostęp 07-03-2021. Tłumaczenie własne.

⁶⁰ Dane z roku 2020.

⁶¹ Dane z roku 2020.

4. Organizacja usługi

Pomimo przeprowadzenia reformy systemu zabezpieczenia społecznego w Republice Federalnej Niemiec, której celem było dostosowanie wymogów tego systemu do KPON, zasadniczo utrzymano w Niemczech metodę określenia dostępu do uprawnień (Pflegegeld jako źródło finansowania AOOD) jako ubytek zdolności do wykonywania pracy lub określonych czynności dnia codziennego czy obecność deficytów mentalnych, co jest całkowicie niezgodne z Konwencją. Ocena potrzeb i dopasowanie stosownych usług niezbędnych dla funkcjonowania danej osoby niepełnosprawnej nie opiera się na indywidualnej analizie tylko na przypisaniu osoby niepełnosprawnej do jednej z czterech grup. Jest to całkowicie demotywujące, stygmatyzujące i zniechęcające zarówno same osoby niepełnosprawne do podejmowania zatrudnienia, jak i pracodawców – do zatrudnienia takich osób. Tak więc wypłata zasiłku z tytułu potrzeby długoterminowej opieki (Pflegegeld) jest uzależniona od tego, do której się należy grupy, a nie od tego, jakie są indywidualne potrzeby wsparcia. Takie podejście demotywuje osoby, które pobierają zasiłek (w zasadzie za niezdolność do wykonywania pracy), zniechęca je do poszukiwania zatrudnienia z jednoczesnym posiadaniem asystenta osobistego. Ponieważ częstokroć przyznawana kwota zasiłku jest zbyt mała, wiele osób występuje do sądów o zmianę orzeczeń i wypłacanie większych środków. W dużej części takie osoby uzyskują korzystne wyroki. W konsekwencji istnieje znacząca baza orzeczeń sądowych dotyczących konkretnych przypadków, w których przyznano zwiększone świadczenia. Powoduje to z kolei bardzo nierówny dostęp do świadczeń i możliwości organizacji usługi asystencji osobistej w oczekiwanym zakresie, zależny od sprawności w poruszaniu się w gąszczu przepisów nieprecyzyjnie określających prawo dostępu do świadczenia. Decydująca jest znajomość nie tylko prawa stanowionego, ale również tego, które wynika z linii orzeczniczej sądów. Powoduje to, że dostęp do świadczeń jest zróżnicowany w zależności od tego, jaką aktywność wykazali sami zainteresowani, a nie od potrzeb osoby, która chciałaby sobie zorganizować asystencję osobistą. Zostały też stwierdzone różnice w wielkości świadczeń w zależności od tego, w którym z landów są one pobierane. Mamy tu podobną sytuację jak w wypadku Szkocji czy Irlandii Północnej, gdzie występuje zjawisko tak

zwanej „loterii kodowej”, polegające na tym, że w zależności od tego, w jakim landzie mieszka dana osoba, może otrzymać świadczenia o różnej wysokości. Znane są przypadki zmiany miejsca zamieszkania i na przykład studiowania tylko po to, by znaleźć się w uprzywilejowanym obszarze kodów

4.1 Kwalifikowalność

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

4.2 Ocena i organizacja pomocy

W rozdziale tym opisano, jakie obecnie są stosowane w Republice Federalnej Niemiec instrumenty służące do określenia potrzeb opieki długoterminowej.

Potrzeba opieki długoterminowej może przybierać wiele różnych form. Fakt ten znajduje odzwierciedlenie w ustawowej definicji potrzeby opieki długoterminowej.

Ocena potrzeby opieki długoterminowej i klasyfikacja do stopnia opieki odbywa się za pomocą narzędzia oceny, które opiera się na pytaniach takich jak: Z jakimi codziennymi czynnościami osoba wymagająca opieki pielęgniarstwa może sobie poradzić bez wsparcia osób trzecich? Co robi w życiu codziennym? Jakie nadal ma

zdolności? Jak bardzo jest niezależna i przy jakich czynnościach potrzebuje pomocy?⁶².

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

Progresja stopni opieki:

Stopnie opieki odzwierciedlają, jak poważnie osłabione są niezależność i możliwości osoby wymagającej opieki pielęgniarstwa. Klasyfikacja do stopnia opieki odbywa się za pomocą narzędzia oceny opartego na zasadach nauk o pielęgniarstwie, w którym ocenia się ograniczenia samodzielności i sprawności osoby w sześciu obszarach życia.

Pięć stopni opieki przechodzi od niewielkiego upośledzenia niezależności lub zdolności (stopień opieki 1) do skrajnego upośledzenia niezależności lub zdolności, co skutkuje specjalnymi wymaganiami dotyczącymi opieki długoterminowej (stopień opieki 5). Osoby wymagające opieki pielęgniarstwa o specjalnym profilu potrzeb, wykazujące szczególne, wyjątkowo wyraźne zapotrzebowanie na pomoc i ze specjalnymi wymaganiami w zakresie opieki długoterminowej, można zaliczyć, w odniesieniu do potrzeb opieki pielęgniarstwa, do stopnia 5, nawet jeśli wymagana łączna liczba punktów nie zostanie osiągnięta. Federalne Stowarzyszenie Funduszy Ubezpieczeń Opieki Długoterminowej (Spitzenverband Bund der Pflegekassen) opracowuje uzasadnione naukowo kryteria pielęgniarstwa dla takich profili potrzeb.

⁶² Trzeba odnotować, że użyte tutaj pojęcie „niezależność” odnosi się do zdolności samoobsługi oraz możliwości funkcjonowania bez wsparcia. Nie jest to ujęcie zgodne z wyjaśnieniem tego pojęcia zawartym w KO5, gdzie niezależność rozumie się jako swobodę decydowania o sobie, nawet jeśli podejmowanie decyzji ma być realizowane przy pomocy wspomaganego podejmowania decyzji.

Wymagania kwalifikacyjne:

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

Po wpłynięciu wniosku do kasy ubezpieczenia w wypadku opieki długoterminowej fundusz zwraca się do służby medycznej niemieckich kas chorych (Medizinische Dienst der Krankenversicherung – MDK) lub do niezależnego specjalisty o ocenę zapotrzebowania wnioskodawcy na opiekę długoterminową.

Osoby posiadające ubezpieczenie prywatne zwracają się do swojego prywatnego ubezpieczyciela, a oceny dokonuje specjalista świadczący usługi medyczne MEDICPROOF.

Identyfikacja potrzeby opieki długoterminowej:

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

Oczekuje się, aby rodzina lub opiekunowie wspierający wnioskodawcę byli obecni podczas wizyty asesora. Rozmawiając z nimi, asesor może uzyskać pełniejszy obraz tego, jak bardzo niezależny pozostaje wnioskodawca i jakie są jego ograniczenia.

W 2013 roku Krajowe Stowarzyszenie Ustawowych Funduszy Ubezpieczeń Zdrowotnych (GKV-Spitzenverband) wydało wytyczne dotyczące procedury oceny. Są one wiążące dla wszystkich usług medycznych i zapewniają większą

przejrzystość i zorientowanie na usługi w ocenie. W szczególności ustanawiają kodeks postępowania, którego asesory muszą przestrzegać podczas przeprowadzania ocen, wymagają od ubezpieczonych indywidualnych i wyczerpujących informacji na temat oceny (również w języku chorwackim, angielskim, francuskim, greckim, włoskim, polskim, rosyjskim i tureckim) oraz przewidują badania ankietowe wśród ubezpieczonej ludności i załatwianie reklamacji.

Kwestie objęte oceną:

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

- 1) **Mobilność:** asesor ocenia mobilność fizyczną osób potrzebujących wsparcia. Bierze pod uwagę takie elementy jak: czy osoby mogą wstać i dostać się z łóżka do łazienki, czy poruszają się samodzielnie we własnych mieszkaniach lub wchodzą po schodach.
- 2) **Zdolności poznawcze i komunikacyjne:** Ten obszar dotyczy rozumienia i formułowania wypowiedzi werbalnych, orientacji w czasie i przestrzeni oraz tego, czy dana osoba jest w stanie zrozumieć sprawę, ocenić ryzyko i prowadzić rozmowy z innymi.
- 3) **Zachowanie i problemy psychologiczne:** Są to problemy takie jak: niepokój nocny (brak odpoczynku w nocy, lęki, złe sny), lęk i agresja, które są stresujące zarówno dla pacjenta, jak i dla członków rodziny; opór wobec opieki pielęgniarstwa.
- 4) **Samoopieka:** wiąże się na przykład z tym, czy wnioskodawca może się umyć, ubrać, chodzić do toalety oraz jeść i pić bez pomocy.
- 5) **Umiejętność samodzielnego radzenia sobie ze związanymi z chorobą potrzebami i stresem poprzez korzystanie z właściwej terapii:** Osoba oceniająca sprawdza, czy dana osoba może samodzielnie przyjmować leki, mierzyć poziom cukru we krwi samodzielnie, używa samodzielnie środków pomocniczych takich jak protezy lub balkonik i może samodzielnie udać się do lekarza.

- 6) **Zarządzanie życiem codziennym i kontaktami społecznymi:** czy dana osoba może zaplanować swój czas i zarządzać codziennymi zajęciami, wchodzi w bezpośredni kontakt z innymi ludźmi lub spotyka się ze znajomymi, na przykład samodzielnie gra z nimi karty.

Dla każdego kryterium w wymienionych obszarach oceniający określają stopień samodzielności Wnioskodawcy.

Wnioskodawca otrzymuje jako wynik od 0 punktów (możliwość wykonywania czynności bez pomocy, ewentualnie tylko z pomocami technicznymi) do trzech punktów (niezdolność do wykonywania danej czynności, nawet częściowo). W ten sposób stopień utraty wartości jest identyfikowany w każdym obszarze. Na koniec punkty są łączone z zastosowaniem przyjętych wag w ogólny wynik, który odpowiada jednemu z pięciu stopni opieki.

Asesorzy dodatkowo oceniają **czynności wykonywane poza miejscem zamieszkania i związane z utrzymaniem domu**. Odpowiedzi w tych dwóch obszarach nie są wykorzystywane do określenia stopnia zapotrzebowania na opiekę długoterminową, ponieważ odpowiednie ograniczenia zostały już uwzględnione w pytaniach dotyczących pozostałych sześciu obszarów. Informacje te są jednak przydatne dla doradców do spraw ubezpieczeń na wypadek konieczności uzyskania opieki długoterminowej. Mogą wtedy doradzić osobie wymagającej opieki pielęgniarstwa w zakresie dodatkowych świadczeń i usług oraz sporządzić plan opieki długoterminowej dostosowany do jej potrzeb. Informacje te stanowią również ważną dodatkową pomoc w planowaniu opieki długoterminowej przez opiekunów.

Ponadto środki wspierające mogą pomóc osobie wymagającej opieki pielęgniarstwa pozostać w jej znajomym otoczeniu. Dlatego też w trakcie oceny oceniający mogą również zalecać środki zapobiegawcze lub rehabilitacyjne albo środki zapewniające pomoce techniczne i pomoce pielęgnacyjne.

Identyfikacja potrzeby opieki długoterminowej nad dziećmi:

W przypadku dzieci ocena potrzeby opieki długoterminowej jest na ogół dokonywana przez specjalnie przeszkolonych asesorów Służby Medycznej lub innych niezależnych asesorów posiadających kwalifikacje w zakresie opieki zdrowotnej nad dziećmi lub opieki nad dziećmi albo pediatrów. Stopień opieki nad dziećmi wymagającymi opieki pielęgniarstwa ustala się, porównując stopień upośledzenia ich samodzielności i zdolności z dziećmi o typowym dla ich wieku stopniu rozwoju.

Specjalne podejście stosuje się przy ocenie dzieci w wieku do 18 miesięcy. Dzieci w tej grupie wiekowej są w naturalny sposób zależne we wszystkich dziedzinach życia codziennego. Aby określić odpowiedni stopień opieki nad takimi dziećmi, ocena obejmuje obszary niezależne od wieku, takie jak „zachowanie i problemy psychologiczne” oraz „zdolność do samodzielnego radzenia sobie z potrzebami i stresem związanymi z chorobą lub terapią”. Ustala się również, czy dziecko ma poważne problemy z przyjmowaniem pokarmu skutkujące wyjątkowo intensywną potrzebą pomocy.

5. Mocne strony i zagrożenia

Główną zaletą systemu w Niemczech jest to, że opłata za usługi asystencji osobistej jest przekazywana bezpośrednio do osoby fizycznej, co pozwala jej na wybór sposobu organizacji usługi. Relacje z asystentami również nie są zbiurokratyzowane. Ważne jest też, że wprowadzono budżet osobisty na podstawie IX księgi SGB⁶³. Z dniem 1 stycznia 2008 roku wprowadzono ustawowe uprawnienie do budżetu osobistego. Tworzony jest on z różnych źródeł finansowania, w tym z ubezpieczeń. Jego celem jest zapewnienie maksymalnego udziału osób niepełnosprawnych w życiu społecznym. Wypłacany jest w formie gotówkowej lub

⁶³ Niemieckie Ministerstwo Sprawiedliwości i Ochrony Konsumenta, *Sozialgesetzbuch Neuntes Buch – Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen – (Artikel 1 des Gesetzes v. 23. Dezember 2016, BGBl. I S. 3234)*, https://www.gesetze-im-internet.de/sqb_9_2018/, dostęp 08-03-2021.

w postaci bonów. Wykorzystywany jest do nabywania różnych usług, w tym rehabilitacyjnych i opiekuńczych, opieki długoterminowej.

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

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

- System pośrednio zachęca osoby niepełnosprawne, zwłaszcza te o bardziej rozbudowanych potrzebach wsparcia, aby wybrać dom opieki. Tam mogą mieć dostęp do opieki 24 godziny na dobę, 7 dni w tygodniu. Dla wielu osób oferowane wsparcie w opiece długoterminowej nie wystarczy, aby zaspokoić ich potrzeby, chyba że mogą liczyć na znaczące dodatkowe wsparcie nieformalne.
- Konieczne znaczące, nieformalne wsparcie (ponad niedostatecznie finansowane wsparcie AOON), aby niektóre osoby niepełnosprawne mogły pozostać w domu i nie były zmuszone przenieść się do instytucji typu DPS, ogranicza możliwości rozwoju zawodowego i zatrudnienia na rynku pracy członków ich rodzin, którzy są zmuszeni sprawować opiekę.
- Finansowanie zapewnione przez państwo często nie jest wystarczające do pokrycia kosztów świadczenia usługi. Stanowi to przeszkodę w zaangażowaniu prywatnych usługodawców i prowadzi do niewystarczającej liczby dostawców usług asystencji osobistej. Ponieważ użytkownicy nie dysponują odpowiednią siłą nabywczą, usługodawcy mają trudności

w znalezieniu asystentów osobistych do pracy. Utrudnia to oczekiwaną zmianę struktury opieki instytucjonalnej i dostępności środowiskowego wsparcia.

- Proces oceny potrzeb, który osoby niepełnosprawne klasyfikuje w kategoriach „zależności”, nie pozwala na uzgodnienie rzeczywistych potrzeb i sytuacji każdej osoby. Ograniczone zaangażowanie osób niepełnosprawnych w ocenę własnych potrzeb i medykalizacja oceny, której obecnie dokonują asesory medyczni, pogłębiają problem.
- Oprócz bardzo rozbudowanego i skomplikowanego systemu aktów prawnych istnieje bardzo szerokie orzecznictwo. Duża część osób niepełnosprawnych występuje na drogę sądową, by zwiększyć swoje świadczenia i dostosować je do rzeczywistych potrzeb. Przez to system jest jeszcze bardziej skomplikowany i tylko jednostki mogące pozwolić sobie na dobrego adwokata osiągają satysfakcjonujące wartości wsparcia.
- Zróżnicowanie świadczeń w zależności od miejsca zamieszkania prowadzi do tak zwanej „loterii kodów pocztowych”. Może to prowadzić do chęci przenoszenia się do landów, o których wiadomo, że w nich świadczenia są wysokie. Każdy z landów prowadzi własną politykę, na przykład Bawaria raz w roku osobom, które mają uprawnienia do otrzymywania zasiłku opiekuńczego (uprawniającego z kolei do opieki długoterminowej), wypłaca dodatkowo 1000 EUR. Sporym problemem jest to, że na terenie Niemiec istnieją małe, także prywatne, kasy chorych, do których pracownicy odprowadzają składki, a w wypadku gdy na przykład ulegną wypadkowi i wymagają wypłaty zasiłku, nie jest to możliwe ze środków tych kas. W związku z tym proponowane są zbyt małe świadczenia. Istnieje jednak droga do uzyskania dodatkowego świadczenia z finansów funduszu parasolowego, centralnego dla całego kraju. Z informacji, które otrzymaliśmy od respondentów, między innymi od znanej działaczki ruchu kobiet niepełnosprawnych w Niemczech i na świecie oraz wieloletniej pracownicy samorządu jednego z landów Niemiec Dinah Radtke, dowiadujemy się, że system niemiecki jest skomplikowany. Finansowanie usługi asystenta osobistego może odbywać się z różnych źródeł, nie ma jednolitego,

krajowego ustawodawstwa regulującego zasady funkcjonowania asystencji osobistej. Oceny potrzeb są prowadzone w taki sposób, że prawie niemożliwe albo niezwykle trudne jest uzyskanie wsparcia 24 godziny na dobę.

- Mimo zapewnień dotyczących budowy państwa socjalnego, w którym kwestie społeczne są równie ważne jak kwestie ekonomiczne, oraz odwoływania się do wartości solidaryzmu społecznego, niedyskryminacji, Niemcy w dalszym ciągu opierają usługi asystencji osobistej o świadczenia wynikające ze składki na wypadek długotrwałej opieki. Jak wiadomo, tego rodzaju świadczenia nie odpowiadają zasadom, które obowiązują przy organizacji asystencji osobistej, gdzie zakłada się, że istnieje jedno centralne źródło finansowania takich potrzeb (tak jak w wypadku Słowenii, gdzie asystencja osobista jest finansowana wprost z budżetu państwa, za który siły polityczne będące u władzy ponoszą odpowiedzialność polityczną). Do tego potrzebna jest regulacja państwowa, a odpowiedź naszej ekspertki na pytanie, czy w Niemczech istnieje odpowiednie uregulowanie ustawowe, brzmiała: Ciężko powiedzieć. Brak jest też, ważnego z perspektywy zapewnienia właściwej realizacji usług AON, szczegółowego systemu edukacji na temat tego, jakie są prawa osób niepełnosprawnych, czemu służy asystencja, że jej głównym celem jest zapewnienie osobom niepełnosprawnym możliwości realizacji prawa do niezależnego życia. Dotyczy to wszystkich interesariuszy. Należy stwierdzić, że system niemiecki jest zmedykalizowany i paternalistyczny. Traktuje potrzeby osób niepełnosprawnych głównie w kategoriach opieki i rehabilitacji, a nie możliwości korzystania z asystencji osobistej jako instrumentu niezależnego życia.
- Zasiłek opiekuńczy wypłacany jest osobom niepełnosprawnym (również w formie budżetu osobistego i płatności bezpośrednich) i nie wiąże się z tym żadne szczególne szkolenia, istnieją za to punkty informacyjne. W związku z tym w całym przekroju populacji osób niepełnosprawnych w Niemczech nie możemy znaleźć jednolitej wiedzy na temat tego, czemu mają służyć te pieniądze; są one wykorzystywane bardzo różnie. Nie zawsze służą realizacji praw osób niepełnosprawnych, a raczej odwrotnie – poprzez stygmatyzację

i medyczne ujęcie niepełnosprawności konserwują niekorzystne położenie osób niepełnosprawnych w społeczeństwie.

Istnieje nawet taka opinia lidera ruchu niezależnego życia na świecie, dr. Adolfa Ratzki, że system oparty na orzekaniu o niezdolności, gdzie można uzyskać orzeczenie o 150% niezdolności, a motywacje dla pracodawców opierają się o system kwotowy, to najlepsza droga do tego, by w tym kraju zatrudnienie osób niepełnosprawnych było takie jak w Polsce – na poziomie dwudziestu kilku procent, a nie tak jak średnia w Europie (około 50%).

Działania prowadzone w Polsce w tym kierunku, by system orzecznictwa się zmienił, a szczególnie widoczne kierunki przyjęte pod wpływem lobby ZUS, nie będą prowadziły do oczekiwanych rezultatów ujętych w strategii na rzecz osób z niepełnosprawnościami 2020-2030. Strategia ta nie zakłada bowiem powiązania świadczeń gwarantowanych przez państwo z indywidualną oceną potrzeb osób niepełnosprawnych, a w wypadku świadczeń pieniężnych opiera się niemal wyłącznie albo na bardzo niskich kryteriach dochodowych kwalifikacji do zasiłków z pomocy społecznej i ustawy o świadczeniach rodzinnych, albo na wypłatach rent.

Konsekwencją funkcjonowania systemu ubezpieczeniowego jest sytuacja paradoksalna, w której z jednej strony wydaje się orzeczenie mówiące o częściowej lub całkowitej niezdolności do pracy na potrzeby organu rentowego, a z drugiej strony w rzeczywistości nie ogranicza to w możliwości zatrudnienia. W Polsce, gdy przekroczy się limity zarobków, to najpierw przy zarobkach w wysokości 70% przeciętnego wynagrodzenia następuje obniżenie świadczenia rentowego, a przy 130% – jego zupełne zawieszenie. To jest całkowicie błędny kierunek – podejście polegające na przyjęciu modelu prawocłowieczego powinno skutkować orzeczeniem o koniecznym wsparciu, z jakiego może skorzystać dana osoba niepełnosprawna.

W wyniku takiej oceny osoby niepełnosprawne w momencie, w którym decydują się na podjęcie zatrudnienia, powinny otrzymywać wsparcie finansowe, którego celem jest skompensowanie zwiększonych kosztów utrzymania się w zatrudnieniu spowodowanym niepełnosprawnością. To jest prawidłowe rozumienie zasady

wyrównywania szans. Przykładem kraju, który stosuje takie wsparcie jest Wielka Brytania, w której zatrudnienie osób niepełnosprawnych przekracza 50%. Bez zmiany podejścia na prawocłowiecze – indywidualnej oceny potrzeb, personalizacji usług i wsparcia, skutecznego budżetu osobistego i płatności bezpośrednich – zwiększenie zatrudnienia będzie zawsze napotykało na bariery prawne oraz strukturalne.

Kiedyś mówiono o tym, że optimum jest finansowanie, które kroczy za osobą niepełnosprawną, i w tę pułapkę wpadł system niemiecki. Chociaż pozornie został on dostosowany do Konwencji, to jednak dużo mu brakuje do indywidualnego podejścia do potrzeb osoby niepełnosprawnej, co jest podstawowym wymogiem Konwencji. Prawa człowieka to prawa indywidualne. Konwencja jest dokumentem prawocłowieczym, żądającym przyznania w poszczególnych krajach takich praw osobom niepełnosprawnym i uznającym je. Niepełnosprawność zgodnie z KPON jest kwestią praw człowieka. Wobec tego dzisiaj już nie rozwijamy systemów, w których pieniądze idą za człowiekiem, ale rozwijamy systemy, w których pieniądze idą za konkretnymi potrzebami konkretnych, pojedynczych osób niepełnosprawnych. Zdecydowanie system, który został przyjęty i wdrożony w Słowenii, pozbawiony jest wad systemu niemieckiego i jest to poniekąd oczywiste, gdyż powstał on w 2 lata po ogłoszeniu KO5, w którym ostatecznie zdefiniowano takie pojęcia jak niezależne życie i bycie częścią społeczności lokalnej, określono to, co jest treścią definicji asystencji osobistej.

Można tylko życzyć osobom niepełnosprawnym z Niemiec, aby – przy okazji wdrażania strategii deinstytucjonalizacji, o której wiemy, że jest tam przygotowywana i będzie wdrażana z wielkim trudem (ponieważ w tym kraju występuje wiele instytucji niezgodnych z Konwencją) – system organizacji asystencji osobistej w ostateczności zbliżył się chociaż do standardu słoweńskiego.

Republika Czeska

1. Tło historyczne⁶⁴

Pod koniec 2007 roku nastąpiła radykalna zmiana w finansowaniu usług socjalnych w Czechach w kierunku płatności bezpośrednich. W 2007 roku wprowadzono nowy instrument finansowy – zasiłek opiekuńczy, w ramach którego państwo wypłacało środki wszystkim uprawnionym osobom niepełnosprawnym, a nie usługodawcom, w celu pokrycia kosztów ich wsparcia. Zmiana ta była motywowana chęcią przejścia od opieki instytucjonalnej do wsparcia w społeczności. Oczekiwano również, że zasiłek opiekuńczy umożliwi osobom niepełnosprawnym bycie klientami dokonywanie wyborów spośród różnych dostawców i zakup usług zgodnie z ich indywidualnymi potrzebami i preferencjami. Oczekiwano, że doprowadzi to do powstania usług, które będą lepszej jakości, będą lepiej dostosowane do indywidualnych potrzeb danej osoby, a usługi wadliwe i na niskim poziomie znikną z rynku⁶⁵.

2. Ramy prawne i sposób finansowania

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

⁶⁴ Opracowanie na podstawie Seminar 'Moving towards independent living and community-based care – EU funding instruments to support the development of community-based services for persons with disabilities: personal assistance and personal budgets' – Thematic Comparative Paper (2019), <https://ec.europa.eu/esf/main.jsp?catId=68&langId=pl&eventId=1440>, dostęp 09-03-2021.

⁶⁵ J. Barvíková, A. Österle, 2013. *Long-Term Care Reform in Central-Eastern Europe: The Case of the Czech Republic*. w: C. Ranci, E. Pavolini, ed., 2013, *Reforms in Long-Term Care Policies in Europe*. New York: Springer, s. 243-265.

opisane w odpowiednim rozporządzeniu wykonawczym – dekrete wdrażającym ustawę o usługach socjalnych (505/2006 Coll.)

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

Wysokość zasiłku zależy od wieku i stopnia uzależnienia od opieki danej osoby (szczegółowe informacje na temat procedury tej oceny – patrz dalej, punkt 5). Od kwietnia 2019 roku najwyższy zasiłek wypłacany osobom potrzebującym najbardziej intensywnego wsparcia wynosi 19 200 CZK (748 EUR)⁶⁶, co może pokrywać około 150 godzin pomocy miesięcznie lub około 40 godzin tygodniowo⁶⁷, najniższa kwota to 3300 CZK (128 EUR) zasiłku dla dzieci i 880 CZK (34 EUR) miesięcznie dla dorosłych, za które można kupić odpowiednio około 25 lub 7 godzin wsparcia miesięcznie.

Z danych czeskiego Urzędu Statystycznego (z 2018 roku) wynika, że w 2017 roku średnia miesięczna liczba osób pobierających zasiłek wyniosła 351 900 osób. Około 13% z nich otrzymało najwyższą kwotę, a 30% - najniższą. Około 62% osób we wszystkich kategoriach było w wieku powyżej 70 lat, a 8% w wieku poniżej 18 roku życia. Wydatki państwa na zasiłek opiekuńczy wyniosły 25 120 miliardów CZK (978 milionów EUR).

⁶⁶ Kurs wymiany według Banku Centralnego Czech – średni miesięczny za marzec 2019, https://www.cnb.cz/en/financial_markets/foreign_exchange_market/exchange_rate_fixing/currency_average.jsp?code=EUR.

⁶⁷ Liczba godzin obliczona na podstawie stawki 130 CZK za godzinę, co jest maksymalną stawką określoną w rozporządzeniu nr 5050/2006l.

3. Użytkownicy

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

4. Organizacja usług

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

Kwotę zasiłku można przeznaczyć na wykupienie pomocy od osoby bliskiej, opiekuna społecznego, zarejestrowanego dostawcy osób socjalnych. W przypadku, gdy pomocy udziela osoba bliska lub opiekun społeczny, który nie wykonuje pracy w ramach działalności gospodarczej, nie jest wymagana umowa o pracę, chociaż z opiekunem społecznym powinna być zawarta pisemna umowa. W obu przypadkach nie ma wymogu, aby osoby niepełnosprawne zgłaszały odpowiednim władzom sposób wykorzystania zasiłku, chyba że takie zgłoszenie jest wymagane na żądanie. Regionalne urzędy pracy sprawdzają jednak, czy zasiłek jest rzeczywiście wykorzystywany przez daną osobę do uzyskania pomocy i czy pomoc jest adekwatna do ustalonych potrzeb.

Jeśli opiekun społeczny świadczy pomoc w ramach działalności gospodarczej (na przykład więcej niż jednej osobie przez więcej niż określoną liczbę godzin

w miesiącu), musi być oficjalnie zarejestrowany jako usługodawca. Powinien również zawrzeć pisemną umowę o pomoc, określając zakres pomocy, miejsce i czas oraz sposób zapłaty. Umowa jest również wymagana, gdy pomoc jest świadczona za pośrednictwem usługodawcy.

5. Mocne strony i ograniczenia systemu

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

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

- System pośrednio zachęca osoby niepełnosprawne, zwłaszcza te o bardziej rozbudowanych potrzebach wsparcia, aby wybrać dom opieki. Tam mogą mieć dostęp do opieki 24 godziny na dobę, 7 dni w tygodniu, a w domu nie więcej niż 4-5 godzin pomocy dziennie. Dla wielu osób to nie wystarczy, aby zaspokoić ich potrzeby, chyba że mogą liczyć na znaczące dodatkowe wsparcie nieformalne.
- Znaczące nieformalne wsparcie (na przykład od rodziny) jest niezbędne, aby niektóre osoby niepełnosprawne mogły pozostać w domu, a nie były zmuszone przenosić się do placówek całodobowych. Ogranicza to możliwości zatrudnienia na zewnątrz członków ich rodzin, co ma negatywny wpływ na dochody rodziny. W rezultacie osoba niepełnosprawna nie ma rzeczywistego wyboru, aby prawidłowo korzystać z zasiłku opiekuńczego, ponieważ jest on potrzebny do uzupełnienia dochodów rodziny. W takich przypadkach zasiłek staje się źródłem utrzymania rodziny, a nie narzędziem niezależnego życia

osoby niepełnosprawnej. Ponieważ nie jest on wykorzystywany do zakupu usług socjalnych w takim stopniu, jak oczekiwano, nie przyczynia się również do rozwoju alternatywnych, nieinstytucjonalnych usług w społeczności.

- Finansowanie usług AOOD zapewnione przez państwo nie jest wystarczające do pokrycia całości kosztów świadczenia usługi. Stanowi to przeszkodę w zaangażowaniu prywatnych usługodawców i doprowadziło do niewystarczającej liczby dostawców usług asystencji osobistej. Ponieważ użytkownicy nie dysponują odpowiednią siłą nabywczą, usługodawcy mają trudności w znalezieniu asystentów osobistych do pracy. Dostawcy usług często są przeciążeni i niewydolni. Istnieją listy oczekujących na dostęp do usług, co utrudnia korzystanie z nich. Ponadto główna idea programu – umożliwienie osobom niepełnosprawnym zostania klientami – jest zagrożona. Utrudniło to oczekiwaną zmianę struktury opieki instytucjonalnej i dostępności środowiskowego wsparcia.
- Proces oceny potrzeb, które osoby niepełnosprawne klasyfikuje w czterech głównych kategoriach „zależności”, nie pozwala na uzgodnienie rzeczywistych potrzeb i sytuacji każdej osoby. Ograniczone zaangażowanie osób niepełnosprawnych w ocenę własnych potrzeb i medykalizacja oceny, której obecnie dokonują medyczni eksperci, pogłębiają problem.

Rola Centrów Niezależnego Życia (CIL)

Autorzy opracowania uznali za zasadne uzupełnienie raportu o część poświęconą Centrum Niezależnego Życia (CIL). Nasze badanie pozwoliło zidentyfikować następującą zależność: im lepiej rozwinięte podmioty realizujące funkcje CIL, tym lepiej rozwija się AOOD. Tego rodzaju Centra funkcjonują we wszystkich sześciu badanych krajach.

CIL⁶⁸ – Centra Niezależnego Życia

Początki działalności CIL odnotowano w latach sześćdziesiątych ubiegłego wieku. Ich powstanie oraz działalność są ściśle związane z narodzinami Ruchu

⁶⁸ Center for Independent Living – CIL.

Niezależnego Życia. Pierwsze CIL powstało w Berkley z inicjatywy osoby niepełnosprawnej o znacznych potrzebach wsparcia i usług – Eda Roberta⁶⁹.

Ed Roberts postanowił studiować na Uniwersytecie w Berkeley, mimo że uczelnia nie gwarantowała właściwych warunków dla studiowania osoby o takich potrzebach. Wkrótce z pomocą uczelni zorganizowano program, w ramach którego Ed zamieszkał na terenie kampusu w nieużywanej części budynku szpitalika kampusowego.

Jego funkcjonowanie było możliwe tylko dzięki temu, że w ramach programu jego koledzy wspierali go w czynnościach dnia codziennego i byli pierwszymi na świecie asystentami osobistymi. Oczywiście wcześniej przeszli szkolenie, zrealizowane przez samego Eda Roberta, w zakresie obsługi wózka elektrycznego, respiratora i ssaka, które były na wózku zamontowane, a także metod przenoszenia, pomocy w toalecie, zmiany pozycji w nocy, protekcji antyodleżynowej, sposobu spożywania posiłków itd.

Wkrótce pojawiły się inne osoby niepełnosprawne, które też pragnęły studiować na tym uniwersytecie i, podobnie jak Roberts, były osobami wymagającymi długoterminowego i znacznego wsparcia i usług. Aby wzmocnić ten ruch i zmianę jakościową, która zachodziła na uczelni w Berkley, Ed z kolegami opracowali plan stworzenia Centrum Niezależnego Życia. Jego celem było wspieranie studentów niepełnosprawnych w realizacji prawa do edukacji (w dostępie do kształcenia wyższego) bez względu na rodzaj niepełnosprawności i czas związany z usługami w środowisku i potrzebami wsparcia. Z czasem CIL zaczął działać na rzecz całej społeczności lokalnej Berkley. Wtedy powstały takie terminy i działania jak peer support – wsparcie rówieśnicze (inaczej nazywane peer counseling), self advocacy – samorzecznictwo/selfadwokatura czy też empowerment – uwłasnowolnienie⁷⁰. Chodziło o stworzenie systemu wsparcia, w którym osoby niepełnosprawne będą

⁶⁹ Berkley News, *Ed Roberts, disability-rights leader and Cal alum, gets his own state day*, <https://news.berkeley.edu/2010/07/27/roberts/>, dostęp 13-03-2021.

⁷⁰ Z pozostałymi definicjami terminów związanych z niezależnym życiem można zapoznać się na stronie Europejskiego Stowarzyszenia Niezależnego Życia – ENIL, którego fundacja CPON jest członkiem, *Policy ENIL's key definitions on Independent Living*, <https://enil.eu/policy/>, dostęp 13-03-2021.

mogły mówić we własnym imieniu, swoim głosem i decydować o swoim życiu, a takie rozwiązania jak na przykład asystencja osobista dałyby w praktyce osobom niepełnosprawnym możliwość korzystania z ich praw i funkcjonowania w otwartej społeczności.

Ruch CIL rozwijał się bardzo szybko. Szczególne znaczenie miał i ma w Stanach Zjednoczonych Ameryki Północnej⁷¹, Republice Federalnej Niemiec czy w Irlandii Południowej.

Modele działania poszczególnych CIL mogą się różnić. Jednak jest kilka zasad, które zawsze są realizowane. Zwykle są to stowarzyszenia, które zrzeszają osoby o różnych niepełnosprawnościach, dla których kanwą do wspólnego działania nie są specjalne rozwiązania dla konkretnej grupy osób o tej samej niepełnosprawności, a prawa człowieka, a w szczególności prawa osób niepełnosprawnych. Nie są to organizacje osób o jednorodnej niepełnosprawności⁷².

CIL z reguły nie prowadzą placówek, ośrodków ani żadnych działań sprzecznych z zasadami niezależnego życia, a tylko te zgodne z zasadami deinstytucjonalizacji życia osób niepełnosprawnych, zmniejszenia medykalizacji życia i oddania w ręce osób niepełnosprawnych narzędzi umożliwiających im decydowanie o sobie. Poza wyżej wspomnianymi formami działania CIL zawsze odgrywały i odgrywają znaczącą rolę w powstawaniu i utrzymaniu systemowych rozwiązań asystencji osobistej. Praktycznie trudno sobie wyobrazić funkcjonowanie tego typu usługi bez silnej grupy dążącej do wdrożenia i utrzymania na należytych poziomie takiej usługi.

W krajach, w których asystencja osobista jest prawem osobistym, CIL zajmują się również wsparciem osób niepełnosprawnych w negocjacjach z decydentami przyznającymi zakres asystencji osobistej. Jeśli trzeba, wspierają one osoby

⁷¹ W Stanach Zjednoczonych Ameryki Północnej działa National Council on Independent Living, organizacja, która ma bardzo dobrą wiedzę na temat różnych programów pomocy społecznej w kraju, ponieważ są parasolem amerykańskich CIL. Informacje można znaleźć na ich stronie internetowej: <https://ncil.org/>, możliwy jest też kontakt za pośrednictwem adresu email: ncil@ncil.org, dostęp 13-03-2021.

⁷² Organizacje Mono disability vs. Cross disability. Mono disability walczą o przywileje dla konkretnej grupy osób niepełnosprawnych o tej samej niepełnosprawności, podstawą działania organizacji Cross disability są zaś wspólne cele oparte o prawa człowieka.

niepełnosprawne w występowaniu do władz o przyznanie odpowiedniego zakresu usługi. Prowadzą też usługi asystencji osobistej, szkolą asystentów, koordynatorów, kierowników oraz urzędników administracji publicznej w zakresie dotyczącym roli AOON. Posiadają bazy danych asystentów osobistych.

W krajach, w których nie ma rozwiniętej sieci CIL (Irlandia Północna, Szkocja w naszym raporcie), asystencja osobista nie rozwija się tak dobrze.

Przykładem CIL funkcjonującego w Polsce jest Fundacja Centrum Praw Osób Niepełnosprawnych (CPON). Centrum to stanowi rolę CIL i propaguje ideę niezależnego życia, w tym poprzez media społecznościowe. Jest rezyduum wiedzy na temat usług z zakresu niezależnego życia oraz Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Współpracuje z władzami każdego szczebla w Polsce tak, by rozwiązania AOON były zgodne z KPON i KO5 i zapewniały pełen zakres wykorzystania tej usługi, niezbędny dla wzmocnienia podmiotowości osób niepełnosprawnych i poprawy jakości życia oraz realizacji ich praw w naszym kraju⁷³.

We wszystkich analizowanych krajach opisanych w niniejszym raporcie w mniejszym lub większym zakresie funkcjonują CIL. Przykładowo w Słowenii taką rolę pełni organizacja YHD. Trudno sobie wyobrazić przyjęcie przez Słowenię ustawodawstwa gwarantującego osobom niepełnosprawnym dostęp do usługi asystencji osobistej bez wytężonej pracy tej organizacji.

Poniżej przytaczamy wypowiedzi Teodora Mladenova, jednego z najlepszych europejskich ekspertów w dziedzinie niezależnego życia, dotyczące bezpośrednio roli CIL jako elementu wspierającego i budującego środowisko dla prawidłowego wdrożenia i utrzymania skutecznej usługi asystencji osobistej:

Po pierwsze, samo ustawodawstwo nie jest wystarczające (jak świadczy szkocki przykład) – kraj potrzebuje również silnej sieci organizacji kierowanych przez użytkowników, takich jak

⁷³ W tym celu Fundacja CPON prowadzi w mediach społecznościowych (na Facebooku) dwa fanpage: Centrum Praw Osób Niepełnosprawnych oraz Centra niezależnego życia CNZ, a ponadto takie grupy tematyczne jak Ruch niezależnego życia, Asystencja osobista osób niepełnosprawnych AOON, Chcemy niezależnego życia, Mieszkalnictwo wspomagane, Wspierane podejmowanie decyzji, Fakty i Mity o niepełnosprawności, Deinstytucjonalizacja.

CIL, które dostarczają informacji na temat usług AOON, organizują szkolenia prowadzone przez użytkowników i organizują grupy wsparcia rówieśniczego, żeby AOON faktycznie działała. Silne wzajemne wsparcie i rzecznictwo mają kluczowe znaczenie zarówno przed przyjęciem przepisów, jak i po ich przyjęciu! Po drugie, finansowanie AOON powinno również obejmować finansowanie administrowania AOON i organizację działań wspierających AOON. W idealnym przypadku takie finansowanie powinno być skierowane do organizacji kierowanych przez użytkowników, takich jak CIL lub spółdzielnie użytkowników (takie jak STIL w Szwecji). Również dofinansowanie powinno obejmować dodatkowe wydatki związane z korzystaniem z AOON, takie jak transport dla asystentów, bilety na imprezy dla asystentów itp.⁷⁴

Z wypowiedzi Teodora Mladenowa wynika, że rola organizacji takich jak CIL w przygotowaniu wdrożenia i jego przeprowadzeniu, a następnie funkcjonowaniu systemowych rozwiązań asystencji osobistej jest trudna do przecenienia.

Podejmując pracę nad przyszłym systemowym rozwiązaniem asystencji osobistej, należy uwzględnić rolę CIL i zaprojektować mechanizmy wsparcia tworzenia takich centrów lokalnie, na poziomie samorządów, a także utworzenie organizacji parasolowej działającej na poziomie krajowym.

⁷⁴ Korespondencja mailowa z okresu konsultacji przygotowujących badanie rozwiązań zagranicznych AOON.

Wnioski i rekomendacje

Rozdział wnioski i rekomendacje zawiera następujące poniżej wymienione części:

1. Tabela omówienie rozwiązań w zakresie AOOD
w państwach/regionach, do których odnosi się niniejszy raport.
2. Wnioski i rekomendacje wynikające z informacji pozyskanych w badaniu
i zawartych w tabeli.
3. Międzynarodowe analizy typu SWOT
4. Wnioski i rekomendacje porównawcze w zewnętrznego raportu tematycznego
(Szwecja, Bułgaria, Czechy)
5. Podsumowanie wniosków i rekomendacji

Tabela omówienie rozwiązań w zakresie AOOD w państwach/regionach, do których odnosi się niniejszy raport

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

Oznaczenia literowe państw/regionów w kolumnach tabeli:

SE – Królestwo Szwecji;

SLO – Republika Słowenii;

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

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

D – Republika Federalna Niemiec;

CZ – Republika Czeska

Oznaczenia odpowiedzi:

V – TAK

X – NIE

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

Tabela 1. Tabelaryczne omówienie rozwiązań w zakresie AOOD

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

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

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

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

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

- 1) Żaden z analizowanych systemów organizacji usług AOON nie jest w całości zgodny w praktyce z KPON i KO5. Każdy system ujawnia też

niepokojące elementy w praktyce, niewarte powielania. Najbliżej pełnej zgodności są systemy słoweński i szwedzki. Nie jest właściwe automatyczne „przenoszenie” jednego z analizowanych systemów w całości do Polski, ale najwięcej elementów wartych wprowadzenia w Polsce zawiera **system słoweński**.

- 2) W analizowanych systemach zasadniczo prawo do korzystania z usług AOOD nie jest powiązane z posiadaniem dokumentu potwierdzającego niepełnosprawność ani też z kryterium dochodowym lub możliwością udzielania codziennego wsparcia przez członków rodzin ON.
- 3) W każdym z analizowanych systemów funkcjonuje budżet osobisty przekazywany użytkownikom AOOD w formie płatności bezpośrednich.
- 4) W każdym z analizowanych systemów dostęp do usług AOOD jest uregulowany ustawowo.
- 5) W każdym z analizowanych systemów użytkownik usług AOOD, ewentualnie jego reprezentant prawny jest odpowiedzialny za przekazywanie asystentowi instrukcji, w jaki sposób ma on udzielać wsparcia.
- 6) W żadnym z analizowanych systemów nie funkcjonują wyłączenia możliwości wsparcia ON przez asystentów w zakresie czynności samoobsługowych, a także innych określanych w polskim prawie jako „czynności opiekuńcze”.
- 7) W większości analizowanych systemów:
 - nie ma ograniczeń dotyczących zakresu czynności, które może wykonywać asystent – jest to indywidualna decyzja ON wynikająca z jej potrzeb;
 - istnieje kilka możliwości organizacji usług AOOD (głównie wyboru usługodawcy), zgodnie z indywidualną decyzją użytkownika;
 - użytkownik AOOD może pełnić rolę bezpośredniego pracodawcy asystenta/asystentów;

- istnieją ograniczenia dotyczące możliwości angażowania członków rodzin ON i osób współtworzących z nimi gospodarstwo domowe jako asystentów.
- 8) W większości analizowanych systemów proces rozpoznania potrzeb ON w zakresie AOOD ujawnia w praktyce elementy niepokojące, oparte o medyczne rozumienie niepełnosprawności. **Słowenia** jest najdalsza od medycznego traktowania i skupia się na analizie i ocenie potrzeb.
- 9) W większości analizowanych systemów istnieje praktyczna możliwość korzystania z usług AOOD w trybie całotygodniowym przez całą dobę. w **Szwecji** w wypadku osób o wysokich potrzebach możliwe są tak zwane **podwójne godziny** – czyli uzyskanie wsparcia dwóch asystentów jednocześnie, co powoduje, że liczba przyznanych na dobę godzin usług AOOD jest większa niż 24, a tygodniowo większa niż 168 godzin.
- 10) We wszystkich analizowanych systemach organizacja usług AOOD jest aktywnie wspierana i monitorowana przez organizacje ON w rozumieniu KPO, często działające jako Centra Niezależnego Życia.

Międzynarodowe analizy SWOT

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

Szwecja

Mocne strony (S)	Słabe strony (W)	Szanse dla polskiego systemu organizacji AOOD wynikające z wdrażania modelu szwedzkiego (O)	Zagrożenia dla polskiego systemu organizacji AOOD wynikające z wdrażania modelu szwedzkiego (T)

<p>System gwarantuje użytkownikom wysoki stopień decyzyjności, kontroli nad tym: kto, gdzie, kiedy, w jakim zakresie i w jaki sposób realizuje usługi AON.</p>	<p>Tylko osoby potrzebujące wsparcia w zakresie najbardziej podstawowych czynności codziennych mogą korzystać z usług AON. Podczas diagnozy potrzeb ON, potrzeby dotyczące innych czynności/aktywności nie są brane pod uwagę.</p>	<p>Umożliwienie ON faktycznej, a nie tylko deklaratywnej kontroli nad usługami AON, dopasowanie zakresu i intensywności wsparcia do indywidualnych potrzeb ich użytkowników.</p>	<p>Wykluczenie z dostępu do usług AON osób, które podstawowe codzienne czynności są w stanie – często wolno i z dużym trudem – wykonać samodzielnie, ale potrzebują intensywnego wsparcia w innych czynnościach/aktywnościach, prowadzących do pełnienia ról społecznych zgodnie z własnym wyborem.</p>
<p>Środki na realizację usług AON są przekazywane użytkownikom w ramach budżetu osobistego w formie płatności bezpośrednich.</p>	<p>Brak jednego, centralnego źródła finansowania usług AON. Podział na użytkowników, dla których usługi AON finansuje kasa ubezpieczenia społecznego, oraz tych, dla których usługi finansuje gmina, na terenie której mieszkają. Zaniżanie liczby godzin potrzebnego wsparcia, aby przenieść jego finansowanie na gminę. Redukcja kwot budżetów osobistych.</p>	<p>Powiązanie wysokości środków na realizację usług AON z rozpoznaniem indywidualnych potrzeb ON. Uwłasnowolnienie (empowerment) dysponentów budżetu osobistego – możliwość planowania własnej przyszłości przy gwarancji trwałego dostępu do usług AON. Uniezależnienie realizacji usług AON od finansowania projektowego. Ociążenie NGO od konieczności zdobywania</p>	<p>„Przerzucanie się” samorządów lokalnych i władz centralnych odpowiedzialnością za finansowanie usług AON. Regionalizacja jakości usług AON w zależności od zasobności gmin. Brak wcześniejszego przygotowania ON do zarządzania budżetem osobistym. Ryzyko wydatkowania budżetu niezgodnie z jego przeznaczeniem przez same ON lub przez ich opiekunów faktycznych.</p>

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

Słownia

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

<p>Pełna kontrola użytkowników usług AOON nad realizacją tych usług przez asystenta/asystentów.</p>	<p>Powszechna praktyka zatrudniania przez użytkowników AOON członków własnych rodzin jako asystentów.</p>	<p>Rozwiązania w zakresie wpływu i kontroli oraz samostanowienia użytkowników i decydowania o kształcie usługi dają szansę na pełne korzystanie z prawa do niezależnego życia.</p>	
<p>Jedno centralne źródło finansowania usług AOON (budżet państwa).</p>		<p>Zastosowanie takiej formy finansowania przez budżet państwa w wypadku polskiej usługi AOON daje szansę na równy dostęp do asystencji osobistej na terenie kraju oraz umożliwia swobodne przemieszczanie się użytkowników bez uszczerbku w zakresie oraz jakości świadczonej usługi.</p>	
<p>Wybór zarówno usługodawcy, jak i asystenta/asystentów przez samego użytkownika usług AOON.</p>		<p>Zapewnia to elastyczne dopasowanie usługi do potrzeb użytkowników oraz gwarantuje warunki dobrej kontroli nad usługą</p>	

		<p>przez użytkowników. Stwarza to też szansę użytkownikom na pozostanie prosumentami.</p>	
		<p>Zaprojektowanie mechanizmów kontroli wydatkowanych środków gwarantujących należyłą kontrolę.</p>	<p>Zbyt restrykcyjny lub zbyt liberalny system kontroli, który zarówno w jednym, jak i drugim przypadku będzie przyczyną nieprawidłowości w realizacji usługi asystencji osobistej.</p>
			<p>Zmniejszenie skutków tego zagrożenia jest możliwe poprzez wprowadzenie zasady możliwości zatrudnienia w wyjątkowych okolicznościach tylko jednego członka rodziny ON, z zachowaniem przepisów prawa pracy.</p>

Irlandia Północna

Mocne strony (S)	Słabe strony (W)	Szanse dla polskiego systemu organizacji AONN wynikające z wdrażania modelu północnoirlandzkiego (O)	Zagrożenia dla polskiego systemu organizacji AONN wynikające z wdrażania modelu północnoirlandzkiego (T)
Wysoki stopień kontroli użytkowników AONN nad realizacją usług.	W ostatnich latach powszechna praktyka zmniejszania budżetów osobistych do liczby godzin nie gwarantującej możliwości prowadzenia niezależnego życia.	Oparcie systemu organizacji usług AONN na faktycznych potrzebach ON, nacisk na odpowiedzialność ON za organizowanie pracy asystenta (-ów).	Ryzyko sztucznego zmniejszania kwot budżetów osobistych aby przyznać je jak największej liczbie ON. Niskie budżety osobiste uniemożliwią faktyczne dopasowanie zakresu i intensywności usług do indywidualnych potrzeb AONN.
Dobre praktyki dotyczące dopasowywania systemu organizacji usług AONN do realiów związanych z pandemią Covid-19.	Brak jednego centralnego źródła finansowania usług AONN.		Regionalizacja jakości usług AONN, brak stabilności ich finansowania.
	Ograniczenie procesu rozpoznania potrzeb ON w zakresie usług AONN do		Niedopasowanie zakresu usług AONN do indywidualnych potrzeb ON. Wykluczenie z

	podstawowych czynności codziennych.		dostępu do usług AONN osób, które (często powoli i z trudem) samodzielnie wykonują czynności samoobsługowe, ale potrzebują intensywnego wsparcia asystenta (-ów) do realizacji innych czynności/aktywności życiowych.
			Przekonanie decydentów i instytucji odpowiedzialnych za organizację usług AONN, że pandemia Covid-19 nie musi (a wręcz nie powinna) opóźnić procesu wdrożenia rozwiązań systemowych dotyczących usług AONN.

Szkocja

Mocne strony (S)	Słabe strony (W)	Szanse dla polskiego systemu organizacji AONN wynikające z wdrażania modelu szkockiego (O)	Zagrożenia dla polskiego systemu organizacji AONN wynikające z wdrażania modelu szkockiego (T)
Usługi AONN są częścią szerokiego	Rozpoznanie potrzeb ON w	Usługi AONN są częścią	Ryzyko powielenia nieprawidłowości w

<p>systemu wsparcia społecznego, który w całości finansowany jest w ramach budżetów osobistych w formie płatności bezpośrednich.</p>	<p>zakresie usług AOOD odbywa się w oparciu o skalę ryzyka społecznego opartą o medyczny model niepełnosprawności. Proces rozpoznania potrzeb jest długotrwały i mało transparentny. Sygnalizowane są naruszenia prywatności ON w tym procesie. Proces przeprowadzają pracownicy instytucji pomocy społecznej niezaznajomieni z KPO ani KO5.</p>	<p>zintegrowanego pakietu wsparcia społecznego, jednolity model finansowania wszystkich usług społecznych.</p>	<p>procesie rozpoznawania potrzeb ON. Większość pracowników polskich instytucji pomocy społecznej prawdopodobnie (ocena własna autorów raportu, brak danych empirycznych) nie zna KPO, KO5 ani też nie jest zaznajomiona z założeniami prawocłowieczego modelu niepełnosprawności. Konieczny proces edukacji w tym zakresie.</p>
<p>Teoretycznie dostępne są 4 opcje organizacji usług AOOD do wyboru przez użytkownika AOOD, zgodnie z jego indywidualnymi preferencjami i możliwościami.</p>	<p>Nie wszystkie opcje organizacji usług AOOD są w praktyce dostępne na całym terytorium Szkocji (problem „loterii kodów pocztowych”). Wybór opcji wsparcia jest w praktyce często narzucany użytkownikom AOOD przez pracowników instytucji pomocy społecznej.</p>	<p>Wpisanie 4 opcji organizacji usług AOOD wprost do odnośnego polskiego aktu prawnego lub rozporządzeń stwarza możliwości ich dostępności w praktyce.</p>	<p>Ryzyko regionalizacji dostępu do każdej z opcji organizacji usług AOOD. Ryzyko narzucania wyboru opcji wsparcia przez pracowników lokalnych instytucji pomocy społecznej.</p>
<p>Aktywnie działające Centra Niezależnego</p>	<p>Wiele postulatów CNŻ nie jest wdrażanych przez</p>	<p>Aktywne, działające na terenie całego</p>	<p>Brak tradycji funkcjonowania CNŻ.</p>

<p>Życia, wspierające użytkowników ON w zarządzaniu usługami, monitorujące ich jakość, prowadzące działalność edukacyjną i rówieśnicze doradztwo wzajemne.</p>	<p>władze ani też instytucje pomocy społecznej.</p>	<p>kraju, zatrudniające użytkowników usług AON, dla których ważne są wartości wyznaczone przez KPON, KO 5 oraz międzynarodowy Ruch Niezależnego Życia będą gwarancją właściwej realizacji usług AON oraz przeciwdziałania nieprawidłowości m wymienionym w tabeli powyżej.</p>	<p>Niedostateczna znajomość idei CNŻ w społeczności ON. Brak systemowych gwarancji finansowania działalności CNŻ. Niedostateczna liczba osób przygotowanych merytorycznie i gotowych do pracy w CNŻ. Ryzyko prowadzenia CNŻ przez podmioty niebędące organizacjami ON w rozumieniu KPON.</p>
--	---	--	--

Republika Federalna Niemiec

Mocne strony (S)	Słabe strony (W)	Szanse dla polskiego systemu organizacji AON wynikające z wdrażania modelu niemieckiego (O)	Zagrożenia dla polskiego systemu organizacji AON wynikające z wdrażania modelu niemieckiego (T)
<p>Środki na realizację usług AON przekazywane są użytkownikom jako budżet osobisty w formie płatności bezpośrednich.</p>	<p>Rozwiązania systemowe faktycznie zachęcają ON do wyboru pobytu w instytucji całodobowej.</p>	<p>Wdrożenie tej formy w polskim systemie organizacji usługi zapewni faktyczną podmiotowość osobom niepełnosprawnym oraz personalizację usług, mały koszt organizacyjny i rzeczywisty wpływ</p>	<p>Przeniesienie modelu niemieckiego do Polski powodowałoby konieczność przebudowy całego systemu wsparcia ON. Metoda realizacji usług AON oparta na ubezpieczeniach</p>

		ON na sposób realizacji usługi. Zapewnia zgodność wdrożonego modelu z definicją z KO5.	społecznych i paternalistyczno-medyczny model opieki oraz ocena potrzeb nie gwarantują odpowiedniego standardu usług asystencji osobistej ani dostatecznego finansowania bez długotrwałych procesów sądowych. To w efekcie zachęca ON do korzystania z opieki instytucjonalnej.
Budżet osobisty jest uprawnieniem ustawowym użytkowników usług AOON.		Daje to szansę na trwałość usługi i bezpieczeństwo użytkowników.	
Aktywnie działająca, rozbudowana sieć Centrów Niezależnego Życia, wspierających użytkowników usług AOON.		Utworzenie mechanizmów wsparcia takiej sieci w warunkach polskich byłoby ze wszech miar wskazane ze względu na rozpowszechnienie się usług AOON i zwiększenie jej jakości i zapotrzebowania kreowanego wśród potencjalnych użytkowników.	
Dostęp do zasiłku dla każdej ON z dodatkowymi uprawnieniami dla osób o tzw.		W polskim systemie asystencji osobistej liczba przyznanych	

<p>ciężkiej niepełnosprawności.</p>		<p>godzin wsparcia powinna zależeć wyłącznie od odpowiednio przygotowanego systemu oceny potrzeb ON. W takiej sytuacji nie będzie potrzeby wyodrębniania specjalnych grup użytkowników usług.</p>	
<p>Usługi AOON są uzupełniane przez inne formy wsparcia, m.in. usługi pomocy domowej.</p>		<p>W polskim systemie osoby, którym przyznano prawo do asystencji osobistej, powinny mieć uprawnienia do środowiskowych usług społecznych odpowiednie do oceny potrzeb, komplementarne do AOON w swoim środowisku lokalnym.</p>	
	<p>Rozwiązania systemowe faktycznie zachęcają ON do wyboru pobytu w instytucji całodobowej.</p>		
	<p>Kwoty budżetów osobistych nie pozwalają na sfinansowanie całości faktycznych potrzeb użytkowników w zakresie usług AOON.</p>		<p>To zagrożenie jest zupełnie realne w Polsce, gdzie dotychczasowe projekty pilotażowe przewidywały finansowanie tak znikomej liczby</p>

			godzin AOON, że skonfrontowanie ich z realnymi potrzebami może się wydawać decydom niemożliwe do sfinansowania.
	Proces rozpoznawania potrzeb ON w zakresie AOON jest oparty na kryterium zależności i przeprowadzany przez pracowników medycznych.		Zagrożenie łączy się z postulatami części opiekunów faktycznych ON, dotyczącymi wprowadzenia kategorii „osób niesamodzielnych” do systemu orzekania o niepełnosprawności. Ten postulat ma charakter paternalistyczny, nie jest zgodny z KPON ani KO5. Nieznany jest system orzecznictwa, który będzie funkcjonował w Polsce, data finalnego przedłożenia jego założeń jest ciągle przesuwana.
	Regionalizacja systemu organizacji usług AOON i ich jakości (tzw. loteria kodów pocztowych).		To zagrożenie można wyeliminować, stosując zasadę finansowania asystencji osobistej z jednego centralnego źródła – budżetu państwa lub innych

			funduszy centralnych.
	Brak edukacji ON w zakresie korzystania z budżetu osobistego.		To zagrożenie występuje oczywiście w Polsce. Można je zniwelować, stosując system odpowiednich szkoleń z wykorzystaniem sieci komputerowych i platform edukacyjnych oraz certyfikowania użytkowników AOOD w zakresie kompetencji dotyczących zarządzania usługą.

Republika Czeska

Mocne strony (S)	Słabe strony (W)	Szanse dla polskiego systemu organizacji AOOD wynikające z wdrażania modelu czeskiego (O)	Zagrożenia dla polskiego systemu organizacji AOOD wynikające z wdrażania modelu czeskiego (T)
Prawo do zasiłku pokrywającego koszty usług AOOD mają wszystkie ON.		Przygotowanie systemu oceny (assessment) niezależnego od posiadanego orzeczenia o niepełnosprawności czy grupie inwalidzkiej, który	Przy braku odpowiednich regulacji i właściwej konfiguracji usługi asystencji osobistej ryzyko zmniejszonego zainteresowania tą

		obejmie osoby niepełnosprawne prawnie oraz biologicznie.	usługą; rezygnacja przez część ON z rozwiązań gwarantujących im niezależne życie.
Przekazywanie środków finansowych na realizację usług AONN w formie płatności bezpośrednich.		Przyjęcie mechanizmów umożliwiających przekazywanie bezpośrednio środków finansowych na potrzeby pokrycia kosztów usług AONN i kosztów z nimi związanych do użytkowników.	Brak właściwych mechanizmów rewaloryzacji budżetu osobistego. Stopniowe ograniczanie liczby godzin usług AONN pozostających do dyspozycji użytkowników AONN.
	System wsparcia ON faktycznie zachęca je do wyboru pobytu w instytucjach całodobowych.	Zapewnienie, by finansowanie asystencji osobistej umożliwiło realizację potrzeb osób o wysokich potrzebach wsparcia i usług 24 godziny na dobę 365 dni w roku, a także przewidywało możliwości w uzasadnionych wypadkach finansowania tzw. godzin podwójnych (wsparcia dla 1 ON realizowanego równocześnie przez 2 asystentów).	Brak ugruntowanej tradycji oceny potrzeb ON w zakresie usług AONN opartego o KPON i KO5. Istnienie zakorzenionego systemu oceny medycznej potrzeb ON. Brak wsparcia dla procesu zmiany w systemie oceny ze strony władz.
	Ograniczenie dostępu do usług AONN dla ON,	Przygotowanie przepisów przejściowych,	

	których członkowie rodzin otrzymują zasiłek opiekuńczy.	stworzenie korzystnych warunków wspierających rezygnację na przykład ze świadczeń pielęgnacyjnych na rzecz asystencji osobistej przez osoby zainteresowane.	
	Środki finansowe na realizację usług AOOD nie wystarczają na pokrycie całości kosztów tych usług.	Wdrożenie mechanizmów zapewniających należyte finansowanie usług AOOD i kosztów z nimi związanych.	
	Proces oceny potrzeb ON w zakresie usług AOOD jest oparty o kryterium „zależności” i przeprowadzany przez ekspertów medycznych.	Wdrożenie systemu spersonalizowanej oceny w oparciu o kryteria potrzeb wsparcia i usług.	

Wnioski i rekomendacje porównawcze wynikające z zewnętrznego raportu tematycznego

Wyciągnięte powyżej wnioski ściśle korespondują z wnioskami

z opracowania Lili Mladenovej-Angelovej, zatytułowanego *Thematic comparative Paper, Moving towards Independent Living and community-based Care*, obejmującego **Szwecję, Bułgarię oraz Czechy**⁷⁵. **Poniżej streszczamy**

⁷⁵ Opracowanie i tłumaczenie własne na podstawie L. Mladenova-Angelova, *Thematic comparative Paper, Moving towards Independent Living and community-based Care – EU funding Instruments to support the development of community-based Services for persons with disabilities: Personal*

najważniejsze obserwacje z tego raportu jako uzupełnienie naszego opracowania.

Asystencja osobista może odegrać ważną rolę w procesie deinstytucjonalizacji poprzez zapewnienie osobom niepełnosprawnym dostępu do spersonalizowanego wsparcia w społeczności. Jednak aby stać się prawdziwą alternatywą dla opieki instytucjonalnej, która umożliwia osobom niepełnosprawnym nie tylko opuszczanie zakładów opieki długoterminowej, ale także pełne uczestnictwo w życiu społeczności, asystencja osobista powinna być zorganizowana zgodnie z zasadami i wytycznymi, duchem Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych.

Bazując na Konwencji i doświadczeniach krajów przedstawionych w raporcie można sformułować następujące rekomendacje dla interesariuszy planujących rozwój asystencji osobistej jako narzędzia niezależnego życia oraz jako elementu procesu deinstytucjonalizacji:

- 1) W celu korzystania z usługi, która ma charakter indywidualny i dlatego dobrze wspiera włączenie społeczne, ważne jest, aby upewnić się, że nie opiera się ona na diagnostyce medycznej danej osoby, ale na jej **indywidualnych potrzebach wsparcia, wyrażonych w godzinach wsparcia**, którego potrzebuje. Ważne jest również, aby umożliwić osobom niepełnosprawnym samodzielną ocenę ich indywidualnych potrzeb w zakresie wsparcia.
- 2) Należy usunąć ukryte zachęty dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin do „wybierania” opieki instytucjonalnej zamiast wsparcia środowiskowego poprzez zapewnienie, że **kwota udzielanej pomocy jest adekwatna do potrzeb danej osoby w zakresie wsparcia**. Kwestia finansowa jest bardzo ważna. Asystencja osobista osób niepełnosprawnych ma zapewnić tym ludziom wyrównanie szans i umożliwić realizację ich prawa do niezależnego życia. Ma chronić przed pójściem do domu pomocy społecznej lub przed

uzależnieniem od opieki rodziny, uwolnić rodzinę od nadmiernych obowiązków. Jest instrumentem przywracającym godność osobie niepełnosprawnej, dającym jej w ręce decyzję o swoim życiu. Zwiększa poczucie sprawczości i podmiotowości. Jeśli tak jak w Czechach określi się zbyt małe stawki lubi zbyt małe liczby godzin wsparcia, to w efekcie osoby niepełnosprawne zaczynają zatrudniać swoich członków rodziny i cała koncepcja upada. Zdarza się też, że trudno jest znaleźć osobę do pracy i czeka się na asystenta parę miesięcy. Wtedy środki przekazywane w formie płatności bezpośrednich, jako budżet osobisty, de facto stają się pomocą socjalną dla rodziny, a przecież to nie jest cel asystencji osobistej. Osoby wymagające wysokiego wsparcia, gdy tracą rodzinę, w Czechach często trafiają do DPS. Zważywszy na to, w takich krajach jak Słowenia czy Szwecja określa się wysoko stawki godzinowe. W Słowenii, która ma wyższy dochód na głowę mieszkańca niż Polska, oferuje się stawkę na poziomie ponad 9 EUR/h dla asystenta osobistego. Kwestia stawek jest kluczową sprawą.

- 3) Upewnić się, że usługa jest finansowana z **centralnego źródła**, aby umożliwić wszystkim uprawnionym osobom niepełnosprawnym, niezależnie od ich miejsca zamieszkania, równy dostęp do usługi.
- 4) Upewnić się, że **finansowanie potrzeb osoby niepełnosprawnej** nie jest wypłacane bezpośrednio do usługodawcy.
- 5) Przy obliczaniu funduszy na rozwój usług, upewnić się, że **wszystkie koszty związane usługą asystencji osobistej są uwzględnione i odpowiednio finansowane**, aby uniknąć tworzenia barier dla skutecznego funkcjonowania usług. Oprócz kosztów wynagrodzeń i kosztów administracyjnych należy również obejmować koszty szkoleń i wsparcia rówieśniczego dla osób niepełnosprawnych, aby umożliwić im zarządzanie swoją usługą efektywnie.
- 6) Podjąć kroki, aby asystencja osobista stała się **atrakcyjną ścieżką kariery pod względem zarówno finansowym, jak i zawodowym**.
- 7) Upewnić się, że system umożliwia **wybór i kontrolę osobom niepełnosprawnym** w zakresie organizacji i realizacji usługi. Na przykład ON mogą same zatrudniać swoich asystentów lub zlecić wykonanie usługi za

pośrednictwem różnych usługodawców; mogą zdecydować, gdzie, kiedy, w jaki sposób i przez kogo zostanie udzielone wsparcie.

Powyższe zalecenia wzajemnie się uzupełniają. Należy je **wszystkie** wziąć pod uwagę, aby polityka indywidualnego wsparcia w postaci **asystencji osobistej** była skutecznym narzędziem deinstytucjonalizacji i uczestnictwa w życiu społecznym. Ponadto w celu pełnego włączenia osób niepełnosprawnych do społeczeństwa ważne jest, aby zapewnić, iż asystencji osobistej będą towarzyszyły różne inne środki w takich obszarach jak mieszkania, transport, edukacja, dostępność itp.

Instrumenty finansowania Unii Europejskiej są cennymi zasobami, które można wykorzystać do wspierania rozwoju, pilotażu i oceny programów asystencji osobistej i innych środków w procesie przechodzenia od opieki instytucjonalnej do wsparcia środowiskowego dla osób niepełnosprawnych.

5. Podsumowanie wniosków i rekomendacji

Najważniejszym wnioskiem płynącym z przeprowadzonego badania i analizy, a także z seminariów przeprowadzonych z ekspertami zagranicznymi oraz raportu porównawczego jest stwierdzenie, że **dla prawidłowego funkcjonowania systemu niezbędna jest dedykowana AOOD ustawa, zgodna z KPON i KO5, a finansowanie potrzeb wsparcia osób niepełnosprawnych (asystencji osobistej) poprzez płatności bezpośrednie jest najefektywniejszym sposobem umożliwiającym korzystanie tym osobom z ich prawa do niezależnego życia.**

Prowadzona analiza i badania wykazały, że tam, gdzie asystencja osobista jest zorganizowana w sposób prawidłowy, system działa bardzo skutecznie. Znacznie korzystniejsze jest przeszacowane finansowanie wstępne niż niedostateczne finansowanie. W wypadku wstępnie przeznaczonych zbyt wysokich kwot wracają one z powrotem do systemu poprzez obowiązek rozliczania wydatków. Nie ma więc obawy strat wynikających z tego tytułu, a usługi są prowadzone na właściwym poziomie i z właściwą jakością. Niedostateczne finansowanie usługi asystencji osobistej prowadzi zawsze do nadmiernego angażowania rodziny lub też do wyboru

zamieszkiwania w placówkach całodobowych, co całkowicie niweczy cel i istotę asystencji osobistej. O efektywności tej usługi finansowanej w drodze płatności bezpośrednich świadczą badania prowadzone w Irlandii Północnej z zastosowaniem współczynnika społecznej stopy zwrotu z inwestycji – SROI.

Zastosowanie tej metody jest nowatorskie oraz ma szczególne znaczenie dla przekonania sceptyków o celowości przyjęcia takich rozwiązań. Zgodnie ze strategią Komisji Europejskiej na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami 2021-2030 przyjętą 3 marca 2021 roku⁷⁶ asystencja osobista oraz odpowiedni rozwój mieszkalnictwa, w tym mieszkań ze wsparciem, są rozwiązaniami umożliwiającymi zaspokojenie potrzeb wszystkich osób wymagających wysokiego wsparcia i długotrwałych usług. Strategia jednocześnie nie przewiduje budowy tak zwanych małych instytucji typu COM (centra opiekuńczo-mieszkalne) czy WSM (wspomagane społeczności mieszkaniowe). Budowa i prowadzenie takich placówek całodobowych jest zaprzeczeniem prawa osób niepełnosprawnych do niezależnego życia. Polska, podobnie jak cała Europa, stoi przed wyzwaniami demograficznymi wynikającymi ze starzenia się społeczeństwa. Rosną potrzeby wsparcia dla coraz większych grup społeczeństwa. Wiele osób będzie potrzebowało głębokiego wsparcia. Dlatego muszą być brane pod uwagę zupełnie inne rozwiązania niż budowa placówek całodobowych. Konieczne są wykorzystanie zasobów lokalnych i usługi świadczone lokalnie. Obecne zasoby mieszkaniowe uzupełnione o usługi takie jak asystencja osobista mogą zatrzymać tysiące ludzi w środowisku lokalnym i zmniejszyć presję na tworzenie nowych instytucji lub utrzymanie już istniejących. To się wiąże bezpośrednio z powodzeniem strategii deinstytucjonalizacji. Nie jest możliwe przeprowadzenie procesu deinstytucjonalizacji w drodze budowy takich enklaw jak COM czy WSM. Zaspokojenie potrzeb osób niepełnosprawnych tą drogą jest całkowicie nieefektywne społecznie. Brak tej efektywności spowoduje, że wiele osób wymagających wysokiego wsparcia i długotrwałych usług pozostanie bez wsparcia.

Kolejnym bardzo ważnym wnioskiem wynikającym z przeprowadzonej analizy, jest fakt, że podejmując pracę nad przyszłym systemowym rozwiązaniem asystencji

⁷⁶ Komisja Europejska, *Strategia na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami 2021-2030*, https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/pl/ip_21_810, dostęp 26-03-2021.

osobistej w Polsce, należy uwzględnić rolę Centrów Niezależnego Życia CIL i zaprojektować mechanizmy wsparcia tworzenia takich centrów lokalnie, na poziomie samorządów, oraz utworzyć organizację parasolową, stowarzyszającą lokalne Centra, działającą na poziomie krajowym.

Wypada jeszcze raz podkreślić, że prawidłowość wyprowadzonych wniosków z analizy zawartej w tym opracowaniu została zweryfikowana poprzez zastosowanie wzorca zewnętrznego w postaci badania innych autorów, które obejmowało między innymi dwa kraje zbadane i opisane w tym raporcie – Szwecję oraz Czechy. Wnioski z analizy w raporcie porównawczym są całkowicie zbieżne z płynącymi z niniejszej analizy i raportu.

Asystencja osobista jako instrument prowadzenia polityki społecznej w naszym kraju, dający szansę na uniknięcie zagrożeń związanych z problemem demograficznym, ma szczególne znaczenie.

Streszczenie

Raport został wykonany w ramach projektu „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”⁷⁷. Numer projektu: POWR.02.06.00-00-0064/19 Projekt realizowany w ramach Działania 2.6 Wysoka jakość polityki na rzecz włączenia społecznego i zawodowego osób niepełnosprawnych. Oś Priorytetowa II: Efektywne polityki publiczne dla rynku pracy, gospodarki i edukacji Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014-2020. Zawiera on wyniki analizy systemu asystencji osobistej w sześciu wybranych krajach pod kątem możliwości wdrożenia w Polsce systemowego wsparcia osób z niepełnosprawnością w formie usług asystencji osobistej. Raport wykorzystany zostanie następnie do przygotowania kompleksowej propozycji wdrożenia do systemu prawnego standardu prawnego asystencji osobistej na terenie RP.

Analizę w zakresie usług asystencji osobistej przeprowadzono w oparciu o kryteria ujęte we wzorcach. Jako źródła oceny wykorzystano te same wzorce, które autorzy przyjęli we wcześniej wykonanym w ramach tego samego projektu raporcie pod tytułem: **Polski system prawny wobec możliwości wdrożenia systemowego wsparcia osób z niepełnosprawnością w formie usług asystencji osobistej**. Zastosowano definicję asystencji osobistej wywodzącą się z artykułu 19 Niezależne życie i bycie częścią społeczności Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ, zawartą w Komentarzu nr 5 do tejże Konwencji wydanym przez Komitet do Spraw Praw Osób Niepełnosprawnych ONZ. Na tej podstawie skonstruowano listę kontrolną, która po przetłumaczeniu na język angielski posłużyła do badań terenowych.

Na podstawie tej listy przeprowadzono analizę realizacji asystencji w następujących krajach: Słowenia, Szwecja, Irlandia Północna, Szkocja, Republika Federalna Niemiec, Republika Czeska.

⁷⁷ Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, *Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych*, <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/a,1116,projekt-aktywni-niepelnosprawni-narzedzia-wsparcia-samodzielności-osob-niepelnosprawnych>, dostęp 21-12-2020.

Jako narzędzie analizy wykorzystano dodatkowo metody analizy strategicznej typu SWOT w nowatorskim układzie analizy międzykrajowej.

Po przeprowadzeniu wstępnej analizy zebranych materiałów – w celu pogłębienia wiedzy, uzyskania precyzyjnych informacji – autorzy wspólnie z Zamawiającym (Fundacją im. Królowej Polski św. Jadwigi) zdecydowali o konieczności przeprowadzenia seminarium online z udziałem ekspertów ze Szwecji i Słowenii. Zostały one sfinansowane przez Fundację w ramach przedmiotowego projektu.

W tych krajach, spośród sześciu krajów poddanych analizie, w ocenie autorów, ale także w ocenach z innych raportów, funkcjonują najefektywniejsze systemy asystencji osobistej. Dzięki temu raport został wzbogacony o bardzo istotne informacje, niezbędne do zapoczątkowania prac nad polskim systemem asystencji osobistej. Dodatkowo dla zweryfikowania słuszności i uniwersalności wyprowadzonych w niniejszym raporcie wniosków oraz rekomendacji przedstawiono i przeanalizowano wnioski i rekomendacje z raportu porównawczego

W wyniku analizy uznano, że najważniejszym wnioskiem płynącym z przeprowadzonego badania i analizy, a także z seminariów przeprowadzonych z ekspertami zagranicznymi oraz raportu porównawczego jest stwierdzenie, że: **dla prawidłowego funkcjonowania systemu niezbędna jest dedykowana AOOD ustawa, zgodna z KPO i KO5, a finansowanie potrzeb wsparcia osób niepełnosprawnych (asystencji osobistej) poprzez płatności bezpośrednie jest najefektywniejszym sposobem umożliwiającym korzystanie tym osobom z ich prawa do niezależnego życia.**

Istotną rekomendacją jest również stwierdzenie, że podejmując pracę nad przyszłym systemowym rozwiązaniem asystencji osobistej, należy uwzględnić rolę CIL i zaprojektować mechanizmy wsparcia tworzenia takich centrów lokalnie, na poziomie samorządów, oraz utworzyć organizację parasolową działającą na poziomie krajowym.