EUROPEJSKIE MODELE AKTYWIZACJI ZAWODOWEJ OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

POLSKIE FORUM OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

EUROPEJSKIE MODELE AKTYWIZACJI ZAWODOWEJ OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Na niniejszą publikację składa się 5 książek opracowanych przez Zarząd Główny Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w ramach projektu „Europejskie modele aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną":
Europejskie modele aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną – model szwedzki
Europejskie modele aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną – model francuski
Europejskie modele aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną – model brytyjski
Europejskie modele aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną – model holenderski
Europejskie modele aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną – model niemiecki

Copyright © by PSOUU, Warszawa 2007
Niniejsza publikacja została wydana za zgodą Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.

Tłumaczenie: Tomasz Korybski, Michał Chaciński *(model szwedzki)*; Natalia Kreczmar, Krzysztof Brzeziński *(model francuski)*; Tomasz Korybski, Zuzanna Łopacińska *(model brytyjski)*; Tomasz Korybski, Marta Sobczak *(model holenderski)*; Kordula Grylak, Piotr Zarecki *(model niemiecki)*
Tłumaczenie załączników do *modelu francuskiego*: Lidia Czarkowska

Redakcja: Ewa Wapiennik *(model szwedzki)*; Barbara Ewa Abramowska *(model francuski, model brytyjski, model holenderski, model niemiecki)*
Konsultacja i wstęp: Krystyna Mrugalska

Opracowanie graficzne: Julia Roczan
Skład i łamanie: JP

ISBN: 978-83-64280-30-6

Copyright © by Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, 2013

Wydawca:
Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych
ul. Ogrodowa 28/30 lok. 416
00-896 Warszawa
www.pfon.org

Publikacja bezpłatna

Publikacja zrealizowana w ramach projektu „Trener pracy jako sposób na zwiększenie zatrudnienia osób niepełnosprawnych".

Projekt współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

Projekt realizowany przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
w partnerstwie z Polskim Forum Osób Niepełnosprawnych,
Polską Organizacją Pracodawców Osób Niepełnosprawnych
oraz KARE Promoting Inclusion for People with Intellectual Disabilities z Irlandii.

Spis Treści

Wstęp 15
MODEL SZWEDZKI 17
Część I 18
JAK ZMIENIAŁA SIĘ KONCEPCJA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI? 19
PRZEPISY PRAWNE 26
DYSKUSJA 28
KONCEPCJA NORMALNEGO ŻYCIA 39
Niepełnosprawne dziecko 41
Mieszkalnictwo 42
Zajęcia dzienne 46
Z nimi zamiast *o nich* 51
DYSKUSJA 53
ZATRUDNIENIE I WSPARCIE DZIENNE – różnice 56
Spółdzielnia socjalna – przykład 59
Zatrudnienie na otwartym rynku 60
Zakłady chronione 61
Organizacja zajęć dziennych 63
DYSKUSJA 65

Część II 69
ROZWÓJ USŁUG DLA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH W SZWECJI 69
Szwedzka reforma systemu wspierania osób z niepełnosprawnością. Zmiany w ciągu ostatnich 50. lat 69
Dwie tradycje wspierania 71
Przesunięcie odpowiedzialności ze szczebla okręgowego na szczebel gminny 71
Ustawodawstwo 72
Ustawy ogólne czy ustawy specjalne? 72
Wybrane aspekty ustawy z 1993 roku 73
Dwie części reformy dotyczącej osób niepełnosprawnych 75
USŁUGI ORGANIZOWANE W ŚRODOWISKU LOKALNYM I ICH WKŁAD W NORMALNE ŻYCIE 76
Normalne życie 76
Dom 76
Codzienne zajęcia poza domem 77
Jakość codziennego życia 77
Zdrowie i dobre samopoczucie 77
Usługi niezbędne, by prowadzić normalne życie: wspieranie rodziny 78
Usługi niezbędne, by prowadzić normalne życie: dorośli 79
Wykorzystanie lokalnych zasobów na mieszkalnictwo chronione i organizację dziennej aktywności 80
Mieszkalnictwo chronione 81
Dom osoby z niepełnosprawnością 82
Dzienna aktywność organizowana ze wsparciem 83
Rola mieszkalnictwa i dziennej aktywności 84
Proces tworzenia usług 84
Rozwiązywanie i zamykanie instytucji 86

W kierunku dezinstytucjonalizacji 86
Budowanie nowego życia 87
Początek korzystania z nowych usług 88
Ewaluacja 89
Parę słów komentarza 89
ZATRUDNIENIE I ZAJĘCIA W CIĄGU DNIA ORGANIZOWANE ZE WSPARCIEM 91
Rodzaje zajęć w ciągu dnia 91
Zajęcia w ciągu dnia organizowane ze wsparciem: przykład 92
Parę słów komentarza 96
LITERATURA 97
Załącznik Schemat „grupa z wyspy" 98
MODEL FRANCUSKI 99
Część I 100
Polityczne i socjalne aspekty niepełnosprawności 100
Definicje niepełnosprawności 102
Unia stowarzyszeń rodziców 104
Działania na rzecz osób niepełnosprawnych 108
DYSKUSJA 110
Ewolucja ustawodawstwa i przepisów prawnych 113
Wsparcie finansowe i instytucjonalne 116
Praca dla osób niepełnosprawnych 117
Ocena osoby niepełnosprawnej 121
Oddelegowanie do otwartego środowiska pracy 122
DYSKUSJA 122
Ośrodki pomocy przez pracę 127
Prawa pracownicze i wynagrodzenia 130

DYSKUSJA 131
Praca chroniona i praca na otwartym rynku 141
Problemy społeczne 144
Wyzwania na przyszłość 145
Podsumowanie 147
Część II 149
Perspektywa rodziców 149
DYSKUSJA 154
Załącznik nr 1 Francuski model włączenia zawodowego osób z niepełnosprawnością intelektualną 160
Załącznik nr 2 Historia i osiągnięcia ADAPEIC 185
MODEL BRYTYJSKI 195
NASZE ORGANIZACJE – Wprowadzenie 196
STATUS OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W WIELKIEJ BRYTANII: Prawa obywatelskie 200
Prawo brytyjskie 201
Prawo do edukacji 201
Prawo do pracy 202
Regulacje dotyczące praw 202
Opieka a sprawność umysłowa 203
STRATEGIE KRAJOWE 205
Anglia 205
Irlandia Północna 205
Szkocja 206
Walia 207
Elementy wspólne i różnice 208

Aktywizacja osób z niepełnosprawnością intelektualną 209
DYSKUSJA 210
POLITYKA ZATRUDNIENIA 211
Historia wprowadzania modelu zatrudnienia wspomaganego 211
Problemy związane z oceną gotowości do pracy 212
Wartości zatrudnienia wspomaganego 215
Finansowanie zatrudnienia w Wielkiej Brytanii 218
Z PERSPEKTYWY PRACOWNIKA 221
DYSKUSJA 223
DOSTĘP DO PRACY 227
PŁATNA PRACA W WIELKIEJ BRYTANII 229
Kto chce pracować? 231
Czego chcą rodzice? 232
Ile osób ma płatną pracę? 233
Pracownicy wspomagani 234
Czas pracy i wynagrodzenie 235
Interakcje społeczne w miejscu pracy 236
Wsparcie trenera pracy 237
Koszty zatrudnienia wspomaganego 238
Bariery w zatrudnieniu wspomaganym 238
SYSTEM ŚWIADCZEŃ 239
Pułapka świadczeń 240
Pułapka czasu pracy 241
Pomocne inicjatywy 241
Osoby z niepełnosprawnością a świadczenia 242
DYSKUSJA 243

ZATRUDNIENIE W PRAKTYCE 246
Program *Learning Pathways* 246
Przygotowanie do pracy 248
Finansowanie zatrudnienia wspomaganego 250
Program *Work Right* 250
Przedsiębiorstwa socjalne 252
Firmy społeczne 253
ALTERNATYWY DLA ZATRUDNIENIA 254
Wolontariat 254
Usługi dzienne 255
Usługi dzienne oparte na społeczności 256
Usługi dla osób starszych 257
JAKA PRZYSZŁOŚĆ? 257
Demografia 257
Oczekiwania osób z niepełnosprawnością 258
Rozwój usług 258
PODSUMOWANIE 259
DYSKUSJA 260
ZAKOŃCZENIE 262
Załącznik nr 1 Prawo brytyjskie a osoby z niepełnosprawnością intelektualną 265
Załącznik nr 2 Przegląd strategii i polityki wobec niepełnosprawności w poszczególnych krajach Wielkiej Brytanii 274
Załącznik nr 3 System świadczeń w Wielkiej Brytanii 288

Załącznik nr 4 Pozytywne przykłady aktywizacji zawodowej w Wielkiej Brytanii 296
Załącznik nr 5 Alternatywy dla zatrudnienia i prognozy 302
MODEL HOLENDERSKI 309
Część I Integracja na rynku pracy 310
Praktyczna edukacja 310
Czynniki mające wpływ na integrację 311
Polityka i regulacje dotyczące pracy młodych osób z niepełnosprawnością 313
Zakłady pracy chronionej 314
Firmy integracyjne 315
Projekty skierowane na lepszą integrację 315
Środki prawne i ich stosowanie 320
Współpraca wszystkich zainteresowanych 320
DYSKUSJA 321
Część II Projekt „ATLAS" 328
Produkty projektu ATLAS 329
Składniki projektu 329
Grupa docelowa 329
Pracodawcy 330
Rodzaje kompetencji 331
Podejście do kwestii zatrudnienia 334
Szkolenie oparte na kompetencjach 335
Metoda STARR 337
Profile klientów i profile miejsc pracy 338

Rekomendacje 339
DYSKUSJA 341
Część III Zatrudnienie osób niepełnosprawnych. Perspektywa europejska 346
Europejska sieć usługodawców 347
Zmiany w społeczeństwie 350
Zmiana paradygmatu 350
Zmiany demograficzne 352
Zmiany ekonomiczne 352
Nowoczesne technologie informacyjne 352
Wyzwania dla sektora 353
Zatrudnienie osób niepełnosprawnych – akty prawne 354
Konwencja ONZ 354
Plan Działania Rady Europy 357
Plan Działania UE wobec Niepełnosprawności 357
Europejska Strategia Zatrudnienia 359
Narzędzia i instrumenty 361
Dyrektywa o równym traktowaniu w pracy 361
Rozporządzenie dotyczące pomocy państwa 362
Projekt modernizacji prawa pracy 363
Europejski Fundusz Społeczny 364
Program Postępu 2007-2013 364
Program Kształcenia Ustawicznego 365
Projekty innowacyjne EASPD 365
WNIOSKI 366
Załącznik nr 1 Schemat holenderskiego systemu edukacyjnego 367
Załącznik nr 2 27 kluczowych umiejętności społecznych 368

Załącznik nr 3 Szkolenie oparte na kompetencjach 369
Załącznik nr 4 Gdzie znaleźć akty prawne dotyczące zatrudnienia osób niepełnosprawnych 370
MODEL NIEMIECKI 373
FINANSOWANIE WARSZTATÓW – MIĘDZY PRAWEM A PRAKTYKĄ 374
Wprowadzenie 374
Podstawy prawne 374
Część I: Koszty prowadzenia warsztatów związane z zadaniami oraz wymaganiami specjalistycznymi 377
Przyjmowanie do warsztatów 378
Wynagrodzenie za pracę 379
Współdziałanie 380
Usługi i placówki rehabilitacyjne 381
Kształcenie zawodowe 382
Praca 383
Personel 384
Usługi dodatkowe 385
Zarządzanie gospodarcze warsztatem 386
Część II: Indywidualne wnioski o świadczenie usług 387
Usługi i placówki 387
Usługi dostarczane podczas procedury przyjęcia i kształcenia zawodowego 388
Praca w warsztacie 389

Ponoszenie kosztów usług 391
DYSKUSJA 392
Część III: Umowy 394
Umowa o świadczenie usług 394
Umowa o finansowanie wynagrodzenia 396
Umowy dotyczące kontroli 396
Umowy ramowe 397
DYSKUSJA 398
Część IV: Zarządzanie warsztatem i wyniki 405
Zasady dobrego zarządzania 405
Warsztaty a działalność gospodarcza 406
Zarządzanie i wyniki 407
DYSKUSJA 410
ZAKOŃCZENIE 414
Załącznik nr 1 Historyczne przesłanki powstania federalnego stowarzyszenia warsztatów dla osób niepełnosprawnych 418
Załącznik nr 2 Kodeks socjalny 423

Wstęp

Publikacja, którą Państwo otrzymujecie jest zapisem pięciu konferencji z cyklu „**Europejskie modele aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną”.** Zostały one zorganizowane przez Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w ramach projektu WUE/0103/V/06/F, dofinansowanego ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego w ramach Działania 1.4 Sektorowego Programu Operacyjnego Rozwój Zasobów Ludzkich 2004 – 2006.

Projekt obejmował kompleksową prezentację modeli aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną, wypracowanych w pięciu wysoko rozwiniętych, „starych” krajach Unii Europejskiej: Szwecji, Francji, Wielkiej Brytanii, Holandii i w Niemczech. Niektóre z nich, takie jak Szwecja czy Holandia od lat są postrzegane jako państwa najbardziej w Europie „socjalne”, traktujące problemy osób niepełnosprawnych pierwszoplanowo. Podobny do nich punkt widzenia prezentuje system francuski, choć tam większy nacisk położony jest na współpracę administracji z organizacjami pozarządowymi. Niektóre państwa, jak na przykład Niemcy, znane są z wnikliwie przeanalizowanego i precyzyjnie wdrożonego na szeroką skalę systemu zatrudnienia chronionego dostosowanego do potrzeb osób poważnie niepełnosprawnych, przede wszystkim z niepełnosprawnością intelektualną. W Wielkiej Brytanii główny nacisk położony jest na indywidualizację podejścia do każdej osoby niepełnosprawnej wchodzącej na drogę aktywizacji zawodowej.

Każde z tych państw prezentuje charakterystyczny, uwarunkowany historią oraz podejściem rodziców, specjalistów, całego społeczeństwa oraz państwa do problematyki niepełnosprawności intelektualnej, nieco odmienny system wspierania osób z niepełnosprawnością. Wszystkie jednak modele oparte są na idei respektowania praw człowieka wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną i postrzegania ich jako obywateli swoich państw. Praca osób niepełnosprawnych intelektualnie jest też postrzegana jako ich wkład do dobra wspólnego i udział w scenie gospodarczej państwa.

Polska, będąc na etapie budowania spójnego systemu wspierania osób niepełnosprawnych ma szansę skorzystania z wieloletnich doświadczeń każdego z tych krajów – z form i procedur dobrych i sprawdzonych. Ale także możemy uczyć się na błędach innych, nie ponosząc zbyt wysokich kosztów społecznych. Może nie zawsze musi sprawdzać się przysłowie „mądry Polak po szkodzie”, zwłaszcza, że szkody mogą w tym wypadku dotyczyć jakości życia ludzi z niepełnosprawnością.

Niektóre wystąpienia konferencyjne (zwłaszcza przedstawicieli Szwecji i Francji) traktują problem aktywizacji zawodowej i zatrudnienia w sposób szerszy – umiejscawiają go w ogólnym systemie wspierania osób z niepełnosprawnością prezentując cały system także w ujęciu historycznym, co daje dynamiczny obraz przechodzenia od modelu opiekuńczo-

-medycznego do modelu uczestnictwa. Proces przemian nosi nazwę zmiany paradygmatu (wzorca) osoby z niepełnosprawnością intelektualną, czyli wizerunku jej potencjału, potrzeb edukacyjnych i rehabilitacyjnych oraz wspierania, a także możliwości autonomicznego uczestnictwa w głównym nurcie życia społecznego.

Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym wyraża nadzieję, że beneficjenci projektu mieli okazję zdobycia nowej wiedzy o rozwiązaniach stosowanych w innych krajach, o ich efektywności, a przede wszystkim o podejściu do osób z niepełnosprawnością intelektualną jako do podmiotu praw człowieka i obywatela.

MODEL SZWEDZKI

Model szwedzki został zaprezentowany na konferencji przez dwoje znawców tematu – **Kenta Ericssona** z Uppsala University oraz **Patrycję Ericsson** reprezentującą Skinfaxe Uppsala, Institute for Support Development Quality.

CZĘŚĆ I

Kent Ericsson. Panie, Panowie, bardzo dziękuję za zaproszenie do Warszawy. Dzięki temu możemy mówić o tym, co jest niezwykle ważne w naszym życiu, co jest ważne także dla społeczeństwa, czyli o życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną. To dla nas symboliczna wizyta. Byliśmy tutaj w latach siedemdziesiątych, dokładnie w 1970 roku, w którym zorganizowano tu wielką konferencję. Tamta wizyta była także symboliczna, ponieważ po raz pierwszy zaczęliśmy się wtedy z Patrycją zajmować zagadnieniem niepełnosprawności intelektualnej. Byliśmy wówczas świeżo upieczonymi psychologami i dopiero zaczęliśmy interesować się tym tematem. I trwamy przy nim od 35. lat. Nie mówię tego po to, aby usprawiedliwić nasz wiek czy nasze siwe włosy, ale żeby podkreślić, że tych 35 lat było dla nas czasem fantastycznych, ale także dramatycznych zmian, jeśli chodzi o problemy osób z niepełnosprawnością intelektualną w Szwecji. Otrzymaliśmy zupełnie niesłychaną możliwość stania się częścią tych zmian i mam nadzieję, że możemy powiedzieć, że mamy w nich także swój własny udział. Dzięki niektórym doświadczeniom staliśmy się specjalistami, jeśli chodzi o pewne zagadnienia dotyczące niepełnosprawności intelektualnej i tą naszą wiedzą chcemy się dzisiaj z Państwem podzielić.

Patricia Ericsson. Tak jak Państwo słyszeliście, byliśmy w Polsce już wiele lat temu. Wtedy byliśmy jedynie partnerami, natomiast dzisiaj jesteśmy małżeństwem. Proszę Państwa, pochodzę z Irlandii i tam rozpoczęłam swoją karierę zawodową. Początkowo, zanim nie spotkałam w Szwecji tego siedzącego obok mnie dżentelmena, pracowałam jako pracownik socjalny, najpierw przez 3 lata w Irlandii, a później w Londynie. W Szwecji nie mogłam wówczas dostać pracy jako pracownik socjalny, ale gdy jest się psychologiem, to nieco łatwiej działać w skali międzynarodowej. W Szwecji udało mi się dostać taką właśnie pracę i tym się od tego czasu zajmuję. W pierwszym okresie przyglądałam się sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Na samym początku lat 70. pracowałam jako psycholog w dużej instytucji opiekuńczej, która działała w starych barakach wojskowych. No cóż, właśnie tam trzymano ludzi z niepełnosprawnością intelektualną, tak to wówczas wyglądało. Pracowałam tam przez 5 lat i byłam zaangażowana w zmiany, które miały miejsce w tamtym okresie. Mogłam obserwować, jak przenosimy się nagle z tej wsi, gdzieś z jakichś baraków wojskowych, prosto do stolicy, do Sztokholmu. Tam zostałam dyrektorem nowych służb i od lat pełnię tę funkcję. W ostatnich latach pracuję także jako konsultant międzynarodowy i uczestniczę w różnych międzynarodowych projektach, ale nadal mieszkam w Szwecji.

Kent Ericsson. Ja w tym okresie studiowałem i wykładałem na Uniwersytecie w Uppsali. Realizowaliśmy również wspólnie pewne projekty, podczas których zdobywaliśmy doświadczenie. Oboje mamy długie doświadczenie uniwersyteckie, a także doświadczenie międzynarodowe. Nasze szwedzkie rozwiązania wdrażaliśmy w innych państwach, m.in. w Jordanii. Obecnie pracuję także nad rozwiązaniami dla Chińczyków, którzy chcą wypróbowywać

nowe koncepcje w tym zakresie. Dzisiaj chcielibyśmy przedstawić Państwu ogólny obraz organizacji usług dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Oczywiście, są tu kwestie ważne i mniej ważne, rozwiązania, które oceniamy pozytywnie, ale i takie, które oceniamy dużo gorzej. Chcielibyśmy pokazać Państwu ogólny obraz i jednych, i drugich. Zgodnie z prośbą organizatorów, podzieliliśmy naszą prezentację na trzy części. Głównym celem jest oczywiście przedstawienie Państwu spraw zatrudnienia i usług wsparcia dziennego. Chcielibyśmy również przedstawić samą reformę systemu wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną, ponieważ ta reforma stworzyła w Szwecji zupełnie nowe możliwości tym osobom. W drugiej części, którą będzie prezentować przede wszystkim Patrycja, spróbujemy opisać obecną sytuację w zakresie usług, które są dzisiaj dostępne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i mają na celu umożliwienie im stania się częścią społeczeństwa.

Gdy pracuję z przedstawicielami państw europejskich, to lubię podkreślać, że nie bierzemy udziału w żadnych mistrzostwach Europy. Spotykamy się z ludźmi z różnych krajów, wymieniamy między sobą różne koncepcje, ale nie konkurujemy. Mamy nadzieję, że uda nam się od siebie uczyć i myślę, że duch tej serii konferencji będzie także ilustracją tego faktu, że o to nam właśnie chodzi, o wymianę doświadczeń, a nie o ściganie się ze sobą.

JAK ZMIENIAŁA SIĘ KONCEPCJA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI?

Myślę, że trzeba zauważyć rzecz następującą: nie mówimy o czymś, co wydarzyło się w ciągu ostatnich lat, ale tak naprawdę mówimy o szeregu zmian, które dokonywały się w dłuższym czasie. Właściwie można powiedzieć, że trwały one 50 lat. W Szwecji wszystko zaczęło się od nowej koncepcji socjo-politycznej dotyczącej niepełnosprawności w ogóle, nie tylko niepełnosprawności intelektualnej, ale wszelkich rodzajów niepełnosprawności. Cała ta koncepcja wyrasta niejako ze zmian, które miały miejsce w Szwecji w latach 40. i 50. Państwo chroniące obywateli, państwo opiekuńcze dostrzegało istnienie biedy i licznych problemów. Wiodąca wówczas partia polityczna zdecydowała o stworzeniu w Szwecji państwa opiekuńczego. Zagadnienia te były omawiane właściwie od lat 30., ale aż do lat 50. nie wprowadzono żadnych rozwiązań w tym zakresie. Dopiero stworzenie państwa opiekuńczego wykreowało zupełnie nową sytuację osób z niepełnosprawnością. Dlaczego? Ponieważ osoby z niepełnosprawnością zaczęły zadawać pytania. Czy istniałaby możliwość byśmy stali się częścią społeczeństwa, a co za tym idzie częścią państwa opiekuńczego? W jaki sposób można nam pomóc? Patrząc z innej strony padało też pytanie, w jaki sposób można im pomóc? W tej nowej sytuacji pojawiły się dwie alternatywy. Mieliśmy oczywiście starą, tradycyjną alternatywę, czyli istnienie wielkich instytucji opiekuńczych, które tak na-

prawdę korzeniami sięgają XIX wieku, do roku 1850. Oczywiście, pomoc społeczną można oferować w ten sposób, ale stwierdzam, że istnieje także inna opcja, inna możliwość. Można zorganizować pomoc społeczną nie tylko w skali globalnej, ale także pomóc w jej organizacji tak, aby to służby pomocy społecznej, nie państwo samo w sobie, były odpowiedzialne za pomoc osobom z niepełnosprawnością. Przez szereg lat toczyła się na ten temat dyskusja, aż w końcu stwierdzono, że rzeczywiście rozwiązaniem jest państwo opiekuńcze. Stwierdzono również, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną powinny mieć możliwość korzystania na zwykłych zasadach z pomocy społecznej, a wielkie instytucje opiekuńcze nie mogą być jedynym usługodawcą dla tej grupy. W związku z tym należy stworzyć takie struktury, które będą docierać do osób z niepełnosprawnością. Był to koniec lat 40., właściwie początek lat 50. Był to ten moment, w którym stwierdzono, że występujemy przeciwko wielkim instytucjom opiekuńczym, że chcemy działać w mniejszej skali. I tak się to zaczęło. Pojawiły się wówczas różne ciekawe idee, które, jak myślę, w pewien sposób odzwierciedlają koncepcje społeczno-polityczne. Mówiono na przykład, że osoby z niepełnosprawnością są przecież obywatelami, posiadają prawa demokratyczne, mało tego, mają te same prawa człowieka, co wszyscy inni obywatele. I rzeczywiście w tym momencie na dobre zaczęto myśleć o osobach z pewnymi rodzajami niepełnosprawności jak o pełnoprawnych obywatelach.

Istniała jeszcze jedna kwestia. Nie chodziło tylko o piękne słowa, o podejście humanitarne, o humanizm, chodziło również o gospodarkę. Stwierdzono, że jeżeli będziemy mieć dwa systemy pomocy społecznej, jeden instytucjonalny, a drugi na poziomie lokalnym, to będziemy marnować pieniądze w dwóch systemach. W związku z tym jedynym sensownym z ekonomicznego punktu widzenia wyjściem było połączenie tych różnych rozwiązań w zakresie pomocy społecznej w jednym systemie, dostępnym wszystkim. Była to koncepcja, która wyrastała niejako z nowej socjo-politycznej koncepcji niepełnosprawności. Nie stało się to rzeczywistością z dnia na dzień, była to w pewnym sensie pewna wizja czegoś, do czego chcieliśmy zmierzać. Można by powiedzieć, że jeszcze przed zasadą normalizacji mówiono o tym, że osobom z niepełnosprawnością należy zagwarantować możliwość prowadzenia normalnego życia, życia w integracji ze społeczeństwem. Na początku były to tylko słowa, a dopiero ta reforma wprowadziła je w życie. System, który istnieje obecnie i zmiany, które zachodziły w ciągu ostatnich 50 lat, są skutkiem tamtych słów. Wspomniałem już, że była to wizja. W Szwecji mamy najróżniejsze przepisy, ustawy i sporo czasu zajmuje wprowadzenie nowych rozwiązań. Mamy cały szereg przepisów dotyczących osób z niepełnosprawnością, które musiały ulec zmianie, gdy zrezygnowaliśmy z tradycji opieki instytucjonalnej na rzecz tradycji wspierania osób z niepełnosprawnością w środowisku lokalnym. Pierwsze zmiany wprowadzono dzięki ustawie z 1954 roku, a kolejne dzięki ustawom z 1967, z 1985 i 1993 roku. Niedawno został złożony projekt nowej ustawy zmieniającej obecnie istniejące przepisy. Zmiany te zostaną wprowadzone prawdopodobnie w roku 2008. Interesujące jest to, że w projekcie tym zapisano, iż zmiany nie mogą dokonać się z dnia na dzień, ale stopniowo. Od starych rozwiązań należy odchodzić krok po kroku, a zaangażowani w to muszą być wszyscy – osoby zainteresowane, ich rodziny, pracownicy różnych instytucji, po prostu całe społeczeństwo. Oczywiście zmiany te nie dotyczą wyłącznie osób z niepełnosprawnością. W rzeczywistości zmiany te wynikają z ogólnych zmian społecznych w naszym kraju. Podejście do osób z niepełnosprawnością ilustruje jedynie koncepcje państwa opiekuńczego w naszym kraju. Pamiętajmy jednak, że to dotyczy właściwie całego społeczeństwa. Na podkreślenie zasługuje tu również wiele innych kwestii. Bardzo ważnym elementem były sprawy związane z systemem edukacji. Mieliśmy stare, tradycyjne szkoły, których najważniejszym celem było zdobywanie wiedzy. Stawiały one w tym zakresie bardzo wysokie wymagania, tak wysokie, że nie każdy był w stanie im podołać. Konsekwencje dla osób z niepełnosprawnością intelektualną były bardzo poważne. Osoby te nazywano „niewyuczalnymi", twierdząc, że nie da się ich nauczyć tego, czego uczymy resztę obywateli. Zatem kiedy rozpoczęły się zmiany w systemie edukacji, doszliśmy do punktu, w którym stwierdziliśmy, że każdy ma prawo do nauki, każdy ma potencjał, każdy jest wyuczalny, ale w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną trzeba myśleć o indywidualnych programach edukacyjnych. Osoby o wysokim ilorazie inteligencji mogą przechodzić przez odpowiednie szczeble systemu edukacji, natomiast dla osób silnie dotkniętych niepełnosprawnością intelektualną należy stworzyć specjalne rozwiązania. Takie myślenie spowodowało zmiany w naszym systemie edukacji i wymusiło indywidualne podejście do każdej osoby. W latach 70. po raz pierwszy wprowadzono przepis, który stwierdzał, że osoby ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną także mają prawo do edukacji. Zatem, jak Państwo widzicie, jest to kolejny przykład zmiany społecznej, która miała konkretne konsekwencje dla środowiska osób z niepełnosprawnością intelektualną. Kolejną kwestią jest zatrudnienie. Musimy pamiętać, że jest to również sprawa polityczna. Wczoraj mieliśmy wybory, które doprowadzą do zmian politycznych w naszym kraju. Bezrobocie było jednym z tematów przewijających się w kampanii wyborczej. Pytano, w jaki sposób zorganizować pracę dla ludzi? Ponieważ jest to temat polityczny, to zwiększa się również zainteresowanie tematem zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Pani Prezes mówiła już dzisiaj o niektórych przykładach. U nas w Szwecji to są ważne sprawy – zarabiać na siebie, być samowystarczalnym. To jedna z podstawowych kwestii dla każdego obywatela. Jest to także przykład tego, jak sprawy dotyczące normalnego życia wpływają na osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Myślę, że warto podkreślić tu także fakt, że ta zmiana nie była prosta. Mieliśmy problemy związane z zamykaniem pewnych instytucji i tworzeniem nowych form usług. Ten pięćdziesięcioletni okres był czasem, w którym w nowoczesny sposób zaczęliśmy podchodzić do spraw społecznych, w którym tworzyliśmy usługi pozwalające osobom z niepełnosprawnością intelektualną na prowadzenie normalnego życia. Gdybym miał podsumować zmiany, które dokonały się w ciągu tych 50. lat, skupiłbym się na dwóch głównych kwestiach, które miały bezpośrednie konsekwencje dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Rok 2000 był dla nas rokiem symbolicznym. Wprowadzono wówczas zmiany w ustawach z roku 1985 i 1993 i postanowiono, że należy zaprzestać stosowania wszystkich instytucjonalnych rozwiązań, zamknąć wszystkie instytucje opiekuńcze. Zatem

cały proces zamykania wielkich instytucji opiekuńczych zakończył się w 2000 roku. Zdaję sobie sprawę, że Szwecja jest małym krajem, a Polska w porównaniu z nami jest krajem wielkim, zatem trudno tutaj mówić o bezpośrednim porównaniu. Jak to jednak wyglądało w praktyce? Zamykanie wielkich instytucji opiekuńczych trwało 25 lat. Do tego jeszcze powrócimy, ale pamiętajmy już teraz, że wiązało się to z koniecznością opracowania nowych zasad, nowych usług organizowanych w środowisku lokalnym. Usług, które miały na celu umożliwienie osobom z niepełnosprawnością intelektualną uczestniczenie w życiu społecznym. Zdaję sobie sprawę z tego, że proces zamykania wielkich instytucji opiekuńczych jest sprawą dramatyczną. To jest dramatyczna sytuacja, kiedy mamy wielką instytucję, a ona nagle znika. Z tymi instytucjami związane jest życie konkretnych osób, całych grup osób ze znaczną niepełnosprawnością. Podkreślano jednak, że zamknięcie instytucji pozwoli tym osobom wieść lepsze życie, umożliwi stworzenie usług, które im na takie lepsze życie pozwolą. To jest proszę Państwa także kwestia perspektywy, z której patrzymy na zamknięcie tego typu instytucji. Pamiętajmy, że nie zamykamy instytucji opiekuńczych z dnia na dzień. Kluczem do zamykania tego typu placówek jest świadomość tego, że jednocześnie musimy być w stanie stworzyć odpowiednie służby czy usługi w lokalnej społeczności. To jedna ze zmian, do której doszło w ciągu tych 50. lat. Dlaczego podkreślam ten element? Ponieważ ma on wpływ na obecną sytuację. W każdym społeczeństwie żyją osoby z niepełnosprawnością intelektualną i wszyscy mamy do wykonania zadania, których celem jest umożliwienie tym osobom zatrudnienia czy zapewnienie im najróżniejszych usług. Musimy tworzyć rozwiązania dla osób ze znaczną niepełnosprawnością, ale również nie zapominać o tych z lekką niepełnosprawnością. Pamiętajmy, że podejmowane przez nas działania mają wpływ na wszystkie grupy, że każdy ma prawo brać udział w życiu społeczeństwa.

Kolejny aspekt reformy, o którym chciałbym wspomnieć polegał na tym, że wcześniej, właściwie od połowy XIX wieku, czyli od 1850 roku, kiedy to pojawiły się w Szwecji pierwsze duże instytucje opiekuńcze, istniały struktury oferujące specjalne usługi. Powiedziałbym, że w znacznym stopniu wypełniały one swoje zadania w przyzwoity sposób. Problem pojawia się jednak w momencie, kiedy zaczynamy mówić o otwarciu systemu pomocy społecznej. Co się stało? Te specjalne struktury zostały zlikwidowane, a ich obowiązki zostały przejęte przez służby pomocy społecznej. To był początek lat 50. XX wieku, ale w praktyce dopiero około 2000 roku poczuliśmy na dobre skutki tych zmian. Usługi dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, dla tych z głębszą niepełnosprawnością, ale i dla tych z lekką niepełnosprawnością, miały być zwykłymi, typowymi usługami oferowanymi pełnosprawnym członkom społeczeństwa, odpowiednio zmodyfikowanymi. Oczywiście, nikt nie jest doskonały i nie każdy system udaje się wprowadzić szybko, dobrze i bez błędu. Często musieliśmy wprowadzać różne poprawki, ale z naszego doświadczenia wynika, że z czasem system taki zaczyna działać. Dlatego wspominam o tym długim okresie reformy dotyczącej osób z niepełnosprawnością. Reforma ta w całości oznaczała odejście od sztywnej formy zamkniętej instytucji opiekuńczej i przejście do usług o charakterze otwartym, do rozwiązań, w których dociera się z pomocą do konkretnych osób z niepełnosprawnością. Nie jestem pewien jak ten system działa w Polsce, ale pozwólcie Państwo, że w skrócie wyjaśnię, jak tego typu zmiana dokonuje się w naszym kraju. W Szwecji mamy właściwie trzy rodzaje samorządów: krajowy, regionalne i lokalne. Jeśli przyjrzymy się pomocy społecznej, różnym usługom wsparcia dziennego itd., to wszystko to jest umiejscowione na poziomie gminy, podczas gdy kwestie dotyczące zatrudnienia to już poziom krajowy. Zmiany, o których mówimy dotyczyły przede wszystkim samorządów lokalnych. W Szwecji samorządy lokalne zajmują się kwestiami podatkowymi i podziałem funduszy, które z podatków pochodzą. Są odpowiedzialne za wspieranie osób starszych, osób z niepełnosprawnością, za lokalny system szkolnictwa i tak dalej. Rzecz proszę Państwa w tym, że sposób przekazywania funduszy odpowiednim instytucjom ma związek z decyzjami podejmowanymi przez demokratycznie wybrane organy władzy. Oznacza to również, że istnieją pewne mechanizmy pozwalające na wprowadzenie reform, w ramach których podejmuje się decyzje o podziale funduszy. Przykładowo, istnieje u nas silny ruch rodzin, który angażuje się w proces podejmowania decyzji dotyczących osób z niepełnosprawnością. Mamy silne organizacje zajmujące się świadczeniami emerytalnymi i rentowymi. Organizacje te próbują wpływać na decyzje dotyczące podziału i wykorzystania tego typu funduszy. Jest u nas sprawą oczywistą, że te grupy spotykają się z politykami, narzekają, grożą, że przy następnych wyborach wycofają swoje głosy i zagłosują na kogoś innego. Chodzi mi w tym miejscu o to, że usługi są u nas w dużej mierze finansowane z podatków, a nie z pieniędzy prywatnych. Oznacza to również, że skoro są to pieniądze podatników, zwraca się uwagę na opinię publiczną. Osoby, które płacą podatki mogą wpływać na sposób organizacji tego typu usług. Wspomniałem już o ruchu rodziców, który działa na rzecz usług wsparcia dziennego. Jedna z przyczyn, dla których tego typu działania odniosły sukces tkwi właśnie w aktywności ruchu rodziców, którzy są w stanie przedstawiać swoje problemy lokalnym politykom. Tak dochodzi do zmian w organizacji usług w naszym przypadku. Próbuję przedstawić to Państwu, jakby to ująć, w pewien prosty sposób, ale tak naprawdę zmienia się cała koncepcja. I tu pojawia się właściwe pytanie – czym jedna koncepcja różni się od drugiej? Można by to ująć w następujący sposób: w polityce wobec niepełnosprawności w Szwecji kładzie się teraz nacisk na to, by przestać myśleć o osobach z niepełnosprawnością jako o pacjentach, a zacząć o nich myśleć jako o obywatelach. Jest to zmiana punktu widzenia i sposobu myślenia o osobach z niepełnosprawnością. To nie są pacjenci, to są obywatele. Myślę, że to w pewnym stopniu pozwala nam opisać dwa podejścia wspierania osób z niepełnosprawnością, w szczególności osób z niepełnosprawnością intelektualną. Można to w dużej mierze porównać do tego, o czym mówiła Pani Prezes w swoim wystąpieniu, że usługi można definiować na różne sposoby. Wspomniałem już tutaj Szwecję w XIX wieku, mówiłem o roku 1850. Wówczas rzeczywiście po raz pierwszy zorganizowano usługi dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, a także dla osób z innymi niepełnosprawnościami. To oczywiście nie oznacza, że wcześniej w Szwecji nie było osób z niepełnosprawnością. Były jak najbardziej, ale ich rodziny musiały sobie radzić same. Zazwyczaj fakt istnienia osób z niepełnosprawnością w ja-

kiejś wiosce, co zrozumiałe, miał swoje pozytywne bądź negatywne strony. Na zmiany, które dokonały się w XIX wieku, na fakt, że zauważono istnienie osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie, miała wpływ przede wszystkim industrializacja. W nowym, zindustrializowanym społeczeństwie pojawiły się wymagania także wobec osób z niepełnosprawnością. Także te osoby miały mieć swój wkład w proces industrializacji. Nie było to jednak możliwe w przypadku wszystkich. Wielu ludzi zaczęto uważać za osoby niedostosowane, za ludzi, którzy nie mają swojego miejsca w społeczeństwie, w związku z tym wykluczano ich z tego społeczeństwa, umieszczano w jakichś specjalnie przygotowanych ośrodkach. To dotyczyło często osób z niepełnosprawnością intelektualną ze względu na specyfikę tej grupy. Dotyczyło to, tak jak mówiłem wcześniej, m.in. systemu edukacji i obowiązku szkolnego, który pojawił się wraz industrializacją. Nagle zaczęły powstawać szkoły, w których nauka była obowiązkowa. Każdy musiał się uczyć czytać, pisać i liczyć. Tak to oczywiście wyglądało teoretycznie, bo w praktyce okazało się, że istniała grupa uczniów, którzy sobie z tym nie radzili. Pamiętajmy, że niepełnosprawność intelektualna to niepełnosprawność związana z umiejętnością uczenia się. Tu pojawił się problem związany z systemem edukacji. Co się stało? System obowiązkowego szkolnictwa jako pierwszy zwrócił uwagę na to, że istnieje taki problem jak niepełnosprawność intelektualna, a w związku z tym osoby takie należy wyłączyć z tego systemu i umieścić w specjalnie tworzonych instytucjach opiekuńczych. To był właściwie pierwszy moment, kiedy pojawiły się specjalne usługi. Myślę, że ważne jest, by nie oceniać tego w negatywny sposób, nie wyśmiewać. Pamiętajmy, że wtedy, w tamtym społeczeństwie to był naturalny sposób myślenia, że właśnie w taki sposób należy tym osobom pomagać. I to dotyczyło także osób z epilepsją, osób, które miały problemy ze wzrokiem, osób chorych psychicznie itd. Tworzono różne instytucje, które tego typu grupom osób z niepełnosprawnością miały pomagać. Zgodnie z prawem istniała wówczas możliwość orzeczenia, która osoba, z jakim rodzajem niepełnosprawności powinna zostać umieszczona w jednej, drugiej bądź trzeciej instytucji. Tych instytucji było wówczas w kraju oczywiście niewiele, co oznaczało, że osoby takie musiały opuścić rodzinę czy społeczność lokalną, w której mieszkały. To odosobnienie, to umieszczenie osób w wydzielonym miejscu jest ważnym aspektem tradycyjnego myślenia o osobach z niepełnosprawnością. Nie dyskutowano tego, nie omawiano tego z rodziną. Władze, albo ktoś przez nie wybrany, miały prawo umieścić daną osobę w wybranej placówce. Pojawia się tu problem umiejętności i kompetencji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Były to osoby, które nie radziły sobie w szkole, w związku z tym zakładamy, że kryterium wyboru był tu właśnie brak kompetencji. Koncentrowano się na braku umiejętności tych osób, na ich problemach. W konsekwencji jednak zaczęto myśleć innymi kategoriami, że trzeba zwiększać poziom umiejętności i kompetencji tych osób. System edukacji, system pomocy społecznej powinien być skoncentrowany właśnie na tym, na zwiększeniu ich kompetencji. Zaczęły się pojawiać nowe usługi poza instytucjami. Zaczęto dostrzegać, że osoby te muszą uzyskać umiejętności pozwalające im na prowadzenie życia poza instytucjami. To się oczywiście wielokrotnie zmieniało i dzisiaj także w ramach usług dla osób z niepełnosprawnością nadal

znajdziemy pewne ślady tradycyjnego sposobu myślenia. Ważne jest proszę Państwa, abyśmy wiedzieli skąd to się wzięło, żebyśmy rozumieli tę tradycję dyskutując nad różnymi alternatywnymi rozwiązaniami. Bo to nowe podejście które mamy wzięło się z rozwiązań z lat 50. Pamiętajmy jednak, z czego wyrastały wcześniejsze sposoby myślenia. Ważne, aby nie patrzeć na osoby z niepełnosprawnością jako na wyuczalne lub niewyuczalne, jako osoby, którym brak różnych kompetencji czy umiejętności. Patrzmy na nie raczej jako na obywateli. Na tym polega pomysł tej nowej koncepcji socjo-politycznej. To są obywatele i jako obywatele mają swoje prawa, jako obywatele mają prawo do normalnego życia, takiego jak inni ludzie żyjący w społeczeństwie. Oczywiście potrzebne są umiejętności, aby to normalne życie prowadzić. Myślę, że kwestia bycia obywatelem jest kwestią zasadniczą, ale musimy również uzmysłowić sobie, że istnieje konieczność wspierania. Podsumowując, kluczem do nowego sposobu myślenia jest uznanie osoby z niepełnosprawnością za obywatela, który ma prawo do normalnego życia i wsparcia. Każdy obywatel, niezależnie od tego czy jest, czy nie jest niepełnosprawny ma prawo do życia dobrej jakości. Jeśli ktoś chce mieć w życiu pracę, rodzinę, czas na odpoczynek, jakieś zajęcia, to jest to życie, do jakiego wszyscy dążymy. Chcemy, aby takie życie stało się udziałem osób z niepełnosprawnością. Musimy sobie oczywiście zdać sprawę z różnic między nami. Dla każdego z nas dobre życie może znaczyć coś innego, zwłaszcza dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Jeśli chcemy coś w ramach tego poglądu osiągnąć, to musimy posłuchać tych ludzi, dowiedzieć się, jaka jest ich wizja dobrego życia, co mają na myśli mówiąc o dobrym życiu. Prowadziliśmy kilka projektów badawczych dotyczących wizji dobrego życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, w związku z tym mamy w tym zakresie pewną orientację. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną muszą uczestniczyć w tym procesie, muszą same zdefiniować swoje cele. Nie możemy narzucić im swojej własnej wizji dobrego życia. Przecież nie ma jakiejś centralnej instytucji, która określa, co to znaczy dobre życie. Innym aspektem jest uznanie znaczenia rodziny w życiu osoby z niepełnosprawnością. Gdy nowe podejście porównamy z tradycją opieki instytucjonalnej, zobaczymy znaczącą różnicę. Wtedy osobę można było wyrwać z jej środowiska i umieścić w placówce z dala od rodziny. Teraz natomiast koncentrujemy się na tym, aby osoba mogła pozostać w rodzinie, koncentrujemy się na wspieraniu jej w ramach rodziny. Ogromną rolę ma tutaj także do odegrania lokalna społeczność. Gdy pytamy kogoś o życie, jakie chce prowadzić, to zazwyczaj mówi, że chce żyć tak jak inni ludzie dookoła niego. To kolejny aspekt nowej koncepcji – życie w lokalnej społeczności. W jednym z naszych projektów zajmowaliśmy się placówką, w której mieszkało 50 osób. Jedna z nich chciała rozpocząć życie poza ośrodkiem i nagle zdano sobie sprawę, że jest to możliwe. Powstały organizacje, które świadczą usługi w różnych formach wsparcia dziennego. Gdy szukamy usług lokalnie, to jest duża szansa, że je odnajdziemy. Właśnie na tym należy się koncentrować organizując życie osób niepełnosprawnych.

Będziemy o tym jeszcze mówić, a w tym momencie chciałbym jedynie podkreślić, że usługi organizowane w środowisku lokalnym mają szczególne znaczenie wśród całej gamy

usług dla osób z niepełnosprawnością. Tutaj krótki komentarz z mojej strony – projekt, o którym mówiliśmy nazwaliśmy „Pukanie do drzwi". Jeśli nie pukamy do drzwi, to one się nie otworzą, zatem ktoś musi do tych drzwi zapukać. Nasze wnioski były takie, że niektórych z tych drzwi nie udało się otworzyć, a za niektórymi zobaczyliśmy coś, co niezbyt nam się podobało. Była też trzecia możliwość – otwarte drzwi i partnerstwo dla przyszłości, dla przyszłego rozwoju. Mówiłem już o tym, że osoba niepełnosprawna musi mieć wpływ na swoje życie. Czasami potrzebuje przedstawiciela, kogoś, kto przemówi w jej imieniu. Stąd często istnieje potrzeba zatrudnienia takiej osoby. Chodzi tu również o sprawowanie opieki, o której czasem decyduje sąd, jeżeli dana osoba z niepełnosprawnością ma prawo do własnego przedstawiciela, który będzie ją reprezentować w różnych sytuacjach, np. w urzędach. To również podkreśla obywatelski aspekt całej koncepcji. Chciałbym jeszcze raz podkreślić, że jest to przede wszystkim kwestia wsparcia. Wspominałem już, że brałem udział w procesie zamykania pierwszej instytucji opiekuńczej w Szwecji. Gdy taka koncepcja pojawia się po raz pierwszy, jest trudna do zaakceptowania, także dla pracowników danej placówki. Ludzie mówią, że jest to bardzo trudne do przeprowadzenia, wręcz niemożliwe. Musimy uznać, że wsparcie potrzebne jest również pracownikom instytucji opiekuńczej. Podstawową kwestią jest jednak uznanie, że wsparcie musi być dopasowane do danego rodzaju niepełnosprawności.

W tym miejscu chcielibyśmy skomentować sprawy przepisów, które regulują cały system.

PRZEPISY PRAWNE

Patricia Ericsson. Ustawa, o której chciałabym Państwu powiedzieć, to ustawa, która obowiązuje już 13 lat, od 1993 roku. W chwili obecnej trwają prace nad jej nowelizacją, przy czym chciałabym się na razie odnieść tylko do przepisów aktualnie obowiązujących. Ustawa ta dotyczy usług dodatkowych, tj. tych, do których uprawnione są osoby z niepełnosprawnością niezależnie od usług określonych w innych ustawach, np. w ustawie o opiece zdrowotnej, ustawie o zatrudnieniu, w ustawie o szkolnictwie. Ustawa ta ma charakter pomocniczy w stosunku do innych ustaw. Osobom z niepełnosprawnością nie odmawia się prawa do zwykłych usług, które wynikają z ustaw o charakterze powszechnym, są natomiast uprawnione do pewnych dodatkowych usług określonych w ustawie o charakterze specjalnym. Nowością w tej ustawie było świadczenie usług osobom z niepełnosprawnością przez gminy, których osoby te są mieszkańcami. To gmina jest odpowiedzialna za świadczenie tych usług. Od 1993 roku przeprowadziliśmy szereg badań dotyczących oceny tych nowych usług przez osoby z niepełnosprawnością. Powiem krótko – zazwyczaj osoby z niepełnosprawnością intelektualną mówiły, że teraz wreszcie nigdzie ich nie odeślą, że znają ludzi w swojej lokalnej społeczności i czują się w niej lepiej. Zaobserwowaliśmy pozytywne, silne

poczucie przynależności do lokalnej społeczności i uczucie ulgi. Miało to również konsekwencje dla innych obywateli, dla władz. Mamy teraz zupełnie inną świadomość, zupełnie nowe podejście do osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Konsekwencją wprowadzenia nowych przepisów było pojawienie się większej świadomości potrzeb osób z niepełnosprawnością. Okazało się również, że osoby z niepełnosprawnością potrzebują usług, które wynikają z ustaw dotyczących systemu edukacji czy powszechnej opieki zdrowotnej. W ustawie określono również szczegółowo grupy osób, które są uprawnione do usług dodatkowych. Są to osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które wcześniej określano jako upośledzone umysłowo, a także osoby z autyzmem i z innymi zaburzeniami podobnymi do autyzmu. Oczywiście często debatujemy nad różnymi definicjami. W dzisiejszym społeczeństwie używa się różnego rodzaju kryteriów diagnostycznych, tutaj chodzi jednak przede wszystkim o osoby z zaburzeniami typu autystycznego czy osoby ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną, które potrzebują stałego wsparcia z powodu ich niepełnosprawności. Ustawa definiuje to w bardzo szczegółowy sposób, dzięki czemu wiemy dokładnie, kto jest uprawniony do określonych w niej usług. O usługi te może ubiegać się każda osoba.

O jakich konkretnie rodzajach usług mówimy? Jest to również dokładnie określone w ustawie. Zostało tu wymienionych 10 rodzajów usług, o które mogą ubiegać się osoby z niepełnosprawnością. Po pierwsze porada i inne rodzaje wsparcia o charakterze indywidualnym oraz – to znowu zabrzmi w sposób bardzo prawniczy – wsparcie przez osoby posiadające specjalistyczną wiedzę na temat potrzeb osób niepełnosprawnych. Uprawnione do tej usługi są osoby, których potrzeby są rozleglejsze w porównaniu z potrzebami zwykłych ludzi. Także pomoc osobistego asystenta lub wsparcie finansowe na pokrycie kosztów takiej pomocy oferowane jest wówczas, gdy wsparcie wynikające z ustaw o charakterze powszechnym jest niewystarczające.

Trzeci rodzaj usług to usługi polegające na asystowaniu osobie z niepełnosprawnością w różnych sytuacjach życiowych, np. w podróży. Chodzi tu o osobę udzielającą porady czy wsparcia, także fizycznego osobie z niepełnosprawnością. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną może być wspierana przez osobistego asystenta zatrudnionego na dłużej, albo pomagającego jej jedynie w pewnych szczególnych sytuacjach. Kolejny rodzaj wsparcia skierowany jest do rodziny. Pracowałam kiedyś w tej części Sztokholmu, gdzie położone jest lotnisko. Wiele usług świadczonych tam było rodzicom, którzy zatrudnieni byli na lotnisku w systemie zmianowym. W ich ramach udzielano wsparcia dzieciom, których rodzice akurat mieli zmianę na lotnisku. Kolejnym obszarem wsparcia jest wsparcie dla dzieci, które ze względu na swoją niepełnosprawność przebywają poza domem.

W szwedzkim systemie ze wsparcia mogą korzystać także osoby wchodzące w dorosłość, które chcą wyprowadzić się ze swojego rodzinnego domu i zacząć żyć samodzielnie. Zgodnie z tą ustawą osobom z niepełnosprawnością należy zapewnić także możliwość rozrywki

i rekreacji. Siódma kategoria usług to opieka nad dziećmi w wieku szkolnym podczas wakacji. Usługa ta nie jest oczywiście dostępna dla dzieci pełnosprawnych, natomiast dzieci z niepełnosprawnością powinny mieć możliwość korzystania z niej. Usługi te powinny być dostępne także w przypadku dzieci, co do których uznano, że zakres usług określonych w ustawach o charakterze powszechnym jest niewystarczający, aby zapewnić im właściwy poziom życia. Mówimy tutaj np. o rodzinach zastępczych, rodzinach, które rozumieją istotę niepełnosprawności, także niepełnosprawności intelektualnej. Dzieci mogą zostać także otoczone opieką profesjonalistów świetnie rozumiejących ich potrzeby i zamieszkać w tzw. domach grupowego zamieszkiwania (*'group homes'*).

Kolejnym rodzajem usług są różnego rodzaju rozwiązania mieszkaniowe dla dorosłych, które zostały szczegółowo określone w przepisach. Ponieważ w wieku dorosłym większość z nas opuszcza dom rodzinny, by zacząć samodzielne życie, tutaj także pojawia się rozwiązanie w postaci domów grupowego zamieszkania dla dorosłych, gdzie osoba dorosła ma zapewnioną określoną powierzchnię, możliwość korzystania z łazienki i wszelkiego rodzaju udogodnień, by życie w takim domu miało odpowiednio wysoki standard. Oczywiście w domach tego rodzaju zatrudnieni są profesjonaliści. Zazwyczaj personel domu nie mieszka w nim, a jedynie przyjeżdża na określoną liczbę godzin, w zależności od potrzeb. Ustawa zapewnia także osobom z niepełnosprawnością, które nie pracują i nie korzystają ze szkoleń zawodowych, prawo do korzystania z usług wsparcia dziennego. Osoby te mają, zgodnie z ustawą, prawo do uczestniczenia w różnych zajęciach w ciągu dnia tak, jak inni członkowie ich lokalnej społeczności. Kent wspomniał już o roli ustawodawstwa w Szwecji. Jednym z ważnych jego aspektów jest to, że osoba, która ubiegała się o przyznanie danej usługi ma prawo do odwołania, jeśli usługa nie zostanie jej przyznana. Musimy tutaj podkreślić, że osoby te mają prawo do podejmowania kroków prawnych. Mogą się także odwoływać do sądu, jeśli nie są usatysfakcjonowane z poziomu otrzymywanych usług, jeśli nie podoba im się to, co im zaoferowano np. lokalizacja domu grupowego zamieszkania. Należy tu podkreślić, że osoby z niepełnosprawnością powinny mieć swojego przedstawiciela, który w tego typu sytuacjach jest w stanie skutecznie ich wspierać.

Zarysowaliśmy tu Państwu system, w ramach którego dostępne są usługi dla osób z niepełnosprawnością. Teraz zapraszam do zadawania pytań i podzielenia się Państwa refleksją na ten temat.

DYSKUSJA

Pytanie. Panie Przewodniczący, proszę Państwa. Jestem głównie zainteresowany problemem zatrudnienia osób niepełnosprawnych w ogóle, oczywiście w tym również osób z niepełnosprawnością intelektualną. W związku z tym będę się koncentrował głównie na tym

zagadnieniu. W oparciu o wykłady, prezentacje, których wysłuchaliśmy nasuwa się bardzo wiele pytań. Chciałbym się skoncentrować na trzech sprawach. Po pierwsze – chciałbym się z Państwem podzielić dwoma faktami, z którymi spotkałem się w przeciągu ostatniego tygodnia, oczywiście związanymi z zatrudnieniem osób z niepełnosprawnością intelektualną. Następnie będę chciał powiedzieć kilka słów o zatrudnieniu wspomaganym i postawić Państwu pewne pytanie w tym zakresie. I trzecia sprawa – chciałbym kilka słów powiedzieć o globalizacji w odniesieniu właśnie do zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Otóż proszę Państwa, dwa fakty. Jeden, jak się to mówi dobry, jeden mniej dobry, zły. Proszę Państwa, w ubiegły poniedziałek przygotowywałem się na konferencję zagraniczną i analizowałem pewne fakty dotyczące zatrudnienia osób niepełnosprawnych w ogóle. Były to dane dotyczące czterdziestu czterech zakładów, oczywiście polskich, które zatrudniały łącznie 41 tysięcy osób. W zakładach tych zatrudniano 41 tysięcy osób, nawet trochę więcej. Zatrudniano 507 osób niepełnosprawnych, w tym 3 osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Prawdopodobnie z lekkim stopniem niepełnosprawności, nie było to w tych danych wyraźnie zaznaczone. No, sama ta liczba wskazuje, że wśród tak dużej załogi, znalazły się trzy stanowiska pracy, gdzie mogły pracować trzy osoby niepełnosprawne! A teraz może inny fakt. Otóż proszę Państwa w piątek na lotnisku w Dublinie w Irlandii podchodzę załatwiać formalności związane z powrotem do kraju. Oczywiście mój bagaż był na takim wózku, który służy do przewożenia bagaży na lotniskach. Podwiozłem sobie bagaż do miejsca, gdzie załatwiałem formalności. Postawiłem bagaż odpowiednio na wagę. Załatwiam formalności, odwracam się, bo chciałem zawieźć ten wózek na to miejsce, gdzie trzeba, a mojego wózka nie ma. Okazuje się, że osoba intelektualnie niepełnosprawna, trudno mi to określić dokładnie, ale wyraźnie z zespołem Downa, z wyraźnymi cechami mongoidalnymi, zabrała ten wózek. Ja tak sobie patrzę, obserwuję go. A więc proszę Państwa, osoba zatrudniona na lotnisku, ładnie ubrana jak przystało na pracownika lotniska zabrała mój wózek, zabrała następny. Zawiozła i zostawiła w pobliżu postoju taksówek. Wróciła i zabierała wózki od innych pasażerów. A więc proszę Państwa wniosek: nawet tak nazwijmy ekskluzywna, jeżeli tu mogę takiego słowa użyć, instytucja, która dba o różne rzeczy, zatrudnia tego rodzaju osoby. A więc można zatrudniać. Trzeba szukać, jak to panowie mówili: trzeba pukać, a drzwi, może nie zawsze, ale się otworzą. Teraz druga sprawa. Bardzo jestem zadowolony, że pani organizacja ruszyła z zatrudnieniem wspomaganym, bo o zatrudnieniu wspomaganym mówimy od pewnego czasu u nas, ale to nam za bardzo nie wychodziło. Chcę tutaj Państwu powiedzieć, że Krajowa Izba Gospodarczo-Rehabilitacyjna na początku tego roku wydała książkę, która się nazywa „Zatrudnienie wspomagane osób niepełnosprawnych". Jest tutaj przedstawiona cała koncepcja zatrudnienia wspomaganego. Są przykłady z jedenastu państw, jak ten problem jest tam rozwiązywany. I na tym tle mam pytanie do Państwa teraz. Jak mi wiadomo z publikacji, w Szwecji zatrudnienie wspomagane jest obowiązkiem lokalnych urzędów pracy, urzędów zajmujących się pośrednictwem pracy. Wiem również, że to zatrudnienie wspomagane odnosi się do wszystkich kategorii osób niepełnosprawnych, nie tylko osób z niepełnosprawnością intelektualną. Byłbym bardzo

wdzięczny, gdyby Państwo może mogli ten temat trochę rozbudować, jak to funkcjonuje, ponieważ jak Państwo wiedzą u nas ten problem starają się rozwiązać organizacje pozarządowe. No i trzecia sprawa: globalizacja, komputeryzacja, mechanizacja powodują, że nasz rynek pracy się bardzo zmienia. Z jednej strony staje się trudniejszy z punktu widzenia osób niepełnosprawnych w ogóle, a szczególnie dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ale z drugiej strony może też jest trochę łatwiej, bo tworzą się, że tak powiem, nowe stanowiska pracy i w ten sposób otwiera się ten rynek na osoby niepełnosprawne. Ale może kilka słów o tej, nazwijmy to negatywnej stronie globalizacji. Nie chcę tutaj mówić generalnie o sprawie upadku małych i średnich przedsiębiorstw na skutek tego, ale z innego punktu widzenia. Czego wymaga globalizacja? Wymaga wysoce wykwalifikowanych pracowników, specjalistów. Globalizacja powoduje, że zmniejsza się liczba stanowisk pracy, gdzie potrzebne są niskie kwalifikacje lub żadne kwalifikacje. Tutaj odpowiedź narzuca się sama. Te dwa fakty uderzają w nas, którzy się zajmują niepełnosprawnością intelektualną. I teraz już na zakończenie takie podsumowanie. Słyszeliśmy przepiękne wystąpienia Państwa. Narzekamy na postawy pracodawców, na pewnego rodzaju społeczne uwarunkowania, kiedy mówimy o zatrudnieniu osób niepełnosprawnych. Ja tutaj trochę szerzej patrzę na to. Tak jak się dowiedzieliśmy, zmiany w tym zakresie to jest proces bardzo długi, bardzo trudny i w Szwecji to zajęło dosyć dużo czasu.

Moderator. Jeśli chodzi o pytanie dotyczące zatrudnienia wspomaganego, to nasi goście ze Szwecji mają przygotowane dłuższe wystąpienie na ten temat. Także komentarze do tej problematyki będą w następnej części. Prosiłbym o więcej pytań.

Pytanie. Z wypowiedzi gości ze Szwecji niedwuznacznie wynika, że fundamentalnym podmiotem kreującym cały program budowania strategii i realizowania strategii wspierania osób niepełnosprawnych, również osób niepełnosprawnych intelektualnie jest samorząd gminy. W polskich warunkach jest tak, że można obserwować pewne symptomy świadczące o tym, że ten podmiot życia społecznego w Polsce akurat tej roli nie chce, albo nie może skutecznie realizować. Moje pytanie do gości byłoby takie, co zrobić, żeby wzmocnić w Polsce to ważne ogniwo życia społecznego? Innymi słowy, co zrobić, żeby samorządom się chciało albo, żeby one musiały być skutecznym ogniwem wsparcia społecznego? A moje konkretne pytanie jest następujące: Czy w tej ustawie, o której goście mówili, gmina jest zobowiązana do zapewnienia usług obywatelowi szwedzkiemu akurat mającemu taką przypadłość, jak niesprawność intelektualna? Czy ta gmina ma obowiązek i jak skuteczne są sankcje wobec gmin, które tego obowiązku nie realizują? Wydaje mi się, że są to ważne kwestie zważywszy na fakt, że jak mówię, u nas gminy w wielu przypadkach ani chcą, ani mogą być tym głównym podmiotem budowania lokalnych strategii zapewnienia wsparcia osobom niepełnosprawnym.

Pytanie. Do tego bardzo ważnego pytania, które mój przedmówca zadał, chciałem jedynie dodać pytanie o źródła finansowania tych zadań, tych usług dodatkowych, które realizuje samorząd gminny na rzecz osób niepełnosprawnych w ogóle, ze szczególnym uwzględnieniem osób niepełnosprawnych intelektualnie.

Pytanie. W Polsce mamy taki instrument prawny, który nazywa się ubezwłasnowolnieniem. Jest to w swoim założeniu ochrona prawna, przy czym w realizacji praktycznej bardzo często jest to pozbawienie osób niepełnosprawnych wszelkich praw po to, żeby czyjeś interesy mogły być zrealizowane. Przeprowadziliśmy badania, zgłosiliśmy sprawę już trzy lata temu do Rzecznika Praw Obywatelskich. Rzecznik Praw Obywatelskich zwrócił się do Trybunału Konstytucyjnego o stwierdzenie niekonstytucyjności tego rozwiązania i w tej chwili Trybunał Konstytucyjny prowadzi rozważania na ten temat. A jednocześnie Kodeks Postępowania Cywilnego jest w nowelizacji i część tych naszych postulatów się tam znajduje. Chciałam zapytać, w jaki sposób w Szwecji wspiera się osobę niepełnosprawną intelektualnie w jej dochodzeniu swoich praw w taki sposób, żeby jednocześnie nie ograniczać jej możliwości prawnych? Po to przecież tworzymy możliwości niezależnego życia, żeby człowiek mógł korzystać ze swoich praw, a nie po to, żeby mu te prawa odbierać.

Moderator. Może teraz damy szansę na odpowiedzi na te pytania, a po odpowiedziach będziemy mieli kolejną serię pytań. Może pojawią się pytania mające na celu pogłębienie wypowiedzi Państwa Ericssonów.

Kent Ericsson. Państwa pytania zawierają szereg aspektów dotyczących tego, jak zapewnia się prawa osobom z niepełnosprawnością wynikające z przepisów. Myślę, że to bardzo ważna kwestia, która została już wspomniana przez Patrycję, ale być może nie została wystarczająco mocno podkreślona. Osoba posiadająca określone potrzeby wnioskuje o odpowiednią usługę do właściwego podmiotu, który jest odpowiedzialny za świadczenie tej usługi. Ten podmiot musi odpowiedzieć i zaoferować tę konkretną usługę. Odpowiedź musi być pisemna. Osoba może być z niej zadowolona lub niezadowolona. Jeśli jest niezadowolona, może zaskarżyć odpowiedni podmiot do sądu. Sądzę, że stało się to rzeczywiście bardzo ważnym narzędziem dla osób z niepełnosprawnością. W takiej sytuacji reprezentowane są przez swojego przedstawiciela. Może to być członek rodziny, ale także ktoś inny, np. prawnik. Są to osoby, które mogą przedstawić argumenty za tym, że wnioskowano o pewną usługę, a nie została ona przyznana. Oczywiście nie działa to natychmiastowo. Trzeba ustalić, czy wniosek był zgodny z prawem, czy został złożony w odpowiedniej gminie, czy gmina ta miała prawo odmówić itd. W każdym razie jest to pewna próba sprawdzania efektywności systemu. Dalej, istnieje możliwość, jeżeli dana gmina wydała negatywną decyzję, dalszego dochodzenia praw np. w sądzie. Jest to oczywiście kwestia w pewnym sensie polityczna, o czym już wspominałem. Decyzje sądowe stają się decyzjami publicznymi. Są publikowane i dyskutowane na łamach gazet. Politycy muszą wtedy na nie odpowiadać, także publicznie. Co dalej dzieje się w takim przypadku? Przykładem są organizacje rodzin czy organizacje rodziców, które docierają do różnych gmin i oceniają sposób świadczenia przez nie usług. Są gminy, które wypełniają swoje zadania w odpowiedni sposób, ale są i takie, w których

występują problemy. Mamy 50 skarg związanych z odmową np. zakwaterowania czy przydzielenia lokalu mieszkalnego. Tego typu sytuacje są komentowane przez media. Można powiedzieć, że omawia się je dosyć szeroko. Jest to część procesu politycznego, a w rozwiązanie tych problemów zaangażowana jest dana wspólnota. Dlatego myślę, że kwestia upublicznienia tego typu informacji pełni bardzo ważną rolę, gdyż w ten sposób przedstawia się sytuację osób z niepełnosprawnością.

Ktoś zadał pytanie o kwestie dotyczące finansowania. To również jest kwestia polityczna. Samorząd lokalny, władze lokalne podejmują decyzje dotyczące podziału środków pochodzących z podatków. Część z tych środków zostaje przekazana osobom starszym, emerytom, inna część – osobom z niepełnosprawnością, jeszcze inna przekazana jest na finansowanie systemu szkolnictwa. Środki te, co zrozumiałe, przeznaczone są na usługi lokalne. Gdy mówimy o tym w tej chwili, to oczywiście brzmi to bardzo prosto, ale pamiętajmy, że jest to sedno problemu, który chcemy dzisiaj przedstawić. Potrzeba było pięćdziesięciu lat reform, żeby powstał taki system. To bardzo długi czas, w którym próbowano tworzyć różne strategie. I ta nowa strategia dopiero po 50. latach doprowadziła do wypracowania nowych narzędzi. Wszystko to było oczywiście związane wprowadzeniem nowych przepisów, nowych ustaw, z wywieraniem odpowiednich nacisków na rząd, itd. Cały ten proces pokazuje jednak, że to wszystko jest możliwe, a stało się to możliwe dzięki nowemu podejściu do niepełnosprawności, do osób z różnego rodzaju niepełnosprawnościami. Być może sądzicie Państwo w tej chwili, że są to bardzo akademickie rozważania, ale jeżeli mamy pogląd, który uznaje osobę z niepełnosprawnością za obywatela, to musimy mieć świadomość, że wynikają z tego pewne konsekwencje. Wymaga to np. opracowania nowych metod. Są to niesłychanie ważne aspekty kompleksowej szwedzkiej reformy.

Zadano także pytanie o lokalne strategie. Znowu mogę powiedzieć, że jest to związane z pewną tradycją, w ramach której działamy. Był taki moment, kiedy samorząd gminny nie odgrywał żadnej roli, jeżeli chodzi o osoby z niepełnosprawnością np. intelektualną. Decyzję podejmowano gdzieś daleko, w centrali. Tak jak mówiła Patrycja, decyzje podejmował dyrektor jakiejś instytucji w Sztokholmie. Był odpowiedzialny za tysiące ludzi w 25. wspólnotach. To wtedy mieliśmy do czynienia z administrowaniem ludźmi, a nie z myśleniem o tym, jak zapewnić danej osobie życie odpowiedniej jakości. Jednak w momencie, w którym rozwiązaliśmy tego typu wielkie struktury okręgowe okazało się, że osoby zaczęły być postrzegane przez lokalne wspólnoty jako indywidualne jednostki. To właśnie dzięki nowym przepisom gminy stały się odpowiedzialne za osoby z niepełnosprawnością, chociaż wcześniej nie wchodziło to w zakres ich obowiązków. Zatem krótka odpowiedź na pytanie pana, który pytał o siłę władz lokalnych. Bezwzględnie nie wolno nie doceniać przepisów wynikających z tej reformy, które nakładają odpowiedzialność na gminne służby pomocy społecznej. W pewnym sensie taka jest odpowiedź na pańskie pytanie. Jest to ich obowiązek! Natomiast pana muszę w tym momencie rozczarować. Naszym celem jest również dyskusja dotycząca zatrudnienia, ale będzie to miało miejsce w ostatniej części dnia. Zatem

przepraszam, że na pana pytanie jeszcze nie odpowiem, ale powrócimy do tego. Nie uciekam w tej chwili przed odpowiedzią na pańskie pytanie. Poruszył pan bardzo ważne sprawy, ale ponieważ przygotowaliśmy prezentację dotyczącą tego tematu, powrócimy do niego nieco później.

Patricia Ericsson. Moje doświadczenia z pracy w Irlandii, czy nawet w Jordanii pokazują, że w momencie przejęcia nowych obowiązków przez gminy okazuje się, że nie jest to takie wielkie zadanie. To nie są tysiące ludzi tylko np. mały synek mojego sąsiada. Dlatego właśnie warto przenosić te zadania na poziom lokalny, bo tu ludzie znają siebie nawzajem. To jest Patrycja, to jest Kent, to są ludzie, których znamy, prawda? To nie są po prostu niepełnosprawni, albo jakaś grupa, to są nasi sąsiedzi. Inny aspekt dotyczy już wyższego poziomu, można by rzec perspektywy globalnej. W mojej pracy, w szczególności w Jordanii, kwestie dotyczące praw człowieka, przepisy ONZ, czyli już ten naprawdę wysoki poziom, odgrywają szczególnie ważną rolę. Gdy przyglądamy się przepisom w różnych krajach odkrywamy, że tak naprawdę mówi się tam o prawach człowieka, ale tylko mówi. Nie wprowadza się ich w życie. Nawet nie dyskutuje się nad tym, co właściwie oznaczałoby praktyczne wprowadzenie pewnych przepisów, jakie byłyby tego konsekwencje. Odkryliśmy, że to jest ważne w momencie, w którym przenosimy pewne zadania na poziom lokalny. I nie mówię tu tylko o świecie zachodnim, ale właśnie o takim państwie jak Jordania. Ważną rolę zaczynają nagle odgrywać poszczególne wspólnoty religijne. Nie jest to już tak wielki problem jak na poziomie krajowym, a raczej problem poszczególnych osób. To trochę jak z malowaniem obrazu. Nie jest to rzeczą łatwą, ale kolejne pociągnięcia pędzla spowodują, że w końcu powstanie obraz.

Kent Ericsson. Nawiązując do tego, o czym powiedziała Patrycja sądzę, że warto uświadomić sobie, że w cały proces świadczenia usług zaangażowane są w gruncie rzeczy dwie grupy. W trakcie zmiany systemu pojawiła się jedna grupa, tj. osoby, które do tej pory żyły w dużych instytucjach opiekuńczych i nagle musiały się przenieść do lokalnych środowisk. Dzisiaj w gminach osoby te chcą znaleźć zatrudnienie, potrzebują różnego rodzaju wsparcia w ich codziennym życiu. Ten proces miał też na celu doprowadzenie do sytuacji, w której żadne nowe osoby nie trafiały już do instytucji, np. młodzi ludzie, którzy wychowywali się w rodzinach. Osoby te, zamiast stać się mieszkańcami jakiejś zamkniętej placówki stacjonarnej, stały się po prostu członkami lokalnej wspólnoty. Są dziećmi naszych sąsiadów. Ich rodzina mieszka w naszej wspólnocie i te dzieci są także częścią naszej wspólnoty. Wiadomo, że jest to syn Persona czy syn Johansona. Widać ich właśnie we wspólnocie lokalnej. Myślę, że to z tego powodu, kiedy decyzje podejmuje samorząd lokalny, to wie, że nie podejmuje decyzji o kimś nieznanym, tylko o dzieciach szanowanych członków wspólnoty, dzieciach szanowanych obywateli. A zatem mamy dwie grupy: nieznajomi i sąsiedzi. Problemy, które mamy w Szwecji są w pewnym stopniu związane z tym rozróżnieniem, przy czym problem związany z tym, że dawni mieszkańcy instytucji opiekuńczych stali się członkami wspólnoty, właściwie już rozwiązaliśmy. Pojawia się natomiast drugi problem, co zrobić z osobami,

które wychowują się w tych wspólnotach, kiedy stają się dorosłymi ludźmi. Dla nich trzeba znaleźć różne rozwiązania, bo osoby te obserwowały życie, jakie prowadzili ich rodzice, rodzeństwo i domagają się tego, co określamy mianem dobrego życia. Stawiają oni wymagania organizacjom, które oferują wsparcie osobom z niepełnosprawnością. To są osoby, które wiedzą, czego chcą, mają konkretne wymagania, konkretne żądania, a z tym jest związany pewien problem. Trzeba na to spojrzeć właśnie z punktu widzenia zmieniającej się perspektywy. To nie są tylko świadczeniobiorcy, osoby te mają także coś do zaoferowania. I wtedy mamy rzeczywiście istotną zmianę w organizacji usług dla osób z niepełnosprawnością. Powstaje nam nowy obraz usług wsparcia dziennego czy zatrudniania osób z niepełnosprawnością.

Moderator. Proszę Państwa, prosiłbym o kolejne pytania, komentarze.

Pytanie. Szanowni Państwo, zamykając instytucje w Szwecji trzeba było zwrócić uwagę na pomoc kilku grupom ludzi, także pracownikom tych instytucji. Jaka praca prowadzona była z nimi, żeby pojęli potrzebę zmiany? No i oczywiście rodziny, bo jednak rodziny oddając osoby do instytucji, także mają jakieś zmiany świadomości. W jaki sposób pracowaliście z tymi grupami?

Moderator. Dziękuję. Kto następny? Jest unikalna okazja, żeby wypytać o wszystko naszych specjalistów ze Szwecji.

Pytanie. Chciałbym zapytać, czy na poziomie gminy istnieje jakaś komórka, która powiedzmy realizuje te różnego rodzaju usługi? Czy powiedzmy, jeśli są problemy związane z edukacją, zdrowiem, to dana osoba niepełnosprawna zwraca się do odpowiednich komórek? Czy istnieje jedna komórka, która ustala te potrzeby i organizuje te usługi? Dziękuję.

Kent Ericsson. Wspomniałem, że na poziomie lokalnym istnieją u nas sejmiki. Wprawdzie zasiadają w nich politycy, ale przecież i oni prowadzą zwykłe życie. Istnieje także administracja, której zadaniem jest świadczenie lokalnie usług. W ramach administracji mamy część odpowiedzialną za osoby starsze, za emerytów oraz usługi dla osób z niepełnosprawnością. W chwili obecnej osoby, które pracują w takich oddzielnych jednostkach, pracują z konkretnymi osobami na zasadzie jeden do jednego. Pamiętajmy, że osoby te podlegają nie tylko formalnemu nadzorowi, ich pracę kontrolują także rodziny. Kiedyś dzieci oddzielano od rodzin. Rodzina nie wiedziała, co dzieje się z ich niepełnosprawnym dzieckiem, ale dzisiaj to rodzina może wywierać presję na instytucje. To rodzina domaga się, by ich dzieciom oferowano usługi poprawiające jakość ich życia. A zatem odpowiedź na pańskie pytanie jest taka, że istnieją różne podmioty, które są oczywiście odpowiedzialne przed sejmikiem, bo przecież decydują o funduszach, które przydzielone zostały na organizację usług właśnie przez sejmik.

Odpowiem też na pani pytanie. Bardzo ważne jest, żeby zdać sobie sprawę z tego, by w trakcie rozwiązywania wielkich instytucji opiekuńczych zaoferować ich dotychczasowym

pracownikom nowe stanowiska, nowe miejsca pracy – w ramach tych samych usług. I wielu pracowników rzeczywiście skorzystało z tej oferty. Było to dla nich bardzo ważne, że mają pracę oraz, że organizacja czuje się odpowiedzialna za nich. Oczywiście były także osoby, które postanowiły zrezygnować. Nie chciały nadal pracować w tym obszarze. Były to czasem młode osoby, które najpierw zaczęły pracować w instytucjach opiekuńczych, ale po pewnym czasie stwierdziły, że właściwie chcą robić w życiu coś innego. Im także umożliwiono dalsze szkolenie. Były osoby, które pracowały w instytucjach opiekuńczych i chciały nadal wykonywać swoją pracę. I mogły to robić, oczywiście już na poziomie lokalnym. Aczkolwiek pamiętajmy, że kiedy ktoś pracuje w dużej instytucji, to pracuje w pewien konkretny sposób i nie traktuje wówczas osób jak obywateli. W praktyce jest osobą, która opiekuje się np. jakimś dużym oddziałem, gdzie relacje są często anonimowe. W momencie, kiedy pracownicy nagle przeszli na poziom lokalny, znaleźli się w zupełnie innej sytuacji. Część osób świetnie sobie z tym poradziła. To byli świetni pracownicy, którzy bardzo dobrze odnaleźli się w nowej sytuacji. Mało tego, ich praca stała się bardziej satysfakcjonująca, bo zyskała wymiar bardziej osobisty. Można powiedzieć, że kiedyś pracowali w przemyśle, a w tej chwili przeszli na poziom manufaktury. Musimy też mieć świadomość, że część pracowników instytucji była przyzwyczajona do podejścia instytucjonalnego, instytucja istniała w ich umysłach, nie dało się tego zmienić. Zamknięcie instytucji to jedna sprawa, ale jak sprawić, by instytucja przestała funkcjonować w umysłach ludzi, jak zmienić instytucjonalny sposób myślenia? To stało się w pewnym sensie problemem. A komentarz dotyczący rodziny może ze strony Patrycji.

Patricia Ericsson. Mogę dodać tutaj, że to zagadnienie, o którym pani wspomniała jest kwestią bardzo realną. Jeśli przyjrzymy się temu całemu procesowi, to okaże się, że faktycznie przechodziliśmy przez okres strachu i niechęci. Mówię tutaj o pracownikach i rodzinach. Oczywiście obawiali się tego, co się stanie. Boimy się nieznanego. Zatem przez pewien czas rzeczywiście rodziny mówiły: „Nie, nie mój syn ma tam pozostać". A na przykład po sześciu miesiącach, kiedy niektóre osoby zostały już przeniesione z instytucji i zaoferowano im dodatkowe usługi, pojawiła się u mnie pewna matka, która powiedziała: „Dlaczego mnie karzecie, dlaczego mojego syna teraz nie można przenieść?" Cóż, po prostu w momencie, kiedy wprowadzono w życie nowe rozwiązania, kiedy ludzie wiedzieli już, jaka jest alternatywa, to okazało się, że ten element strachu, obaw, niechęci po prostu zniknął. Pamiętajmy jednak, że wcześniej takie reakcje istniały. Ludzie nie wiedzieli, co się stanie, mówili, no tak, dobrze, jego syn chodzi, mówi, można się z nim porozumieć, ale mój syn, ani nie mówi, ani się nie porusza o własnych siłach – jego nie można przenieść do środowiska lokalnego. Tymczasem okazało się, że na tych zmianach najbardziej skorzystały osoby z najpoważniejszymi postaciami niepełnosprawności. Trzeba sobie zdać sprawę, że rodziny odgrywały tutaj ważną rolę. Dalej, jeśli chodzi o kwestie związane z instytucją, to w dużym stopniu była to właśnie moja rola. To ja musiałam zwalniać pracowników i znajdować nowych. Oczywiście byli ludzie, którzy mieli obawy, którzy w ogóle nie chcieli nawet próbować znaleźć się

w nowym systemie. A potem okazywało się, że im się podoba. Byli też tacy, którzy odeszli do pracy gdzie indziej. Była jeszcze trzecia kategoria pracowników, czyli zupełnie nowi ludzie. Osoby, które wcześniej nie miały doświadczenia w pracy w instytucji opiekuńczej i wchodziły w tę nową sytuację pełni ciekawych, świeżych pomysłów, ponieważ ich myślenie nie było przesiąknięte starymi instytucjonalnymi schematami.

Pytanie. Czy mam rozumieć, że na dzień dzisiejszy instytucje, czyli odpowiednik naszych domów pomocy społecznej zostały w Szwecji zlikwidowane, czy nadal są, a po prostu odchodzi się od tego modelu kosztem usług w środowisku lokalnym?

Patricia Ericsson. Praktyka jest taka, a raczej można powiedzieć, że rzeczywistość jest taka, że duże instytucje opiekuńcze zniknęły. Dzisiaj ich istnienie byłoby nielegalne. Nie wolno oferować usług w taki sposób. Był oczywiście pewien okres, w którym mieliśmy sporo napięć z tym związanych. Ciężko było doprowadzić do takiego stanu, ale jesteśmy dzisiaj właśnie w tej sytuacji. Myślę, że ważne jest, żebyśmy zdali sobie sprawę, że był to długi proces. Okazało się jednak, że osoby, które opuściły instytucje, zyskały na tym, poprawiło się ich życie. Także rodziny ostatecznie doszły do takich wniosków: nasi synowie, nasze córki mają dzisiaj lepsze życie, większe możliwości. Oczywiście chciałabym zaznaczyć, że gdybyśmy je zamknęli z dnia na dzień, to byłby to jakiś szalony pomysł. Dlatego dochodziliśmy do tego stopniowo. Pracowałam w instytucji, której budynek mieścił się blisko lotniska. Została ona zamknięta, a budynek przerobiono na mieszkania czasowe dla imigrantów oczekujących na odpowiednie zezwolenia. Inne budynki przerabiano na lokale mieszkalne, przeprowadzano remonty i po prostu zmieniano je w mieszkania. Rzeczywistość jest taka, że instytucje te już nie istnieją.

Pytanie. Dyskusja na temat instytucji ciągle trwa i jest bardzo trudna. Spotykamy się z takim argumentem, że to nie wchodzi w grę, że to jest niemożliwe, a mianowicie – z argumentem kosztów. Mówi się, że duże instytucje są tańsze, a my jesteśmy biedni i nie stać nas na rozwiązania organizowane lokalnie w gminie, na wspieranie rodzin, na tworzenie małych domów grupowego zamieszkania. Czy były takie badania w Szwecji, czy mogliby Państwo powiedzieć coś na temat ich wyników?

Kent Ericsson. Oczywiście mnóstwo mówi się właśnie o tej części reformy i pozwólcie Państwo, że powiem w ten sposób. Nie mam zamiaru być propagandystą, który rekomenduje tylko te rozwiązania. Powiem jednak, że musimy mieć świadomość, że dzisiaj wszyscy są członkami wspólnoty. Oznacza to, że tworząc system usług musimy to robić modelowo, by system ten obejmował każdego. I to jest ważna część tego procesu. Istnieje natomiast szereg kwestii związanych z zamykaniem starych instytucji, także kwestii finansowych. Zawsze trudno jest porównywać koszty, nie wiem nawet w Euro, czy koronach szwedzkich, czy w złotych. Trudno to porównywać pomiędzy poszczególnymi krajami, bo oczywiście zarabiamy inaczej, mamy inne pensje, inne wydatki na utrzymanie domu, na jedzenie w Szwecji i w Polsce. Mogę jednak powiedzieć, że w przeszłości te duże instytucje, w szczególności dla

osób ze znaczną niepełnosprawnością, były tanim rozwiązaniem. Myślę, że takie są fakty. Po prostu uznajemy, że tak było. A jednocześnie, kiedy mówimy o nowej koncepcji, o nowym podejściu do niepełnosprawności, to musimy pamiętać, że uznano nawet potrzeby osób rzeczywiście głęboko niepełnosprawnych. Jeśli jednak uznaje się potrzeby tych osób, to nie tak łatwo znaleźć takie rozwiązania, by potrzeby te zaspokoić. Nie tak łatwo umieścić te osoby w powiedzmy dwudziestopięcioosobowym oddziale czy w sześcioosobowej sypialni. A kiedyś tak właśnie było. Mówiłem też o tym, że zmiany te następowały przez wiele lat. Na początku dotyczyły tylko osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Kupowano na przykład mieszkanie dla trzech osób, przyznawano im wsparcie asystenta i było świetnie. Pracownik był kompetentny, ludzie byli zadowoleni, wszystkiego się uczyli się, a ich życie ulegało poprawie. Potem jednak pojawiły się trudniejsze przypadki, osoby z bardziej złożonymi potrzebami, które potrzebowały pomocy w ciągu dnia i w nocy. I w porządku, to też dało się zorganizować. Pracownicy mieszkali w tym samym miejscu czy byli na miejscu przez 24 godziny na dobę i służyli pomocą w każdej chwili.

Co stało się dalej? Krok po kroku osoby z lekką niepełnosprawnością uzyskiwały możliwość prowadzenia normalnego życia, życia o nowym standardzie, bo rzeczywiście mieszkały już w mieszkaniach, w których miały własną sypialnię, kuchnię, łazienkę. Być może salon był wspólny, a łazienkę musiały dzielić z drugą osobą, ale mogły prowadzić normalne życie. Mogły pracować w ciągu dnia, odpoczywać wieczorem, odwiedzać rodziców w weekendy. To był nowy standard życia i to należy podkreślać, to stało się rzeczywistością. W mojej prezentacji mówię właśnie o normalnym życiu. Zdajemy sobie sprawę, że w praktyce chodzi o zupełnie nowy standard życia nawet, jeśli ktoś poprzednie życie uznawał za normalne. Mówiono wtedy, popatrzcie na tych ludzi, którzy mieszkają razem ze swoimi rodzinami. Mają wysoki standard życia, robią coś w ciągu dnia, pracują, w domu spotykają się z rodzicami. Dlaczego mój syn nie ma takich samych możliwości w instytucji opiekuńczej? I krok po kroku ten nowy standard, który był konsekwencją nowego podejścia do niepełnosprawności, został przeniesiony do instytucji, czy też zaczęły się go domagać osoby żyjące w instytucjach. Okazało się jednak, że te rozwiązania mogą być bardziej kosztowne, że nie można umieścić sześciu osób w jednej sypialni, ale trzeba mieć dla tych sześciu osób sześć sypialni.

Gdy rozwiązano instytucje okazało się, że zatrudnienie znalazła większa liczba osób, więcej osób mogło też pełnić funkcje zwykłych obywateli. Podniósł się standard życia w stosunku do tego, który oferowały instytucje. Proszę także zwrócić uwagę na fakt, że osobom, które pozostawały w instytucjach, w związku z tym, że malała w nich liczba mieszkańców, także poprawiał się standard życia. Oznacza to jednak, że rosły również koszty. W pewnym momencie dokonano obliczeń, na podstawie których stwierdzono, że to nie ma sensu. Nie można tworzyć instytucji opiekuńczych, bo byłoby to kosztowniejsze niż oferowanie osobom z niepełnosprawnością mieszkania i pracy poza instytucją. A zatem korzyści finansowe związane z dużymi instytucjami malały wraz ze zmniejszaniem się liczby osób żyjących w instytucjach. W końcu nawet ekonomiści zgodzili się, że nie są one opłacalne

nawet z ekonomicznego punktu widzenia. Dlatego w pewnym momencie zdecydowano o ich zamknięciu, mimo że istniały one od wielu lat. Zresztą pamiętajmy, że po dwudziestu pięciu latach wymagały one także remontów. I znowu się pojawiło pytanie, czy inwestujemy w instytucje, czy lepiej wykorzystać te pieniądze na tworzenie rozwiązań alternatywnych? W naszym przypadku uznano, że większy sens ma inwestowanie tych funduszy w rozwiązania alternatywne. Mam świadomość, że mówię tutaj bardzo ogólnie, ale rzeczywiście należy pamiętać, że kwestie finansowe były tu niezwykle istotne. Nie jestem jednak w stanie podać Państwu konkretnych przykładów.

Pamiętajmy również o tym, że mówimy o miejscach położonych poza dużymi miastami, na wsi. Budynki, w których mieściły się tego typu instytucje z czasem po prostu sprzedano jakimś deweloperom, którzy przerobili je na lokale mieszkalne. Było to dodatkowe źródło funduszy. Nie chodzi tu o jakąś grupę szalonych ideologów, którzy stwierdzają, że trzeba takie rozwiązania wprowadzić i koniec. Pamiętajmy o tych rozwiązaniach finansowych, że i one mają swoje konsekwencje.

Krystyna Mrugalska. Moje stowarzyszenie prowadzi jedenaście grupowych domów chronionych, wobec tego możemy porównać, ile nas to kosztuje, a jakie są koszty w domach pomocy. Przy czym my nie mamy szczegółowych kosztów tylko taki średni koszt jednej osoby w domu w Polsce. Otóż muszę powiedzieć, że standard jest nieporównywalny, jakość życia jest nieporównywalna. Wszystkie osoby, które mieszkają w tych grupowych mieszkaniach wychodzą na dzień do jakichś ośrodków aktywności, mieszkają w pokojach jedno- najwyżej dwuosobowych. Mają dostęp do kuchni, do swoich rzeczy, decydują o swoim życiu. Koszt takiego życia jest niewiele wyższy niż w instytucjach. Wobec tego przypuszczam, że to jest tak, że po prostu są to innego rodzaju koszty. Nie kosztuje administracja. Nie kosztuje kuchnia, pralnia, bo oni robią to wszystko sami. To im sprawia radość, więc ja myślę, że trzeba zupełnie inaczej liczyć i kalkulować złotówki, ale kalkulować też zyski społeczne, jakie się uzyskuje z tej zmiany. Bo jednak, jeżeli człowiek idzie do pracy i pracuje i produkuje, zarabia własne pieniądze. Nie musi sięgać po zapomogę. Staje się jednocześnie uczestnikiem, konsumentem, uczestnikiem produkującym i konsumującym. To jest to zysk. Czyli gdybyśmy zrobili takie porównanie zysków, kosztów i strat, to zupełnie inaczej by to wyglądało.

Kent Ericsson. Możemy tutaj wspomnieć o kilku aspektach, o tym, o czym mówiła Pani Prezes. W dużych instytucjach była załóżmy jedna osoba, która zmieniała żarówki w całej placówce. Taka była jej praca, na tym polegała struktura zatrudnienia w dużych instytucjach. Były wielkie połacie trawników, które musiały być koszone. Były pielęgniarki, które wykonywały dobrą pracę. To wszystko tylko przykłady. W zwykłym życiu są inne sposoby, aby radzić sobie z takimi problemami. W jednym z naszych badań okazało się, że trawę kosiła córka jednej z osób związanych z mieszkańcami domu grupowego zamieszkania. Okazało się, że te wszystkie wyspecjalizowane zawody związane z dużą instytucją nie są już potrzebne, bo te usługi można znaleźć w lokalnej społeczności. Przecież jest tam dentysta, jest tam ośrodek zdrowia, jest lekarz, do którego można się udać. Te osoby są odpowiedzialne za opiekę nad osobami niepełnosprawnymi, ponieważ one też są obywatelami i należą do społeczności.

Oczywiście dla wielu osób, które po raz pierwszy spotykają się z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie, np. dla pielęgniarek, jest to na początku jakieś wyzwanie. Ale przecież ciśnienie jest tylko jedno! Można je zmierzyć u osoby niepełnosprawnej i nie różni się to od mierzenia ciśnienia u innych osób. Także w przypadku anestezjologów praca jest bardzo podobna. Zatem ogólnie rzecz ujmując, koszt dla społeczności to nie jest koszt niepełnosprawności. To jest koszt usług, które są oferowane wszystkim innym obywatelom w danej społeczności. Więc jeśli mówimy o pięciuset osobach mieszkających w dużej instytucji, to ten koszt jest namacalny, ale jeśli podzielimy tego typu koszt na członków danej lokalnej społeczności, to okazuje się, że on nagle maleje. Dlatego mówię tutaj o całej filozofii nowego podejścia. Być może nawet za dużo o tym już mówimy, ale chodzi o stworzenie nowej perspektywy, nowej filozofii, o dostrzeżenie alternatywy dla starego systemu.

I końcowy komentarz do tej części rozmowy, na temat tego, czy to jest droższy system, czy tańszy. Żałujemy, że nie przeprowadziliśmy dokładniejszych badań naukowych dotyczących kosztów. W sposób bardzo nieformalny udało nam się jedynie przeprowadzić badania polegające na porównaniu kosztów instytucjonalnych z prawdopodobnymi kosztami usług w społeczności lokalnej w przypadku pięciu osób. Rezultat wskazywał, że koszty te były porównywalne. Jeśli chodzi o usługę zintegrowaną, to 60% kosztów stanowiły koszty stałe w instytucjach opiekuńczych. Okazało się, że te pozostałe 40% to były niepotrzebne koszty tych wszystkich czynności, o których mówiliśmy wcześniej, np. koszenia trawy czy wymiany żarówek. W przypadku życia w integracji ze społecznością lokalną koszty te okazywały się zbędne. I dzięki temu, te zaoszczędzone 40% można było w stu procentach przeznaczyć na poprawę standardu życia osoby z niepełnosprawnością w lokalnej społeczności.

KONCEPCJA NORMALNEGO ŻYCIA

Patricia Ericsson. Kwestie, o których rozmawialiśmy potwierdzają, że słusznie uważamy za najważniejszą do podkreślenia w naszej prezentacji koncepcję normalnego życia. Mówiliśmy już o normalnym życiu, a teraz chcemy je zdefiniować. Co myślimy mówiąc o normalnym życiu? Prawo do normalnego życia wynika z faktu uznania, że wiele osób z niepełnosprawnością intelektualną nie miało możliwości prowadzenia normalnego życia. Ci ludzie bardzo często byli wykluczani z normalnego życia, stawali się *outsiderami*. Mówiliśmy o tym wprowadzając Państwa w tematykę tej sesji. Teraz chcemy skoncentrować się na tym, co mamy na myśli, mówiąc o normalnym życiu.

Pierwszą sprawą, o której musimy powiedzieć bardzo jasno jest fakt, że nie ma międzynarodowej definicji normalnego życia. Musimy wziąć pod uwagę różnice kulturowe, różnice społeczne, a nie tylko różnice istniejące pomiędzy poszczególnymi krajami czy narodami. Osoba pochodząca ze Sztokholmu boryka się z innymi problemami niż osoba z północy Szwecji, ma inną koncepcję normalnego życia. Dlatego nie jest sprawą łatwą mówić o normalnym życiu tylko i wyłącznie z naszej szwedzkiej perspektywy. Powinniśmy bardziej skoncentrować się na tym, czym jest normalne życie np. w Polsce czy w Jordanii. Ponieważ tam mieszkałam to wiem, że koncepcja normalnego życia wygląda tam inaczej. To natomiast, o czym możemy mówić, to podkreślenie potrzeby dostępu do normalnego życia w kulturze, w której zakorzenione są osoby z niepełnosprawnością. W Szwecji przyjęto taką definicję normalnego życia, zgodnie z którą uznano, że życie osoby niepełnosprawnej intelektualnie ma pewne wspólne cechy ze wszystkimi innymi osobami niepełnosprawnymi, które żyją w innych krajach. Biorąc pod uwagę osoby niepełnosprawne intelektualnie możemy dostrzec pewne wspólne obszary ich życia, które są ponad granicami i tymi kwestiami powinniśmy się zająć.

Kolejna sprawa, o której już mówiliśmy, to fakt, że nie jest to kwestia definicji normalnego życia czy mówienia o normalnym życiu, ale raczej kwestia prawa do życia w normalny sposób. Ponieważ osoby te często pozbawiano prawa do życia w normalnym społeczeństwie, zatem powinniśmy tu raczej mówić o prawie do życia w sposób normalny.

Miałam dzisiaj parę refleksji dotyczących początku całego procesu. Z naszego doświadczenia wynika, a mówię o tym na swoim przykładzie, że kiedy znajdujemy się w nowej sytuacji, kiedy zyskujemy świadomość nowej sytuacji (bo oczywiście można o niej fantazjować wcześniej), to dopiero wówczas możemy zacząć o niej mówić w sposób kompetentny. Aby to osiągnąć, potrzebujemy owego elementu, który został wspomniany, że proces już się rozpoczął. Powstaje pytanie, czy ktoś siłą doprowadza do rozpoczęcia tego procesu? My uważamy, że tak, że na początku taki element siły, przymusu musi się pojawić. Nie wydaje nam się, żeby sama z siebie ta przemiana mogła mieć miejsce. Chciałabym bardzo podkreślić w tym miejscu, że doświadczenie życia w sposób normalny, w zwyczajnym społeczeństwie jest absolutną podstawą sukcesu całego procesu przemiany. To, co powiedziałam znajduje potwierdzenie w rozmowach, które przeprowadziłam przez ostatnie lata z osobami, które brały udział w tych zmianach i które potwierdzają, że dzięki temu żyją w sposób normalny. Dopiero wtedy są w stanie potwierdzić, że zmiany te idą w dobrym kierunku. Przykładowo: dom w dzieciństwie jest inny niż dom osoby dorosłej. Dopiero mając doświadczenie zebrane na tych różnych etapach życia można o tym mówić w sposób kompetentny.

Kolejnym aspektem, o którym chyba już mówiłam, są różnice kulturowe. Wszystkimi tymi kwestiami trzeba się zająć definiując normalne życie. Ogólnie rzecz biorąc można sprowadzić to do podstawowych pytań. Czego potrzebujemy jako dzieci, aby żyć normalnym życiem? Odpowiadając na kilka pytań łatwo zrozumiemy, co oznacza normalne życie. Kiedy

jesteśmy dzieckiem, to z kim mieszkamy? Z rodzicami, z rodzeństwem. Jednak kiedyś, gdy rodziło się dziecko niepełnosprawne, to lekarze informowali odpowiednie władze o jego narodzinach i państwo przejmowało nad nim odpowiedzialność. Czasem bywało i tak, że rodzice byli jedynie informowani o narodzinach niepełnosprawnego dziecka i o tym, że państwo przejmuje za nie odpowiedzialność.

Czy to jest normalny sposób życia? To jest pytanie, które zadajemy sobie w tym momencie. Czy to dziecko przechodzi przez te same procedury, co każde inne nowonarodzone dziecko?

Niepełnosprawne dziecko

Rozważania tych kwestii doprowadziły do stworzenia obecnego systemu. Wracając do tych pytań, o których mówiłam wcześniej. Z kim żyje dziecko w domu? Jaki to jest dom? Czy to jest normalny dom czy to jest szpital? Czy w tym domu, w tym szpitalu dostępna jest opieka zdrowotna? Gdzie takie dziecko rozpoczyna swoją edukację? Czy idzie do żłobka, czy idzie do przedszkola? Czy chodzi do specjalnego przedszkola, czy też chodzi do zwykłej gminnej szkoły czy przedszkola? Jak wygląda życie dziecka w wieku szkolnym? Prawdopodobnie w większości krajów europejskich są szkoły specjalne. Być może należą one do zwykłego systemu szkolnictwa, ale są odmienne od zwykłych szkół. Natomiast w normalnym systemie idzie się do zwyczajnej, najzwyklejszej pod słońcem szkoły, tam gdzie chodzą inne dzieci. Z kim osoba niepełnosprawna bawi się, gdy jest dzieckiem? Z kim uczy się jeździć na rowerku? Z kim gra w piłkę po lekcjach? Czy są to dzieci sąsiadów, czy są to inne dzieci ze znaczną niepełnosprawnością? Czy są to po prostu dzieci z sąsiedztwa, czy też jest to wybrana grupa społeczna? Są to wszystko kwestie dotyczące życia codziennego, na które należy odpowiedzieć definiując normalne życie dziecka niepełnosprawnego.

Kolejne pytanie dotyczy wsparcia. Jakie wsparcie jest dostępne i jakiego rodzaju jest to wsparcie? Czy jest to wsparcie dla dziecka, czy jest to wsparcie dla rodziców dziecka, czy są to inne usługi dla dziecka niepełnosprawnego? Czy dziecko ma chodzić do lokalnego żłobka, czy raczej do jakiegoś innego? Jakie zajęcia rekreacyjne są dla niego przewidziane? Podstawą tego systemu jest to, że dzieci żyją we własnym domu, z własnymi rodzicami albo, jeżeli nie jest to możliwe, w domach grupowego zamieszkiwania dla dzieci lub w rodzinach zastępczych. Z naszego doświadczenia wynika, że wszystkie te rozwiązania przynoszą dobre efekty. Jeśli okazuje się, że rodzina biologiczna jest nieodpowiednia z pewnych względów, dziecko umieszcza się w rodzinie zastępczej lub też w małym domu przeznaczonym dla 3 do maksymalnie 5 dzieci. Takie rozwiązanie może się okazać niezbędne dla dzieci z głęboką niepełnosprawnością.

W pewnym momencie naszej reformy w Szwecji mówiliśmy o dzieciach z tak ciężkimi postaciami niepełnosprawności, że wymagały pomocy z wykorzystaniem specjalistycznej aparatury medycznej, np. umożliwiającej im oddychanie. Nastąpiła potrzeba odpowiedniego uregulowania życia także takich dzieci. Należało zapewnić im wsparcie w jak najszerszym wymiarze, a dodatkowo potrzebowały one kontaktów z innymi ludźmi. Zatem w pewnych sytuacjach stworzenie domów grupowego zamieszkiwania dla dzieci było konieczne, a jednocześnie stało się alternatywą dla hospitalizacji takich ciężkich przypadków. Wcześniej w Szwecji istniały po prostu oddziały szpitalne dla dzieci, które wymagały pomocy z wykorzystaniem specjalistycznej aparatury medycznej, w których dzieci te przebywały na stałe. Nie jest to jednak coś, co nazwalibyśmy normalną sytuacją życiową. Chcieliśmy doprowadzić do tego, by pomoc ta mogła im być udzielana w bardziej normalnych warunkach.

Jest sugestia, żeby pokazać to na konkretnym przykładzie. Jest to zwyczajny dom na przedmieściach Sztokholmu, który wygląda jak każdy inny dom zbudowany w latach 80-tych. Natomiast wewnątrz jest absolutnie przystosowany do potrzeb osób z niepełnosprawnością. Wszyscy mieszkańcy domu, o którym mówię, to osoby zależne od pomocy medycznej, także od aparatury medycznej. Pracuje tam oczywiście odpowiednio wyszkolona pielęgniarka, która opiekując się tymi dziećmi, zastępuje im w pewnym sensie matkę. To jest po prostu alternatywa dla życia w szpitalu. Ta forma wsparcia rozwinęła się także dzięki współpracy ze strony lekarzy, którym pomysł ten się spodobał. Mieli oni znaczny wkład w stworzenie tej formy pomocy dzieciom z niepełnosprawnością. Okazało się również, że koszty utrzymania takiego dziecka w domu były porównywalne z kosztami szpitalnymi, zatem nie stanowiły wielkiego problemu.

Mieszkalnictwo

Mówiąc o przejściu z okresu dzieciństwa do dorosłości musimy podkreślić, że osiągnięcie dorosłości nie zawsze oznacza po prostu osiągnięcia pewnego wieku. Rzeczywiście jednak, zazwyczaj osoby niepełnosprawne grupuje się w podobnych przedziałach wiekowych. Patrzy się także na ich możliwości intelektualne, nie tylko na ich wiek. Zwłaszcza w przypadku osób dorosłych kładzie się nacisk na to, żeby mogły żyć z innymi osobami dorosłymi. Zatem w wielu obszarach znajdujemy tutaj możliwość wsparcia w lokalnej społeczności, także w przypadku ludzi bardzo młodych. Istnieją również specjalne rozwiązania mieszkaniowe dla osób starszych, które osiągnęły wiek emerytalny. Są one zorganizowane w taki sposób, by przypominały bardziej zwyczajne warunki niż w przypadku opieki instytucjonalnej.

Stosujemy tu podejście indywidualne, koncentrujemy się na osobie. W związku z tym musimy zadać pytanie, kim jest ta osoba, gdzie ona chce mieszkać, jak chce mieszkać? Tym zajmujemy się przede wszystkim. Obecnie zależy nam na tym, żeby rodzice byli odpowiedzialni za swoje własne dzieci. Chcemy także adaptować warunki mieszkaniowe do indywidualnych potrzeb osób z niepełnosprawnością. Słuchamy ich życzeń, pomagamy zrealizować ich własną wizję życia.

Nie mamy jednego, jednolitego systemu organizacji mieszkalnictwa chronionego dla osób z niepełnosprawnością, zwłaszcza dla osób dorosłych. W Szwecji bardzo lubimy standardy. Zgodnie z jednym z nich, każda osoba dorosła ma prawo do 40 m^2 powierzchni mieszkalnej. Musimy jednak zadać sobie pytania, jak taka osoba chce żyć i do jakiego stopnia jesteśmy w stanie pomóc zorganizować życie tej osoby w zgodzie z jej oczekiwaniami. Chciałabym się tu podzielić moim doświadczeniem i opisać historię pewnego pięćdziesięciokilkuletniego mężczyzny, który wcześniej mieszkał w instytucji opiekuńczej położonej na wsi. W którymś momencie zaoferowano mu możliwość mieszkania w nowoczesnym domu, na nowoczesnym osiedlu, w bardzo dobrych warunkach z bardzo nowoczesnym umeblowaniem i innymi atrybutami nowoczesnego mieszkania. Jego problem polegał jednak na tym, że bardzo często tracił kontrolę nad sobą. Był to problem natury medycznej i psychiatrycznej. Zdarzały się u niego okresy, w których musiał być hospitalizowany i otrzymywał leki uspokajające. Pewnego dnia ktoś usłyszał tego mężczyznę mówiącego, że „nie chce żyć już więcej w tym okropnym domu dla lalek". Tak się wyraził. Udało nam się dla niego uzyskać taki standard, a on nazwał go po prostu „domkiem dla lalek". Normalne życie według tego mężczyzny wyglądało inaczej, niż my to sobie wyobrażaliśmy. Było to życie w warunkach bardziej wiejskich, bardziej prostych. Ten pan np. lubił żuć tytoń i spluwać, gdzie tylko chciał. Na wsi mógł to robić, ale nie mógł tego robić mieszkając w takim nowoczesnym osiedlu. I tu pojawia się kwestia zasadnicza. Zawsze musimy się przyjrzeć danej osobie, zobaczyć, czego chce, skąd pochodzi, co uznaje za odpowiedni standard życia. Pamiętajmy o tym, bo to jest perspektywa, która staje się ważna w momencie przejścia z dzieciństwa do dorosłości. Dotyczy to między innymi miejsca zamieszkania. Zastanawiamy się nad mieszkaniem w sensie fizycznym, jak to mieszkanie wygląda, gdzie jest położone, ale także nad kwestią wyposażenia, a później i pracowników wspomagających. Kto jest nam potrzebny, jakiego rodzaju wsparcie potrzebne jest danej osobie? To dotyczy także dzieci i ich matek, które muszą zdobyć nowe kompetencje, żeby opiekować się swoimi dziećmi. Nie muszą być pielęgniarkami, nie muszą być w stanie nawet rozwiązywać problemów medycznych, ale może warto je w tym zakresie przeszkolić pod kątem medycznym i psychologicznym.

Niewątpliwie także sami pracownicy muszą być bezwzględnie przeszkoleni w tym zakresie. Szczególnie, kiedy mówimy o osobach dorosłych pracownicy są kluczowym elementem. Pozostaje również kwestia płci i pytanie czy mieszać pod względem płci osoby niepełnosprawne i osoby wspierające. Jest takie nieprzyzwoite określenie w języku szwedzkim – '*cherrin*'. Nazywani są tak czasem pracownicy. W przełożeniu na język polski oznaczałoby to czarownicę, obrzydliwą babę. Pojawia się tu podstawowy problem – do jakiego stopnia dorośli potrzebujący pomocy, mają prawo wybrać osoby wspierające? Czy można ich w ogóle zaangażować w wybór personelu wspierającego? To rzeczywiście jest jeden z te-

matów, nad którym się zastanawiamy. Naszym zdaniem, osoby niepełnosprawne powinny być w pewnym stopniu zaangażowane w ten wybór, powinny móc wyrazić swoją opinię. Chodzi tu o wiek, o płeć i oczywiście o kwalifikacje. Pamiętajmy, że kwalifikacje nie są tu wcale podstawowym elementem. Tak naprawdę najważniejsza jest odpowiedź na pytanie, w jaki sposób zrównoważyć, zaspokoić oczekiwania osoby, której ktoś będzie pomagać.

I ostatnia sprawa, lokalizacja miejsca zamieszkania. Czy osobie z niepełnosprawnością powinniśmy zapewnić możliwość wyrażania swojej opinii w tej kwestii? Przecież mamy tu wiele opcji, dom na wsi, mieszkanie w mieście, indywidualnie, z kilkoma innymi osobami. Z jednej strony, jest to kwestia pewnego luksusu, jeżeli możemy zaoferować różne rozwiązania. Z drugiej strony, wyrosło nam kolejne pokolenie osób z niepełnosprawnością i dlatego pytanie, czy mogą wybierać gdzie i w jakich warunkach będą mieszkać, jest jak najbardziej aktualne.

Są to ważne kwestie. Wiemy o tym dzięki licznym badaniom, w które zaangażowanych było szereg instytucji. Badano m.in. opinie pracowników i oczekiwania rodzin osób niepełnosprawnych. Jednym z ważnych elementów były relacje międzyludzkie. Pytano również o to, co same osoby z niepełnosprawnością myślą o oferowanym im wsparciu. Stwierdzono, że większość osób niepełnosprawnych jest w stanie wyrażać opinie na temat udzielanego im wsparcia i formułować swoje oczekiwania.

Zatoczyliśmy koło i powracamy do tematu, o którym już mówiliśmy wcześniej, że kwestie te należy omawiać zastanawiając się przy tym, co rozumiemy przez normalne życie. Nie ma tutaj żadnych standardów określonych w przepisach typu tych przysłowiowych 40 m^2. Żeby na to pytanie odpowiedzieć, trzeba spotkać się z człowiekiem, usiąść, pytać i słuchać. To jeden z kluczowych elementów, który pozwala nam odpowiedzieć na pytanie o kształt alternatywnych usług w ramach procesu integrowania osób z niepełnosprawnością ze społecznością lokalną.

Kent Ericsson. Problematyka, którą w tej chwili poruszamy jest wstępem do tematu zatrudnienia. Omawiamy tutaj te kwestie, ponieważ gdy mamy za zadanie umożliwić komuś normalne życie, to musimy odpowiedzieć sobie, czym to normalne życie jest. Sądzę, że Patrycja pokazała to dość jasno. Można to komentować na wiele sposobów. Gdzie może mieszkać osoba z niepełnosprawnością intelektualną? Na to pytanie jest bardzo prosta odpowiedź: wszędzie dookoła, gdzie patrzycie, czyli w domach, w mieszkaniach, w blokach, ale także na wsi, w samodzielnych mieszkaniach i w mieszkaniach, w których będzie mieszkać z kimś innym. Wszędzie można stworzyć dom dla takiej osoby, jeśli ona tego potrzebuje i chce. Oczywiście nie ma jednego odpowiedniego miejsca, możliwe są różne rozwiązania, o czym już wspominaliśmy. Może to dotyczyć liczby osób mieszkających razem. Ktoś może chcieć mieszkać sam i nie będzie miał z tym problemu, bo nie potrzebuje dużej pomocy. Są oczywiście sytuacje zupełnie przeciwne, w których mamy osoby ze znaczną niepełnosprawnością. Wtedy najczęściej grupa osób mieszka w jednym domu i potrzebują w zasadzie

opieki 24 godziny na dobę, w dzień i w nocy. Tego typu dom musi być oczywiście większy, musi mieć więcej pomieszczeń. Gdy o tym teraz mówię, to myślę, że jest pewna kwestia, którą chciałbym Państwu przedstawić i podzielić się w ten sposób moim szwedzkim doświadczeniem. Otóż według naszych przepisów w domu grupowego zamieszkania nie może mieszkać więcej niż 5 osób. Czasami okazuje się jednak, że lepiej by było gdybyśmy mogli umieścić w takim domu 25 osób razem. Wtedy jednak trzeba sobie przypomnieć o naszych pierwotnych zamierzeniach, o tym, że chcemy osiągnąć normalne życie i integrację, by każdy stał się częścią społeczeństwa. W zbyt dużej grupie po pierwsze trudno byłoby dla niej znaleźć normalne miejsce w lokalnej społeczności, a po drugie mogłoby to doprowadzić do izolacji tych osób, chociaż z technicznego punktu widzenia właściwie jest to możliwe. Wystarczy połączyć razem dwa, trzy, może cztery mieszkania, wyburzyć ściany i stworzyć taką jednostkę, która zebrałaby te wszystkie osoby razem. Dlatego zakładamy, że liczba ta nie może przekroczyć 5. osób. Liczba pięć jest ważna, bo więcej osób wymagałoby większej liczby personelu wspierającego i np. nagle na zewnątrz budynku zaczęłoby parkować więcej samochodów. Pozostaje jeszcze jedna kwestia – normalność. W przypadku grupy do 5 osób, możemy wykorzystywać normalne lokale mieszkalne. Do tego przykładu, o którym wcześniej mówiła Patrycja, mogę dorzucić podobny. Przykład ten dotyczy czterech osób, które mieszkały razem w jednym miejscu i żadna z tych czterech osób nie była z niego zadowolona. Okazało się, że woleli mieszkać w domu, a nie w mieszkaniu. Długo dyskutowali na ten temat, aż wreszcie dzięki pomocy dwóch matek znaleziono dla nich nowe miejsce do mieszkania w lokalnej wspólnocie. Stwierdzili „dobrze kupimy własny dom, własną willę". Zrobili to, co robią ludzie, którzy poszukują nowego miejsca dla siebie i zdecydowali, że po prostu chcą na wolnym rynku kupić dom. Znaleźli taki dom i kupili go. Okazało się, że żyją dokładnie tak, jak wszyscy inni. Zrobili to, jak wszyscy inni. Poszli do banku, gdzie poprosili o kredyt i w cztery osoby dostali kredyt hipoteczny. W banku powiedziano, że nie ma żadnego problemu, że osoby te dostają przecież co miesiąc swoją rentę, której część może zostać przeznaczona na spłatę kredytu. Jedna z tych osób miała ojca, który zmarł i zostawił w spadku trochę pieniędzy, które zostały przeznaczone na wpłatę własną. Na tym polegała cała sprawa, chcieli mieć własny dom i sami sobie go kupili. Każdej z tych osób była przyznana asysta osobista przez określoną liczbę godzin w miesiącu. Tak na marginesie, całe to rozwiązanie uzyskało swoją własną nazwę „Independent Movement". Jest to organizacja działająca w Stanach Zjednoczonych, która wspomaga tego typu ludzi.

Chciałbym tu jeszcze raz podkreślić, jak ważne jest wsparcie udzielane w ramach lokalnej społeczności, w miejscu, gdzie te osoby mieszkają. Dużo zależy od wyobrażeń, które mamy w głowach, dlatego musimy z ludźmi rozmawiać o ich potrzebach, o rodzajach pomocy, o personelu wspierającym. To naprawdę jest ważne. Wrócę do tego, o czym mówiła Patrycja, że pracownicy mogą być różnie wyszkoleni, mogą pracować w różnie zorganizowanych zespołach. Należy pamiętać, że mają oni wpływ na to jak wygląda miejsce zamieszkania osób niepełnosprawnych. Dlatego mówimy, że nie da się wypracować jednego modelowego

rozwiązania, które będzie właściwe dla osób z niepełnosprawnością. Za każdym razem jest to kwestia indywidualna, zależna od ich potrzeb, ich oczekiwań oraz koniecznego zakresu wsparcia ze strony innych osób.

Zajęcia dzienne

Skoro mówimy o miejscu zamieszkania, o domu, o roli tego domu, to należy również pamiętać o zajęciach w ciągu dnia. Jest to konsekwencja tego normalnego życia. Otóż nie można dopuścić do takiej sytuacji, w której tworzymy miejsce do życia dla osoby dorosłej, a jednocześnie osoba ta nie ma co robić w ciągu dnia. Każdy musi mieć jakieś zajęcia, którymi się w ciągu dnia zajmuje. Wychodzimy rano z domu, idziemy gdzieś, załatwiamy jakieś sprawy, a popołudniu czy wieczorem wracamy do domu. To jest konsekwencja normalnego życia, do którego dążymy, gdy tworzymy system wsparcia osób z niepełnosprawnością. Oczywiście możemy tu zastosować szereg różnych rozwiązań. O tym będziemy jeszcze mówić, ale w tym momencie chciałbym przede wszystkim skoncentrować się na wsparciu w ciągu dnia osób, które nie znajdują zatrudnienia ani na otwartym, ani na chronionym rynku pracy. Takie osoby muszą uczestniczyć w innego rodzaju organizowanych zajęciach. To jest prosta konsekwencja nowego podejścia do usług dla osób z niepełnosprawnością. To z kolei oznacza, że trzeba stworzyć nowe usługi, które pozwolą na zrealizowanie założeń idei normalnego życia. Nazwałbym to swego rodzaju innowacją społeczną. Gdy zaczęliśmy mówić o tego typu działaniach służących zorganizowaniu aktywnych zajęć w ciągu dnia, to właściwie nie wiedzieliśmy, co to takiego ma być. Obecnie, jest to rozbudowany projekt, który rozwinął się właśnie dzięki nowatorskiemu społecznemu myśleniu ludzi, którzy zaczęli zakładać firmy oferujące najróżniejsze usługi osobom z niepełnosprawnością.

Pierwsza sprawa, z której musimy zdać sobie sprawę, to różnica pomiędzy zatrudnieniem na otwartym i chronionym rynku pracy, a tak zwanymi zajęciami dziennymi. W tym drugim przypadku mamy do czynienia z usługą. To zupełnie inna sytuacja niż zatrudnienie osoby. Celem usługi jest przede wszystkim stworzenie możliwości życia odpowiedniej jakości. Kolejna kwestia, pamiętajmy, że jest to usługa dla osób z niepełnosprawnością, ale co ważne, dla tych ze znaczną i dla tych z lekką niepełnosprawnością. Mówiliśmy o tym w trakcie pierwszej części, że każdy jest członkiem wspólnoty, każdy ma prawo do usług wsparcia dziennego, jeżeli ich potrzebuje. Trzeci aspekt, o którym należy wspomnieć, to sposób, narzędzia, które możemy wykorzystać. Wśród narzędzi wymienić należy przede wszystkim organizowanie zajęć, w ramach których osoba z niepełnosprawnością wykonuje pewne czynności (indywidualnie lub ze wsparciem). Czynności te powinny mieć sens, powinny mieć jakieś znaczenie, do czegoś zmierzać z punktu widzenia osoby niepełnosprawnej. Powinny to być takie czynności, które pozwolą osobie z niepełnosprawnością poczuć, że prowadzi życie odpowiedniej jakości. Oznacza to, że musimy poznać osobę, z którą pracujemy, jej oczekiwania i możliwości. Oczywiście osoby z lekką niepełnosprawnością mogą wykonywać czynności, które są niedostępne dla osób ze znaczną niepełnosprawnością. Możliwości jest jednak mnóstwo również dla osób ze znaczną niepełnosprawnością, przy czym trudno je wymienić, trudno stworzyć listę takich czynności „odpowiednich" dla osób z niepełnosprawnością. Mówiliśmy już dzisiaj o tym, że wszystko to ma miejsce we wspólnocie lokalnej. Patrycja mówiła wcześniej o aspektach kulturowych. Oznacza to, że zajęcia organizowane na przykład tutaj w Warszawie mogą kompletnie nie mieć zastosowania do osób z niepełnosprawnością żyjących gdzieś na wsi. Pamiętajmy o tym, że różnice dotyczą nie tylko poziomu niepełnosprawności, ale także wspólnoty, z której ktoś się wywodzi, w której żyje. To ma wpływ na program zajęć, który ustalamy na pięć dni w tygodniu.

Możemy tu podać pewne przykłady ze Szwecji. Znamy grupy zajmujące się wyrobem karmników. Jest to czynność, którą osoby te wykonują z przyjemnością. Jeśli ktoś lubi ptaki, widzi, że ptaki wokół potrzebują karmników albo, jeżeli ktoś widzi, że wokół są małe dzieci, z którymi można te karmniki robić w ramach prac ręcznych, a do tego jeszcze jest to osoba, która się w ten sposób realizuje, to jest to bardzo dobry pomysł na zajęcia.

Pamiętajcie Państwo, że rozwiązania tutaj mogą być naprawdę różne. W jakiejś lokalnej wspólnocie grupa osób z niepełnosprawnością chce na przykład rozpowszechniać informacje na temat niepełnosprawności. Mogą przygotowywać materiały, a następnie roznosić je do szkół, do urzędów. Mogą spotykać się z politykami, z przedstawicielami różnych instytucji publicznych i rozmawiać z nimi na temat sytuacji osób z niepełnosprawnością. To są zajęcia dla nich. Po pierwsze, lubią to robić, spełniają się poprzez takie zajęcia, a po drugie, wpływają pozytywnie na życie lokalnej wspólnoty. Inny przykład może dotyczyć sytuacji, w której ktoś zajmuje się usługami z zakresu służby zdrowia, na przykład może przedstawiać kwestie dotyczące terapii osób z niepełnosprawnością czy uświadamiać innych, co to znaczy być niepełnosprawnym.

W ciągu całego roku w programie można ująć najróżniejsze rodzaje zajęć, najróżniejsze czynności. Jednym z punktów mogą być chociażby zajęcia rekreacyjne na basenie. Dlaczego podaję Państwu tego typu przykłady? Dlatego, że chcę podkreślić, że zajęcia te nie muszą mieć produkcyjnego charakteru. Chodzi tu o usługę i jest to usługa w sensie służby, w sensie wykonywania pracy na rzecz kogoś innego, by mógł czuć, że prowadzi życie na poziomie. Ponownie chcę podkreślić, że zależy to od osoby. Mało tego, zależy to także od wspólnoty, od jej zasobów, od tego, czym dana wspólnota dysponuje. Istnieje również kwestia lokalizacji. Na początku lat siedemdziesiątych zaczęliśmy prowadzić tzw. dzienne centra aktywności. Chociaż były to małe ośrodki, to już wtedy oferowały najróżniejsze zajęcia. Niektóre z nich miały charakter produkcyjny, inne edukacyjny. Koncepcja dziennych centrów aktywności została w pewnym sensie zarzucona, dlatego że stwierdzono, że co roku pojawiała się jakaś nowa grupa. Nagle okazywało się, że w ośrodku było zbyt wiele

osób albo, że pojawiała się grupa, która wymagała takich działań, których ośrodek nie mógł zapewnić. W końcu stwierdzono, że konieczne są inne rozwiązania, że osoby te potrzebują wsparcia, zajęć, w których mogłyby uczestniczyć w ciągu dnia, no i oczywiście dachu nad głową. Okazało się, że to wszystko można zrobić poza takim centrum, czyli, że w praktyce budowa oddzielnego ośrodka, w którym mogłoby się mieścić dzienne centrum aktywności, nie ma sensu. Jeżeli żyjemy w jednej wspólnocie, jeżeli mamy dobry kontakt z tą wspólnotą, to okazuje się, że właściwie wszystko można zorganizować inaczej. Można np. wynająć jakieś miejsce, jakiś warsztat w fabryce do realizacji konkretnych zajęć zorganizowanych dla konkretnej grupy osób z niepełnosprawnością. Można pójść do szkoły i pomagać w wykonywaniu niektórych czynności. W ten sposób wychodzimy poza zamknięte ośrodki. Nagle to szkoła staje się tym centrum, szkoła staje się w pewnym stopniu miejscem, w którym organizujemy zajęcia, a z kolei jej dyrektor staje się osobą zaangażowaną w świadczenie tego typu usług. Miejsc, które możemy w ten sposób wykorzystać jest mnóstwo. Mogę Państwu podać inny przykład. Mieliśmy osiemnaście grup i każda z nich miała zajęcia w zupełnie innym miejscu na terenie gminy, a centrum zupełnie nie było potrzebne. O to właśnie chodzi. Jeżeli mamy jakieś lokalne zasoby, które są dostępne, to można wszystko tak zorganizować, że wprawdzie będą pełnione wszystkie funkcje dziennego centrum aktywności, ale nie będzie samego centrum w sensie fizycznym.

Usługi wsparcia dziennego są pewną logiczną konsekwencją nowego systemu. Gdy wspólnota lokalna zaczyna działać w ten sposób, to takie fizyczne centrum w postaci budynku przestaje być potrzebne, bo zaczynamy korzystać z zasobów dostępnych lokalnie. O to chodzi, gdy mówię o zasobach. Jest tu coś, co chciałbym wyraźnie podkreślić. Mówiliśmy o domu i o wsparciu w domu, mówiliśmy o usługach wsparcia dziennego i o pomocy w tym zakresie. Ważne jest, by zdać sobie sprawę z różnych funkcji tych dwóch usług. Ważne jest również, żeby osoby z niepełnosprawnością zdawały sobie z tego sprawę. Dom to dom, tam wykonuje się czynności domowe. Osoba z niepełnosprawnością za zamkniętymi drzwiami swojego domu robi to samo, co inni ludzie. Jest to obszar prywatny, w którym każdy robi to, na co ma ochotę. Ktoś odpoczywa tak jak lubi, ktoś woli zdjąć buty, a ktoś inny położyć nogi w butach na kanapie. W ten obszar nie ingerujemy. Natomiast, jeśli chodzi o usługi wsparcia dziennego w postaci zajęć organizowanych w ciągu dnia, to jest to obszar publiczny. Każdy musi się tu zachowywać zgodnie z zasadami społecznego współżycia. To jest ważna kwestia, żebyśmy uświadamiali osobom z niepełnosprawnością, że mamy tutaj do czynienia z różnymi funkcjami, różnymi aspektami normalnego życia, które dotyczą każdego, a więc także osób z niepełnosprawnością.

Z góry przewidujemy Państwa pytanie: jak za to zapłacić, skąd biorą się pieniądze, kto te pieniądze otrzymuje, kto nimi dysponuje? Postaram się to pokrótce podsumować, jak to wygląda z finansowego punktu widzenia. Zasada jest taka, że usługa świadczona jest według oficjalnych przepisów, czyli ustawy o pomocy społecznej. Całość, naprawdę całość, finansowana jest z funduszy publicznych, tak na poziomie krajowym, jak na poziomie lokalnym.

Niemniej i w jednym i w drugim przypadku są to fundusze publiczne. Nie są to działania charytatywne, za które ktoś musi zapłacić. Opłaty wymaga się w jakiejś znikomej ilości przypadków. Jeżeli chodzi o poziom krajowy, to fundusze mogą być przeznaczone na przykład na konkretne działania, ale również na wsparcie indywidualne. Mam tutaj na myśli przede wszystkim prawo do renty czy opłacanie asysty osobistej konkretnym osobom. To są rzeczy, które finansowane są z funduszy na poziomie krajowym. Oczywiście pewne podmioty realizują określone zadania, które są szczegółowo opisane i niektóre z nich są finansowane na poziomie krajowym, a niektóre na poziomie lokalnym. Tak ta sytuacja wygląda w bardzo ogólnym zarysie. Natomiast, jeśli pomyślimy o tym w kategoriach wiekowych, to rodzina z dziećmi albo z dzieckiem dotkniętym niepełnosprawnością automatycznie otrzymuje świadczenia z poziomu krajowego. Są to świadczenia dostępne dla wszystkich dzieci bez wyjątku, niezależne od tego czy dziecko jest pełnosprawne czy niepełnosprawne. Przy czym, rodzice niepełnosprawnych dostają dodatkowo inne świadczenia. Wynika to z tego, że takie dziecko wymaga większego wsparcia. To z kolei dotyczy także wsparcia i usług dla konkretnych osób zależnie od rodzaju niepełnosprawności, niemniej generalnie każda rodzina z dzieckiem ma prawo do pełnych świadczeń na poziome krajowym, a świadczenia te mogą być podwyższone, jeżeli dziecko to jest niepełnosprawne. Wszystko to określa ustawa o pomocy społecznej, ustawa, która ma charakter ustawy powszechnej, a nie jakiejś specjalnej ustawy dotyczącej tylko osób z niepełnosprawnością. Natomiast, jeśli chodzi o pewne świadczenia z powodu niepełnosprawności, to sytuacja każdej rodziny, każdej osoby jest tutaj oceniana indywidualnie, nie ma tu żadnego standaryzowanego systemu wypłat. Za każdym razem ocenia się indywidualne potrzeby konkretnej osoby. Oczywiście istnieją pewne uregulowania dotyczące wysokości pomocy, celu świadczenia, częstotliwości, czasu świadczenia, itd. Są to tzw. „świadczenia funkcjonalne na rzecz osób niepełnosprawnych", które są podstawową formą świadczeń, jeśli chodzi o dzieci z niepełnosprawnością.

Natomiast, jeśli chodzi o dorosłych, to zgodnie z przepisami pomoc finansowa także zależy od oceny indywidualnych potrzeb danej osoby. Jeśli jest to osoba, która nie może uzyskać zatrudnienia w związku ze swoją niepełnosprawnością, jeśli jest to osoba całkowicie uzależniona od pomocy innych, to ma ona na przykład prawo do świadczeń o charakterze stałym. Osoby, które są zatrudnione, które zarabiają na życie, nie kwalifikują się do uzyskania renty. Osoby uzyskujące dochód z zatrudnienia zobowiązane są do opłacania pewnych swoich wydatków, np. czynszu, czy ponoszą koszty pewnych innych usług czy świadczeń, np. płacą za własne ubranie. Jeżeli jednak do wykonywania czynności domowych potrzebny jest jakiś sprzęt, to w przepisach przewidziano dla nich możliwość uzyskania pożyczki. Tak naprawdę jest to gąszcz przepisów. Przepisów jest tak dużo, bo i źródeł finansowania jest dużo. Istnieje także minimalny dochód gwarantowany, który pozwala na zapewnienie danej osobie określonego poziomu życia. Zakłada się, że świadczenia nie mogą być od niego niższe, gdyż wówczas osoba nie będzie w stanie zrealizować swoich podstawowych potrzeb. Jest to skomplikowane. Uwzględnia się tu nie tylko zarobki, ale także oszczędności i pewne płatności.

Pozostaje jeszcze jedna kwestia, jeśli chodzi o dorosłych. Osobie korzystającej z pewnych usług, która sama nie jest w stanie kontrolować swoich wydatków, można przydzielić opiekuna. Osoba może sama poprosić o tego typu pomoc, ale opiekun może też zostać przyznany z urzędu, jeżeli władze uznają, że dana osoba nie jest w stanie sama rozwiązywać swoich problemów finansowych. Opiekuna przydziela się również wówczas, gdy ktoś nie ma swojej rodziny, która mogłaby mu pomagać. Nawiasem mówiąc, często to właśnie rodzice stają się opiekunami swoich dzieci w wieku dorosłym. Przy czym zawsze ocenia się, czy jest to dobre rozwiązanie dla osoby z niepełnosprawnością. Niektórzy nie uważają tego za najlepsze rozwiązanie, żeby mama czy tata decydowali o swoich dorosłych już dzieciach. Osoba taka jest w dalszym ciągu członkiem rodziny, ale jednocześnie jest także dorosłym obywatelem, dlatego zawsze zastanawiamy się, kto będzie dla niej najlepszym opiekunem.

Program naszego spotkania zakłada przede wszystkim tematykę dotyczącą włączenia, w tym momencie jednak chciałbym zwrócić uwagę na to, że istnieją usługi nie tylko dla osób z lekką niepełnosprawnością, ale także dla tych głębiej niepełnosprawnych. Gdy zdamy sobie sprawę z tego, że usługi takie istnieją, decyzja o zamknięciu instytucji opiekuńczych staje się nagle bardzo łatwa. To jest ta najważniejsza rzecz, którą chciałbym Państwu przekazać. Muszą istnieć alternatywne rozwiązania dla stacjonarnych instytucji opiekuńczych. Druga kwestia, to dylemat, który związany jest z zamykaniem instytucji. Dylemat ten polega na tym, że nie skończymy ze złą strategią, jeżeli uznajemy za swój cel zamknięcie instytucji. To nie jest nasz cel, naszym celem jest dostarczanie usług, a celem usług jest stworzenie odpowiedniej jakości normalnego życia dla osób z niepełnosprawnością. Musimy także pamiętać o tym, że w systemie opieki instytucjonalnej pracują setki osób i, że część tych osób będzie musiała się gdzieś przenieść, a naszym zadaniem będzie im w tym pomóc. Zatem naszym podstawowym zadaniem jest stworzenie dobrego życia poprzez usługi organizowane w społeczności lokalnej. To jest nasz prawdziwy cel, nasze prawdziwe zadanie. Dotyczy to konkretnych, indywidualnych osób, które przenoszą się z jednego miejsca do drugiego. To proces, na początku którego musimy dowiedzieć się, co znaczy dobre życie dla konkretnej osoby żyjącej w instytucji opiekuńczej, a dopiero potem możemy zacząć pomagać jej tworzyć takie życie w oparciu o istniejący system wsparcia. Dopiero wówczas osoba ta może przejść do nowego systemu, a my możemy kontynuować działania skoncentrowane na pomocy tej osobie w budowaniu lepszego życia. Zamknięcie instytucji dotyczy budynków, a my musimy koncentrować się na indywidualnych osobach, które potrzebują lepszych warunków życia. Musimy myśleć nie tylko o samych tych osobach, ale także o ich rodzinach, o ich braciach, siostrach, a także o lokalnych społecznościach, w których te osoby żyją i o profesjonalistach, którzy pracują w tych lokalnych społecznościach czy w instytucjach opiekuńczych. Tak wygląda kwestia stworzenia lepszych warunków życiowych osobom z niepełnosprawnością. To chciałbym w tym miejscu bardzo podkreślić.

Z NIMI ZAMIAST *O NICH*

Patricia Ericsson. Chciałabym wrócić teraz do opinii samych osób z niepełnosprawnością. Bazując na naszym trzydziestoletnim doświadczeniu możemy powiedzieć, że istnieje bardzo silna tradycja rozmawiania o ludziach z niepełnosprawnością, a nie z nimi samymi. Osoby te bardzo często są świadome swojej sytuacji, a gdy już włączy się je do jakiegoś projektu, to rozmawianie z nimi nie jest rzeczą trudną. Istnieje historyczne wyjaśnienie takiej sytuacji. Ma to związek z tym, że usługi dla osób z niepełnosprawnością intelektualną mają swoje korzenie w opiece medycznej, mam tu na myśli szpitale i wielkie instytucje opiekuńcze. W tym świecie bardzo często organizowano konferencje na temat osób niepełnosprawnych z udziałem lekarzy, którzy mówili o konkretnych problemach. Były to tak naprawdę spotkania ekspertów, którzy jeździli najpierw do takich instytucji, a potem rozmawiali o tym, co widzieli. Jest to część tej tradycji rozmawiania „o", a nie „z" osobami niepełnosprawnymi. Naszym celem jest robienie rzeczy razem, w otoczeniu osoby niepełnosprawnej, w jej domu, w jej społeczności. Pozwala to stworzyć bardziej obiektywny obraz sytuacji.

W tradycji psychologicznej osoby te często są postrzegane jako obiekty, a nie podmioty. Jeśli traktujemy kogoś podmiotowo, to traktujemy go jak osobę, z którą się rozmawia, jak partnera. Musimy zadać sobie pytanie, co można zrobić, żeby poprawić jakość naszych usług? Jeden z przykładów z rejonu Sztokholmu: zmieniliśmy tam tradycję konferencji, na tradycję konwersacji, czyli rozmów z osobami niepełnosprawnymi. Są to zwykłe rozmowy, o tym jak wygląda życie danej osoby, a nie wizyta eksperta u takiej osoby. Dzięki doświadczeniom z ostatnich pięciu lat wiele wiemy o efektach takich relacji z osobami z niepełnosprawnością. Podczas takich spotkań rozmawiamy o zwykłych ludzkich sprawach. Mamy tzw. rozmowy sezonowe, są to spotkania, które odbywają się przynajmniej cztery razy w roku. Organizujemy także spotkania dla osób, które pracują z osobami niepełnosprawnymi. Rozmawiamy o tym, co wydarzyło się w ostatnim czasie, jakie są potrzeby, jakich ubrań potrzeba, jakie inicjatywy należy podjąć, itd. Rozmawiamy o zwykłych codziennych sprawach.

Dzięki tym doświadczeniom, ten typ relacji został doceniony. Najważniejsze jest jednak to, że to działa. Na początku oczywiście było wielu sceptyków. Mówiono, że osoby te często nie są w stanie powiedzieć, czego chcą. Teraz, po pięciu latach doświadczeń, możemy powiedzieć, że taki sposób pracy pozwolił nam posunąć się do przodu. Praktycznie codziennie robimy jakiś krok naprzód. Podam tu przykład ponad sześćdziesięcioletniej osoby, która została włączona w taki właśnie projekt spotkań i rozmów. Początkowo, często nie radziła sobie w kontaktach z innymi, ale w jednej z rozmów otworzyła się i powiedziała, że chciałaby wychodzić w soboty z ośrodka wsparcia dziennego z konkretną wybraną osobą z personelu na zakupy, a później na kawę, tak jak robi to parę innych osób. Zaczęła wychodzić

na zakupy i w ciągu jednego z takich wyjść znalazła sklep z kapeluszami. Powiedziała osobie z personelu, że bardzo chciałaby mieć właśnie taki kapelusz, bo zawsze nosiła czepek, którego nie lubiła. Takie rzeczy zdarzają się też w przypadku osób sześćdziesięcioletnich, gdy zaczyna się z nimi rozmawiać. Pani ta mieszkała z kilkoma innymi osobami mniej więcej w jej wieku. Parę tygodni później pewien mężczyzna z tej samej grupy powiedział z kolei, że ma potrzebę posiadania krawatu. Powiedział, że nigdy wcześniej w życiu nie miał krawatu i bardzo chciał taki krawat sobie sprawić.

Widzimy tutaj, że ten ludzki poziom jest bardzo ważny. Więcej, że nigdy nie jest za późno, dlatego sięgnęłam po przykład z tej grupy wiekowej. Są to ludzie, którzy czegoś chcą, mają jakieś potrzeby. Jeśli chodzi o sprawy mieszkaniowe, to podam przykład nastolatki, która po raz pierwszy wyprowadziła się z domu i zamieszkała w domu chronionym przeznaczonym dla kilku osób. Dziewczyna ta chciała wyjść na zakupy z konkretną osobą z personelu. Była to dość intymna sprawa, bo dziewczyna ta chciała kupić sobie bieliznę, a jednak potrafiła wyrazić to w bardzo jasny sposób. Z kolei inni mieszkańcy jej domu, którzy zazwyczaj w ciągu tygodnia wychodzili razem, żeby coś zjeść i coś wypić, zauważyli, że wszyscy inni wychodzą w soboty. Zapytali więc, dlaczego także oni nie mogą wychodzić w soboty na drinka. Te przykłady pokazują, że jeżeli słuchamy osób z niepełnosprawnością intelektualną, nieważne starszych czy młodszych, to potrafią one wyrazić swoje potrzeby, a my możemy pomóc im je zrealizować.

Gdy przyjrzymy się temu aspektowi zwykłych potrzeb i zajęć osób z niepełnosprawnością intelektualną, to stwierdzimy, że najważniejsze jest nasze podejście. W tradycyjnym systemie, to eksperci decydowali o czasie czy sposobie organizowania zajęć, to eksperci dzielili osoby z niepełnosprawnością na grupy. Dam Państwu inny przykład. Do jednej z grup dołączyła osoba, która była świetna w robieniu rzeczy ze skóry, ale nie było nikogo, kto mógłby z nią współpracować. Mimo to, tak zorganizowaliśmy wszystko, że osoba ta mogła pracować. Przykłady tego typu można mnożyć. Wszystkie one pokazują, jak wielki jest wpływ tego nowego podejścia na życie osób z niepełnosprawnością. Kolejny przykład: trzydziestokilkuletni mężczyzna, który bardzo dużo mówił o swoim ojcu pracującym na wsi jako stolarz. Ponieważ jego ojciec zajmował się stolarką, to również ten mężczyzna chciał to robić. Jednak trudno było znaleźć taką pracę w centrum miasta. Było to dla nas wyzwanie. Czy to w ogóle mogłaby być aktywność dzienna dla takiej osoby? Okazało się, że w jednym z regionów, w którym pracowaliśmy, wiele osób posiada kominki, a co się z tym wiąże, potrzeba sporo drewna na opał. Rąbanie drewna na opał to przykład zajęć, które mogłyby się okazać najbardziej odpowiednie dla tego mężczyzny. Najważniejsze dla niego było również posiadanie schodów lub masztu, na których mógłby rozpiąć czy zawiesić szwedzką flagę. Widzimy tu takie małe życzenia osób niepełnosprawnych, które związane są z ich dzieciństwem, ale dzięki ich spełnieniu, można polepszyć standard ich życia. Ilustrują one sposób kreowania normalnego życia osób z niepełnosprawnością. Przykład pani, która chciała wychodzić z domu w soboty, to był spory problem, ponieważ wiązało

się to z zapewnieniem pracownika, a to z kolei z większymi kosztami. To normalne, że pojawia się tu wiele problemów, ale najważniejsze jest wysłuchanie osób niepełnosprawnych. Nasze doświadczenia pokazują, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają swoją wizję świata, mają swoje opinie, a kiedy pozwalamy im wyrazić swoje życzenia, stwarzamy możliwość zmian. Wszystko polega na zmianie naszego stosunku do organizowania usług. Zmiana ta naprawdę przynosi rezultaty.

DYSKUSJA

Moderator. Nadszedł czas na pytania. Kto z Państwa zacznie?

Pytanie. Dokładnie rozumiem i zgadzam się z tym, co Państwo mówili o podmiotowości i szanowaniu decyzji osoby niepełnosprawnej, o szanowaniu jej zdania i o potrzebie rozmawiania z osobami niepełnosprawnymi. Trochę mi jednak brakuje w tym wykładzie konkretów. Jak wygląda ten system? Rodzi się osoba niepełnosprawna i co dalej? Jak wygląda jej droga do podjęcia zatrudnienia? Czy moglibyście Państwo opowiedzieć o tym w sposób bardziej konkretny? U nas w Polsce system ten wygląda w ten sposób, że najpierw robi się diagnozę w ośrodku wczesnej interwencji, później osoba trafia do ośrodka rehabilitacyjnego, itd. A jak to wygląda u Państwa?

Patricia Ericsson. Mówimy o dzieciach, które diagnozuje się w bardzo młodym wieku. Wydaje mi się, że pierwsza część to jest spotkanie z rodziną w szpitalu, w którym rodzi się dziecko. Mamy taki system, który nazywamy „pierwszą informacją". Rodzina przez dziewięć miesięcy oczekuje dziecka, dziecko przychodzi na świat i okazuje się, że jest to dziecko niepełnosprawne. Rodzina nie jest na to przygotowana i jest wielce prawdopodobne, że będzie potrzebowała jakiegoś wsparcia, żeby poradzić sobie z tą sytuacją. Stąd ta pierwsza informacja jest taka ważna. Podstawą całego szwedzkiego systemu są dwa fakty: rodzina kocha dziecko, a jednocześnie potrzebuje wsparcia. To nie dziecko potrzebuje wsparcia, to rodzina potrzebuje wsparcia. Rodzina musi sobie zdać sprawę z nowej sytuacji, a społeczeństwo musi być przygotowane, by jej pomóc. Z jednej strony, rodzina nie musi mieć z tym żadnego problemu i zdecydować, że dziecko zostaje w domu. Ważne jest tu również wsparcie psychologiczne. Być może potrzebne będzie również wsparcie praktyczne, np. w ciągu dnia będzie przychodzić osoba, która będzie pomagać w myciu i ubieraniu dziecka niepełnosprawnego, które sporo waży. Także wsparcie finansowe. Jeśli ojciec lub matka chcą na chwilę być wolni od obowiązków domowych, wtedy również to wsparcie może okazać się potrzebne. Może to wyglądać naprawdę bardzo różnie. Przede wszystkim chcemy, by dziecko mogło wychowywać się w domu. I tak się rzeczywiście dzieje. W 95% przypadków dzieci z intelektualną niepełnosprawnością, które rodzą się w Szwecji, wychowują się w domu. Celem usług jest ulżyć rodzinie. Jeśli rodzina zechce mieć tydzień wolnego, a rodzice chcą

pobyć tylko ze sobą, żeby wzmocnić swój związek, to mamy różne rozwiązania krótkoterminowe, np. domy, w których zamieszkuje grupa dzieci na pewien czas.

Jeśli mówimy o wsparciu dla rodziny, to musimy pamiętać, że większość dzieci w Szwecji idzie do przedszkola w wieku 3. lat, a ich rodzice pracują zawodowo. Dziecko niepełnosprawne ma takie samo prawo, by pójść do przedszkola, a wówczas przedszkole to dostarcza wsparcia, kiedy rodzice są w pracy. Wsparcia udzielają również szkoły. Dziecko nie tylko ma prawo chodzić do szkoły, jest to również jego obowiązek. Zajęcia po szkole także są formą wsparcia. Bardzo ważną rzeczą jest zrozumienie tego, że usługi muszą być dopasowane do sytuacji, bo dziecko ma potrzebę wzrastania w rodzinie. Będziemy o tym mówić później, bo ma to wpływ na zatrudnienie osób niepełnosprawnych intelektualnie. Czy odpowiedziałam w jakikolwiek sposób na Pani pytanie?

Pytanie. Jeśli dobrze rozumiem, to nie ma żadnych specjalnych ośrodków edukacyjnych. Dziecko żyje w tej społeczności, w której się urodziło i w niej jest wspierane. Nie ma w Szwecji specjalnego szkolnictwa, specjalnych ośrodków, bo dziecko jest włączone całkowicie?

Patricia Ericsson. Są specjalne ośrodki dla takich dzieci, gdyż może się zdarzyć, że dziecko nie może żyć ze swoją rodziną i wtedy potrzebuje wsparcia. Jednak, jeśli w większym stopniu będziemy wspierać dziecko w rodzinie, to wtedy takie centra stają się niepotrzebne.

Pytanie. W którymś momencie dziecko dorasta, staje się dorosłe, dojrzałe do podjęcia zatrudnienia. Gdzie odbywa się diagnoza jego sprawności, jego możliwości, przygotowania do podjęcia zatrudnienia? Kto to robi i w którym momencie się to dzieje?

Patricia Ericsson. Dziecko wzrasta w rodzinie, idzie do szkoły, przy czym, aby chodzić do szkoły potrzebuje wsparcia także w szkole. Edukacja podstawowa trwa dziewięć lat, a potem dziecko ma prawo jeszcze do czterech kolejnych lat edukacji. Te cztery kolejne lata to przede wszystkim edukacja praktyczna, zawodowa. Tutaj bardzo ważny jest rodzaj i stopień niepełnosprawności. Jeśli dziecko jest tylko lekko niepełnosprawne, ma możliwość wykonywania bardzo szerokiej gamy czynności praktycznych, a udzielane mu wsparcie ma służyć znalezieniu przez nie zatrudnienia. Wsparcia w edukacji potrzebują także dzieci znacznie niepełnosprawne, przy czym istnieją tu mniejsze szanse, że znajdą one zatrudnienie na otwartym rynku pracy. Gdy młoda osoba kończy szkołę, rozpoczyna się proces poszukiwania dla niej miejsca, np. w zakładach chronionych lub na otwartym rynku pracy. Wydaje mi się, że nie ma tutaj konkretnego sposobu diagnozowania. Stosowane są różne sposoby diagnozowania. Gdy widzimy, że osoba jest już gotowa, by przejść na otwarty rynek pracy, podejmuje się taką decyzję. Jednak, gdy okaże się, że jest na to jeszcze za wcześnie, zawsze może ona wrócić do poprzedniego etapu. Proces diagnozy ma raczej charakter praktyczny. Czasem trzeba spróbować różnych rozwiązań, zanim znajdzie się odpowiedni dla danej osoby rodzaj zajęć. Jeśli dane rozwiązanie jest trafione, to idziemy dalej od tego punktu.

Pytanie. Jeśli dobrze zrozumiałam, to w Szwecji jest dziewięć lat szkoły podstawowej plus cztery lata edukacji praktycznej. Razem trzynaście lat. A w którym roku zaczyna się edukację? W jakim wieku dziecko idzie do szkoły? To jest pierwsze pytanie. A następne: wydaje mi się, że nie uzyskaliśmy tu pełnej odpowiedzi na pytanie: czy wspierana jest rodzina, bo urodziło się w niej dziecko niepełnosprawne, czy wspierane jest także dziecko? Czy nie ma innych dodatkowych świadczeń, np. rehabilitacyjnych, dodatków na zakup pieluch? Czy istnieje jakieś wsparcie dla dziecka, a nie dla rodziny? Jak długo i na jakiej podstawie prowadzona jest rehabilitacji dodatkowa? W Polsce też mamy różnego rodzaju orzeczenia, różnego rodzaju diagnozy, których celem jest pomoc dziecku, tylko, że ten nasz system to jeszcze większy labirynt, niż wasz. Bardzo proszę o odpowiedź. Dziękuję.

Kent Ericsson. Pierwsze pytanie to prosta sprawa. Szkoła zaczyna się w wieku lat siedmiu. Do szkoły idzie każde dziecko i każde ma przed sobą dziewięć lat obowiązkowej edukacji, a następnie możliwość jej kontynuowania na wyższym poziomie w różnego rodzaju szkołach. W ciągu dzisiejszego dnia próbujemy Państwu pokazać, że usługi mają bardzo indywidualny charakter. Podawaliśmy różne przykłady, między innymi przykład dziecka, w przypadku którego niepełnosprawność orzeczono zaraz po urodzeniu. Praktyka jest jednak taka, że nie zawsze orzeka się niepełnosprawność zaraz po urodzeniu. Przeciwnie. Mamy rosnącą liczbę dzieci z orzeczoną niepełnosprawnością intelektualną, których niepełnosprawność była orzekana dopiero w wieku szkolnym. Dziecko się rodzi, zaczyna dorastać, rodzina zaczyna sobie zadawać pewne pytania. Czy nasze dziecko zachowuje się normalnie? Czy ono nie mówi trochę za wolno? Czy nie zaczyna mówić trochę za późno? To jeden z aspektów procesu identyfikowania kogoś jako osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Właściwie reakcje we wszystkich pozostałych sytuacjach są takie same, tzn. dziecko otrzyma świadczenia i wsparcie, którego potrzebuje. Jeżeli dziecko ma problemy ze słuchem, to znajduje się pod opieką odpowiednich specjalistów, którzy rozpoznają i orzekają niepełnosprawność spowodowaną dysfunkcją słuchu. Jeśli mamy do czynienia z autyzmem, to będą się tym zajmować inne służby, inni specjaliści. Zatem odpowiedź jest taka, że publiczna służba zdrowia i publiczna pomoc społeczna mają charakter otwarty. Dotyczą one wszystkich, zarówno dzieci niepełnosprawnych, jak i innych osób. Po prostu szukamy kogoś, kto może nam pomóc, korzystamy z pomocy kogoś, o kim sądzimy, że nam pomoże. Powiem szczerze, że bardziej szczegółowo nie mogę opisać tego procesu. Tak to wygląda. Są pewne dodatkowe świadczenia i usługi, np. rehabilitacja, pomoc psychologiczna, fizjoterapia, mamy specjalistów, którzy świadczą dodatkową pomoc, jeżeli dane dziecko takiej pomocy potrzebuje. Taka jest filozofia systemu pomocy społecznej, który staramy się wdrażać. System ten powinien być otwarty, powinien podchodzić do osób z niepełnosprawnością tak, jak do wszystkich innych ludzi. Weźmy na przykład służbę zdrowia. Odpowiadają za nią poszczególne regiony, ale z powodu różnic między nimi m.in. politycznych, różnią się one priorytetami, dlatego ostatecznie wszystko to jest bardzo skomplikowane.

Patricia Ericsson. Może to, co powiedziałam na początku o zespołach udzielających wsparcia nie było całkiem jasne. Zgodnie z przepisami, pomoc udzielana jest przez tzw. zespoły wsparcia, które obejmują psychologa, fizjoterapeutę i innych pracowników. Oczywiście, zespoły mogą się różnić, ale w odniesieniu do rodziny tego typu zespół pełni funkcję koordynującą. Nie zawsze sam zespół udziela wsparcia. Czasem jest to po prostu pracownik socjalny, który pomaga rodzinie. Natomiast wszyscy specjaliści, których może potrzebować dziecko, są oczywiście dostępni, podobnie jak to ma miejsce w przypadku innych specjalistów w gminie. Rzecz w tym, że pomocą może być objęta cała rodzina. Jest to proces, w trakcie którego diagnozujemy dziecko, rozmawiamy z rodzicami, konsultujemy się. Nikt nie patrzy na dziecko jeden raz i nie stwierdza, że to jest dziecko niepełnosprawne.

Pytanie. Chciałam jeszcze zadać pytanie odnoszące się do wcześniejszego tematu. Pani Prezes wspomniała już o ubezwłasnowolnieniu. Tutaj również często padało takie zdanie, że osoba niepełnosprawna w Szwecji ma opiekuna prawnego. U nas, żeby osoba niepełnosprawna po śmierci rodziców uzyskała opiekuna prawnego, musi być pozbawiona praw, czyli ubezwłasnowolniona. Inaczej nie jest to możliwe. Czy u Państwa też tak się dzieje, że taka osoba, która ma opiekuna prawnego jest pozbawiona praw obywatelskich, czyli jest ubezwłasnowolniona?

Kent Ericsson. Nie, nikt nie może odebrać praw obywatelskich obywatelowi z orzeczoną niepełnosprawnością. Mamy oczywiście opiekuna, który może się kimś opiekować, ale jest to osoba, która pomaga w realizacji praw, także praw obywatelskich. Może także pomagać przy wydawaniu pieniędzy, czy w ogóle w zarządzaniu majątkiem, jeśli np. osoba odziedziczy spadek po rodzicach. W takim przypadku opiekun jest osobą, która pomaga w zarządzaniu majątkiem. Natomiast nie można odebrać praw obywatelskich. Są one przypisane osobie, są niezbywalne.

ZATRUDNIENIE I WSPARCIE DZIENNE – RÓŻNICE

Pomówmy o zatrudnieniu oraz o usługach wsparcia dziennego. W pierwszej części naszej prezentacji chcieliśmy pokazać Państwu pewną strukturę ramową, a w drugiej części chcieliśmy pokazać szereg usług, które mieszczą się w tej nowej strukturze. W części trzeciej chcielibyśmy podzielić się z Państwem niektórymi refleksjami dotyczącymi zatrudnienia i usług wsparcia dziennego oraz ich miejsca w tej nowej strukturze. Zatrudnienie nie jest tylko kwestią zastosowania odpowiednich metod, które wszystko nam rozwiążą, to także kwestia zmiany perspektywy, nowego spojrzenia na osoby z niepełnosprawnością intelektualną i ich życie. Pierwsza konsekwencja tej nowej perspektywy jest taka, że patrzymy na osoby z niepełnosprawnością intelektualną jak na obywateli, którzy chcą normalnie żyć, mają prawo korzystać z usług organizowanych w lokalnym środowisku, świadczonych w ich własnej gminie, usług w zakresie pomocy społecznej, zatrudnienia, czy innych. Zgodnie z koncepcją normalnego życia, każda osoba z niepełnosprawnością intelektualną, nieważne z lekką czy ze znaczną, ma prawo żyć normalnym życiem. Istnieją oczywiście bardzo różne rozwiązania dotyczące organizacji zajęć w ciągu dnia, ale taka jest konsekwencja nowej perspektywy.

Kolejna kwestia. Mówiliśmy już o wychowywaniu, o dorastaniu w rodzinie. Gdy dorastamy w rodzinie, to rozumiemy, czym jest zatrudnienie. To jest coś, co robi się w ciągu dnia. Mamy ojca, matkę, a czasami także siostrę czy brata, którzy pracują. Dzięki temu rozumiemy, czym jest praca sama w sobie, co to znaczy mieć zawód. Pamiętają Państwo przykład, o którym mówiła Patrycja, dotyczący osoby z niepełnosprawnością intelektualną, która stwierdziła, że chce tak jak ojciec zajmować się stolarką, gdyż lubi zapach świeżego ciętego drewna? Jej ojciec pracował w tartaku i ta osoba chciała czuć ten sam zapach, mieć podobne doświadczenia. Dorastanie w rodzinie ma swoje konsekwencje. Krótko mówiliśmy również o edukacji. Jeśli mamy system edukacji w ramach głównego nurtu, to nagle zdajemy sobie sprawę, że szkolenie zawodowe jest również częścią edukacji. Powiedzieliśmy sobie, że edukację szkolną rozpoczyna się w Szwecji w wieku siedmiu lat, a obowiązek szkolny trwa przez pierwsze dziewięć lat edukacji. Następne cztery lata to edukacja z elementami kształcenia zawodowego – coś, co w naturalny sposób przygotowuje nas do dorosłego życia. Później, kiedy mówiliśmy o usługach pomocy społecznej, to mówiliśmy przede wszystkim o różnych typowych usługach z tym związanych, ale tu wchodzą w grę również usługi dotyczące zatrudnienia, gdyż one również są w jakimś stopniu częścią pomocy społecznej. W szczególności osoby niepełnosprawne, które mają dostęp tylko do rynku chronionego, powinny mieć możliwość skorzystania z takich usług. Mają one prawo skorzystania z oferty agencji zatrudnienia, korzystania z istniejących programów, uzyskania wsparcia finansowego. Wszystko po to, by mogły znaleźć zatrudnienie i utrzymać się w pracy. Szczególnie ważne są tu kwestie dotyczące bezrobocia.

Istnieje szereg różnych funduszy do walki z bezrobociem, szereg rozwiązań popieranych przez polityków. Konsekwencją nowego myślenia o niepełnosprawności intelektualnej jest również rozwój usług wsparcia dziennego, czyli organizacja tzw. zajęć dziennych przeznaczonych dla osób, które nie pracują, ale także oczekują wsparcia. Pozwólcie Państwo, że powiem parę słów o różnych rodzajach zatrudnienia i usług wsparcia dziennego. Istnieją tu różne koncepcje, które z naszego punktu widzenia mogą okazać się dla Państwa przydatne. Pierwsza istotna kwestia, to zatrudnienie na otwartym rynku pracy. Łatwo powiedzieć – zatrudnienie na otwartym rynku, ale wiadomo, że jest ono dostępne dla osób z odpowiednim wykształceniem i dla osób z lekkim lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności. Przede wszystkim te osoby mają możliwość znalezienia pracy na otwartym rynku. Co to takiego zatrudnienie na otwartym rynku? Chodzi tu o sytuację, w której osoba zatrudniona jest w zwykłym zakładzie pracy na podstawie umowy o pracę i w pracy realizuje zadania określone przez pracodawcę.

Drugi rodzaj zatrudnienia, to zatrudnienie chronione. Jest to zatrudnienie, w ramach którego nadal istnieją pewne zadania do wykonania, a osoba podpisuje umowę o pracę z pracodawcą. Podkreślam, że nie jest to usługa, ale praca np. o charakterze produkcyjnym, chociaż jest to praca w środowisku chronionym. Oznacza to, że dana osoba jest chroniona przed konkurencją. Nie utraci zatrudnienia, np. dlatego, że znajdzie się osoba bardziej sprawna czy lepiej wykształcona na jej miejsce. Jej stanowisko jest chronione. Otrzymuje również pomoc, która może dotyczyć różnych kwestii, ale do tego jeszcze wrócimy.

Zatem mamy zatrudnienie na otwartym lub chronionym rynku pracy, ale mamy również zajęcia organizowane w ciągu dnia ze wsparciem. W tym ostatnim przypadku nie są to zajęcia o charakterze produkcyjnym. Tak, jak mówiłem wcześniej, jest to pewna usługa, a ponieważ jest to usługa, jej celem jest poprawa jakości życia osób z niepełnosprawnością. Mówię tu o osobach, które zgodnie z przepisami dotyczącymi osób niepełnosprawnych, mają prawo do uczestniczenia w zajęciach w ciągu dnia. Istnieje także koncepcja tzw. firmy socjalnej. Nie wiem czy Państwo ją znacie, ale myślę, że jest to interesująca rzecz. Mamy w tej chwili cały szereg projektów europejskich, które obejmują współpracę z firmami socjalnymi. W koncepcji firmy socjalnej zajęcia dzienne są tak zorganizowane, by przypominały organizację zwykłego zakładu pracy, tak jakby była to normalna działalność gospodarcza. W dalszym ciągu podstawowe cele działania takiej firmy mają charakter społeczny, innymi słowy jej celem jest tworzenie dobrego życia. Firma socjalna jest, moim zdaniem, ciekawą koncepcją, którą warto stosować. Jest przykładem nowego podejścia do zajęć dziennych. Podkreślam, że nie jest to zatrudnienie, nie są to nawet zajęcia dzienne w ich tradycyjnym rozumieniu.

Kolejna kwestia, to edukacja osób dorosłych. Załóżmy, że ktoś jest w wieku, w którym do szkoły już się nie chodzi, ale dostaje kolejną szansę na edukację. Być może taka osoba w szkole nie była wystarczająco dojrzała, żeby z tej szkoły w pełni skorzystać, a dziś ma szansę to nadrobić. Nie mamy tu oczywiście na myśli zwykłej edukacji, raczej coś, co nazwiemy edukacją nieformalną, gdzie sprawdzamy potrzeby danej osoby oraz możliwą ofertę edukacyjną. Mogą to być szkolenia w zakresie podniesienia umiejętności czytania i pisania, umiejętności matematycznych, bo osoba ma zamiar w przyszłości podjąć pracę, w której te umiejętności będą przydatne. Edukacja dorosłych to także ciekawy przykład przygotowania do przyszłego zatrudnienia. Dochodzimy tutaj do koncepcji, o której już wspominałem, do koncepcji zatrudnienia wspomaganego. Muszę przyznać, że rozmawiałem tutaj z paroma osobami z Polski na ten temat, chociaż my nie wykorzystujemy tej formy zatrudnienia w Szwecji. Istnieją u nas tylko te trzy rodzaje, o których mówiłem. Słyszałem już parę dyskusji na temat zatrudnienia wspomaganego i dla mnie ta koncepcja jest niejasna. Za każdym razem, kiedy próbuję usiąść i zdefiniować sobie zatrudnienie wspomagane, to okazuje się, że od różnych osób uzyskuję różne odpowiedzi. Sam się zastanawiam, o co tutaj właściwie chodzi, czy to jest wsparcie, czy to jest pomoc, czy to w ogóle jest zatrudnienie. Jeżeli jest to jakaś pomoc, świadczenie, wsparcie, to świetnie, realizujemy tutaj cele związane z poprawą jakości życia, ale jeśli jest to zatrudnienie, to celem powinno być realizowanie zadań zgodnie z oczekiwaniami pracodawcy. Muszę powiedzieć, że ta koncepcja jest dla mnie dosyć problematyczna. Jeśli coś ma charakter pomocy lub wsparcia, to celem takiej pomocy jest umożliwienie uczestnictwa w zajęciach w ciągu dnia, a jeśli coś jest zatrudnieniem, to powinno ono być realizowane w ramach chronionego stanowiska pracy. Aczkolwiek podkreślam, że to jest tylko moja spontaniczna reakcja, to nie jest jakieś moje oficjalne stanowisko. Nie stosujemy tego w Szwecji, może dlatego, że mamy z tym problemy.

U nas mamy po prostu zatrudnienie na otwartym rynku pracy, następnie zatrudnienie chronione, a także usługi wsparcia dziennego w ramach pomocy społecznej. Kwestie te są w znacznej mierze związane ze stopniem niepełnosprawności, czy innymi słowy – z poziomem sprawności. Wszystko zależy od tego, co kto może zrobić. Otwarty rynek pracy, chroniony rynek pracy czy usługi wsparcia dziennego to obszary, które bardzo się między sobą różnią. Zawsze zadajemy sobie to samo pytanie, o sytuację konkretnej osoby niepełnosprawnej. Czy w związku z tą sytuacją powinna się znaleźć na otwartym, czy na chronionym rynku pracy, a może w obrębie usług wsparcia dziennego? Zdaję sobie sprawę, że ludzie z lekkim stopniem niepełnosprawności nie mają większych problemów, by znaleźć miejsce na otwartym rynku pracy, natomiast osoby z głębszymi stopniami niepełnosprawności napotykają na dużo większe trudności. Podkreślam jednak, że występują tu znaczne różnice między poszczególnymi osobami. Nie chcę, żeby Państwo słuchali tylko mnie, więc poproszę Partycję, żeby przedstawiła Państwu pewien rodzaj firmy socjalnej, z którą współpracowaliśmy.

Spółdzielnia socjalna – przykład

Patricia Ericsson. Projekt ten realizowany jest w miasteczku na północy Szwecji, w którym władze lokalne zorganizowały dzienne centrum aktywności. Realizacja tego projektu rozpoczęła się w czasie, kiedy tradycyjnie to lokalne władze były odpowiedzialne za tworzenie takich ośrodków. Centrum przeznaczone jest dla 40. osób z niepełnosprawnością intelektualną, także ze znaczną niepełnosprawnością. Osoby te pochodzą z tego regionu. Współpracując w ramach tego projektu mieliśmy możliwość porównać wyniki z innymi projektami obejmującymi całą Europę. Chciałabym teraz powiedzieć kilka słów o tym projekcie. Na początku w projekcie brało udział 8 osób. Nie oznacza to, że osoby te wypełniły jakiś formularz. Wyraziły tę decyzję w różny sposób. Były to osoby o zróżnicowanym stopniu niepełnosprawności, także znacznie niepełnosprawne, niektóre z nich ze sprzężoną niepełnosprawnością ruchową. Dzięki rozmowom z personelem udało nam się stwierdzić, że osoby te nie były zadowolone ze swojej dotychczasowej sytuacji i chciały ją zmienić. O tym, że osoby te chciały coś zmienić w swoim życiu dowiedzieliśmy się w sposób nieformalny. Z tej grupy część osób miała ochotę

robić coś na rzecz lokalnej społeczności. Chciały brać udział w działaniach, które mają jakieś znaczenie. Nie chodziło tu tylko o zwykłe zajęcia organizowane ze wsparciem, ale o działania, które mają znaczenie dla poszczególnych jednostek. W konsekwencji, te osiem osób stworzyło swego rodzaju spółdzielnię, która spełniała wszelkie wymogi, które na spółdzielnie nakładają przepisy. Nie ma tutaj szefa, jest po prostu spółdzielnia założona przez grupę ośmiu osób. Grupie tej udało się znaleźć sklep na przedmieściach, który stał się miejscem działania spółdzielni. Działa on częściowo do dziś. Sprzedawana jest tam kawa i lody, a także inne, dość zróżnicowane produkty wytwarzane przez spółdzielnię. W tym wiejskim rejonie na północy Szwecji grupa ta zaczęła sprzedawać dość egzotyczne wyroby z Afryki, które wcześniej nie były tam dostępne. W ramach spółdzielni działa tzw. komitet, który jest odpowiedzialny za prowadzenie spraw finansowych. Częściowo spółdzielnia ta finansowana jest z funduszy publicznych, a częściowo z zarobionych przez siebie środków. Spółdzielnia istnieje już dwa lata. Mamy tu również element produkcji – spółdzielnia wytwarza plastikowe tacki, które są ręcznie malowane i sprzedawane w całej Szwecji. Oprócz malarstwa, członkowie spółdzielni zajmują się także rzeźbieniem i pracą w drewnie. Świadczą także inne usługi na rzecz lokalnej społeczności, np. reperują stare meble. Często kupują stare meble na aukcjach i wyprzedażach, a następnie je remontują. Jeśli chodzi o zarządzanie finansami spółdzielni, to biorą w tym udział wszyscy jej członkowie. W konsekwencji, niektórzy członkowie spółdzielni muszą stać się ekspertami od spraw finansowych, kont bankowych, sprzedaży czy faktur. Tak w skrócie wygląda ten projekt.

Projekty tego typu są obecnie w Szwecji bardzo popularne. Jest to przykład tego, jak w sposób efektywny tworzyć kooperację osób niepełnosprawnych, czy inaczej, organizować ich działalność w społeczności lokalnej. W tak małym miasteczku wszyscy ich znają, wszyscy wiedzą, gdzie jest ich siedziba. Tak jak mówiłam, w grupie tej są osoby z różnego rodzaju niepełnosprawnością. Jest także osoba z porażeniem mózgowym, która nie mówi, ale jest w stanie się komunikować za pomocą języka migowego. Mają ciągle nowe pomysły i na pewno nie myślą o powrocie do starego systemu. Chcieliśmy pokazać ten przykład firmy socjalnej, bo wydaje nam się, że jest to również rozwiązanie dla osób ze znaczną niepełnosprawnością. W grupie tej mamy osoby z różnego rodzaju niepełnosprawnością, a mimo to komunikacja zachodzi tu bez większych problemów. Jedna ze starszych osób ma problemy z jasnym wyrażaniem się, ale pozostali członkowie grupy zdołali nauczyć się z nią porozumiewać.

Zatrudnienie na otwartym rynku

Kent Ericsson. Chciałbym teraz wrócić do kwestii zatrudnienia na otwartym rynku pracy. Poszukiwanie pracy na otwartym rynku wygląda właściwie podobnie w przypadku każdej osoby. Mamy agencje zatrudnienia, istnieje cała siatka społeczna wokół osoby poszukującej pracy, mamy liczne ogłoszenia. Proces poszukiwania pracy przez osobę niepełnosprawną przebiega podobnie, jak w przypadku każdej innej osoby. Bardzo niewiele wiemy o tej grupie osób poszukujących pracy i bardzo często się zdarza, że osoby lżej niepełnosprawne intelektualnie otrzymują pracę. Pozostaje jednak pytanie, czy o tych osobach można mówić jako o osobach z niepełnosprawnością intelektualną. Powstaje pytanie, kto jest niepełnosprawny intelektualnie? Jeśli są to osoby tylko z lekką niepełnosprawnością, to, od którego momentu potrzebują specjalnej edukacji, pedagogów specjalnych, w którym momencie zaczynają być postrzegani jako osoby ze specjalnymi potrzebami? Zadajemy sobie pytanie, co się dzieje, kiedy taka osoba opuszcza szkołę, kiedy zaczyna żyć samodzielnie, czy taka osoba dostaje pracę, czy cały czas żyje z rodzicami? Jeśli wszystko przebiega tak, jak w przypadku innych osób, to może nie ma sensu mówić o tej osobie jako o osobie z niepełnosprawnością intelektualną. Czy naszym ostatecznym kryterium jest poziom IQ, a może raczej po prostu możliwość prowadzenia normalnego życia? Powinniśmy się koncentrować raczej na tym, na możliwości zarabiania pieniędzy, na możliwości radzenia sobie. Nie musimy mówić o tych ludziach, jako o osobach z niepełnosprawnością intelektualną. W tym momencie trudno, żeby osoba pracująca z osobami niepełnosprawnymi ciągle kontrolowała takie osoby. Tak naprawdę tego typu osoby powinny starać się zerwać kontakt z wszelkimi instytucjami udzielającymi wsparcia. A takich osób jest sporo. Można mówić, że na rynku mamy 3% osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Nie wiem, jak to jest w Polsce. Być może o potrzebie specjalnego szkolnictwa możemy mówić w przypadku osób z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną. Oczywiście, cały czas pamiętamy o możliwości zatrudnienia tych osób na otwartym rynku pracy, przy czym na otwartym rynku istnieje szereg instytucji udzielających wsparcia wszystkim, którzy mają jakiekolwiek problemy ze znalezieniem pracy.

Zakłady chronione

Wsparcia na rynku pracy potrzebują nie tylko osoby z niepełnosprawnością, nie tylko one poszukują pracy. Bardzo często za pomoc w znalezieniu pracy odpowiadają agencje zatrudnienia. Musimy tu jednak wrócić do kwestii publicznych usług. Mamy dwa podstawowe rodzaje zakładów oferujących zatrudnienia chronione. Osoba niepełnosprawna zostaje w takim zakładzie zarejestrowana i podpisuje umowę o pracę. Jest to normalna praca, zakłady te produkują różne wyroby, które są następnie sprzedawane. Jednak koncepcja zakładów chronionych zmienia się i mamy ich obecnie niewiele. Zamiast nich tworzymy raczej grupy, które zajmują się udzielaniem różnego rodzaju usług w danej wspólnocie, np. czyszczeniem podłóg, sprzątaniem parkingów, parków. Staramy się teraz korzystać z takich rozwiązań, które pozwalają zrezygnować z zakładów chronionych na rzecz zorganizowanych, chronionych grup, które odpłatnie oferują różne usługi w lokalnej społeczności. Samo zatrudnienie chronione to tylko jedna kwestia.

Druga kwestia dotyczy tzw. zatrudnienia dotowanego. Dana osoba zatrudniona jest w przemyśle, w biurze, w kuchni, a agencja zatrudnienia, ze środków publicznych, dofinansowuje zatrudnienie osoby z niepełnosprawnością i niektóre koszty z nim związane. Dofinansowywane jest wynagrodzenie osoby z niepełnosprawnością. To dofinansowanie może sięgać nawet 80%, ale na przykład w ciągu kolejnych czterech lat jego poziom się zmniejsza i osiąga 50%, a w ciągu kilku następnych –25%. Celem tego jest stworzenie takiej sytuacji, w której pracodawca oferuje osobie niepełnosprawnej np. szkolenie podnoszące jej kwalifikacje, by po jakimś czasie wynagrodzenie tej osoby nie musiało być dofinansowywane przez państwo. Taka jest ogólna tendencja, że w ciągu trwania zatrudnienia zmniejsza się dofinansowanie do wynagrodzeń. Przy czym, znowu muszę podkreślić, że jest to bardzo indywidualne. Nakreśliłem tu jedynie bardzo ogólny obraz. Poziom dofinansowania może się różnić. Także konieczność zatrudnienia trenera pracy jest kwestią indywidualną. Trener pracy może być potrzebny na początku, a później jego wsparcie nie będzie już konieczne. Często jest to osoba, która udziela wsparcia osobie z niepełnosprawnością, która nie radzi sobie w pracy. Podsumowując, maleje rola zakładów chronionych na rzecz pracy chronionej w zorganizowanych grupach. Służy to m.in. temu, by pracodawcy przejęli rolę osób, które udzielają wsparcia w sposób naturalny i w coraz większym stopniu brali udział w wynagradzaniu pracownika.

Patricia Ericsson. Obecnie bierzemy udział w projekcie, wraz z czterema innymi krajami europejskimi, który zajmuje się problemem relacji między zajęciami dziennymi a pracą oraz znaczeniem zajęć dziennych i pracy dla osób niepełnosprawnych. W projekcie tym badamy m.in. możliwość rozwoju i kariery osób niepełnosprawnych w ramach różnego rodzaju rozwiązań. Mówimy tutaj o indywidualnym rozwoju osób niepełnosprawnych. Osoby niepełnosprawne były świadome swojego udziału w projekcie. Projekt ten okazał się bardzo interesujący. Problem różnic pomiędzy pracą, zatrudnieniem chronionym, a innymi zajęciami w ciągu dnia – istnieje w tej kwestii tak wiele różnic między poszczególnymi krajami europejskimi, tak wiele definicji. Jednak to, co przewija się w rozmowach z osobami niepełnosprawnymi, to możliwość bycia na zewnątrz, to możliwość bycia częścią społeczeństwa, możliwość aktywności i bardziej normalnego życia. Rozmawialiśmy z osobami niepełnosprawnymi na temat ich wizji pracy. Czy dla nich jest to praca subsydiowana, czy praca taka, jak każdego innego człowieka? Czy jest to praca w domu, choćby mycie naczyń, czy jest to praca w grupie, czy też praca samodzielna? Jeżeli wolą pracę w grupie, to dlaczego? To, co stale było obecne w czasie tych rozmów, to bycie na zewnątrz, bycie z innymi. Chcę pracować u fryzjera, chcę pracować w sklepie, chcę robić tego typu rzeczy. Przykład z dziewczyną, która bardzo chciała być fryzjerką. Wszyscy jej mówili, że nie da rady, a jej się udało, ponieważ bardzo tego pragnęła. Oczywiście pracowała u fryzjera nie jako fryzjerka, tylko myła tam podłogę, ale w rezultacie osiągnęła swój cel, czyli pracowała na zewnątrz w wymarzonym przez siebie miejscu. Kolejny przykład, osoba z zespołem Downa, która chciała być policjantką. Wszyscy mówili jej, że jest to niemożliwe, a ona bardzo chciała. Była pod wpływem serialu, który był bardzo popularny w tym okresie. Wszyscy ją zniechęcali, mówili, jakie wykształcenie musi zdobyć, żeby to osiągnąć. A chodziło tylko, by zapukać do drzwi. W rezultacie pracuje na komisariacie policji i parzy tam kawę. Wystarczyło jej wysłuchać. Osoba ta uczestniczy w zajęciach dziennych, ale odbywają się one w miejscu, które ona sobie wymyśliła. Nie pracuje z grupą innych osób niepełnosprawnych, a indywidualnie. Mówi, że teraz ma w końcu pracę, która jest tylko jej pracą, której nikt jej nie odbierze.

Organizacja zajęć dziennych

Kolejna sprawa, jak sposób organizacji zajęć dziennych wpływa na sytuację osoby z niepełnosprawnością. Czy zajęcia te organizowane są w grupie, czy raczej są to zajęcia indywidualne, czy osoba jest dowożona na zajęcia indywidualnie, czy z grupą osób? Musimy sobie odpowiedzieć na wszystkie tego typu drobne pytania. To samo dotyczy wykonywanych czynności. Ważna jest również kwestia niezależności. I znowu, bardzo często osoby z niepełnosprawnością wyrażają wolę przebywania z innymi ludźmi, ale nie po prostu z innymi niepełnosprawnymi, bo z nimi spotykają się ciągle. Musimy zbadać powody, które osoby z niepełnosprawnością najczęściej potrafią w sposób jasny wyrazić. Wiedzą, dlaczego chcą być na zewnątrz, wiedzą, co chcą robić, jakiego wsparcia oczekują. Dlaczego osoba pracująca na przykład w sklepie nie może tego robić samodzielnie? Dlaczego uważamy, że zawsze potrzebuje wsparcia? Są to oczywiście wszystko sprawy indywidualne, które należy ocenić rozmawiając z osobami niepełnosprawnymi i ich otoczeniem. Jeśli chodzi o związek osoby niepełnosprawnej z jej środowiskiem, to dochodzimy do problemu jej opiekuna w firmie, czy też asystenta osoby niepełnosprawnej. Inne przykłady zajęć. Mieliśmy osoby, które bardzo chciały pracować ze zwierzętami. Jedna z takich osób znalazła pracę na farmie, inna pracuje w schronisku dla psów. Oczywiście, raczej nie mówimy tutaj o pracy, ale o pewnego rodzaju aktywności, o byciu z innymi ludźmi, ze zwykłymi ludźmi, o byciu z nimi nie na zasadzie komercyjnej, ale na zasadzie współdziałania. Kolejny przykład mężczyzny, który chciał pracować w porze nocnej i któremu znaleziono pracę w transporcie. Pracuje jako osoba towarzysząca kierowcy i pomagająca w rozładowaniu transportów w nocy.

Kent Ericsson. Patrycja przeprowadziła liczne wywiady z osobami niepełnosprawnymi. Dzięki temu mamy pewne tło dla następnej części prezentacji. Ja chciałbym natomiast w sposób praktyczny pokazać, w jaki sposób, zamiast budować kolejny ośrodek, wykorzystać zasoby istniejące w ramach lokalnej społeczności. Za tym wszystkim kryje się porozumienie. Współpracowałem z menadżerem pracującym w lokalnej społeczności. Wspólnie doszliśmy do wniosku, że nie będziemy budować ośrodka, że chcemy nowej strategii. Doświadczenia w ramach lokalnej społeczności są kluczowe, bo lokalna społeczność oznacza,

że to zwykli ludzie, a nie politycy, będą czuli się odpowiedzialni za członków swojej wspólnoty, w tym także za osoby niepełnosprawne. Oznacza to także pewnego rodzaju odpowiedzialność za wybraną grupę osób niepełnosprawnych, nie tylko podejście ogólne, ale pewne działania o specyficznym charakterze. Projekt, o którym chciałbym Państwu opowiedzieć, rozpoczął się w 1985 roku i trwa już 20 lat. Na początku brało w nim udział około 10 osób, a obecnie uczestniczy w nim ok. 80 osób. Oczywiście niektórzy z tych uczestników znaleźli już zatrudnienie na otwartym rynku pracy, inni pracują w ramach zatrudnienia chronionego, niektórzy potrzebują wsparcia personelu, ale kluczem jest to, że stopniowo stworzyli oni grupy działające w ich społeczności lokalnej. Dzięki tym grupom mogą oni zaoferować wspólnocie, w której mieszkają różnego rodzaju usługi. W materiałach, które Państwo otrzymali, znajdziecie mapę, na której zaznaczono miejsca, w których działają grupy, o których mówię. Świadczą one usługi polegające na przykład na pracy biurowej, stemplowaniu korespondencji czy innej pracy. Jedna z grup, która się tym zajmuje pracuje w Ratuszu, w wydzielonym pomieszczeniu, w którym po prostu stempluje papiery. Uczestnikami tej grupy są np. osoby cierpiące na autyzm. Kiedyś siedziałem rano i patrzyłem na ludzi, którzy szli do biura do pracy i zobaczyłem pewną kobietę, która wyglądała na tak samo zmęczoną jak inni pracownicy, którzy rozpoczynali dzień pracy. Wyglądała dokładnie tak samo jak inni, a okazało się, że ona cierpi na autyzm. Ona tak doskonale dostosowała się do swojej pracy, że nawet tego typu rzeczy jak zmęczenie udzielały się jej w takim samym stopniu, jak innym pracownikom.

Kolejny przykład, grupa z małej wioski, która dostarcza drewno na opał mieszkańcom gminy. Uczestnicy tej grupy zbierają drewno, rąbią je i segregują. Chciałbym tutaj podkreślić, że osoby te, mimo swojej ciężkiej niepełnosprawności, mimo problemów psychiatrycznych, mimo autyzmu, świetnie sobie radzą, chociaż stanowią grupę, która teoretycznie powinna być bardzo chroniona, która powinna być wspierana. Mają swoją siedzibę w małej wiosce, gdzie produkują, obsługują maszyny i radzą sobie z tym świetnie. Być może, gdyby ci ludzie pracowali w mieście, nie wszystko przebiegałoby tak gładko, więc znaleziono im pracę, która im odpowiada. Patrycja mówiła o pani, która, gdy zapytano ją o rodzaj zajęć, z których chciałaby korzystać, odpowiedziała, że lubi psy. W związku z tym zapytano ją, czy chciałaby wyprowadzać psy. Z czasem okazało się, że powstała grupa pracowników i osób niepełnosprawnych, która wyprowadzała psy mieszkańców gminy. W tej wspólnocie bardzo dużo osób ma psy, a ponieważ większość właścicieli psów pracuje, to nie ma ich kto wyprowadzać w ciągu dnia. A psy, jak wiadomo, wolałyby pobiegać niż patrzeć tylko na cztery ściany. Osoby z tej grupy dostawały klucze do mieszkań, zabierały psy na spacer, po czym odprowadzały do domów, karmiły je i poiły, zamykały drzwi i szły do następnego domu. Myślę, że to dobry przykład tego typu działania. Mamy tu z jednej strony potrzeby, z drugiej osoby, które mogą te potrzeby zaspokoić.

Mieliśmy też osoby, które lubiły konie. W pobliżu były stajnie, więc osoby te mogły tam pracować. Oczywiście nie zawsze dysponujemy takim miejscem, ale zawsze musimy zadać

sobie pytanie, co jest możliwe. To wszystko nie jest łatwe, bo trzeba się zastanowić, jakie są możliwości w okolicy. Inny przykład. Jedna z grup wzięła na siebie odpowiedzialność za utrzymanie w czystości tablic ogłoszeń w całej gminie. Wiecie Państwo, jaki to problem. Ludzie chętnie wywieszają różne ogłoszenia, ale niechętnie je zdejmują. Mamy więc grupę, która zajmuje się m.in. czyszczeniem takich tablic. Oczywiście nie jest to czynność bardzo ważna, ale jest to przykład sytuacji, w której ludzie nie tylko korzystają ze wsparcia społeczeństwa, ale także dają coś w zamian i czują się potrzebni. Myślę, że to jest bardzo dobry przykład. Mamy też inny przykład tzw. firmy socjalnej. Pamiętajmy, że jest to usługa, której celem jest poprawa jakości życia, ale jeśli jednocześnie ktoś zaakceptuje, że tego typu działalność może być działalnością dochodową, no to świetnie. W tym przypadku nazwaliśmy tą firmę – „Patrol żywnościowy". W pewnej gminie było około pięćdziesięciu starszych emerytów, którzy w ramach świadczeń pomocy społecznej otrzymywali codziennie obiad. Chodziło o to, żeby się upewnić, że rzeczywiście dostaną codziennie odpowiedni posiłek. Ktoś chodził do ich drzwi, pukał, pytał czy wszystko w porządku, sprawdzał czy może nie są chorzy, czy może nie trzeba wezwać jeszcze kogoś do pomocy. Ten „Patrol żywnościowy", to właśnie grupa osób niepełnosprawnych, którzy w ramach swoich zajęć dziennych wraz z innymi pracownikami, np. kierowcami, przygotowują i rozwożą posiłki tym pięćdziesięciu osobom. Myślę, że jest to bardzo dobry przykład firmy socjalnej, której działania nadal mieszczą się w ramach zajęć dziennych. Nie sądzę, żeby osoby te mogły znaleźć zatrudnienie na otwartym rynku pracy, prawdopodobnie też nie na rynku chronionym, a jednak znaleźli dla siebie rolę do spełnienia w społeczności lokalnej.

Podsumowując, nie ma jednego dziennego centrum aktywności, ponieważ życie wspólnoty toczy się w różnych miejscach i dotyczy różnych obszarów. Ważny jest tutaj aspekt lokalny, lokalna odpowiedzialność. Jednocześnie, ponieważ osoby te w ramach swoich zajęć dziennych wykonują zadania, które są potrzebne wspólnocie, z wykorzystaniem lokalnych zasobów, to wspólnota lokalna jest w stanie pewne zasoby im także zaoferować. Łatwiej jest takie zasoby znaleźć, gdy zrezygnuje się z budowy jednego centrum, bo wtedy możemy się zastanowić, jakimi środkami dysponujemy i jak możemy je wykorzystać. Oczywiście zaznaczam, że są to usługi dobrowolne, bezpłatne, które mogą być wykonywane w ramach firmy socjalnej czy zajęć dziennych, jeżeli ludzie mają wystarczającą energię, żeby w taki sposób działać. To tyle, jeśli chodzi o próbę przedstawienia tego, co dzieje się w Szwecji. Na tym możemy zakończyć. Dziękujemy Państwu.

DYSKUSJA

Pytanie. U Państwa istnieje taka organizacja rządowa, która się nazywa Samhall, która prowadzi zakłady pracy chronionej. Czy w tych zakładach pracy zatrudniane są osoby

ze znacznym i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej? Czy oprócz zakładów pracy chronionej prowadzonych przez Samhall istnieją również inne zakłady pracy chronionej, np. prowadzone przez organizacje pozarządowe lub lokalne władze? Ponieważ Samhall prowadzony jest, jak mi wiadomo, centralnie. Drugie pytanie. Mówili Państwo o firmach socjalnych, '*social firms*'. Czy znają Państwo więcej przykładów niż te, które Państwo tutaj podali? Ile w takich firmach jest osób ze znacznym i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej? Chciałbym również powrócić do zatrudnienia wspomaganego, '*supported employment*'. Ponieważ pan miał wątpliwości, to bardziej będzie komentarz niż pytanie. Wspominał Pan, że nie lubi tego terminu, ponieważ nie wiadomo czy to jest wspomaganie czy to jest zatrudnienie. Według mnie jest to zatrudnienie, tylko w początkowym okresie osoba korzystająca z tej formy zatrudnienia (szczególnie, że są to osoby ze znacznym i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności) potrzebuje wsparcia, pomocy w przystosowaniu się do wykonywania zadań i obowiązków zawodowych, w przystosowaniu się do fizycznego miejsca pracy i w przystosowaniu się do społecznego środowiska pracy. Nie chcę tutaj przedłużać i wyjaśniać tych terminów. Jak mi wiadomo w Szwecji urzędy pracy są zobowiązane do prowadzenia tego rodzaju działalności, do prowadzenia zatrudnienia wspomaganego. W urzędach tych zatrudniona jest znaczna liczba trenerów pracy, czy jak ja ich nazywam – asystentów zawodowych i prowadzą one swą działalność z dużym sukcesem, przynajmniej opierając się na tej literaturze, którą miałem okazję przeczytać.

Kent Ericsson. Dużo pan wie. Zakładami chronionymi zarządza organizacja Samhall działająca w skali całego kraju. To właśnie do nich odnosiłem się, kiedy mówiłem, że początkowo mieliśmy zakłady chronione. Jednak ich liczba i znaczenie spadły w związku z tym, że prace wykonywane wcześniej w tych zakładach zaczęto wykonywać w różnych miejscach we wspólnocie. Trochę tych zakładów jeszcze jest. Poza tym, to nie dotyczy tylko osób z niepełnosprawnością intelektualną, to dotyczy w ogóle niepełnosprawnych. Pytał Pan, czy są w ramach tych grup osoby ze znaczną niepełnosprawnością. Nie, osób z taką niepełnosprawnością tam się nie zatrudnia. Jest to logiczne, ponieważ wymagania sprawiają, że nie byliby oni w stanie pracować. Nikt nie wymaga tego, aby można było ich zatrudniać. W naszej dzisiejszej prezentacji chcieliśmy pokazać, że działania te mają charakter dobrowolny, mają cechy wolontariatu. Nie słyszałem, żeby ktoś ze znaczną niepełnosprawnością chciał pracować w ramach chronionego miejsca pracy, a mu tego odmówiono. Z tego prostego powodu, że nie jest to dla nich interesujące. Oni mają prawo do uczestniczenia w zajęciach dziennych, do życia odpowiedniej jakości i szczerze mówiąc nie widzę powodu, żeby ktoś z nich miał poprosić o pracę wykonywaną w ramach tych zakładów chronionych. Tak jak mówiła Patrycja, osoby te mają swoją rentę, mają pewne dodatkowe dochody, więc nie stosuje się wobec nich żadnych zachęt finansowych, żeby chcieli uzyskać tego typu pracę. Następna sprawa, przykłady firm socjalnych. Jest tego naprawdę mnóstwo. Jedne z najpopularniejszych to firmy prowadzące niewielkie restauracje lunchowe. Taka restauracja jest

na przykład w Uppsali, a pracują w niej i zarządzają nią osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną. Jest to lokal otwarty dla każdego. Gdybym chciał, mógłbym tam również pójść i zjeść coś. Nawiasem mówiąc, jest to miejsce położone blisko akademików, więc studenci bardzo często przychodzą tam i kupują obiady.

To samo dotyczy kawiarni. Słyszeliście już Państwo o tej pani, która pracowała na komisariacie policji. To także bardzo typowa sytuacja. Mamy komisariaty, które podpisują umowę z grupą osób niepełnosprawnych intelektualnie i te osoby świadczą usługi w ramach małej kawiarenki. To jest oczywiście kwestia tego, kto musi parzyć tę kawę. Czy musi parzyć ją szef? A może musi ją parzyć lekarz? A jeśli nie musi, to czy pielęgniarki uważają, że to jest nie fair wobec nich, że muszą parzyć kawę lekarzowi? To można w prosty sposób rozwiązać. Przychodzi osoba niepełnosprawna i zajmuje się parzeniem kawy.

Zadał Pan pytanie o organizacje pozarządowe. Organizacje pozarządowe nie oferują u nas takich usług. Może się zdarzyć, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną działają w ramach takiej organizacji, bo na przykład w ramach takiej organizacji przygotowują posiłki, parzą kawę lub wykonują prace biurowe, ale te organizacje nie finansują tego typu działalności. Ostatnia kwestia. Myślę, że nie ma się co kłócić o zatrudnienie wspomagane. Jeśli pan mówi, że w ten sposób wygląda to w Szwecji, to ja mówię, że w Szwecji tego nie ma. Jeśli istnieje u was i będzie dalej istnieć, to gratulacje. My znaleźliśmy trochę inne rozwiązania, koncentrujemy się na podniesieniu jakości życia osoby. Patrycja wspominała tu o całym szeregu spraw. Są to też kwestie działań produkcyjnych, czy korzystania z własnych funduszy, z własnego wynagrodzenia, co umożliwia uniezależnienie się od finansowania ze strony lokalnej społeczności. I ostatnia kwestia – firmy socjalne. Mamy tutaj chyba przykłady dobrych rozwiązań, które można stosować, które w ostatecznym rozrachunku umożliwią osobom większą niezależność i swobodę finansową. To tyle, jeśli chodzi o dotychczasowe pytania.

Pytanie. Chciałem zadać pytanie dotyczące płac osób niepełnosprawnych. Czy jeżeli hipotetycznie przyjmiemy, że osoba ze znaczną niepełnosprawnością zechce pracować, to istnieje jakaś granica zarobków, dochodu, przekroczenie którego spowoduje na przykład wstrzymanie wypłaty renty? W Polsce mamy taką sytuację, że jeśli osoba niepełnosprawna pracuje i jej dochód przekracza wysokość renty socjalnej, to za ten miesiąc, w którym to przekroczenie nastąpiło, świadczenie to zostaje wstrzymane. Jak ta sytuacja wygląda w Szwecji?

Kent Ericsson. To wygląda mniej więcej tak samo. Albo jesteśmy w pozycji osoby uzyskującej świadczenia społeczne i mamy swoją emeryturę lub rentę, której celem jest zagwarantowanie nam odpowiedniego standardu życia, albo chcemy funkcjonować na rynku pracy i uzyskiwać odpowiednie wynagrodzenie. Jeśli uzyskujemy wynagrodzenie, to jest to wówczas podstawa naszego utrzymania. Tak to wygląda. Jeśli jesteśmy zatrudnieni, wtedy rezygnujemy ze świadczenia. Powiedziałbym, że jest to jeden z naszych problemów, bo ko-

rzystanie z usług wsparcia dziennego związane jest także z uzyskiwaniem pewnych korzyści finansowych. Te korzyści finansowe są, od razu mówię, całkiem spore i trudno jest takiej osobie, która korzysta z tych usług, znaleźć pracę na chronionym lub otwartym rynku pracy, która zapewniałaby takie same pieniądze. W zasadzie dochód ten będzie podobny, w związku z tym osoby, które otrzymują tego typu świadczenia, nie są w żaden sposób zachęcane do szukania pracy. Jeśli ktoś jest ambitny, to jego ambicja popycha go do tego, żeby znaleźć zatrudnienie i pracować, ale wówczas trzeba zmniejszyć kwotę świadczenia. Dochodzimy tu jednak to kwestii związanych z bezrobociem. Czy mamy dużo różnych miejsc pracy w naszej wspólnocie, gdzie mogłyby znaleźć zatrudnienie powiedzmy osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością? Jest to pytanie o rynek pracy w naszej okolicy. Jeśli mamy niskie bezrobocie, to nie jest trudne, aby ktoś zrezygnował ze świadczeń i usług w ramach zajęć dziennych i znalazł sobie zatrudnienie. Jeśli jednak bezrobocie jest wysokie, to może to stanowić dużo większy problem. Wszystko to zależy od szeregu elementów składających się na lokalny rynek pracy czy lokalną społeczność. Ktoś z Państwa mówił wcześniej o perspektywie globalnej, ale to perspektywa lokalna w głównej mierze wpływa na sytuację osób niepełnosprawnych. W perspektywie krótkoterminowej bardziej bezpieczne jest dla tych osób uzyskiwanie renty.

Pytanie. W naszym systemie, w przypadku osoby niepełnosprawnej podejmującej pracę u pracodawcy, pracodawca taki jest uprzywilejowany w ten sposób, że otrzymuje pomoc ze strony państwa, przynajmniej na początku, w postaci dofinansowania do wynagrodzeń, ale też przystosowania stanowiska pracy. Jak to wygląda u państwa? Pan wspomniał o agencjach zatrudnienia, które dofinansowują wynagrodzenia do 80%. Czy jest jakaś inna pomoc? I czy jest rozróżnienie między otwartym a chronionym rynkiem pracy? Czy otwarty rynek ma taką samą pomoc, jak chroniony, czy też pomoc ta dotyczy tylko rynku chronionego?

Kent Ericsson. To dotyczy tylko rynku chronionego. Tylko tam mamy subsydiowane pensje. Oczywiście to się może zmienić, ale generalnie podejście jest takie, że to pracodawca może umożliwić pracownikowi uzyskanie wynagrodzenia i zatrudnienia. I stąd się bierze to dofinansowanie do wynagrodzeń. Jest to oczywiście związane z wydajnością danego pracownika, ze stanowiskiem pracy, itd. i od tego uzależniona jest wysokość tego dofinansowania.

CZĘŚĆ II
ROZWÓJ USŁUG DLA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH W SZWECJI:
KONSEKWENCJE DLA ZATRUDNIENIA ORAZ RÓŻNYCH FORM WSPARCIA DZIENNEGO

Szwedzka reforma systemu wspierania osób z niepełnosprawnością. Zmiany w ciągu ostatnich 50. lat

System wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną ze strony społeczeństwa podlegał w ciągu ostatnich 50. lat dramatycznym zmianom, których kulminacją był ostatni dzień grudnia 1999 roku, kiedy to całkowicie zrezygnowano z instytucjonalnych form opieki nad osobami z niepełnosprawnością. Od tego dnia jedynymi uznawanymi formami wspierania osób z niepełnosprawnością są usługi organizowane w środowisku lokalnym (‘*community based services*). Decyzja ta nie była oczywiście ani nagła, ani niespodziewana. Zmiany systemu i odejście od opieki instytucjonalnej na rzecz usług organizowanych w środowisku lokalnym dokonywały się na przestrzeni trzech dekad – w latach 70., 80. i 90. Sam proces rozpoczął się natomiast o wiele wcześniej. Pierwsza krytyka systemu opartego na całodobowych instytucjach opiekuńczych miała miejsce w oficjalnym raporcie opublikowanym w 1946 roku.

W raporcie z 1946 roku przedstawiona została nowa koncepcja społeczno-polityczna, w której zwrócono uwagę na prawo osób z niepełnosprawnością – niezależnie od rodzaju tej niepełnosprawności – do korzystania z nowoczesnego systemu pomocy społecznej, który rozwijał się po drugiej wojnie światowej. Miano nadzieję, że korzystanie z usług publicznych pozwoli osobom z niepełnosprawnością na prowadzenie bardziej normalnego życia oraz, że będą oni mogli dzięki temu doświadczać tego samego dobrobytu, co reszta społeczeństwa.

Nową ideę rozpatrywano także w wymiarze wartości: korzystanie z systemu pomocy społecznej miało być demokratycznym prawem osób z niepełnosprawnością, a to z kolei oznaczało uznanie takich osób za pełnoprawnych obywateli. Jednak koncepcja ta znalazła zastosowanie tylko w przypadku osób uważanych za „częściowo sprawne fizycznie” (okre-

ślenia tego używano w odniesieniu do osób z ograniczoną potrzebą wsparcia). Nową ideę nazwano „zasadą normalizacji".

Zasada ta była charakterystyczna dla nowych koncepcji usług i idei lepszego życia osób z niepełnosprawnością już w latach czterdziestych. Promował ją również ówczesny ruch osób z niepełnosprawnością. Rzeczywistość okazała się jednak nieco inna. Instytucje opieki całodobowej założono w drugiej połowie XIX wieku; system opieki instytucjonalnej dominował również w pierwszych dziesięcioleciach XX wieku. W latach czterdziestych życie w instytucji opiekuńczej, w marnych warunkach bytowych było jedyną ofertą dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Reakcja na tę rzeczywistość stała się początkiem reformy, trwającej już ponad 50 lat, szwedzkiego systemu wspierania osób z niepełnosprawnością.

Zmiany zostały wprowadzone w życie dzięki serii przepisów, które określiły nowe zasady i uregulowały wszelkie aspekty związane ze świadczeniem usług. Kolejno w latach 1954, 1967, 1985 i 1993 Parlament przyjął cztery ustawy. Ich wprowadzenie pozwoliło na stopniowe odejście od opieki instytucjonalnej na rzecz usług organizowanych w środowisku lokalnym. O ostatecznym zamknięciu instytucji opiekuńczych zdecydowała natomiast ustawa z 1997 roku.

Ustawy z lat 1954 i 1967 stanowiły, że pełną odpowiedzialność za osoby z niepełnosprawnością intelektualną ponoszą specjalne struktury tworzone na poziomie okręgów. Pozostałe służby pomocy społecznej zostały w ten sposób zwolnione z jakiejkolwiek odpowiedzialności za te osoby. Zmieniło się to wraz z wejściem w życie ustawy z 1980 roku, zgodnie z którą to władze gminne są odpowiedzialne za dobrobyt wszystkich swoich mieszkańców, także mieszkańców niepełnosprawnych. Miało to konsekwencje dla ustaw z lat 1985 i 1993, wedle których wsparcie udzielane przez te specjalne struktury ma charakter pomocniczy w stosunku do usług pomocy społecznej, określonych w ustawie z 1980 roku.

Ustawy te stanowiły również, że wszystkie osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają prawo żyć normalnym życiem w swojej lokalnej społeczności i otrzymywać wsparcie od lokalnych służb pomocy społecznej. Prawo do normalnego życia w integracji ze społecznością lokalną doprowadziło do zamknięcia stacjonarnych instytucji opiekuńczych. Z kolei prawo do korzystania z lokalnych służb pomocy społecznej doprowadziło do rozwiązania specjalnych struktur w poszczególnych okręgach i po raz pierwszy w historii gminy przejęły odpowiedzialność za tę grupę osób niepełnosprawnych. Środki te pozwoliły na podjęcie ważnych kroków celem urzeczywistnienia wizji wyrażonej w „zasadzie normalizacji" z 1946 roku.

Dwie tradycje wspierania

Wdrożenie reformy systemu wspierania osób z niepełnosprawnością stało się możliwe dzięki czemuś, co nazwałbym tu innowacjami społecznymi. Stworzenie alternatywnych rozwiązań, w których wsparcie udzielane byłoby przez społeczeństwo a nie instytucje opiekuńcze, wymagało rozwoju usług w środowisku lokalnym. Na początku tego procesu nie było wiadomo, jak wprowadzić w życie nową koncepcję. Z czasem jednak pojawiły się rozwiązania pozwalające zorganizować system wspierania osób z niepełnosprawnością bez udziału instytucji opiekuńczych. Obecnie na przykład edukację zapewniają zwykłe szkoły, dostępne jest wsparcie dla rodzin, istnieją domy grupowego zamieszkiwania ('*group-homes*'), dzięki którym prawdziwy dom staje się rzeczywistością, organizuje się także różne formy usług wsparcia dziennego ('*day services*'), których celem jest zapewnienie sensownej aktywności w ciągu dnia.

Charakteryzując zmiany, które zaszły w ciągu ostatnich 50. lat, można mówić o przejściu od jednej do drugiej tradycji wspierania osób z niepełnosprawnością. Tradycja opieki instytucjonalnej pochodzi z połowy XIX wieku, zaś tradycja wspierania organizowanego w integracji ze społecznością rozpoczęła się wraz z reformami z połowy XX wieku. Te dwa podejścia różni postrzeganie relacji między osobami z niepełnosprawnością a społeczeństwem. Konsekwencją opieki instytucjonalnej było wykluczenie społeczne, podczas gdy system oparty na lokalnej społeczności promuje włączenie. Pomimo różnic, oba podejścia są logiczną i naturalną reakcją na różne okoliczności społeczno-historyczne.

Realizacja reformy systemu wspierania osób z niepełnosprawnością wymaga odejścia od rozwiązań pociągających za sobą wykluczenie społeczne na rzecz tych, których celem jest społeczne włączenie. Na poziomie jednostek – zwiększyć się musi uczestnictwo i włączenie w życie lokalnej społeczności. Na poziomie organizacyjnym – istnieje potrzeba znalezienia takich form usług w lokalnym środowisku, które z jednej strony przyczyniać się będą do zwiększenia uczestnictwa i włączenia społecznego osób z niepełnosprawnością, a z drugiej strony do likwidowania usług opartych na opiece instytucjonalnej. Konieczne jest sformułowanie i rozwijanie perspektywy obywatelskiej, i jednocześnie odrzucenie perspektywy zorientowanej na upośledzenie, która koncentruje uwagę na braku kompetencji.

Przesunięcie odpowiedzialności ze szczebla okręgowego na szczebel gminny

Od połowy XIX wieku do drugiej połowy lat 90. XX wieku za zapewnianie usług osobom z niepełnosprawnością intelektualną odpowiadały specjalne struktury okręgowe. Wspo-

mniana już „zasada normalizacji" z 1946 roku domagała się dla osób z niepełnosprawnością, a przynajmniej dla osób z lekką niepełnosprawnością, prawa do korzystania z tych samych usług pomocy społecznej, z których korzystała reszta społeczeństwa. W owym czasie była to jedynie idea, wizja możliwego rozwoju społecznego. Można powiedzieć, że idea ta została urzeczywistniona dzięki ustawie z 1980 roku, która przeniosła na gminy odpowiedzialność za udzielanie pomocy społecznej wszystkim swoim mieszkańcom, w tym również mieszkańcom niepełnosprawnym. Stworzyło to podstawę prawną dla rozwiązania struktur okręgowych.

W ciągu ostatnich 50. lat na organizację tych usług stopniowo patrzono z nowej perspektywy – perspektywy, z której widzi się ludzi jako obywateli posiadających prawo do normalnego życia. Pojawiły się nowe cele – sprawy mieszkaniowe, aktywność w ciągu dnia, uczestnictwo w życiu lokalnej społeczności. W końcu nawet struktury okręgowe zrozumiały, że to gminy, a nie one, są w stanie stworzyć odpowiednie warunki do osiągnięcia tych celów. To gminy mają dobrą orientację w sprawach mieszkaniowych oraz dobre kontakty z lokalnym biznesem – niejednokrotnie dostarczycielem miejsc pracy i różnych form wsparcia dziennego. To gminy realizują również zadania w zakresie organizacji rekreacji i czasu wolnego.

Przejście ze szczebla okręgowego na szczebel gminy nastąpiło poprzez przekazanie służb funkcjonujących do tej pory na szczeblu okręgowym do gmin, gdzie były zlokalizowane usługi. Oznaczało to, że lokalne służby pomocy społecznej nagle musiały się zająć domami grupowego zamieszkiwania czy dziennymi centrami aktywności (*'day activity centers'*). W celu sfinansowania nowych usług dokonano także zmian w podatkach – obniżono podatek okręgowy, wzrósł natomiast podatek gminny. Jednocześnie, wraz z przejęciem nowych obowiązków przez lokalne służby pomocy społecznej, rozwiązane zostały specjalne struktury okręgowe.

Ustawodawstwo

Ustawy ogólne czy ustawy specjalne?

Ustawa społeczna z 1980 roku dała podstawę do powstania w 1985 i 1993 roku kolejnych dwóch ustaw dotyczących osób z niepełnosprawnością. Dziś jesteśmy świadkami debaty, czy istnieje potrzeba specjalnej ustawy dotyczącej osób z niepełnosprawnością? Powstaje pytanie, czy nie wystarczy ustawa ogólna z 1980 roku? Jeden z argumentów przemawiających za ustawą specjalną jest taki, że w sytuacji, gdy nie ma już stacjonarnych instytucji opiekuńczych, potrzeby osób ze znaczną niepełnosprawnością muszą podlegać szczególnej ochronie.

Wymienione ustawy jasno określają relacje pomiędzy osobą z niepełnosprawnością a usługodawcą: osoba ma prawo ubiegać się o wsparcie i to wsparcie ma być jej udzielone. Jeżeli między stronami istnieje porozumienie, następuje realizacja usługi. Jeżeli zaś takiego porozumienia brak, istnieje możliwość rozstrzygnięcia sporu w sądzie administracyjnym. To ważne, bo dzięki tej możliwości podkreśla się publicznie pełne prawa obywatelskie osób z niepełnosprawnością intelektualną. Konsekwencją tego stanu rzeczy jest również potrzeba posiadania przedstawiciela, który będzie w imieniu osoby z niepełnosprawnością ubiegał się o wsparcie lub w razie potrzeby uda się do sądu.

Takie rozwiązanie sprawia, że obecne ustawodawstwo jest logiczne. Usługi pomocy społecznej organizowane na mocy specjalnej ustawy z 1993 roku powinno się postrzegać jako usługi dodatkowe. Ustawa społeczna, ustawa zdrowotna, ustawa o szkolnictwie są przykładami tych aktów normatywnych, które trzeba było napisać na nowo, by określić zakres ich odpowiedzialności za osoby z niepełnosprawnością w ten sam sposób, w jaki jest on określony w stosunku do innych członków społeczeństwa. Widzimy tu więc realizację pierwotnej koncepcji z 1946 roku, która wyraża się w korzystaniu przez osoby z niepełnosprawnością z usług pomocy społecznej tworzonych z myślą o całym społeczeństwie.

Trzeba jednakże pamiętać, że niniejszy komentarz dotyczy legislacji, przepisów formalnych regulujących relacje między społeczeństwem a osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Dla konkretnej osoby podstawową kwestią jest to, jak te przepisy zostały zinterpretowane i wprowadzone w życie w jej własnej gminie, która odpowiada za organizację usług. Zadanie gmin polega dziś na rozwoju nowych usług i metod, dzięki którym można wprowadzić w życie zasady określone w przepisach.

Wybrane aspekty ustawy z 1993 roku

Ustawa z 1993 roku dotyczy trzech grup osób z niepełnosprawnością, które wymienione zostały w paragrafie pierwszym:

„Niniejsza ustawa zawiera zbiór zasad odnoszących się do środków specjalnego wsparcia i usług dla tych, którzy

1. są upośledzeni umysłowo, autystyczni lub cierpią na zaburzenia podobne do autyzmu,
2. cierpią na znaczące i trwałe upośledzenie intelektu, będące efektem uszkodzenia mózgu w życiu dorosłym, spowodowanego siłą zewnętrzną bądź chorobą fizyczną,
3. cierpią na innego rodzaju trwałe uszkodzenie fizyczne lub umysłowe, którego przyczyną nie jest normalny proces starzenia się, jeżeli są to znaczne uszkodzenia,

poważnie utrudniające funkcjonowanie w codziennym życiu, czego konsekwencją jest potrzeba rozległego wsparcia i usług."

Można zauważyć, że wsparcie dostępne dzięki ustawie z 1993 roku jest oferowane osobom z różnego rodzaju niepełnosprawnością; upośledzenie umysłowe jest tylko jednym z nich. Mówiąc o niepełnosprawności intelektualnej widzimy, że uprawnione są do niego nie tylko osoby z upośledzeniem umysłowym, którego początek przypada na wczesne lata życia, ale także te, u których niepełnosprawność intelektualna ujawniła się w życiu dorosłym. Także autyzm, zbyt często mylony z upośledzeniem umysłowym, został tu wymieniony jako oddzielna kategoria niepełnosprawności.

Podczas gdy identyfikacja grup pierwszej i drugiej oparta jest na kryterium diagnozy w sensie klasycznym, w grupie trzeciej mamy do czynienia z innym sposobem identyfikowania osób uprawnionych. Podstawą do przyznania uprawnień jest tutaj istnienie potrzeby rozległego i stałego wsparcia niezależnie od rodzaju niepełnosprawności. Znaczenie tego fragmentu ustawy z 1993 roku polega na tym, że ilustruje on przejście od sytuacji, w której głównym kryterium jest diagnoza niepełnosprawności, do sytuacji, gdzie kryterium do przyznania uprawnień jest już tylko zaistnienie potrzeby otrzymania wsparcia. Jak już wspomniano, proces prowadzący do otrzymania wsparcia przez osobę z niepełnosprawnością jest dwustronny i podkreśla rolę osób niepełnosprawnych jako obywateli. Wyraża to paragraf 6. ustawy w sposób następujący:

„Działania wynikające z niniejszej ustawy powinny być wykonywane we współpracy z innymi organami publicznymi i władzami. Działania te powinny być oparte na poszanowaniu prawa jednostki do samostanowienia i prywatności. W najszerszym możliwym zakresie należy zapewnić, że osoby prywatne, których dotyczy niniejszy przepis, powinny mieć możliwość wpływu na podejmowane środki i osobiście uczestniczyć w procesie podejmowania decyzji. W celu realizacji działań wynikających z niniejszej ustawy należy zapewnić kadrę pracowniczą niezbędną do zapewnienia odpowiedniego wsparcia i usług oraz opieki."

W ustawie z 1993 roku wyszczególniono 10 rodzajów specjalnych usług. Są to:

1. porada i inne rodzaje wsparcia o charakterze indywidualnym, które wymagają specjalistycznej wiedzy o problemach i warunkach mających wpływ na życie osób ze znacznym i trwałym uszkodzeniem organizmu,
2. pomoc osobistego asystenta lub wsparcie finansowe na pokrycie uzasadnionych kosztów takiej pomocy, jeśli wsparcie finansowe z zasiłku przyznawanego na mocy ustawy jest niewystarczające,
3. opieka w podróży,
4. pomoc w kontaktach osobistych,
5. doraźna pomoc w domu,

6. krótkie pobyty poza domem,
7. krótkie okresy nadzorowania dzieci w wieku szkolnym od 12 roku życia przebywających poza domem w związku z nauką w szkole lub w czasie wakacji,
8. organizacja życia w domu rodzinnym lub w ramach innych rozwiązań mieszkaniowych ze specjalnym wsparciem dla dzieci i młodzieży, które nie mogą mieszkać w domu rodzinnym,
9. rozwiązania mieszkaniowe ze specjalnym wsparciem dla dorosłych lub inne specjalne rozwiązania mieszkaniowe dla dorosłych,
10. zajęcia dzienne dla osób w wieku produkcyjnym, pozostających bez zatrudnienia i nie uczestniczących w szkoleniu zawodowym.

Dla uzyskania wsparcia przez daną osobę konieczne jest złożenie formalnego wniosku o przyznanie jednej lub kilku z powyższych usług. Także decyzja o przyznaniu usługi ma charakter decyzji urzędowej.

Dwie części reformy dotyczącej osób niepełnosprawnych

Pierwszy etap reformy, czyli zamknięcie całodobowych instytucji opiekuńczych, miał miejsce w latach 80. i 90. Kluczem do niego był rozwój usług organizowanych w środowisku lokalnym także dla osób potrzebujących rozległego wsparcia, które wcześniej nieodmienne kojarzone były z instytucjami opiekuńczymi. Przejście od opieki instytucjonalnej do usług organizowanych w środowisku było zadaniem specjalnych okręgowych struktur odpowiedzialnych za osoby z niepełnosprawnością.

Obecnie trwa drugi etap reformy, w ramach którego lokalne służby pomocy społecznej mają stać się w pełni odpowiedzialne za świadczenie usług osobom z niepełnosprawnością intelektualną. Rozwiązano specjalne struktury okręgowe i pełna odpowiedzialność spoczywa teraz na gminach. Zadaniem na przyszłość jest stworzenie w gminach takich usług pomocy społecznej, które będą odpowiedzią na potrzeby osób z niepełnosprawnością intelektualną.

USŁUGI ORGANIZOWANE W ŚRODOWISKU LOKALNYM I ICH WKŁAD W NORMALNE ŻYCIE

Normalne życie

Służby, których celem jest wspieranie osób z niepełnosprawnością powinny koniecznie zrozumieć, co oznacza idea „normalnego życia". Poniżej, opierając się na przykładach wziętych z życia, podano wybrane ogólne charakterystyki.

Dom

Dwa podstawowe elementy życia to dom i codzienne zajęcia wykonywane poza domem. Dziecko mieszka w domu ze swoją rodziną, a osoba dorosła opuszcza swój rodzinny dom, by zamieszkać w swoim własnym. W przypadku dzieci jest jasne, że mieszkają one ze swoją rodziną, która może potrzebować wsparcia z zewnątrz, żeby stworzyć dziecku odpowiednie warunki. W przypadku dorosłych powstaje pytanie, czy dana osoba niepełnosprawna będzie mieszkać sama, czy z innymi, na przykład z grupą przyjaciół.

Osoba z niepełnosprawnością potrzebuje wsparcia, by w pełni korzystać z domu. Zapewnienie tego wsparcia jest zadaniem osób, które zajmują się asystowaniem osobom z niepełnosprawnością. Niezbędne jest zatem stworzenie zespołu zapewniającego wsparcie. Specjalne potrzeby istniejące w grupie osób z niepełnosprawnością wymagają od asystentów posiadania szczególnych umiejętności, na przykład w pracy z osobami niesłyszącymi konieczna będzie znajomość języka migowego.

Mieszkanie staje się domem dla osoby z niepełnosprawnością, gdy określi ona swoje oczekiwania co do swego przyszłego w nim życia. Tapety, meble, dywany i zasłony są elementami domu, o których zadecydować należy przy przeprowadzce. Jest to dobra okazja, by osoba niepełnosprawna, osobiście lub za pośrednictwem reprezentanta, przedstawiła swoje zapatrywania w tym zakresie.

Fotografie rodziny, fotografie z dzieciństwa, przedmioty świadczące o zainteresowaniach to też przykłady elementów, które tworzą dom. Dom to także platforma do uczestniczenia w życiu lokalnej społeczności w czasie wolnym. Tu wieczorami czy w weekendy robimy zakupy, bierzemy udział w wydarzeniach kulturalnych czy spotykamy się z rodziną i przyjaciółmi.

Codzienne zajęcia poza domem

Małe dziecko wychodzi z domu, by uczęszczać na zajęcia do przedszkola, starsze – na zajęcia w szkole. Dorośli zazwyczaj pracują, a jeśli nie, objęci są programem poszukiwania pracy czy uczestniczą w różnych formach kształcenia przeznaczonych dla dorosłych. Niektóre osoby z niepełnosprawnością mogą być wspierane w pracy przez asystenta. Jednak doświadczenie pokazuje, że im więcej wsparcia potrzebuje osoba z niepełnosprawnością, tym częściej pozostaje bez pracy. Alternatywą w takim przypadku jest udział w zajęciach dziennego centrum aktywności.

Dzięki zatrudnieniu osoba bierze udział w procesie produkcyjnym, a osiągane w ten sposób wynagrodzenie może przeznaczać na życie zgodne ze swoimi oczekiwaniami. Możliwości takiej nie tworzą dzienne centra aktywności. Ośrodki tego typu są częścią usług tworzonych z myślą o osobach z niepełnosprawnością. Ich celem jest zapewnienie życia odpowiedniej jakości poprzez uczestnictwo w ciągu tygodnia poza domem w zajęciach organizowanych przy wsparciu ze strony personelu lub innych członków społeczności.

Jakość codziennego życia

Jeśli chcemy zdefiniować życie codzienne, nie wystarczy opisanie sposobów przemieszczania się pomiędzy wybranymi środowiskami istniejącymi wewnątrz społeczności. Konieczne jest także dostrzeżenie tych różnych obszarów, które mają znaczenie dla jakości codziennego życia. Niektóre z nich są pomocne w dokładniejszym opisie życia. W przypadku osób z niepełnosprawnością, jednym z interesujących czynników jest poziom materialny. Ponieważ osoby te rzadko osiągają dochody z zatrudnienia, muszą polegać na wsparciu finansowym z innych źródeł. Potrzebują środków finansowych, aby opłacić podstawowe potrzeby, to jest koszty mieszkania, transportu, jedzenia, ubrania czy rozrywki.

Osobom z niepełnosprawnością przypisywane są często poniżające role. Ponieważ normalne życie oparte jest na koncepcji obywatelstwa, jakość codziennego życia mogłaby być oceniana poprzez analizę stopnia, w jakim osoby z niepełnosprawnością są uznawane i dostrzegane przez innych.

Zdrowie i dobre samopoczucie

Większość ludzi, także osoby z niepełnosprawnością, co jakiś czas wymaga pomocy różnego rodzaju specjalistów, na przykład dentysty, badań w ośrodku zdrowia czy w szpitalu.

Koniecznym jest dostrzeżenie faktu, że znaczną część codziennego życia osoby z niepełnosprawnością stanowią zajęcia, których celem jest podniesienie ich kompetencji. Dzieci chodzą do szkoły, by zdobyć wykształcenie. Istnieją programy społeczne, które uczą, jak radzić sobie w ruchu ulicznym. Czasem niezbędna jest terapia – terapia mowy czy terapia ruchowa, czasem operacja służąca poprawie wzroku czy słuchu. To tylko niektóre przykłady obrazujące poprawę zdrowia i samopoczucia.

Można by więc uznać, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają bardzo podobne potrzeby. Sytuacja wygląda jednak inaczej. Różnice pomiędzy osobami z niepełnosprawnością mogą zależeć na przykład od przyczyny niepełnosprawności. Czasem występuje u nich niepełnosprawność sprzężona, związana na przykład z zaburzeniami wzroku, słuchu i poruszania się. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną różnią się bardzo pod względem potrzeb specjalistycznego wsparcia. Nie ma pojedynczej metody, która zawsze sprawdza się w tego rodzaju niepełnosprawności. Trzeba zrozumieć, że działania podejmowane na rzecz dobrego samopoczucia i zdrowia osoby z niepełnosprawnością intelektualną są kwestią indywidualną.

Usługi niezbędne, by prowadzić normalne życie: wspieranie rodziny

Zmiany z ostatnich lat umożliwiły dzieciom dorastanie w ich własnych rodzinach, a kiedy nie jest to możliwe – w rodzinach zastępczych. Stało się to możliwe dzięki stworzeniu systemu wspierania rodziny. Został on wprowadzony na mocy ustawy z 1967 roku. Był stopniowo udoskonalany i obecnie tylko ograniczona liczba dzieci wzrasta poza rodzinnym domem, w domach grupowego zamieszkiwania przeznaczonych dla dzieci.

Wychowywanie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w rodzinie może być dużym obciążeniem dla rodziców i z tego powodu niezbędne jest wspieranie takiej rodziny zarówno psychologiczne, jak i praktyczne. Osoba wspierająca może na przykład zająć się sprawami praktycznymi, a wtedy rodzice mogą poświęcić więcej uwagi dziecku. Z kolei, gdy rodzice chcą mieć czas dla siebie lub innych członków rodziny, pożądana jest pomoc innej rodziny lub pomoc ze strony domu grupowego zamieszkiwania dla dzieci, oferującego krótkoterminowe pobyty. Wsparcie psychologiczne dla rodziny może być udzielane przez doradców, którzy służą jako „pierwsze źródło informacji", kiedy rodzice dowiadują się o urodzeniu dziecka z niepełnosprawnością.

Zgodnie z zasadami wczesnej interwencji, nie tylko rodzina, ale i samo dziecko potrzebuje wsparcia. Jako niemowlę będzie wymagało tej samej uwagi i opieki, co każde inne dziecko

w jego wieku, ale ze względu na niepełnosprawność może zaistnieć potrzeba dodatkowego wsparcia, by radzić sobie z problemami pojawiającymi się na kolejnych etapach rozwoju. Zajęcia w przedszkolu pozwalają dziecku uczestniczyć w zabawach i wchodzić w interakcje społeczne z innymi dziećmi. Kształcenie dziecka jest organizowane w wieku szkolnym. Także w tym okresie dziecko może być objęte rehabilitacją społeczną, leczniczą czy pomocą psychologiczną oferowaną przez specjalnie w tym celu przygotowany personel.

Oznacza to również, że dziecko niepełnosprawne ma wiedzę o tym, jak może wyglądać dom. Wie, na czym polega zatrudnienie, gdyż obserwuje pracę swoich rodziców, rodzeństwa czy innych osób. Rozumie, że jest to aktywność, którą zazwyczaj podejmuje się w dorosłym wieku. Wie również, co to jest rozrywka i jak spędza się czas wolny, gdyż samo uczestniczy w takich zajęciach ze swoją rodziną.

Gdy dziecko wychowuje się w domu, jego rodzina ma możliwość poznania potrzeb tego członka rodziny oraz warunków koniecznych, by życie osoby z niepełnosprawnością miało odpowiednią jakość. Jej członkowie poznają nie tylko, co to znaczy niepełnosprawność, ale także przepisy tworzące system, w ramach którego dostępne są różne formy wsparcia. Zazwyczaj mówiąc o rodzinie myślimy o rodzicach, ale są przecież bracia i siostry, którzy także mogą się przyczynić do udanego życia danej osoby. Oznacza to, że rodzina będzie bardzo ważnym partnerem w procesie tworzenia usług dla osób z niepełnosprawnością.

Kiedy przyjrzymy się otoczeniu społecznemu osoby z niepełnosprawnością, zauważymy znacznie szerszy krąg osób, które można wziąć pod uwagę. To dalsza rodzina z ciociami, wujkami, kuzynami i dziadkami, ale również przyjaciele rodziny, którzy znają samą osobę i rozumieją istotę jej niepełnosprawności.

Z biegiem lat dziecko stworzy także więzi społeczne z kilkoma innymi osobami. Mogą do nich należeć na przykład nauczyciele z przedszkola i ze szkoły, może to być kierowca, który przez wiele lat zawozi dziecko do szkoły. Mogą to być także sąsiedzi i wszyscy inni chcący przyczynić się do polepszenia jakości życia dziecka.

Wszystkie wyżej wymienione osoby, będąc mniej lub bardziej aktywne, tworzą wokół dziecka sieć społecznych powiązań. Dzięki zastosowaniu odpowiednich metod sieć ta staje się zasobem, który pomaga osobie uczestniczyć w życiu i stać się członkiem społeczności.

Usługi niezbędne, by prowadzić normalne życie: dorośli

Jeżeli rzeczywiście chcemy, by życie osoby z niepełnosprawnością bardziej przypominało zwykłe, normalne życie, wsparcie musi być dostępne w obszarach, które na takie normalne życie się składają. Wsparcie związane z zaspokojeniem potrzeb mieszkaniowych musi być

skierowane do tych miejsc, gdzie mieszkają inni ludzie. Wspieranie zatrudnienia czy innych form aktywności, musi mieć miejsce tam, gdzie pracują czy uczą się inni członkowie społeczności. Osoba powinna również otrzymać wsparcie w swojej lokalnej społeczności, w życiu której chce uczestniczyć.

Takie podejście doprowadziło do stworzenia dwóch form usług organizowanych w środowisku lokalnym dla osób dorosłych – mieszkalnictwa chronionego i dziennej aktywności organizowanej ze wsparciem. Są to te dwa rodzaje usług, które w różny sposób przyczyniają się do realizacji dwóch podstawowych funkcji w codziennym życiu. Ponieważ usługi te różnią się charakterem, są świadczone przez dwa różne zespoły usługodawców. Zadaniem mieszkalnictwa chronionego jest zapewnienie osobie domu i umożliwienie jej udziału w życiu społeczności. Jeśli osoba jest zatrudniona na otwartym lub chronionym rynku pracy, to zatrudnienie to jest niezależne od omawianych tu usług. Jeśli jednak osoba nie może podjąć pracy ze względu na swoją niepełnosprawność, potrzebuje wsparcia w ciągu dnia. Dzienna aktywność ma przyczynić się do polepszenia życia osoby poprzez oferowanie jej sensownych zajęć przez pięć dni w tygodniu.

Zadaniem instytucji opiekuńczych było, jeśli istniała taka potrzeba, zapewnienie pomocy przez 24 godziny na dobę. Obecnie, gdy instytucje te zostały zlikwidowane, jest to zadanie tychże usług środowiskowych, które zapewniają wsparcie osobom tego potrzebującym zarówno w ciągu całego dnia, jak i w nocy.

Wykorzystanie lokalnych zasobów na mieszkalnictwo chronione i organizację dziennej aktywności

Jeśli przyjrzymy się, jak rozwijały się całodobowe instytucje opiekuńcze, a następnie jak zostały rozwiązane, możemy dojść do wniosku, że sposób organizacji usług dla osób niepełnosprawnych jest rzeczą względną, zależną od aktualnych warunków społecznych. Istnienie dużych instytucji opiekuńczych było zasadne i naturalne w XIX wieku, jednak w społeczeństwie lat 40. XX wieku, wyznającym inne wartości, takie jak demokracja czy prawa człowieka, logicznym sposobem świadczenia usług osobom z niepełnosprawnością stały się usługi organizowane w środowisku lokalnym.

Podobnego argumentu można użyć w odniesieniu do usług organizowanych przez specjalne okręgowe struktury działające na rzecz osób z niepełnosprawnością. Nie były one odpowiedzialne za zapewnienie odpowiednich warunków mieszkaniowych, nie miały również kontaktów z lokalnym biznesem czy wiedzy o organizacji dziennej aktywności. Kiedy więc zostały odpowiedzialne za organizację takich usług dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, musiały zbudować domy grupowego zamieszkania czy dzienne centra aktywności. Istnienie tych usług było logiczną konsekwencją takiej organizacji środowiska.

Inaczej przedstawia się sytuacja w gminie, która musi zaspokoić potrzeby w zakresie mieszkalnictwa i dziennej aktywności. To na gminie spoczywa odpowiedzialność za zaspokojenie potrzeb mieszkaniowych obywateli, ponieważ zajmuje się sprawami urbanistycznymi czy przeznaczaniem terenów pod zabudowę. Wie, jakie są potrzeby mieszkaniowe i ma możliwość planowania w tym zakresie. Kiedy więc gmina będzie musiała zorganizować mieszkalnictwo dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, będzie mogła skorzystać z dostępnych lokalnie możliwości.

To samo odnosi się do dziennej aktywności. Ponieważ gmina pozostaje w bliskim kontakcie z lokalnymi przedsiębiorstwami i ma orientację co do różnych form zajęć organizowanych na jej terenie dla jej mieszkańców (często to sama gmina jest organizatorem tego typu zajęć), może bez trudu znaleźć sposoby włączenia niewielkich grup osób w życie codzienne lokalnej społeczności. Nie ma potrzeby budowania w tym celu specjalnych ośrodków.

Gmina posiada lokalne zasoby, które mogą zostać wykorzystane do zaspokojenia potrzeb osób, chcących prowadzić normalne życie w danej społeczności. Jeśli chce stworzyć system usług w lokalnym środowisku, nie musi budować specjalnych domów czy dziennych centrów aktywności.

Mieszkalnictwo chronione

Obecnie istnieją bardzo różnorodne formy mieszkalnictwa chronionego, których nie da się opisać w prosty sposób. System ten rozwijał się przecież przez ostatnie kilkadziesiąt lat, a korzystają z niego osoby z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Można próbować opisać ten system w kilku wymiarach.

Rodzaj domu może być bardzo różny. W Szwecji osoby z niepełnosprawnością intelektualną mieszkają w mieszkaniach, willach, bliźniakach czy domach – jednym słowem we wszystkich formach zamieszkiwania, które są charakterystyczne dla danej społeczności.

Osoby zamieszkujące dom będą wpływały na jego atmosferę. Pierwsza sprawa to poziom wsparcia, który będzie zależał od stopnia niepełnosprawności mieszkańców domu. Inną kwestią jest liczba osób zamieszkujących dom – może to być tylko jedna osoba albo grupa osób. Obecnie, jeśli dom prowadzony jest przez jednostkę publiczną, liczba jego mieszkańców nie może przekraczać pięciu osób.

Personel udzielający wsparcia jest związany z potrzebami osób. Jeśli mieszkańcy domu mają znaczną potrzebę wsparcia, liczba personelu musi być większa, podczas gdy przy ogra-

niczonym wsparciu, personel jest mniej liczny. Kolejną kwestią jest umiejscowienie personelu. Niektóre osoby z powodu swojej niepełnosprawności wymagają stałej obecności osób wspierających, co oznacza, że personel musi być stale na miejscu. Z kolei do osób bardziej samodzielnych personel może dojeżdżać, w zależności od potrzeb.

Lokalizacja domu to kolejny wymiar mieszkalnictwa chronionego. Wybór jego lokalizacji będzie z jednej strony zależał od rodzaju domu. Z drugiej strony, lokalizacja zależy również od bliskości sąsiadów. Dąży się do tego, by osoby z niepełnosprawnością mieszkały tam, gdzie inni ludzie. Mogą się jednak zdarzyć sytuacje, które wymagają takiej lokalizacji domu, by niepełnosprawność osoby czy nietypowe żądania sąsiadów nie rodziły konfliktów. Należy unikać takich sytuacji, przez co niekiedy trzeba wybrać dom znajdujący się w pewnej odległości od sąsiadów.

Własność to również jeden z aspektów mieszkalnictwa chronionego. Służby publiczne, których zadaniem jest wspieranie osób z niepełnosprawnością, są oczywiście właścicielem dużej liczby domów. Niekiedy jednak domy są własnością samych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wówczas zadaniem służb publicznych jest zapewnienie personelu w takim domu. Zdarza się również, że dom kupowany jest przez grupę rodziców, którzy następnie wynajmują go swoim dzieciom.

To wielowymiarowe podejście do tworzenia domu dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną pokazuje, że nie ma określonego rodzaju domu, który byłby odpowiedni dla tej grupy. Dom to sprawa indywidualna. W danej gminie czy dzielnicy znajdziemy więc różne rodzaje mieszkań chronionych. Personel, którego zadaniem jest udzielanie wsparcia kilku osobom, może spotkać się z różnymi rodzajami domów. Z powodów administracyjnych istnieje również możliwość stworzenia grup mieszkań chronionych, które objęte są wsparciem tego samego personelu.

Dom osoby z niepełnosprawnością

Idea normalnego życia ma swoje konsekwencje dla sposobu organizacji życia w domu. To już nie jest miejsce, w którym odbywa się opieka nad osobą z niepełnosprawnością, ale miejsce dla osoby, w którym może ona żyć po swojemu, oczywiście przy asyście personelu. Zajęcia domowe wynikają z upodobań mieszkańca domu. Jest to najczęściej przyrządzanie posiłków, ale mieszkaniec domu musi zadbać również o swoje ubrania czy porządek. Dom to także miejsce, w którym się odpoczywa i spędza czas wolny. Niepełnosprawni mieszkańcy domu dbają w nim również o swoją higienę osobistą, robią także i to, co wszyscy robimy za zamkniętymi drzwiami sypialni.

Zadanie personelu polega również na asystowaniu osobie w jej wolnym czasie w weekendy i wieczory w dni powszednie. To czas na rozrywkę, kulturę czy spotkania z rodziną

i przyjaciółmi. Czas ten sprawia, że dla personelu praca nabiera wymiaru społecznego – staje się czymś więcej niż tylko pracą. Jednocześnie należy pamiętać, że personel nie zawsze musi towarzyszyć osobom z niepełnosprawnością, gdy biorą one udział w życiu społecznym. Jednym z ważnych zadań jest także zmobilizowanie rodziny i znajomych tych osób do wzięcia odpowiedzialności za niektóre aspekty ich życia.

Tak jak każdy tradycyjny dom, jest to dom prawdziwy, a nie miejsce „opieki" czy „treningu". Je się tam posiłki, by nie być głodnym, a nie w ramach „treningu spożywania posiłków". Bierze się prysznic, by być czystym, a nie w ramach „treningu czystości". Wykonuje się prace domowe, by zadbać o dom, a nie w ramach „treningu umiejętności życia codziennego".

Dzienna aktywność organizowana ze wsparciem

Zadaniem tego rodzaju usług jest poprawa jakości życia osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Usługi te polegają na organizowaniu i zapewnianiu celowych, sensownych zajęć w ciągu dnia przez pięć dni w tygodniu osobom uprawnionym. Nie można tu wskazać jednego konkretnego zajęcia jako odpowiedniego. Zajęcia, w których osoba uczestniczy są dopasowane do jej potrzeb i życzeń, mają przyczynić się do poprawy jakości jej życia. Celowość nie jest więc cechą samego zajęcia, ale związkiem pomiędzy danym zajęciem a potrzebami i oczekiwaniami konkretnej osoby.

Pierwotnie usługa ta była organizowana w dziennym centrum aktywności – ośrodku wybudowanym specjalnie do tego celu. Zajęcia w takim ośrodku organizowane były przez personel przy wykorzystaniu przeznaczonych na ten cel środków. Osoby korzystające z tej usługi spędzały pięć dni w tygodniu w dziennym centrum aktywności, gdzie uczestniczyły w zajęciach. Zajęcia dla danej osoby dobierano kierując się jej potrzebami i próbując przyporządkować ją do dostępnych w ośrodku zajęć. Na tej podstawie tworzono indywidualny program zajęć na cały tydzień. Ponieważ wszystkie osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną mają prawo do korzystania z tej usługi, można tu znaleźć szeroki wachlarz zajęć. Osoba z lekką niepełnosprawnością może uczestniczyć w zajęciach o charakterze produkcyjnym, podczas gdy osoby z głębszą niepełnosprawnością uczestniczą w zajęciach przyczyniających się do ich rozwoju osobistego. Wielkość dziennego centrum aktywności waha się, ponieważ zależy od liczby osób w danej społeczności, dla których tego typu usługi były konieczne. Istnieją więc ośrodki, gdzie jest tylko 10 uczestników, chociaż są i takie na 60 osób.

W zamieszczonym poniżej opisie takiej usługi w gminie Lidingö pokazano przykłady oferowanych zajęć. Doświadczenia tej gminy stanowią nowy, ważny aspekt organizowania usług dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Podczas gdy dzienne centra aktywności były naturalnym sposobem organizowania takiej usługi w okręgach, to w lokalnej społecz-

ności mamy do czynienia z innymi warunkami. W skład jednego okręgu wchodzi kilka gmin, stąd władze okręgowe nie posiadają wystarczającej wiedzy o tym, jak można wykorzystać lokalne zasoby. Władze okręgowe sięgały więc po najłatwiejszy sposób i budowały specjalne ośrodki, które nazywały dziennymi centrami aktywności. Gmina natomiast ma związki z lokalnymi firmami, organizacjami lub sama oferuje usługi. Dzięki temu można tu znaleźć zajęcia, odpowiednie otoczenie i osoby, które stanowić mogą lokalne zasoby dające się wykorzystać przy organizowaniu dziennej aktywności. Ponieważ można korzystać z istniejącego otoczenia, nie trzeba budować specjalnego ośrodka, gdzie zostałoby umiejscowione dzienne centrum aktywności.

Dla lokalnej społeczności bardziej logicznym wyjściem jest organizowanie tej usługi w formie kilku oddzielnych grup, co zwiększy również chęć udziału w życiu społecznym. Organizacja na rzecz dziennej aktywności będzie składać się z kilku grup, których liczba będzie zależeć od ilości osób uprawnionych do korzystania z tej usługi. Takie grupy dziennej aktywności będą organizowane w różnych miejscach, będą oferować różne zajęcia i wymagać różnego zaangażowania kadry, ponieważ uczestnicy tych grup mają różne potrzeby. Zostanie to pokazane później na przykładzie Lidingö, gdzie zorganizowano tę usługę w taki właśnie sposób.

Rola mieszkalnictwa i dziennej aktywności

Konsekwencją opisanego wyżej sposobu organizacji usług w lokalnym środowisku dla osób dorosłych jest istnienie dwóch usługodawców zapewniających wsparcie. Stanowi to alternatywę dla pobytu w instytucji opiekuńczej o charakterze zamkniętym. Ponieważ przy takim systemie istnieją dwie grupy personelu – jedna zapewniająca usługi w ramach mieszkalnictwa, druga zaś poprzez organizowanie zajęć w ciągu dnia – potrzeby i oczekiwania danej osoby są omawiane każdego dnia. Naszą ambicją powinna stać się poprawa jakości życia danej osoby.

Dla personelu oznacza to rozwój zawodowy poprzez doprecyzowanie zadań i odejście od raczej niejasnej roli opiekuna. Zadaniem personelu zatrudnionego w domu jest wspieranie osoby z niepełnosprawnością w jej codziennym życiu, a personelu zatrudnionego w ramach usług wsparcia dziennego – organizowanie sensownych zajęć w ciągu dnia.

Proces tworzenia usług

Organizacja usług dla osób z niepełnosprawnością to skutek procesu, na który ma wpływ szereg czynników sprzyjających lub przeszkadzających w osiągnięciu pożądanego rezultatu.

Bez szczegółowej analizy należy podkreślić, że w przypadku usług organizowanych w środowisku lokalnym niezwykle ważne są kompetencje personelu i organizacji świadczącej usługi. Ponieważ jest to okres przejściowy – od zinstytucjonalizowanych usług do usług organizowanych w środowisku lokalnym – należy w bardzo jasny sposób określić kierunek rozwoju, a także rodzaj metod pracy i narzędzi niezbędnych do osiągnięcia nowych celów.

Jednym z decydujących aspektów jest sposób, w jaki definiuje się osobę i jej niepełnosprawność. Jak już wspomniano wcześniej, logika usług organizowanych w środowisku lokalnym opiera się na perspektywie obywatelskiej, gdzie osoba z niepełnosprawnością intelektualną postrzegana jest jako obywatel, mający prawo do normalnego życia i do korzystania z powszechnego systemu pomocy społecznej (dostępnego dla wszystkich innych obywateli).

Patrząc z tej perspektywy, w procesie tworzenia usług zwraca się uwagę na problem wpływania na swoje życie i sprawowania nad nim kontroli (przez osobę z niepełnosprawnością i jej przedstawiciela). Poprzez pokazanie osobie, że posiadanie kontroli nad własnym życiem jest właściwością zupełnie naturalną dla każdego człowieka, zachęca się ją do wzięcia udziału w procesie tworzenia usług dla niej przeznaczonych. Takie podejście jest nie tylko poprawne. Przyczynia się ono również do podwyższenia jakości usług, gdyż nabierają one bardziej indywidualnego charakteru.

Podczas gdy wszystkie osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają prawo uczestniczyć w życiu społeczności, to stopień niepełnosprawności jest czynnikiem, który należy wziąć pod uwagę przy organizowaniu usług. Z usług organizowanych w środowisku lokalnym mogą korzystać również osoby ze znaczną niepełnosprawnością. Jednak stworzenie usług opartych na indywidualnym podejściu do tych osób jest trudne, ponieważ generalnie obecny stan wiedzy na temat znacznej niepełnosprawności jest ograniczony, tak samo jak ograniczona jest wiedza na temat potrzeb konkretnej osoby. Zapewnienie tym osobom życia o odpowiedniej jakości oraz pracy to zadanie długoterminowe i wymagające stałego zaangażowania.

Omawiając proces tworzenia usług w środowisku lokalnym nie można zapomnieć również o czynniku finansowym. Jednocześnie należy podkreślić, że nie mamy tu do czynienia z żadną wyjątkową sytuacją. Kwestie finansowe są zawsze obecne przy wspieraniu osób, które nie są w stanie zarobić na swoje utrzymanie. Można nawet dowieść, że usługi organizowane w lokalnym środowisku są mniej kosztowne, gdyż w systemie tym wykorzystuje się zwyczajne struktury społeczne. Jeśli chcemy przyczynić się do zapewnienia osobom z niepełnosprawnością intelektualną normalnego życia w ramach zinstytucjonalizowanych usług, musimy w tym celu stworzyć sztuczne warunki. Jednak jakość usług organizowanych w środowisku lokalnym jest wyższa, ponieważ mamy tu do czynienia z normalnym życiem i z bardziej indywidualnym podejściem. Przy czym wysoka jakość usług ma oczywiście konsekwencje finansowe. Nie dotyczy to jednak tylko usług organizowanych w środowisku

lokalnym – podobna jakość usług o charakterze instytucjonalnym wymagałaby równie sporych nakładów finansowych.

Ponieważ zarówno forma, jak i treść usług są ściśle związane z rodzajem społeczności, w jakiej są one organizowane, oferowane wsparcie ma charakter lokalny. Oznacza to, że w różnych społecznościach lokalnych spotkamy różne formy mieszkalnictwa chronionego – na wsi typową formą może być wiejski domek, a w dużym mieście mieszkanie w bloku. To samo dotyczy zajęć w ciągu dnia. Podstawą doboru zajęć dziennych są bardziej rozpowszechnione w danej społeczności formy zatrudnienia. Osobom mieszkającym na wsi i w dużym mieście będą zatem oferowane różne rodzaje zajęć dziennych. Należy jednak zauważyć, że zasada organizowania usług w środowisku lokalnym – tak na wsi, jak i w dużym mieście, pozostaje niezmienna. Różny będzie jedynie sposób urzeczywistnienia idei normalnego życia.

Rozwiązywanie i zamykanie instytucji

Musimy przyznać, że opieka instytucjonalna jest problemem. Można go przedstawić na kilka sposobów. Po pierwsze – niezbędne jest uznanie, że w nowej polityce, której celem jest umożliwienie osobom z niepełnosprawnością prowadzenia normalnego życia i włączenie społeczne, nie ma miejsca dla usług organizowanych w instytucjach. Po drugie – instytucje oferują niższy standard życia w porównaniu z usługami organizowanymi w miejscu zamieszkania, w środowisku lokalnym. Kiedy więc osobie niepełnosprawnej i jej rodzinie stwarza się możliwość dokonania wyboru pomiędzy opieką instytucjonalną a usługami organizowanymi w środowisku lokalnym, ten pierwszy wariant jest odrzucany. Również obecnie istnieją instytucje, w których warunki życia są niedopuszczalne, co prowadzi do powstania tzw. upośledzenia wtórnego. Dlatego też od lat 70-tych XX wieku w wielu krajach trwa rozwiązywanie i zamykanie całodobowych instytucji opiekuńczych. W Szwecji wszystkie całodobowe instytucje opiekuńcze zostały zamknięte i od 2000 roku opieka instytucjonalna przestała istnieć jako forma usług.

W kierunku dezinstytucjonalizacji

Decyzja o zamknięciu instytucji nie zapada z dnia na dzień. Stanowi ona część dłuższego procesu. W Szwecji rozpoczął się on w latach 40-tych XX wieku, kiedy powstała nowa wizja społeczeństwa, w którym było miejsce dla osób z niepełnosprawnością. Naturalnie wizja ta nie została od razu urzeczywistniona, ale był to pierwszy krok w tym kierunku. Przez następne pięćdziesiąt lat zmiany w przepisach o pomocy społecznej sprawiały, że w organizacji usług tworzonych z myślą o osobach z niepełnosprawnością stopniowo malała rola instytucji a rosła rola lokalnej społeczności.

Usługi organizowane w środowisku lokalnym zostały zaakceptowane i rozpowszechniły się z początkiem lat 70-tych XX wieku. W ramach pomocy społecznej pojawiły się nowe rozwiązania, które doprowadziły do powstania nowych form usług oferowanych osobom z niepełnosprawnością intelektualną. Były to usługi o wyższym standardzie w porównaniu z dotychczasowymi rozwiązaniami i ten nowy standard stał się podstawą krytyki funkcjonowania instytucji. Rodziny i specjaliści domagali się, by osoby nadal mieszkające w instytucjach opiekuńczych miały prawo do tego samego standardu życia. Gdy zaczęto likwidować instytucje opiekuńcze, osoby z niepełnosprawnością intelektualną wracały do swoich środowisk lokalnych. Nastąpił rozwój usług organizowanych w środowisku lokalnym tak, by mogły z nich korzystać wszystkie osoby z niepełnosprawnością, zgodnie z indywidualnymi potrzebami. Likwidowanie instytucji opiekuńczych doprowadziło również do sytuacji, w której stały się one nie do zaakceptowania z ekonomicznego punktu widzenia – malejąca liczba mieszkańców nie pozwalała na pokrycie kosztów wszystkich usług zapewnianych przez daną placówkę. Wreszcie przyjęto ustawę nakazującą zamknięcie wszystkich instytucji opiekuńczych.

Proces odejścia od opieki instytucjonalnej na rzecz wspierania w środowisku lokalnym nie dotyczył jedynie usług tworzonych z myślą o osobach z niepełnosprawnością intelektualną. Stanowił on część większego procesu zmian zachodzących w społeczeństwie. W ciągu ostatnich pięćdziesięciu lat zostały zamknięte wszystkie placówki opiekuńcze nie tylko dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, ale również z innymi rodzajami niepełnosprawności. Zmiany te były wspierane przez stanowcze polityczne poglądy wyrażane przez same osoby zainteresowane i aktywny ruch społeczny na rzecz osób z niepełnosprawnością.

W tym samym czasie zmieniało się również szwedzkie społeczeństwo. Nowe koncepcje w pomocy społecznej doprowadziły do rezygnacji z metod przymusu. Pojawiły się nowe poglądy na edukację, podkreślające konieczność uznania indywidualnych możliwości rozwojowych. Wprowadzono nowe standardy w zakresie mieszkalnictwa, co miało także konsekwencje dla osób z niepełnosprawnością, kiedy postrzega się ich jako obywateli i członków społeczeństwa.

Budowanie nowego życia

W tym miejscu ponownie należy wyjaśnić powody zamykania instytucji opiekuńczych. Są one zamykane, ponieważ usługom tworzonym z myślą o osobach niepełnosprawnych wyznacza się nowe cele. Realizacja tych celów poprawia jakość życia osób z niepełnospraw-

nością i przyczynia się do ich rozwoju osobistego. Naszym zadaniem jest zatem stworzenie nowego, lepszego życia dla osób mieszkających poza instytucją opiekuńczą. Cel ten dotyczy wszystkich osób, także tych ze znaczną niepełnosprawnością.

Wyznaczenie takiego właśnie celu sprawia, że kluczem do zamykania instytucji opiekuńczych jest istnienie rozwiązań alternatywnych. Osoba może zrezygnować z placówki opiekuńczej dopiero wtedy, kiedy dostępne są usługi w środowisku lokalnym, zapewniające tej osobie poprawę dotychczasowego standardu życia. Zapewnienie takich usług wszystkim osobom potrzebującym sprawi, że będą one mogły zrezygnować z opieki instytucjonalnej, a sama placówka będzie mogła zostać zamknięta. Podstawą całego procesu jest więc tworzenie usług w środowisku lokalnym.

Początek korzystania z nowych usług

Ponieważ nowe usługi mają na celu zapewnienie osobom z niepełnosprawnością lepszego życia, ich nowe miejsce zamieszkania i zajęcia muszą być dostosowane do indywidualnych potrzeb. Pierwszy krok polega więc na określeniu, co osoby mieszkające w instytucji opiekuńczej rozumieją przez lepsze życie i jakie działania będą potrzebne, by to lepsze życie urzeczywistnić. Informacje te uzyskuje się poprzez diagnozę potrzeb osoby w ramach nowych usług.

Doświadczenie pokazuje, że przeprowadzenie takiej diagnozy jest możliwe. By była ona miarodajna, muszą być w nią zaangażowane same osoby zainteresowane i ich przedstawiciele, a także ich rodziny i personel. Udział w badaniu rodziny i krewnych jest tu szczególnie istotny, ponieważ osoby te odgrywać będą ważną rolę w nowym życiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Wynik diagnozy stanowi podstawę wyboru usług. Konieczna może się stać budowa domów i organizacja zajęć. Należy poinformować pomoc społeczną w określonych miastach i wsiach, że niebawem nowe osoby będą potrzebowały świadczonych przez nie usług.

Osoba z niepełnosprawnością intelektualną może przeprowadzić się dopiero wtedy, kiedy dostępne będą nowe usługi. Przejście osoby z opieki instytucjonalnej do usług organizowanych w środowisku lokalnym nie może być postrzegane jako koniec procesu likwidacji instytucji. Stanowi ono zaledwie początek budowania nowego życia. By rzeczywiście poprawić jego jakość, trzeba zrobić znacznie więcej.

Ten niezwykle złożony proces trwa przez długi czas. Jego długość zależy od liczby osób, które należy objąć takimi działaniami i od tego, ile z nich będzie miało każdego roku możliwość rezygnacji z opieki instytucjonalnej.

Ewaluacja

Ewaluacja procesu przejścia od instytucji do społeczeństwa pokazuje, że stworzenie nowych usług jest możliwe oraz że osoby z niepełnosprawnością mogą korzystać z usług pomocy społecznej w swoim lokalnym środowisku. Kiedy pytano osoby zawodowo pracujące z osobami niepełnosprawnymi o najważniejsze zmiany, mówiły przede wszystkim o ich rozwoju osobistym – „oni stali się ludźmi".

W wywiadach z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, które przeprowadziły się do domów grupowego zamieszkiwania, osoby te na wiele sposobów wyrażały zadowolenie ze swojego nowego życia. Podobało im się, że mają coś, co należy do nich. Pytane o możliwość powrotu, nie chciały o tym słyszeć!

Rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną przeżywają ten proces jako bardzo stresujące doświadczenie. Martwią się o swoich bliskich, ponieważ nie wiedzą, jak zareagują oni na swoje nowe życie. Jednak w większości przypadków, już po przeprowadzce i przyzwyczajeniu się osoby do nowej sytuacji, jej rodzina jest bardzo zadowolona z tej zmiany.

Znaczenie tych zmian podkreślają także pracownicy, tak instytucji opiekuńczych, jak i domów grupowego zamieszkiwania. W ich ocenie nowe usługi sprzyjają poprawie jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zapewniają również lepsze warunki pracy, ponieważ zwiększają poziom niezależności samych pracowników.

Parę słów komentarza

Na podstawie tego procesu transformacji można sformułować kilka wniosków. Jeżeli usługi organizowane w środowisku lokalnym zapewniają wsparcie w zakresie zaspokajającym potrzeby wszystkich osób, usługi te mogą stanowić kompleksowy system wspierania osób z niepełnosprawnością. Placówki stacjonarne przestają być w tej sytuacji potrzebne! Nie podlega dyskusji fakt, że osoby z niepełnosprawnością potrzebują wsparcia. Jeżeli społeczeństwo decyduje, że usługi mają być świadczone przez instytucje opiekuńcze, osoby z niepełnosprawnością będą musiały mieszkać w takich placówkach. Jednak z drugiej strony, jeżeli usługi organizowane będą przez społeczeństwo w środowisku lokalnym, zapewni się ludziom warunki do mieszkania w tymże środowisku.

Warunkiem udanego przejścia z instytucji opiekuńczej do życia w integracji ze społecznością lokalną jest stworzenie usług w środowisku lokalnym. Ponieważ osoba z niepełnosprawnością intelektualną potrzebuje wsparcia, może ona rozpocząć nowe życie, kiedy to wsparcie będzie dostępne poza instytucją opiekuńczą. Przy czym dopóki nie będzie alter-

natywnych rozwiązań, osoba z niepełnosprawnością pozostanie w placówce opiekuńczej. Instytucja opiekuńcza może zostać zamknięta dopiero wtedy, gdy wszyscy jej dotychczasowi mieszkańcy będą mogli skorzystać z usług umożliwiających im życie w środowisku w integracji ze społecznością lokalną. Ale nigdy wcześniej!

Proces ten łatwiej przeprowadzić, jeżeli zainteresowane osoby z niepełnosprawnością otrzymują możliwość uczestniczenia w nim. Z jednej strony mają dzięki temu wpływ na tworzenie usług w środowisku lokalnym. Z drugiej zaś – mogą zobaczyć i zrozumieć na konkretnych przykładach usługi, które są alternatywą dla instytucji. Daje to im możliwość porównania tych dwóch rodzajów usług. W planowanie mogą być również zaangażowane rodziny osób z niepełnosprawnością. Wykorzystuje się w procesie tym również wiedzę personelu. Konieczne jest rozpoznanie indywidualnych potrzeb danej osoby, które muszą zostać zaspokojone. Im bardziej uda się dopasować usługi do indywidualnych potrzeb, tym większe szanse na urzeczywistnienie zamiarów stworzenia osobie z niepełnosprawnością nowego życia.

Zawsze istnieje ryzyko, że pewne schematy postępowania charakterystyczne dla instytucji opiekuńczych zostaną przeniesione do nowych usług organizowanych w środowisku lokalnym. Taka sytuacja ma miejsce wówczas, gdy w trakcie tworzenia nowych usług dominują osoby z doświadczeniem w pracy w instytucji opiekuńczej. Jeżeli uczestnictwo jest naprawdę naszym celem, to nawet przy założeniu dobrej woli i chęci musimy pamiętać, że kierowanie instytucją opiekuńczą wiąże się z pewnymi ograniczeniami. W celu stworzenia dobrych usług do współpracy należy zaprosić osoby z wiedzą na temat zagospodarowania terenów, budownictwa, tworzenia miejsc pracy czy organizacji pomocy społecznej. Potrzebna jest często wiedza dotycząca różnych obszarów społecznych. W procesie tym musi zatem uczestniczyć wiele osób o różnorodnych kwalifikacjach.

Instytucja funkcjonuje również w naszych umysłach! Sam proces fizycznej likwidacji instytucji opiekuńczej jest trudny, ale jeszcze trudniejsze jest zamknięcie instytucji w ludzkich umysłach. Można to potraktować jako zmianę perspektywy – zmianę sposobu, w jaki postrzegana jest niepełnosprawność intelektualna i życie osób z taką niepełnosprawnością. Perspektywa kompetencji wywodząca się z tradycji opieki instytucjonalnej, która skupiała się na niedoskonałościach danej osoby, powinna zostać zastąpiona perspektywą obywatelską, podkreślającą prawo tej osoby do normalnego życia.

Może nam się wydawać, że cały proces kończy się wraz z zamknięciem instytucji. Tak jednak nie jest. Likwidacja instytucji była jedynie środkiem, dzięki któremu mogło zostać urzeczywistnione normalne życie w integracji ze społecznością lokalną. Zatem, kiedy osoba opuszcza instytucję, zaczyna się praca nad ułożeniem jej normalnego życia, co było przecież ostatecznym celem całego procesu.

ZATRUDNIENIE I ZAJĘCIA W CIĄGU DNIA ORGANIZOWANE ZE WSPARCIEM

Rodzaje zajęć w ciągu dnia

W tradycji opieki instytucjonalnej osoba mogła być postrzegana jako „uczeń" lub jako „pacjent". W konsekwencji tylko osobę, której potrzeba wsparcia była ograniczona, tj. „ucznia" uważano za kogoś, kto potrzebował robić cokolwiek w ciągu dnia. Wraz z tradycją wspierania osób z niepełnosprawnością w integracji ze społecznością, gdzie każda osoba traktowana jest jak obywatel posiadający prawa, znaczenia nabrały usługi oferujące różne formy wsparcia dziennego. Nowa tradycja doprowadziła również do takiej organizacji nauki, w której ostatnie cztery lata mają charakter zawodowy, przygotowujący do podjęcia pracy czy wykonywania innych zajęć w ciągu dnia.

W Szwecji istnieją dwa podstawowe rodzaje zatrudnienia. Niektóre osoby mają możliwość zatrudnienia na otwartym rynku pracy (*'open market'*), inni mają możliwość podjęcia pracy w ramach zatrudnienia chronionego (*'sheltered employment'*). W obydwu rodzajach zatrudnienia osoba z niepełnosprawnością intelektualną wykonuje pracę o charakterze produktywnym. Różnica polega na tym, że osoba na otwartym rynku zatrudniona jest na warunkach konkurencyjnych. Zatrudnienie chronione natomiast oznacza, że osoba wykonująca daną pracę jest chroniona przed konkurencją ze strony innych oraz że jako osoba niepełnosprawna może pracować w stopniu, na jaki pozwala jej stan.

Rynek pracy jest regulowany przez odpowiednie przepisy. Istnieją także organizacje odpowiedzialne za przestrzeganie prawa. Osoby zatrudnione na otwartym rynku mają takie same prawa i obowiązki jak inni, by być wspieranymi przez organizacje działające na rzecz odpowiednich warunków pracy.

Zatrudnienie chronione osób z niepełnosprawnością może mieć miejsce w zakładzie pracy chronionej (*'sheltered workshop'*). Jednak taka forma zatrudnienia obecnie zanika. Zamiast tego pracę tych osób organizuje się, przy wsparciu personelu, w różnych zakładach pracy w lokalnej społeczności. Inną formą zatrudnienia chronionego jest zatrudnienie pojedynczej osoby na stanowisku pracy. Wynagrodzenie tak zatrudnionej osoby może być finansowane ze środków publicznych. Warunki umowy zależą od charakteru pracy i możliwości danej osoby. Podstawową zasadą jest jednak to, że dofinansowanie odbywa się przez pewien okres, na przykład przez cztery lata. Jest ono wysokie przez pierwszą część tego okresu, a następnie ulega zmniejszeniu. Ma to służyć stopniowemu przygotowaniu osoby do zatrudnienia na tym stanowisku bez dofinansowania.

Trzecim rodzajem zajęć dla osób z niepełnosprawnością intelektualną są usługi w różnych formach wsparcia dziennego. Są one przeznaczone dla osób, które nie mogą otrzymać pracy czy to na otwartym, czy na chronionym rynku pracy. Na ogół oznacza to, że dla osób z niepełnosprawnością wymagających większego wsparcia organizuje się zajęcia, by miały co robić przez pięć dni w tygodniu. Należy tu podkreślić, że nie ma to nic wspólnego z zatrudnieniem. Jest to po prostu jedna z form usług wsparcia dziennego oferowanych osobom z niepełnosprawnością na mocy obowiązującego prawa. Zatem zadaniem tych zajęć jest przyczynić się do poprawy jakości życia danej osoby, niezależnie, czy potrzebuje ona ograniczonego czy rozległego wsparcia. Wykonywanie jakiegokolwiek produktywnego zajęcia w ciągu dnia przyczynia się do poprawy jakości życia.

Do opisu tych usług można wykorzystać koncepcję funkcjonowania firmy socjalnej (*'social firm'*). Jeśli działalność, którą wykonują osoby przez pięć dni w tygodniu jest zorganizowana jak w zakładzie produkcyjnym, może ona przypominać zatrudnienie. Należy jednak pamiętać, że wciąż mamy do czynienia z usługą wsparcia dziennego, z firmą socjalną. Istnieje tutaj wymóg, by decyzje dotyczące usług nie były jednostronnie podejmowane przez innych. Muszą na nie wyrazić zgodę osoby zainteresowane. Dobrym przykładem firmy socjalnej jest „Meal-patrol". Jej działalność polega na dostarczaniu emerytom w danej gminie posiłków przez grupę osób z niepełnosprawnością i wspomagający ją personel. Koncepcja firmy socjalnej może być wykorzystana w ramach usług wsparcia dziennego do przygotowania osób do zatrudnienia poza strukturami usług dla osób z niepełnosprawnością.

Określenie „zatrudnienie wspomagane" (*'supported employment'*), które często pojawia się w międzynarodowych dyskusjach, nie jest używane w Szwecji, gdyż uważa się je za mało precyzyjne. Czy jest to forma zatrudnienia czy forma usługi dla osób z niepełnosprawnością? Podawane przez lata definicje są niejasne i trudne do zrozumienia.

Mówiąc o zajęciach w ciągu dnia, powinniśmy także pamiętać o możliwościach, jakie stwarza edukacja dorosłych. Wiele osób z niepełnosprawnością nie miało możliwości zdobycia wykształcenia w wieku szkolnym i jest to jeden z powodów, dla którego decydują się na takie formy kształcenia w wieku dorosłym.

Zajęcia w ciągu dnia organizowane ze wsparciem: przykład

Usługi wsparcia dziennego podlegały poprzednio specjalnym strukturom okręgowym, więc kiedy mieszkańcy gminy Lidingö (doświadczenia tej miejscowości zostaną tu użyte jako przykład) chcieli skorzystać z takich usług, byli kierowani do jednego z dziennych centrów aktywności leżących na terenie okręgu. Nie istniała żadna gwarancja, że takie usługi zostaną zaoferowane im w ich własnej gminie. W 1985 roku miasto Lidingö zdecydowało

się uruchomić tego typu usługi na podstawie umowy z władzami okręgowymi. Z wielu powodów uznano, że wybudowanie dziennego centrum aktywności nie będzie odpowiednim rozwiązaniem. Zamiast tego wypracowano model, który podkreślał konieczność uczestniczenia w lokalnych działaniach gminy Lidingö. W 1985 roku z tej formy wspieranych zajęć dziennych korzystało 8 osób. Dziś usługą tą objętych jest 75 osób podzielonych na małe podgrupy działające w różnych miejscach gminy. Ponieważ Lidingö jest wyspą, grupa ta nosi nazwę „Ö-gruppen" („Grupa z wyspy").

Główna idea w tym modelu polega na przeniesieniu nacisku z dziennego centrum aktywności na tzw. grupę aktywności (*'activity-group'*), czyli grupę osób wspólnie zaangażowanych w określoną działalność. Nie zachodzi wówczas potrzeba znalezienia budynków, w których można byłoby stworzyć ośrodki. Zamiast tego w gminie szuka się miejsc, gdzie mogłyby działać poszczególne grupy. Model ten, oparty na działaniu kilku grup aktywności, można opisać w następujący sposób:

A. Zajęcia w ciągu dnia, w które zostaje zaangażowany uczestnik grupy, to zajęcia, które odbywają się w społeczności lokalnej i są prowadzone w miejscach i w otoczeniu, gdzie inni mieszkańcy są zaangażowani w podobną aktywność. W społeczności lokalnej istnieje wiele zajęć, w których osoba z niepełnosprawnością intelektualną może brać udział. Zadanie polega na ich odnalezieniu. Następnie konieczne jest stworzenie odpowiednich warunków, dostosowanie fizycznie i społecznie w taki sposób, by zapewnić stały i bezpieczny związek ze społecznością lokalną.

B. Stworzona przez kilka osób grupa aktywności będzie posiadać pewne cechy charakterystyczne wynikające z potrzeb poszczególnych członków grupy, ich zainteresowań, z lokalizacji grupy czy z rodzaju udzielanego wsparcia. Poszczególne grupy będą się od siebie różniły, jeśli zajęcia ich uczestników będą dobierane zgodnie z ich indywidualnymi potrzebami. Jeżeli mają zostać zaspokojone specyficzne potrzeby każdej grupy, konieczny jest wysoki stopień niezależności grupy w stosunku do struktury, do której dana grupa należy. W konsekwencji, struktura ta powinna być wysoce zdecentralizowana.

C. Aby umożliwić grupie wykonywanie swych zadań w sposób, który uwzględnia indywidualne potrzeby i charakterystyczne cechy danej grupy, konieczne jest wsparcie innych osób spoza grupy. Zdecentralizowana odpowiedzialność powinna zostać wsparta pomocą z zewnątrz, jeśli grupa ma być w pełni przygotowana do wykonywania swoich zadań. Niezbędne jest profesjonalne doradztwo dotyczące specyficznych potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną. Konieczna jest także wiedza na temat sposobu prowadzenia takiej grupy i metod organizowania zajęć. Grupa posiada również pewne obowiązki administracyjne, których realizacja wymaga pomocy z zewnątrz.

D. Jeśli organizowane zajęcia dzienne mają pełnić funkcję osobistego wsparcia, musi mieć miejsce ciągły dialog dotyczący marzeń i realiów życia. Prowadzenie ciągłego dialogu

jest konieczne, gdyż zadanie znalezienia odpowiednich form wsparcia wynika z początkowych oczekiwań osoby i jej prawa do odwołania się do sądu. Uczestnicy tego dialogu, tj. sama osoba zainteresowana, jej przedstawiciel oraz przedstawiciel usługodawcy, koncentrują się na odpowiedniej jakości życia danej osoby. Jest to ciągła wymiana, która stanowi podstawę doboru odpowiednich zajęć.

E. Kilka grup aktywności, działających na terenie gminy, tworzy razem strukturę odpowiedzialną za zapewnianie wsparcia poprzez zajęcia dzienne. Model ten przenosi nacisk z dziennego centrum aktywności na grupę aktywności i ma na celu stworzenie systemu wsparcia, który przyczynia się do uczestniczenia osoby z niepełnosprawnością intelektualną w życiu społeczności lokalnej. Grupa staje się punktem centralnym usługi, a indywidualne potrzeby zostają zaspokojone przez odpowiednie działania. Ma to miejsce w otoczeniu uznanym za odpowiednie dla danej grupy. Podczas gdy grupa aktywności stanowi tu podstawę działania, to kilka grup razem tworzy strukturę odpowiedzialną za działania, które wspierają osoby z niepełnosprawnością intelektualną w ich społeczności lokalnej.

Istnieje ryzyko, że takie grupy będą rozrzucone po całej gminie, jednak nie powstaną żadne związki pomiędzy nimi a społecznością, w której grupy te działają. Ambicją „Grupy z wyspy" było zapewnienie, że grupy aktywności będą pełnić funkcje związane z lokalną społecznością.

Na schemacie (patrz Załącznik) widać rozmieszczenie 18. grup aktywności tworzących „Grupę z wyspy" w Lidingö. Ukazuje to konsekwencje wdrożenia modelu opartego na licznych grupach aktywności zamiast jednego, specjalistycznego centrum aktywności. Poniżej przedstawiono krótki opis działania każdej z tych grup. Ich liczba porządkowa odnosi się do numeru użytego na schemacie.

1. „Kontorstjänsten": Zajęcie w tej grupie zapewnia „robota papierkowa" typowa dla pracy biurowej. Większość zadań pochodzi z urzędu miasta, gdzie grupa ta ma swoją siedzibę.
2. „Resursteamet": To zespół specjalistów, który składa się z trzech terapeutów zajęciowych i jednego fizjoterapeuty, zajmujących się środkami pomocniczymi dla osób z niepełnosprawnością, planami rozwoju osobistego i programami szkoleń.
3. „Canada": Głównym zadaniem tej grupy jest recykling. Odpady zbierane są od firm i osób. Część materiałów po recyklingu zostaje wykorzystana przez lokalne przedszkola. Raz w tygodniu grupa czyści samochody dla „Matpatrullen".
4. „Stallgruppen": Grupa ta zajmuje się końmi w prywatnej stajni.
5. „Naturgruppen": Grupa ta wykonuje zadania zlecane przez klientów, które często polegają na pracach ogrodniczych czy czyszczeniu drzew. Członkowie tej grupy pracują także przy komputerach.

6. „Hugestaholm": To miejsce, gdzie grupa zajmuje się rąbaniem drzewa na kawałki służące opalaniu w kominkach. Drewno to sprzedawane jest okolicznym mieszkańcom.
7. „Matpatrullen": Grupa ta zajmuje się zamawianiem i codziennym rozwożeniem obiadów emerytom z Lidingö. „Matpatrullen" najłatwiej można określić jako firmę socjalną. Zorganizowana jest jak zakład pracy, a jej zadaniem jest rozwożenie posiłków emerytom. Firma każdego dnia dostarcza posiłki ponad 100. osobom. Organizacja firmy jest nastawiona na realizację zadań, do których należą: zbieranie zamówień od emerytów, odbieranie posiłków i napojów z restauracji i organizacja codziennych dostaw. Zadania są wykonywane w ramach usług pomocy społecznej, a zatem są skoncentrowane przede wszystkim na osobie, a nie na osiąganiu korzyści finansowych.
8. „Dataverkstan": Grupa ta wykorzystuje jako narzędzie w swojej pracy komputer, m.in. przy pisaniu tekstów i obróbce zdjęć wykorzystywanych w materiałach przygotowywanych przez „Grupę z wyspy", a także przez Lidingö. Tutaj tworzona jest strona internetowa Grupy (www.ogruppen.com).
9. Ö-gruppens kansli": W skład biura „Grupy z wyspy" wchodzi dyrektor zarządzający i jego dwaj asystenci. Zajmują się sprawami administracyjnymi i wspierają personel zatrudniony w pozostałych grupach aktywności.
10. „Dalénum": Głównym zadaniem tej grupy jest składanie i pakowanie produktów na zamówienie kilku firm. Odbywają się tu również inne zajęcia, co zapewnia różnorodność w stosunku do zajęć odbywających się w ciągu tygodnia.
11. „Hålligång": W ramach tej grupy organizowana jest aktywność fizyczna, często w formie spacerów po Lidingö. Ponadto oferowane są tu zajęcia usprawniające zdolności komunikacyjne, a także liczne zajęcia twórcze.
12. „Hantverkarna": Grupa ta wykonuje różne produkty z drewna. W poniedziałki zajmuje się również czyszczeniem publicznych tablic ogłoszeń w wielu miejscach w Lidingö. Grupa ta przejmuje także obowiązki szeregu innych organizacji.
13. „Baggeby": Grupa ta odpowiedzialna jest za tworzenie programów indywidualnych, zawierających m.in. stymulację zmysłów i aktywność fizyczną.
14. „Arbetshuset": Ta grupa wykonuje zadania zlecane przez firmy z Lidingö i Sztokholmu.
15. „Textilverkstan": Grupa ta zajmuje się projektowaniem i drukowaniem wzorów na tkaninach. Produkty z nich uszyte są sprzedawane w sklepie „Grupy z wyspy" (patrz punkt 18).
16. „Tvättbubblan": Pralnia przyjmująca zlecenia od okolicznych mieszkańców.
17. „Ejdans": Stołówka dla uczestników „Grupy z wyspy" i personelu.

18. „Ö-gruppsbutiken": Sklep, w którym sprzedawane są produkty wykonane przez „Grupę z wyspy". Jest otwarty przez cztery dni w tygodniu.

Parę słów komentarza

Sposób organizacji usług dla osób z niepełnosprawnością różni się w poszczególnych gminach, gdyż jest zależny od lokalnej sytuacji. Podkreślano to już wcześniej, że oferowane usługi są wynikiem procesu, w którym łączy się w całość istniejące warunki. Jednym z takich warunków są potrzeby osób domagających się wsparcia, innym zaś – wsparcie zapewniane przez rodzinę danej osoby. Nie ma tu miejsca na szczegółową analizę procesów prowadzących do zrozumienia usług oferowanych obecnie osobom z niepełnosprawnością intelektualną. Możemy jednak wspomnieć o kilku z nich.

Istotnym czynnikiem jest charakter lokalnych zasobów, nie tylko ekonomiczny, ale w szerszym rozumieniu. Typ budownictwa, działające na danym terenie przedsiębiorstwa, a także możliwości rekreacji i spędzania wolnego czasu w danej społeczności to istotne czynniki wpływające na życie codzienne danej osoby.

Ważnym czynnikiem jest również czas. Jeśli dane usługi były tworzone przez wiele lat, zostały one zbudowane dzięki stopniowo zdobywanemu doświadczeniu. W pewnym okresie niektóre z koncepcji mogły się wydawać właściwe, jednak w późniejszym czasie zaczęto preferować inne.

Kolejną ważną kwestią jest to, że społeczność Lidingö gotowa jest wziąć odpowiedzialność za osoby z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujące tę gminę. Należy podkreślić, że Lidingö to mała i lokalna społeczność, a nie część stolicy Szwecji, Sztokholmu. Był to, na przykład, jeden z czynników, który sprawił, że usługi wsparcia dziennego stały się sprawą ważną dla gminy.

W odpowiedzi na potrzeby mieszkańców tej gminy wydział odpowiedzialny za usługi dla osób z niepełnosprawnością dokonał takiego wyboru, który odpowiadał miejscowym potrzebom i warunkom. Gmina Lidingö uniknęła w ten sposób wykorzystania scentralizowanych i działających na szeroką skalę modeli, które były powszechnie stosowane w okręgach, kiedy te były odpowiedzialne za usługi dla osób z niepełnosprawnością.

Kwestią istotną, która nie została tu w pełni omówiona, jest fakt istnienia aktywnie działającej organizacji rodziców, która przez wiele lat nagłaśnia potrzeby osób z niepełnosprawnością intelektualną.

LITERATURA

Bardziej szczegółowa analiza szwedzkiej reformy systemu wspierania osób z niepełnosprawnością zawarta jest w książce:

Kent Ericsson (2002): „*From Institutional Life to Community Participation*", można ją zamówić w Bibliotece Uniwersytetu w Uppsali (ISBN 91-554-5261-2).

Informacje są również dostępne na stronie internetowej: www.skinfaxe.se/sdr.htm

Kontakt z autorami:

Kent Ericsson, PhD, psycholog

Department of Education, Uppsala University

P O Box 2109

SE-750 02 Uppsala, Szwecja

e-mail: kent.ericsson@ped.uu.se

Patricia Ericsson, BA (UK), FK, psycholog

Skinfaxe Institute

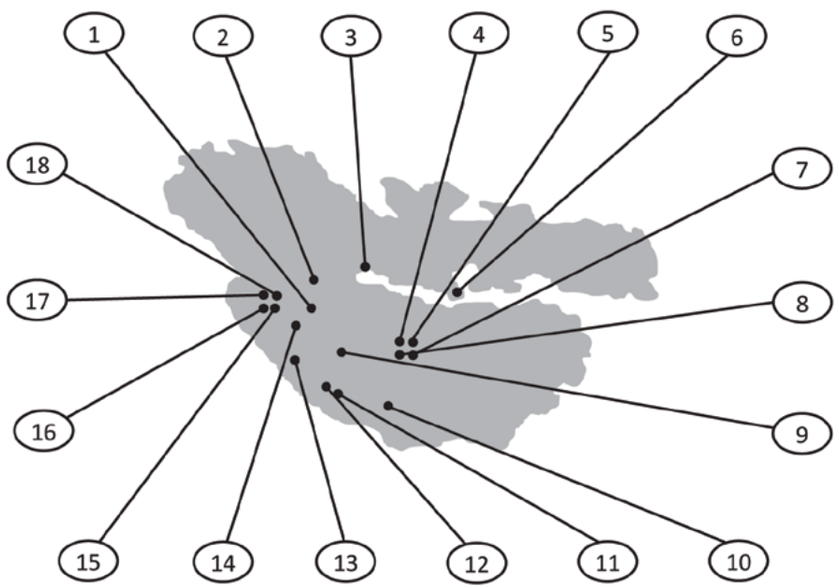
Holmgångsvägen 3

SE-754 40 Uppsala, Szwecja

e-mail: patricia.ericsson@skinfaxe.se

Załącznik

SCHEMAT „GRUPA Z WYSPY"



„Grupa z wyspy" (Ö – grupa) to grupa zapewniająca osobom dorosłym zajęcia w ciągu dnia organizowane ze wsparciem. Grupa podzielona jest na 18 podgrup. Niniejszy schemat ukazuje, jak podgrupy te są rozmieszczone w Lidingö. Poniżej podano nazwy tych podgrup. Działalność każdej z nich została opisana bardziej szczegółowo w tekście.

1. Kontorstjänsten
2. Resursteamet
3. Canada
4. Stallgruppen
5. Naturgruppen
6. Hugestaholm
7. Matpatrullen
8. Dataverkstan
9. Ögruppens kansli
10. Dalénum
11. Hålligång
12. Hantverkarna
13. Baggeby
14. Arbetshuset
15. Textilverkstan
16. Tvättbubblan
17. Ejdans
18. Ögruppsbutiken

MODEL FRANCUSKI

Model francuski zaprezentowali na konferencji: **Sévérine Ragon**, kierownik działu zarządzania i organizacji placówek oraz służb medyczno-socjalnych UNAPEI – Krajowej Unii Stowarzyszeń Rodziców, Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie i ich Przyjaciół oraz **Jacques Horodecki**, dyrektor Departamentalnego Stowarzyszenia Rodziców, Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie i ich Przyjaciół w Belfort (ADAPEI de Belfort). Perspektywę rodziców na francuski system wspierania osób niepełnosprawnych przedstawili działacze stowarzyszenia ADAPEI de Corrèze: **Marcel Salgues, Odette Salgues, Jacques Charieras, Marie-Paule Charieras, Jean Claude Thomas** i **Sandrine Parre**.

CZĘŚĆ I

Polityczne i socjalne aspekty niepełnosprawności

Sévérine Ragon. Witam wszystkich. Chciałabym najpierw podziękować za zaproszenie i przyjęcie nas na Państwa konferencji. Bardzo cieszymy się, że mogliśmy przyjechać do Warszawy, choć nasze kraje dzieli kilka tysięcy kilometrów. Czujemy się zaszczyceni, że będziemy mogli przedstawić nasz model aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych intelektualnie. Chcemy przedstawić program, jaki realizujemy w naszym kraju – francuski model instytucjonalny, opowiedzieć o sposobach funkcjonowania różnych struktur, których oferta jest kierowana do osób niepełnosprawnych, pracujących pomimo swoich problemów. Nazywam się Sévérine Ragon.

Jacques Horodecki. Dzień dobry Państwu. Dla mnie jest to szczególne spotkanie, to powrót trochę do korzeni. Nazywam się Jacques Horodecki, jestem dyrektorem Stowarzyszenia ADAPEI de Belfort, działającego w najmniejszym departamencie Francji[1]. Zajmuję się 20. placówkami dla dzieci i dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, w których przebywa ok. 90. osób. Z wykształcenia jestem psychologiem, ale obecnie przede wszystkim zarządzam tymi placówkami. Zajmuję się także utrzymywaniem więzi pomiędzy rodzinami osób niepełnosprawnych a stowarzyszeniem oraz profesjonalistami zatrudnionymi przez stowarzyszenie, staram się to wszystko zgrać razem, przekazać pracownikom placówek stanowiska Rady Nadzorczej, dotyczące przede wszystkim wartości, etyki. Temu wszystkiemu staram się nadać konkretny kształt, tworzyć placówki, realizować projekty i jednocześnie chronić osoby niepełnosprawne, które u nas przebywają.

Obecne ustawodawstwo Francji wynika głównie z ewolucji prawa. Nie można zrozumieć modelu wspierania osób niepełnosprawnych nie odwołując się do korzeni historycznych. Trzeba też wytłumaczyć jak wygląda podział administracyjny Francji, bo z tym ściśle wiąże się nasz sposób funkcjonowania.

Żeby uzyskać pełny obraz chciałabym najpierw porównać dane statystyczne dotyczące Francji i Polski.

Tabela 1. Podstawowe dane statystyczne

	FRANCJA	POLSKA
Obszar /km²/	543 tys.	313 tys.
Ludność /mln/	64	38,5
Przyrost naturalny	+270 tys.	- 17,5 tys.

[1] Territoire-de-Belfort – Terytorium Belfort'u, 609 km², 137,5 tys. mieszkańców.

We Francji mamy więc o ponad 25 milionów więcej ludności niż w Polsce. Mamy też dodatni przyrost naturalny, liczba ludności we Francji rośnie, w zeszłym roku mieliśmy o 270 tysięcy urodzeń więcej niż zgonów. Ale ludność kraju starzeje się.

Tabela 2. Populacja Francji według grup wieku (2005 r.)

0 – 20 lat	20-59 lat	+ 60 lat	*w tym + 75 lat*
24.9%	54.3%	20.7%	*8.0%*

Warto zauważyć, że młodzież poniżej 20. lat stanowi 25 % ludności, a jeszcze w latach 60-tych było to 31 %. Starzenie ludności wyraża się w liczbie osób powyżej 65. lat, teraz wynosi prawie 21 %. Ale najbardziej znacząca jest liczba osób powyżej 75. lat. W latach 60-tych było ich 4 %, obecnie mamy 8%. Wydłuża się też czas życia we Francji i obecnie prognozowany czas życia wynosi ok. 80 lat, czyli:

- 83,8 lat dla kobiet
- 76,7 lat dla mężczyzn.

W dalszej części wystąpienia zobaczycie Państwo, że jest wielu partnerów, którzy uczestniczą w ochronie społecznej. Dlatego wydaje mi się niezbędne przedstawić organizację administracji Francji, żeby lepiej zrozumieć różne relacje między władzami, stowarzyszeniami i naszymi placówkami. Podział administracyjny Francji ma 4 szczeble:

Państwo – Region – Departament – Gmina.

Mamy 26 regionów, z czego 4 to terytoria i departamenty zamorskie. We Francji metropolitalnej mamy 22 regiony[2]. Regiony są podzielone na departamenty – jest ich 96.

Państwo francuskie zarządza całością regulacji prawnych oraz wszystkimi funduszami ubezpieczenia zdrowotnego, posiada zdecentralizowane służby na poziomie regionów i na poziomie departamentów. Służby te mają różne kompetencje. Występują zatem dyrekcje regionalne pracy, dyrekcje regionalne do spraw sanitarnych (których działania dotyczą osób niepełnosprawnych, ale także planowania opieki zdrowotnej czy szkolenia pracowników służby zdrowia). Na poziomie departamentów mamy dyrekcje departamentalne zatrudnienia i kształcenia zawodowego, a także dyrekcje departamentalne do spraw sanitarnych i społecznych – które m.in. wydają pozwolenia na tworzenie stowarzyszeń (na poziomie departamentów), rozliczają je finansowo oraz funkcjonowanie ich struktur.

W 1982 r. przeprowadzono we Francji szeroką decentralizację władzy, co spowodowało, że wiele służb, które podlegały dotychczas ministerstwom zostało podporządkowanych Ra-

[2] Oficjalnie jest 21 regionów, 22-ga Korsyka nie jest prawdziwym regionem, ma „statut specifique".

dom Regionalnym, które zarządzają regionem (w regionach jest wybierane Zgromadzenie Regionalne czyli regionalny parlament, a Rada jest regionalnym rządem). Rady Regionalne mają dość szerokie kompetencje dotyczące sfery tematu naszego spotkania.

Jednostki samorządowe na szczeblu departamentu – Rady Generalne posiadają wiele uprawnień jeżeli chodzi o działania w odniesieniu do osób starszych i niepełnosprawnych, dzieci oraz wobec osób zagrożonych wykluczeniem społecznym, ale także odpowiadają za nabór do szkół, czy ogólnie – za szkolnictwo.

W związku z tym, że podział administracyjny Francji jest tak złożony, Stowarzyszenie naszego typu musi kontaktować się zarówno ze służbami zcentralizowanymi państwa, czyli podlegającymi bezpośrednio poszczególnym ministerstwom, ale także musi współdziałać z samorządami, czyli Radami Generalnymi.

Definicje niepełnosprawności

Chciałabym, abyśmy najpierw przyjrzeli się definicjom niepełnosprawności – mamy ich cały szereg. Definicja Światowej Organizacji Zdrowia mówi: *„Niepełnosprawnym jest ten, kogo stan fizyczny lub umysłowy jest częściowo lub całkowicie ograniczony na skutek wad wrodzonych, wieku, choroby lub wypadku, a jego możliwości uczenia się lub wykonywania pracy są zagrożone."*

Jest także klasyfikacja międzynarodowa niepełnosprawności, gdzie jest mowa o niewydolności, niezdolności, czyli o wszelkich nieprawidłowościach w obszarze psychicznym i fizycznym. Opis ten uwzględnia praktycznie całe otoczenie osób niepełnosprawnych.

Z kolei we Francji mamy własną definicję niepełnosprawności. Ustawa z 11 lutego 2005 r. (czyli całkiem niedawno przyjęta) o równości praw i szans, udziale i obywatelstwie osób niepełnosprawnych definiuje dla swoich potrzeb niepełnosprawność. Definicja brzmi następująco: *„... niepełnosprawność to każde ograniczenie działania lub uczestniczenia w życiu społeczeństwa jakiego doznaje w swoim środowisku osoba z powodu częściowego, trwałego lub całkowitego zaburzenia jednej lub kilku funkcji fizycznych, sensorycznych, umysłowych, poznawczych, psychicznych, z powodu wielorakiej niepełnosprawności lub z powodu poważnego naruszenia zdrowia."*

W ustawie jest mowa o osobach, które są w stanie podejmować decyzje, ale jednocześnie mają pewną niesprawność fizyczną, jest mowa o osobach, które nie są w stanie podejmować decyzji lub nie mogą ich podjąć w odpowiednim momencie i są też osoby, u których występują obie te trudności i których dotyka zarówno niepełnosprawność psychiczna jak i fizyczna. Dziś we Francji wszyscy zgadzamy się co do tego, że każda osoba ma prawo do działania i jednocześnie ważne jest, aby uznać specyfikę każdej osoby.

Niepełnosprawność jest zjawiskiem powszechnym, może dotknąć każdego w każdej chwili. We Francji mamy politykę społeczną, która w zakresie dotyczącym osób niepełnosprawnych zmierza do tego, by stworzyć system o charakterze ekonomicznym (o czym będziemy mówili później) poprzez integrację, aktywizację zawodową osób niepełnosprawnych i włączanie ich w świat pracy.

Podane wcześniej definicje dotyczą wszystkich rodzajów niepełnosprawności. Natomiast UNAPEI ma swoją własną definicję niepełnosprawności intelektualnej.

„Osoba niepełnosprawna intelektualnie... jest przede wszystkim osobą. Osobą zwykłą, ponieważ ma takie same prawa i obowiązki jak wszyscy. Jest też osobą niezwykłą, ponieważ ponad to, co obowiązuje wszystkich, ma ona jeszcze swoje własne prawa wynikające z jej niepełnosprawności, która powinna być wyrównana... Osoba niepełnosprawna intelektualnie ma trwałe upośledzenie umysłowe, którego przyczyny mogą być różne."

W definicji tej kładziemy nacisk przede wszystkim na osobę niepełnosprawną jako osobę. Jest mowa również o tym, że trudności muszą być skompensowane.

We Francji stworzono placówki, które są charakterystyczne dla naszego modelu, tzn. ośrodki pomocy przez pracę. Są to placówki, których założenia nawiązują do definicji UNAPEI. Ośrodek jest jednostką medyczno-socjalną, która prowadzi działalność produkcyjną, ale spełnia również pewną społeczną rolę – wspierania osób niepełnosprawnych (które nie są pracownikami w rozumieniu przepisów prawa pracy, ale są osobami korzystającymi z usług ośrodka – jest to pojęcie, które wprowadziliśmy do naszego prawa). Ośrodki pomocy przez pracę są prowadzone i zarządzane przez stowarzyszenia. Szczególnie dużo – przez UNAPEI, która zrzesza stowarzyszenia rodzin osób niepełnosprawnych.

Muszę powiedzieć, że ta mnogość definicji niepełnosprawności jest związana z pewną zmianą sposobu myślenia. Poprzez te definicje widać, że przestajemy mówić o niepełnosprawności, mówimy o osobie z niepełnosprawnością. Proszę zauważyć, że nigdzie w tych definicjach nie ma jakiegoś wykazu niepełnosprawności czy upośledzeń. Dziś rzeczywiście nasze społeczeństwo we Francji zajmuje się osobą niepełnosprawną jako osobą. Myślę, że to jest właśnie ta ewolucja, którą przeszliśmy od XVIII wieku. Dzięki niej doszliśmy do takiej sytuacji, jaką mamy dzisiaj.

Nawiązując do historii chciałabym powiedzieć, że we Francji w XVIII wieku powstały pewne teksty, w których zadawano sobie pytanie czy osoby, które są idiotami mają duszę? Nie mówiono wówczas o upośledzeniu, nie mówiono o niepełnosprawności, mówiono o idiotach. Później zaczęto mówić o imbecylach. Nie wiem, czy te pojęcia mają dla Państwa takie samo znaczenie, ale u nas była to terminologia bardzo mocna. Idiota, imbecyl – te terminy znikły dzisiaj z naszego codziennego języka, w ogóle się ich już nie używa. Natomiast potocznie mówi się o osobach opóźnionych umysłowo.

We wszystkich naszych społeczeństwach bardzo lubimy tworzyć kategorie, szufladkować ludzi, wcisnąć każdego w jakieś ramy. We Francji staraliśmy się niejako zaszufladkować wszystkie

osoby w zależności od ich zdolności. Wymyślono wskaźnik poziomu inteligencji i dokonywano za jego pomocą oceny osoby. Potem psychologowie wzięli się za to i doszło do bardzo głębokich zmian – dzisiaj tej terminologii już się nie używa. Mówi się o osobach z upośledzeniem umysłowym lub o osobach niepełnosprawnych intelektualnie. To drugie pojęcie jest naszym zdaniem właściwsze z punktu widzenia społecznego. „Osoby niepełnosprawne intelektualnie" jest określeniem o słabszej konotacji i przez to jest bardziej właściwe, aniżeli „osoby upośledzone umysłowo". Choć w gruncie rzeczy chodzi o to samo.

Chcę jeszcze raz mocno podkreślić, że nie mówimy już o niepełnosprawności, mówimy o osobie. Za ewolucją słownictwa poszła również zmiana prawa. W przygotowanym szkicu historycznym[3] mogą Państwo prześledzić jak zachodziły te zmiany. Znajdą tam Państwo opis terminologii, jaka obowiązuje w ustawodawstwie. Osoby niepełnosprawne w pewnym momencie historii, jak gdyby odnalazły się. Mówię o tym w ciągu kilku sekund, ale trwało to oczywiście całe dziesięciolecia.

Unia stowarzyszeń rodziców

Chciałabym przejść do pojawienia się na scenie UNAPEI. Najpierw jednak parę słów o działaniach, które prowadzimy we Francji po to, by uwrażliwiać opinię publiczną i poszczególnych ludzi na osobę z niepełnosprawnością intelektualną. Otóż, stowarzyszenia nasze prowadzą pewną akcję. Raz w roku wolontariusze, członkowie rodzin, przyjaciele udają się do gmin, miasteczek, miast, oferując ciastko[4] w zamian za jakiś dar. Te dary z kolei stowarzyszenia przeznaczają na sfinansowanie jakichś inwestycji materialnych lub projektów ukierunkowanych na osoby niepełnosprawne. Ale pierwotnie ta operacja, która dziś jest prowadzona aby zebrać pieniądze, to był sposób, który rodzice zrzeszeni w stowarzyszeniach wymyślili po to, żeby wejść do tych rodzin, gdzie izolowano dzieci niepełnosprawne, żeby otworzyć drzwi do ich domów i znaleźć rozwiązania problemów tych rodzin. Takie postawy były obecne we wszystkich krajach – wstyd, że ma się upośledzone dziecko, niechęć do pokazywania go, ukrywanie tego dziecka przed otoczeniem. We Francji w latach 60-tych ta akcja była pretekstem, żeby pokazać się publicznie, ujawnić problem, pokazać, że to nie są pojedyncze przypadki, że z niepełnosprawnością da się żyć i nie jest to nic wstydliwego. A rozwiązania problemów można wypracować i będzie to tym łatwiejsze, im liczniejsi będziemy.

Uważam, że to jest najważniejsze – przede wszystkim komunikować się, żeby inni wiedzieli, że każda osoba niepełnosprawna jest wyjątkowa. A grupując się można tworzyć placówki, można wypracowywać rozwiązania. Operacja ta na początku pozwoliła na uznanie osoby niepełnosprawnej za osobę. (Wydaje mi się, że Państwo też przeszliście ten etap.) Za tym nastąpiła zmiana prawodawstwa – powstały ustawy, rozporządzenia, które regulują naszą działalność. Na początku to był ruch bardzo rozproszony, dzisiaj jest bardziej skoncentrowany, zwarty, a działalność unormowana.

Dzisiaj mówimy o osobach niepełnosprawnych intelektualnie, ale to samo działo się także np. wśród osób niepełnosprawnych fizycznie. We Francji działają organizacje, stowarzyszenia na szczeblu departamentów, które zajmują się osobami niepełnosprawnymi fizycznie, tak jak nasze zajmuje się osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Te wszystkie stowarzyszenia współpracują na szczeblu krajowym w ramach Komitetu Przymierza[5].

Unia Stowarzyszeń Rodziców, Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie i ich Przyjaciół – UNAPEI jest uznawana przez ministerstwa, poszczególne stowarzyszenia, organizacje branżowe i jest ich partnerem w skali kraju. Jest członkiem różnego rodzaju krajowych komitetów, przede wszystkim Krajowej Rady Konsultacyjnej do spraw Osób Niepełnosprawnych. Jest to rada, która jest organem konsultującym wszystkie projekty aktów prawnych dotyczących osób z niepełnosprawnością i praktycznie żadna ustawa nie może zostać podjęta bez zapoznania się z jej opinią. Mamy również Krajową Radę Organizacji Sanitarno-Społecznych, która opracowuje plany działania, określa priorytety jeśli chodzi o tworzenie placówek, ale także zajmuje się opiniowaniem przepisów dotyczących finansowania tych placówek. UNAPEI posiada swój głos w Krajowej Radzie Oceny Medyczno-Społecznej, określającej standardy i nadzorującej jakość pracy placówek dla osób niepełnosprawnych. We Francji mamy tzw. poradniki dobrych praktyk, które powstają na szczeblu krajowym i nasze stowarzyszenie uczestniczy też w ich opracowywaniu.

UNAPEI jest również członkiem Krajowej Kasy Solidarności[6] i Autonomii. Jest to stosunkowo nowa instytucja, powstała w 2004 roku, która zajmuje się zarządzaniem wszystkich działań skierowanych do osób starszych i osób niepełnosprawnych. Jej celem jest zapewnienie właściwych i równomiernie rozłożonych rozwiązań w całym kraju.

UNAPEI jest dziś głosem doradczym, opiniującym przepisy prawne, ale przede wszystkim jest stowarzyszeniem rodzin, które walczy o bardzo ważne wartości: aby osoba z niepełnosprawnością była traktowana jak osoba. A to oznacza, że jest obywatelem, należy do społeczeństwa i należy się jej szacunek. To są bardzo ważne sprawy, bo muszą Państwo wiedzieć, że we Francji nadal 1/3 wszystkich osób niepełnosprawnych żyje nie uczestnicząc w żadnym wypracowanym rozwiązaniu, żadna forma pomocy nie jest dostosowana do ich sytuacji.

[3] Patrz Załącznik nr 1.

[4] Konkretnie – brioszkę *(le brioche)*, drożdżowo-maślaną babeczkę, chętnie jadaną przez Francuzów na śniadanie. Akcja nosi nazwę *"l'Opération Brioches"*.

[5] UNAPEI było animatorem powstania Komitetu Przymierza, który zrzesza 60 organizacji krajowych reprezentujących osoby niepełnosprawne we Francji.

[6] „Solidarność" jest we Francji bardzo często używanym terminem w opisie działań i postaw wobec osób wymagających pomocy. Francuzi „solidaryzują się z..." osobami niepełnosprawnymi, starszymi, bezdomnymi; powstają organizacje „solidarności z ...", rady, komitety z „solidarnością" w nazwie.

UNAPEI jest stowarzyszeniem rodzin. Podkreślamy, że dom rodzinny jest miejscem, w którym najlepiej może rozwijać się osoba niepełnosprawna, dlatego też wiele form powstało po to, żeby pomagać zarówno dzieciom, jak i osobom dorosłym w domu. Jednocześnie, chcemy także pomagać rodzinom w ich środowisku.

We Francji działa także stowarzyszenie o nazwie „Nous Aussi"[7], którego przewodniczącym jest osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Celem jego działalności jest zmiana sposobu postrzegania przez społeczeństwo niepełnosprawności intelektualnej, ale chodzi też o to, aby umożliwić osobom niepełnosprawnym intelektualnie bezpośrednie dochodzenie swoich praw. Podczas ostatniego zgromadzenia, które odbyło się w roku 2006, obecnych było 250. uczestników, były okrągłe stoły, debaty, podczas których wszyscy mogli się wypowiedzieć, a na zakończenie podjęto uchwałę, aby zapewnić każdej osobie dostęp do kultury i sportu.

UNAPEI jako krajowy związek stowarzyszeń, oprócz pełnienia misji doradczej i wspomagającej, prowadzi także dział prawny, który udziela porad poszczególnym stowarzyszeniom, członkom i placówkom.

UNAPEI wydaje również cały szereg dokumentów, takich jak Karta Udziału Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie w Życiu Społecznym, Karta Etyczna, Onkologiczna, Karta Godności Osoby Niepełnosprawnej Intelektualnie. Dążymy przede wszystkim do integracji i aktywizacji osoby niepełnosprawnej we wszystkich dziedzinach życia: pracy, edukacji, rozrywce, sporcie.

Jacques Horodecki. Może ja uzupełnię. To co zostało powiedziane na temat UNAPEI jako ruchu rodzin byłoby niezrozumiałe, gdybyśmy nie przypomnieli pewnych faktów. Mianowicie, we Francji do końca II wojny światowej, mówiono o wariatach czy szaleńcach i nie było specjalnych placówek, nie zapewniano żadnej pomocy osobom upośledzonym umysłowo. Te osoby umieszczano po prostu w szpitalach psychiatrycznych. Wówczas na scenie pojawiły się rodziny – osoby niepełnosprawne wyszły ze szpitali, z systemu medycznego pod naciskiem rodzin. To rodzina odłączyła osobę chorą od jej upośledzenia. Jeżeli UNAPEI dziś istnieje z naszą koncepcją godności, poszanowania, towarzyszenia, to dlatego, że właśnie rodziny, rodzice postanowili zebrać się, zrzeszyć po to, żeby wymyślić i stworzyć specjalne placówki. To nie państwo postanowiło, że zorganizuje placówki, i to nie państwo postanowiło utworzyć UNAPEI i inne organizacje. To zrobiły właśnie grupy rodzicielskie. Kiedy objąłem swoje stanowisko w 1992 roku miałem zaszczyt poznać prezesa-założyciela naszego stowarzyszenia. Stowarzyszenie powstało w 1959 r. i ten prezes mówił mi, że na początku wychowawcom, których zatrudnił w placówce dla dzieci, po prostu płacił z własnej kieszeni. To było niecałe 50 lat temu! To, co Pani Ragon mówiła, jak bardzo istotny był rozwój ruchu rodzin, to wszystko wzięło się właśnie z przekonania jakie mieli rodzice, że trzeba dla swoich dzieci znaleźć inne rozwiązania, trzeba podjąć działania innowacyjne. Przecież to są ogromne obawy, kiedy dziecko pozostaje bezczynne w szpitalu. To nie są osoby obłąkane! Między innymi stąd

[7] Dosłownie – „My również".

wzięło się ogromne znaczenie terminologii – to, jakich słów używamy, ma swoje praktyczne konsekwencje.

Jeżeli dziś widzimy nasze placówki, jeżeli tak bardzo się liczymy, jeśli udaje nam się lobbing, jesteśmy obecni w gremiach różnych instancji, a szczególnie departamentu i na szczeblu ogólnokrajowym, to dzieje się tak właśnie dlatego, że rodzice byli nośnikami tych wartości, chcieli tego, walczyli o nie. Punktem wyjścia naszej dzisiejszej siły, siły całej struktury medyczno-socjalnej jest to, że właśnie na początku tak działali rodzice, którzy stowarzyszyli się i przystąpili do walki. Oczywiście wszystko się zmienia, są inne uwarunkowania budżetowe, ale pierwotnie siła naszej organizacji wzięła się z przekonania rodziców, że osoba niepełnosprawna to jest osoba ludzka oraz że sami muszą wypracować rozwiązania.

Przypominam Państwu, że to się zaczęło pod koniec II wojny światowej, proszę zobaczyć, nikt nie tracił nadziei i ile zrobiono w ciągu 50. lat.

Sévérine Ragon. UNAPEI jest krajową federacją stowarzyszeń, które zorganizowane są zgodnie z podziałem administracyjnym Francji. Mamy więc stowarzyszenia regionalne, na szczeblu departamentu i stowarzyszenia lokalne. Wszystkie one są autonomiczne. Są członkiem krajowej unii, ale mają swoją osobowość prawną. Stowarzyszenia departamentalne i lokalne pełnią dwojaką misję. Z jednej strony ich zadaniem jest rozwijanie życia stowarzyszeniowego, czyli pomaganie rodzicom, rodzinom, jednocześnie stowarzyszenie ma za zadanie zarządzanie placówkami, po uprzednim opracowaniu projektów utworzenia instytucji medyczno-socjalnych.

Od szeregu lat stwierdzamy szalone zmiany, jeżeli chodzi o przepisy dotyczące finansowania i zarządzania tymi placówkami. W ciągu jednego roku przyjęto 25 aktów prawnych, przepisów, które modyfikowały, rozwijały bądź zmieniały organizację tych placówek. A stowarzyszenia muszą dostosować się do tych intensywnych zmian związanych z zarządzaniem placówkami. Stowarzyszenia tworzą i wdrażają także projekty o charakterze stowarzyszeniowym. Chodzi o to, żeby wypracowywać pewne wartości – dlaczego jesteśmy razem, co nam to daje, jakie są nasze cele. Jednocześnie, w zależności od tego jak określimy cele, definiujemy plan działania. Budujemy strategię tego, jak chcemy, żeby nasze stowarzyszenie się zmieniało, mając przyjęty plan działania i sposób realizacji.

Stowarzyszenie jest podmiotem zarządzającym, może prowadzić nawet 20 placówek i zatrudniać bardzo wielu pracowników etatowych. Mamy więc prezesa i zarząd, który określa strategię stowarzyszenia i podejmuje decyzje oraz organ wykonawczy – dyrektora generalnego i cały szereg pracowników etatowych o kwalifikacjach z różnych dziedzin, realizujących projekt stowarzyszenia sformułowany przez osoby posiadające mandat z wyboru.

UNAPEI w liczbach:

- 750 stowarzyszeń,
- 60 tysięcy rodzin,

- 180 tysięcy korzystających osób niepełnosprawnych,
- 2700 placówek zarządzanych przez stowarzyszenia członkowskie UNAPEI.

Obserwujemy, że w naszym sektorze, w obszarze działalności zdominowanym dotychczas przez stowarzyszenia, pojawiają się obecnie przedsiębiorstwa, które zaczynają świadczyć takie usługi, zwłaszcza na rzecz osób starszych. Jest to pewna zmiana i musimy mieć to na uwadze. Dzisiaj w dalszym ciągu najwięcej placówek dla osób niepełnosprawnych prowadzą stowarzyszenia, ale firmy, w różnym stopniu, wkraczają na to pole.

Działania na rzecz osób niepełnosprawnych

Liczbę wszystkich osób niepełnosprawnych we Francji oceniamy na 3,5 mln; wśród nich mamy 700 tysięcy osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Liczba dzieci niepełnosprawnych intelektualnie we Francji wynosi 130 tys. Pobierają one naukę w ok. 2000 placówek specjalnych, są to tzw. instytuty medyczno-edukacyjne[8], które przyjmują uczniów w wieku do 20. lat.

W sektorze medyczno-socjalnym mamy także ok. 1000 wyspecjalizowanych struktur dla osób z wieloraką niepełnosprawnością. Są to służby działające w domach, które mogą także pomóc w integracji dziecka w środowisku szkolnym.

Świadczenia społeczne w 2001 roku wyniosły 25,6 mld euro. Wśród dorosłych osób z niepełnosprawnością we Francji jest 873 tys. osób korzystających z zasiłków i 450 tys. osób otrzymujących renty.

	Placówki we Francji	Liczba miejsc we Francji	W tym miejsc w UNAPEI
Praca: ESAT i EA	1 419 + 468	98 600 + 16 651	50 953 + 3 352 52% i 20%
Mieszkalnictwo pracowników niepełnosprawnych	1 294	40 600	19 525 48%
Domy pobytu	1 083	34 800	11 958 34%
Domy opieki	638	23 700	6 254 26%

[8] *IME – l'Institut Médico-Éducatif;* natomiast szkoły specjalne, zajmujące się przygotowaniem do pracy nazywają się instytutami medyczno-zawodowymi *IMPro.- l'Institut Médico-Professionnel.*

Pracę w środowisku chronionym zapewniają placówki i służby pomocy przez pracę *ESAT*[9] oraz przedsiębiorstwa przystosowane *EA*[10]. (Wrócimy do nich i opiszemy je dokładnie.) ESAT zapewniają ok. 100 tys. miejsc pracy. 52 % miejsc znajduje się w placówkach zarządzanych przez stowarzyszenia należące do UNAPEI, czyli są to miejsca dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Osoby niepełnosprawne, które pracują, mieszkają w mieszkaniach grupowych albo w niezależnych mieszkaniach z systemem wsparcia. Jest to zazwyczaj wsparcie osób przychodzących 2 razy w ciągu dnia i pomagających im w czynnościach codziennych. We Francji mamy prawie 41 tys. takich miejsc. Widać więc, że jest znacznie mniej miejsc w mieszkalnictwie chronionym niż miejsc pracy. Wynika to z tego, że niektóre osoby mieszkają z rodzicami albo mieszkają całkowicie samodzielnie. UNAPEI ma także ponad 6 tys. miejsc w domach opieki, gdzie przebywają osoby niesamodzielne, wymagające opieki przez cały dzień.

Za tymi liczbami kryje się próba odpowiedzi na problemy rodziców, na ich oczekiwania. Rodzice zadają sobie pytania: co robić z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością? Mogą pracować – czy może nie powinni pracować? A co stanie się z moim dzieckiem, kiedy mnie zabraknie, kiedy umrę? Czasami muszę wyjść na zakupy czy do fryzjera, wtedy potrzebna jest opieka nad moim dzieckiem. Wymyślono struktury, placówki które są dopasowane do różnych potrzeb i różnych możliwości. I są to rozwiązania realizowane przez rodziców razem z profesjonalistami.

Nie mamy już społeczeństwa opiekuńczego. We Francji opieka jest udzielana wtedy, kiedy już naprawdę nie jesteśmy w stanie nic zrobić. W domach opieki znajdują się osoby, które faktycznie nie mogą pracować. Pozostałe osoby niepełnosprawne są potencjalnie zdolne do pracy, jeśli w nie zainwestujemy (będzie to opłacalne dla nich samych i dla społeczeństwa). A przy odpowiednim wsparciu mogą stać się osobami autonomicznymi, samodzielnymi. Na tyle samodzielnymi, na ile będą w stanie dostosować się do różnych trudności życia społecznego.

We Francji każdy może założyć stowarzyszenie. Musimy opracować statut, złożyć go w prefekturze, później musimy znaleźć środki i możemy rozpocząć działalność. Kiedy już założymy stowarzyszenie to najważniejszym dokumentem jest Projekt Stowarzyszenia, w którym zapisane jest co chcę wnieść – jako rodzic, jako przyjaciel – jaką wartość mam zamiar wnieść do stowarzyszenia. Jakie są moje przekonania, jakie wyznaję wartości?

Stowarzyszenie to najbardziej demokratyczna organizacja. Jest to grupa osób, które mają różne interesy, ale w imię wspólnego dobra starają się znaleźć między nimi punkty styczne, starają się znaleźć pragmatyczne rozwiązania, konkretne odpowiedzi na problemy. Projekt Stowarzyszenia nie jest tworzony w oderwaniu od otoczenia. Organizacja działa w konkretnym regionie i jej działalność odpowiada na konkretne, lokalne potrzeby. Czy stowarzyszenia po-

[9] *ESAT – Etablissements et services d'aide par le travail.*
[10] *EA – l'Entreprise adaptée.*

winny tworzyć domy spokojnej starości dla osób niepełnosprawnych intelektualnie? Istnieją ogólnodostępne, „socjalne" domy spokojnej starości. Może byłoby korzystniej, aby przyjmowały one także osoby niepełnosprawne intelektualnie, które przechodzą na emeryturę? Ale takiego wyboru dokonują niektóre stowarzyszenia, takie są wartości zrzeszonych w nich rodziców. Myślę, że we Francji wszystkie stowarzyszenia działające na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną wyznają podobne wartości – szacunek, wsparcie, integracja – ale odpowiedzi są różne. Są one lokalne, regionalne. Dzięki temu mamy różnorodność, mamy bogactwo rozwiązań.

Różnorodność działalności na rzecz osób z niepełnosprawnością we Francji jest związana także z finansowaniem, które jest równie złożone jak podział administracyjny. We Francji opieka społeczna jest podzielona na sektory:

- sektor osób starszych – na szczeblu departamentu,
- osoby niepełnosprawne – w kompetencjach państwa,
- osoby wykluczone społecznie – na poziomie departamentu,
- edukacja – na poziomie regionu.

Działalność placówek prowadzonych przez stowarzyszenia jest finansowana ze środków publicznych, które są wypłacane przez odpowiednie władze, w zależności od charakteru struktur. Na przykład mieszkalnictwo chronione może być finansowane z różnych źródeł, m.in. w zależności od tego, czy statut placówki zawiera preferencje dla osób niepełnosprawnych. Ponieważ mamy różne instytucje finansujące, obowiązują różne procedury i otrzymujemy różnej wielkości środki finansowe. Czasami różnice mogą być bardzo duże.

Jeśli chodzi o leczenie i opiekę zdrowotną, działania te są finansowane z ubezpieczenia zdrowotnego. Co to jest ubezpieczenie zdrowotne? Jest to worek, do którego wrzucamy wspólne składki. We Francji obowiązuje zasada solidarności społecznej, co oznacza, że każdy pracownik i każdy pracodawca płacą składkę odpowiednią do wysokości pensji. Tworzą w ten sposób wspólny fundusz, który później uczestniczy w finansowaniu służby zdrowia. Inne składki dotyczą ubezpieczenia od wypadków w pracy oraz emerytur. Ubezpieczenie zdrowotne finansuje prowadzone przez stowarzyszenia placówki dla dzieci.

Przedstawiliśmy pokrótce naszą organizację, teraz jest czas na pytania.

DYSKUSJA

Pytanie. *Ewa Wapiennik, Akademia Pedagogiki Specjalnej*. Zaintrygował mnie troszkę pewien aspekt wypowiedzi, zapewne dlatego, że my w Polsce mamy z tym problem. Państwo podali, że liczba osób z niepełnosprawnością intelektualną we Francji to 700 tys. osób. Jestem ciekawa jak Państwo to obliczacie i kto jest uznawany we Francji za osobę z niepełnosprawnością intelektualną? I także – jaki jest przyjmowany we Francji udział wszystkich osób niepełnosprawnych w ogólnej liczbie mieszkańców, niezależnie od rodzaju niepełnosprawności? W Polsce jest to 14,5 %. Chciałabym też dowiedzieć się, jaka jest przyjęta we Francji definicja niepełnosprawności intelektualnej – według ilorazu inteligencji czy jakiegoś innego kryterium? W Polsce np. osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną, kiedy kończą gimnazjum, nie są uznawane za niepełnosprawne, wobec tego wchodzą na rynek pracy bez żadnego wsparcia.

Odpowiedź. We Francji osoby niepełnosprawne nie pojawiają się nagle w wieku 20. lat. Mamy system wyszukiwania niepełnosprawności już od urodzenia: zaraz po urodzeniu zaczyna się ocena trudności, dzieci są badane. Mamy Służbę Edukacji Specjalnej i Opieki w Domu[11]. To są służby „ruchome", które jeżdżą do domów, żeby wspierać rodziców, edukować ich w początkowym okresie życia dziecka. We Francji dzieci rozpoczynają przedszkole w wieku 3. lat. Pierwszy etap systemu wykrywania trudności u dzieci odbywa się dużo wcześniej. System służby zdrowia obserwuje dziecko przez ten okres i przez okres przedszkolny, a potem zajmuje się nim sektor medyczno–socjalny[12], który obejmuje wszystkie sprawy dotyczące m.in. niepełnosprawności. Po zakończeniu przedszkola Komisja Edukacji Specjalnej[13] ocenia, czy dziecko będzie w stanie podążać normalnym trybem nauczania, czy będzie miało znaczne trudności z nauką. Wówczas takie dziecko jest kierowane do specjalnej placówki, ale to jest sytuacja ekstremalna (będziemy jeszcze mówić o tym trybie postępowania). Departamentalna Komisja Edukacji Specjalnej zajmuje się także dziećmi z trudnościami w nauce, wytypowanymi przez nauczycieli w szkole podstawowej. Wszystkie te dzieci komisja kieruje do odpowiednich placówek.

Nie mamy problemów z nagle pojawiającymi się osobami niepełnosprawnymi w wieku 20. czy 25. lat. W tym wieku mamy już rozeznane problemy. Pozwala nam to także, od najwcześniejszego dzieciństwa, odpowiednio „ustawić" proces edukacji i wsparcia. Terminologia, której używamy – towarzyszenie osobie niepełnosprawnej, wsparcie – pokazuje, że mamy do czynienia z sytuacją ciągłą. Towarzyszymy osobie niepełnosprawnej od urodzenia, żeby w taki sposób pomóc jej w kształceniu się, by w wieku 18-20 lat była w stanie znaleźć sobie miejsce w społeczeństwie.

[11] *le Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile – SESSAD.*

[12] We Francji od dawna funkcjonuje nazwa „sektor medyczno-socjalny", stąd – placówki o charakterze medyczno-socjalnym, zajmujące się m.in. edukacją i zatrudnieniem osób z niepełnosprawnością intelektualną – które nie należą do resortu zdrowia.

[13] Działające do 2005 r. dwie komisje: Komisja Edukacji Specjalnej *(CDES)* – dla dzieci i młodzieży oraz Komisja Techniczna Ukierunkowania i Przekwalifikowania Zawodowego *(COTOREP)* – dla dorosłych, zastąpiła jedna – Komisja Praw i Autonomii Osób Niepełnosprawnych *(Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées – CDA),* która działa w Departamentalnym Ośrodku dla Osób Niepełnosprawnych *(Maisons départamentales des personnes handicapées)***.**

Te 700 tys. to są dzieci, które przeszły przez komisje i zostały zidentyfikowane. W skład komisji wchodzą psychologowie, pediatrzy, inni lekarze, wychowawcy zatrudnieni w edukacji narodowej, ale także członkowie stowarzyszeń; rodzice mają obowiązek w niej uczestniczyć. Dziecko może iść do placówki kształcenia specjalnego w wieku 6. lat. I to jest ten pierwszy szczebel. Komisja określa to w drodze decyzji. Wcześniej jest określany iloraz inteligencji, ale nie jest to główne kryterium. Oczywiście używamy go, ale można mieć niskie IQ i być dobrze przystosowanym społecznie, mieć dobrze rozwinięte życie emocjonalne.

Pytanie. *Krystyna Mrugalska, PSOUU*. To była cenna uwaga dla nas, ale mamy jeszcze do tego tematu pytania. Czy tylko osoby, które wymagają wsparcia, zaliczane są do tych 700 tysięcy? Czy też może się zdarzyć, że dziecko jest na poziomie dolnej granicy normy albo z lekkim upośledzeniem, ale przechodzi przez system szkolny z niewielką pomocą i wobec tego nie jest ujmowane we wskaźniku?

I jeszcze wyjaśnienie dotyczące 20. roku życia. To było przykładowe określenie, bo równie dobrze może to być 18. rok życia. Chodziło o osoby uznane za takie, które przestały być niepełnosprawne a nie za takie, które zaczęły być niepełnosprawne. To znaczy, że one przeszły przez system kształcenia specjalnego, zakończyły szkołę specjalną i nie zostały uznane za niepełnosprawne, za takie, które potrzebują wsparcia. Są to osoby upośledzone w stopniu lekkim, czyli z ilorazem inteligencji powyżej 52 IQ.

Odpowiedź. U nas nie ma takich sytuacji. Nie ma czegoś takiego, by z wiekiem niepełnosprawność znikała. W najgorszej sytuacji we Francji są osoby stare, jednak to zupełnie inny problem. Ale nie zostaje się nagle niepełnosprawnym intelektualnie.

W odpowiedzi na pytanie o liczbę – mówimy o wszystkich osobach, które zostały zidentyfikowane, a nie tylko o tych, które trafiają do placówek. Są to osoby, dla których zostało uruchomione wsparcie. Nie widzę sensu w tym, żeby IQ 51, 56 czy 80 było jakąś granicą. We Francji nie ma to znaczenia. Określenie ilorazu może oczywiście skierować nas w jakimś kierunku, może zwrócić uwagę na problemy. Ale dla nas najważniejsza jest zdolność adaptacyjna, zdolność osoby do działania. Nie zatrzymujemy się na poziomie sztywnej normy. Dla mnie jest to dziwne, żeby stwierdzić, że ma się niepełnosprawność intelektualną a po skończeniu szkoły nie jest się już osobą niepełnosprawną. Dosyć to osobliwa sytuacja.

Pytanie. *Krystyna Mrugalska*. I jeszcze pytanie o wskaźnik. Czy może pani powiedzieć, jak te 700 tys. mają się do populacji generalnej, czy też do populacji wieku rozwojowego, czyli od 0 do 18. roku życia?

Odpowiedź. Francja liczy 63 mln. mieszkańców. Mówiliśmy, że mamy 3,5 mln. wszystkich osób niepełnosprawnych, z czego 700 tys.[14] to osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Pytanie. *Przemysław Momot, Zakład Aktywności Zawodowej „Centralna Kuchnia" w Stargardzie Szczecińskim*. Na początku wystąpienia, kiedy mówiliście Państwo o historii, powiedziała Pani – może ja źle zrozumiałem? – że osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie są pracownikami w myśl prawa pracy. Jak to rozumieć?

[14] 3,5 miliona stanowi **5,55%** ogółu mieszkańców Francji. 700 tysięcy to **1,11%** ogółu (przyp. red.).

Odpowiedź. Będziemy o tym mówili szerzej w innej części wystąpienia, kiedy przedstawimy pracę w warunkach chronionych oraz aktywizację zawodową w środowisku otwartym. Powiemy wtedy jak wygląda system wspierania osób, które pracują w środowisku chronionym, również w formie placówek medyczno-socjalnych oraz wspierania osób pracujących w zakładach, których zatrudnienie regulują przepisy kodeksu pracy.

Ewolucja ustawodawstwa i przepisów prawnych

W kuluarach rozmawialiśmy o wybitnym polityku Charles'ie de Gaulle'u, który miał niepełnosprawną córkę i który podczas swojej prezydentury ogromnie dużo uczynił dla Sprawy – przez duże „S" – niepełnosprawnych, ze szczególnym uwzględnieniem osób niepełnosprawnych intelektualnie. W latach siedemdziesiątych, w znacznej mierze za sprawą de Gaulle'a doszło do powołania komisji parlamentarnej, która stworzyła niejako podwaliny spraw tu omawianych, przygotowując dwie wielkie ustawy, z których jedna dotyczyła samych osób niepełnosprawnych, a druga instytucji. Poprzez te dwie ustawy z 1975 roku określono sposoby postępowania i finansowania.

Społeczeństwa cały czas rozwijają się, ewoluują. Mieliśmy to szczęście, że instytucje – kierowane przez profesjonalistów, ale pod nadzorem rodziców, którzy nadawali impuls tym działaniom – potrafiły stopniowo dostosować się do społeczeństwa, a nie istnieć w oderwaniu od niego. Nie tworzono wyizolowanych ośrodków, ale są to placówki rozwoju społecznego. Przynajmniej od końca II wojny światowej nie zamykano już w szpitalach osób niepełnosprawnych intelektualnie, nie izolowano ich, one są po prostu wśród nas w miejscu zamieszkania, w miejscu pracy. Podjęto cały szereg rozwiązań, żeby to wszystko zgrać, co przede wszystkim wymagało decyzji politycznych i społecznej akceptacji.

Trzydzieści lat później trwają jeszcze dyskusje, czy to wszystko jest odpowiednie. Ustawy z 1975 roku stworzyły solidne fundamenty, logiczną organizację służb i placówek – stworzone zostały ośrodki pomocy przez pracę, wymyślony został instytut medyczno-edukacyjny dla dzieci, powstały wyspecjalizowane placówki dla osób, które nie mogą pracować. To wszystko działo się i dzieje wewnątrz społeczeństwa, osoby niepełnosprawne i ich rodziny zgadzały się na to, akceptowali to również eksperci.

Od połowy lat dziewięćdziesiątych zaczęto zastanawiać się nad tym, czy te instytucje, te mury za którymi zgromadzono osoby niepełnosprawne są na pewno najlepszym rozwiązaniem? Czy osoba niepełnosprawna – z osobą jej towarzyszącą, wspierającą ją, najlepiej z rodziny – nie mogłaby żyć tak, jak wszyscy, mieć te same prawa: pracować, uczyć się wspólnie

z innymi? Czy nie tworzymy w ten sposób warunków do wykluczenia? Wtedy, w latach dziewięćdziesiątych mówiliśmy przede wszystkim właśnie o wykluczeniu, przy czym rozumieć to trzeba jako wykluczenie zarówno społeczne, jak i w miejscu pracy.

W roku 2002 przyjęto ustawę[15], która w większym stopniu uwzględnia indywidualność osób niepełnosprawnych. Ustawa ta to swojego rodzaju akt uzupełniający. Dopiero razem z kolejną ustawą, z 2005 roku[16], przepisy te całkowicie zmodyfikowały istniejący system. Z punktu widzenia prawnego zupełnie przebudowano system wsparcia osób niepełnosprawnych, istniejące placówki i sposób ich finansowania.

Reasumując: w 1975 roku stworzyliśmy pierwsze pragmatyczne rozwiązania („mury") i nadaliśmy im tożsamość. Powstałe placówki wykazały, że osoba niepełnosprawna może działać. Obecnie (w roku 2005) nasze społeczeństwo postanowiło uczynić coś nowego – otworzyć placówki. Istota zagadnienia sprowadza się właśnie do tego, ale w rzeczywistości utworzono pewne „kładki" łączące poszczególne instytucje. Nie mówimy już dziecku: „Pójdziesz do tego ośrodka" – taki był sposób postępowania jeszcze w 1975 roku, tylko mówimy dziecku i jego rodzinie: „Byłoby dobrze, gdybyś mógł pójść taką ścieżką. A żeby to zrealizować, mamy takie i takie rozwiązania." Mamy instytucje, które nie są już zupełnie rozdzielne, ale komunikują się pomiędzy sobą. W roku 1975 ustawy pozwoliły na założenie placówek, natomiast w ustawach z 2002 i 2005 roku najważniejsza jest osoba z niepełnosprawnością – jako osoba ludzka i jej droga rozwoju.

Jest to zmiana polityki wobec niepełnosprawności, jest to nasza wizja możliwości, które istnieją w społeczeństwie i możliwości, jakie ma osoba niepełnosprawna. Ale to, co teraz realizujemy we Francji nie mogłoby się dokonać, gdybyśmy wcześniej nie zbudowali tych murów, czyli placówek, gdybyśmy nie wymyślili ośrodków pomocy przez pracę, gdybyśmy nie utworzyli warsztatów chronionych[17]. Te instytucje istnieją dla realizacji potrzeb osób niepełnosprawnych. Istnieją mechanizmy ich finansowania i choć są bardzo złożone, to dzisiaj możemy powiedzieć, kto płaci zasiłki, kto płaci za zakwaterowanie, kto płaci za programy aktywizacji zawodowej – my to wszystko wiemy.

Zmienia się natomiast perspektywa – dzisiaj podmiotem głównym jest osoba niepełnosprawna. Mówimy o indywidualnej ścieżce rozwoju, o świadczeniach kompensacyjnych, które pozwolą na to, by traktować osobę niepełnosprawną jako osobę mającą prawa, jako obywatela, który dysponuje środkami, również w zakresie maksymalnego dostosowania środowiska do jego potrzeb.

Pierwsze artykuły ustawy z 2002 roku związane są z osobą niepełnosprawną i mówią o tym, że to ona jest w centrum, jest istotą tego systemu. To nie osoba ma dostosować

[15] Ustawa z 17.01.2002 roku o modernizacji placówek socjalnych i medyczno-socjalnych.

[16] Ustawa z 11 lutego 2005 roku o równości praw i szans, o uczestnictwie i obywatelstwie osób niepełnosprawnych.

[17] *l'Atelier Protégé* – poprzednik przedsiębiorstwa przystosowanego.

się do placówek, ale placówka ma dostosować się do osoby i instytucja ma odpowiedzieć na potrzeby rozwojowe osoby. W placówkach stworzono szereg nowych instrumentów, na przykład powoływane są rady rodziców, które mogą się wypowiadać na temat funkcjonowania placówek, stworzono też „książeczki" poszczególnych osób (wcześniej już takie istniały, ale nie było ustawowego obowiązku ich prowadzenia), zawierające terminy realizacji określonych działań.

Jeśli kontrola placówki wykaże, że nie działa ona zgodnie z przepisami, może dojść do wydania nakazu administracyjnego dostosowania działalności do wymogów ustawy. Wprowadzono nowe regulaminy, wprowadzono „kontrakt pobytu", który jest umową cywilno-prawną podpisywaną przez osobę niepełnosprawną lub jej prawnego przedstawiciela, określającą sposób przyjęcia osoby do danej placówki i tego, co placówka proponuje, a także obowiązki osoby niepełnosprawnej.

Ustawa określa także sposób funkcjonowania i organizacji instytucji, z określeniem kompetencji poszczególnych jednostek. Wprowadzono pewną logikę planowania oraz możliwość nakładania sankcji przy powoływaniu do życia takich placówek (jeśli jakieś stowarzyszenie chce utworzyć placówkę musi zgłosić odpowiedni projekt, który rozpatrywany jest z punktu widzenia potrzeb zidentyfikowanych w danym miejscu i projekt jest realizowany jedynie wtedy, gdy są zagwarantowane środki na finansowanie placówki). Czyli ta ustawa niejako utwierdziła funkcjonowanie istniejącego systemu. Ale we Francji kierujemy się także logiką ściśle określonych budżetów, to znaczy, każdego roku zostaje przyjęty budżet na szczeblu kraju, budżet na szczeblu departamentu, budżet w jednostkach zdecentralizowanych – i nie można przekraczać tych budżetów. Wszelkie projekty muszą wpisywać się w środki, które są określone w budżecie.

Kolejnym ważnym punktem ustawy jest ocena instytucji. Poszczególne placówki muszą oceniać świadczenia, które proponują i zapewniają osobom niepełnosprawnym. Stworzono na ten temat cały szereg poradników, np. UNAPEI opracowało poradnik prezentujący działania na rzecz jakości wobec wielu aspektów prowadzenia placówki, takich jak organizacja pracy, projekty na życie czy projekty opieki.

Jeśli placówka spełnia wymagania systemu, to może działać dalej, jeśli nie, to trzeba zidentyfikować co należy zmienić, co stworzyć, co uruchomić, jakie powołać zespoły eksperckie, jakich fachowców zatrudnić i określić czas, w którym zostaną wdrożone zamierzone działania. Jest to pierwszy etap, czyli ocena wewnętrzna. Następnie jest ocena zewnętrzna, w której kontrolerzy oceniają czy placówka spełnia ustawowe wymagania i wpisuje się w działania na rzecz stałego doskonalenia jakości.

11 lutego 2005 roku przyjęto ustawę o równości praw i szans, o uczestnictwie i obywatelstwie osób niepełnosprawnych, w której są zapisy znoszące postanowienia ustawy z 1975 roku. Nowa ustawa mówi przede wszystkim o ogólnym dostępie osób niepełnosprawnych – o różnych rodzajach niepełnosprawności – do wszystkich dziedzin życia społecznego,

takich jak: budownictwo, transport, mieszkalnictwo. Stąd m.in. ostatnio bardzo dużo robi się w zakresie przystosowywania wszelkich budynków publicznych, np. urzędów miast, dla potrzeb osób niepełnosprawnych.

Wsparcie finansowe i instytucjonalne

W systemie refinansowania skutków niepełnosprawności wprowadzono nowy zasiłek, który nazywamy **zasiłkiem na kompensację** niepełnosprawności i jest on przyznawany osobom mającym orzeczoną niepełnosprawność, dla których opracowano indywidualny plan z określeniem konkretnych potrzeb tej osoby. Z tego zasiłku mogą być sfinansowane m.in. środki techniczne, czyli wózek dla osoby niesprawnej ruchowo, czy dostosowanie samochodu rodziców tej osoby.

Chcę podkreślić, że to świadczenie jest nowym, wchodzącym dopiero w życie rozwiązaniem. Pokrywane są z niego także wydatki np. na dowożenie osoby do ośrodka opieki dziennej, gdy osoba niepełnosprawna wymaga stałej opieki i pomocy innych osób, a jej rodzice pracują i nikt z rodziny nie może jej przywieźć do takiego ośrodka.

Zgodnie z tymi nowymi przepisami utworzono Departamentalne Ośrodki dla Osób Niepełnosprawnych, które pełnią rolę jednego „okienka", miejsca, gdzie osoba niepełnosprawna lub jej rodzina może załatwić wszystkie formalności. Mieszczą się tam również odpowiednie służby zatrudnienia. Służy on temu, by przyjmować, informować i doradzać wszystkim osobom niepełnosprawnym, niezależnie od rodzaju i stopnia niepełnosprawności.

Ośrodki Departamentalne powołują tzw. **zespoły wielodyscyplinarne**, które zajmują się wypracowaniem indywidualnego „projektu na życie" dla danej osoby niepełnosprawnej. Na podstawie projektu zespół proponuje plan kompensacji niepełnosprawności. W skład takich zespołów wchodzą lekarze, pielęgniarki, pracownicy socjalni i można do nich powoływać odpowiednich specjalistów, w zależności od rodzaju niepełnosprawności. Jednocześnie Departamentalne Ośrodki dla Osób Niepełnosprawnych zarządzają finansami i wypłacają świadczenia kompensacyjne.

Departament koordynuje i pilotuje pracę takiego ośrodka we współpracy z przedstawicielami władz państwa, przedstawicielami ubezpieczenia społecznego i stowarzyszeń prowadzących ośrodki dla osób niepełnosprawnych.

Ten kierunek prawodawstwa Francji wskazuje, że istnieje wola tworzenia polityki społecznej i że są ramy organizacyjne pozwalające na wdrażanie odpowiednich działań dla osób niepełnosprawnych. Departamentalne Ośrodki dla Osób Niepełnosprawnych rozpoczynają pracę od ustalenia form opieki czy wsparcia, które powinny być aktywne i dynamiczne.

Ośrodki Departamentalne rozpoczynają pracę z założeniem, że osoba niepełnosprawna, niezależnie od rodzaju niepełnosprawności powinna być włączona w życie społeczne. Lobbing, jaki prowadzimy w parlamencie zmierza do tego, by wytworzyć wśród posłów takie przekonanie, że pomoc jest potrzebna na każdym polu, zwłaszcza tam, gdzie istnieje potrzeba fizycznego dostosowania (stąd obowiązek budowania podjazdów, żeby wózek mógł wjechać do ratusza czy do kina).

Punkty, w których pracownicy ośrodków będą odpowiadać na pytania osób z niepełnosprawnością intelektualną będą oznaczone symbolem, na którym są trzy twarze.

Praca dla osób niepełnosprawnych

Bardzo ważne jest określenie, co to jest zatrudnienie chronione. Osobom niepełnosprawnym intelektualnie znaleźliśmy miejsce w społeczeństwie, osoba taka może pracować, przy czym nie mówimy o jej produktywności – może pracować, może produkować, co nie oznacza jednak, że powinna być maksymalnie opłacalna i produktywna. Produkcja może mieć inne ekonomiczne znaczenie, może nie generować wartości dodanej (nie jesteśmy całkowicie nastawieni kapitalistycznie). Każda osoba niepełnosprawna może realizować się na swoim poziomie, zgodnie ze swoimi celami i swoimi zdolnościami. Ustawy z 2002 i 2005 roku to uwzględniają. Mamy więc zakłady, którym nadajemy specjalny wymiar w całym systemie wsparcia. Obecnie osoba niepełnosprawna otrzymuje wykaz takich zakładów (od których oczekuje informacji zwrotnej), gdzie można tworzyć bądź dostosowywać specjalne stanowiska pracy dla osób niepełnosprawnych. Tym zagadnieniem dzisiaj we Francji żyjemy, ten problem dostrzegamy.

Wrócę teraz do sprawy 700 tysięcy osób niepełnosprawnych intelektualnie i tego, jak określamy ich liczbę. Chciałem podkreślić, że nasze wsparcie, nasze towarzyszenie tym osobom rozpoczyna się już przy urodzeniu. Ponieważ poznajemy tę osobę niepełnosprawną od razu, dzięki temu możemy ustalić odpowiedni mechanizm. We wszystkich szpitalach mamy odpowiednio poinformowane położne i lekarzy, a my jako przedstawiciele stowarzyszenia staramy się być wszędzie tam, gdzie otrzymujemy sygnały, że dziecko jest inne. Trudno jest przeżywać ojcu i matce takie sytuacje, ale jest im łatwiej, kiedy rozmawiają z nimi nasi specjaliści, nasi psychologowie, wtedy oni czują, że od początku reagujemy na ich problemy, na ich potrzeby. Jednocześnie wszystkie nasze działania są profesjonalne, mamy specjalistów zajmujących się cierpieniem ludzkim, wymiarem ludzkim (to jest stowarzyszenie rodzicielskie), a w następnej kolejności kontaktują się z rodzicami specjaliści w zakresie metod i technik, którzy uczą w jaki sposób obchodzić się z dzieckiem, jak „technicznie" podejść do problemu.

Ustawy z 2002 i 2005 roku pozwalają stworzyć ogólny mechanizm postępowania, ale u ich podstaw leży założenie, że osoba niepełnosprawna jest to osoba – choć inna osoba – która ma takie same prawa jak każdy obywatel.

Mówiono tu wcześniej o świadczeniach kompensacyjnych i chciałem teraz doprecyzować, co my rozumiemy przez świadczenia kompensacyjne. Weźmy na przykład dziecko, które nie jest w stanie podjąć normalnej edukacji ze swoimi rówieśnikami. Dziecko to jest umieszczane w instytucie medyczno-edukacyjnym, za co rodzice nie będą musieli nic zapłacić, bo pobyt tam dziecka oraz wynagrodzenia wychowawców sfinansowane zostaną z ubezpieczenia zdrowotnego. Załóżmy, że dziecku temu potrzebny jest wózek do poruszania się, którego zakup nie jest dużym problemem, natomiast problemem może być dostosowanie samochodu rodziców, żeby to dziecko mogło także podróżować. Pani Ragon mówiła o tym, że mamy zasiłek na kompensację, który służy do finansowania właśnie takich sytuacji, bo nie każda rodzina może sobie pozwolić na dostosowanie samochodu do potrzeb osoby niepełnosprawnej. Nie dajemy pieniędzy na życie, ale na szczególne przypadki, na konkretną potrzebę wynikającą z faktu istnienia w rodzinie osoby niepełnosprawnej. Taka jest istota świadczenia kompensacyjnego.

Wróćmy do ustawy z 2005 roku o równości praw i szans. Wprowadziła ona nowy wymiar, gdzie osoba niepełnosprawna jest podmiotem życia społecznego. Mamy zatem mechanizmy, które pozwalają bardzo wcześnie wykrywać niepełnosprawność, mamy różne ośrodki, wiele instytucji, w których są eksperci (niekoniecznie w stowarzyszeniach, ale np. w strukturach służby zdrowia), ośrodki zdrowia, przychodnie, gdzie osoba niepełnosprawna może uzyskać pomoc w dostosowaniu się do życia.

Wychodzimy z założenia, że osoba niepełnosprawna może pracować. Są trzy drogi: albo ta osoba daje sobie radę na rynku popytu i podaży, albo ta osoba nie może w ogóle pracować (i dla takich osób wymyśliliśmy domy opieki społecznej), a pomiędzy tymi ekstremalnymi sytuacjami, między prawem konkurencji i brakiem pracy, mamy pracę chronioną oraz inne sposoby kompensacji. Kiedy osoba z powodu niepełnosprawności nie może mieć takich samych szans na rynku pracy, to dla niej przygotowywana jest praca na stanowiskach specjalnie przystosowanych lub praca w zakładach chronionych. Jeśli osoba ma duże problemy, nie jest w stanie osiągnąć pewnego progu produktywności, jej praca będzie nieopłacalna dla pracodawcy. Dla takich osób wymyśliliśmy we Francji ośrodki pomocy przez pracę[18]. Są w nich także takie osoby, które mogą pracować, ale np. nie mogą jeździć autobusem. Osobę niepełnosprawną należy rozpatrywać w pełnym jej wymiarze i pomóc jej wtedy w taki sposób, że otrzyma np. skierowanie do ośrodka, w którym nauczy się jeździć autobusem.

Osoba pracująca w ośrodku pomocy przez pracę nie podlega kodeksowi pracy ponieważ znajduje się poza konkurencją rynkową.

[18] *CAT – Centre d'aide par le travail.*

Do ośrodków pomocy przez pracę trafiają osoby, które my dobrze znamy, dlatego że dokonywaliśmy ich oceny nie tylko w wieku 18, 20 czy 21 lat, przed skierowaniem w dane miejsce pracy. Możemy skierować ją na staż czy dokonać wyboru przedsiębiorstwa, ponieważ znamy tę osobę przed uzyskaniem przez nią dorosłości, wiele razy mogliśmy ocenić jej możliwości.

Wracam zatem do oceny osoby niepełnosprawnej od samego dzieciństwa. Są dwa ważne etapy. Pierwszy, kiedy departamentalna Komisja Edukacji Specjalnej[19] przyjmuje informacje o wszystkich osobach, które uznane zostały przez edukację narodową jako osoby z trudnościami w uczeniu się. Wówczas wraz z nią i z rodziną będzie można opracować projekt medyczno-społeczny (np. czy jest potrzeba korzystania z instytutu medyczno-edukacyjnego) i będą dokonywane kolejne oceny. Komisja stwierdza też, czy należy zastosować procedurę częściową czy całościową. Procedura częściowa polega na tym, że dziecko, które ma np. 6, 8 lat chodzi do zwykłej szkoły, kontaktuje się ze wszystkimi dziećmi, ale ponieważ to dziecko ma inne możliwości, zapewnimy mu specjalną opiekę asystenta. Mamy takich specjalistów, którzy mogą wejść do klasy i pracować tylko z jednym lub dwojgiem dzieci, żeby pomóc im w nadążaniu za programem szkolnym. W zwykłych szkołach działają klasy integracyjne (na poziomie klas 4, 5, 6), czasem nawet tworzy się całe klasy dla dzieci autystycznych, gdzie musi być dodatkowo specjalny wychowawca.

Jeśli dziecko nie może uczyć się normalnym trybem, wówczas jest kierowane do edukacji specjalnej i wtedy włączane są pewne mechanizmy społeczne oraz medyczne. Do wieku 14 –16 lat odbywa się ogólne kształcenie dostosowane do potrzeb osób niepełnosprawnych, a od 14, 16 roku życia mamy rodzaj wstępu do kształcenia zawodowego, czyli odpowiednie staże, warsztaty, ale jeszcze nie kształcenie typowo zawodowe, dające na przykład dyplom rzemieślnika i określone umiejętności (to mieści się w strukturach edukacji narodowej).

Na kolejnym etapie mamy Komisję Techniczną[20] zajmującą się odpowiednim ukierunkowaniem i kwalifikacją zawodową osób niepełnosprawnych w wieku 18 – 20 lat. Ta komisja kieruje te osoby w dane miejsce, określając wcześniej, czy dana osoba może pracować w zwykłych zakładach, czy w warunkach chronionych, czy nie może pracować w ogóle. Komisja uwzględnia także wyniki poprzednich ocen, dokonanych przez departamentalną Komisję Edukacji Specjalnej

Obecnie mamy do czynienia z całościowym projektem na życie, ścieżką życia osoby niepełnosprawnej i te instytucje, które były ustanowione na mocy ustawy z 1975 roku i które działały rozdzielnie, będą wspólnie obradować i wspólnie działać w ramach Departamentalnego Ośrodka dla Osób Niepełnosprawnych[21]. Dzięki temu będziemy mogli za pośrednictwem tych samych ludzi, na bieżąco, śledzić przebieg życia osoby niepełnosprawnej. Idąc

[19] Patrz przypis 13 na str. 111.
[20] *COTOREP* – patrz przypis 13 na str. 111.
[21] *Maisons Départamentales des Personnes Handicapées.*

jeszcze dalej wymyśliliśmy także Ośrodek na rzecz Samodzielnego Życia, który będzie miał za zadanie wykrywać potrzeby dostosowawcze (np. czy komuś potrzebna jest poręcz, czy wózek). I wszystkie te komisje – edukacji specjalnej, techniczna i na rzecz samodzielnego życia znajdują się w tym samym miejscu i jest do nich ten sam kontakt, jeden dyrektor zarządza całym ośrodkiem i koordynuje prace tych trzech komisji.

Teoretycznie nieco mniej niż 1/3 osób niepełnosprawnych jest zdolnych do podjęcia pracy, ale powyżej 1/3 kierowanych jest do zwykłego, otwartego środowiska pracy lub do środowiska przystosowanego. Dzięki placówkom i służbom pomocy przez pracę możliwe jest korygowanie projektów na życie niektórych osób niepełnosprawnych.

W odniesieniu do osób niepełnosprawnych możemy mówić o zwykłym środowisku pracy, przystosowanym środowisku pracy i środowisku pracy chronionej, ale pojawiły się też pewne zmiany.

Obecnie ustawodawca nakazał zlikwidowanie jednego elementu systemu – warsztatu chronionego i w to miejsce powołał przedsiębiorstwo przystosowane. Do tej pory warsztat mieścił się w systemie medyczno-społecznym, teraz ten element systemu wszedł do normalnego środowiska pracy, czyli do wolnej konkurencji. Posłużę się przykładem. Osoba niepełnosprawna nie ma tak jak my warunków do podjęcia walki na rynku pracy i to dla takich osób utworzono warsztaty chronione. Mogły w nim pracować jedynie te osoby, którym nadano status niepełnosprawnej osoby pracującej. Warsztaty otrzymywały pomoc arbitralną, uznano bowiem, że koszt społeczny towarzyszenia osobie niepełnosprawnej w pracy wynosi np. 10 tys. euro rocznie na jedną osobę niepełnosprawną w środowisku chronionym i była to pomoc na rzecz wynagrodzeń. Ponieważ jednak warsztat prowadził produkcję i jednocześnie był dotowany, uznano, że jest to nieuczciwa konkurencja. Wokół tego zagadnienia toczyła się wielka dyskusja, której ostatecznym efektem było wyjście warsztatów z dawnego systemu i przejście do warunków normalnej rynkowej konkurencji. Zapomniano jednak o tym, że jeżeli osoby niepełnosprawne znajdowały się w systemie medyczno-socjalnym, to dlatego, że istnieje potrzeba pomagania im, że to nie są tacy sami pracownicy jak inni, że mają problemy z integracją społeczną czy choćby z higieną, że w poprzednim systemie korzystały ze wsparcia państwowego, a teraz wszystko musi pokrywać firma, która wróciła do klasycznego systemu kapitalistycznego.

Dzisiaj ustawodawca postawił nas w trudnej sytuacji, w której musimy powiedzieć, czy dana osoba ma 80 % niezdolności do pracy, czy może pracować w zwykłym środowisku czy nie, a we Francji także występują problemy z bezrobociem. Bardzo szybko więc przeszliśmy z systemu pomocy społecznej do systemu pomocy, która przyjmuje formę towarzyszenia. My, jako eksperci uważamy, że niedobrze się stało, że straciliśmy tę formę pośrednią. Naszym zdaniem znaczna liczba pracowników niepełnosprawnych mających swoje „wzmocnione" stanowiska teraz je straci.

Ocena osoby niepełnosprawnej

Proponuję, żebyśmy wrócili do problemu oceny. Założyliśmy, że droga życiowa danej osoby niepełnosprawnej musi ewoluować i że jej ocena jest globalna, nie tylko medyczna, uwzględniająca potrzeby, oczekiwania, ale także możliwości osoby niepełnosprawnej. Wszystko po to, by zaproponować danej osobie zindywidualizowaną, osobistą drogę życiową, która oczywiście może być modyfikowana i osoba ta może przechodzić z jednego systemu do drugiego. W przypadku osoby, która została skierowana do sektora chronionego (do ośrodka pomocy przez pracę) to nie znaczy, że musi – choć oczywiście może – tam być przez całe życie. Może przejść do środowiska zwyczajnego a także wracać do środowiska chronionego, np. po złożeniu wypowiedzenia o pracę w zwykłych warunkach ma zapewnione miejsce w warunkach chronionych. Mamy we Francji rozwiązania, które ułatwiają przechodzenie z jednego systemu do drugiego.

Obecnie jesteśmy w trakcie opracowywania interdyscyplinarnego poradnika, który usystematyzuje działalność zespołów wielospecjalistycznych, dokonujących oceny projektu na życie osoby niepełnosprawnej, w tym jej potrzeb kompensacji. W skład tych zespołów wchodzą m.in. lekarze, ale także pracownicy pomocy społecznej, pielęgniarze. Nie ma w tych zespołach przedstawicieli rodzin. Ocena jest jednak dokonywana w domu rodzinnym osoby niepełnosprawnej i oczywiście ta osoba może być wspierana przez członków rodziny bądź osoby ją reprezentujące. Zespoły, o których mówię są to natomiast zespoły wyłącznie eksperckie.

Ocena, która zostanie opracowana przez wielospecjalistyczny zespół zostanie przekazana do Komisji Praw i Autonomii. Jest to komisja, w której znajdują się przedstawiciele departamentalnej Komisji Edukacji Specjalnej (jeśli ocena dotyczy dzieci) oraz Komisji Technicznej Ukierunkowania i Przekwalifikowania Zawodowego (jeśli osób dorosłych). Mogą uczestniczyć w niej także przedstawiciele rodzin – jako członkowie stowarzyszeń rodzin osób niepełnosprawnych i mają oni prawo zakwestionować samą ocenę albo zalecane przez nią ukierunkowanie zawarte w dokonanej ocenie. Istnieje określona procedura odwoławcza – można odwoływać się w pierwszej kolejności do przewodniczącego zespołu dokonującego oceny, a następnie można odwoływać się na drodze sądowej, jeśli uznamy, że ocena nie odpowiada oczekiwaniami i możliwościami osoby niepełnosprawnej.

Wykorzystywane są instrumenty, które zostały wypracowane przez władze publiczne i stowarzyszenia po to, by dokonać właściwej oceny możliwości danej osoby niepełnosprawnej. Mamy np. wypracowany model opisujący sferę edukacyjną, który pozwala opracować projekt drogi życiowej danej osoby z uwzględnieniem jej uczestnictwa w różnych placówkach.

Podsumowując ten fragment, chcę podkreślić, że aktywizacja i integracja zawodowa osób niepełnosprawnych, to przede wszystkim uznanie ich statusu. Osoba, posiadając status

pracownika niepełnosprawnego, może zostać skierowana do zwykłego środowiska pracy (gdzie ma zapewnione wsparcie systemu towarzyszenia, poszukiwania pracy i kształcenia zawodowego), albo do systemu chronionego (otrzyma miejsce lub znajdzie się na liście oczekujących do ośrodka pomocy przez pracę). Istnieje także możliwość oddelegowania.

Oddelegowanie do otwartego środowiska pracy

Osoba, która przychodzi do ośrodka pomocy przez pracę może – w odniesieniu do niektórych aspektów swojej działalności zawodowej – zostać oddelegowana do zwykłego zakładu pracy na dłuższy lub krótszy okres, przy czym jest zapewniany jej stały monitoring medyczny i społeczny (podobnie jak w ośrodku pomocy przez pracę). Taka polityka jest możliwa dlatego, że istnieje wyraźna wola ze strony państwa, które od wielu lat realizuje obowiązek zatrudniania osób niepełnosprawnych. Od czasu przyjęcia ustawy z 1987 roku przedsiębiorstwa zatrudniające powyżej 20. pracowników muszą mieć 6 % załogi składającej się z osób posiadających status osoby niepełnosprawnej. Jeśli tego warunku nie spełniają, płacą składkę do instytucji, która zajmuje się integracją zawodową osób niepełnosprawnych[22].

Obowiązek zatrudniania osób niepełnosprawnych nie jest przestrzegany przez wszystkie przedsiębiorstwa, niektóre zakłady wolą płacić składkę. Istnieje jednak również przepis, zgodnie z którym przedsiębiorstwa mogą wywiązywać się z tego obowiązku zlecając pewne działania ośrodkom pomocy przez pracę.

DYSKUSJA

Pytanie. Pani powiedziała, że w 14. roku życia odbywa się pierwsza ocena – czy kształcenie będzie przebiegało w kierunku przygotowania do zawodu, czy to będzie dalszy ciąg nauki szkolnej. Czy jest określony wiek, do którego osoba niepełnosprawna jest w szkole, czy wyznacza go niepełnosprawność? Jak długo jest się w szkole i kiedy się ją opuszcza?

Odpowiedź. Rzeczywiście stanęliśmy we Francji wobec problemu granicznych przedziałów wiekowych a jednocześnie wolnych miejsc przy przechodzeniu do kolejnych placówek w ramach sektora medyczno-socjalnego. Za sprawą znanego aktora filmowego Michela Creton wprowadzono pewne rozwiązanie, które pozwala na pozostawanie dzieci w poszczególnych placówkach, jeśli nie ma wolnych miejsc w innych, do których powinny być kierowane z racji

[22] *AGEFIPH – Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion professionnelle des Personnes Handicapées* – Stowarzyszenie Zarządzające Funduszem na Włączenie Zawodowe Osób Niepełnosprawnych.

wieku[23]. Dlatego mamy młodzież 23, 25-letnią w szkołach, do których chodzą dzieci (oczywiście taki człowiek w wieku 25. lat nie ma takich samych potrzeb jak 14-latek). Mamy specjalne zezwolenia na takie odstępstwa, choć normalnie zajmujemy się w naszych placówkach dziećmi od 3. do 20. roku życia.

Obowiązek szkolny we Francji jest do 16. roku życia. W instytutach medyczno-edukacyjnych dla uczniów do 14 – 16. roku życia realizowany jest program edukacji powszechnej, a od 16. roku życia przechodzimy do edukacji ogólnej wspartej edukacją warsztatową. Na przykład, w prowadzonym przez nas instytucie medyczno-edukacyjnym mamy warsztaty, w których uczymy obróbki drewna, ale młodzież – w grupach cztero-, pięcioosobowych, nie tylko uczy się tam zawodu, ale także pewnych zachowań i czynności związanych z pracą, jak poszanowania materiału, wykonywania poleceń. Mimo wszystko jest to szkolenie bardzo ogólne, nie techniczne i wtedy kiedy ten młody człowiek przechodzi z instytutu medyczno-edukacyjnego do instytutu medyczno-zawodowego, w dalszym ciągu otrzymuje edukację o charakterze bardzo ogólnym.

Ustawa z 2005 roku uściśliła niejako obowiązek integracji w szkolnictwie i każdy rodzic może zapisać swoje dziecko niepełnosprawne do szkoły, która jest najbliżej jego miejsca zamieszkania, a ta szkoła musi je przyjąć. Są dzieci, które mogą funkcjonować w systemie integracji szkolnej, ale ze wsparciem. Dla nich stworzono sieć specjalistów, którzy pomagają nauczycielom systemu edukacji powszechnej w zajmowaniu się dziećmi niepełnosprawnymi.

Nasze stowarzyszenie zajęło się tym zagadnieniem. Nagraliśmy płytę DVD z programem „Szkoła razem", którą rozesłaliśmy do wszystkich szkół we Francji a także do ośrodków kształcenia nauczycieli, żeby wyjaśnić czym jest niepełnosprawność intelektualna, w jaki sposób należy się zajmować takimi dziećmi, w jaki sposób kształtować ich stosunki z kolegami itd. Może się zdarzyć, że jeśli nauczyciel będzie miał w klasie kilkoro dzieci niepełnosprawnych może nie wiedzieć jak z nimi postępować, jak się nimi zajmować, a to może doprowadzić do dezorganizacji nauki.

Naszym celem – co zawarliśmy na wspomnianej płytce DVD – jest wsparcie nauczycieli i wyjaśnienie czym jest integracja w szkole, w zależności od niepełnosprawności dziecka. Jednocześnie my, jako stowarzyszenie, ogłosiliśmy, że – uwaga! – integracja szkolna jest bardzo dobra, ale nie wszystkie dzieci mogą iść do zwykłej szkoły. W dalszym ciągu muszą istnieć placówki takie jak instytuty medyczno-edukacyjne i medyczno-zawodowe dlatego, że nie wszystkie dzieci mogą stale funkcjonować w ramach systemu powszechnej edukacji. Niektóre dzieci zostaną np. skierowane do instytutu medyczno-edukacyjnego, ale dwa dni w tygodniu będą przebywać w zwykłej szkole. Stosujemy taki system powiązań dlatego, że każde dziecko ma opracowywany swój indywidualny program rozwoju lub indywidualny projekt integracji, w którym istnieje możliwość łączenia obu systemów edukacyjnych. Proszę jednocześnie

[23] Poprawka do przepisów dot. wieku zakończenia edukacji obowiązuje od marca 2004 i nosi nazwę „poprawki Cretona".

pamiętać, że w naszych instytutach medyczno-edukacyjnych mamy dwa aspekty nauczania – odbywają się zajęcia klasyczne, podczas których dzieci uczą się liczyć, pisać itd., prowadzone przez nauczycieli z systemu edukacji narodowej oddelegowanych do instytutu medyczno-edukacyjnego, ponadto mamy fachowców od edukacji specjalnej, którzy np. po południu zajmują się dziećmi prowadząc inne zajęcia, niż te obowiązujące w systemie szkolnictwa powszechnego.

Jeśli chodzi o szkolnictwo chcę dodać jeszcze jedno wyjaśnienie, otóż instytut medyczno-edukacyjny i instytut medyczno-zawodowy mieszczą się w tych samych pomieszczeniach, są to więc praktycznie te same placówki, ta sama szkoła, w której przebywają dzieci od trzeciego do dwudziestego roku życia.

Pytanie. Mam dwa pytania. Jeśli komisja zdecyduje w projekcie na życie dziecka o umieszczeniu w jakiejś placówce i jeśli jest różnica zdań między komisją a tym, co rodzice uważają za najlepsze dla swojego dziecka, to w jakim stopniu brane jest pod uwagę zdanie rodziców? I drugie pytanie. Do jakiego wieku prowadzona jest ewaluacja?

Odpowiedź. Dyrektor placówki nie może samodzielnie podejmować niektórych decyzji. Jeśli dziecko lub osoba dorosła jest skierowana do jego placówki, to musi ją przyjąć. A komisja ustalająca projekt na życie danej osoby niepełnosprawnej co pięć lat weryfikuje, czyli akceptuje bądź modyfikuje wcześniejsze postanowienia. Każda placówka ma swój profil, ale musi akceptować decyzje o skierowaniu do niej konkretnej osoby. Natomiast decyzja o skierowaniu do placówki musi być zaakceptowana przez rodzinę. Dla rodzin jest to propozycja i jeśli rodzina nie wyraża na nią zgody, może się odwoływać od takiej decyzji, albo wejść w spór sądowy z komisją. Idealnych rozwiązań nie ma i zawsze istnieje takie ryzyko.

We Francji 1/3 osób niepełnosprawnych znajduje właściwe rozwiązania z zakresu zatrudnienia i możliwości samorealizacji, i ma satysfakcjonujące miejsce pracy. Dla 1/3 ich problemy są rozwiązywane częściowo, choć nie do końca zadowalająco, natomiast dla kolejnej 1/3 – nie ma żadnego rozwiązania.

Jeśli rodzina nie przyjmuje proponowanych rozwiązań, to oczywiście wobec niej nie ma żadnych kar, przedkłada się jej następne propozycje dotyczące projektu na życie osoby niepełnosprawnej. A my jako stowarzyszenie musimy zawsze wspierać rodziny i rodziców osób niepełnosprawnych (choć nie zawsze zgadzamy się z ich opiniami czy stanowiskiem).

Pytanie. *Alicja Jankiewicz, Lubelskie Forum Osób Niepełnosprawnych.* Prosiłabym o trochę więcej informacji na temat zasiłku na kompensację. Czy jest jakiś limit przypadający na daną osobę? Czy to jest związane z tym, że co jakiś czas świadczenie może być przyznawane? Czy jest ścisły katalog spraw, na który to świadczenie może być przyznane? Czy w związku z wiekiem i rozwojem istnieje możliwość modyfikacji? Czy w ramach tego świadczenia, jeżeli istnieje konieczność zmiany pracy dla rodziny osoby niepełnosprawnej, np. przekwalifikowania zawodowego dla matki, czy jest możliwość skorzystania z tego świadczenia?

Pytanie. *Ewa Ziajka, Warsztat Terapii Zajęciowej.* Porównywaliście państwo placówki służby pomocy przez pracę z naszymi zakładami aktywności zawodowej. Z tego co wiem, w zakładach aktywności zawodowej osoby niepełnosprawne mają status zatrudnionych z pełnymi prawami pracowniczymi, wynikającymi z kodeksu pracy, z zarobkami i rentą socjalną. Jak to wygląda w placówkach, o których państwo mówiliście, jak są te osoby wynagradzane – czy mają pobory czy renty?

Pytanie. *Krystyna Mrugalska.* Była mowa o tym, co dzieje się jeżeli istnieje rozbieżność zdań pomiędzy komisją a rodziną osoby niepełnosprawnej. A jeśli w przypadku dorosłej osoby niepełnosprawnej istnieje rozbieżność zdań pomiędzy nią a rodziną, np. rodzina uważa, że osoba niepełnosprawna nie powinna pracować, że nie jest w stanie, że nie jest jej to potrzebne, że jest to zbyt męczące, że powinna być w palcówce opieki dziennej, a ta osoba niepełnosprawna mówi „ja chcę pracować", co wtedy się dzieje?

I druga rzecz. U nas w Polsce renta socjalna jest na bardzo niskim poziomie i w zakładzie aktywności zawodowej pracownicy niepełnosprawni mają pełny status pracownika, ale mają ograniczoną możliwość zarobku, żeby nie utracić tej bardzo niskiej zresztą renty socjalnej. Wobec tego muszą pracować na części etatu. Czy we Francji jest ten sam problem?

Odpowiedź. U nas, we Francji pracownik niepełnosprawny otrzymuje co najmniej minimalną pensję. Najniższy poziom dochodów, jaki może osiągać osoba pracująca to ok. 800 euro, a próg ubóstwa został określony na 780 euro. Osoby niepełnosprawne otrzymują ok. 130 % tego najniższego wynagrodzenia. W ośrodkach pomocy przez pracę nie są stosowane zasady kodeksu pracy, ale osoby niepełnosprawne mają te same prawa społeczne.

Każda osoba dorosła, także niepełnosprawna ma te same prawa, chyba, że została praw pozbawiona, ale to ma miejsce w bardzo ciężkich przypadkach. Jest też łagodniejsza forma opieki prawnej, kiedy ktoś jest otoczony kuratelą, np. kurator zarządza tylko finansami bądź majątkiem danej osoby. Mało jest jednak osób całkowicie ubezwłasnowolnionych i pozbawionych praw.

W najgorszym przypadku przedstawiciele rodzin, którzy zasiadają w komisji mogą próbować znaleźć rozwiązanie najbardziej odpowiednie.

Świadczenie kompensacyjne. Jeśli określimy, że osoba niepełnosprawna potrzebuje pomocy np. przez 15 godzin, to zasiłek na kompensację pokryje wynagrodzenie osoby wspierającej – w tym wymiarze. Osobą wspierającą może być członek rodziny, ojciec, matka albo ktoś inny. W tym przypadku świadczenie kompensacyjne otrzymuje osoba sprawująca faktyczną opiekę nad osobą niepełnosprawną. Chodzi tu o rekompensatę, którą otrzymuje osoba rezygnująca częściowo ze swoich obowiązków zawodowych.

Jeśli chodzi o świadczenia wybierane z katalogu, to zespół interdyscyplinarny przy udziale rodziny określa jakie są potrzeby osoby niepełnosprawnej według składników: pomoc ludzka, pomoc techniczna (w tym np. dostosowanie pojazdu czy domu), pomoc przez przydzielenie

np. psa osobom niewidomym oraz pomoc szczególna. Wszystko to zależy od konkretnego przypadku, nie ma tutaj określonych i z góry narzuconych reguł postępowania, choć prawodawca przewidział pomoc rodzicom w postaci np. opłaty składek emerytalnych, jeśli matka nie pracuje. Może też taka osoba przejść na emeryturę, pod warunkiem przepracowania 43 lat.

Pytanie. Czy mogłabym prosić o przedstawienie szczegółów dotyczących funkcjonowania instytutów medyczno-zawodowych? Czy ich struktura jest regulowana jakimiś przepisami? Jak kadra w nich radzi sobie z realizacją różnych, indywidualnych projektów na życie? Czy proces przygotowania uczniów do pracy odbywa się tylko systemem warsztatowym, czy również podejmowane są próby wychodzenia z tą młodzieżą na otwarty rynek? Czy kadra, a konkretnie dyrektor szkoły ma autonomię w organizacji procesu edukacji zawodowej?

Odpowiedź. Dyrektor placówki ma autonomię, ale porusza się w pewnych granicach nadzoru generalnego. Wszystkie te instytuty nie są dużymi placówkami i jeden wychowawca w instytutach medyczno-edukacyjnych czy instytutach medyczno-zawodowych przypada na 6. uczniów.

To co utrudnia nam obecnie pracę, to pewna niechęć rodziców, żeby ich dziecko przebywało w wyodrębnionej placówce. To zagraża tym placówkom, ale idziemy w kierunku uzupełniania się i przełamywania stereotypów i obaw.

Edukacja powszechna nie nakłada się na edukację specjalną, bo edukacja specjalna to coś więcej niż tylko kształcenie dla zwykłych dzieci i nastolatków.

Pytanie. Są sytuacje, że osoby z niepełnosprawnością mieszkają w małych miasteczkach czy na wsiach. Czy nauczyciel przychodzi do domu, do rodziny? Czy występuje nauczanie indywidualne dzieci niepełnosprawnych?

Odpowiedź. Tego typu rozwiązań we Francji nie mamy. Oczywiście mogą być takie sytuacje, że rodzice zatrudniają dla swoich dzieci prywatnego nauczyciela, korepetytora, ale my funkcjonujemy w środowisku kolektywnym. Być może w jakichś małych miejscowościach czy gminach są bardzo małe zespoły, ale nie ma w naszym systemie edukacji sytuacji, żeby nauczyciel specjalnie jeździł do jednego dziecka. Nie ma zresztą takiego wymogu i obowiązku. Nic nie stoi jednak na przeszkodzie, aby rodzina miała swojego własnego korepetytora w domu. Natomiast naszym celem jest integracja, czyli – relacje z innym człowiekiem, współdziałanie z sąsiadem itp. Chodzi nam o to, żeby sąsiad nie bał się osoby niepełnosprawnej, żeby ta osoba nie bała się autobusu, żeby w tym autobusie pasażer nie bał się patrzeć na osobę, która siedzi obok. Chodzi o spotkanie dwojga ludzi i to jest integracja. Jesteśmy absolutnie za tym, aby żyć razem we wspólnocie.

Hasłem naszej organizacji – UNAPEI jest: „Życie razem, to nie jest głupie", czyli podkreślamy, że tylko życie razem ma sens.

Ośrodki pomocy przez pracę

Przejdźmy teraz do istoty tej części wykładu, czyli ośrodków pomocy przez pracę. Na podstawie ustawy z 2005 roku nastąpiła zmiana ich nazwy na placówki medyczno-socjalne pomocy przez pracę[24], ale cały czas mamy do czynienia z placówką **pomocy przez pracę**, a nie z zakładem **pracy**. Osoby zatem, które są kierowane i przyjmowane do takich ośrodków nie są traktowane jak pracownicy w rozumieniu kodeksu pracy.

Placówki pomocy przez pracę przyjmują osoby, które posiadają status pracownika niepełnosprawnego i które zostały skierowane na rynek pracy chronionej. Są to osoby, które nie mogą pracować – trwale lub czasowo – w środowisku zwykłym (istnieje natomiast możliwość przemieszczania się z jednego systemu do drugiego). Osoba przyjęta przez ośrodek pomocy przez pracę ma zapewnione możliwości rozwoju – w ustawie mamy nawet określenie „rozkwitania" tej osoby – z punktu widzenia funkcjonalno-społecznego i zawodowego. Osoby niepełnosprawne wykonują szereg czynności np. przy utrzymywaniu czystości, także w innych zakładach, urządzaniu i utrzymaniu terenów zielonych, nawet na rzecz osób prywatnych. Osoby są nadzorowane i wspierane w pracy przez opiekunów, którzy posiadają zarówno wiedzę fachową, merytoryczną w danym zawodzie, ale także zostały wykształcone w zakresie towarzyszenia osobom niepełnosprawnym intelektualnie, czyli wiedzą jak uczyć te osoby, jak je szkolić, jak oceniać ich potrzeby, zgodnie z tym, że każda osoba ma swój indywidualny projekt na życie. Opiekunowie działają więc nie tylko edukacyjnie, ale także wspomagająco. Bowiem osoba skierowana do środowiska chronionego nie może pracować w zwykłym zakładzie i musi być wspomagana w zakresie edukacyjnym i społecznym. Np. uczymy osobę niepełnosprawną, że jeżeli idziemy na zakupy, to trzeba mieć pieniądze, a sprzedawca powinien wydać resztę. Może to być pomoc w wykonywaniu czynności zawodowych na stanowisku pracy, ale może to być też różnego rodzaju pomoc o charakterze edukacyjnym, kulturalnym, rozrywkowym – w zależności od indywidualnego projektu danej osoby. To wsparcie zapewniają przede wszystkim edukatorzy, którzy mogą prowadzić działalność z zakresu kształcenia zawodowego, ale mamy także wśród kadry specjalistów od spraw społecznych i tych, którzy są wyspecjalizowani w towarzyszeniu osobom niepełnosprawnym. Edukatorzy tworzą zespoły interdyscyplinarne, razem z zatrudnionymi w ośrodkach pomocy przez pracę psychologami, pielęgniarzami czy lekarzami psychiatrami.

Proszę pamiętać, że znajdujemy się tutaj na granicy dwóch światów: ośrodek pomocy przez pracę jest to placówka medyczno-socjalna, która jednak ma wytwarzać i sprzedawać swoje produkty.

Do ośrodków pomocy przez pracę trafia się po otrzymaniu statusu pracownika niepełnosprawnego przyznanego przez komisję i skierowania, a sam ośrodek nie prowadzi rekrutacji,

[24] *Etablissements et services d'aide par le travail – ESAT* – Placówki i służby pomocy przez pracę; poprzednio – *Centre d'aide par le travail – CAT.*

tak jak normalna instytucja czy pracodawca. Departamentalna Komisja Praw i Autonomii określa, że dana osoba jest skierowana do ośrodka pomocy przez pracę i jest to decyzja wiążąca dla tej placówki. Jeśli w danym ośrodku jest miejsce i jednocześnie ma profil zgodny z indywidualnym projektem na życie danej osoby niepełnosprawnej, to ta osoba (która ma zdolność do pracy poniżej 1/3 zdolności osoby pełnosprawnej) zostaje przyjęta.

Ustawa mówi również, że osoba niepełnosprawna może przejść okres próbny określony przez komisję i jest to okres 6 miesięcy, który może być przedłużony o kolejne 6 miesięcy. Taka decyzja musi być związana z oceną i zgodna z indywidualnym projektem na życie danej osoby, tzn. wymaga określenia czy sam projekt jest właściwy, czy orientacja jest zgodna z oczekiwaniami i potrzebami osoby, bądź czy w ogóle skierowanie jej do ośrodka pomocy przez pracę nie było np. przedwczesne. Do chwili wejścia w życie ustawy z 2005 r. mieliśmy do czynienia z obowiązkiem przechodzenia okresu próbnego, natomiast teraz jest to jedna z opcji.

Istnieje także możliwość tzw. zawieszenia. Gdy dana osoba jest ukierunkowana przez komisję, mamy do czynienia z relacją kształtowaną przez przepisy prawa pracy. Nie można wtedy powiedzieć, że osoba nie realizuje się, więc kończymy z nią współpracę i przyjmujemy kogoś innego, znajdującego się na liście oczekujących. Takiej możliwości nie ma, bo zawsze w tej sprawie musi wypowiedzieć się komisja. Może zdarzyć się tak, że po ponownym przeanalizowaniu sytuacji komisja uzna, że dalszy pobyt danej osoby w ośrodku pomocy przez pracę nie jest celowy, ale sam ośrodek nie może zdecydować o zakończeniu tego pobytu.

Mówi się często o wyjątkowości sytuacji francuskiej, która w rzeczywistości wyjątkową nie jest, bo podobne rozwiązania stosowane są w innych krajach. Pomysł tworzenia ośrodków pomocy przez pracę był odpowiedzią na konkretne uwarunkowania ekonomiczno-społeczne. Podkreślaliśmy tu wielokrotnie, że **osoba niepełnosprawna potencjalnie jest pracownikiem**, natomiast potrzebuje pewnych dodatkowych rzeczy (np. tego małego busika). Natomiast w dalszym ciągu musimy we Francji rozwiązywać pewną dwuznaczność związaną z funkcjonowaniem ośrodków pomocy przez pracę – ośrodki te mają 2 budżety, jeden o charakterze socjalnym i drugi o charakterze czysto ekonomicznym. Ten pierwszy budżet pochodzi od państwa, drugi – ośrodek musi wypracować sam, poprzez własną działalność gospodarczą. Budżet socjalny służy do finansowania pensji wychowawców, edukatorów, psychologa, rehabilitanta, psychiatry, natomiast budżet ekonomiczny służy do wynagradzania np. kierowców przewożących produkty przeznaczone do sprzedaży, sekretarki czy księgowej fakturującej wyprodukowany towar (mamy bardzo szczegółową księgowość analityczną). W żadnym przypadku środki społeczne nie mogą służyć do finansowania działalności ekonomicznej. Jeśli w ośrodku pomocy przez pracę są np. magazyny, to amortyzację tej inwestycji uwzględnia się w budżecie ekonomicznym. Jeżeli są one wykorzystywane zarówno do działalności gospodarczej jak i socjalnej, to klucz podziału jest następujący: 20% z budżetu ekonomicznego i 80% z budżetu socjalnego. Podobnie jest z kosztami biurowymi. To wszystko jednak jest wcześniej ustalone, a realizacja nadzorowana przez komisję.

Natomiast tzw. towarzyszenie procesowi społecznemu odbywa się poprzez realizację konkretnych działań. Może to być np. pomoc w wypełnianiu zaświadczeń, w uzyskaniu prawa jazdy, wydawaniu gazetki czy w sporcie i ten wymiar medyczno-społeczny w ośrodkach pomocy przez pracę jest bardzo widoczny.

Choć placówka jest ośrodkiem pomocy przez pracę, to praca sama w sobie nie jest celem nadrzędnym. Osoba niepełnosprawna pracuje 35 godzin tygodniowo, tyle ile wynosi w ogóle wymiar pracy we Francji, ale w przypadku osoby niepełnosprawnej nie jest to 35 godzin na stanowisku pracy, tylko 35 godzin obecności w ośrodku, podczas których osoba niepełnosprawna korzysta także ze wsparcia – rozmawia np. z psychologami, realizuje swój projekt na życie, idzie do lekarza, w tym czasie odbywają się wszelkiego rodzaju szkolenia, dokształcanie, spotkania z rehabilitantami itp.

Towarzyszy temu produkcja, z której dochód przeznaczony jest na pokrycie części wynagrodzenia pracowników i odnowienie środków produkcji.

W naszym ośrodku pomocy przez pracę mamy 400 stanowisk pracy, ale w kilku zakładach. Produkujemy w nich m.in. wysokiej jakości papier. W procesie produkcji używane są gilotyny do cięcia papieru. Te zaprogramowane gilotyny obsługują nasi pracownicy niepełnosprawni, z czego jesteśmy bardzo dumni. Jeśli ktoś odwiedza nasz zakład, to pokazujemy, jak dzięki pracy rehabilitantów i specjalistów od szkolenia warsztatowego osoby niepełnosprawne mogą obsługiwać gilotyny tnące papier (co odbywa się przez naciśnięcie odpowiednich przycisków). Jednak pracownik musi dokładnie wiedzieć, musi dokonać odpowiedniego wyboru – jakiej gramatury i gatunku papier ma przyciąć i w jakim formacie. Taka gilotyna waży 30 kg, noże w niej muszą być systematycznie wymieniane, co także robią osoby niepełnosprawne obsługujące te gilotyny. Sprzedajemy w ryzach całe tony papieru, to jest nasza działalność gospodarcza, a dochód z tej sprzedaży przeznaczamy m.in. na zakup noży, które trzeba często wymieniać i całych gilotyn, które też się zużywają. Mamy także 18-tonową ciężarówkę. Działalność gospodarcza pozwala nam na inwestowanie i odnawianie środków produkcji, a ponadto na opłacenie akwizytora, czy innych osób wykonujących różne zlecenia i sekretarki, która wypełnia dokumenty związane z produkcją.

W ośrodku pomocy przez pracę nie ma redystrybucji pieniędzy, nie ma zysków w czystym rozumieniu tego słowa, nie ma również akcjonariuszy w tym przedsiębiorstwie, ale jest to jednak działalność gospodarcza, która nie mogłaby być prowadzona, gdyby nie było funduszu socjalnego. Nie dałoby się prowadzić takiego ośrodka nie mając wsparcia ze strony państwa.

Dyrektor ośrodka pomocy przez pracę realizuje dwa cele – po pierwsze zarządza personelem socjalnym i gospodarczym, ale jego głównym zadaniem jest nadanie celu osobie niepełnosprawnej, by wyrabiała sobie własną tożsamość. Cały czas konsekwentnie wracamy do tego, że jednostka jest wartością podstawową.

Dzisiaj w naszym społeczeństwie, jeżeli ktoś nie ma pracy, to praktycznie gubi swoją tożsamość. Jest to jedna z tych wartości, które my przekazujemy osobom niepełnosprawnym. Oczywiście nie żyjemy dla pracy, ale praca daje poczucie własnej wartości i wystarczy odwiedzić kilka ośrodków pomocy przez pracę we Francji, by zobaczyć jak bardzo osoby niepełnosprawne są dumne z tego, że tam są i wykonują swoją robotę.

Myślę, że to warto zapamiętać: działalność produkcyjna nie mogłaby być realizowana, gdyby równolegle nie było działalności o charakterze socjalnym. Kierownik placówki jest opłacany przez państwo, budynki przynajmniej w 90% finansowane są z budżetu państwa, ale produkcja realizowana jest przez osoby niepełnosprawne, co pozwala im mieć poczucie własnej wartości. Proszę zwrócić uwagę również na to, że osoby niepełnosprawne przyczyniają się do kształtowania produktu krajowego brutto, co też jest bardzo ważne.

Pani Ragon mówiła już, że we Francji istnieje obowiązek zatrudniania osób niepełnosprawnych w przedsiębiorstwach liczących powyżej 20. pracowników, albo zlecanie niektórych zadań ośrodkom pomocy przez pracę. Te przeliczenia są dosyć skomplikowane i nie będziemy ich szczegółowo przedstawiać, ale mamy wiele przedsiębiorstw, które preferują tę formę zleceń, aby wywiązać się z obowiązku zatrudniania osób niepełnosprawnych.

Mamy tutaj do czynienia ze swojego rodzaju konwergencją, ja w filantropię przedsiębiorstw produkcyjnych nie wierzę, nie wierzę w to, że właściciel firmy daje pieniądze tylko dla samej przyjemności dawania komuś pieniędzy. Wierzę natomiast w jakość usług, które mogą być świadczone przez osoby niepełnosprawne. Działalność ośrodków pomocy przez pracę poddawana jest stałej ewaluacji i wpisuje się w działania zapewniające wysoką jakość.

Prawa pracownicze i wynagrodzenia

Ustawa z 2005 roku, a w szczególności rozporządzenia wykonawcze z 2006 roku przyznają od 1 stycznia 2007 roku nowe prawa i nowy status pracownikom niepełnosprawnym. Od samego początku powtarzamy, że ośrodek pomocy przez pracę nie jest zakładem w rozumieniu kodeksu pracy, tym niemniej pracownicy niepełnosprawni mają status taki, jak każda osoba we Francji wykonująca pracę, przede wszystkim w zakresie wynagrodzenia i urlopu. Osobie niepełnosprawnej przysługuje 30 dni urlopu płatnego w roku, tak jak każdemu innemu pracownikowi, ponadto 3 dni urlopu dodatkowego (które nazywamy dniami modułowymi). Większość ośrodków pomocy przez pracę dawała dotychczas swoim pracownikom dodatkowe urlopy, ale obecnie jest to ustawowo uregulowane.

Pracujące osoby niepełnosprawne uznajemy za osoby, które mają wszelkie prawa pracownicze i przysługują im także urlopy okolicznościowe, np. na ślub, z uwagi na urodzenie dziecka, rodzicielskie (we Francji można skorzystać z urlopu rodzicielskiego na wychowanie dziecka do 3 lat), na ślub dziecka (jeden dzień), dni wolne na pogrzeb np. rodziców, a z powodu choroby można korzystać ze zwolnień lekarskich. Nie wpływa to na zmniejszenie wynagrodzenia.

Osoba niepełnosprawna w ośrodku pomocy przez pracę ma wynagrodzenie gwarantowane, które wynosi od 55% do 110% najniższej płacy krajowej. Wynagrodzenie gwarantowane finansowane jest dwojako – część jest płacona z budżetu ekonomicznego, czyli ze sprzedaży produkcji lub usług. Ponieważ osoba niepełnosprawna nie może otrzymywać mniej niż 55% najniższej płacy, to w przypadku niższej produkcji środki na uzupełnienie wynagrodzenia pochodzą z finansów państwa. Unormowania prawne z ostatnich lat pewne rzeczy zmodyfikowały (głównie w sferze nazewnictwa), ale nie dotyczyły meritum, bo wcześniej także mieliśmy do czynienia z płacą bezpośrednią oraz wynagrodzeniem uzupełniającym. Zgodnie z ustawą z 2005 roku osoby niepełnosprawne otrzymują wynagrodzenie już od pierwszych dni pobytu w ośrodku pomocy przez pracę. Istotną sprawą jest to, że wynagrodzenie może się zmieniać.

Co miesiąc osoba niepełnosprawna otrzymuje wydruk („pasek") z zapisem wysokości swojej płacy, opłaca swoje składki – tak jak każdy pracownik. Zatrudnienie w ośrodku pomocy przez pracę jest częścią świata rzeczywistego, choć jest to instytucja medyczno-socjalna i przepisy nakazują ścisłe stosowanie się do określonych rozwiązań.

W myśl nowych przepisów osoba niepełnosprawna może obecnie skorzystać także z uznania kwalifikacji zdobytych w ośrodku pomocy przez pracę i te kwalifikacje, potwierdzone odpowiednim dyplomem, są uznawane tak jak i inne, uzyskane w narodowym systemie edukacyjnym. Jest to duży krok naprzód.

DYSKUSJA

Pytanie. *Maria Jankowska, Fundacja SYNAPSIS (zajmująca się pomocą dzieciom z autyzmem).* Choć zapewne wygląda to różnie w różnych ośrodkach, ale jaki jest stosunek budżetu ekonomicznego do budżetu socjalnego? Jaki to jest procentowo rząd wielkości? Czy od wynagrodzenia wypłacanego w ośrodku pomocy przez pracę są pobierane składki na ubezpieczenie społeczne i fundusze emerytalne? Czy z przepisów wynikają jakieś ograniczenia osobowe, tzn. czy określa się w przepisach stosunek zatrudnionych osób zdrowych do niepełnosprawnych?

Pytanie. Czy w ośrodkach pomocy przez pracę określony jest stosunek czasu jaki może być przeznaczony na pracę a jaki na rehabilitację? Czy wynika to tylko z wewnętrznych uregulowań w danym ośrodku ?

Pytanie. Co by się stało w przypadku, gdyby wypracowane przez ośrodek pomocy przez pracę środki okazały się niewystarczające do pokrycia wszystkich kosztów funkcjonowania? Czy wtedy wsparcie państwa wzrasta, a jeżeli tak, to na jakich zasadach; jeżeli nie wzrasta, to dlaczego i jakie są tego podstawy?

Pytanie. Czy we Francji nie ma niczego takiego jak renta socjalna?

Pytanie. Kto może tworzyć i z jakich środków pochodzi dotacja na utworzenie i funkcjonowanie ośrodka pomocy przez pracę? Utworzenie, tzn. inwestycja i wyposażenie, a funkcjonowanie – to comiesięczne wypłaty. Czy z tego funduszu składkowego, czy z innego źródła? I jeżeli z innego, to czy fundusz składkowy w jakimś zakresie w tym uczestniczy?

Pytanie. Jeżeli ośrodek pomocy przez pracę prowadzi działalność gospodarczą, to funkcjonuje w jakimś sensie w realiach konkurencyjności. Firma, która się nie rozwija narażona jest na to, że może przestać istnieć, więc po prostu trzeba się nastawiać na rozwój. W jakim zakresie można rozwijać taki ośrodek i jakie są bariery w jego rozwoju? Czy istnieją jakieś formy wsparcia czy to legislacyjnego, czy formalnego, które pomagają mu rozwijać się nie łamiąc przepisów?

Odpowiedź. Proponuję najpierw odpowiedź na pytania o przychody osób niepełnosprawnych i zagwarantowane wynagrodzenia. Mamy takie świadczenie, które przydzielane jest każdej osobie niepełnosprawnej[25]. W pełnej wysokości otrzymuje je osoba, której stopień niepełnosprawności jest wyższy lub równy 80%[26], czyli osoba, która nie jest zdolna do pracy (w naszych ośrodkach mamy osoby, które mają stopień niepełnosprawności większy lub równy 60%). Pełna wysokość zasiłku wynosi 680 euro i ta kwota pozwala osobie niepełnosprawnej, która np. mieszka w domu opieki, na uczestniczenie w kosztach mieszkania i kosztach wyżywienia. Mówiliśmy już o tym, że te placówki są finansowane z funduszy publicznych – przez państwo lub przez ubezpieczenie społeczne, a dzięki tym środkom osoba niepełnosprawna może w zależności od ich wysokości, uczestniczyć w tych kosztach. Uznaje się, że osoba niepełnosprawna powinna mieć minimum 180 euro miesięcznie, którego nie można jej zabrać.

Osoba ma zagwarantowane to świadczenie i ma także zmienny dodatek, który powinna dostawać. Całość dochodów osoby niepełnosprawnej wynosi 80 – 130% minimalnej płacy[27]. Gwarantowane wynagrodzenie pracującej osoby to 55 – 110% minimalnej płacy. Wszystkie osoby otrzymują wynagrodzenie gwarantowane i dodatkowo – świadczenie uzupełniające. Progiem dochodów jest kwota 130% płacy minimalnej, powyżej której nie

[25] Zasiłek dla dorosłej osoby niepełnosprawnej – *Allocation pour Adulte Handicapé – AAH,* wypłacany bezpośrednio z kas ubezpieczenia chorobowego i zasiłków rodzinnych.

[26] Przyznanie i wysokość zasiłku zależy od stopnia niepełnosprawności, od tego czy osoba niepełnosprawna otrzymuje dochody z pracy czy nie, czy korzysta z pobytu w placówce np. pracy chronionej, jakie osiąga zarobki, czy korzysta z mieszkania chronionego, czy mieszka sama itp.

[27] 80% minimalnej płacy otrzymuje niepracująca osoba niepełnosprawna do czasu podjęcia pracy lub ukończenia 60. lat (wieku emerytalnego).

można wyjść. Osoba, której wzrasta wynagrodzenie gwarantowane, rośnie w ciągu roku jej pensja, ma w następnym roku wynagrodzenie gwarantowane wyższe niż w poprzednim, więc jej zasiłek dla osób niepełnosprawnych zostaje zmniejszony.

Aby uniknąć jednak zbyt dużych obniżek kwoty zasiłku, mamy w ośrodkach pomocy przez pracę pewne mechanizmy regulowania pensji, poprzez wypłacanie specjalnej premii – premii zaangażowania. Osoba może uzyskać taką premię, która nie będzie uwzględniana w wyliczeniu jej wynagrodzenia rocznego, a tym samym nie będzie powodowała zmniejszenia zasiłku. Czyli możemy wynagrodzić taką osobę za dodatkową aktywność bez jednoczesnej utraty środków w roku następnym.

Padło pytanie, kto może założyć ośrodki pomocy przez pracę, jak te ośrodki są finansowe oraz o rozwój tych placówek.

Ośrodek pomocy przez pracę może utworzyć każda jednostka prawna we Francji, tworzą je głównie stowarzyszenia. Główna zasada: stowarzyszenie zauważa taką potrzebę, wie, że jest wiele osób, które tego oczekują. Projekt utworzenia ośrodka zostaje przedłożony odpowiednim służbom – tzn. Departamentalnej Dyrekcji ds. Socjalnych, która może zatwierdzić taką inicjatywę. Ustawa z 2002 roku mówi, że można stworzyć ośrodek pod warunkiem, że jest zapewnione jego finansowanie. Obecnie stowarzyszenie może wyjść z inicjatywą utworzenia ośrodka pomocy przez pracę – jeśli ma środki, ale także wtedy, gdy ten projekt odpowiada planom departamentu, jeśli zostało to wpisane w departamentalny plan potrzeb, które zostały zidentyfikowane. Na szczeblu departamentu ustalane są plany (w czym uczestniczą władze publiczne i stowarzyszenia), w których zdefiniowane są potrzeby, na których należy się skupić. Mogą to być ośrodki pomocy przez pracę, czy placówki dla osób starszych, czy też ośrodki służby zdrowia. W ten sposób pojawiają się priorytety i plany działania na 5 lat. Zatem, stowarzyszenie ma pewien projekt, są potrzeby, jest finansowanie i wpisuje się to w priorytety, następnie pojawia się kolejna instancja – Komitet Regionalny, którego opinii musimy zasięgnąć. Projekt jest prezentowany na forum publicznym, jest głosowanie i wydawana jest opinia, w której mówi się np. jak ważny lub jaki niekorzystny to projekt dla departamentu. Jeśli opinia jest korzystna to projekt może się zacząć. Czasami może to trwać dwa lata. Służby publiczne mają pełny wgląd w sytuację.

Jak to się odbywa, kiedy już mamy zgodę? Podpisywana jest decyzja, w której stwierdza się, że takie i takie stowarzyszenie ma prawo utworzyć taką placówkę. Utworzenie ośrodka wymaga dużych nakładów finansowych. Trzeba wybudować budynek, zakupić sprzęt i wówczas stowarzyszenie inwestuje – albo z funduszy własnych, albo korzysta z pożyczek, kredytów z instytucji finansowych. Zazwyczaj stowarzyszenia zaciągają pożyczki na większą część inwestycji. Mogą być także różne subsydia, ale bardzo ciężko je otrzymać. Bieżące roczne funkcjonowanie jest finansowane ze środków państwa. Co roku opracowywany jest budżet (zatwierdzany w głosowaniu przez zarząd stowarzyszenia), który następnie wysyłamy do instytucji finansującej. Jeśli okaże się, że budżet jest prawidłowo przygoto-

wany, to pojawia się dotacja na funkcjonowanie ośrodka. Jeżeli stowarzyszenie zarządza kilkoma ośrodkami, możemy je łączyć księgowo, mamy wtedy większy potencjał finansowy, mamy większą siłę, aniżeli wtedy kiedy działa tylko jeden ośrodek. A jeśli mamy już bieżące funkcjonowanie, mamy zatwierdzony budżet, wówczas nie ma ryzyka, ponieważ następnego roku jest to odnawialne.

Teraz o budżetach socjalnych. We Francji zarządzanie ośrodkiem w sektorze medyczno-socjalnym naprawdę nie niesie za sobą najmniejszego ryzyka. (Może to stwierdzenie jest trochę złośliwe wobec moich kolegów z tych ośrodków.) Jeśli w danym roku nie wydamy wszystkich środków, które dostaliśmy – jest to dodatkowy przychód na następny rok, czyli nikt nie zabiera nam tej sumy. Jeśli jest deficyt, jest włączany w poczet przyszłego budżetu socjalnego. Budżet socjalny nie przynosi żadnego ryzyka, nie ma obaw naszych pracowników, że pod koniec miesiąca zabraknie środków na wynagrodzenia kadry. We Francji mamy bardzo szerokie prawa pracownicze, mamy zbiorowe układy pracy, które są zatwierdzane przez ministerstwa. Mówi się, że nie powinno się planować pracy z roku na rok, ale co najmniej w perspektywie trzy- lub pięcioletniej. Teraz mamy nareszcie możliwość łączenia wszystkich budżetów, łączenia finansów, trochę przez to zmienił się sposób pracy. Mamy starzejące się społeczeństwo, co oznacza, że nasza kadra (instruktorzy i edukatorzy) też się starzeje, za 5-10 lat będziemy mieli dużą rekrutację tych pracowników.

Teraz skoncentruję się na budżecie ekonomicznym, gospodarczym – wracam do zadanego pytania. Są we Francji ośrodki, które ogłosiły bankructwo, nie dały rady zrównoważyć budżetu, więc osoby niepełnosprawne stamtąd zostały przeniesione gdzie indziej, do innych ośrodków lub też inne stowarzyszenia przejęły zarządzanie tymi zbankrutowanymi ośrodkami. To prawda, że rodzaj działalności zależy całkowicie od gospodarki lokalnej, nie ma w tym niespodzianek. Mamy do czynienia z rynkiem konkurencyjnym, nawet jeśli to nie jest do końca prawdziwa konkurencja. Mamy pewne wsparcie, ale skupiamy się głównie na obowiązku zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Jesteśmy instytucją użyteczności publicznej. Czuwamy nad jakością, mamy czas i mamy siłę roboczą. Jesteśmy jednak całkowicie poddani zmianom na rynku. W razie problemów stowarzyszenie może „podeprzeć" finansowo działanie ośrodka (nie mylmy jednak budżetów ekonomicznych z budżetami socjalnymi). Natomiast państwo nie będzie nigdy wpłacało dodatkowych środków na działalność ośrodka, jeśli nie odnosi on sukcesów na rynku. Musimy więc znaleźć i siłę roboczą, i rynek. To, co dzieje się ostatnio coraz częściej, to grupowanie ośrodków pomocy przez pracę.

Poszukiwania naszego miejsca na rynku odbywają się w różny sposób. Ponieważ firmy na wolnym rynku mają obowiązek zatrudniania 6% pracowników niepełnosprawnych, niezależnie od rodzaju niepełnosprawności, tłumaczymy im na nowo, jaki jest ich obowiązek. W Belfort zatrudniliśmy pracownika, który nie szuka pracy dla osób niepełnosprawnych, on ma doradzać firmom. Przychodzi wytłumaczyć im jak na danym polu mogą odpowiedzieć na wymagania ustawodawcy, jak mogą wykonać np. pełną produkcję, jak mogą zająć

się zielenią w swoim zakładzie oraz inne sprawy. Działalność gospodarcza działa na zasadzie „każdy dla siebie". Są różne wahania rynku i tutaj nie może być wkładu państwa, ale oczywiście dość rzadko zdarza się, że ośrodek bankrutuje.

Było pytanie o podział budżetu socjalnego i ekonomicznego. Nie potrafimy na to odpowiedzieć, gdyż nie ma takiego podziału. Otrzymujemy państwową dotację – na jednego zatrudnionego pracownika niepełnosprawnego 10 tys. euro rocznie, mnożymy to przez liczbę osób zatrudnionych i mamy wtedy budżet socjalny. Jeśli zajmiemy się np. tylko zielenią, to koszty własne takiej działalności są dość niskie, nie ma jednak bezpośredniego związku między tymi dwoma budżetami.

Jeśli chodzi o składki i status pracownika niepełnosprawnego. Mówiliśmy już, że ośrodek pomocy przez pracę to także jest przedsiębiorstwo. Pracownicy płacą składki na ubezpieczenie społeczne i ubezpieczenie chorobowe. Jest także obowiązek dopłaty zdrowotnej, nie wiem czy to ma jakieś znacznie w kontekście polskim.

Kiedy osoba przechodzi na emeryturę, a u nas emerytura to 65 lat (oczywiście, są też wcześniejsze emerytury w indywidualnych przypadkach), osoba niepełnosprawna dostaje minimalną emeryturę.

Mogę poprosić o ponowne zadanie pytania o aspekt pracy i edukacji?

Pytanie. Proszę o podanie czasu pracy na rehabilitację.

Odpowiedź. Nie ma limitowanego czasu pracy i limitu czasu na rehabilitację. Nasz budżet socjalny jest dość globalny. Osoba, która musi mieć spotkanie z terapeutą lub psychologiem, to po prostu spotyka się z nimi, nie mierzymy tego czasu. Może warto tutaj doprecyzować, ośrodek pomocy przez pracę jest to jednostka socjalna i medyczno-socjalna, co oznacza, że np. w środowisku miejskim, zabieramy naszych pracowników naszymi środkami transportu, niektórzy przyjeżdżają autobusem albo środkiem komunikacji miejskiej, ale my również robimy rundkę i zbieramy ich i odwozimy (poza tymi, którzy mieszkają w domach opieki). To jest instytucja społeczno-medyczna więc osoby niepełnosprawne nie pracują od 8-12 i od 14-16, nie ma tak określonego czasu pracy. Jedziemy po nich i od momentu kiedy wchodzą do naszego samochodu, wówczas są już pod ochroną. Jest czas pracy i jest czas posiłku. Jedzą w miejscu pracy, nie wracają do siebie. Nie wszyscy mogą sobie sami nałożyć i samodzielnie jeść. Pomagamy również w zażywaniu lekarstw. Czas spędzony przez osobę niepełnosprawną w ośrodku pomocy przez pracę to czas, który my poświęcamy opiece socjalnej. To nie jest tak, że pracownicy przychodzą, pracują, a później np. jedzą gdzie chcą. Jesteśmy odpowiedzialni za nich od momentu, kiedy ich odbierzemy, do momentu kiedy ich odwieziemy do domu. Jest to tak naprawdę ośrodek, gdzie zajmujemy się osobami niepełnosprawnymi.

Pytanie. *Teresa Jednoróg, Fundacja Dom Rodzinnej Rehabilitacji Dzieci z Porażeniem Mózgowym w Opolu.* Proszę powiedzieć w jaki sposób aktywizują Państwo osoby z niepełnospraw-

nością intelektualną przez 7 godzin pracy? Jeśli dobrze zrozumiałam, to w Państwa ośrodkach osoby niepełnosprawne pracują siedem godzin dziennie, tygodniowo wypada 35 godzin. Jaki jest rozkład dnia? Jak wygląda taki zwyczajny dzień pracy, łącznie z rehabilitacją i przerwą śniadaniową.

Odpowiedź. Szukam jednoznacznej odpowiedzi na to pytanie, ale trochę je przeformułuję i powiem inaczej. Zapewniamy fachową opiekę po to, żeby niezależnie od tego, jaka praca jest do wykonania, towarzyszyć osobom niepełnosprawnym. My ich nie zmuszamy do tego, żeby pracowali, praca jest dla nich atrakcyjna, ponieważ odpowiada im sposób jej prezentowania. To nie jest tak, że oni siedzą 7 godzin na stanowisku – proszę Państwa, to nie jest fabryka. Jeżeli mamy np. ośrodek pomocy przez pracę, w którym są małe zespoły ludzkie, mamy różne pomieszczenia, różne stanowiska, staramy się różnicować jakoś tę działalność. Przede wszystkim jednak kładziemy nacisk na to, żeby ci, którzy się nimi zajmują, to nie były osoby, które mają pejcz w ręku i poganiają do roboty. Tak jak mówiłem, nam nie zależy na produktywności. Owszem, trzeba produkować, ale opłacalność tej produkcji nas nie interesuje. Cała nasza praca polega na tym, żeby znaleźć sposób na stałe dowartościowanie osoby niepełnosprawnej i pracy, którą ona wykonuje. Dlatego mamy wychowawców, opiekunów, edukatorów.

Może jeszcze dopowiem: nie jest tak, że od godz. 8.30 do 10 trzeba stać na stanowisku, a potem od 10 do 10.15 jest przerwa – nie, czegoś takiego nie ma u nas. Oczywiście są pewne reguły, jest organizacja, ale nic nie jest sztywne. Nie potrafię powiedzieć szczegółowo, krok po kroku, co dzieje się przez 7 godzin. Ale nie wiem, czy ktokolwiek z Państwa nieprzerwanie siedzi 7 godzin za biurkiem. Oczywiście, większość z nas pracuje 12 godzin, ale nigdy nie jest to 12 godzin pracy, nie da się pracować non stop. Sądzę, że rzeczywiście jednym z głównych zadań pracowników kadry ośrodka jest przedstawienie zadania, które osoba niepełnosprawna ma wykonać. Poza tym, proszę pamiętać, że nasza działalność nie ma charakteru mono-działalności. Można przejść z jednej brygady do drugiej, np. z terenów zielonych do pakowania śrubek, czy ewentualnie robienia czegoś z gliny – to nie jest sztywne. Oczywiście staramy się planować, plany mamy tygodniowe, bo trudno byłoby mieć dzienne plany produkcyjne. Jeżeli ktoś daje nam śrubki do pakowania, to w pewnym momencie musimy oddać je zapakowane, mamy jakieś terminy i musimy to zaplanować w ciągu tygodnia.

Jeszcze jedna istotna rzecz, otóż naszą główną siłą jest liczba zatrudnionych osób. Jest to ogromny atut. Jeśli mamy jakieś kłopoty i nie udaje nam się wywiązać z terminów wobec zleceniodawców, to mamy kolegów z innych ośrodków, którym możemy zlecić jakąś pracę. To też robimy. Na przykład, mówiłem, że w Belfort mamy ośrodek pomocy przez pracę, do którego możemy w razie potrzeby sprowadzić pracowników, którzy mają inny profil, są bardziej produktywni, aniżeli moje osoby niepełnosprawne. Proszę Państwa, wszystko jest możliwe, wszystko jest dozwolone.

Pytanie. *Krystyna Mrugalska PSOUU.* Odpowiedział Pan na to pytanie w sposób bardzo optymistyczny, w sposób bardzo „miękki", moim zdaniem bagatelizując trochę sferę opłacalności. My też czasem zapominamy o tym, że te ośrodki muszą wypracować jakieś kwoty i dołożyć do tych dotacji, które otrzymują. Państwo wcześniej mówiliście, że stowarzyszenie, które chce założyć taki ośrodek musi mieć własne środki, bierze pożyczki, kredyty. Z jakich środków te kredyty są później spłacane i co dzieje się w przypadku, kiedy zakład na przykład zbankrutuje? Wszystko jest ze sobą powiązane i aspekt opłacalności produkcji jest bardzo istotny. Sztuka polega na tym, żeby połączyć opłacalność ze sferą rehabilitacji. Nie można bagatelizować aspektu opłacalności produkcji. Rozwijając wypowiedź kolegi Momota, kierownika ZAZ-u, który ma duże zobowiązania gospodarcze i tak musi organizować pracę, żeby je wypełnić, a jednocześnie – żeby pracownicy niepełnosprawni nie stali się robotami. Myślę, że to nie jest całkiem tak, że podmiotowi prowadzącemu ośrodek nie zależy na produktywności. Wydaje mi się, że gdyby ludzie niepełnosprawni czuli, że podmiotowi nie zależy, to nie mieliby motywacji do wysiłku. Jednak pomiędzy takim ośrodkiem dziennym, gdzie wszystko może toczyć się powoli, gdzie nikomu nie zależy na efektach, a ośrodkiem, który ma dwie misje, w tym misję gospodarczą, która ma swoje wymagania – jest kolosalna różnica. Nieźle znam niemiecki system warsztatów dla osób niepełnosprawnych i wiele godzin przyglądałam się jak oni organizują pracę. Jest to szczegółowo zaplanowane od początku. Dostają na przykład zlecenie z Mercedesa, czyli z dużej firmy. Ta firma nie bierze pod uwagę tego, czy to jest placówka rehabilitacyjna czy gospodarcza, ona składa zamówienie i czeka na jego wykonanie. Więc warsztat musi w jakiś sposób pogodzić wymagania gospodarcze z rehabilitacją. Przy czym ja nie uważam, że te wymagania gospodarcze mogą być „miękkie". Dlatego, że wtedy wiarygodność gospodarcza takiego podmiotu cierpi, jeżeli on nie wykonuje zleceń, które przyjmuje.

Odpowiedź. No, to wróćmy jeszcze raz do tego tematu. To wcale nie jest takie „miękkie". Otóż wspomniałem przed chwilą, że mamy dwa budżety, budżet ekonomiczny i budżet socjalny. Jakie koszty ponoszone są z budżetu socjalnego? Część wynagrodzeń pracowników niepełnosprawnych oraz odnowienie narzędzi pracy, środków produkcyjnych, renowacja maszyn, budynków. W sumie to nie są ogromne koszty, to nie są wielkie kwoty.

Pytanie. Czy materiały do produkcji też muszą być kupione z budżetu ekonomicznego?

Odpowiedź. Tak, oczywiście. Ale chciałbym jeszcze wrócić do poprzedniego wątku. To nie jest tak, że działalność ekonomiczna jest nieważna, jednak mamy określone pewne minimum. Mianowicie, w części ekonomicznej jedynym minimum jest to, żebyśmy pokryli wynagrodzenia każdego pracownika niepełnosprawnego. Czyli, działalność ekonomiczna musi dawać przychód, który zapewni pokrycie 5% minimalnej płacy. Dziś mówi się, że trzeba zwiększyć część wynagrodzenia bezpośredniego do 13-15%, tzn. trzeba doprowadzić do tego, żeby pracownicy niepełnosprawni byli bardziej dochodowi. Proszę Państwa, co daje dzisiaj największe zyski? Usługi oczywiście. Jeżeli chodzi o nasze ośrodki, dzisiaj przede wszystkim usługi świadczone na rzecz innych firm, czyli na przykład utrzymanie terenów zielonych, świadczenie usług na miejscu w przedsiębiorstwach, np. utrzymanie czystości w tych firmach – to są te zlecenia, które otrzymujemy.

Wykorzystujemy obowiązek zatrudniania przez firmy osób niepełnosprawnych. Proszę zauważyć, że są to działania, które zapewniają przychody w sposób bezinwestycyjny. We Francji zniknął np. cały rynek związany z firmami motoryzacyjnymi; my się tym zajmowaliśmy, ale tego już nie ma. Cała produkcja została przeniesiona do Europy Środkowej albo na Daleki Wschód. Nie mamy już takich zleceń, jakie u nas przez lata realizowano. Teraz mamy taki kierunek, żeby preferować usługi świadczone właśnie poza naszym ośrodkiem. Ich zaletą jest to, że w 80% nasza kadra jest finansowana przez państwo. Dzisiaj, gdybyśmy nie mieli tak dużego udziału finansowania ze strony państwa, to na pewno nie mógłbym mówić w sposób tak pogodny. Jeżeli chodzi o budżet ekonomiczny za rok 2006, to odnotowaliśmy 100 tys. euro straty. Proszę Państwa, jestem 14 lat dyrektorem generalnym i po raz pierwszy mamy straty w części ekonomicznej budżetu. To jest ogromna kwota. Oczywiście nikt mi nie zamknie z tego powodu ośrodka, ale będę musiał jakoś spłacać ten dług, rozłożony w czasie. W tej chwili narzuca nam się obowiązek opracowywania planów trzyletnich, pięcioletnich i musimy jednocześnie podwyższyć udział budżetu ekonomicznego w wynagrodzeniach pracowników. To nas zmusza do coraz sprawniejszego zarządzania w obszarze gospodarczym, w obszarze towarowym w ośrodkach pomocy przez pracę. Do tej pory tak nie było i rzeczywiście żyliśmy w miarę spokojnie.

Jednak ważna jest także terminologia. To jest ośrodek **pomocy przez pracę**, a nie ośrodek **pracy**. Głównym celem ośrodka pomocy przez pracę zawsze będzie integracja społeczna. Oczywiście mamy pewne narzędzia, pewne formy pomagające nam w zapewnieniu racji ekonomicznej działalności ośrodków, ale nadrzędnym celem jest integracja. I proszę pamiętać także o różnych formach pośrednich, które możemy tworzyć, czyli np. nasi pracownicy mogą przechodzić z ośrodków pomocy przez pracę do przedsiębiorstw przystosowanych. My możemy także sprowadzać do nas pracowników z tych przedsiębiorstw.

Nie bagatelizuję uwarunkowań ekonomicznych, bo coraz bardziej odczuwamy ich skutki. Mój wniosek jest taki, że to Unia Europejska popycha nas w tym kierunku. Jeżeli przyjrzymy się, jaki jest system francuski, to mam wrażenie, że jest to system szczególny. Taki samoistny i bardzo uprzywilejowany. Natomiast otwarcie granic i swobodny przepływ osób i towarów prowadzi do tego, że państwo stopniowo wycofuje się ze swojego wkładu w sferę socjalną. My w takiej sytuacji musimy pokazać, że jesteśmy inteligentni, że dobrze zarządzamy i musimy zapewnić byt ośrodka pomocy przez pracę. Ta rentowność jest wszechobecna, a to nie jest najważniejszy czynnik. Praktycznie, wszystkie ośrodki pomocy przez pracę dają sobie radę. Ale państwo poprzez swoje instytucje, poprzez samorządy coraz większą uwagę zwraca na obowiązek zatrudniania osób niepełnosprawnych w zwykłych zakładach.

Proszę pamiętać, że za tym, że istnieją ośrodki pomocy przez pracę, idzie bardzo silna polityka państwa. Państwo zmusza swoje ministerstwa do tego, aby zatrudniały 6% osób niepełnosprawnych, ustawa wyraźnie o tym mówi. Jest w niej też szereg nowych rozwiązań, które pomogą nam w osiągnięciu integracji.

Myślę także, że Państwa taki stosunek pochodzi właśnie z tego, że u Was zupełnie inaczej funkcjonują zakłady pracy chronionej. Praca chroniona u nas jest naprawdę chroniona. Mamy także pojęcie pracy przystosowanej, z przystosowanymi stanowiskami, ale to na razie jeszcze właściwie nie działa. Natomiast praca chroniona jest naprawdę chroniona, w każdym znaczeniu tego słowa.

Pytanie. Jeszcze prośba o dopowiedzenie kwestii kredytowych, zaciągania zobowiązań i spłaty kredytów przez organizacje.

Odpowiedź. Te pożyczki i kredyty są spłacane przez stowarzyszenie a nie przez ośrodek pomocy przez pracę. U nas tylko stowarzyszenie posiada osobowość prawną.

Pytanie. Skąd stowarzyszenie czerpie środki na spłatę tych kredytów?

Odpowiedź. Proszę pamiętać, że nasze stowarzyszenia mają po 40-50 lat, w związku z tym środki pieniężne zostały przez te lata odpowiednio zbudowane. Poza tym mamy środki, które są wpłacane na bieżąco. Oczywiście zarządzamy tymi środkami finansowymi w stowarzyszeniu. Natomiast proszę pamiętać, że my dostajemy pewne kwoty, natomiast znacznie później płacimy za nasze zobowiązania. Poza tym organizujemy operację „Brioszka", mówiliśmy już o tym. Stowarzyszenie takie jak nasze, dzięki operacji „Brioszka", która jest prowadzona przez wolontariuszy, zbiera około 150 tys. euro rocznie, przy czym nasz departament ma obszar 40 x 20 km i 150 tys. mieszkańców – jest to najmniejszy departament francuski. W ramach tej operacji nasze stowarzyszenie mobilizuje 1000 wolontariuszy, przyjaciół, rodziny, kolegów itd. i taka akcja trwa 4 dni. Jest to znaczny przypływ pieniędzy co roku. Kolejna akcja, którą prowadzimy podczas Bożego Narodzenia to sprzedaż kart z życzeniami, pocztówek. Mamy cały zastęp wolontariuszy, którzy współpracują z nami, poza tym dostajemy darowizny, mamy składki. To wcale nie jest rzadki przypadek, że otrzymujemy darowiznę czy spadek; w moim stowarzyszeniu to się zdarza 3-4 razy w roku, a te kwoty wynoszą 60-70 tys. euro rocznie.

Pytanie. Przepraszam, ale patrząc na aktualne polskie prawo finansowe, jeżeli bym chciał wziąć kredyt na poczet moich dochodów, takich jak darowizny, zbiórki i inne akcje, to bym go nie dostał, bo to nie są stałe wpływy. Czy na podstawie tych zbiórek stowarzyszenie dostaje kredyt i może za ten kredyt wybudować na przykład ośrodek? Czyli, biznesplan nie wymaga zabezpieczenia finansowego?

Odpowiedź. Stowarzyszenie zaciąga kredyt, jeśli na przykład chcemy wybudować ośrodek i mamy za mało pieniędzy, czy też wolimy wstrzymać nasze środki pieniężne. Ja na przykład w roku 2004 wybudowałem dwa zakłady, na które wydaliśmy 5 mln euro. Nie mamy takiej gotówki, jesteśmy zwykłym stowarzyszeniem, zaciągnęliśmy kredyty. Mamy pewne procedury. Jeżeli tworzymy ośrodek lub przedsiębiorstwo, to dlatego, że pokazaliśmy, że jest taka potrzeba, ta potrzeba została uznana, potwierdzona i zatwierdzona. Departament w ramach swojego wieloletniego planu, podczas planowania swojego budżetu uznał, że można

tego typu zakład stworzyć i departament odłożył pieniądze, żeby nam zapłacić w tym swój udział. Również w krajowym budżecie są przewidziane odpowiednie pozycje. To są kolejne szczebelki i na każdym szczebelku ktoś odłożył swoje pieniądze, aby wspomóc działanie tego ośrodka. W chwili, kiedy dostajemy zezwolenia administracyjne, wtedy to jest gwarancją dla pożyczkodawców. Jednak najczęściej naszym gwarantem jest departament. Nie potrzebujemy nawet hipoteki, bo to władze departamentu są gwarantem. Departament udziela gwarancji w imieniu naszego stowarzyszenia. Mamy polityków, którzy nam pomagają. Polityka jest za nami, a najczęściej to przewodniczący Rady naszego departamentu sam jest gwarantem dla banku i mówi: „jeżeli będzie problem z tym stowarzyszeniem, to ja jako przewodniczący Rady Regionu biorę to na siebie". Zresztą, nie znam takiego przypadku, w którym trzeba było odwoływać się do tych gwarancji.

Pozwolą Państwo, że przejdę do szczegółów. Kiedy stowarzyszenie zaciąga kredyt, żeby stworzyć ośrodek pomocy przez pracę, jest to kredyt piętnastoletni i co roku, co miesiąc, co kwartał spłaca regularne raty. Nasz system jest taki, że spłaca się odsetki od tego kredytu, nie kapitał, a spłata odsetek jest zapewniana przez instytucję finansującą naszą działalność, czyli przez państwo albo samorząd terytorialny. Czyli – rozumiecie Państwo – mamy niejako przychód, który powstaje dzięki odsetkom, bo spłacamy tylko kapitał. To też jest pomoc, niebagatelna pomoc. Oczywiście spłacamy kredyt w ciągu 15. lat, ale państwo daje nam pieniądze na te odsetki i spłacamy je przez 20 lub 25 lat. My nie bierzemy odsetek na siebie, to społeczeństwo bierze odsetki na siebie i to zmniejsza nasze koszty. My musimy spłacić tylko kapitał, kredyt zaciągnięty na 15 lat. Muszę Państwu powiedzieć, że nasze stowarzyszenia stały się przedsiębiorstwami, mamy budżet roczny w wysokości 21 mln euro.

Pytanie. Moje pytanie nie będzie dotyczyć spraw finansowych. Czy Państwo mogą podać nam dane liczbowe dotyczące osób, które rehabilitują się i pracują w ośrodkach i które przechodzą do pracy na otwartym rynku, do zwykłych zakładów pracy?

Odpowiedź. Muszę stwierdzić, że to pytanie często się pojawia – przejście w kierunku zwykłego środowiska pracy. Trudno jest przejść z ośrodka pomocy przez pracę na otwarty rynek pracy. Ponieważ mamy różne kierunki. Będąc pracownikiem niepełnosprawnym można pracować na otwartym rynku, w przedsiębiorstwie przystosowanym, albo w ośrodku pomocy przed pracę. Wyjście z tego ośrodka do otwartego środowiska pracy może oznaczać, że wychowawcy wykonali ogromną pracę, albo – źle oceniono tę osobę na początku i źle określono jej projekt na życie, albo – rozwinęła się niezwykle szybko. Mamy obowiązek (to zostało zapisane w tzw. Raporcie Blanche z 1996 r.) wyprowadzenia z ośrodków 4% naszych pracowników w kierunku zwykłego środowiska pracy. Bardzo szybko po wprowadzeniu tych zaleceń, odezwały się protesty na nierealistyczne założenia, w kraju, w którym jest jednak 8-10-procentowe bezrobocie. Gdyby była praca dla wszystkich, wówczas nie byłoby takiego problemu i łatwiej by nam było zatrudnić osoby niepełnosprawne. Mamy jednak pewne

nakazy, które mówią, że trzeba zrobić wszystko co się da, żeby zatrudnić na umowy o pracę 2% pracowników ośrodków rocznie i udaje nam się to.

Znalazłam kilka liczb, które Państwu podam. W zeszłym roku połowa osób w ośrodkach pomocy przez pracę była tam od 10. lat. Wzrosła liczba osób, które przebywały w nich dłużej niż 10 lat. Stwierdzono 10,7% wyjść z ośrodków pomocy przez pracę – ale nie tylko w kierunku otwartego środowiska pracy, są różne inne możliwości, np. w kierunku ośrodków terapii zajęciowej. Mamy 10,9% mężczyzn wychodzących z naszych ośrodków w kierunku otwartego środowiska i 5,2% kobiet. 4,3% osób przechodzi do przedsiębiorstw przystosowanych.

Można powiedzieć, że przejście osób niepełnosprawnych do zwykłego środowiska pracy to jest trudny proces i pomimo tego mechanizmu, o którym już wspominaliśmy i o którym będziemy jeszcze mówić – oddelegowania pracowników, zatrudnienie w otwartym środowisku pracy jest nadal dość wyjątkowym przypadkiem.

Praca chroniona i praca na otwartym rynku

Wszystko o czym do tej pory mówiliśmy to sprawy związane z systemem zatrudnienia chronionego – budżet, dofinansowanie stanowisk, przyjęcie osób niepełnosprawnych do pracy. Obowiązki ośrodka pomocy przez pracę wobec państwa zawarte są w podpisywanej umowie, która określa m.in. wypłatę przez państwo środków budżetu socjalnego, a także dopłat do stanowisk. Obecnie negocjujemy taką umowę, która będzie określać warunki przyjęcia do ośrodka osób niepełnosprawnych, warunki ich wspierania. Podpisanie umowy pozwoli ośrodkowi korzystać z budżetu funkcjonowania. Budżet funkcjonowania czyli budżet bieżący będzie dostępny, jeśli będziemy stosować się do postanowień umowy.

Od czasu wejścia w życie nowej ustawy i rozporządzeń ją wdrażających, ośrodki muszą także podpisywać umowę, aby móc korzystać z dopłat do stanowisk pracy. Przez ośrodek będzie można zwiększyć płacę minimalną. Obecnie wynagrodzenie wynosi 12% minimalnego wynagrodzenia, a celem jest 15% (w przeciągu dwóch-trzech lat). Jednak ta umowa musi brać pod uwagę projekt danego ośrodka oraz projekty inwestycyjne, aby nie zagrozić sytuacji ekonomicznej ośrodka. Umowy te są negocjowane przez członków naszej kadry.

Świat przedsiębiorstw jest jednak bardzo odległy od problemów osób niepełnosprawnych, od ich pracy. Ośrodek wypracowując pewną wartość dodaną, nie może zwiększyć wynagrodzenia, ponieważ musi inwestować. To są dwa różne światy, które się ze sobą zderzają: sektor chroniony oraz świat obowiązków i kryteriów ekonomicznych.

Ośrodek pomocy przez pracę ma też inne obowiązki wobec pracowników. Wynikają one z podpisania dwóch dokumentów. Umowa pomocy przez pracę jest to umowa, która jest

podpisywana pomiędzy pracownikiem lub jego przedstawicielem prawnym, a dyrektorem ośrodka lub stowarzyszenia. Precyzuje jakie są warunki przyjęcia oraz jakie wsparcie zostanie udzielone osobie, a także jakie działania produkcyjne ta osoba będzie musiała wykonać. Jest to umowa, którą można podważyć.

Z drugiej strony, osoba niepełnosprawna ma opracowany indywidualny projekt na życie. Projekt ten wynika z ustawy z 2002 roku, mówiącej o tym, że wszystkie instytucje medyczno-socjalne muszą realizować projekty indywidualne osób niepełnosprawnych. To nie osoba dostosowuje się do ośrodka, ale ośrodek dostosowuje się do osoby. W placówce medyczno-socjalnej ten projekt jest bardzo ważny i jest ustalany z osobą niepełnosprawną. Projekt może ewoluować. Często projekt zakłada przejście pracownika do zwykłego środowiska pracy. Wtedy „udostępniamy" pracownika firmie działającej na zwykłym rynku pracy, czyli jego praca nie jest już związana bezpośrednio z ośrodkiem. Pracownik jednak nadal jest pracownikiem ośrodka pomocy przez pracę. Osobę tę można oddelegować do przedsiębiorstwa na dwa lata i można później przedłużyć ten okres. Znam osobę, która pracowała przez 10 lat w pewnym przedsiębiorstwie, ale jego kierownictwo wolało, żeby podlegała dalej ośrodkowi pomocy przez pracę niż ją zatrudnić.

Żeby ułatwić oraz wspierać zatrudnianie osób niepełnosprawnych w otwartym środowisku pracy możemy także korzystać z tzw. umów wspieranych. Każdy rząd ma własny zestaw umów wspieranych, które są zwolnione z pewnych opłat, które są tańsze dla przedsiębiorstw, dla pracodawcy i zawierają różne ułatwienia w zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

We Francji mamy też przedsiębiorstwa przystosowane, o których już dzisiaj mówiliśmy. Płace w przedsiębiorstwie przystosowanym są takie same, jak w zwykłym przedsiębiorstwie, gdzie nie ma osób niepełnosprawnych. Osoba niepełnosprawna może zwolnić się z przedsiębiorstwa przystosowanego i przejść do zwykłego środowiska pracy, jeśli natomiast napotka tam problemy, to będzie miała 1 rok na skorzystanie z przysługującego jej priorytetu do ponownego zatrudnienia w przedsiębiorstwie przystosowanym.

Osoba niepełnosprawna zatrudniona w zwykłym przedsiębiorstwie może przez okres 3 miesięcy korzystać ze wsparcia. Ten mechanizm towarzyszenia pozwala na określenie czy dobrze przebiega integracja społeczna osoby w tym przedsiębiorstwie. Osobie niepełnosprawnej daje natomiast możliwość przystosowania się do zwykłego środowiska pracy. Oczywiście sytuacja osoby może się zmieniać, może się np. pogorszyć jej zdolność ruchowa i wówczas potrzebne jest dostosowanie środowiska pracy. W naszym kraju jest wola polityczna, która zapewnia wtedy pomoc finansową. Prowadzona jest ogromna kampania na rzecz zatrudnienia i osoba niepełnosprawna, która szuka pracy może to realizować przy pomocy narodowych agencji ds. pracy albo specjalnej sieci[28], która ma za zadanie pomaganie osobie niepełnosprawnej. Sieć ta zajmuje się znajdowaniem pracy, a także

[28] *Służby Włączenia Zawodowego i Społecznego* (*Services d'Insertion Professionnelle et Sociale*) lub Służby Wspierania w Życiu Społecznym *(Services d'Accompagnement à la Vie Sociale).*

ocenianiem czy osoba niepełnosprawna, która szuka pracy musi np. przejść wcześniej jakieś szkolenie zawodowe.

Od lat 90-tych działa np. w naszym departamencie program integracji pracowników niepełnosprawnych. Ten program został stworzony w celu określenia polityki departamentu w zakresie zatrudniania pracowników niepełnosprawnych.

W zwykłych przedsiębiorstwach pracodawca może otrzymać wsparcie z budżetu państwa, uzależnione od stopnia niepełnosprawności pracownika. Pracodawca może zwrócić się wtedy do departamentalnego Ośrodka dla Osób Niepełnosprawnych o ocenę osoby, na którą może otrzymać od 4 do 7 tysięcy euro.

Ośrodki pomocy przez pracę otrzymują w budżecie socjalnym, w ramach kompensacji niepełnosprawności, 10 tys. euro rocznie na jednego pracownika niepełnosprawnego. Przedsiębiorstwa przystosowane (czyli dawne warsztaty chronione) dostają 5 tys. euro na pracownika. Widać zatem jaka jest różnica pomiędzy środowiskiem chronionym, a przystosowanym. W przedsiębiorstwie przystosowanym aspekt gospodarczy jest na pierwszym planie. To jest przedsiębiorstwo, to jest najważniejsze. Pracownicy muszą generować zyski, muszą być dochodowi, ale jednocześnie jest tam inny poziom płac.

Przedsiębiorstwa przystosowane ponoszą koszty, które są generowane przez zatrudnienie osób niepełnosprawnych, a otrzymywaną pomoc finansową przeznaczają np. na dostosowanie stanowisk pracy, czy zwrot kosztów poniesionych na modernizację przedsiębiorstwa, aby dostosować się do wymagań rynku.

W przedsiębiorstwie przystosowanym system pracy jest podobny do tego jaki jest w ośrodku pomocy przez pracę – jest produkcja (lub usługi), część wynagrodzenia trzeba wypracować poprzez tę działalność. Tylko w przypadku ośrodka jest to co najmniej 5% pensji minimalnej, a w przedsiębiorstwie przystosowanym 35%. Jest to zatem prawdziwa działalność gospodarcza, gdy trzeba walczyć z konkurencją i gdy niepełnosprawność pracowników nie jest tak uwzględniana. Działalność przedsiębiorstw przystosowanych w zakresie socjalnym podlega systematycznej kontroli – pracownik socjalny odwiedza przedsiębiorstwo, żeby sprawdzić czy wszystko jest w porządku, czy osoba niepełnosprawna wszystko rozumie, czy nie ma konfliktu z kolegami z pracy, czy osoba niepełnosprawna nie jest wykorzystywana.

Przeżyłem takie sytuacje, kiedy byliśmy bardzo dumni bo udało się nam zatrudnić osoby niepełnosprawne w firmach przystosowanych lub na otwartym rynku, a po dwóch miesiącach okazywało się, że nie wiadomo gdzie ta osoba jest, nie przychodziła do pracy. Nie udało się nawiązać więzi społecznych. Były także sytuacje, kiedy osoby niepełnosprawne szybko odnalazły się w pracy i mówiły: „dajcie mi już spokój!". Dla nas towarzyszenie osobie niepełnosprawnej jest najważniejsze. Nie można tego wsparcia pominąć. Trzeba się stale upewniać, że wszystko idzie w dobrym kierunku.

Problemy społeczne

W naszych stowarzyszeniach, w środowisku miejskim, prowadzimy domy lub mieszkania socjalne (chronione), gdzie umieszczamy naszych pracowników niepełnosprawnych oraz osoby niezaradne społecznie. Jeśli mówimy o godności osoby niepełnosprawnej musimy mieć także na myśli aspekt samodzielnego mieszkania. Myślę, że wszystko to stanowi całość – zatrudnienie, wsparcie przy pracy, mieszkalnictwo. Uważam, że w tym zakresie stowarzyszenia rodziców lepiej sobie radzą, aniżeli państwo.

Nie jestem rodzicem osoby niepełnosprawnej, ale przyszedłem do tego ruchu z pewnymi wartościami i etyką. We Francji mamy Wolność, Równość i Braterstwo[29]. Ja wierzę w braterstwo. Dla mnie to są naprawdę pełne wartości. Jako stowarzyszenie mamy się dzielić tymi wartościami, mamy je wdrażać w życie. Musimy sobie jasno powiedzieć, co to znaczy równość, co to znaczy godność, co to znaczy braterstwo.

I jeszcze kilka słów o osobach niepełnosprawnych w świecie pracy. To, że we Francji istnieją ośrodki pomocy przez pracę, to już jest bardzo duży plus. Mamy świadomość, że jesteśmy uprzywilejowani w stosunku do tego, co ma miejsce w innych krajach europejskich. Mamy system, który bezwzględnie chcemy utrzymać, ale wydaje się – niestety – że ten system jest w tej chwili kwestionowany. Solidarność i działania społeczne obciążone są pewnymi kosztami. Te koszty oczywiście są znaczące w budżecie każdego państwa, ale dzisiaj żąda się od nas, abyśmy udowodnili, że jesteśmy dostatecznie sprawni, że potrafimy wymyślić prawidłowe rozwiązania, żeby połączyć aspekt ekonomiczny z aspektem społecznym. Ta manna, która tak łatwo na nas spadała, te państwowe pieniądze są towarem coraz rzadszym. Mamy uwarunkowania budżetowe, mamy ściśle określane cele i to jest w pewnym sensie zmiana kulturowa. Bardzo to przeżywamy. Dzisiaj mówi się nam: weźcie się trochę w garść, bardziej niż do tej pory. Nie zapominajcie, że koszt społeczny opieki nad osobami niepełnosprawnymi musi być w większym stopniu uzdrowiony. Pamiętajcie, że w społeczeństwie są nie tylko osoby niepełnosprawne, ale są także np. osoby starzejące się. W tej chwili coraz częściej deputowani czy radni widzą zbieżność pomiędzy problematyką niepełnosprawności i problematyką zależności od innych związanej z wiekiem, ze starzeniem się. Populacja kraju się starzeje. W latach 60-tych czy 70-tych nikt nie myślał, że osoby niepełnosprawne pewnego dnia staną się emerytami. Oczywistym jest, że rząd, parlament stara się znaleźć rozwiązanie ponoszenia coraz większych kosztów społecznych z tym związanych.

Mówiliśmy dzisiaj, że każdy pracownik i każdy pracodawca opłaca składki od wynagrodzeń. Dotyczą one czterech obszarów związanych z ryzykiem, są to: choroba, emerytura, bezrobocie i to, że ktoś zostaje samotny. Dzisiaj, żeby pokryć koszt ekonomiczny starzenia się mówi się, że wprowadzimy piątą składkę, od piątego ryzyka. Nazwijmy to w sposób bardzo ogólny – ryzyko zależności od innych osób. Jeśli pewnego dnia do tego dojdzie, że wszyscy Francuzi będą płacić tę składkę, ja osobiście będę tym bardzo usatysfakcjonowany.

[29] Dewiza Republiki Francuskiej: *„Liberté, Egalité, Fraternité”.*

Powstanie Departamentalnych Ośrodków dla Osób Niepełnosprawnych pozwoliło na stworzenie Komisji Praw i Autonomii, która wypłaca osobom niepełnosprawnym zasiłek na kompensację. Niejako finansuje się, płaci się za niepełnosprawność. W ten sposób preferuje się rozwiązania coraz bardziej zindywidualizowane. Jeśli mamy np. osobę niepełnosprawną w 60%, to w pewnym sensie następuje „monetaryzacja” tej niepełnosprawności – masz 60%, to dostaniesz 1000 euro i za te pieniądze musisz zaspokoić swoje specjalne potrzeby, musisz skompensować swoją niepełnosprawność. Jest to rozwiązanie indywidualne, a nie społeczne i stowarzyszenia mówią, że niesie to za sobą realne ryzyko uchylania drzwi dla sektora komercyjnego, jako sposobu rozwiązywania problemów osób niepełnosprawnych. Jest to temat debaty publicznej, która obecnie toczy się we Francji. Jest to bardzo aktualna dyskusja.

Szukamy globalnych rozwiązań finansowych, ponieważ wszystko kosztuje. Budżety ośrodków pomocy przez pracę to są duże kwoty. Przez 30 wspaniałych lat we Francji stworzono wiele instytucji i zakładów. Chcę powiedzieć, że ryzyko, które dzisiaj ponosimy tworząc nowe ośrodki, nie jest nawet porównywalne z tym, co miało miejsce w latach 80-tych czy 90-tych – obecnie to jest naprawdę poważne ryzyko. Nadal tworzymy nowe ośrodki, ale ich ogólna liczba zaczynać maleć.

Dla mnie, obecnie wprowadzany system finansowania niepełnosprawności jest problematyczny – dajemy ci rentę, płacimy, bo jesteś niepełnosprawny. Podważa to cały system zatrudnienia! Założę na chwilę czapkę dyrektora zarządzającego: inwestuję w ciebie a ty dajesz mi coś w zamian. To musi być „zwrot inwestycji”, to nie może być tak, że są tylko prawa.

Wyzwania na przyszłość

Padło takie pytanie: czy zatrudnienie osób niepełnosprawnych we Francji to jest rzeczywistość, czy to jest mit? Mamy wzrost liczby osób, którym przyznaje się status pracownika niepełnosprawnego – o około 17% wzrosła liczba osób, którym w okresie 2000-2005 przyznano taki status. Ale na podstawie danych z 2006 roku możemy zauważyć, że mamy większą liczbę osób, które proszą, aby komisja zbadała ich indywidualny projekt. Nasuwa się zatem pytanie, czy liczba osób mających ograniczenia we Francji się zwiększa, czy też osoby te zwracają się do Komisji, żeby nabyć pełne prawa? Myślę, że raczej ta druga wersja jest bardziej prawdopodobna, choć nie mam danych liczbowych, które potwierdziłyby słuszność tej tezy.

Analizując zatrudnienie osób niepełnosprawnych trzeba stwierdzić, że w latach 2002-2005 mieliśmy większy wzrost liczby osób, które zostały skierowane do pracy w otwartym środowisku (+13%) niż w środowisku chronionym (+11%). Mieliśmy także bardzo dużą liczbę osób –

i także wzrost – kierowanych na szkolenia zawodowe (dotyczy to pracowników niepełnosprawnych i osób potrzebujących wsparcia). Od niedawna następuje spadek liczby bezrobotnych, natomiast liczba osób niepełnosprawnych poszukujących pracy gwałtownie wzrasta. Liczba osób niepełnosprawnych pozostających bez pracy powyżej jednego roku i poszukujących pracy w latach 2002-2005 wzrosła o 15%.

Zatrudnienie osób niepełnosprawnych wynosi tylko 4,38% a przedsiębiorstwa wolą płacić kary, aniżeli zatrudniać osoby niepełnosprawne czy też zlecać osobom niepełnosprawnym jakieś prace. Sektor publiczny zatrudnia 4,7% osób niepełnosprawnych (sektor publiczny we Francji to służba cywilna, czyli ministerstwa, szpitale, publiczne domy spokojnej starości i służba cywilna terytorialna, czyli pracownicy samorządowi, rady generalne, rady regionalne oraz wszystkie jednostki zdecentralizowane). W środowisku chronionym stwierdza się wzrost o 2,26 % liczby placówek, natomiast liczba pracowników niepełnosprawnych wzrosła o 1,37%. To przesunięcie może być spowodowane tym, że w działających ośrodkach mamy jeszcze wolne miejsca. W roku 2004 nastąpił znaczący wzrost liczby przedsiębiorstw przystosowanych (ale wtedy były to jeszcze zakłady należące do środowiska chronionego – warsztaty chronione).

We Francji mamy system zamówień publicznych, polegający na tym, że gdy władze publiczne chcą zbudować jakich obiekt, zrealizować nową inwestycję ogłaszają przetarg. Cześć zamówień publicznych może zostać zastrzeżona, zgodnie z czym wykonanie pewnych działań czy usług w ramach zamówienia publicznego jest zarezerwowane dla specjalnych jednostek, takich jak ośrodki pomocy przez pracę. W 2006 roku ogłoszono takie zastrzeżone zamówienia publiczne. Nie ma jeszcze przepisów, które by to regulowały, ale uważam, że jest to kierunek w którym powinniśmy zmierzać. Wywołuje co prawda problemy z powodu polityki Unii Europejskiej i przepisów dotyczących zamówień publicznych, dlatego, że są to klauzule zawężające i zwykłe przedsiębiorstwa mogą uznać, że to jest nieuczciwa konkurencja.

Dokonaliśmy przeglądu problemów, przed jakimi stoją osoby niepełnosprawne, ze szczególnym uwzględnieniem osób niepełnosprawnych intelektualnie. O niektórych z nich już mówiliśmy, np. starzenie się osób niepełnosprawnych intelektualnie pracujących w ośrodkach pomocy przez pracę. Co będzie z tymi osobami po zakończeniu działalności zawodowej? W zależności od rodzaju i stopnia niepełnosprawności może to być w wieku 60-65 lat. Odnosimy takie wrażenie, że do sześćdziesiątego roku życia osoba jest osobą niepełnosprawną, natomiast po sześćdziesiątce jest już zwykłym emerytem. Przestaje być osobą niepełnosprawną w świetle istniejących przepisów. Zatem, jaką pomoc należy zapewnić tym osobom? Tutaj właśnie pojawia się szczególna rola stowarzyszeń. Czy mamy tworzyć specjalne domy spokojnej starości, czy osoby niepełnosprawne mogą i powinny przebywać w otwartych domach spokojnej starości?

We Francji przeprowadzono niedawno badania dotyczące starzenia się osób niepełnosprawnych i stwierdzono, że nie ma jednego rozwiązania. Są osoby, które mogą mieszkać w otwartych dla wszystkich domach spokojnej starości, inne z kolei powinny zamieszkać w placówkach specjalnych. Wiąże się to także z indywidualnym projektem na życie – musi być rozwiązanie dostosowane do potrzeb danej osoby. Oczywiście, w ramach możliwości dostępnych na danym terenie (nie można tworzyć placówki dla jednej osoby). Trzeba zawsze znaleźć rozwiązanie indywidualne. Być może ktoś może pozostać w swoim mieszkaniu przez kilka lat, jeśli będzie osoba, która będzie przychodzić i pomagać, a potem przeniesie się do domu spokojnej starości. Nie ma stałych, jednolitych rozwiązań. To jest bardzo ważne zjawisko, gdyż nie tylko osoby czynne zawodowe się starzeją. Dzisiaj w naszych domach opieki mamy starsze osoby, które potrzebują specjalnej opieki i dlatego zajmujemy się tymi kwestiami w coraz większym stopniu.

Podsumowanie

Myślę, że podczas tej prezentacji udało nam się przekazać Państwu znaczenie stowarzyszeniowego modelu aktywizacji zawodowej i towarzyszenia osobom niepełnosprawnym intelektualnie. Stowarzyszenia cały czas walczą o osoby niepełnosprawne – poprzez obecność w różnych komisjach i komitetach na szczeblu departamentu i państwa. Stowarzyszenia naprawdę są potrzebne w tych organach, żeby pomagać w wypracowywaniu rozwiązań odpowiednich dla osób niepełnosprawnych.

Naszym głównym przedmiotem troski jest to, by zawsze obejmować wszystkie potrzeby osób niepełnosprawnych intelektualnie. Chodzi o trzy aspekty: edukacja, zatrudnienie, pomoc w domu i opieka zdrowotna. Wydaje się, że ostatnio ustawodawca łaskawszym uchem wysłuchuje naszych postulatów, przy czym mamy ogromny atut – pana, który w najwyższych władzach państwowych pełni funkcję pracownika międzyresortowego, a który całkiem niedawno był sekretarzem generalnym UNAPEI, więc dobrze nas zna i jest bardzo wrażliwy na problemy osób niepełnosprawnych. Myślę, że wykonał on dobrą robotę, bowiem przeprowadził przez parlament te ostatnie ustawy. Wprowadzono w nich nową formę – w integracji społecznej i zawodowej osoby niepełnosprawne są wspierane przez tzw. służby towarzyszenia w życiu społecznym osób niepełnosprawnych. Są to jednostki organizacyjne, które będą skupiały w jednym miejscu wszystkie aspekty życia społecznego osoby niepełnosprawnej – edukację, zatrudnienie, pomoc w domu i opiekę. Jeżeli chcemy zapewnić ciągłość towarzyszenia osobom niepełnoprawnym, to wydaje się, że działalność takich służb jest nieodzowna. W naszym interesie leży to, żeby zapewniając rozwiązania wysokiej jakości, niejako utrudnić życie temu, co nazwałem sektorem komercyjnym.

Mówiłem już, że problemem może się stać „opłacanie" niepełnosprawności. Jeżeli damy osobie do ręki pieniądze, które kompensują niepełnosprawność, to ona może sobie kupić usługę od każdego. Może my nie będziemy oferować tańszych usług, ale mamy doświadczenie,

wysoko wykwalifikowany personel, a także zapewniamy ciągłość i stałą dostępność. Obecnie nasze stowarzyszenia zaczynają tak właśnie działać wokół osoby niepełnosprawnej, starając się towarzyszyć jej we wszystkich aspektach życia.

Stowarzyszenia są źródłem wartości. Ja nie jestem członkiem rodziny osoby niepełnosprawnej, jestem profesjonalistą i człowiekiem działającym w dobrej wierze. Jestem łącznikiem pomiędzy tymi wartościami, a placówkami, które muszą funkcjonować, grać w tej orkiestrze. Jestem głęboko przekonany o tym, że więzy, które mamy z rodzinami nie mogą być rozluźnione. Dlatego chciałbym, żeby państwo jak najdłużej realizowało politykę o charakterze społecznym, żeby państwo po prostu opiekowało się swoimi obywatelami. Dobrze byłoby współpracować w skali Unii Europejskiej, współpracować z Polską w tej dziedzinie. Potrzebujemy ekspertów o najwyższych kwalifikacjach, uczymy się przez całe życie. Nie ma takiego momentu, kiedy mówimy: „wiem już wszystko". W naszych placówkach pracują na przykład osoby po 2. latach studiów, ale zatrudniamy również osoby, które przyszły z przedsiębiorstw, a my ich później szkolimy jako członków naszej kadry rehabilitacyjnej. Mamy jednych i drugich, na przykład rehabilitantów, których szkolimy w zakresie budownictwa. Profesjonalizacja jest niezbędna i musi być stała.

Natomiast – i to jest moje credo – nie wolno nam pomijać ogromnego doświadczenia rodzin. Może przytoczę pewne zdarzenie z mojego życia (które wielu słuchaczy szokuje). W 1992 r. zatrudniał mnie w stowarzyszeniu starszy pan, który miał odpowiedni do wieku wygląd, miał 75 lat i był inżynierem w firmie Alstrom (która buduje m.in. elektrownie atomowe). Ten pan był lekarzem, rehabilitantem, czasami kierowcą, robił posiłki – Prezes-założyciel po prostu. Gdy szliśmy na rozmowę do Prefekta, który jest przedstawicielem państwa w departamencie i ten Prefekt odmawiał np. przyznania miejsc w domach opieki czy ośrodkach pomocy przez pracę, to wtedy Prezes patrzył mu prosto w oczy i mówił: „***Jeżeli pan nie sfinansuje miejsc w naszych ośrodkach, to niech Pan zbuduje krematoria***." Myślę, że to może szokować, ale tylko rodzic mógł tak powiedzieć. Co ma zrobić z dzieckiem? No, to wyeliminujmy te dzieci! Ja nie mógłbym tego powiedzieć – jestem pracownikiem, jestem specjalistą, nigdy bym nie mógł tak powiedzieć. I proszę mi wierzyć, prefekt finansował. Wściekał się, krzyczał i płacił.

Pan Prezes był ojcem, który przeszedł przez wszystko, wychowując dziecko z zespołem Downa i tylko on mógł sobie na to pozwolić, i nikt nie mógł mu mieć tego za złe. Jest to tylko opowiastka, ale ja zawsze pamiętam o tym, że musi być ścisła współpraca między rodzinami i nami profesjonalistami. Jedni bez drugich nie mogą działać i istnieć.

Dziękuję za uwagę.

CZĘŚĆ II

Perspektywa rodziców

Marcel Salgues. Szanowni Państwo, witam wszystkich. Bardzo cieszymy się, że możemy być dzisiaj z Państwem i możemy zacieśniać naszą przyjaźń, którą zawarliśmy nie tak dawno, bo 2 lata temu, za pośrednictwem grupy ok. 20 osób, które przyjechały z Polski do naszego stowarzyszenia i spędziły z nami 2 tygodnie. Mogliśmy się z nimi podzielić naszymi ideami, pomysłami, pokazać nasze ośrodki oraz cały system, który ustanowiliśmy w departamencie Corrèze. ADAPEIC – Departamentalne Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie w Corrèze liczy 45 lat, zarządza 18. placówkami i służbami na terytorium departamentu i jest skupione w 3 miastach. Nasza działalność koncentruje się wokół tych 3 miast.

Chciałbym przedstawić osoby, które zostały zaproszone przez panią Prezes Polskiego Stowarzyszenia. Nazywam się Marcel Salgues, jestem obecnie ponownie przewodniczącym naszego stowarzyszenia, powróciłem do tej funkcji, choć ze względu na mój wiek mogłem przekazać stanowisko, ale osoba, która została przewodniczącym miała niestety pewne problemy zdrowotne i zawodowe, które uniemożliwiły jej sprawowanie tej funkcji. Trzeba było szybko powołać nowego przewodniczącego, w takim razie po prostu wezwano starego, który powrócił w oczekiwaniu na nową osobę, która pojawi się, żeby przejąć ode mnie pałeczkę i pobiec dalej z naszym stowarzyszeniem. U mojego boku dwóch wiceprzewodniczących, administrator – moja żona, jest też z nami pani dyrektor biura zarządu stowarzyszenia, które jednocześnie jest Departamentalnym Ośrodkiem dla Osób Niepełnosprawnych. Mam syna niepełnosprawnego intelektualnie, który ma 47 lat i który uczęszczał do instytutu medyczno-edukacyjnego, co doprowadziło go do uczestnictwa w ośrodku pomocy przez pracę. Razem z nim pracuje tam 120 pracowników niepełnosprawnych.

Jacques Charieras. Jestem ojcem Arnou. Arnou ma 34 lata i ma zespół Downa. Mam także młodszą siostrę, która ma 60 lat i od tego roku jest na emeryturze. Kiedy nasza matka była z siostrą w ciąży przeszła żółtaczkę i pojawiły się problemy z ukrwieniem mózgu i niestety siostra ma problemy przez całe swoje życie. Jest niepełnosprawna intelektualnie i pracowała w ośrodku pomocy przez pracę.

Nasze stowarzyszenie prowadzi instytut medyczno-edukacyjny, w budynku którego jest także instytut medyczno-zawodowy oraz wyspecjalizowane w dziedzinie autyzmu oddziały, w sumie dla 60. uczniów. Kupiliśmy dom w centrum miasta, gdzie część naszych dzieci autystycznych może przychodzić i są one prowadzone odpowiednio do swojej niepełnosprawności. Do instytutu medyczno-edukacyjnego będziemy mogli przyjąć od przyszłego roku 12 osób z wieloraką niepełnosprawnością. Mamy także trzy ośrodki pomocy przez pracę.

Prowadzimy też domy opieki i przedsiębiorstwo przystosowane, które obecnie zajmuje się remontami i konserwacją w ośrodku pomocy przez pracę oraz pozwala nam zapewnić posiłki dla pracowników ośrodków w innych miastach departamentu. W Malemort prowadzimy dom mieszkalny, w którym zapewniamy mieszkanie dla 32 pracowników, którzy co rano idą do ośrodka pomocy przez pracę. Niedaleko tego domu mamy ośrodek terapii zajęciowej, w którym przyjmujemy 42 osoby – są to osoby, które nie mogą pracować i które są wspierane poprzez terapię zajęciową, rehabilitację i edukację, co pozwala im rozwijać się w najlepszy możliwy sposób. Prowadzimy także dom chroniony, który przyjmuje tylko osoby pracujące w ośrodku pomocy przez pracę; mamy tam 35 osób. Mamy też dom socjalny dla 30. osób z ośrodka pomocy przez pracę, gdzie jest także sekcja terapii zajęciowej dla 8. osób.

W sumie, w naszych różnych ośrodkach i pod opieką naszych służb znajduje się ok. 400 osób niepełnosprawnych intelektualnie, które uczestniczą w różnych zajęciach i korzystają z różnych usług. Od niedawna zaczęliśmy zajmować się także sprawami emerytów oraz doskonaleniem zawodowym naszych podopiecznych. W Malemort mamy specjalną sekcję dla osób niepełnosprawnych na emeryturze w ramach, której mogą one przez pewien określony czas korzystać z możliwości przygotowania się do emerytury – albo w domu spokojnej starości, albo w innych placówkach, które będą teraz tworzone, ponieważ problem starzejącej się ludności nabrał dla nas dużego znaczenia. Musimy brać pod uwagę, że w ciągu najbliższych 15. lat na 250. pracowników niepełnosprawnych około 100. przejdzie na emeryturę. Będzie coraz większa potrzeba tworzenia domów spokojnej starości lub innych rozwiązań w miejscach zbliżonych do tych, w których żyły te osoby, gdzie będą mogły żyć i mieszkać tak, aby nasze stowarzyszenie mogło nadal oferować im wsparcie, gdy już zabraknie ich rodziców. Żeby nie zmieniła się jakość ich życia. To chcielibyśmy zapewnić naszym dzieciom na najbliższe lata.

Prowadzimy także Służbę Wspierania w Życiu Społecznym. Przekładając na konkrety oznacza to, że 16 osób mieszka w małych mieszkankach, nieopodal naszych domów chronionych. Pracownicy tych domów opiekują się nimi, nieco mniej niż osobami żyjącymi w naszych domach, ale osobom niepełnosprawnym pozwala to na doświadczanie otwartego, zwykłego życia. Tak mniej więcej wygląda działalność naszego stowarzyszenia, nasze służby i struktura.

Mamy wiele projektów, które chcielibyśmy realizować, wiele pomysłów na przyszłość, nie wiem czy uda nam się je wykonać, ale w każdym razie walka o nasze dzieci trwa nieustannie od 1962 roku. Jest to walka rodziców, którzy zmobilizowali się, żeby walczyć o rozwiązania, o placówki, o pracę dla swoich dzieci. Nadal mamy ten sam cel, wierzymy w nasze stowarzyszenie, działamy w nim od tylu lat i będziemy walczyć aż do końca, żeby nasze dzieci mogły skorzystać z tych działań, z naszych osiągnięć w swoim życiu.

Marcel Salgues. Dzisiaj mówiono tutaj, że żeby zrozumieć trzeba poznać historię. Dla mnie to oznacza – wspominać, więc będę teraz wspominał naszą przeszłość. Mówiono także o tym, jak wygląda ustawodawstwo we Francji, które dotyczy niepełnosprawności i które pozwala działać placówkom dla osób niepełnosprawnych w naszym kraju. Ale my pamiętamy, że mogło to zostać osiągnięte dopiero po długiej walce. Pamiętamy, że te zwycięstwa zawdzięczamy rodzicom, którzy chcieli, aby ich dzieci były traktowane jak istoty ludzkie, a nie jak rzeczy, które należy głęboko ukrywać. Gdybyśmy chcieli namalować obraz, należałoby przedstawić tych rodziców jak budowniczych, którzy postawili pierwsze budynki, tworzące obecnie bazę do walki o prawa osób niepełnosprawnych. Postawili trwałe fundamenty, które są odporne na wszelkie trudności ponieważ walka trwa nadal. Jest jeszcze wiele rzeczy do zrobienia. Wiele praw, które należy wprowadzać, żeby osoby niepełnosprawne były traktowane jako pełnoprawni obywatele.

Ci budowniczowie, ci założyciele stworzyli stowarzyszenia, które następnie utworzyły federację – Unię Stowarzyszeń Rodziców, Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie i ich Przyjaciół – UNAPEI. Pani Ragon mówiła w imieniu tej federacji. Złączyliśmy siły, a to oznacza, że jesteśmy mocniejsi i nasz głos jest lepiej słyszany przez administrację i polityków. Zgadzam się z Panem Horodeckim, gdy mówił o byłym prezesie, że na wiele sobie pozwalał. My, rodzice możemy się tak zachowywać, możemy mówić politykom, możemy mówić ekspertom rzeczy, na które inni nie mogą sobie pozwolić.

Nasze stowarzyszenie ma już 45 lat[30] i liczy 400 członków (co oznacza, że mamy pewną wagę w rozmowie z samorządami i politykami). W 1962 roku w departamencie Corrèze nic nie było zrobione dla osób niepełnosprawnych intelektualnie. W 1962 roku pewna matka z Corrèze napisała list do pisma, które nazywało się „Echo Mody" i poprosiła magazyn o informację na temat zakładu, w którym mogłaby umieścić swoje dziecko upośledzone umysłowo. Ten list zapoczątkował wymianę opinii na łamach magazynu, ukazało się wiele zachęcających do działania wypowiedzi, co spowodowało, że 27 września 1962 r. zebrało się dwanaścioro rodziców i to pierwsze zebranie pozwoliło nam założyć stowarzyszenie. Ta niewielka grupa określiła cele przyszłego stowarzyszenia, czyli: zrzeszyć rodziców dzieci nieprzystosowanych – tak się je wtedy nazywało – oraz wszelkie osoby, które interesują się tym problemem; zbadać wszystkie sprawy o charakterze moralnym, edukacyjnym, społecznym i finansowym, związane z dziećmi nieprzystosowanymi; doradzać, pomagać i wskazywać drogę rodzicom; razem ze służbami publicznymi stworzyć ośrodki pedagogiczne dla tych dzieci.

Nadano nazwę stowarzyszeniu – Departamentalne Stowarzyszenie Przyjaciół i Rodziców Dzieci Nieprzystosowanych w Corrèze. Tak się narodziło nasze stowarzyszenie, z mocnym postanowieniem zrobienia czegoś dla grupy dzieci upośledzonych umysłowo.

Na początku musieliśmy wynająć lokal, zareklamować naszą działalność w prasie, pełniliśmy dyżury dla rodzin (żeby prowadzić pracę z rodzicami), rozwiązywaliśmy problemy związane z wychowawcami i wychowaniem. Odbywało się wiele spotkań, wiele zebrań, które doprowadziły do utworzenia instytutu medyczno-edukacyjnego.

[30] Patrz Załącznik nr 2.

Ale pojawiały się też trudności. Jedna, którą szczególnie zapamiętaliśmy, a która wydaje się niezrozumiała do dziś, to wypowiedź dyrektora służby sanitarnej i społecznej, który posunął się tak daleko, że stwierdził, że nasze dzieci „nie muszą się uczyć, niech zostaną w domu". To nastawienie, tak trudne do zaakceptowania przez nas, rodziców nie zniechęciło pionierów, ale tylko umocniło w postanowieniu, by przekonywać administrację, która nie rozwiązywała tych problemów, a także opinię publiczną. Prasa interesowała się już wówczas problemem.

Nie będę opisywać szczegółowo pierwszych lat życia naszego stowarzyszenia. Lata 60-te i 70-te były latami ogromnej aktywności, kiedy sami odkryliśmy i pozwoliliśmy odkryć administracji, jak może działać stowarzyszenie. Musieliśmy nauczyć się ustalać cele i zarządzać ośrodkami, i przede wszystkim poświęcić się działaniom skierowanym ku rodzinom, nauczyć się kształcenia osób kierowanych do rodzin, w których były dzieci niepełnosprawne.

I tak oto 1 października 1970 roku utworzyliśmy pierwszy ośrodek pomocy przez pracę. Było to możliwe dzięki sfinansowaniu go przez rodziców, ponieważ w 1970 r. nie było jeszcze pieniędzy w funduszach i kasach. To rodzice z własnych środków zakupili materiały, które pozwoliły zbudować i stworzyć pierwszy ośrodek. I także dzięki środkom rodziców udało się go uruchomić. Powstały fundamenty, mury i wnętrza, i to wszystko kosztem rodziców. Zamiast odpoczywać w niedziele, zamiast wyjeżdżać na wakacje budowaliśmy razem ośrodek. Kiedy został już wybudowany, przyjęliśmy tam 35 pracowników. Obecnie jest w nim 120 pracowników. Wówczas kadra nie miała jeszcze żadnych kwalifikacji, nie mieliśmy dla nich wynagrodzenia, musieliśmy zorganizować i opłacić transport pracowników niepełnosprawnych. I znowu musieli dołożyć do tego rodzice. Ale szliśmy do przodu.

Otwieramy instytut medyczno-edukacyjny! Wymaga to wielu procedur, stworzenia odpowiedniej dokumentacji. Wiele osób musieliśmy przekonywać, aby w ogóle się z nami spotkały, żebyśmy mogli przedstawić im nasz program. Odbyło się wiele spotkań z władzami, żeby uzyskać pomoc administracyjną. Musieliśmy wiedzieć jak uzasadnić projekt, poznać warunki techniczne realizacji projektu, wyszukać środki finansowe, uzyskać pozytywne opinie odpowiednich służb. Przeżyliśmy wiele rozczarowań, ale udało nam się je pokonać, pozbyć się i dążyć do przodu, czasem z wściekłością a na pewno z ogromną determinacją. Te problemy nie przeszkodziły w ciągłym posuwaniu się do przodu.

W następnych latach mieliśmy jeszcze wiele sukcesów. Nie wchodząc w szczegóły – nasza walka, żeby polepszyć życie osób niepełnosprawnych obejmowała utworzenie kolejnych warsztatów i domów wsparcia społecznego. Rodzice walczyli także o to, by osoby niepełnosprawne intelektualnie otrzymały legitymacje[31] niepełnosprawności. Przygotowaliśmy także możliwość wypłaty rent na wypadek utraty rodziców, funduszy wzajemnych, które mogłyby zapewniać ubezpieczenie zdrowotne dla niepełnosprawnych.

[31] *La carte d'invalidité* – karta inwalidzka.

Oczywiście nie możemy zakończyć tego rysu historycznego, nie wspominając o naszej słynnej Operacji „Brioszka". Ta akcja ma trzy cele. Po pierwsze, żeby przybliżyć wszystkim świat niepełnosprawności intelektualnej, po drugie, zapewnić napływ pieniędzy do kasy (były takie lata, gdy sprzedawaliśmy 40 tys. brioszek w naszym departamencie) i jednocześnie połączyć, związać rodziny i innych członków stowarzyszenia.

Od początku UNAPEI miało jasno określone cele: nadrzędność osoby ludzkiej, osoby niepełnosprawne jako pełnoprawni obywatele, uznanie roli rodziny, tolerancja, odpowiedzialność i solidarność. Osoba niepełnosprawna intelektualnie musi być traktowana jako osoba, jako pełnoprawny uczestnik życia społeczeństwa. Jej godność musi być szanowana. Osoba niepełnosprawna intelektualnie, to przede wszystkim osoba mająca te same prawa i te same obowiązki, co każda inna osoba. Jednocześnie jej niepełnosprawność nadaje jej pewną specyfikę, która ma dwojakie konsekwencje. Niepełnosprawność ta charakteryzuje się trudnościami w rozumieniu i w związku z tym – w podejmowaniu decyzji, trzeba to kompensować poprzez trwałe wspieranie i towarzyszenie, a także uznanie w tym roli rodziny, jej obecności, wsparcia. Działania rodziny są nieodzowne dla towarzyszenia osobie niepełnosprawnej, stanowiąc pierwszy środek umożliwiający integrację i rozwój osoby.

Tolerancja to uznanie i zaakceptowanie tego, że każdy człowiek jest inny, to zapewnienie szacunku, zwracanie uwagi na każdą osobę, niezależnie od tego, jaka jest jej niepełnosprawność. Rodziny są odpowiedzialne za to, by wyszukiwać właściwe środki dla swoich dzieci, które umożliwią im maksymalny rozwój swoich umiejętności i ograniczanie niepełnosprawności.

Działania mobilizujące w ramach stowarzyszenia są obowiązkiem członków po to, by stworzyć reprezentatywną siłę nacisku i spójnego działania. Należy także wykorzystywać wszystkie możliwości w celu podnoszenia wiedzy fachowej, profesjonalizmu rehabilitantów i innych osób, które działają na rzecz osób niepełnosprawnych.

Solidarność stanowi spoiwo naszego działania. Solidarność między rodzicami, między pokoleniami, solidarność między osobami, którymi się opiekujemy.

Jak Państwo mogli zauważyć, nasi pierwsi budowniczowie, założyciele stowarzyszenia zaczynali od niczego, ale mieli odwagę, determinację i wolę działania. Stworzyli stowarzyszenie i zapewnili jego istnienie i działalność, dzięki czemu dzisiaj w dalszym ciągu nie jesteśmy bierni, nie stoimy w miejscu, w dalszym ciągu walczymy, o to by osoby niepełnosprawne intelektualnie z każdym dniem mogły żyć coraz lepiej.

Prosimy o pytania.

DYSKUSJA

Pytanie. *Ewa Suchcicka, Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”.* Nasze stowarzyszenie powstało zaledwie 5 lat temu, z podziwem słuchałam Państwa osiągnięć, tego co zrobiliście, jakie trudne były początki. Chciałam się spytać, czy w waszych działaniach są przewidziane kontakty, które łączą pokolenia? Wiadomo, że dzieci niepełnosprawne cały czas się rodzą. Jakimi metodami współpracujecie z rodzicami małych dzieci? Czy robicie to, czy tworzą się inne stowarzyszenia młodych rodziców, tak jak było w naszym przypadku?

Odpowiedź. Tak, jest to kwestia szczególnie istotna dla nas, mianowicie jest to przekazywanie pałeczki przez nas – następnym pokoleniom. Chodzi o to, by nie skupiać się tylko na tych osobach, które już od dawna działają. Jednocześnie, czasami osoby, które działają już wiele lat zachowują się w taki sposób, że ci młodzi rodzice są nieco przestraszeni, obawiają się zaangażowania i objęcia jakichś funkcji. Od jakiegoś czasu zadawaliśmy sobie tego typu pytania, bo widzieliśmy ten problem coraz wyraźniej. Te działania rodzinne polegają głównie na organizowaniu indywidualnych spotkań z rodzicami. Robimy to w stosunku do rodziców małych dzieci, które od urodzenia związane są z naszymi strukturami i ośrodkiem medyczno-edukacyjnym. Staramy się ich mobilizować, uświadamiając im konieczność walki, którą nadal musimy prowadzić jako stowarzyszenie. W naszym ośrodku utworzyliśmy sekcję młodych rodziców i oni się spotykają, a kiedy mają taką potrzebę proszą nas na te zebrania. Zastanawiają się, jak mają walczyć, jakie akcje mają prowadzić. Na tych spotkaniach często zadają sobie pytania, które my sobie zadawaliśmy 40 lat temu, przeżywają w pewnym sensie to samo, co my przeżywaliśmy, ale tak już jest – muszą sami przez to przejść. Muszą mieć własne przemyślenia. Jednocześnie, nie może być tak, że oni traktują ośrodki prowadzone przez stowarzyszenie jak administrację, jak przedsiębiorstwo. Muszą sami znaleźć w swoim życiu miejsce dla stowarzyszenia, wnosząc jednocześnie tego szczególnego ducha, jaki jest wnoszony przez każdego z członków.

Muszą państwo wiedzieć, że w poszczególnych placówkach i ośrodkach wszystko się zmienia. Profesjonaliści przychodzą, odchodzą, ale my jako rodzice zawsze jesteśmy obecni i to właśnie my powinniśmy zapewniać ten wymiar obecności, dawać świadectwo prowadzonych działań. Gdyby ta walka miała zostać przerwana, to wtedy – jako stowarzyszenie – stracilibyśmy naszą duszę. Jesteśmy jednak spokojni, ponieważ młodzi rodzice przychodzą do nas. To zawsze jest pewna mniejszość, ale proszę pamiętać, że ta mniejszość nadaje bieg sprawom, które powodują, że wszystko idzie do przodu. Ostatnio odnaleźliśmy tę nadzieję, która w poprzednich latach nieco wyblakła.

Widzieliśmy, że rodzice dzieci, które znajdowały się w naszym instytucie medyczno-edukacyjnym zachowywali się trochę jak osoby, które są właściwie konsumentami naszych działań, tego wszystkiego co stworzyliśmy. Nie zachowywali się jak osoby, które się angażują i działają. Kiedy rodzi się dziecko niepełnosprawne jest to oczywiście dla rodziców bardzo intensywne przeżycie, jest to ogromne doświadczenie. Staramy się już w szpitalach położniczych zapewnić naszą obecność, żeby pomóc rodzicom przede wszystkim w sferze psychicznej, ale też żeby utwierdzić, że ich życie to jest długa droga. I nie jest to droga usłana wyłącznie ludzkim cierpieniem. Może być na niej wiele zaangażowania, wiele miłości i innych spraw, które są pozytywne. Staramy się im powiedzieć, że z tym doświadczeniem można żyć i trzeba żyć. Jednocześnie oddajemy siebie do dyspozycji, pomagamy im w tym, żeby kroczyli własną drogą, ale staramy się, by zrozumieli, że też muszą się zaangażować – dla dobra swoich dzieci. Muszą być pełni odwagi i właśnie w tej odwadze odnajdą wiele pozytywów.

Pytanie. Mam pytanie, którego wcześniej nie zdążyłam zadać. Czy możecie państwo podać przykład taki, że rodzice z własnej inicjatywy stworzyli miejsce pracy dla swojego dziecka, nie czekając i nie poszukując takiego miejsca w istniejących już przedsiębiorstwach pracy chronionej czy specjalnych ośrodkach dla osób niepełnosprawnych? Czy z inicjatywy rodziców powstały takie miejsca pracy?

Odpowiedź. Nie znam takiego przykładu, żeby rodzice sami stworzyli swojemu dziecku miejsce pracy, ale jest mi znany przypadek, który w pewien sposób nawiązuje do tego, o czym pani mówi. Jest to osoba, którą mieliśmy w ośrodku pomocy przez pracę. Mężczyzna ok. 40-letni, który nie umiał czytać i pisać, miał średni stopień upośledzenia, kochał samochody, ale w ogóle nie udawało się znaleźć mu odpowiedniego zajęcia w naszym ośrodku. W końcu udało nam się, razem z naszą Radą Generalną oraz samorządem wymyślić stanowisko pracy, które nie istniało. Rozmawiając wielokrotnie z naszymi radnymi w departamencie stwierdziliśmy, że mają oni całą flotyllę samochodów i jest warsztat, w którym się nimi zajmowano. Te samochody były stawiane przed siedzibą urzędu. Nasz podopieczny nie miał prawa jazdy, w ogóle nigdy nie udałoby mu się wypełnić kwestionariusza na prawo jazdy, ale on brał te samochody i zaprowadzał je do garażu. Był wśród nich m.in. samochód przewodniczącego Rady Generalnej, a więc miał do czynienia z osobą bardzo wysoko postawioną i był z tego bardzo dumny. Jednocześnie utrzymywał te samochody w czystości, czyścił je w środku, mył je na zewnątrz.

Jeśli państwo pozwolą to powiem o takim przykładzie, który widziałam. Znam rodziców, którzy są farmerami i mają dużo ziemi, na której hodują bydło. Ich syn, który ma obecnie 27 lat powiedział kiedyś rodzicom, że chciałby znaleźć dla siebie jakieś miejsce pracy, a najlepiej to on by chciał pracować jak jego tata. Wtedy, po naradzie rodzinnej przeznaczono dla niego część ziemi rodziców. Ojciec z synem wybudowali malutką fermę, w której ten młody człowiek hoduje zwierzęta: ma cztery osiołki, dwie kozy, kaczki, gęsi, kury i dużo królików. Mięso z królików sprzedaje przedsiębiorcy z ich wsi, który skupuje od niego podrośnięte sztuki na handel. A wszyscy okoliczni mieszkańcy kupują u tego młodego człowieka jajka. Więc, oni są taką wizytówką tego, że rodzice mogą stworzyć miejsce pracy dla swojego dziecka, nie czekając na to aż jakieś firmy, stowarzyszenia czy przedsiębiorstwa zechcą przy-

jąć je łaskawie do pracy. Ja nie mówię, że to jest rzecz powszechna, ale uważam, że jest to piękny przykład. A drugi przykład, który jeszcze nie istnieje, to jest taki, który mam w głowie, bo chcę coś takiego stworzyć dla mojej córki.

To prawda, znamy trochę takich przykładów. Na przykład syn murarza, który ma swoją firmę, niedawno stał się jej pracownikiem, mając status pracownika niepełnosprawnego. Znamy także człowieka z zespołem Downa, który ma teraz 35 lat, jest zatrudniony w urzędzie miasteczka, w którym mieszkał ze swoją mamą. Kiedy mama umarła, opiekowali się nim kolejno bracia i siostry, a on w dalszym ciągu pracował w tym urzędzie miasta. Jest to miejsce pracy zorganizowane przez ośrodek pomocy przez pracę, a on jest oddelegowany do urzędu miasta. Nigdy nie był w naszym ośrodku, zawsze był tam. On jest w dalszym ciągu w swoim środowisku, w swoim otoczeniu, z osobami, które mają dla niego wiele pozytywnych uczuć, które chronią go w pewnym sensie.

Kiedyś mówiono o naszych dzieciach, że to są „miasteczkowe głupki". Wśród nich była osoba, na którą pokrzykiwano, czasem robiono jakieś kawały, ale w gruncie rzeczy ta osoba była chroniona przez otoczenie i ci ludzie dookoła nie pozwalali na to, żeby ktoś w jakiś sposób jej ubliżał, ona była właściwie chroniona przez całe miasteczko. W naszych miasteczkach i wioskach silna jest potrzeba takiej ochrony osób niepełnosprawnych ze strony sąsiadów, ze strony osób, które ją znają. Jest to takie poczucie wspólnoty.

Pytanie. Bardzo bym chciała podziękować Państwu za tę dzisiejszą wypowiedź. Nazywam się Beata Strehlau, 16 lat temu urodziła mi się córka z zespołem Downa. I podobnie jak Państwo, poszukiwałam wsparcia w grupie innych rodziców. Państwa dzisiejsza wypowiedź utwierdziła mnie w przekonaniu, że te działania, które wtedy podjęliśmy jako grupa rodziców, zrzeszenie się w Polskim Stowarzyszeniu na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym pozwoliło nam już jako Kołu w Elblągu osiągnąć to, co w tej chwili mamy. Nie mamy jeszcze pracy, mamy głównie edukację, terapię i przygotowanie do pracy. Praca będzie naszym następnym etapem. I podobnie jak Panie, ja też marzę o pracy dla mojego dziecka. Przy czym mam nadzieję, że tworząc miejsce pracy dla mojej córki, uda nam się stworzyć miejsca pracy także dla pozostałych osób w stowarzyszeniu. Nas nie jest tak dużo, w tej chwili ok. 120 osób. Trochę ludzi odchodzi, trochę ludzi przychodzi. Największym naszym problemem jest chyba również praca z rodzicami, w szczególności małych dzieci, aby dostrzegali w swoich potrzebach również interes społeczny. Rzeczywiście mamy jeszcze w naszym kraju dużo do zrobienia, żeby problem naszych dzieci, naszych rodzin był rozwiązany ustawowo. Żebyśmy walcząc – bo to jest walka – mieli szanse na lepsze efekty.

Ja tak naprawdę chciałam Państwu podziękować, bo utwierdziliście mnie Państwo w przekonaniu, że trzeba pracować w grupie. Niezależnie od tego, w jakim kraju mieszkamy, ten problem wygląda podobnie i rozwiązując go grupowo mamy większe szanse na lepsze efekty.

Odpowiedź. Dziękuję Pani za te słowa. Możemy tylko zachęcać i dodawać odwagi, żeby Pani myślała i działała w ten sposób. Tak jak wszyscy rodzice, z powodu niepełnosprawności swojego dziecka często przeżywaliśmy ogromne cierpienie i bywaliśmy przygnębieni, bo nie wiedzieliśmy jak dziecko będzie się rozwijać, jaka będzie jego przyszłość, jak to w ogóle będzie wyglądało. I zapewniam, że działając w stowarzyszeniu, będąc razem w grupie, dzieli się te same cierpienia i te same trudności. Bo przecież nie chodzi o to, by niepełnosprawność syna czy córki nas przygnębiała, tylko pozwalała nam unieść się ponad niepełnosprawność. W pewnym sensie być wyżej, żeby być mniejszym. Jednocześnie – lepiej towarzyszyć naszym dzieciom, wspierać je, pomagać im, być u ich boku. Po to, żeby one mogły żyć możliwie jak najlepiej z niepełnosprawnością, żyć wśród innych, żyć z godnością.

Krystyna Mrugalska. Mówi się, że w jedności siła to znaczy, że razem walczy się w sposób pełniejszy. Problem, który chcę poruszyć jest znacznie bardziej praktyczny niż dyskusja, która tutaj przed chwilą się odbyła. Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym jest tylko rok młodsze od waszego stowarzyszenia. Powstało w 1963 roku i wówczas w Polsce były tylko totalne instytucje opiekuńcze, w których nie tylko opieka, ale – generalnie – jakość życia mieszkańców była bardzo tragiczna, i były szkoły dla dzieci lekko upośledzonych. W gruncie rzeczy wszystko, co powstało dla osób z upośledzeniem umysłowym w Polsce, a jest to już spora oferta, było albo przez nas inicjowane, albo wręcz przez nas tworzone. Powiem ile mamy i jakich form w tej chwili, nie dlatego, że to jest istota mojej wypowiedzi, ale dlatego, że na końcu będzie w związku z tym do Państwa pytanie. Otóż, w tej chwili prowadzimy 320 różnych placówek dla 20. tysięcy osób niepełnosprawnych. Dla dzieci od urodzenia do siódmego roku życia są ośrodki wczesnej interwencji. Pierwszy ośrodek stworzyłam w 1978 roku i był on jednym z pierwszych na świecie. Prowadzimy 58 ośrodków rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawczych dla dzieci głęboko i wielorako niepełnosprawnych. Dla nich wywalczyliśmy prawo do edukacji, wpisane do ustawy o systemie edukacji. Prowadzimy 81 warsztatów terapii zajęciowej dla ponad 2. tysięcy młodych osób. Prowadzimy 11 mieszkań grupowych i mieszkania treningowe, do których młode osoby wychodzą z domu rodzinnego, np. na tydzień i uczą się żyć poza rodziną, samodzielnie ale ze wsparciem. Jest jeszcze szereg innych placówek. Prowadzimy również, to jest najnowsza nasza forma, Centra Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie. Jest to forma szeroko rozumianego pośrednictwa pracy. Począwszy od diagnozy funkcjonalnej poprzez szkolenie, praktyki, poszukiwanie pracy, pomoc pracodawcy, aż do szczęśliwego zatrudnienia i utrzymania się w pracy. To wszystko są ogromne zasoby – kadry, lokali, wyposażenia, samochodów, ogromne pieniądze publiczne, którymi zarządzają rodzice w Kołach, często nie mając odpowiednich kwalifikacji. Nie mamy pieniędzy na to, żeby zatrudnić profesjonalistów do zarządzania.

Jak państwo dochodziliście do tego, że macie struktury profesjonalnego zarządzania – czego dowodem byli referenci w pierwszej części dzisiejszego spotkania – wobec tego, oni uwalniają was, rodziców, do pracy misyjnej. Wy nadzorujecie te zasoby, które macie, ale bezpośrednio nimi nie zarządzacie, tylko zatrudniacie profesjonalistów. Jak doszliście do tego?

Odpowiedź. To długa historia i również bardzo długa droga. Wspomnę o pierwszym ośrodku pomocy przez pracę, który został założony. Rodzice budowali go razem z przyjaciółmi środkami, które były wtedy do dyspozycji. Zaczęliśmy od zera, nie mogliśmy nikomu zapłacić wynagrodzenia. Nie mogliśmy wypłacać wynagrodzenia naszym niepełnosprawnym pracownikom w warsztatach. Musieliśmy powoli, krok po kroku zdobywać te środki, które mamy do dyspozycji obecnie i które pozwalają nam na zatrudnianie profesjonalistów, wykwalifikowanych fachowców, którzy rekompensują naszą niezdolność do zarządzania, bo przecież jesteśmy wolontariuszami. Mamy specjalny personel techniczny, mamy panią dyrektor administracji naszego stowarzyszenia. Możemy się rozwijać, mamy projekty, które realizujemy, funkcjonujemy na bieżąco. To wszystko zostało zdobyte krok po kroku, w miarę postępu czasu. Daje to naszemu stowarzyszeniu znaczącą siłę. Zdobywanie środków zostało oczywiście opłacone licznymi wysiłkami.

Z pewnością państwo nie mogliście mieć tych samych możliwości, ze względu na historię. U nas wyglądało to zupełnie inaczej, niż w waszym kraju. Na przykład, zyskaliśmy przychylność prezydenta Chiraca. Dzięki temu w naszym departamencie utworzyliśmy centrum edukacyjne, które przyjmuje wiele osób niepełnosprawnych, także takich, które przyjechały np. z Paryża. Nasz departament przyjmuje zatem osoby niepełnosprawne, które wnoszą pewne środki finansowe. Ponieważ w naszym kraju istnieje obowiązek przekazywania środków z departamentu pochodzenia osoby niepełnosprawnej, to powoduje, że mamy ich całkiem sporo w naszym departamencie. Doprowadziło to do tego, że mamy środki, żeby korzystać z szans, które się pojawiają. Pozwala to na ustanawianie pewnych systemów, pewnych mechanizmów, które obecnie służą nam do wzmacniania naszej pozycji, do rozprzestrzeniania naszych działań socjalnych.

Nasze stowarzyszenie jest szanowane, ma pewien wpływ polityczny, mamy uznaną misję, ale to uznanie musieliśmy wywalczyć. Myślę, że trudno jest powiedzieć dokładnie jak to zrobiliśmy, krok po kroku opowiadać naszą historię. Jest to tak naprawdę ciągły rozwój, także rozwój z wykorzystywaniem danych szans.

Krystyna Mrugalska. Zadam pytanie bardziej konkretne. Skąd pochodzą pieniądze na zatrudnienie kadry zarządzającej? Czy te pieniądze pochodzą z budżetu państwa i one są związane z placówkami, które prowadzicie? Z tych pieniędzy, które przychodzą na działalność ośrodków? Czy one są z jakiegoś innego źródła? To, że nie są z „Brioszki" to jestem prawie pewna.

Odpowiedź. Operacja „Brioszka" to raczej działanie, które ma wzmocnić nasze finanse, choć na początku była bardzo ważna. Obecnie finansowanie naszej siedziby na przykład jest włączane w budżet ośrodków dotowanych przez państwo lub departament. W każdym budżecie jest pewien dział, poświęcony naszej siedzibie administracyjnej, zawierający środki dla specjalistów, którzy tam pracują i jest to wyjęte z budżetu, który otrzymujemy jako stowarzyszenie. Oddaję głos w tej sprawie naszej pani dyrektor.

Chciałam tylko uściślić trochę to, co zostało powiedziane. Nasza działalność jest podzielona na trzy sektory: działanie na rzecz dzieci, czyli ośrodki edukacyjne, sektor zatrudnienia, który zarządza ośrodkami pomocy przez pracę oraz przedsiębiorstwo przystosowane. Chciałam dodać, że dla każdego z tych sektorów mamy odpowiednią kwalifikację, a środki dla każdego z nich są ustanawiane przez Radę Generalną. Dla sektora dzieci pieniądze pochodzą z ubezpieczenia zdrowotnego. Dla ośrodków pomocy przez pracę to są fundusze państwowe.

Teraz postaram się odpowiedzieć bezpośrednio na pytanie. Jeśli wrócimy do początków naszego stowarzyszenia, kiedy powstawał pierwszy ośrodek, rodzice finansowali jego budowę z własnych pieniędzy. Ale przy otwarciu tego ośrodka musieliśmy prosić wszystkich o pozwolenia na działalność. Ale rodzice byli uparci, udowodnili, że można coś zrobić na rzecz osób niepełnosprawnych intelektualnie, żeby te osoby mogły pracować. Zmusili polityków i administrację na wydanie zgody. Byli naprawdę nieprzyjemni, zachowywali się jak kowboje i po prostu wymusili to. Nie bali się zastraszać polityków, żeby pójść do przodu.

Powoli te mniejsze stowarzyszenia zrzeszyły się i to pozwoliło zwrócić uwagę na problem i mieć wpływ na rządzących krajem. Oni też mają swoich wyborców. Politycy zaczęli się zastanawiać czy mają jakieś inne wyjście, niż pomoc tym ośrodkom i zaczęli nas słuchać. Trzeba też podkreślić, że przed 1975 rokiem nie było jeszcze żadnych regulacji, nie było jeszcze placówek. Istniały instytuty medyczno-edukacyjne, ale one były tworzone „odgórnie" w każdym departamencie. Prawo z 1975 roku przewidziało pewną regulację, formalizację typów ośrodków, zakładów sektora chronionego. To był początek tworzenia pewnych zasad, co pozwoliło nam później działać zgodnie także z tymi zasadami, które znalazły się w ustawie.

Moderator. Dziękujemy wszystkim za udział w spotkaniu.

Załącznik nr 1

Sévérine Ragon

Jacques Horodecki

FRANCUSKI MODEL WŁĄCZENIA ZAWODOWEGO OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

I. WSTĘP

1. Ewolucja terminologii[1]

Najstarszym terminem jest bez wątpienia „*mouron*". Określano nim kogoś dzikiego, głupiego, niepotrafiącego mówić, niebędącego ani głuchym ani niemym. Jeszcze w XVI wieku nie znano odpowiedzi na pytanie czy *mouron* mają duszę, czy zostali stworzeni przez Boga czy przez diabła?

W XVIII wieku *mouron* zastępuje termin „idiota". Jest to termin naukowy, oznaczający kogoś niezdolnego do rozumowania, myślenia i mówienia oraz niepodlegającego jakiemukolwiek leczeniu. Inaczej mówiąc, idioci są niewyuczalni. Esquirol[2] mówi o nich, że *„są niewyleczalni i nie są znane sposoby ich uzdrowienia".* W przeciwieństwie do demencji, która postępuje i która jest wynikiem procesu, idiotyzm jest wrodzony, jest stanem, czymś stałym.

Termin „idiota» był jednak mało precyzyjny. Wymyślono zatem określenie „imbecyl", który oznacza kogoś opóźnionego w rozwoju, ale niebędącego całkowicie idiotą. Na początku XIX w. pojawił się z kolei termin „opóźnienia umysłowego", którym określano osobę pozostającą w tyle, opóźnioną. Możliwe, że ten termin wiąże się z późniejszą koncepcją ilorazu inteligencji, według której wiek umysłowy jest opóźniony w stosunku do wieku życia.

Innym jeszcze terminem jest „debil", którym w języku naukowym zaczęto określać dzieci niebędące ani idiotami ani imbecylami, ale jednak niepotrafiące nauczyć się czytać ani pisać. Wprowadzenie obowiązkowej nauki szkolnej dało początek pojęciu „debilizm". Debilami nazywano dzieci „nie nadające się do szkoły", nazywane również we Francji „anormalnymi dla

[1] Na podstawie tekstu Stanisława Tomkiewicza opublikowanego w przeglądzie „Sésame" w 1994 r.

[2] Jean Etienne Dominic Esquirol (1772-1840), psychiatra francuski.

szkoły", ponieważ ta anormalność pojawiała się tylko w związku z nauką szkolną. Zanim instytucja szkoły stała się powszechna, wiadomo było tylko, że są dzieci z upośledzeniem umysłowym, które przebywają w domach rodzinnych lub w azylach dla wyalienowanych, zamknięte, wykluczone. Następnie zróżnicowano terminologię i pod pojęciem „debilizm" rozróżniano debilizm głęboki, średni i lekki.

Na początku XX wieku zaczęto rozróżniać 3 poziomy:

- idiota, nie posługujący się mową,
- imbecyl, niezdolny do uczenia się, pozbawiony możliwości zdobycia jakiejkolwiek autonomii społecznej,
- debil, niezdolny do nauki szkolnej z innymi dziećmi w tym samym wieku.

Te pojęcia zniknęły z języka oficjalnego i profesjonalnego, a w języku potocznym mają znaczenie obelżywe. Dzisiaj używa się terminu „niepełnosprawni" *(handicapés, defficients)*, zgodnie z klasyfikacją zalecaną przez Wood'a[3] (według schematu: choroba – upośledzenie – niezdolność – niepełnosprawność), a także zgodnie z ustawą z 1975 roku.

Mówi się dzisiaj o osobach z niepełnosprawnością intelektualną lub mentalną, których upośledzenie odnosi się przede wszystkim do pamięci, do myślenia, a bardziej ogólnie – do wszystkiego, co nazywa się „inteligencją".

Przebyliśmy długą i pełną przeciwności drogę, aby dojść do obecnego stanu, gdy mamy ustawę stanowiącą o prawnej legalizacji równości praw i szans, uczestnictwa i obywatelstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną.

2. Ewolucja ustawodawstwa i przepisów prawnych

Proces zmian wyraża się poprzez ewolucję świadomości społeczeństwa w jego stosunku do osoby niepełnosprawnej. Nie zagłębiając się zanadto w historię współczesnego społeczeństwa można zauważyć, że pojmowanie niepełnosprawności odbywało się początkowo w relacjach ciało – praca.

Ustawa z 1898 roku wprowadza prawo do odszkodowania (reparacji) za kalectwa powstałe w czasie wykonywania pracy zawodowej. To, co się reperuje i co podlega wyliczeniu, to w pierwszym rzędzie ciało uszkodzone wysiłkiem włożonym w zarobienie pieniędzy. Zniszczone ciało po wypadku, nieużyteczne narzędzie produkcji, ciało-maszyna otrzymuje odszkodowanie.

[3] Philip Wood, angielski lekarz, epidemiolog z Uniwersytetu w Manchester. W 1980 roku wprowadził wyjaśnienie do definicji niepełnosprawności. Jego prace stanowią podstawę międzynarodowej klasyfikacji niepełnosprawności (CIH) opracowanej z inicjatywy WHO i przyjętej we Francji w 1988 roku.

Niepełnosprawność powstała podczas wypadku przy pracy daje prawo do odszkodowania. Takie podejście powoduje, że społeczeństwo zaczyna dostrzegać potrzebę kompensacji.

Równolegle do uszkodzeń ciała powstałych w wyniku jego eksploatacji, na początku XX w. ustawodawca zajmuje się stopniowo również innymi ciałami: ustawa z 14.07.1905 o opiece nad osobami starszymi, kalekimi i nieuleczalnymi daje podstawy do zaangażowania się społeczeństwa – zamiast opieki sprawowanej przez rodzinę. Społeczeństwo uprzemysłowione, pod wpływem robotników świadomych swojej siły wobec słabszych, a więc mniej produktywnych, wobec tych, którzy nie mogą zamienić siły swojej pracy na dochody niezbędne do ich egzystencji – angażuje się, podejmuje zobowiązania.

Ten rodzaj postępu – redystrybucja dóbr, jakie nie byłyby jego początki – został jednak przerwany przez I wojnę światową.

Ogromna liczba nieszczęść, potem konieczność mobilizowania sił do odbudowy osłabionego społeczeństwa obywatelskiego i przemysłowego, zmuszają polityków do uchwalenia prawa o odszkodowaniach, obarczając jego skutkami społeczeństwo (ustawy z 1918 i 1919), a w jakiś czas potem – o odszkodowaniach za negatywne skutki wojny.

Ustawa z 26 kwietnia 1924 r. o kalekich, inwalidach wojennych i wdowach daje prawne podstawy oceniania niepełnosprawności i do powstania „tablicy ewaluacyjnej" (*guide barème*), z którą jeszcze dzisiaj trudno się rozstać.

W społeczeństwie, które rozbudowuje się i rozwija, pomimo II wojny światowej, przemysł przynosi modernizację techniczną i technologiczną. Ciała są nadal wartością handlową, ale o ile są jeszcze osoby pracujące za dniówkę, sprzedający się na dzień pracy – warunki pracy i czasy są inne. W tym okresie powstają ugrupowania, zmieniające się oczywiście, ale dające poczucie siły i ustanawiające granice, określające miejsce każdego: jest tam ciało robotnika, rolnika, nauczyciela; każde ugrupowanie bierze na siebie swoich „wykluczonych", swoich „niesprawnych".

W ciągu 30. lat, poczynając od 1955 roku, ugruntowują się procedury podziału i redystrybucji dóbr. Nie można pominąć w tym miejscu zimy 1954 roku i pierwszego publicznego pojawienia się Ojca Piotra[4]. Nie tylko ta zabójcza zima stała się punktem kluczowym dla zmiany dotychczasowej polityki społecznej, ale była z pewnością jedną z pierwszych reakcji świadomości społeczeństwa francuskiego, znajdującego się na skraju drogi, w biedzie.

Aby nie tracąc godności znaleźć schronienie, ogrzać się, by nie umrzeć z zimna, zaspokoić głód – trzeba pracować. I jeśli nie można zmusić przemysłu do zatrudnienia, a produktywność człowieka jest ograniczona – można ustanawiać prawo. I tak ustawa z 23.11.1957 rozszerza obowiązek zatrudnienia wynikający z ustawy z 1924 roku na osoby okaleczone przy wykonywaniu pracy i na inwalidów cywilnych.

[4] Ojciec Piotr *(Abbé Pierre)* – właśc. Henri Grouesa, 1912-2007, ksiądz, deputowany do parlamentu Francji, twórca ruchu Emaus – wspólnotowych domów dla bezdomnych i ubogich.

Ustanowienie systemu ubezpieczenia społecznego, Kas Dodatkowych Ubezpieczeń i systemu emerytur, stopniowo otworzyło drogę dla tych, którzy nie mogą podjąć pracy.

Zmienia się również postrzeganie człowieka, który z powodu swojej niepełnosprawności nie jest konkurencyjny na rynku pracy, a w związku z tym produktywny. Od ignorowania lub odrzucania osoby niepełnosprawnej, zaczyna się ją ochraniać – przyznaje się prawo do egzystencji, prawa niezwiązane z jej możliwościami produkcyjnymi. Stopniowo włącza się tę osobę.

Oprócz tego, że osoba niepełnosprawna jest poddawana badaniom i ocenom, powinna być chroniona (ustawa z 3 stycznia 1968 o ochronie prawnej), zachowując jednak swoją tożsamość.

Dwie ustawy z 1975 roku, jedna o osobach starszych i niepełnosprawnych, i druga o placówkach socjalnych i medyczno-socjalnych podkreślają zobowiązania państwa w ramach solidarności narodowej, do finansowego wspierania niepełnosprawności i niesamodzielności.

Jednak ochrona osób niepełnosprawnych nie ogranicza się do pomocy instytucjonalnej: wiele z tych osób może pracować w środowisku otwartym. Tak, więc ustawodawca, reaktywując ustawę z 1924 roku wzmacnia poprzez ustawę z 10.07.1987 roku obowiązek zatrudniania osób niepełnosprawnych, oferując różne rozwiązania podatkowe, kompensujące pracodawcy koszty zatrudnienia takich osób.

Trzydzieści lat istnienia kultury socjalnej i medyczno-socjalnej, na szczęście pokazały możliwości osób niepełnosprawnych w pracy. Osoby te ujawniły swoje ograniczenia, ale przede wszystkim pokazały swoje możliwości: osoby objęte opieką w placówkach medyczno-socjalnych stały się osobami potrafiącymi się wypowiadać, okazującymi swoje pragnienia, pragnącymi realizować swoje plany życiowe. Te zmiany zachodziły powoli i nie obyło się bez problemów.

Uważamy jednak, że należy z ostrożnością podchodzić do tej ewolucji. Nie możemy nie zauważać pewnych sprzeczności.

W istocie bowiem ustawa z 11 lutego 2005 roku o równości praw, szans, uczestnictwie i obywatelstwie osób niepełnosprawnych – która jest ustawą imponującą, odważną, ustawą systemową, uprawniającą do kompensowania skutków niepełnosprawności (poprzedzona ustawą z 17 stycznia 2002 roku o modernizacji placówek socjalnych) **tworzy przestrzeń dla mniejszego zaangażowania politycznego i socjalnego państwa**.

- W odniesieniu do osób starszych, ustawa z 24 stycznia 1997 roku o specyficznych usługach dla osób zależnych oraz ustawa z 20 lipca 2001 roku o Zasiłku Indywidualnym na Autonomię – umacniają indywidualizację dochodów i kompensacje finansowe.
- W odniesieniu do osób niepełnosprawnych, ustawa z 2002 roku o modernizacji socjalnej i medyczno-socjalnej, również ustawa systemowa, hamuje rozporządzenia

wykonawcze z niej wynikające – prawa użytkowników mogą stać się „narzędziem rozbieżności".

To, na co tu zwracamy uwagę oddaje oczywiście sens uczestnictwa, ale także i jego ograniczeń: stowarzyszenia i ich liderzy powinni oswoić się z tymi ustawami i wspólnie z osobami niepełnosprawnymi i zatrudnionymi pracownikami wspinać się tą ciężką drogą odpowiedzialności jednych za drugich, nie zapominając o społecznym powołaniu i nie łudząc się, co do równości.

II. Orzekanie o niepełnosprawności – zasady prawne i praktyczne

1. Departamentalny Ośrodek dla Osób Niepełnosprawnych

Ustawa powołuje departamentalny ośrodek, którego zadaniem jest przyjmowanie, kierowanie i doradzanie osobom niepełnosprawnym, ułatwiając im uzyskanie informacji o ich prawach.

Misja

W każdym departamencie jest utworzony ośrodek, którego misją jest przyjmowanie, doradzanie i ukierunkowywanie osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Powołuje on wielodyscyplinarny zespół, którego zadaniem jest ocena potrzeb osób niepełnosprawnych i stopnia ich niepełnosprawności w celu opracowania i zaproponowania planu kompensacji, który zaspokajałby całość ich potrzeb. Te propozycje są przekazywane do Komisji Praw i Autonomii, która znajduje się w każdym Departamentalnym Ośrodku dla Osób Niepełnosprawnych.

Ponadto Departamentalny Ośrodek powinien:

- zarządzać departamentalnym funduszem na kompensację przyznawanym na pomoc finansową;
- organizować działania koordynacyjne z innymi podmiotami służby zdrowia i medyczno-socjalnymi;
- wyznaczyć osobę zajmującą się włączeniem zawodowym;
- uruchomić niezbędne wsparcie w chwili powstania niepełnosprawności i w trakcie rozwijania się niepełnosprawności;
- udostępnić numer bezpłatnego telefonu w sprawach pilnych;
- okresowo redagować i rozpowszechniać publikacje z informacjami o prawach osób niepełnosprawnych i o zwalczaniu dyskryminacji.

Status i skład

Członkami uprawnionymi ośrodka są: departament, państwo, lokalne organy ubezpieczenia społecznego, osoby prawne reprezentujące organy zarządzające placówkami lub służbami przeznaczonymi dla osób niepełnosprawnych i ci, którzy zajmują się koordynowaniem spraw na ich rzecz.

2. Komisja Praw i Autonomii Osób Niepełnosprawnych

Kompetencje

Do kompetencji Komisji należy wydawanie karty inwalidzkiej, przyznawanie różnych zasiłków specjalnych (Zasiłek dla Dorosłej Osoby Niepełnosprawnej, Zasiłek Edukacji Specjalnej), a także świadczeń kompensacyjnych. Ponadto zajmuje się ona kierowaniem osób niepełnosprawnych do placówek socjalnych i medyczno-socjalnych zajmujących się edukacją, pracą i mieszkalnictwem.

Podjęta decyzja niezwłocznie zostaje przekazana do Departamentalnego Ośrodka dla Osób Niepełnosprawnych, który czuwa nad właściwą jej realizacją.

Skład

W skład Komisji wchodzą przedstawiciele departamentu, państwa, organów opieki spo-

łecznej, organizacje związkowe pracowników, stowarzyszenia rodziców i przynajmniej 1/3 członków reprezentujących osoby niepełnosprawne i ich rodziny, zaproponowane przez stowarzyszenia reprezentatywne.

Postępowanie przed Komisją

Wstępna ocena przez zespół wielodyscyplinarny

Poza wypadkami nagłymi, związanymi z przyznaniem świadczeń kompensacyjnych, decyzje są podejmowane przez zespół wielodyscyplinarny po dokonaniu oceny potrzeb kompensacyjnych i stałej niezdolności osoby. Zespół wielodyscyplinarny działa przy Departamentalnym Ośrodku dla Osób Niepełnosprawnych, a jego skład może zmieniać się w zależności od rodzaju niepełnosprawności. Członkowie zespołu wielodyscyplinarnego są zobowiązani do tajemnicy zawodowej.

Dokonując oceny, zespół wielodyscyplinarny powinien wysłuchać osoby niepełnosprawnej i udać się do miejsca jej zamieszkania – ze swojej inicjatywy lub gdy osoba niepełnosprawna albo jej rodzina o to poproszą. Osobom niepełnosprawnym mogą towarzyszyć inne osoby, które one wybiorą (lekarz, członkowie stowarzyszenia, profesjonaliści z placówki).

Na podstawie oceny, zespół proponuje indywidualny plan kompensacji niepełnosprawności, opracowany na podstawie projektu na życie osoby niepełnosprawnej, który zostaje przedstawiony Komisji Praw i Autonomii Osób Niepełnosprawnych.

Badanie przez Komisję

Osoba niepełnosprawna lub jej prawny przedstawiciel powinna być konsultowana przez komisję i mogą jej towarzyszyć lub ją reprezentować osoby, które ona wybierze (np. przedstawiciel stowarzyszenia).

W zakresie podejmowania decyzji o skierowaniu do placówki lub do służby socjalnej lub medyczno-socjalnej, Komisja zobowiązana jest do:

- zaproponowania osobie niepełnosprawnej lub jej opiekunowi prawnemu wyboru pomiędzy różnymi rozwiązaniami;
- wskazania w swojej decyzji placówki wybranej przez osobę niepełnosprawną lub jej przedstawiciela prawnego należącej do kategorii placówek, do której osoba ta została skierowana, bez względu na jej lokalizację;
- zweryfikowania decyzji na wniosek osoby niepełnosprawnej lub jej przedstawiciela prawnego, jeżeli wymagać tego będzie stan i sytuacja osoby niepełnosprawnej.

Decyzja komisji stosuje się do każdej placówki lub służby.

III. Prawa socjalne osób niepełnosprawnych skierowanych do pracy

Ustawa przyznaje komisji prawo i samodzielność podejmowania decyzji w zakresie orientacji zawodowej. Decyzja powinna być umotywowana i powinna uwzględniać rzeczywiste możliwości włączenia zawodowego w rynek pracy. Decyzja opiera się na ocenie dokonanej przez zespół wielodyscyplinarny Departamentalnego Ośrodka dla Osób Niepełnosprawnych oraz na oczekiwaniach osoby niepełnosprawnej i planach wynikających z jej projektu na życie.

Skierowanie zobowiązuje publiczną służbę zatrudnienia do udzielenia wsparcia osobie niepełnosprawnej i stworzenia jej jak najlepszych warunków na drodze do pracy.

1. Status pracowników niepełnosprawnych w przedsiębiorstwie na otwartym rynku

Ustawa z 11 lutego 2005 roku wzmocniła instrumenty zobowiązujące przedsiębiorstwa do zatrudniania pracowników niepełnosprawnych. Aby osoby niepełnosprawne miały możliwości dostępu do pracy, utrzymania się w pracy i szkolenia zawodowego, pracodawcy mogą korzystać ze środków na przystosowanie stanowiska pracy, dostosowanie czasu pracy oraz na integrację zawodową.

Zasada niedyskryminacji

Ustawa z 11 lutego 2005 roku odnosi się do zasady niedyskryminacji osób niepełnosprawnych. Żadna osoba niepełnosprawna, nie może być odsunięta od procedury rekrutacji lub pozbawiona dostępu do stażu lub do szkolenia w przedsiębiorstwie ze względu na stan zdrowia lub swoją niepełnosprawność; żaden pracownik nie może być zwolniony, podlegać sankcjom lub być nierówno traktowany w takich sprawach, jak: wynagrodzenie, szkolenie, promocja zawodowa, przeszeregowanie – pod karą wszczęcia procedury sądowej.

Aby zagwarantować to prawo, pracodawcy podlegający obowiązkowi zatrudnienia powinni umożliwić osobom niepełnosprawnym dostęp do odpowiedniej pracy lub skorzystanie z przystosowanego szkolenia zawodowego.

Dostęp do szkolenia

Przedstawiciele instytucji działających na rzecz osób niepełnosprawnych (państwo, region, stowarzyszenia) określają i realizują politykę dostępu do szkoleń i zdobywania kwalifikacji zawodowych przez osoby niepełnosprawne.

Wcześniejsza emerytura pracowników niepełnosprawnych

Osoby niepełnosprawne, których stopień niepełnosprawności wynosi co najmniej 80% i które przepracowały od 20. do 30. lat – mogą przejść na wcześniejszą emeryturę i korzystać z niej w pełnym wymiarze.

2. Status pracowników niepełnosprawnych w przedsiębiorstwach przystosowanych

Przedsiębiorstwa przystosowane i ośrodki dystrybucji pracy w domu są włączone do przedsiębiorstw na otwartym rynku, a pracownik niepełnosprawny tam zatrudniony ma taki sam status jak pozostali pracownicy. Podlega on przepisom prawnym, rozporządzeniom i zasadom obowiązującym w branży zawodowej danego przedsiębiorstwa.

Pracownik niepełnosprawny jest wynagradzany według obowiązującej siatki płac z uwzględnieniem jego kwalifikacji i wykonywanej pracy. Wynagrodzenie nie może być niższe niż obowiązujące we Francji minimalne wynagrodzenie, tzw. *SMIC* (wynagrodzenie minimalne gwarantowane; w październiku 2006 r. wynosiło ono 1254,28 € za 151,67 godzin pracy miesięcznie).

Oddelegowanie

Za zgodą pracownika niepełnosprawnego może on być oddelegowany z przedsiębiorstwa przystosowanego do innego pracodawcy (do przedsiębiorstwa na otwartym rynku). Ustalenia dotyczące tego oddelegowania zawarte są w umowie zawieranej między przedsiębiorstwem przystosowanym, pracodawcą przyjmującym pracownika niepełnosprawnego i pracownikiem. Umowa jest ważna przez rok z możliwością jej jednorazowego przedłużenia.

Pierwszeństwo ponownego zatrudnienia w przypadku zwolnienia

Pracownik niepełnosprawny, który opuszcza przedsiębiorstwo przystosowane i podejmuje pracę w przedsiębiorstwie na otwartym rynku pracy, ma pierwszeństwo ponownego zatrudnienia w przedsiębiorstwie przystosowanym, w terminie jednego roku licząc od daty opuszczenia przedsiębiorstwa przystosowanego.

3. Wsparcie dla osób niepełnosprawnych wykonujących pracę na otwartym rynku pracy

Wsparcie w poszukiwaniu zatrudnienia

Osoba niepełnosprawna skierowana do pracy przez Komisję Praw i Autonomii Osób Niepełnosprawnych podlega zasadom zatrudnienia obowiązującym wszystkich pracowników (Kodeks Pracy). Jako osoba poszukująca pracy korzysta ze wsparcia narodowych agencji zatrudnienia. Agencje te są odpowiedzialne za wspieranie osób niepełnosprawnych w znalezieniu pracy.

Osoby niepełnosprawne mogą też korzystać z pomocy specjalistycznych instytucji zajmujących się umieszczaniem w pracy.

Każda osoba skierowana na rynek pracy powinna korzystać ze wsparcia w zatrudnieniu bez względu na swoją niepełnosprawność i odległość do miejsca pracy. Powinna ona otrzymać wiele propozycji.

Każda osoba niepełnosprawna skierowana na rynek pracy powinna korzystać z projektu dostępu do zatrudnienia (opracowanego planu zatrudnienia – *przyp. tłum.*), który może rozpocząć się szkoleniem lub poszukiwaniem pracy na otwartym rynku pracy.

Wsparcie w miejscu pracy

Osoba niepełnosprawna może korzystać ze wsparcia w miejscu pracy przez okres 3. miesięcy od zatrudnienia.

Specjalistyczne instytucje zajmujące się umieszczaniem w pracy mogą zapewnić wsparcie przez okres adaptacji na stanowisku pracy, jeżeli niepełnosprawność wymaga specjalnego wsparcia.

Utrzymanie w pracy

Aby umożliwiać utrzymanie się w pracy, dużo uwagi poświęca się prewencji ryzyka jej utraty i poszukiwaniu rozwiązań. To zadanie w dużym stopniu wypełniają lekarze medycyny pracy.

Przedsiębiorstwo powinno rozwijać działania prewencyjne, ale również podejmować działania nastawione na przekwalifikowanie zawodowe: przystosowanie stanowiska pracy, przystosowanie czasu pracy, szkolenia.

Departamentalny plan włączenia pracowników niepełnosprawnych
(Plan Departamental d'Insertion des Travailleurs Handicapées – PDITH)

W 1992 roku zostały utworzone programy nastawione na realizację polityki zatrudnienia pracowników niepełnosprawnych. Programy te uzupełniają wytyczne wynikające z prawa powszechnego, realizowane przez publiczne służby zatrudnienia i wytyczne specjalne. *PDITH* ma za zadanie zapewnić spójność wszystkich wytycznych.

PDITH wspiera:

- niepełnosprawnych pracowników, korzystających z Zasiłku dla Dorosłej Osoby Niepełnosprawnej,

- osoby niepełnosprawne poszukujące pracy lub skierowane przez Komisję Praw i Autonomii na rynek pracy,
- niezależnych pracowników niepełnosprawnych,
- młodzież niepełnosprawną kończącą szkolenie początkowe oraz
- pracodawców publicznych i prywatnych.

PDITH działa w różnych dziedzinach i realizuje:

- długoterminowy dostęp do pracy również w odniesieniu do osób z największymi trudnościami;
- rozwój zawodowy, utrzymanie się w pracy, przekwalifikowanie;
- dostęp do szkolenia ustawicznego, do zdobywania kwalifikacji i do zdobywania certyfikatów doświadczenia zawodowego;
- informowanie, uświadamianie i mobilizowanie pracodawców.

IV. Prawa socjalne osób niepełnosprawnych w ośrodkach pomocy przez pracę

1. Misja ośrodków pomocy przez pracę

„Placówki i służby pomocy przez pracę *(Etablissements et services d'aide par le travail – ESAT)* przyjmują osoby niepełnosprawne, których możliwości do wykonywania pracy nie pozwalają im czasowo lub w dłuższym okresie, w pełnym lub niepełnym wymiarze czasu pracy, na wykonywanie pracy w przedsiębiorstwie na otwartym rynku lub w przedsiębiorstwie przystosowanym, ani wykonywania pracy dla ośrodka dystrybucji pracy w domu, ani na podejmowanie niezależnej pracy zawodowej. Umożliwiają im różne działania o charakterze zawodowym oraz wsparcie medyczno-socjalne i edukacyjne, nastawione na rozwój osobowy i społeczny."

„*ESAT* umożliwiają przyjmowanym osobom niepełnosprawnym dostęp do różnorodnych działań, takich jak: utrzymywanie kontaktów, utrwalanie wiadomości szkolnych, szkolenie zawodowe, a także dostęp do edukacji, rozwój samodzielności i włączenie do życia społecznego."

2. Od skierowania do wyjścia z ESAT

Decyzja o skierowaniu

Skierowania osoby niepełnosprawnej do *ESAT* dokonuje Komisja Praw i Autonomii Osób Niepełnosprawnych. Decyzja o skierowaniu następuje w oparciu o możliwości wykonywania pracy przez osobę niepełnosprawną, które są mniejsze w stosunku do możliwości wykonywania pracy przez osobę sprawną o 1/3. Komisja uważa, że potencjalne zdolności do pracy danej osoby są wtedy wystarczające, aby zostać przyjętym do tego typu placówki.

W drodze wyjątku Komisja może skierować do *ESAT* osobę niepełnosprawną, której możliwości pracy są wyższe niż 1/3 możliwości pracownika sprawnego, ale która mimo to wymaga wsparcia edukacyjnego, społecznego, medycznego, jakie może otrzymać w *ESAT*.

Ogólnie rzecz biorąc: jeżeli pracownik niepełnosprawny w dłuższym okresie przekracza swoje możliwości pracy, dyrekcja placówki zawiadamia o tym Departamentalny Ośrodek dla Osób Niepełnosprawnych w celu ponownego zbadania skierowania do tej placówki, a decyzje w tej sprawie podejmuje Komisja Praw i Autonomii Osób Niepełnosprawnych.

W każdym przypadku, gdy dyrekcja placówki uzna za zasadne, może zaproponować Komisji zmianę ukierunkowania osoby niepełnosprawnej.

Każdorazowo, gdy dyrekcja placówki lub służby zawiadamia Departamentalny Ośrodek Osób Niepełnosprawnych o propozycji zmiany orientacji, powinna ona zawiadomić o tym osobę niepełnosprawną lub jej opiekuna prawnego.

Okres próbny

Komisja może w swojej decyzji o skierowaniu do placówki, przewidzieć 6-miesięczny okres próbny lub dłuższy, z możliwością przedłużenia go maksymalnie o kolejnych 6 miesięcy – na wniosek dyrekcji placówki.

Okres próbny wynikający z decyzji może być przerwany przez Komisję Praw i Autonomii Osób Niepełnosprawnych na wniosek dyrekcji placówki lub osoby niepełnosprawnej. Ten nowy zapis pozwala osobie niepełnosprawnej, nie czekając na zakończenie okresu próbnego, przerwać pobyt w *ESAT*, jeżeli jej możliwości na to nie pozwalają.

Jeżeli pracownik niepełnosprawny przerywa swój pobyt w *ESAT,* a jego pobyt tam nie rokuje dobrze, Komisja Praw i Autonomii podejmuje decyzję o skierowaniu do innej placówki.

Przyjęcie, zawieszenie, wykluczenie

Przyjęcie

Przyjęcie pracownika niepełnosprawnego do *ESAT* nie odbywa się na drodze rekrutacji, nie jest to więc zatrudnienie w dosłownym znaczeniu.

Jest to przyjęcie do placówki, na postawie decyzji wydanej przez dyrektora placówki, w oparciu o skierowanie wydane przez Komisję Praw i Autonomii Osób Niepełnosprawnych.

Zawieszenie i wykluczenie

W przypadku, jeżeli zachowanie pracownika niepełnosprawnego grozi niebezpieczeństwem jemu lub innym osobom, dyrekcja placówki może podjąć zachowawczo decyzję o zawieszeniu na okres 1. miesiąca obecności pracownika niepełnosprawnego w placówce. Musi o tym poinformować Komisję Praw i Autonomii Osób Niepełnosprawnych, która podejmie decyzję o dalszym pobycie osoby niepełnosprawnej w tej placówce lub o opuszczeniu jej. Ta decyzja nie może mieć wpływu na przyjęcie osoby niepełnosprawnej do placówki pobytowej.

Pracownik niepełnosprawny może dochodzić swoich praw przed Komisją w obecności przedstawiciela personelu, innego użytkownika *ESAT* lub osoby wykwalifikowanej.

W każdym przypadku, równolegle do procedury zawieszenia lub wykluczenia opisanej wyżej, jeżeli stan lub sytuacja osoby niepełnosprawnej na to pozwala, może ona sama, jej opiekun prawny, jej rodzice – jeśli jest niepełnoletnia (gdy chodzi o placówkę dla młodzieży – *przyp. tłum.*), dyrekcja placówki lub służby, w których przebywa – wystąpić z wnioskiem o ponowne rozpatrzenie decyzji o skierowaniu, wydanej wcześniej przez Komisję.

Pracownik niepełnosprawny pozostaje w *ESAT* tak długo, aż Komisja podejmie decyzję o pozostawieniu go w *ESAT* lub o skierowaniu do innego typu placówki lub służby. Dyrekcja placówki nie może podjąć sama decyzji o wykluczeniu pracownika niepełnosprawnego z placówki lub o innym rozwiązaniu, zanim Komisja nie podejmie decyzji. Wyłącznie ona może zdecydować, czy osoba niepełnosprawna jest nadal użytkownikiem tej placówki czy jest skierowana do innej. W każdym przypadku osoba niepełnosprawna lub jej opiekun prawny jest informowana.

3. Wynagrodzenie pracowników niepełnosprawnych w ESAT

Wynagrodzenie gwarantowane

Pracownik niepełnosprawny wykonujący działalność o charakterze zawodowym w pełnym wymiarze czasu, tzn. ustalonym w rozporządzeniu o funkcjonowaniu ośrodków pomocy przez pracę na maksymalnie 35 godzin tygodniowo (działalność zawodowa + wsparcie warunkujące działalność o charakterze zawodowym) otrzymuje wynagrodzenie gwarantowane mieszczące się pomiędzy 55% i 110% *SMIC* brutto.

Wynagrodzenie w czasie okresu próbnego

Umowa na wsparcie i pomoc przez pracę jest przekazana w ciągu 15. dni od daty przyjęcia osoby niepełnosprawnej na okres próbny i jest podpisana najpóźniej w następnym miesiącu po przyjęciu (na podstawie art.311 Kodeksu Działań Socjalnych i Rodziny o kontrakcie na pobyt w placówce). Ponieważ pracownik niepełnosprawny zatrudniony na okres próbny powinien być wynagradzany pod warunkiem zawarcia umowy, od 2007 r. wynagrodzenie za okres próbny powinno być wypłacone najpóźniej pod koniec pierwszego miesiąca po przyjęciu.

Pomimo sprzeciwu wyrażonego przez UNAPEI podczas pracy nad ustawą z 11 lutego 2005 roku, nie udało się uzyskać proponowanej zmiany zapisu art. L 243-4, znoszącej konieczność odnoszenia się do zawarcia umowy na wsparcie i pomoc przez pracę, warunkującego wypłatę wynagrodzenia gwarantowanego. W efekcie, z prawnego punktu widzenia, w przypadku, gdy umowa nie jest podpisana, gwarantowane wynagrodzenie nie może być wypłacone ani w czasie okresu próbnego ani potem.

4. Nowe prawa socjalne pracowników niepełnosprawnych w ESAT

Ośrodek pomocy przez pracę nie jest przedsiębiorstwem i pracownik niepełnosprawny, który jest do niego przyjmowany zostaje użytkownikiem struktury medyczno-socjalnej. Pojęcie „użytkownika struktury medyczno-socjalnej" miało dotychczas znaczenie w odniesieniu do skutków częściowego zastosowania Kodeksu Pracy. W rezultacie jedynie przepisy z zakresu medycyny pracy oraz bezpieczeństwa i higieny pracy nie budziły wątpliwości. Status „użytkownika" miał chronić pracownika niepełnosprawnego przed sankcjami dyscyplinarnymi lub przed ewentualnym zwolnieniem, ale uniemożliwiał korzystanie z niektórych dobrych zdobyczy socjalnych, wynikających z zatrudnienia.

Nie rezygnując zatem ze statusu ochronnego, który obejmuje użytkownika placówki, a nie obejmuje pracownika wynagradzanego według przepisów prawa ogólnego i podtrzymując zastosowanie przepisów medycyny pracy i bhp, nowe rozwiązania pozwalają korzystać pracownikowi niepełnosprawnemu ze zdobyczy socjalnych zawartych w Kodeksie Pracy, takich jak:

- potwierdzanie zdobytego doświadczenia,
- prawo do urlopu,
- urlop rodzicielski,
- oddelegowanie.

Zapisy dotyczące potwierdzania zdobytych doświadczeń, prawo do urlopów, a także oddelegowanie do pracy w przedsiębiorstwie na otwartym rynku wymagają ogłoszenia wytycznych w dekretach. Do chwili obecnej jedynie urlopy zostały sprecyzowane dekretem z 16 czerwca 2006 roku.

Urlopy płatne

O ile została podpisana umowa na wsparcie i pomoc przez pracę, pracownik niepełnosprawny przyjęty do *ESAT* i który tam przebywa przynajmniej przez 1 miesiąc, może starać się o urlop roczny. Warunki łączenia urlopów zaczerpnięto z Kodeksu Pracy, ale nie muszą się do niego odnosić.

Tak więc, każdy pracownik niepełnosprawny gromadzi 2,5 dnia roboczego przez miesiąc pobytu w placówce, a cały urlop nie może przekroczyć 30 dni roboczych (lub 25 dni roboczych, o ile nie liczy się sobót). Te urlopy są płatne. Pracownicy niepełnosprawni otrzymują więc wynagrodzenie gwarantowane przez okres urlopu.

Urlop płatny 30-dniowy może być zwiększony o 3 dni ruchome (modułowe). Istnieje taka możliwość, ale dyrekcja ośrodka pomocy przez pracę ma prawo odmówić przyznania tych dni.

Nieobecność ze względów rodzinnych

Ze względów rodzinnych (udokumentowanych), każdy pracownik *ESAT* może mieć prawo do uznania, w drodze wyjątku, następujących nieobecności:

- 4 dni na ślub,
- 3 dni w związku z narodzinami każdego jego dziecka lub z adopcją dziecka,
- 2 dni na pogrzeb współmałżonka, konkubiny/konkubenta, dziecka,
- 1 dzień na ślub dziecka,
- 1 dzień na pogrzeb ojca, matki, dziadków, brata lub siostry.

Inne urlopy i nieobecności

Przewidziane są następujące urlopy i nieobecności:

- nieobecność związana z opieką medyczną podczas ciąży i następstw porodu,
- urlop rodzicielski,
- urlop macierzyński lub związany z adopcją,
- urlop z okazji narodzin dziecka,
- prawo do nieobecności przyznane ojcu w przypadku śmierci matki w czasie porodu,
- urlop rodzicielski na edukację lub zmniejszenie czasu pracy po wygaśnięciu urlopu macierzyńskiego lub po adopcji,
- urlop solidarności rodzinnej.

V. Osoba niepełnosprawna intelektualnie i działalność zawodowa: edukacja, instytucje, instrumenty rynku pracy

Ustawa uznaje za priorytetowe kształcenie w ogólnodostępnym środowisku szkolnym nie rozgraniczając kształcenia ogólnodostępnego i kształcenia specjalnego, mając na celu umożliwienie komplementarności działań na korzyść dziecka lub młodej osoby niepełnosprawnej. Ponadto ustanawia nowe prawa dla rodziców.

1. Edukacja specjalna i nauczanie szkolne

Każde dziecko jest zapisywane do placówki szkolnej

Ustawa stanowi, że każde dziecko niepełnosprawne powinno być zapisane do placówki szkolnej położonej najbliżej miejsca zamieszkania, która będzie jego placówką podstawową.

Możliwe są odstępstwa, jeżeli rodzice zgadzają się na nie i jeżeli tego wymagają potrzeby dziecka. Mimo, że to zapisanie dziecka może być tylko formalnością, pozwala ono resortowi Edukacji Narodowej uzyskiwać informacje o liczbie osób, które bezpośrednio mu nie podlegają.

Ponadto stwierdzając, że dzieci niepełnosprawne w placówce medyczno-socjalnej rzadko miały możliwość korzystania z integracji szkolnej, nawet częściowej, ustawa ma na celu uczynienie bardziej elastycznym przechodzenie z jednej placówki do drugiej, szczególnie w kierunku środowiska otwartego, o ile takie przejście będzie możliwe.

Dzieci niepełnosprawne powinny mieć ułatwione przechodzenie ze szkoły specjalnej do szkoły ogólnodostępnej i odwrotnie.

Ustawa przewiduje również, że na wniosek rodziców, nauka może rozpocząć się przed uzyskaniem przez dziecko wieku szkolnego (wieku, w którym powstaje obowiązek nauki).

Prawo do regularnej oceny

W celu zapewnienia właściwego przebiegu nauczania przystosowanego, każde dziecko lub młoda osoba niepełnosprawna ma prawo do oceny dokonywanej przez zespół wielodyscyplinarny, we właściwych okresach. Zespół ten może zaproponować bardziej odpowiedni kierunek nauczania. Rodzice dziecka mają obowiązek uczestniczenia w jego ocenie.

W każdym departamencie są tworzone Zespoły ds. Integracji Szkolnej. Ich zadaniem jest usprawnienie realizacji decyzji podejmowanych przez Komisję Praw i Autonomii Osób Niepełnosprawnych w odniesieniu do orientacji szkolnej dziecka lub dorosłej osoby niepełnosprawnej i mogą proponować, za zgodą rodziców, nową orientację szkolną dziecka. W skład tych zespołów wchodzą wszyscy profesjonaliści, którzy współuczestniczą w opracowywaniu indywidualnego projektu nauczania dziecka, a w szczególności nauczyciel lub nauczyciele, którzy mają dziecko pod swoją opieką.

W przypadku niezgodności, ostateczna decyzja o orientacji należy do rodziców dziecka lub jego opiekunów prawnych. Jeżeli jest to niemożliwe, decyzja może być zawarta na drodze ugody. W przypadku braku porozumienia, sprawa może być rozpatrywana przez właściwy sąd.

W tych postępowaniach rodzicom może towarzyszyć osoba, którą wybiorą.

Kształcenie profesjonalistów

Nauczyciele i personel zajmujący się przyjęciem oraz personel techniczny i pomocniczy otrzymują szkolenie początkowe i ustawiczne w zakresie niepełnosprawności i pracy z osobami niepełnosprawnymi. Szkolenie początkowe i ustawiczne jest prowadzone przez instytucję publiczną, powołaną ustawą.

2. Praca

Obowiązek zatrudniania osób niepełnosprawnych: przepisy wynikające z prawa ogólnego

Obliczanie obowiązku zatrudnienia

Zapis opiera się na dyrektywie europejskiej zobowiązującej wszystkich pracodawców, publicznych i prywatnych, do uruchomienia odpowiednich rozwiązań umożliwiających zatrudnienie pracowników niepełnosprawnych, chyba, że odpowiednie przystosowania okażą się niewspółmierne. W szczególności mają oni obowiązek corocznie prowadzić negocjacje na temat włączania zawodowego i zatrudniania osób niepełnosprawnych.

Ponadto, obowiązek zatrudniania osób niepełnosprawnych obejmuje wszystkich pracodawców i przewidziane jest powołanie funduszu publicznego na zatrudnianie osób niepełnosprawnych w instytucjach publicznych (administracja państwowa, szpitale, administracja samorządowa) oparty na modelu wpłat na *AGEFIPH*[5].

O ile w nowej ustawie obowiązek zatrudniania pozostaje ten sam co w poprzedniej, tj. 6% pracowników niepełnosprawnych[6], obecne zasady obliczania wskaźnika obowiązku zatrudniania nie uwzględniają stopnia niepełnosprawności pracowników już zatrudnionych.

Obecnie, jeżeli osoba niepełnosprawna korzysta z przepisów o obowiązku zatrudniania, liczona jest jako jednostka, bez względu na rodzaj niepełnosprawności, jeżeli jest ona obecna w pracy przynajmniej przez okres 6. miesięcy w ciągu ostatnich 12. miesięcy, niezależnie od rodzaju i czasu trwania umowy o pracę.

Wpłata na Fundusz Włączenia Osób Niepełnosprawnych w przypadku nie wywiązywania się z obowiązku zatrudniania

Przedsiębiorstwa, które nie wywiązują się z obowiązku zatrudniania 6% pracowników niepełnosprawnych powinny przekazywać na Fundusz Włączenia Osób Niepełnosprawnych składkę, która wynosi równowartość 1500 x wynagrodzenie minimalne. Dotyczy to przedsiębiorstw, które od ponad 3. lat nie zatrudniły żadnej osoby niepełnosprawnej, ani nie zawarły żadnego kontraktu na podwykonawstwo np. z ośrodkiem pomocy przez pracę.

Pracodawca ma możliwość odliczenia kosztów przeznaczonych na ułatwienie przyjęcia lub zatrudnienia osób niepełnosprawnych w przedsiębiorstwie (np. przystosowanie stanowiska pracy).

Wzmocnienie kontroli AGEFIPH przez państwo i utworzenie Funduszu Włączenia Osób Niepełnosprawnych w Instytucjach Publicznych

Kontrola państwa nad *AGEFIPH* została wzmocniona na mocy porozumienia (istniejącego wcześniej) i poprzez uruchomienie rozwiązania pilotażowego, włączającego państwo i specjalistyczne instytucje umieszczania w pracy.

---

[5] *Association de Gestion du Fonds pour Insertion des Personnes Handicapées* – Stowarzyszenie Zarządzające Funduszem Włączenia Osób Niepełnosprawnych.

[6] 6% w stosunku do wszystkich zatrudnionych u pracodawcy, który zatrudnia przynajmniej 20. pracowników.

W oparciu o model funduszu zarządzanego przez *AGEFIPH,* został utworzony Fundusz Włączenia Osób Niepełnosprawnych w Instytucjach Publicznych. W ten sposób administracja państwowa, samorządowa i szpitale w przypadku nie wywiązywania się z obowiązku zatrudniania, będą dokonywać wpłat na specjalny fundusz, który będzie zarządzany przez instytucję publiczną nadzorowaną przez państwo.

AGEFIPH i nowy fundusz powinny zawrzeć porozumienie o współpracy, które określi ich zobowiązania wobec specjalistycznych instytucji umieszczania w pracy.

Rozwiązania dotyczące włączenia zawodowego

Misją specjalistycznych instytucji umieszczania w pracy jest przygotowywanie, wspieranie i monitorowanie przez dłuższy okres czasu zatrudnienia osób niepełnosprawnych. W tym celu zawierają one porozumienia z *AGEFIPH* i Funduszem publicznym, i mogą otrzymywać pomoc finansową.

Przedsiębiorstwa przystosowane

Przedsiębiorstwa przystosowane powinny zawrzeć z przedstawicielem państwa w regionie 3-letnie porozumienie celowe, a w aneksie sporządzanym corocznie zamieszczać przewidywany kontyngent pomocy na stanowisko pracy, który będzie im przyznany.

W celu zachęcania pracowników przedsiębiorstw przystosowanych do przechodzenia do przedsiębiorstw na otwartym rynku, wprowadzono zasadę pierwszeństwa ponownego zatrudnienia w przedsiębiorstwie przystosowanym. Jeżeli pracownicy opuszczą przedsiębiorstwo przystosowane w ramach oddelegowania, będą mieli możliwość powrotu do niego.

Skierowanie osoby niepełnosprawnej z przedsiębiorstwa przystosowanego do ośrodka pomocy przez pracę jest traktowane jako zwolnienie z pracy, otwierające możliwość wynagrodzenia częściowo opłacanego przez państwo.

Emerytura pracowników niepełnosprawnych

Ustawa z 13 sierpnia 2003 roku wprowadza reformę emerytur. Na jej podstawie i Rozporządzenia wykonawczego z 14 marca 2004 r. pracownicy niepełnosprawni, a w szczególności osoby pracujące w ośrodkach pomocy przez pracę mogą przejść na emeryturę przed 60. rokiem życia, przy spełnieniu 2. warunków:

- posiadania 80-procentowego stopnia niepełnosprawności,
- udokumentowanego określonego okresu ubezpieczenia.

Ustawodawca chciał spowodować bardziej skuteczne egzekwowanie przepisu o wcześniejszej emeryturze, pozwalając na podwyższenie emerytury osobie niepełnosprawnej, w zależności od długości czasu opłacania składek. Jednak takie rozwiązanie pozwoli tylko niewielu osobom przejść na pełną emeryturę.

VI. Pomoc finansowa państwa

1. Przedsiębiorstwa na otwartym rynku pracy

Pracodawca zatrudniający pracownika niepełnosprawnego może skorzystać albo ze zmniejszenia wpłaty na *AGEFIPH*, w związku z wysiłkiem włożonym przez przedsiębiorstwo na rekrutację lub utrzymanie w pracy osób, które mają orzeczoną niepełnosprawność „uciążliwą" (trudną dla pracodawcy) lub uzyskać pomoc na zatrudnienie na otwartym rynku.

Aby uzyskać taką pomoc, uciążliwość niepełnosprawności (*lourdeur de handicap*) powinna być określona orzeczeniem[7]. Wniosek w tej sprawie pracodawca kieruje do Departamentalnej Dyrekcji Pracy, Zatrudnienia i Szkolenia Zawodowego, która jest przedstawicielem państwa w departamencie.

Wniosek rozpatruje dyrektor Departamentalnej Dyrekcji Pracy, Zatrudnienia i Szkolenia Zawodowego. Uciążliwość niepełnosprawności jest oceniana w miejscu pracy. Orzeczenie wydawane jest na okres 3. lat. Zmiana sytuacji powoduje ponowne rozpatrzenie wniosku.

Roczna wysokość tej pomocy, z uwagi na koszty poniesione na zatrudnienie osoby niepełnosprawnej, której niepełnosprawność została orzeczona jako uciążliwa wynosi od 3.722 € do 7.443 €.

[7] Ustawa z 2005 roku zniosła klasyfikowanie pracowników niepełnosprawnych według kategorii A, B, C, ponieważ odbywało się ono „bez rzetelnego uwzględniania prawdziwych możliwości wykonywania pracy przez osobę niepełnosprawną na jakimś stanowisku pracy i mogło być odbierane przez niektórych zbyt stygmatyzująco i jednoznacznie" (wyjaśnienie autora).

2. Przedsiębiorstwa Przystosowane i Ośrodki Dystrybucji Pracy w Domu

Pomoc na stanowisko

Przedsiębiorstwa przystosowane otrzymują na każdego niepełnosprawnego pracownika skierowanego na rynek pracy, zryczałtowaną pomoc na stanowisko, przekazywaną przez państwo, zgodnie z zapisami 3-letniego porozumienia celowego.

Pomoc na stanowisko jest przekazywana przedsiębiorstwom przystosowanym, aby pomóc ponosić koszty wynagrodzenia pracowników niepełnosprawnych, których wydajność jest mniejsza w stosunku do minimalnego wynagrodzenia *(SMIC)*. Pomoc ta wynosi 80% *SMIC* brutto. W przypadku pracy w niepełnym wymiarze czasu jest ona proporcjonalnie mniejsza.

Pomoc jest proporcjonalna do zryczałtowanej liczby pracowników niepełnosprawnych. Każde podwyższenie kosztów wymaga wcześniejszego porozumienia (aneks do 3-letniego porozumienia celowego).

Subwencja specjalna

Przedsiębiorstwa otrzymują subwencję na skompensowanie podwyższonych kosztów związanych z zatrudnieniem pracowników niepełnosprawnych, których wydajność jest mniejsza.

Subwencja składa się z podstawy zryczałtowanej, wynoszącej 900 € na każdego pracownika i z elementów zmiennych, na które mogą mieć wpływ:

- Modernizacja ekonomiczna i socjalna przedsiębiorstwa: rozwój ekonomiczny, utrzymanie w pracy pracowników starzejących się, przechodzenie pracowników niepełnosprawnych do przedsiębiorstw na otwartym rynku w ramach projektu na życie.
- Wsparcie projektów dotyczących rozwoju i poprawy funkcjonowania przedsiębiorstwa: nowa działalność produkcyjna, różnorodność produkcji (dywersyfikacja), wprowadzenie znaków jakości, poprawa warunków pracy, rozszerzenie szkoleń zawodowych.

Pomoc na uruchomienie przedsiębiorstwa

Przy tworzeniu przedsiębiorstwa przystosowanego lub ośrodka dystrybucji pracy w domu można skorzystać z pomocy. Może być ona również przyznana na rozbudowę takiej struktury. Pomoc wynosi 4.600 € na każdego pracownika niepełnosprawnego (w ramach limitu 92.000 € na każdą strukturę).

3. Finansowanie ośrodków pomocy przez pracę

Ośrodki pomocy przez pracę mają dwa budżety – jeden finansowany przez państwo, drugi wynikający z działalności produkcyjnej lub usługowej.

Budżet podstawowy działalności socjalnej

Jest to budżet finansowany przez państwo za pośrednictwem dotacji globalnej na funkcjonowanie. W 2006 roku, średnia dotacja roczna wynosiła 11.300 € na każdego pracownika niepełnosprawnego.

Jest ona przeznaczona na finansowanie wynagrodzeń personelu zajmującego się osobami niepełnosprawnymi, na działania związane ze wsparciem zawodowym i z rozwojem osób niepełnosprawnych oraz kosztów transportu zbiorowego.

Budżet działalności produkcyjnej lub usługowej

Budżet działalności produkcyjnej lub usługowej obejmuje takie wydatki, jak:

- wynagrodzenie gwarantowane pracowników niepełnosprawnych,
- zakup surowców (te środki są wypracowywane poprzez działalność ośrodka).

BIBLIOGRAFIA:

Wiadomości Unii (*Messages de l'Union*) nr 81 (8.07.2005) – *Nowe przepisy dotyczące dochodów*; UNAPEI.

Wiadomości Unii nr 88 (8.11.2005) – *Przedsiębiorstwa przystosowane*; UNAPEI.

Wiadomości Unii nr 90 (1.12.2005) – *Pomoc na stanowisko w CAT*; UNAPEI.

Wiadomości Unii nr 103 (28.07.2006) – *Nowe przepisy dotyczące pracowników niepełnosprawnych w CAT*; UNAPEI.

Wiadomości Unii nr 105 (1.09.2006) – *Dekret z 16.06.2006 dotyczący ESAT i świadczeń na kompensację – przepisy budżetowe*; UNAPEI.

JURIS HANDICAP nr 152 (październik 2006) – *Dossier CAT;* UNAPEI.

Prawa osób niepełnosprawnych – publikacja *Actualites sociales hebdomadaires* (wrzesień 2006).

Pracownik niepełnosprawny: w kierunku prawa przystosowanego – Dossier; publikacja *JURIS Associations* nr 347.

Załącznik nr 2

Marcel Saluges

HISTORIA I OSIĄGNIĘCIA ADAPEIC

Przepisy regulujące sprawy osób z niepełnosprawnością intelektualną we Francji, również te, które umożliwiają funkcjonowanie ośrodków pomocy przez pracę i zarządzanie nimi są dużym osiągnięciem. Trzeba jednak pamiętać, że te rezultaty wymagały długotrwałej walki, którą nadal trzeba prowadzić, ponieważ jest jeszcze wiele rzeczy do zrobienia, aby osoby niepełnosprawne intelektualnie były naprawdę traktowane jak pełnoprawni obywatele.

Trzeba też pamiętać, że zwycięstwo w tej walce nie byłoby możliwe, gdyby nie rodzice, którzy zawsze chcieli, aby ich dzieci były traktowane jak istoty ludzkie a nie jak rzeczy wymagające ukrycia.

To rodzice zrzeszyli się, powstały stowarzyszenia, które tworzą federację – Unię Stowarzyszeń Rodziców, Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie i ich Przyjaciół *(Union Nationale des Associations de Parents, de Personnes Handicapées Mentales et de leurs Amis – UNAPEI)*.

Zrzeszyć się, zjednoczyć się – to mieć więcej siły i więcej możliwości bycia wysłuchanym, większą siłę nacisku na polityków i na administrację.

Historia naszego stowarzyszenia liczy już 45 lat, a jego siłą jest 400. członków, co daje nam wiarygodność i siłę wobec administracji departamentalnej.

1962

W marcu 1962 roku czytelniczka pisma „Echo Mody" zwróciła się do redakcji z prośbą o adresy placówek, z których mogłoby skorzystać jej upośledzone umysłowo dziecko. Nastąpiła wymiana listów.

Wśród wielu listów był taki, w którym napisano: *„Piszę w nadziei, że rodziny będą mogły zjednoczyć się i że zrozumieją, że powinny były to zrobić już dawno".*

„Powinniście szybko zrobić coś w waszym mieście i życzę Wam, aby to nastąpiło wkrótce, odczujecie ogromną radość."

Ta zachęcająca wymiana listów spowodowała, że 27 września 1962 r. spotkało się 12. rodziców i było to pierwsze zebranie, które stało się **zebraniem konstytuującym.**

Ta mała grupa określiła cele stowarzyszenia:

- Zjednoczyć rodziców dzieci „nieprzystosowanych" oraz wszystkich tych, którzy chcą bliżej zainteresować się problemem.
- Zbadać wszystkie sprawy o charakterze moralnym, edukacyjnym, społecznym i finansowym, które występują w związku z tymi dziećmi.
- Doradzać, pomagać i wspierać rodziny.
- Tworzyć, przy pomocy władz publicznych ośrodki edukacyjne dla tych dzieci.

Dwunastu członków założycieli nadało przyszłemu stowarzyszeniu nazwę: A.D.A.P.E.I.C – l'**A**ssociation **D**épartementale d'**A**mis et de **P**arents d'**E**nfants **I**nadaptés de la **C**orrèze (Departamentalne Stowarzyszenie Przyjaciół i Rodziców Dzieci Nieprzystosowanych w Corrèze)[1].

ADAPEIC postanowiło zająć się następującymi sprawami:

- Koniecznie zrobić coś w Brive[2].
- Zastanowić się i rozwiązać problemy edukacyjne.
- Znaleźć lokal.
- Zawiadomić prasę.
- Utworzyć stałe dyżury i prowadzić akcję wspierania rodzin.

Po pierwszym spotkaniu nastąpiła ogromna liczba pełnych zapału spotkań i zebrań, poświęconych konieczności utworzenia instytutu medyczno-edukacyjnego.

Trudności zaczęły się już na poziomie kontaktów z administracją lokalną, czyli najpierw z dyrektorem Służby Sanitarnej i Socjalnej, który powiedział: *„Wasze dzieci nie muszą się uczyć, niech zostaną w domu"*. To zdanie nie zniechęciło pionierów i tylko umocniło ich w potrzebie przekonywania nie tylko administracji, ale także całej opinii publicznej. W tym czasie problemem zainteresowała się prasa, która zresztą odegrała ogromną rolę w życiu stowarzyszenia.

1963

17 lutego, niecały rok po utworzeniu stowarzyszenia, Rada Administracyjna podejmuje decyzję o utworzeniu instytutu medyczno-edukacyjnego (IME).

9 marca złożono w prefekturze w Brive projekt utworzenia instytutu medyczno-edukacyjnego.

We **wrześniu,** dzięki dotacjom, stowarzyszenie kupuje teren pod budowę instytutu.

[1] Obecnie pozostawiono stary skrót, ale nazwa została zmieniona na – *Association Départementale de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales* – Departamentalne Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie

[2] Miasto i gmina w departamencie Corrèze, w regionie Limousin.

1964

Marzec – powstają pierwsze projekty ośrodka pomocy przez pracę.

1965

Uzyskano zgodę ministra na budowę IME.

1966

Otwarcie instytutu medyczno-edukacyjnego (eksternistycznego) na 35 miejsc, w lokalach udostępnionych przez miasto Brive, w oczekiwaniu na budowę Instytutu.

Merostwo w Brive ponadto wypożyczyło salę sportową, w której dzieci niepełnosprawne mogły odbywać zajęcia sportowe. Sala ta była połączona z inną salą, w której ćwiczyły dzieci pełnosprawne. Ich rodzice zażyczyli sobie, żeby zamalować okna sali dla dzieci niepełnosprawnych tak, aby przez nie nie było widać dzieci niepełnosprawnych. Personel w sali sportowej dla dzieci niepełnosprawnych stanowiły pielęgniarki i osoby dobrej woli, które nie bały się dzieci niepełnosprawnych.

1968

1 października, w 5 lat po złożeniu projektu instytutu medyczno-edukacyjnego otwarto półinternat dla 60. dzieci.

Te pierwsze lata działania stowarzyszenia pozwoliły liderom:

- nauczyć się bardzo precyzyjnie określać cele,
- nauczyć się zarządzania placówkami,
- poświęcić się głównie pracy z rodzinami,
- kształcić (formować) delegatów wysyłanych do rodzin.

1970

1 października – otwarto pierwszy ośrodek pomocy przez pracę *(CAT)* dzięki wkładowi finansowemu rodziców na zakup materiałów. Prace budowlane wykonywali również rodzice w swoim wolnym czasie. Przyjęto wówczas 35 pracowników (dzisiaj jest ich 120).

W tych czasach kadra CAT pracująca z osobami niepełnosprawnymi nie miała odpowiednich kwalifikacji, zazwyczaj był to tylko dyplom technika, a poza tym – **nie było pieniędzy**

na wynagrodzenia dla pracowników. Trzeba było także organizować transport dla niepełnosprawnych pracowników.

Otwarcie instytutu medyczno-edukacyjnego i ośrodka pomocy przez pracę wymagało wielu zabiegów, składania tysięcy pism, załączników, zbierania podpisów itp. Trzeba było wielu starań u różnych osób, aby przedstawiciele stowarzyszenia mogli zostać przyjętymi przez właściwe osoby, aby mogli im wytłumaczyć, o co chodzi i aby:

- uzyskać informacje administracyjne,
- uzyskać potwierdzenie złożenia projektu,
- zdobyć warunki techniczne realizacji przedsięwzięcia,
- uzyskać finansowanie,
- poradzić się w tych sprawach kompetentnych służb.

Mimo momentów załamań i zniechęcenia nie zrezygnowaliśmy i cały czas kontynuowaliśmy starania.

Poszukiwania terenów na budowę również wymagało pokonania wielu problemów, nie mówiąc już o finansowaniu. Ale wszystkie te problemy nie przeszkodziły jednak w kontynuowaniu przedsięwzięcia i realizowaniu projektów, a dowodem na to są następne lata, bogate w osiągnięcia.

1973

3 stycznia utworzenie przedszkola specjalnego.

15 marca otwarcie domu pobytu w budynku podarowanym stowarzyszeniu.

1974

1 października otwarcie internatu instytutu medyczno-edukacyjnego.

4 listopada otwarcie służby edukacyjnej w domu, funkcjonującej przy IME.

1975

Przeniesienie biura stowarzyszenia, które do tej pory mieściło się w lokalu wynajmowanym od miasta, do lokalu otrzymanego przez stowarzyszenie.

1976

9 listopada otwarto CAT w innym mieście departamentu, do którego przyjęto 40 pracowników.

1977

3 października otwarcie domu pobytowego na 54 miejsca (dzisiaj jest 71 miejsc).

1981

5 stycznia otwarcie innego domu pobytowego, z 30. jednoosobowymi mieszkaniami.

1984

Stowarzyszenie otrzymało darowiznę – farmę, która została zagospodarowana i stała się miejscem wypoczynku i rekreacji. Można tam m.in. jeździć konno. Konie sprawiły dużo radości osobom niepełnosprawnym.

4 grudnia, w trzecim mieście departamentu otwarto:

- kolejny CAT dla 40. pracowników,
- dom mieszkalny na 30. miejsc.

1986

25 października otwarto ośrodek terapii zajęciowej w kolejnym mieście departamentu.

1988

1 stycznia otwarto sekcję dla dzieci głęboko wielorako upośledzonych i przyłączono przedszkola do IME.

1993

Utworzono:

- edukację specjalną,
- przedsiębiorstwo przystosowane,
- mieszkalnictwo i wsparcie.

1996

Zakupiono pawilon na utworzenie sekcji dla dzieci i młodzieży autystycznej.

1998

5 stycznia utworzenie sekcji dla dzieci i młodzieży autystycznej (zaspokajającej ich specyficzne potrzeby)**.**

25 sierpnia przeniesienie CAT do nowego lokalu.

1999

W **lutym** utworzono pierwszy Warsztat Chroniony *(Atelier Protege).*

17 maja otwarto Służbę Wspierania w Życiu Społecznym dla osób z częściową samodzielnością; 4 pawilony, 16 jednoosobowych mieszkań.

2000

Zakupiono budynek i urządzono w nim biuro Stowarzyszenia.

2002

40. rocznica stowarzyszenia.

Przeniesienie mieszkań osób niepełnosprawnych do 41. jednoosobowych mieszkań.

2003

Propozycja odnowienia sekcji dla dzieci głęboko wielorako niepełnosprawnych. Poszukiwanie środków finansowych. Opracowywanie planów.

2005

1 stycznia otwarto SARH *(**S**ecteur **A**ccompagnement à la **R**etraite des **H**andicapés)* – Sekcję Wspierania w Przejściu na Emeryturę.

W **marcu** przyjęcie grupy z Polski.

2006

Projekt rozbudowy SARH na cały departament. Zakup pawilonów.

Grudzień rozpoczęcie budowy nowej sekcji dla dzieci głęboko wielorako niepełnosprawnych.

Co udało nam się zrobić, aby poprawić życie osób niepełnosprawnych intelektualnie?

- Pomoc socjalna
- Karta inwalidzka
- Opieka prawna
- Renta na przeżycie
- Umieszczenie
- Ubezpieczenie zdrowotne.

Nie możemy nie wspomnieć o naszej Operacji „Brioszka", czyli akcji sprzedawania bułeczek drożdżowo-maślanych na ulicach miast, połączonej z kiermaszami, występami, wystawami itp. Akcja po raz pierwszy ruszyła 25 lat temu w całej Francji. Po kilkuletniej przerwie, od 2001 roku odbywa się regularnie, rokrocznie.

Akcja ta ma potrójny cel:

- poinformować społeczeństwo o niepełnosprawności intelektualnej;
- zarobić pieniądze dla stowarzyszenia (od 18000 do 40000 sprzedanych drożdżówek);
- włączyć nowych członków.

Aktualnie **ADAPEI Corrèze** ma **400 członków** i prowadzi **18** placówek:

1 siedziba administracyjna,

1 IME (Instytut Medyczno-Edukacyjny),

1 IMPro (Instytut Medyczno-Zawodowy),

1 sekcja dla osób głęboko wielorako upośledzonych,

1 sekcja dla osób z autyzmem,

3 ośrodki pomocy przez pracę (CAT),

1 warsztat chroniony (obecnie – przedsiębiorstwo przystosowane),

3 domy mieszkalne dla pracowników CAT,

2 domy FO[3]

1 dom dla osób przed emeryturą,

1 ośrodek wypoczynkowy,

2 struktury szkoleniowe.

W placówkach przebywa:

61 dzieci w IME,

8 dzieci głęboko wielorako upośledzonych,

7 dzieci autystycznych,

227 pracowników w CAT,

99 osób w mieszkalnictwie chronionym (pracowników CAT),

42 osoby niepełnosprawne w ośrodkach pobytu dziennego,

16 osób w Służbie Wspierania w Życiu Społecznym (SAVS),

11 emerytów w Sekcji Wspierania w Przejściu na Emeryturę (SARH).

ADAPEI Corrèze ma cały czas na uwadze:

- pierwszeństwo osoby niepełnosprawnej jako istoty ludzkiej,
- pełne obywatelstwo,
- uznanie i przyznanie głównej roli rodzinie,
- tolerancję,
- odpowiedzialność,
- solidarność.

Pierwszeństwo osoby jako istoty ludzkiej

Osoba z niepełnosprawnością intelektualną powinna być traktowana jak każda inna osoba i być osobą w pełni. Powinno się szanować jej godność i jej integralność.

[3] *Force Ouvrière*, nazwa federacji pracowników świadczących usługi publiczne i usługi zdrowotne.

Pełne obywatelstwo

Osoba z niepełnosprawnością intelektualną jest przede wszystkim osobą z takimi samymi prawami i obowiązkami jak każda inna osoba, lecz jej niepełnosprawność sprawia, że ma ona swoją specyfikę i istnieją konsekwencje tej specyfiki. Niepełnosprawność intelektualna powoduje trudności w rozumieniu, w komunikacji, w podejmowaniu decyzji. Można to kompensować zapewniając osobie niepełnosprawnej długotrwałe, odpowiednie i rozwojowe wsparcie.

Uznanie roli rodziny

Obecność i wsparcie rodziny są nieodzowne. Rodzina jest pierwszym i głównym miejscem pobytu. Obecność, wsparcie i oddziaływanie rodziny są nieodzowne dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Stanowi ona podstawowe otoczenie rozwijania się, samodzielności i włączenia.

Tolerancja

To akceptacja i uznanie, że każdy może być inny. Zwracanie uwagi i darzenie szacunkiem każdej osoby, bez względu na jej sprawność.

Odpowiedzialność

Rodzice ponoszą odpowiedzialność za wyszukanie i dostarczenie swojemu dziecku maksymalnych środków umożliwiających rozwój i kompensację niepełnosprawności.

Działanie i wzajemna mobilizacja do pracy w stowarzyszeniu jest obowiązkiem każdego członka. Jest to tworzenie silnej reprezentacji działającej wspólnie i oddziaływującej na zewnątrz.

Rodzice powinni uruchomić wszelkie działania i rozwijać profesjonalizm edukatorów i całego personelu placówek – dla dobra osób niepełnosprawnych intelektualnie.

Solidarność

- Solidarność cementuje nasze działania.
- Solidarność między rodzicami, między generacjami.
- Solidarność między niepełnosprawnymi uczestnikami.

Założyciele stowarzyszenia nie mieli nic oprócz determinacji, chęci, odwagi i uporu. Potrafili stworzyć stowarzyszenie, które i dziś nie spoczęło i kontynuuje walkę o to, aby osobom niepełnosprawnym intelektualnie z każdym dniem było lepiej.

MODEL BRYTYJSKI

Model brytyjski został zaprezentowany na konferencji przez następujących prelegentów:

Dr Stephen Beyer – Dyrektor *Welsh Centre for Learning Disabilities* (Walijskie Centrum ds. Niepełnosprawności Intelektualnej)

Od wielu lat zajmuje się badaniami i rozwojem zatrudnienia wspomaganego, ośrodków opieki dziennej i innych form wspierania osób z niepełnosprawnością. Niedawno dr Beyer przeprowadził wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną badania dotyczące przejścia od edukacji do dorosłego życia oraz realizacji programu rządowego WORKSTEP. Jest kierownikiem centrum edukacyjnego zajmującego się propagowaniem modelu zatrudnienia wspomaganego. Ma na swoim koncie wiele publikacji z zakresu polityki zatrudniania osób niepełnosprawnych i jest współautorem niedawno wydanego przewodnika dla pracodawców z sektora publicznego zatrudniających osoby z niepełnosprawnością intelektualną – „*Valued in Public*" (Docenieni w społeczeństwie).

Liz Neal – Dyrektor Mencap Cymru (*Cymru* – po walijsku Walia)

Liz rozpoczęła pracę dla organizacji Mencap w 1996 w Londynie, gdzie pracowała jako asystentka. Następnie prowadziła nowootwarty dom dla sześciu osób niepełnosprawnych w Sutton. Do Walii przeprowadziła się w 2000 roku i objęła tam posadę menadżera usług bezpośrednich *(Direct Sevices Manager),* organizując mieszkalnictwo wspomagane, szkolenia zawodowe i krótkoterminową opiekę. Liz kieruje organizacją Mencap Cymru i zespołem ponad 300. osób pracujących w społeczności, dostarczających informacje, wsparcie oraz usługi bezpośrednie.

Ismail Khaji – Asystent ds. Kampanii Informacyjnych organizacji Mencap

„Pracuję obecnie w organizacji Mencap jako Asystent do spraw Kampanii Informacyjnych. Wysyłam publikacje Mencap'u do naszych klientów zewnętrznych i wewnętrznych, zajmuję się także ogólnie sprawami biurowymi. Najlepszą rzeczą w mojej pracy jest praca w charakterze ambasadora osób niepełnosprawnych i prezentacje w imieniu organizacji. Chciałbym także dodać, że jestem 6 lat po ślubie i mam dwójkę dzieci."

Wayne Walker – Doradca ds. Zatrudnienia, Mencap

„Jestem Doradcą do spraw Zatrudnienia w głównej siedzibie organizacji Mencap. Moja praca polega na identyfikacji, kontrolowaniu i zapewnianiu odpowiedniego wsparcia i doradztwa pracownikom z niepełnosprawnością intelektualną, ich przełożonym i współpracownikom. Moim głównym zadaniem w Mencap jest tworzenie i realizowanie projektu nazwanego 'Access to Work' (Dostęp do Pracy)."

NASZE ORGANIZACJE – WPROWADZENIE

Dr Stephen Beyer. Dziękuję państwu za bardzo serdeczne powitanie i za zaproszenie do Polski ze strony Stowarzyszenia, abyśmy mogli przedstawić to, czym się zajmujemy. Reprezentujemy dwie organizacje – ja reprezentuję Walijskie Centrum do spraw Niepełnosprawności Intelektualnej, które jest sekcją akademicką Wydziału Psychologii Uniwersytetu w Cardiff. Walijskie Centrum do spraw Niepełnosprawności Intelektualnej to multidyscyplinarna instytucja badawcza, łącząca naukowców – psychologów, lekarzy, socjologów, którzy badają problemy ludzi z niepełnosprawnością intelektualną. Centrum zostało założone w roku 1975 przez walijski rząd. Celem była pomoc osobom z niepełnosprawnością intelektualną po zamknięciu w Walii wielkich szpitali, w których żyło wtedy dużo osób z niepełnosprawnością. Zostały jeszcze tylko dwa takie szpitale, z bardzo niewielką liczbą przebywających w nich ludzi z niepełnosprawnością intelektualną, udaje nam się coraz więcej ich zamykać.

Nasza organizacja jest bardzo nietypowa, ponieważ ważne dla nas są szczególne wartości: wierzymy w ludzi z niepełnosprawnością intelektualną, wierzymy, że są to przede wszystkim osoby, że wszyscy oni mają prawo do życia, do samostanowienia oraz do równości. Staramy się, aby nasze badania promowały te cele. Jesteśmy tego świadomi, że rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną także mają swoje potrzeby. Te potrzeby nie są takie same, jak potrzeby osób z niepełnosprawnością intelektualną, ale wciąż one istnieją. Wiele naszych badań skupia się na pomocy rodzinom, aby ich życie również mogło być lepsze. Ja jestem zastępcą dyrektora Walijskiego Centrum do spraw Niepełnosprawności Intelektualnej. Szczególnie ważne dla mnie sprawy to zatrudnienie oraz zakłady pobytu dziennego. Zaczynałem pracę w połowie lat dziewięćdziesiątych. Pracowałem, patrząc na wiele walijskich zakładów, na to jak żyli w nich ludzie, którzy tam przebywali, patrząc na to, co działo się, co osoby z niepełnosprawnością intelektualną robiły w zakładach opieki dziennej.

Nasze Centrum opracowało wiele wniosków, które dotyczyły zatrudnienia wspomaganego. Miałem to szczęście, aby przeprowadzać pierwsze krajowe badanie w Wielkiej Brytanii w latach 90. ubiegłego stulecia, dotyczące zatrudnienia wspomaganego. A ostatnio mogłem jeszcze raz powrócić do ośrodków pobytu dziennego, aby przyjrzeć się temu, jak one przygotowują ludzi do pracy. Na arenie europejskiej miałem szczęście pracować z EASPD[1] (taką organizacją–parasolem dla organizacji pozarządowych). Byłem doradcą naukowym w projekcie dotyczącym dobrych praktyk w zatrudnieniu oraz zatrudnieniu wspomaganym i umieszczaniu na rynku pracy. Projekt ten nazywał się LABOUR, czyli praca. Zajmuję się także sprawami praw człowieka. Współpracowałem z węgierskim Instytutem Społeczeństwa

[1] *European Association of Service Providers for Persons with Disabilities* – Europejskie Stowarzyszenie Usługodawców dla Osób z Niepełnosprawnościami.

Otwartego[2] przy badaniach nad zatrudnieniem oraz edukacją osób z niepełnosprawnością intelektualną, w których analizowano sytuację w tym zakresie nie tylko w Wielkiej Brytanii, ale także w innych krajach europejskich[3]. Chodziło w nim o wspieranie oraz o ochronę, o której także będę dzisiaj mówił. W naszym Centrum przeprowadziliśmy badania i mamy nadzieję, że model, który opracowaliśmy jest dobry (model, który przenosi wyniki tych badań na szkolenie). W Centrum szkolimy także trenerów pracy w zakresie zatrudnienia wspomaganego. Pracujemy też nad opracowaniem szkolenia opartego na naszej stronie internetowej, szkolenia przez internet. Niedawno jeden z projektów europejskich umożliwił ludziom w Polsce wzięcie udziału w takim szkoleniu, mam nadzieję, że będą odpowiednie materiały z tego.

Naszym celem jest zrozumienie sytuacji społecznej oraz bytowej ludzi z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin, a także tego, jak różnice środowiskowe oraz różnice w osobowościach wpływają na całe ich życie. Chcemy również zwiększyć zrozumienie, jak usługi wspierania mogą poprawić kondycję życia ludzi oraz spopularyzować wiedzę na temat usług, na temat dobrych praktyk, na temat wspierania. Dlatego też nasze badania są bardzo praktyczne. Dotyczą one usług oferowanych ludziom – takim jak ja i ty, i wy – tego, jak świadczyć lepsze usługi, aby tworzyć lepsze życie.

Jeżeli zaś chodzi o badaczy: jest nas 12 osób, pochodzących z różnych środowisk, reprezentujących różne dziedziny. Przeprowadziliśmy całą serię badań. Jeden z obszarów, który nas szczególnie interesuje to zdrowie osób z niepełnosprawnością intelektualną. Może być pewną ironią, że kiedy ludzie z tą niepełnosprawnością żyli w szpitalach, bardzo kiepska była opieka zdrowotna, którą im zapewniano. W rzeczywistości ich leczenie nie było właściwe, nie opiekowano się np. ich oczami, zębami. Jest to wciąż bardzo bolesny problem w Walii. Zależy nam na tym, aby lekarze zapoznawali się z potrzebami osób z niepełnosprawnością. Skupiamy się także na jakości życia, to pomaga nam poznać różnice między różnymi typami niepełnosprawności oraz rodzajami potrzeb. Wiele osób, które żyły w szpitalach teraz mieszka w domach, w małych grupach, te grupy stają się coraz mniejsze w ramach modelu wspieranego życia.

Bardzo interesuje nas także badanie roli personelu w pomaganiu we włączaniu. Wiemy, że personel jest szalenie ważny i to, co robi jest niezwykle istotne, szczególnie gdy chodzi o wolność oraz niezależność ludzi niepełnosprawnych. Obecnie bardzo wiele pracujemy z młodymi ludźmi niepełnosprawnymi, którzy są jeszcze w szkołach. Patrzymy na to, jak przechodzą z okresu bycia młodzieżą do dorosłości. To są ludzie w wieku 16-17-18 lat.

[2] *Open Society Institute (OSI).*

[3] Jednym z krajów była Polska. PSOUU współpracowało z OSI podczas badań, a po zakończeniu, w 2005 r. wydało Raport opracowany przez dr Ewę Wapiennik „Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dostęp do edukacji i zatrudnienia" w języku polskim. Raport został także opracowany w wersji łatwej do czytania i wydany w 2007 r. pt. „Nauka i praca osób z niepełnosprawnością intelektualną" *(wszystkie przypisy pochodzą od redakcji).*

W jaki sposób radzą sobie z wejściem w życie zawodowe? Zależy nam na tym, żeby znaleźli się na otwartym rynku pracy, a nie w domu, z rodzicami. Pracujemy także z rodzinami, żeby dowiedzieć się jak to jest mieszkać ciągle z podopiecznym – przez długi czas, dłużej, niż w przypadku innych rodzin, w których wychowankowie są pełnosprawni. Bardzo często też współpracujemy z ludźmi z problemami behawioralnymi, z ludźmi agresywnymi, także – wobec samych siebie. Zależy nam na tym, żeby odmienić ich życie, żeby sprawić, że tego typu zachowania nie będą już barierą w dostępie do wysokiej jakości życia. Próbujemy także uczyć języka różne osoby, np. dzieci z autyzmem, po to żeby zyskały więcej niezależności w życiu i mogły sobie radzić same.

Nasze badania obejmują całe życie; mamy także przynajmniej jednego badacza, który zajmuje się sprawami umierania – jak radzą sobie z tym rodzice osób niepełnosprawnych, jak radzi sobie z tym osoba niepełnosprawna. Bardzo często pomoc, która jest oferowana w tym zakresie osobom pełnosprawnym, nie jest dostępna osobom z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzinom.

Dyskutujemy też o roli psychiatrów w niepełnosprawności intelektualnej. W dużej mierze ta rola zmniejszyła się, ma już mniejszy wpływ w Wielkiej Brytanii, wciąż jednak jest zbyt wielu ludzi z niepełnosprawnością intelektualną czy z problemami behawioralnymi, którzy dostają bardzo silne leki, z silnymi efektami ubocznymi i bardzo często wpływa to na sposób zajmowania się nimi, powstają związane z tym trudności. Działamy w tym kierunku, żeby ludzie przestawali dostawać te leki.

Zapraszam także państwa na naszą stronę internetową: http://www.cardiff.ac.uk/medicine/psychological_medicine/research/welsh_centre_learning_disabilities/, na której wszystkie te działania są wymienione. Tam mogą państwo także ściągnąć dodatkowe materiały. Natomiast dzisiaj jestem tu po to, aby mówić przede wszystkim o zatrudnieniu wspomaganym. Teraz Liz powie nam trochę o organizacji Mencap.

Liz Neal. *Dzień dobry* – wydaje mi się, że więcej nie jestem w stanie powiedzieć po polsku. Dziękuję bardzo za to zaproszenie, bardzo nam miło, że jesteśmy w Polsce. Nazywam się Liz Neal, jestem dyrektorem Mencap Walia. Zaczęłam pracować dla Mencap w 1996 roku jako asystent; moim zadaniem było opiekowanie się osobami z niepełnosprawnością przez 24 godziny na dobę. Potem byłam kierownikiem domu dla 6. osób, a potem przeniosłam się do Walii, gdzie kierowałam całą gamą ośrodków. Głównym moim zadaniem było kierowanie domami dla osób niepełnosprawnych, w których one same wynajmowały mieszkania, a naszym zadaniem było wspierać te osoby (w określonym zakresie czasu, powiedzmy 10 godzin tygodniowo). Zajmowałam się także ośrodkami, których celem było kształcenie umiejętności związanych z pracą i w tym właśnie wspieraliśmy naszych podopiecznych. Mieliśmy także ośrodki krótkoterminowego pobytu – takie miejsca, w których osoba z niepełnosprawnością może spędzić jakiś czas, kiedy jej rodzina, jej opiekun potrzebuje dla siebie wolnego czasu. Obecnie jestem odpowiedzialna za całość działania organizacji Mencap w Walii, co oznacza prowadzenie kampanii informacyjnych i wszelkiego typu usług, które oferujemy.

Ismail Khaji. Dzień dobry państwu, nazywam się Ismail Khaji. Pracuję obecnie dla Mencap jako asystent do spraw kampanii informacyjnych. Wysyłam informacyjne pakiety organizacji Mencap do naszych klientów wewnętrznych i zewnętrznych. Najbardziej podoba mi się aspekt pracy, jako ambasadora osób niepełnosprawnych. Chciałbym państwu teraz powiedzieć coś o sobie: od 6. lat mam już żonę i mam dwójkę dzieci. Dziękuję bardzo.

Wayne Walker. Nazywam się Wayne Walker i jestem doradcą zawodowym w Mencap. Moim zadaniem jest dostarczanie informacji i właściwe wspieranie zarówno pracodawców, jak i osób z niepełnosprawnością, a także pomaganie ich współpracownikom. Zajmuję się projektem „Dostęp do pracy", o którym będę mówił później.

Liz Neal. Opowiem państwu trochę o organizacji Mencap, o usługach, jakie oferujemy i o ludziach, którzy korzystają z naszych usług. Czym jest Mencap? Jest wiodącą organizacją działającą na rzecz osób niepełnosprawnych w Wielkiej Brytanii. Prowadzimy kampanie na rzecz równouprawnienia, walczymy z negatywnym podejściem i uprzedzeniami, dostarczamy także osobom z niepełnosprawnością intelektualną wsparcia – przez całe życie.

Mencap ma wizję świata, w którym osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają równe szanse. Także ich rodziny i opiekunowie mają wybór, szacunek i wsparcie, jakiego potrzebują. Mencap działa na rzecz zmiany podejścia ludzi do niepełnosprawności intelektualnej oraz na rzecz uniezależnienia się osób z niepełnosprawnością intelektualną w społeczeństwie. Jakie rodzaje usług oferuje Mencap?

Mencap dostarcza szerokiej gamy usług, na przykład usług dotyczących spraw mieszkaniowych, zatrudnienia i edukacji, dostarcza informacji, prowadzi także doradztwo. A kto korzysta z tych usług? Mencap dostarcza usługi osobom z niepełnosprawnością intelektualną, specjalistom oraz rodzinom i opiekunom takich osób.

Mencap jest organizacją opierająca się na członkach. Mamy 15000 członków, większość z niepełnosprawnością intelektualną, są to także członkowie ich rodzin i profesjonaliści, którzy pracują z osobami niepełnosprawnymi, również osoby, które chcą wspierać naszą organizację. Większość z tych ludzi działa w społecznościach lokalnych, tworzą oni grupy, które potem wchodzą w skład tej szerokiej struktury Mencap. Działamy w Irlandii Północnej, w Anglii i w Walii. W Szkocji niestety nie działamy, ale mamy informacje (także w naszych prezentacjach) na temat sytuacji w Szkocji. Te małe grupy działają lokalnie jako instytucje charytatywne, a Mencap jest dla nich organizacją–parasolem. My jesteśmy właśnie z tego „górnego parasola".

STATUS OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W WIELKIEJ BRYTANII:

Prawa obywatelskie

Dr Stephen Beyer. Wielka Brytania to jest miejsce, w którym panuje wielki nieporządek. Jest tam wiele krajów, przynajmniej 3 języki i niedawno rząd zdecydował, że będzie jeszcze większy bałagan, ponieważ przekazał część kompetencji lokalnym rządom Walii, Szkocji i Irlandii Północnej. Rząd brytyjski wprowadził tak zwaną dewolucję władzy w 1997 roku i tylko główna część kompetencji została w rękach rządu w Westminsterze. Każdy z rządów lokalnych zobowiązany jest prawnie do przestrzegania Europejskiej Konwencji Praw Człowieka i praw fundamentalnych. Rząd centralny utrzymał kompetencje w kluczowych zakresach, takich jak sprawy zagraniczne i obrona, polityka makroekonomiczna oraz programy dotyczące rynku pracy, włączywszy w to programy świadczeń socjalnych, także dotyczące osób niepełnosprawnych.

W Walii mamy rząd *(National Assembly for Wales)*, który nie ma pierwszorzędnej władzy ustawodawczej, ma od 1997 roku tylko kompetencje do drugorzędnego prawodawstwa. Odpowiedzialny jest za szeroki zakres zadań, to jest: rozwój gospodarczy, rolnictwo, przemysł, edukację i szkolenie (to jest bardzo ważne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną), samorządy, zdrowie, opiekę społeczną, mieszkalnictwo, środowisko i transport oraz język walijski. Więc jest to dość szeroki zakres odpowiedzialności. Parlament, czyli Zgromadzenie ma swoją siedzibę w Cardiff.

Kiedy jednak wrócimy do punktu, kiedy tworzono Wielką Brytanię, trzeba stwierdzić, że tym krajem, który miał zawsze więcej do zaoferowania była Szkocja, dlatego mają oni więcej kompetencji, także teraz, po dewolucji. Mają uprawnienia ustawodawcze w zakresie zdrowia, edukacji, samorządów, mieszkalnictwa, rozwoju gospodarczego, środowiska i transportu, prawa. W Walii nie ma rolnictwa, gospodarki leśnej, rybołówstwa, także badań i statystyki, sportu i sztuki.

Natomiast jeśli chodzi o Irlandię Północną, tam sytuacja jest bardziej skomplikowana. Jak państwo zapewne wiecie, cały czas trwa tam konflikt pomiędzy grupami religijno-kulturowymi i chociaż część tych napięć została zredukowana dzięki Porozumieniu Wielkopiątkowemu z 1998 roku, to konflikt w jakiejś mierze trwa dalej. I przez to niemożliwe jest działanie Zgromadzenia Północno-Irlandzkiego w sposób niezależny. Kiedy jednak konflikt zostanie rozwiązany, to Zgromadzenie przejmie odpowiedzialność za następujące obszary: rolnictwo, rozwój gospodarczy, edukację, środowisko, finanse, zatrudnienie, zdrowie i opiekę społeczną. W tej chwili działają tam ministrowie z ramienia rządu londyńskiego odpowiedzialni za sprawy Irlandii Północnej. Więc, jeśli wyobrażą sobie państwo prawodawstwo brytyjskie i sposób, w jaki działa ten system, widzimy jak skomplikowane jest wprowadzenie jakiejkolwiek zmiany sytuacji, także osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Gdzie w tym systemie znajdują się osoby z niepełnosprawnością? Jaki jest ich status, jeśli chodzi o ustawodawstwo? Mamy bardzo, bardzo silną tradycję ustawodawstwa dotyczącego praw obywatelskich dla osób z niepełnosprawnością. Mamy prawa antydyskryminacyjne, mamy prawa dotyczące edukacji dzieci z niepełnosprawnością intelektualną z lat 70. Mamy także prawodawstwo dotyczące wsparcia w zatrudnieniu. Mamy dobre świadczenia socjalne dla osób uznanych za niezdolne do podjęcia płatnego zatrudnienia. Jest to dobra rzecz, ale jednocześnie rzecz zła, ponieważ dobrze jest mieć pracę i dobre dochody, ale bardzo ciężko jest przez taki dobry system, przez takie ustawodawstwo przenosić ludzi z systemu świadczeń do zatrudnienia. To jest problem, o którym będziemy także mówić.

Prawo brytyjskie

Prawo brytyjskie zawiera ustawy zapobiegające dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność, które wprowadzano w ostatnich latach: Ustawę o prawach człowieka z 1998 roku *(Human Rights Act, HRA)* oraz Ustawę o dyskryminacji osób niepełnosprawnych z 1995 roku *(Disability Discrimination Act 1995, DDA*). Ta ustawa mówi m.in. o tym, że nielegalna, bezprawna, niedozwolona przez prawo jest dyskryminacja osób z niepełnosprawnością, jeśli chodzi o zatrudnienie. Nie można z powodu tylko i wyłącznie niepełnosprawności intelektualnej odesłać ludzi z potencjalnego miejsca zatrudnienia. Chodzi w niej także o dostęp do transportu oraz dostęp do budynków, czyli walkę z „trzema schodami". Ostatnia aktualizacja tej ustawy miała miejsce w roku 2005. Obszar działania ustawy został rozszerzony na edukację – dyskryminacja jest bezprawna również w szkole oraz w instytucjach powyżej szkół podstawowych, czyli w szkołach średnich i uniwersytetach. Fundamentem tych praw jest również Ustawa o niepełnosprawności i specjalnych potrzebach edukacyjnych. Na mocy tej ustawy można zastosować odpowiednie kroki prawne wobec ludzi, którzy dyskryminują osoby z niepełnosprawnością intelektualną i z innymi niepełnosprawnościami.

Prawo do edukacji

Prawo dotyczące specjalnych potrzeb edukacyjnych z roku 2001 – Ustawa o specjalnych potrzebach edukacyjnych i niepełnosprawności (*Special Educational Needs and Disability Act 2001*, *SENDA*) mówi, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną może uczęszczać do

szkoły powszechnej, ale – jak ze wszystkim – mamy tutaj pewne „ale": musi to być zgodne z życzeniem tej osoby oraz osoba musi „dobrze wpisywać się" w edukację innych dzieci. Prawo mówi również o zapewnieniu dostępu do szkół osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz o zmianie szkolnych programów nauczania, aby były one odpowiednie dla osób niepełnosprawnych. Edukacja jest obowiązkowa od 5. do 16. lat. Za określenie potrzeb dzieci odpowiedzialne są samorządy. Jest wiele etapów, na których możliwa jest jakaś interwencja. Po pierwsze, należy określić potrzeby i zapewnić konkretne wsparcie ze strony szkoły. Na następnym poziomie, w następnym kroku jest opracowanie dla konkretnego dziecka indywidualnego programu edukacyjnego. Jeżeli to będzie niemożliwe, szkoła musi zwrócić się o pomoc z zewnątrz. W końcu, jeżeli to jeszcze nie pomoże, tworzony jest dokument określający specjalne potrzeby edukacyjne. Jest to dokument, który jest wiążący prawnie wobec samorządów, zobowiązanych wówczas zapewnić niezbędne usługi.

Prawo do pracy

Brytyjczycy nie mają prawa do pracy. Osoby niepełnosprawne mają jednak prawo do tego, żeby nie dyskryminować ich w sprawach zatrudnienia – podczas rekrutacji, podczas szukania pracy, a w samej pracy – w zakresie awansu oraz wynagrodzenia. Pierwsza ustawa, która mówiła o wspieraniu zatrudnienia osób niepełnosprawnych pochodzi z roku 1944, czyli obowiązywała już przed końcem wojny, ale dopiero w roku 1995 stworzono ustawę o dyskryminacji osób niepełnosprawnych.

W roku 2006, w grudniu wszedł w życie nowy element prawodawstwa. Dotyczy on obowiązku równości w sektorze publicznym. Oznacza to, że wszystkie organizacje publiczne, samorządy, szkoły, instytucje rządowe, policja, służba zdrowia muszą walczyć aktywnie z barierami, które mogą przeszkadzać ludziom niepełnosprawnym w korzystaniu z ich usług. Przez wiele lat w naszym kraju rząd krzyczał głośno do prywatnych pracodawców, że konieczne jest zatrudnianie osób niepełnosprawnych, a nie patrzył na siebie. Nie było praktycznie żadnych osób zatrudnionych w instytucjach rządowych. Teraz wszystkie instytucje publiczne muszą zatrudniać osoby z niepełnosprawnością. Konieczne jest publikowanie planów na temat tego zatrudnienia, kontaktowanie się z osobami niepełnosprawnymi i ich przedstawicielami oraz monitorowanie osiągania wyznaczonych celów.

Regulacje dotyczące praw

Wspomniałem też o ustawie dotyczącej Komisji Praw Osób Niepełnosprawnych. Komisja ta promuje równe szanse, wprowadzanie dobrych praktyk w usługach dla osób z niepełnosprawnością oraz czuwa nad tym, żeby prawo to było prawidłowo wprowadzane w życie. Rozwiązuje także problemy pomiędzy pracodawcami a osobami z niepełnosprawnością, które np. szukają pracy. Może także inicjować działania prawne związane z dyskryminacją osób niepełnosprawnych. W ubiegłym roku weszła w życie nowa ustawa, która łączy Komisję Praw Osób Niepełnosprawnych, Komisję Równości Rasowej oraz Komisję Wspierania Równych Szans (która zajmuje się także dyskryminacją z powodu płci). Te instytucje zostały połączone w jedną komisję, która stała się podmiotem prawnym.

W wielu krajach Europy kwestia opieki prawnej jest wielką barierą dla ludzi przed wejściem na rynek pracy, ponieważ nie posiadają oni statusu prawnego, umożliwiającego im podpisanie umowy o pracę. W Wielkiej Brytanii „opieka prawna" to coś zupełnie innego niż ta, która funkcjonuje w innych krajach Europy. Nie jest ona oparta na ocenie umiejętności oraz możliwości jednostki. Obowiązuje ustawa o zdrowiu psychicznym, która jest tutaj szalenie ważna. Może ona sprawić, że osoba z upośledzeniem umysłowym będzie mieszkała w konkretnym miejscu, będzie poddawana leczeniu lub będzie miała pracę, albo podejmie edukację, czy weźmie udział w szkoleniach. Jednak pełna opieka prawna nie jest ustanawiana bardzo często w naszym kraju. W 2005 było mniej niż 1000 osób objętych opieką prawną. W 2006 było 466 nowych przypadków, z czego 416 osób zrezygnowało, nie zostało objętych opieką. 85% stanowiły osoby z problemami psychicznymi, tylko 15% to były osoby z upośledzeniem umysłowym. Praktycznie we wszystkich przypadkach osoby mające sprawować opiekę prawną nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną, to byli przedstawiciele lokalnych władz, a nie ktoś z rodziny. Wydaje mi się, że jest to bardzo ważne, szczególnie jeżeli chodzi o prawa tych osób.

Opieka a sprawność umysłowa

W Wielkiej Brytanii niedawno weszła w życie Ustawa o sprawności umysłowej (*Mental Capacity Act 2005*)[4]. Daje ona dużo więcej informacji oraz szczegółów: po pierwsze stwierdza, że trzeba przyjąć, iż każda osoba ma zdolność do podejmowania decyzji. Nie można traktować osoby jako niezdolnej do podejmowania samodzielnych decyzji, jeżeli nie podejmie się wszystkich kroków umożliwiających jej podjęcie suwerennej decyzji. Podjęcie niemądrej, nieprawidłowej decyzji, nie oznacza, że jest się niesprawnym umysłowo. Wszystkie decyzje podejmowane w imieniu osoby z niepełnosprawnością, muszą być podejmowane w najlepszym interesie tej osoby. Jeżeli decyzje dotyczą jakiejś znaczącej zmiany sytuacji tej osoby, trzeba zastanowić się czy może są jakieś mniej restryktywne opcje, czy nie można tego samego celu osiągnąć w sposób mniej ograniczający prawa jednostki. Osoba może zo-

[4] „*Mental*" – umysłowy, psychiczny. „C*apacity*" jest w jęz. ang. słowem bardzo wieloznacznym – pojemność, sprawność, zdolność, wydajność, a w terminologii prawnej oznacza „zdolność do czynności prawnych".

stać oceniona jako niesprawna umysłowo, jeżeli istnieje jakieś upośledzenie lub zaburzenie w funkcjonowaniu mózgu lub umysłu osoby. Trzeba się zatem skupić na efekcie tej niepełnosprawności, nie tylko na diagnozie. Nie można powiedzieć po prostu: „Jesteś niesprawny intelektualnie, nie możesz podejmować decyzji". Bardzo często niewłaściwie używa się strategii komunikacji – trzeba zapewnić ludziom właściwe informacje, trzeba zapewnić im dostęp do tych informacji, których potrzebują. Należy wziąć pod uwagę także rodzinę, a jeżeli rodziny nie ma, osobę taką może reprezentować niezależny adwokat, który zajmie się konkretną sytuacją. Co może być interesujące: według ustawy można być niesprawnym w jednym obszarze życia, ale sprawnym w innych obszarach.

Podjęcie pracy, podpisanie umowy o pracę, to jeden z obszarów życia, w którym można być sprawnym. Należy zatem określić czy posiada się odpowiednią sprawność umysłową do podpisania umowy o pracę. Jeżeli osoba nie jest w tym obszarze sprawna, jest wyznaczany odpowiedni opiekun, który będzie się tym zajmował. W praktyce bardzo rzadko jednak korzysta się z tej możliwości. Jeżeli kogoś określi się jako niesprawnego w obszarze zatrudnienia, niekoniecznie trzeba taką osobę umieszczać w zakładzie pracy chronionej, może on lub ona pracować w normalnym miejscu pracy, na otwartym rynku – jeżeli ma opiekuna. Wszystkie inne aspekty pracy muszą oczywiście być zgodne z prawem. Podsumowując zatem, osoby z niepełnosprawnością intelektualną są w świetle prawa pełnoprawnymi obywatelami Wielkiej Brytanii. Mogą cieszyć się edukacją w szkołach oraz instytucjach szkolnictwa wyższego, mogą być zatrudniani, mogą kontrolować własne zarobki, mogą głosować, mają prawo wstępowania w związki małżeńskie i posiadania dzieci. Mają prawo do wsparcia w domach i wspólnotach lokalnych. Chciałbym powiedzieć, że praktycznie nie ma już osób, które mieszkają w dużych zakładach typu szpitalnego, a te nieliczne – także nie mogą być dyskryminowane.

Rzeczywistość nie jest jednak doskonała, nadal są pewne problemy. Nie zapewniamy ciągle wystarczającego wsparcia w zakresie spraw mieszkaniowych i w zakresie zatrudnienia. Wiele osób mieszka z rodzicami dużo dłużej niż chciałyby lub potrzebowały; dużo dłużej niż pełnosprawni rówieśnicy. Nie wystarcza miejsc pracy, nie wystarcza zwykłych miejsc pracy. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną są ciągle względnie biedne. Osoby z wielorakimi, złożonymi niepełnosprawnościami nie mają tylu szans co inni. Mimo, że mają prawo do tego, bardzo niewiele osób z niepełnosprawnością wstępuje w związki małżeńskie i ma dzieci. Wiele z nich prowadzi bardzo ubogie życie społeczne, nie mają zbyt dużo rzeczy do robienia w ciągu dnia. Wiele osób wciąż jest dyskryminowanych. Jesteśmy jednak optymistami, ponieważ istnieje wielka sieć wsparcia prawnego, która może pomóc tym ludziom w dążeniu do normalnego życia.

STRATEGIE KRAJOWE

Anglia

Liz Neal. Steve przedstawił nam tutaj przegląd istniejących przepisów prawnych, które stanowią ramy prawne dla polityki wobec osób z niepełnosprawnością. Angielska strategia krajowa nosi nazwę *„Valuing People"* – Doceniając Ludzi. Obowiązują w niej cztery zasady: 1) ludzie mają prawa, 2) powinni być niezależni, 3) powinni mieć wybór, 4) powinni być włączeni do społeczeństwa. Ważne jest zwłaszcza to, że powinni uczestniczyć w procesie dokonywania wyboru, podejmowania decyzji, procesie samostanowienia. Strategia ma na celu stworzenie lepszych szans dla osób z niepełnosprawnością, zwłaszcza dla dzieci i młodzieży. Ma także na celu stworzenie większego wyboru i kontroli dostępności wsparcia dla tych ludzi i wsparcia dla opiekunów (co oznacza zazwyczaj wsparcie dla rodzin). Strategia mówi także o poprawie warunków zdrowotnych dla osób z niepełnosprawnością. Na początku mówiliśmy o tym, jak kiedyś ludzie umierali w szpitalach ze względu na warunki zdrowotne i cały czas mamy jeszcze część tych problemów. Potem sprawy mieszkaniowe – w jaki sposób zapewnić osobom niepełnosprawnym niezależne życie, zakładając oczywiście, że chcą żyć tak, jak ich pełnosprawni rówieśnicy. Czy te osoby mogą opuścić rodziców mniej więcej w tym samym wieku? Kolejna sprawa to jakość usług oraz w jaki sposób zapewniać te usługi.

Irlandia Północna

W Irlandii Północnej opracowano raport, który zajmuje się zarówno osobami z problemami psychicznymi jak i z niepełnosprawnością intelektualną. Przyjęto w nim następujące zasady: pełne prawa obywatelskie, równość szans i zdolność do samostanowienia. Stworzono wykaz tego, czego można oczekiwać od usług, które pomagają mieszkać dzieciom niepełnosprawnym z rodziną czy oferują dorosłym wsparcie w pracy. Wszystkie tego typu usługi dla osób z niepełnosprawnością intelektualną powinny szanować autonomię jednostki, powinny promować sprawiedliwość i uczciwość w podejściu do tych osób, powinny rozwijać współpracę z opiekunami. Jeśli jest coś do zrobienia w zakresie poprawy zdrowia, trzeba sprawić, by tego typu doświadczenia były przekładane na całą politykę zdrowotną.

Kolejne zadanie to dostępność dostarczanych usług – jak sprawić, aby każdy mógł do nich dotrzeć. Lepsze warunki mieszkaniowe, więcej mieszkań, to jest punkt wspólny dla wielu strategii. Następna sprawa, czyli dostarczanie usług typu *advocacy*. Istnieje organiza-

cja, która nazywa się *„People First”*, są także związane z tą organizacją grupy lokalne, które ubiegają się o dofinansowanie z samorządów lub też z instytucji charytatywnych. Organizacje te zatrudniają osoby, pomagające im w prowadzaniu kampanii, w których chodzi o to, by osoby niepełnosprawne same wypowiadały się we własnym imieniu. Kolejna kwestia to możliwość organizacji wolontariatu na rzecz osób z niepełnosprawnością. I następna sprawa – organizowanie możliwości zatrudnienia na otwartym rynku (Steve mówił o badaniach na temat roli personelu) – jest potrzeba lepiej wyedukowanego, kompetentnego personelu.

Szkocja

W Szkocji strategia nosi nazwę *„The Same As You”* – Tacy jak Wy. (W Anglii: *„Valuing People”* – Doceniając Ludzi; cały czas więc podkreśla się ideę równości – także w nazwach; to, że jest się takim samym jak wszyscy inni w społeczeństwie.) Podstawową sprawą w tej strategii jest to, że osoby z niepełnosprawnością powinny być doceniane, powinno się je zachęcać do wkładu w lokalną społeczność, nie wolno im dokuczać, nie wolno ich traktować inaczej niż pozostałych członków społeczności. Pamiętajmy, że osoby z niepełnosprawnością to są jednostki, osoby z indywidualnymi cechami. W Szkocji grupa osób z niepełnosprawnością, pracuje wraz ze specjalistami nad kształtem takiej polityki. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną powinny być pytane o usługi, jakich potrzebują, powinny być włączane w proces dokonywania wyborów, powinno się im pomagać w robieniu wszystkiego tego, co są w stanie same zrobić – czyli koncentracja na umiejętnościach, a nie na nieumiejętnościach. Osoby powinny korzystać z takich samych usług lokalnych, jak każdy inny obywatel zawsze, gdy tylko jest to możliwe. Na przykład jeśli chodzi o wizytę u lokalnego dentysty. Często bywa tak, że osoby takie wybierają się do „specjalnego” dentysty dla osób z niepełnosprawnością. Wielu lekarzy często tak reaguje – osoba z niepełnosprawnością intelektualną na pewno potrzebuje jakiegoś innego, „specjalnego” lekarza. Nie. Chodzi o to, żeby korzystały z lokalnych usług. Jest to osoba z niepełnosprawnością, ale jest to normalny obywatel, który ma problem zdrowotny i nie ma sensu zakładać, że problem zdrowotny różni się u osoby pełnosprawnej i niepełnosprawnej. Lekarze często nie rozumieją tego, że jeśli ktoś ma problemy behawioralne czy też nagle bardzo się denerwuje, to jest to integralna część bycia osobą z niepełnosprawnością.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną powinny korzystać ze specjalistycznych usług społecznych – zdrowotnych i edukacyjnych. Mają to być usługi lokalne, ale jednocześnie specjalistyczne. Pierwszym punktem kontaktu nie będzie usługa specjalistyczna, ale usługa lokalna – zwyczajna usługa dostępna w lokalnej społeczności. Osoby z niepełnosprawnością powinny mieć dostęp do usług uwzględniających ich wiek, ich umiejętności oraz inne potrzeby. Osoba dorosła nie powinna mieć świadczonych usług, które cały czas traktują ją jak dziecko czy młodzież. Jeśli ktoś ma np. ciężką postać padaczki – w jaki sposób go wesprzeć, żeby miał pełniejszy udział w życiu społecznym? W takim przypadku musimy upewnić się, że zatrudnienie czy też interakcja społeczna nie będzie wiązała się z ryzykiem zdrowotnym.

Szkocja koncentruje się na planach indywidualnych i kontroli poprzez płatności bezpośrednie, na zamykaniu ośrodków pobytu stałego, usługach dziennych, kształceniu ustawicznym, zatrudnieniu, a także rozrywce i transporcie. I są to punkty styczne w większości strategii krajowych.

Walia

Jeśli chodzi o Walię – wiemy o Walii oczywiście najwięcej, ponieważ tam pracujemy – w Walii mówi się, że ludzie mają prawo do normalnego życia w społeczności. Mają prawo do traktowania je jako osoby. Ale mają także prawo do dodatkowego wsparcia ze strony specjalistów usługodawców – jeśli mają osiągnąć swój maksymalny potencjał. Są to osoby, jednostki, takie jak każdy inny obywatel, ale mają prawo dostępu do specjalistycznych usług.

Walia koncentruje się na planowaniu opartym na jednostce. To jest sposób, dzięki któremu osoby z niepełnosprawnością mogą osiągnąć to, co sobie wymarzyły. Dzięki użyciu różnego rodzaju środków – np. obrazków można dowiedzieć się tego, co osoba z niepełnosprawnością, która nie mówi może osiągnąć, co chce robić. Można rozwinąć taki plan na przyszły rok, na następny rok, na następne dziesięć lat nawet. Dla niektórych osób są to rzeczy bardzo małe, wręcz banalne – zrobienie sobie samemu herbaty. Dla niektórych będzie to nawiązanie życia towarzyskiego, znalezienie męża czy żony. Ważne tu jest spełnianie swoich aspiracji na różnym poziomie, ale także – informacja i doradztwo, pomoc np. w zakwaterowaniu, przygotowanie do zatrudnienia, rozrywka i życie towarzyskie, dostęp do usług lokalnych o charakterze ogólnym. Jeśli chodzi o potrzeby zdrowotne – cały czas mamy z tym problemy – potrzebujemy więcej inwestycji, większych nakładów, więcej inwestycji w ludzi, którzy pracują z osobami niepełnosprawnymi oraz także wsparcia dla rodzin i opiekunów osób z niepełnosprawnością. Bardzo szybko przeszłam przez te strategie ponieważ jest w nich bardzo wiele powtarzalnych elementów, ale teraz zaprezentuję wspólne punkty, żeby pokazać tę styczność.

Elementy wspólne i różnice

Znaczenie podejmowania własnych decyzji jest podkreślane we wszystkich strategiach. Podkreślana jest waga niezależności osób z niepełnosprawnością, prawo do życia normalnym, zwyczajnym życiem oraz prawo do takiego wsparcia, aby urzeczywistnić to zwyczajne życie. We wszystkich krajach strategie zajmują się różnymi grupami osób z niepełnosprawnością, np. dziećmi i młodzieżą, ludźmi z mniejszości etnicznych, ludźmi z wieloraką niepełnosprawnością, z głębszymi, wielorakimi niepełnosprawnościami. Bardzo często jest tak, że to właśnie te osoby otrzymują najmniej wsparcia. Często tak bywało, że rodziny, które miały syna bądź córkę z głęboką niepełnosprawnością i które nie mogły w zasadzie nic zrobić dla siebie, dostawały mniej godzin wsparcia, niż rodziny sprawniejszych osób. Często zakazywano wręcz personelowi pomagać takim rodzinom, gdyż jest to o wiele cięższa praca – np. można sobie uszkodzić kręgosłup przy podnoszeniu osoby, przenoszeniu wózka itd. Paradoksalne sytuacje.

Jeśli chodzi o różnice: w Anglii próbuje się wprowadzić system zindywidualizowanych budżetów, działa tam już pilotażowy program dotyczący kontroli finansowania. Obecnie – w ramach zwykłego systemu – osoba udaje się do instytucji odpowiedzialnej za ocenę potrzeb, tam dokonuje się oceny niezbędnego wsparcia i oferuje dany rodzaj usług dla tej osoby; są to usługi ogólnie dostępne. Następnie zapada decyzja czy tego typu wsparcie będzie finansowane przez samorząd.

W nowym systemie – sama osoba niepełnosprawna ocenia czego potrzebuje, potem przydziela się ją do grupy, która ma do dyspozycji określoną kwotę pieniędzy i w ramach tej kwoty można skorzystać z każdego rodzaju pomocy – można zatrudnić sąsiada, żeby pomagał, można pójść do agencji zatrudnienia wspomaganego i tam poprosić o znalezienie pracy, można pójść do instytucji organizującej opiekę w miejscu zamieszkania. Wszystko sprowadza się do kontroli: w tym systemie jest kontrola nad wydatkami i nad dostępnymi usługami. Rzeczywiście można stwierdzić różnice po wprowadzeniu tego nowego systemu. W naszej organizacji realizowaliśmy projekt dla 12. osób z niepełnosprawnością, z których na początku połowa mieszkała w domu opieki (w domu opieki nie jest się osobą wynajmującą mieszkanie czy pokój i jest oczywiście o wiele silniejsza regulacja, mniej jest niezależności). Po zakończeniu 12-miesięcznego okresu próbnego, nikt już nie mieszkał w domu opieki, każda osoba wynajmowała swoje lokum w sposób niezależny. Obecnie wprowadza się tego typu pilotażowe systemy na terenie ok. 80. samorządów.

W Walii także chcemy zwiększyć liczbę osób, które obejmie system płatności bezpośrednich. Jest to bardzo podobny model do tego wprowadzanego w Anglii, nie ma w nim natomiast całościowej oceny potrzeb osoby – dostaje się konkretną sumę na konkretną usługę. Wówczas sama osoba jest odpowiedzialna za zatrudnienie kogoś, zakup usług agencji zatrudnienia wspomaganego itp. W angielskim systemie nie ma konieczności podzatrudniania kogoś, są zatem różnice między tymi podejściami. W Walii dużą wagę przykładamy do tego, aby usługobiorcy, czyli osoby z niepełnosprawnością miały wybór, natomiast decydujemy się przekazać więcej kompetencji organizacjom, które podejmują decyzje o usługach dla osób niepełnosprawnych. Taką drogą decydujemy się pójść w Walii. Jest to model, który nazywamy modelem udziału obywatelskiego. Mamy na celu stworzenie zarządów, które będą miały decydujący wpływ na organizację usług dla osób z niepełnosprawnością. W ich skład wchodzić będą same osoby z niepełnosprawnością, chcemy włączyć w to Mencap, różne struktury samorządowe i struktury opieki zdrowotnej oraz inne instytucje. Same regulacje są podobne, natomiast instytucje różnią się między sobą oczywiście. Jeszcze nie wiemy czy to zadziała w naszym przypadku.

Aktywizacja osób z niepełnosprawnością intelektualną

Aktywizacja osób z niepełnosprawnością intelektualną i zatrudnienie to sprawy bardzo ważne we wszystkich strategiach. Także zatrudnienie wspomagane jest mocno podkreślanym tematem w dokumentach określających politykę każdego kraju. Podstawowe zasady i finansowanie modeli jest bardzo podobne w krajach Wielkiej Brytanii. Edukacja ma w Walii trochę inną strukturę niż w innych krajach, usługi dzienne są dosyć podobne i wszędzie wyraźny jest trend polegający na odejściu od segregacji i instytucjonalizacji do usług opartych na lokalnej społeczności. Chcemy, żeby coraz mniej osób korzystało z usług dziennych, żeby podejmowały pracę.

Możemy mówić o lekkim zróżnicowaniu w podejściu do problemu aktywizacji zawodowej w poszczególnych krajach Wielkiej Brytanii. Moja koleżanka z Irlandii Północnej mówi często, że bardziej koncentrują się na modelu zdrowotnym, niż na modelu zatrudnienia. W Anglii prowadzona jest reorganizacja ośrodków opieki dziennej i reorganizacja sposobów finansowania. W Wali sytuacja jest zróżnicowana, w zależności od samorządów – niektóre zrobiły bardzo duże postępy, a niektóre mniejsze. Modele aktywizacji wspierane są przez politykę – jest polityka koncentrująca się na zatrudnieniu wspomaganym, na otwartym rynku pracy, na przedsiębiorstwach socjalnych, firmach społecznych – to jest duża rzecz, która nabiera teraz rozpędu.

Kształcenie ustawiczne, wolontariat, usługi dzienne i usługi dla osób starszych – to jest coś, czym niedawno zaczęliśmy się zajmować, bo widzimy, że wśród osób z niepełnosprawnością jest coraz większa grupa, która będzie osiągać zaawansowany wiek. Także populacja osób w wieku między 60 – 65 lat rośnie.

DYSKUSJA

Krystyna Mrugalska. Pan mówił o opiece prawnej – w Polsce rozumiemy to jako ubezwłasnowolnienie. W Polsce mamy ogromny problem, ponieważ jest wielka łatwość ubezwłasnowolniania. Biorą w tym udział psychiatrzy – jako eksperci. Instrument ubezwłasnowolnienia podważa wszystkie nasze działania, które dążą do autonomii osoby niepełnosprawnej intelektualnie. Wtedy, kiedy my ją przygotowujemy do wyborów, do podejmowania decyzji, do komunikacji, do samodzielności – nie tylko w podstawowych sprawach, to instrument ubezwłasnowolnienia powoduje, że bardzo wielu rodziców, ale także profesjonalistów uważa, że wraz z ubezwłasnowolnieniem wszystkie te wysiłki, nawet gdy dają efekty, stają się zbędne. Bardzo interesujący był Pana wywód i chciałabym, żeby słuchacze wiedzieli, że tam, gdzie była mowa w Pana wystąpieniu o opiece, chodziło o ubezwłasnowolnianie. Z ubezwłasnowolnieniem całkowitym wiąże się wyznaczenie opiekuna; z ubezwłasnowolnieniem częściowym wiąże się wyznaczenie kuratora. W Polsce bardzo rzadko niestety stosowane jest ubezwłasnowolnienie częściowe, na ogół jeśli jest orzekane ubezwłasnowolnienie, to całkowite i w dodatku bardzo często – nie w interesie osoby niepełnosprawnej, tylko w czyimś interesie majątkowym.

Dr Stephen Beyer. Jesteśmy zadziwieni tą koncepcją. Jak wrócę myślami do lat 70., 60. ubiegłego wieku – to myślę, że wtedy psychiatrzy i ludzie z kręgów medycznych bardzo często mieli podobną siłę, podobną moc sprawczą. Ale zdarzyły się dwie rzeczy, które zmieniły tę sytuację. Po pierwsze rząd zdecydował, że osoby z niepełnosprawnością, to nie są osoby chore i o wiele właściwszym – z punktu widzenia opieki nad nimi – jest oderwanie opieki od kontekstu czysto medycznego. Profesje medyczne musiały odejść od tego starego sposobu myślenia, musiały się zacząć koncentrować na kompetencjach osób z niepełnosprawnością. Druga ważna sprawa w Wielkiej Brytanii to ruch *self-advocacy* – występowania w swoich sprawach. Ludzie z niepełnosprawnością zgrupowali się (przy pomocy innych oczywiście) po to, aby dotrzeć do swoich praw, żeby zrozumieć doświadczenie związane z dyskryminacją, żeby zrozumieć, że są w stanie robić różne rzeczy: *Nie chcę, żeby ktoś robił coś za mnie czy dla mnie, mogę to zrobić sam*. Rezultatem była zmiana myślenia – jeśli chodzi o politykę, o ustawodawstwo – także w kręgach rządowych. Obecnie mówi się jasno: *To jest wasze życie, wy macie prawo, aby żyć tym życiem jak chcecie, w waszym najlepiej pojętym interesie*. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce nie różnią się w ogóle od tych w Wielkiej Brytanii, więc mam nadzieję, że będzie presja np. ze strony Unii Europejskiej, by zmienić stan rzeczy w sprawach, które trzeba poprawić.

Liz Neal. Chciałabym jeszcze wzmocnić to, co Steve mówił o ustawie o sprawności umysłowej. Musimy maksymalizować, musimy promować takie podejście, w którym mówimy o sprawności, a nie o niepełnosprawności. Przekładając to na bardziej praktyczny wymiar: kodeks najlepszych praktyk mówi o tym, żeby nie określać sprawności w sposób, który

koncentruje się na badaniu jednego, konkretnego dnia. Chodzi o przekrojowe spojrzenie, często półroczną obserwację osoby, określenie wszystkich umiejętności, które posiada w danym czasie. Tego rodzaju spojrzenie pozwala nam zrozumieć, w jaki sposób osoba podejmuje decyzje, czy może podejmować decyzje, co może zrobić. Chciałabym podkreślić, że jest to sprawa rewolucyjna – mamy to zapisane w prawie – że musi się udowodnić poza wszelką wątpliwość, że dana osoba nie może podejmować samodzielnych decyzji we własnych sprawach. Dopiero wtedy można – w jej najlepiej pojętym interesie – podejmować za nią decyzje. Mamy zapisaną w prawie możliwość podejmowania nierozsądnych decyzji. My mamy taką możliwość, dlaczego więc osoby niepełnosprawne nie miałyby mieć takiej możliwości?

Krystyna Mrugalska. My podążamy tą drogą, choć jest ona bardzo trudna. W maju tego roku w Warszawie odbędzie się kongres Inclusion Europe, w ramach corocznych konferencji *„Europe in Action"* i w tym roku konferencja będzie poświęcona właśnie prawom obywatelskim, dostępowi do sprawiedliwości, będzie mowa m.in. o ubezwłasnowolnieniu. W tej chwili w polskim sejmie jest nowelizowany kodeks postępowania cywilnego, w którym już wszechwładza psychiatry zostaje osłabiona poprzez wprowadzenie do procedury sądowej psychologa, który będzie zobowiązany do bardziej wnikliwego badania możliwości osoby niepełnosprawnej.

POLITYKA ZATRUDNIENIA

Historia wprowadzania modelu zatrudnienia wspomaganego

Dr Stephen Beyer. Teraz będę mówił o czymś bardzo konkretnym – o polityce zatrudnienia i o niektórych programach dotyczących zatrudnienia w Wielkiej Brytanii. Na początku chciałbym powiedzieć trochę o jednym z modeli, o modelu zatrudnienia wspomaganego. Warto przyjrzeć się historii tego modelu oraz temu, dlaczego zatrudnienie wspomagane zalecane jest jako bardzo wydajny model, zwłaszcza dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Część z Państwa na pewno wie: zatrudnienie wspomagane oraz trenerzy pracy mają swoje korzenie w Ameryce, narodzili się tam w latach 80. ubiegłego stulecia. Wówczas wiele osób zauważyło, że programy, które były prowadzone dla ludzi z niepełnosprawnością traktowały wszystkich według tej samej miary. Tak, jakby oni wszyscy mieli te same problemy i te same potrzeby. Zaczęto sobie zdawać sprawę, że ludzie są różni, niepełnosprawności są różne, że stopień złożoności problemów też może być różny. Wtedy zauważono również, że u osób z niepełnosprawnością intelektualną rezultaty realizowanych programów mogą się znacznie różnić. Bardzo trudno jest przewidzieć efekty niepełnosprawności intelektualnej, zwłaszcza jeśli chodzi o sprawy uczenia się, możliwości zatrudnienia czy określenia warunków, po speł-

nieniu których możliwe jest zatrudnienie. Poczyniono więc pierwsze kroki na drodze ku bardziej zindywidualizowanemu podejściu do osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zrozumiano, iż konieczne jest poznanie sposobu, w jaki ta osoba się uczy – co oczywiście może być rożne u rożnych osób. Bardzo ważne było także zrozumienie tego, co one mogą wynieść z wydajnego szkolenia, z dobrego szkolenia. Żeby wydajność szkolenia była jak największa, szalenie istotne jest dopasowanie nauki oraz wsparcia do indywidualnych potrzeb.

Problemy związane z oceną gotowości do pracy

Problemy, którym muszą stawić czoła osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą stwarzać barierę przed zatrudnieniem, ale przede wszystkim stanowią one problem odpowiedniej oceny tego, co dana osoba może robić. Osoby z głębszą niepełnosprawnością będą potrzebowały większego wsparcia, ale nie oznacza to, że nie są one w stanie znaleźć zatrudnienia. Osoby te mogą mieć również dodatkowe upośledzenia sensoryczne – mniej więcej połowa z nich ma dodatkowo upośledzenie sensoryczne. 18% może mieć zwielokrotnione upośledzenie tego rodzaju. Wiemy, że 30% do 40% osób ma problemy ze wzrokiem. 60% do 70% osób z niepełnosprawnością intelektualną ma problemy ze słuchem, zwłaszcza osoby z zespołem Downa. Ok. 60% osób z niepełnosprawnością intelektualną ma problemy z mową i wysławianiem się. Częste są również przypadki epilepsji, która dotyka jedno na troje dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, a im głębsza niepełnosprawność tym częstsze występowanie epilepsji. Trudno zatem dokładnie przewidzieć jakie będą efekty współpracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Osoby takie mogą mieć problemy z komunikacją, ze wzrokiem, ze słuchem, a mogą być też wśród nich osoby, które mogą normalnie uczyć się w normalnej szkole tak, jak ludzie bez niepełnosprawności intelektualnej. Zespół Downa to klasyczny tego przykład. Zdiagnozowanie tego zespołu prowadzi w większości przypadków do określenia u takiej osoby znacznego stopnia niepełnosprawności intelektualnej, a to wcale nie musi tak być.

Do czego to prowadzi? Chodzi o określenie trudności w czytaniu i pisaniu, trudności w rozumieniu języka, w zadawaniu i rozumieniu pytań oraz odpowiadaniu na pytania. Mówiąc o problemach w uczeniu się ważne jest także zapamiętywanie oraz powtarzanie złożonych zadań. Te problemy mogą spowodować, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą bardzo łatwo uzależnić się od wskazówek swojego szkoleniowca. Będą czekać na te wskazówki i będą pracować tylko według nich, co może spowodować ich pełne uzależnienie. Szalenie istotny jest fakt, że upośledzenie umysłowe sprawia, że takiej osobie bardzo trudno jest nauczyć się czegoś w jednym środowisku i przenieść te umiejętności na zupełnie inne środowisko. Jeżeli osoba ta ma również uszkodzony słuch i wzrok, to jest jeszcze trudniej właściwie zaprezentować zadanie, a potem je zrealizować.

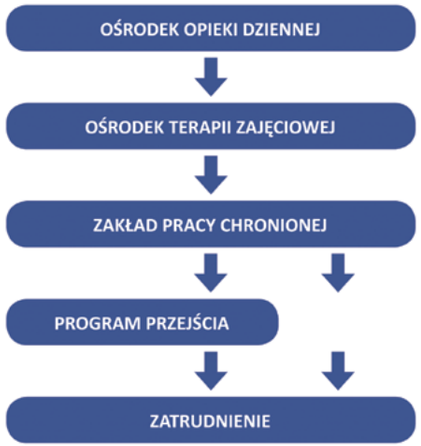
Przez wiele lat w Wielkiej Brytanii przeprowadzaliśmy u osób z upośledzeniem umysłowym testy psychologiczne, które miały decydować o tym, czy dana osoba nadaje się do konkretnego zatrudnienia. Testy te opierały się na tym, co zostało stworzone w czasie II wojny światowej i służyło ocenianiu kompetencji pilotów myśliwców. Chodziło w nich o ocenę czy dana osoba z niepełnosprawnością intelektualną ma odpowiednie (bądź nieodpowiednie) umiejętności do wykonywania określonego zawodu. Potem starano się przenieść to na szkolenie i dostosować do specyfiki osób z niepełnosprawnością intelektualną. Taka osoba udawała się do centrum oceny, prezentowano jej symulacje wielu zadań, po czym – ponieważ nie osiągała ona odpowiedniego poziomu zdolności do ich wykonania – oceniano ją jako całkowicie niezdolną do pracy. Zdarzało się, że po kilku dniach taka osoba przychodziła, radziła sobie z tymi samymi zadaniami i okazywało się, że może znaleźć zatrudnienie w ciągu paru tygodni! Testy te były bardzo interesujące. Przez ostatnie 10. lat osoba przeprowadzająca testy nie mogła pokazywać, jak należy wykonać zadanie, mogła jedynie wydawać instrukcje słowne. Kiedy odeszło się od tych reguł, model testowania nie działał, ponieważ oparty był na normach reagowania przez innych ludzi na ten test.

Pamiętam jeden przypadek, gdy młodemu człowiekowi z zespołem Downa zostało przydzielone zadanie, polegające na tym, że miał on w obracające się koło, w którym były otwory różnych kształtów, wkładać klocki o kształtach im odpowiadających. Koło poruszało się z określoną prędkością. Spodziewano się, że na pewno sobie z tym nie poradzi. Wyniki testu pokazały, że sprostał on kryterium produktywności, które miał zmierzyć ten test. Na początku zauważył, że koło obraca się bardzo szybko. Zatrzymał zatem palcem element, który obracał tym kołem i spokojnie mógł sobie dać radę z tym zadaniem. Okazało się, że jego inicjatywa była idealna dla tego konkretnego zadania, które mu przedstawiono.

Osoby z lekką niepełnosprawnością mają problemy z testami, które wymagają od nich czytania bądź pisania i zapamiętywania instrukcji. Trudności te są dużo większe w przypadku osób z głębszą niepełnosprawnością. Bardzo trudne jest dla nich także używanie języka. Osoby te mają problemy ze zrozumieniem pytań. Im większy stopień niepełnosprawności tym mniejsze umiejętności odpowiadania na pytania oraz zadawania pytań. Jeżeli jednak weźmiemy to pod uwagę i zorganizujemy sytuację tak, żeby odpowiadała ich charakterystykom, wyniki testów na pewno nie będą tak negatywne. Do takich wniosków doszli specjaliści w latach 90. Zaniechano stosowania testów i skupiono się na szkoleniu o innym podejściu do osób z niepełnosprawnością, na podejściu bardziej zindywidualizowanym.

To model systemu rehabilitacji zawodowej, który bardzo dobrze działał w latach czterdziestych ubiegłego stulecia.

Schemat 1: Praca chroniona



Osoba z niepełnosprawnością intelektualną – bez żadnych umiejętności – zaczynała swoją drogę w ośrodku opieki dziennej. Tam uczyła się reagować na instrukcje i siedzieć spokojnie. Kiedy była już w tym dobra, przenoszono ją do ośrodka terapii zajęciowej. Uczono ją jak coś łączyć czy jak umieszczać produkty w odpowiednich pudełkach, czyli uczono czegoś, co mogło się przydać w pracy zawodowej. Kiedy było się wystarczająco szybkim w tych czynnościach, przechodziło się do zakładu pracy chronionej. Zaczynało się zarabiać pieniądze, wykonując takie same zadania trochę szybciej. Kiedy było się naprawdę dobrym, przesuwano taką osobę do programu przejściowego, w którym szukano dla niej zatrudnienia, miejsca w społeczności, a czasem nawet umieszczano w normalnym miejscu pracy. Wydaje się to logiczne, ale nie bierze pod uwagę tego, co przed chwilą Państwu mówiłem o indywidualnej naturze każdej osoby z niepełnosprawnością intelektualną i o transferze umiejętności nauczonych w jednym środowisku do innego środowiska.

Badania przeprowadzone w Stanach Zjednoczonych pokazują, że ten pierwszy poziom – ośrodki opieki dziennej opuszcza rocznie tylko 2,7% osób. Jeśli chodzi o ośrodki terapii zajęciowej jest to niewiele ponad 3% rocznie. Z warsztatów chronionych – tylko 12% przechodzi do następnego etapu zatrudnienia. I są to głównie osoby, które przenoszą się podczas pierwszych 3. miesięcy pobytu. Przebycie całej tej drogi zajmowało od 47. do 58. lat! Jest to absurdalne, śmieszne i wszyscy się zgodzą, że nie może tak działać. W Wielkiej Brytanii robiliśmy i do pewnego stopnia wciąż robimy to samo. W zakładach pracy chronionej w latach 90. ubiegłego stulecia tylko mniej niż 5% osób było w stanie przejść do normalnego zatrudnienia mimo, że był to jeden z celów programowych takich ośrodków. Bardzo smutny jest fakt, że ludzie z aspiracjami, którzy zaczynają chodzić do szkoły, później kontynuują swoją edukację w szkołach średnich, uczą się zawodów, że tacy ludzie, którzy kończą szkoły w wieku 19, 20 lat, nie są w stanie znaleźć pracy. Nikt nie zwraca uwagi na to, żeby ich wspierać podczas przechodzenia przez te kolejne etapy. Ponosi się totalną porażkę przy

uczeniu ludzi tego, co powinni wiedzieć zanim zaczną swoją pracę. Na takich podstawach zrodziła się idea zatrudnienia wspomaganego. Co ją odróżnia od poprzedniego systemu?

Wartości zatrudnienia wspomaganego

Po pierwsze, jest to bardzo jasne określenie czym powinna być praca za wynagrodzeniem. Powinna to być prawdziwa praca. Praca, którą wykonywać będą inni, gdy osoba z niepełnosprawnością intelektualną jej nie będzie wykonywała. Odbywa się ona w normalnym środowisku pracy, w którym znajdują się także wszyscy inni pracownicy. Praca to także interakcje, kontakty ze współpracownikami bez niepełnosprawności oraz z kierownictwem. Zdaliśmy sobie sprawę, że poprzez umieszczenie wielu osób niepełnosprawnych razem tworzymy grupę, która nie jest w stanie się uczyć, nie ma w niej osób, które mogłyby być naśladowane, oprócz kilku instruktorów pracy.

Jeśli umieścimy osobę z niepełnosprawnością intelektualną razem z innymi pracownikami, jest to dla niej świetne środowisko, które bardzo pozytywnie wpływa na jej rozwój. Badania pokazują, że symulowane środowiska pracy w zakładach pracy chronionej czy w ośrodkach terapii zajęciowej są bardzo często inne niż to, co możemy spotkać w firmach. Czasami te różnice są małe, a czasami ogromne. Opiekunowie, instruktorzy, ludzie pracujący w takich ośrodkach, nie są w stanie nauczyć osobę koniecznych umiejętności.

W zatrudnieniu wspomaganym osoby powinny być wynagradzane odpowiednio do wkładu swojej pracy. Powinny wykonywać pracę, której wymaga pracodawca i powinny za to otrzymywać odpowiednie wynagrodzenie. Inne kluczowe aspekty tego zagadnienia to coś, co nazywam filozofią „zerowego odrzucenia". W systemie tym podstawowym założeniem jest, że wszyscy, którzy chcą pracować, mogą to robić. Chcę tutaj powiedzieć, że widziałem już bardzo wiele, żeby to uzasadnić. Wydaje mi się, że w wielu przypadkach może być bardzo trudno, może to wymagać bardzo dużych nakładów finansowych i może czasem nie być to sensowne, jednak wierzę, że jeżeli ma się właściwe środki i właściwe wsparcie, praktycznie każdy jest w stanie znaleźć pracę i pracować.

Niezwykle istotną w tym modelu zatrudnienia jest rola trenera pracy. W przeszłości często umieszczenie kogoś w miejscu pracy bez wsparcia kończyło się porażką. Mówiliśmy wtedy: widocznie nie jesteś wystarczająco dobry, nie masz odpowiednich umiejętności, nie jesteś jeszcze gotowy do podjęcia tej pracy. W systemie zatrudnienia wspomaganego przyczyna porażki znajduje się w mojej głowie. To ja, jako trener, nie znalazłem odpowiedniego sposobu, aby cię wspierać, to ja muszę znaleźć odpowiednią metodę wsparcia, a nie ty, osoba z niepełnosprawnością. Bardzo ważna jest sprawa niepostrzegania osoby niepełnosprawnej przez pryzmat czynności, które są wykonywane wokoło, ale określenie jej silnych stron i umiejętności, i dopasowanie do nich pracy. Mówimy o pracy odpowiedniej dla danego

człowieka, a nie o szukaniu ludzi do pracy na konkretnym stanowisku, czy do wykonania określonego zadania. Musimy odwrócić dotychczasową perspektywę, w której mamy jakąś pracę i szukamy ludzi, którzy będą w stanie ją wykonywać. To nie jest właściwe podejście. W tym modelu mogą pracować ludzie, którzy są bardzo trudni, którzy mają bardzo trudne zachowania, ale niektóre z ich cech mogą stać się ich silnymi stronami. Dobrym przykładem jest znana mi osoba z autyzmem, która jest szalenie porządna, ma pewnego rodzaju manię sprzątania. Postrzegane to było jako słabość, ale można to było wykorzystać jako atut. Pewna organizacja prowadząca szkolenia miała taką salkę, gdzie przychodziło bardzo dużo ludzi, przychodzili, odchodzili, zostawiali swoje notatki, dokumenty, przez co panował tam straszny bałagan. I ta osoba z autyzmem, zwariowana na punkcie porządku, została zatrudniona i dba o porządek w tym miejscu. To właśnie to odwrócenie perspektywy powoduje, że jesteśmy w stanie znaleźć pracę dla takiej osoby. Nie chodzi tutaj o stwierdzenie, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą tylko sprzątać, czyścić, pracować w supermarketach. Chodzi tu o rozpoznanie faktu, że istnieje właściwa praca dla każdej osoby – trzeba tylko taką pracę i taką osobę znaleźć.

Z powodu właściwego nauczania, właściwego wsparcia – zatrudnienie wspomagane przynosi bardzo dobre rezultaty. Czasami wystarcza rozbicie zadania na małe części, niekiedy potrzebne jest udzielanie wskazówek, których jest z czasem coraz mniej. Zazwyczaj dobre efekty przynosi umieszczenie osoby z niepełnosprawnością w konkretnym miejscu pracy, praca z tą osobą przez krótki okres, ale z dużym wsparciem, a potem pozwolenie na pełną niezależność. Jest to więc inne wsparcie; nie zakładamy, że ktoś będzie go potrzebował przez całe życie, przez cały okres zatrudnienia. Dla wielu osób to intensywne wsparcie potrzebne będzie tylko naprawdę przez krótki okres. Ze względu na koszty jest to zatem dużo bardziej korzystne niż zapewnianie usług polegających na świadczeniu dłuższego wsparcia przez cały czas zatrudnienia. Model ten nazwano początkowo „Więcej niż umieścić, przeszkolić i utrzymać". Chodziło bowiem nie o to, żeby – jak dotychczas – osoba była najpierw szkolona (najczęściej w jakimś ośrodku szkolenia), ale najpierw znajdowano odpowiednią, konkretną pracę. Jeżeli znało się dobrze osobę, można było rozpoznać w jakiej pracy najlepiej by się realizowała. Wtedy trener pracy musiał zapoznać ją z jednym środowiskiem, z jednym personelem, z jednym zestawem zadań, z jednym środkiem transportu. Dzięki temu szkolenie przynosiło dużo lepsze efekty. Przyjęto ten model i zaczęto z nim pracować, po czym stwierdzono, że istnieje wiele technik, które trzeba uszczegółowić, aby cały ten efektywny model zaczął lepiej działać.

W umieszczaniu osoby z niepełnosprawnością w pracy bardzo istotne jest ustanowienie jej profilu zawodowego. Obserwując osobę próbujemy stwierdzić jakie są jej mocne strony, jakie ma słabe strony, a wszystko to dzieje się w kontekście ustalenia – jaka praca jest dla niej właściwa, a nie udzielenia odpowiedzi na pytanie – może czy nie może pracować? Ponadto, trzeba zrozumieć, że pracodawca jest w tym procesie takim samym usługobiorcą, jak osoba z niepełnosprawnością. Dlatego tak ważne jest zrozumienie potrzeb oraz zmartwień

i pytań pracodawcy, a także zaangażowanie go w cały program, wytłumaczenie, że osoba, która będzie członkiem jego personelu, będzie wykonywać pracę według jasno określonych kryteriów.

Aby mieć pewność, że osoba i praca pasują do siebie, logiczne jest, że trzeba wiele wiedzieć zarówno o osobie, jak i o pracy. Dlatego też po dobrym poznaniu osoby należy skupić się na pracy, przeanalizować kontekst społeczny pracy (czy będzie to środowisko, które będzie wspierało daną osobę? czy będzie to środowisko, w którym osoby będą do siebie „pasowały", czy będą odpowiadały osobie z niepełnosprawnością intelektualną?). Nie chodzi tu tylko o zadania, ale także o to, czy osoba z niepełnosprawnością intelektualną będzie w stanie się wpasować w otoczenie. Ważne są takie detale: jak ta osoba się ubiera, jak się dostaje do pracy, jak wraca do domu, jak sobie radzi w czasie przerwy na lunch. Wszystkie te informacje muszą zostać bardzo dokładnie przeanalizowane, bo właśnie one wchodzą w plan umieszczenia.

Po zakończeniu tego etapu przechodzimy do szkolenia. Interesującym doświadczeniem było odkrycie, że wiele osób wcale nie potrzebowało bardzo intensywnego szkolenia. Jeżeli dało się im możliwość pracy w pozytywnym środowisku, szkolenie trwało przez bardzo krótki okres. Ważne było zrozumienie tego, że niektóre osoby z niepełnosprawnością intelektualną potrzebują wytłumaczenia na czym polega dana praca i jakie kwalifikacje wymagane są do jej zdobycia. Trenerzy pracy są to osoby z bardzo dobrymi umiejętnościami komunikatywnymi, ale żeby dobrze pracować trzeba być w stanie dobrze przeanalizować daną pracę, rozbić ją na mniejsze części, rozwiązywać ewentualne problemy, które mogą się narodzić, być w stanie wyszkolić podopiecznego, ale także zaangażować pełnosprawne osoby pracujące z osobą niepełnosprawną intelektualnie w cały program. W latach 90. naturalne wsparcie, czyli właściwie to jak szybko ta osoba dopasuje się do całej organizacji, stało się niesamowicie ważne w zatrudnieniu wspomaganym. Podczas gdy trener pracy pomagał w dobrym wykonywaniu pracy, był jednocześnie znakiem, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną jest inna, był taką etykietą w środowisku pracy. Organizacje zajmujące się zatrudnieniem wspomaganym skupiły się na tym, aby pracodawcy stali się bardziej świadomi, aby rozumieli i mogli sobie poradzić samodzielnie z pracownikiem niepełnosprawnym. Chodziło przede wszystkim o zrozumienie tego, że wsparcie może nie być potrzebne codziennie, może ono polegać na monitorowaniu co jakiś czas, może ono być potrzebne np. wówczas, gdy zmieni się kierownik, zmieni się tryb czy zakres pracy. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie adaptują się tak łatwo jak inne. Jeżeli jednak mamy osobę, która może rozwiązać dany problem, wtedy wszystkie sprawy są rozwiązane.

Tak wygląda model zatrudnienia wspomaganego, który stosujemy w Wielkiej Brytanii. Niektóre osoby związane z ruchem na rzecz osób niepełnosprawnych rozumieją krytykę systemów poprzednich, natomiast niektóre osoby cały czas nie zmieniły swojego sposobu myślenia. Krytyka tamtych systemów i logika, którą się posługuję stoi po stronie tego

modelu. O tej idei dowiedzieliśmy się od Amerykanów w roku 1985. W tym czasie działało pięć organizacji, które zajmowały się umieszczaniem osób niepełnosprawnych na rynku pracy – w taki zresztą dosyć chaotyczny sposób; Mencap była jedną z tych pierwszych organizacji. Stworzono system szkolenia dla personelu i także dzięki temu, począwszy od 1985 roku zauważamy wielki rozwój tej koncepcji. Do roku 1995 udało się 20 razy więcej osób umieścić na rynku pracy i to pomimo recesji gospodarczej, z którą borykaliśmy się właśnie w tym czasie. Ważne jest także to, że to nie był system finansowany centralnie, przez rząd. W tym czasie w Wielkiej Brytanii nie był to element prawodawstwa. Zmiana udała się przede wszystkim dzięki funduszom z Europejskiego Funduszu Społecznego, także samorządowe władze odegrały tutaj wielką rolę. Nie ze strony rządu szła największa pomoc i największy impuls do działania. W 1995 roku, według naszych szacunków, znaleziono dla osób z niepełnosprawnością intelektualną około 1000 miejsc pracy na otwartym rynku, głównie dzięki temu modelowi. W 2007 roku będzie to około 7000 miejsc pracy. Dla mnie osobiście jest to rozczarowanie. Porażką w zastosowaniu tego modelu na szeroką skalę była niemożność spowodowania, by kręgi rządowe zrozumiały, jak ważny jest ten projekt społecznie i jak ważne jest jego finansowanie. To postrzegam jako swoją porażkę.

Finansowanie zatrudnienia w Wielkiej Brytanii

System zatrudnienia osób z niepełnosprawnością jest zarządzany przez władze lokalne, a finansowany przez lokalne Wydziały Socjalne, które podzatrudniają organizacje pozarządowe lub robią to we własnym zakresie. Jeśli spytacie mnie Państwo o dokładną liczbę tych agencji – nie wiem tego, mamy tyle władz samorządowych, że nie jesteśmy w stanie skontrolować liczby agencji, natomiast wydaje mi się, że jest ich około 250. Zatrudnienie nie jest głównym zakresem odpowiedzialności Wydziałów Socjalnych i dlatego finansowanie jest dosyć skomplikowane. Jeśli priorytety się zmienią, to finansowanie stanie się jeszcze trudniejsze. Każda zmiana może doprowadzić do tego, że Wydziały Socjalne przestaną dostawać środki finansowe. Prawdziwe pieniądze są za to w Wydziale Zatrudnienia i Świadczeń, instytucji rządowej, która ma za zadanie dostarczanie ludziom możliwości pracy. Ich główny program jest związany z urzędem pracy i jest dwutorowy. Pierwszy to jest program „*Work-Step*"[5]. Remploy jest to instytucja pozarządowa, która ma gwarantowaną sumę pieniędzy od rządu i przekazuje te kwoty nowoczesnym przedsiębiorstwom. Jest także drugi program, który nazywa się „*Interwork*"[6]. W nim chodzi o przekazywanie środków do społeczności lokalnych. Budżet ich wynosi 111 mln GBP i za to utrzymuje się ok. 9 tysięcy miejsc pracy. Mniej-więcej pół na pół rozkłada się to między społeczności a przedsiębiorstwa.

[5] Krok (do) pracy.
[6] Pomiędzy pracą.

Realizowane są także programy samorządowe, związane z organizowaniem warsztatów przez organizacje pozarządowe. Jest to kolejnych 14 tysięcy osób w zatrudnieniu. 8-9 tysięcy w ramach systemu Remploy i 14–15 tysięcy poprzez organizacje pozarządowe i władze samorządowe. Razem – minimum 22 tysiące. Pieniądze przeznaczane na ten cel to łącznie ok. 170 mln GBP. Mamy urzędy pracy *(job-center)*, one mają specjalne wydziały – usługi dla osób niepełnosprawnych, mają doradców pracujących bezpośrednio z osobami niepełnosprawnymi, które potrzebują pomocy – konkretnej pomocy, czyli znalezienia miejsca pracy. Są to osoby, które stały się niepełnosprawne wskutek pracy jak i te, które poszukują pracy. Tutaj mamy do czynienia z 10. tysiącami osób, które otrzymują pomoc. Jedynie 10% z nich to osoby z niepełnosprawnością intelektualną i są to osoby, które mają większe umiejętności. Mamy niestety właśnie taką tendencję w Wielkiej Brytanii. Spotykam różne opinie na temat tego, jakim niepełnosprawnym można być, żeby pracować? Według pracowników *job-center* trzeba mieć nieprawdopodobne umiejętności, trzeba być wręcz od razu gotowym do pracy. Według nich to muszą być ludzie, którzy nie potrzebują żadnego wsparcia, żeby znaleźć pracę. Ci którzy potrzebują trochę więcej wsparcia, mają przez to problemy z pracą.

Sprawy komplikują się w dalszym ciągu, ponieważ mamy także program, który nazywa się *„A New Deal for Welfare"*[7]. Rząd chce, żeby samotni rodzice wracali do pracy, a nie pobierali świadczeń, chce żeby młodzi bezrobotni także przestali pobierać zasiłki i chce, żeby starsze osoby, która jakiś czas już nie pracują wróciły do pracy. To wszystko nazywa się *„A New Deal for Welfare"* i jest troszkę podobne do dawnego programu związanego z amerykańską recesją. Nowy program dla osób z niepełnosprawnością ustala, że takiej osobie pomagać będzie „osobisty pomocnik" od szukania pracy, którego nazywamy brokerem pracy. Ten program jest wycelowany głównie do jednej grupy osób, mianowicie do osób, które pobierają zasiłek dla osób niezdolnych do pracy. Margaret Thatcher była prowodyrem upadku naszego przemysłu ciężkiego – upadły wszystkie stocznie i kopalnie w latach 80. Bardzo wielu mężczyzn zostało wtedy bez pracy. Często zachęcano ich, żeby wybrali się do lekarza, gdzie okazywało się, że mają jakąś niepełnosprawność, ponieważ w ten zupełnie magiczny sposób przestawali być bezrobotnymi, a stawali się niepełnosprawnymi. Lata później mamy lewicowy rząd, który mówi, że nie stać nas na utrzymanie tych wszystkich ludzi, niech wracają do pracy. Ten program wymyślono po to, żeby ci ludzie wrócili do stałego zatrudnienia. Od 2003 roku osoby z niepełnosprawnością intelektualną zaczęły otrzymywać świadczenie w ramach tego programu. Jest to świadczenie, które obecnie można uzyskiwać zaraz po szkole, ale jego pobieranie oznacza, że pozostałe usługi są bardzo trudno dostępne.

Od kilku lat mamy nowy, pilotażowy program, który nazywa się *„Pathways to Work"*[8] i działa w wielu obszarach. Jego celem jest to, żeby niepracujące osoby z niepełnosprawnością fizyczną czy też intelektualną, ponownie zbadały swoją niepełnosprawność i sprawdziły,

[7] Nowe Porozumienie dla Opieki Społecznej.
[8] Drogi do Zatrudnienia.

czy istnieje możliwość powrotu do zatrudnienia. Celem jest również to, żeby ten program rozszerzyć na cały kraj. Planuje się wprowadzenie nowego świadczenia, które nazwano „Zasiłkiem na rzecz zatrudnienia i wsparcia" (*"Employment & Support Allowance"*). W przyszłości osoby z niepełnosprawnością zostaną zaklasyfikowane do jednej z dwóch kategorii: osoba niepełnosprawna, która może zostać poddana rehabilitacji (dostanie wtedy duże wsparcie; jeżeli go nie wykorzysta, to prawdopodobnie świadczenie zostanie cofnięte) lub jako osoba niezdolna do pracy (i wtedy otrzyma to nowe świadczenie). Związane z tym jest ogromne zagrożenie, cofniemy się o 20 lat, ponieważ osoby z niepełnosprawnością intelektualną będą zapewne chciały korzystać z tego nowego systemu. Obecnie nie istnieje statystyka, dzięki której wiedzielibyśmy ile osób należy do którejś z tych dwóch kategorii, ale Wydział do spraw Świadczeń i Rent myśli jak zmienić projekt w taki sposób, aby nie zniechęcać osób niepełnosprawnych do pracy i mam nadzieję, że to będą dobre, rozwojowe pomysły.

Coraz więcej osób z niepełnosprawnością korzysta z finansowanych przez państwo programów zatrudnienia; stanowią one mniej więcej 1/3 uczestników tych programów w przedsiębiorstwach i w społeczności. Razem jest to ok. 33 tys. ludzi w nich uczestniczących. W niefinansowanym przez rząd zatrudnieniu wspomaganym jest tylko 7 tysięcy osób. Wiemy już, że zatrudnienie wspomagane może funkcjonować, nie wiemy tylko dlaczego tych osób jest tak mało i w jaki sposób oddziaływać, żeby ich było więcej. Doświadczenia amerykańskie i doświadczenia brytyjskie mówią o tym, że dla osób z niepełnosprawnością intelektualną bardzo wartościowe jest wsparcie indywidualne. W zatrudnieniu wspomaganym to wsparcie jest, działa i przynosi pozytywne rezultaty.

Mimo, że częściowo skrytykowałem obecną sytuację, jasną sprawą jest, że rząd brytyjski zrozumiał konieczność indywidualizacji podejścia do osób z niepełnosprawnością. Przyznał publicznie, że chce odejść od koncepcji zakładów pracy chronionej i logika ustaw jest taka, że coraz więcej pracodawców powinno otwierać drzwi dla osób z niepełnosprawnością. Rząd zmienił także sposób finansowania miejsc pracy w przedsiębiorstwach i w społeczności. Kiedyś było tak, że dawano pieniądze np. na 100 miejsc pracy, w wysokości nieco ponad 4 000 GBP na osobę, czyli w sumie ok. 500 tysięcy GBP. Tworzyło się miejsca pracy w społeczności czy też w przedsiębiorstwach, instytucjach. Teraz są to płatności związane z rezultatem, związane z tym, co osiągnęła jedna, konkretna osoba w zatrudnieniu. Traktuje się zatem osoby pojedynczo i z osobna, a nie jako blok 100. osób.

Na określenie profilu zawodowego osoba otrzymuje pierwszą transzę pieniędzy. Po pokonaniu kolejnego kroku prowadzącego do zatrudnienia jest kolejna transza. Jeśli praca zostanie utrzymana przez pół roku, to osobie przyznawana jest końcowa transza pieniędzy. Dla wielu ludzi pracujących w przedsiębiorstwach, w fabrykach są także pieniądze służące ich wsparciu podczas zatrudnienia. Podstawowa zmiana polega na powiązaniu tych płatności z osobą, z jednostką. Połączone to jest także z kontrolą (o czym mówiła Liz): środki przekazywane są osobie, która może sama zdecydować czy pójdzie do warsztatu chronionego, czy też będzie pracować w ramach modelu wspomaganego. Jest to bardzo zdecydowana polityka, widzą Państwo, że zmieniane są podstawy funkcjonowania i sposób działania programów zatrudnienia.

Z PERSPEKTYWY PRACOWNIKA

Ismail Khaji. Chciałbym przedstawić ostatnią edycję naszego programu czyli „Drogi do zatrudnienia" *(Pathways to Work)*. Chcę zauważyć, że jeśli określa się osobę jako niezdolną do pracy, to właśnie w tym programie jest jeszcze jakaś szansa. Istnieją próbne okresy pracy, w czasie których osoba może zebrać doświadczenia. Może sprawdzić, czy jest w stanie wykonywać zaproponowaną pracę i czy będzie odpowiadała pracodawcy. Okresy próbne pozwalają na coś takiego, co jest nazywane pracą dozwoloną. Pozwala ona na zarabianie małych pieniędzy podczas tej próby.

W czasie okresu próbnego z osobą pracują psycholodzy, żeby poprawić motywację i pewność siebie. Specjaliści z dziedziny medycyny pracują nad tym, jak ustabilizować zdrowie takiej osoby, aby mogła spokojnie wykonywać swoją pracę.

Problem, z którym musimy się borykać jest taki, że rząd chciałby, aby miliony ludzi, którzy korzystają z zasiłku z tytułu niezdolności do pracy zaczęły pracować. Ludzie, którzy są bardziej inteligentni niż ja stwierdzili, że to stanowi pięć osób na każde jedno wolne teraz miejsce na rynku pracy w Wielkiej Brytanii, więc kto tutaj kogo chce wyrolować?

Będę prezentował to, jak ja postrzegam zatrudnienie. Opowiem o tym, jak szukałem i jak dostałem moją pracę w Mencap. Jakie są zatem moje przemyślenia dotyczące zatrudnienia? Zacznę od tego jak czułem się, kiedy byłem bezrobotny. Brak pracy oznaczał, że nie miałem żadnej odpowiedzialności i przez cały czas byłem zależny od innych. Oznaczało to dla mnie, że niemożliwe było planowanie jakiejkolwiek przyszłości. Czułem, że nie mam poczucia wolności, jak wszyscy inni. Czułem, że nie mogę mieć własnego domu i kontrolować moich pieniędzy. Oznaczało to także, że zależałem od zasiłków rządowych, żebyśmy ja i moja rodzina mogli w ogóle funkcjonować. Oznaczało to również, że zawsze mówiono mi co mam robić. Czułem, że nie miałem żadnego głosu, że to co mówiłem gdzieś ginęło, że byłem wykluczony ze społeczeństwa.

Chciałbym powiedzieć jak czuję się teraz, kiedy mam pracę. Praca zmieniła całe moje życie, poprawiła je, nie jestem już zależny od mojej rodziny. Wyprowadziłem się z domu rodzinnego, mam teraz swój dom, mieszkam w nim z moją żoną. Mogę kontrolować i sterować moim życiem, mogę zacząć planować, co chcę robić w przyszłości. Oznacza to także, że nie jestem już zależny od zasiłków zapewnianych przez rząd. Dało mi to poczucie wolności i kontroli nad własnym życiem. Zacząłem samodzielnie zarabiać moje własne pieniądze

i za pomocą tych pieniędzy mogę zapewnić życie sobie, moim dzieciom i mojej żonie. Praca sprawiła, że czuję się częścią społeczeństwa.

Chciałbym teraz opowiedzieć, jak borykałem się ze znalezieniem pracy i o tym jak znalazłem pracę w Mencap. Przez prawie dwa lata szukałem pracy. Był to jeden z najtrudniejszych okresów w moim życiu. Udałem się do mojego lokalnego Urzędu Pracy, wypełniłem setki formularzy, aplikacji, poszedłem na dziesiątki rozmów o pracę, brałem także udział w próbnych okresach pracy, ale wciąż nie mogłem znaleźć pracy dla mnie. Urząd Pracy nie chciał mi pomóc. Ludzie, którzy tam pracowali nie rozumieli, jak mogliby mnie wspierać, jak odpowiedzieć na moje potrzeby. Było mi bardzo trudno czasami wypełniać różne formularze, aplikacje, wnioski, nie miałem wsparcia w tej dziedzinie. Nie miałem wsparcia wtedy, kiedy go potrzebowałem, dlatego też bardzo często zgłaszałem moje aplikacje za późno, a praca o którą chciałem się ubiegać była dla mnie naprawdę bardzo ważna. Kiedy udawało mi się umówić już na spotkanie o pracę było to bardzo ciężkie przeżycie. Bardzo denerwowałem się przed spotkaniem z ludźmi, których nie znałem. Jest to normalne, wiele osób tak się czuje przed spotkaniem o pracę, ale ja miałem ten szczególny problem, że nie zawsze mogę się jasno wyrazić, zwłaszcza jeżeli zadawane mi są trudne pytania. Udałem się na kilka rozmów o pracę, ale to prowadziło donikąd. Zdecydowałem się zatem porozmawiać z pracownikiem socjalnym, który powiedział mi, że powinienem jeszcze raz udać się do Urzędu Pracy. Zasugerowano mi, że powinienem zdobyć konieczne doświadczenie w pracy. Znaleziono dla mnie dwa miejsca, w których mogłem zdobyć doświadczenie, a także szanse na zatrudnienie później. W pierwszym miejscu spędziłem tylko dwa tygodnie, w drugim sześć tygodni. Pracowałem naprawdę bardzo ciężko i starałem się ze wszystkich sił zrozumieć czego ode mnie wymagano, co miałem robić. Ludzie jednak nie wyjaśniali mi rzeczy tak, żebym mógł je zrozumieć. Po drugim okresie zdobywania doświadczenia byłem naprawdę załamany, czułem się bezwartościowy, miałem depresję, chciałem to po prostu wszystko rzucić. Zdołałem się aplikować na dwuletni kurs, w którym nauczyłem się podstawowych umiejętności.

W ostatnim okresie zetknąłem się z programem „Drogi do zatrudnienia" i dowiedziałem się na czym ten program polega. Spotkałem się z przedstawicielami programu, którzy powiedzieli co oni mogą zrobić dla mnie. Powiedzieli mi również, że pomagają i wspierają osoby z niepełnosprawnością intelektualną w znajdowaniu zatrudnienia oraz w rozpoczynaniu pracy. Powiedzieli, że znajdą odpowiednią pracę, która będzie odpowiadała moim potrzebom i moim umiejętnościom. Wkrótce potem w ramach programu *Pathways* mogłem zdobywać doświadczenie pracując w biurze organizacji Mencap. Pracowałem w recepcji Mencap, było to bardzo interesujące i bardzo ważne dla mnie. Ten proces znalezienia i uzyskania pracy był zupełnie inny. Nie musiałem wypełniać milionów wniosków i bardzo skomplikowanych formularzy. Nie musiałem udawać się na rozmowy, które powodowały, że byłem zdenerwowany, że miałem problemy z wyrażaniem swoich myśli. W czasie pracy otrzymywałem wsparcie od pracowników *Pathways* i pracowników Mencap'u. Otworzyła się przede mną nowa ścieżka – zamiast tych tradycyjnych wniosków i rozmów.

W chwili obecnej pracuję w organizacji Mencap już od prawie dziesięciu lat. Uważam, że ludzie z niepełnosprawnością intelektualną, jeżeli mają szanse i możliwości pokazują, że są dobrymi pracownikami. Dziękuję.

DYSKUSJA

Pytanie. *Maria Dreszer, pełnomocnik zarządu do spraw osób niepełnosprawnych w województwie kujawsko-pomorskim.* Ponieważ mówiliśmy tutaj o zatrudnieniu wspomaganym i finansowaniu właściwie z trzech źródeł, mam pytanie: skąd środki są przekazywane? Czy są zbierane tak, jak w Polsce i gromadzone przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, czy też są to inne formy?

Dr Stephen Beyer. W naszym systemie większość pieniędzy pochodzi z podatków. Istnieją dwa podatki: jeden to podatek od dochodów, zbierany przez centralny rząd, drugi, lokalny, zbierany tam gdzie się mieszka. Organizacje, o których mówiłem są finansowane przez rząd centralny. W dużej jednak części pieniądze, które są przekazywane na te 7 tysięcy osób korzystających z zatrudniania wspomaganego, pochodzi z funduszy lokalnych. Nie mamy takich praw i regulacji jak te, które obowiązują w Polsce. Wiem, że w Polsce niektóre firmy muszą zatrudniać 6% pracowników niepełnosprawnych, a jeżeli nie – muszą płacić pewnego rodzaju grzywnę i te pieniądze przekazywane są na warsztaty chronione. Nie jest to takie złe, nie mamy tego jednak w Wielkiej Brytanii. Wszystkie zatem pieniądze przechodzą przez ścieżkę podatkową. Jednak niektóre agencje zajmujące się osobami niepełnosprawnymi, które działają w ten sam sposób jak normalne agencje zajmujące się rekrutacją pracowników, mogą żądać opłaty od pracodawcy za znalezienie pracownika. To jest trochę nietypowe, ale taki model też jest obecny na rynku zatrudnienia i pracodawca płaci agencji za zapewnienie bardzo dobrego pracownika.

Pytanie. *Ks. Stanisław Jurczuk – Katolickie Stowarzyszenie Niepełnosprawnych.* Czy w procesie odchodzenia od zakładów pracy chronionej nie napotykaliście państwo na opór i przeciwdziałanie ze strony właścicieli tych zakładów, bo u nas to jest największy problem? Każda próba ograniczenia roli zakładów pracy chronionej spotyka się z dużym lobbingiem i protestem ze strony ich właścicieli.

Dr Stephen Beyer. Oczywiście tak! Jest w tej sprawie szalony lobbing. System jest trochę inny, ponieważ u nas zakłady chronione nie mają prywatnych właścicieli, podlegają instytucjom samorządowym albo organizacjom pozarządowym. Nie są to więc przedsiębiorstwa, które mają przynosić zyski. Inaczej jest w Stanach Zjednoczonych; warsztaty mogą tam być prywatnymi firmami. U nas nawet Remploy, którego sposób funkcjonowania jest najbardziej zbliżony do firm prywatnych ma w swoim statucie, że ich działalność jest podobna do organizacji charytatywnej lub pozarządowej. Oczywiście istnieje spory opór także ze strony

ludzi, którzy pracują w takich warsztatach. To jest ta trudność, której musimy stawić czoło. Przyjrzymy się Remploy: średni koszt umieszczenia jednej osoby w miejscu pracy wynosi tam 18 tysięcy funtów. W pozostałej części systemu – 5 tysięcy funtów. I rząd ma rację mówiąc, że nie możemy tyle wydawać na 9 tysięcy osób, jeżeli moglibyśmy pomóc 27. tysiącom osób za te pieniądze. To jest właśnie problem: Czy ci którzy tworzą politykę tworzą ją dla wszystkich, czy biorą oni pod uwagę życzenia oraz potrzeby ludzi? Rząd podejmuje decyzje, które mają na celu zmianę Remploy, aby to już nie była taka fabryka, ale by świadczył on usługi dla społeczności lokalnej. Pytanie, które musimy sobie teraz zadać, to kiedy to nastąpi? Czy za kilka lat, za dziesięć czy za kilkanaście?

Liz Neal. Chciałabym jeszcze wrócić do sprawy funduszy. W chwili obecnej bardzo dużo agencji zajmujących się zatrudnieniem wspomaganym zależy w dużym stopniu od funduszy europejskich i funduszu społecznego. Stephen mówił o niektórych źródłach finansowania, ale nie są one wystarczające. Z doświadczenia w Mencap mogę powiedzieć, że mieliśmy różne problemy związane z funduszem społecznym. Prowadziliśmy na przykład usługi, które musiały zostać zamknięte. Byliśmy zmuszeni znaleźć alternatywne źródła finansowania, udać się do funduszy charytatywnych. Mamy w Wielkiej Brytanii loterie narodowe i duża część z ich pieniędzy jest przeznaczana na cele charytatywne i społeczne. W chwili obecnej, duża część zatrudnienia wspomaganego, zwłaszcza jeżeli chodzi o młodych ludzi jest wspierana właśnie z funduszu loterii.

Krystyna Mrugalska. Gdy słucham tych relacji dotyczących funduszy i zakładów pracy chronionej widzę zbieżność z sytuacją w Polsce. Jeszcze żadnemu kolejnemu rządowi w Polsce nie udało się umniejszyć przywilejów pracodawców z rynku pracy chronionej. Propaganda mówi, że pracownik niepełnosprawny jest niepewny, mało wydajny i niesamodzielny, i wobec tego pracodawca musi dostać pieniądze, bo inaczej takiego niedobrego pracownika zwolni. Pracownik niepełnosprawny musi się pracodawcy „opłacać". Jest to prosta droga do szantażu: jeżeli rząd nie da pieniędzy, to 100 tysięcy niepełnosprawnych pójdzie na bruk i będą demonstracje. Oczywiście każdy rząd się tego obawia i ulega. To również utrudnia powstawanie nowych programów, gdyż pieniędzy nie jest zbyt dużo i wobec tego one muszą iść tam, gdzie jest zagrożenie, a nie na alternatywne rozwiązania, które mogłyby być pilotażowe, mogłyby pokazać lepsze rozwiązania. Mam pytanie dotyczące związków zawodowych, ponieważ mamy często do czynienia ze związkami zawodowymi, które w gruncie rzeczy popierają pracodawców z rynku chronionego. Nie dostrzegają innej możliwości zatrudniania osób niepełnosprawnych niż tylko w zakładach pracy chronionej. Czy państwo mają w tej dziedzinie doświadczenie?

Dr Stephen Beyer. Bardzo ciekawe pytanie. Nasze doświadczenia nie wiążą się z takimi problemami. Jeśli chodzi o związki zawodowe, to nie sprzeciwiały się one zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Zapewne osoby zatrudnione w Remploy i w warsztatach są członkami największych związków zawodowych w Wielkiej Brytanii i one także podlegają reprezentacji z ich strony. Związki zawodowe nie sprzeciwiały się polityce społecznej, która kładzie większy nacisk na zatrudnienie na otwartym rynku, niż w warsztatach, ponieważ związki reprezentują także prawa osób z niepełnosprawnością. Mieliśmy szczęście, nie był to dla nas problem.

Może jedna refleksja związana z szantażowaniem rządu przez związki zawodowe, sprawa, która może nie była jasna w mojej prezentacji. W latach 90-tych społeczny element programu *„Workstep"* polegał na tym, że pracodawca otrzymywał od 30% do 80% dopłaty do jednego miejsca pracy. Obecnie zgadzamy się z tym, że taka sytuacja nie powinna mieć miejsca. Ustalono cel, który polega na tym, żeby zatrudniać osoby na bardziej konkurencyjnych zasadach, a nie dopłacać do miejsc pracy. Większości usługodawcom udawało się umieszczać osoby z niepełnosprawnością na otwartym rynku pracy, bez zachęty w postaci dodatkowych dopłat. Problemem także jest przesunięcie osób, które otrzymują dopłaty do nowego systemu zatrudniania bez dopłat. Cały czas jednak jest spora liczba ludzi, których zatrudnienie polega na dopłatach ze strony rządu, ponieważ są ze starego naboru. I to należy także zmienić i na to czekamy.

Liz Neal. Chciałabym dodać jedną rzecz: wydaje mi się, że większość związków zawodowych działających w Wielkiej Brytanii raczej jest lewicowa w swoich poglądach. Więc one same bardzo często prowadziły kampanie na rzecz lepszych usług i równego do nich dostępu. Prowadziły kampanię na temat wprowadzenia reguł opartych na zasadzie *fair play,* wobec przedsiębiorstw, które – paradoksalnie – działały często na niekorzyść gospodarki brytyjskiej. Jeśli chodzi o sprawy związane z równością, można powiedzieć, że wspierali nas i nie sprzeciwiali się naszym planom.

Kilka lat temu badaliśmy stereotypy wśród pracodawców. Przeprowadziliśmy badania, które na przykładzie kilku zakładów pracy zatrudniających osoby z niepełnosprawnością intelektualną pokazały, że osoby te zazwyczaj podlegają mniejszej rotacji, rzadziej chorują, częściej chodzą do pracy niż osoby pełnosprawne. Jest to zatem bardzo silny argument biznesowy na to, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną są świetnymi pracownikami. Nieobecności w pracy to wielki problem dla gospodarki brytyjskiej i bardzo silny punkt przetargowy w zatrudnianiu osoby z niepełnosprawnością.

Ostatnia sprawa: ustawa o dyskryminacji osób niepełnosprawnych (o której już mówiliśmy wcześniej), mówi m.in. o okolicznościach rozsądnego dopasowywania miejsc pracy. Jest to dosyć silny instrument i jest on wykorzystywany do pewnego zmuszania organizacji, instytucji – głównie instytucji sektora prywatnego, do myślenia w ten sposób, żeby zwłaszcza te prywatne organizacje, działające przecież dla zysku, miały poczucie misji i odpowiedzialności społecznej.

Pytanie. *Monika Głaz z Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie*. Ja mam dwa pytania. Jak u państwa wygląda współpraca agencji zatrudnienia wspomaganego z urzędami pracy? A drugie pytanie, już takie bardziej kadro-

wo-ilościowe: jacy specjaliści są zatrudniani w agencjach zatrudnienia wspomaganego, jaka to jest liczba psychologów i trenerów, czy doradców zawodowych, czy jest może jeszcze jakaś inna kadra wspomagająca?

Dr Stephen Beyer. Każdy z krajów Wielkiej Brytanii ma Unię Zatrudnienia Wspomaganego, ma agencje działające w Unii Zatrudnienia Wspomaganego i istnieje w miarę stała współpraca, regularne rozmowy między agencjami a rządami danych krajów. Czy rządy słuchają, to jest inna sprawa. Mieliśmy bowiem do czynienia z wieloma porażkami, zwłaszcza jeśli chodzi o finansowanie rehabilitacji zawodowej (nadal faworyzowany jest obecny model). Przedstawiciele rządów są obecni przy stole negocjacyjnym, ale nie zawsze słuchają.

A teraz o osobach, które pracują w agencjach. Zawsze fascynowało mnie to, że trenerami są często dojrzali ludzie, którzy wykonywali różne zajęcia, którzy odnosili sukcesy, robili już dużo w swoim życiu zawodowym. Żeby być dobrym trenerem pracy, tak naprawdę niezbyt ważne jest szkolenie tych osób, tylko ich doświadczenie życiowe, ich umiejętność „wpasowania się" w dowolne miejsce pracy i pokazania komuś jak się wpasować. I wydaje mi się, że chociaż są pewne specjalistyczne umiejętności (zwłaszcza jeśli mamy pracować z osobami o bardzo szerokim zakresie niepełnosprawności), można się ich nauczyć już w miejscu pracy, albo podczas krótkich kursów. W Wielkiej Brytanii nie mamy uniwersalnej kwalifikacji, uniwersalnego tytułu zawodowego dla osób pracujących w agencjach zatrudnienia wspomaganego. Prowadzimy kurs uniwersytecki; wiem, że jeszcze jedna uczelnia zorganizowała podobny kurs. Natomiast pracownicy agencji zatrudnienia wspomaganego nie stanowią zamkniętego, sprofesjonalizowanego grona pracowników. Jeśli na przykład istnieje potrzeba konsultacji psychologicznej, to taką konsultację się organizuje. Zazwyczaj jest ona opłacana przez agencję zatrudnienia, bardzo często także tego typu dodatkowe konsultacje opłaca opieka zdrowotna. Ale tacy specjaliści jak psycholog nie są zatrudniani na stałe w agencjach.

Liz Neal. Chciałabym dodać jeszcze coś *à propos* pierwszego pytania o współpracę z urzędami. Znajdujemy się w tym momencie na interesującym etapie: powstają programy kształcenia ustawicznego, kształcenia umiejętności potrzebnych do pracy, próbujemy wykorzystywać argument rozsądnego dopasowywania. Ze strony ministra otrzymaliśmy bardzo dobry sygnał, ale walczymy z przełożeniem tego na środki finansowe, na właściwe finansowanie. Ja jestem jednak optymistką, mam do tego pozytywne nastawienie i wydaje mi się, że przynajmniej na gruncie walijskim jest zrozumienie dla naszych argumentów. Zrozumienie dla tego, co powinno być pożądanym rezultatem, jeśli chodzi o osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Barierą jest w tym momencie to, że osoby z niepełnosprawnością muszą uzyskać pewnego rodzaju kwalifikacje, co jest bardzo trudne, także ze względu na finansowanie.

Pytanie. *Alicja Jankiewicz, Lubelskie Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych.* Być może wyprzedzam to, co będzie jeszcze omawiane, ale zainteresował mnie ten nowy program, który będzie działał począwszy od 2008 roku, ponieważ jest w nim mowa o pracy próbnej i dozwolonym zatrudnieniu. Ze względu na nasze polskie ograniczenia związane z rentą socjalną, to może być dla nas także interesujące. W Polsce osoby uznane za niezdolne do pracy otrzymują tak zwaną rentę socjalną. To jest bardzo niska kwota, 80% najniższej renty, ale jej otrzymywanie jest jeszcze ograniczone zakazem uzyskania zarobków przekraczających pewien pułap, bo wtedy traci się rentę socjalną. Rozumiem, że zamierzeniem tego programu jest to, że osoba może podjąć kilka prób, żeby zdecydować o tym czy może wejść w zatrudnienie? Czy też jest jakieś inne założenie? Pytanie dotyczy możliwości pracy próbnej, takiej pracy, która nie jest związana z tak wysokimi zarobkami, żeby zagrażała utratą renty.

Dr Stephen Beyer. Ma pani rację: rząd próbuje znaleźć sposoby, żeby umożliwić osobom niepełnosprawnym eksperymentowanie z różnego rodzaju formami pracy. Dużo czasu minęło zanim zdecydowano się pójść w tym kierunku, no i jest jeszcze spora droga do przejścia. W Wielkiej Brytanii zbyt wiele czasu spędziliśmy martwiąc się o dostarczanie wsparcia na konkretne miejsca pracy kosztem lobbingu na rzecz sensownego systemu świadczeń społecznych, który zachęci ludzi do pracy. W naszym systemie panuje spory bałagan. Jest w nim wiele warstw i osobom z niepełnosprawnością jest bardzo ciężko w nim się zorientować. Obecnie problem nie polega na tym, że nie mamy pracodawców, którzy chcą zaoferować pracę, ale nie mamy osób z niepełnosprawnością, które chcą poświęcić swoje świadczenia i zamienić je na dochody z pracy.

Problem świadczeń polega na tym, że jest on skierowany głównie do rodzin i to rodzina często nie chce puścić osoby niepełnosprawnej do pracy, ponieważ dostaje świadczenia. Tak zbudowany system świadczeń powoduje, że osoby z niepełnosprawnością naprawdę nie chcą pracować. Obecnie chcemy przejść do takiego podejścia, w którym osoby niepełnosprawne chcą pracować, wykazują taką chęć. Musimy odejść od podejścia opartego na tym, że wydaje nam się, iż osoby niepełnosprawne wymagają wyłącznie opieki i zajmowania się nimi. Musimy zmienić podejście i sposób myślenia o tych osobach. Jeśli tego nie zmienimy, to naprawdę do realnych, dużych zmian będzie bardzo ciężko dojść.

DOSTĘP DO PRACY

Wayne Walker. Jak już wspominałem, w Mencap zajmuję się projektami dotyczącymi dostępu do pracy. Dzisiaj będę mówił o Ustawie o dyskryminacji osób niepełnosprawnych[9]; powiem trochę więcej na temat tego, jak ona łączy się z dostępem do pracy. Będę także mówił o tworzeniu programu *„Access to work"*[10]. Skupię się także na tym, jakie wsparcie oferuje ten program. Przedstawię studium przypadku osoby, która skorzystała z tego wsparcia. Będę mówił o stronach mocnych i słabych tego programu i także o tym, co chciałbym poprawić w programie *„Access to work"*.

[9] *Disability Discrimination Act* – w skrócie *DDA*.
[10] Dostęp do pracy.

Ustawa o dyskryminacji osób niepełnosprawnych, która obowiązuje od roku 1995, wyraźnie stwierdziła, że pracodawcy nie mogą podejmować żadnych kroków w miejscu pracy, które dyskryminowałyby osoby z niepełnosprawnością. Obowiązkiem pracodawcy jest zatem dostosowanie miejsca pracy do tego, aby było ono odpowiednie dla osoby niepełnosprawnej. Stosowany już w roku 1994 program *„Access to work"* należało dostosować tak, żeby był zgodny z tą ustawą. Chodziło przede wszystkim o optymalizację kosztów zatrudnienia osób niepełnosprawnych. *„Access to work"* może pomóc na przykład zatrudniając osobę, która będzie pomagała osobie niepełnosprawnej podczas rozmowy o pracę, będzie wspierała aplikującego. Wspierający może ułatwić komunikowanie się osób, które mają problemy ze słuchem, albo może pomóc – fizycznie – osobom z niepełnosprawnością ruchową. W programie tym chodzi także o usprawnienia sprzętowe w miejscu pracy czy dodatkowe koszty transportu do pracy, czyli ogólnie – o wspieranie funkcjonowania osoby niepełnosprawnej w pracy.

A teraz – studium przypadku: Heidi, 25-letnia kobieta z niepełnosprawnością fizyczną i intelektualną miała odpowiednie kwalifikacje upoważniające do pracy z dziećmi, ale nie mogła znaleźć pracy. Zwróciła się zatem do nas i ja byłem jej koordynatorem zatrudnienia. Pomogliśmy znaleźć jej pracę asystenta w przedszkolu. Stwierdzono jednak kilka problemów, kilka barier, które uniemożliwiały podjęcie pracy przez Heidi. Przyczyną główną był transport, ale także nauka interakcji z osobami, z którymi miała pracować, zrozumienie pracy, zrozumienie tego, czego się od niej oczekiwało. Aby Heidi mogła pracować, najlepszym sposobem było uzyskanie funduszy, które pomogłyby jej w pokonaniu tych barier.

Przeprowadziłem rozmowy z nią, jak również z kierownikiem przedszkola, ponieważ możliwe rozwiązania problemów wymagały akceptacji obu stron. Po rozmowach, złożyłem aplikację o przeprowadzenie oceny barier w dostępie do pracy. Dokładnie opisałem jakie wsparcie konieczne byłoby Heidi, godzina po godzinie, tydzień po tygodniu, oszacowałem koszty podróży oraz wszystkie inne szczegóły związane z jej zatrudnieniem. Dowiedzieliśmy się później, że wniosek został przyjęty. Zagwarantowano jej wsparcie w pracy przez pierwsze 3 miesiące, a koszty dojazdów do pracy miały być pokrywane przez cały czas zatrudnienia.

Podczas pierwszego okresu bardzo intensywnie wspierałem ją w rozumieniu jej pracy oraz w zachowywaniu się w miejscu pracy. Na przykład pomagałem jej rozumieć instrukcje dawane przez kierownika. Zrobiłem to przez rozbicie jej pracy na szczegółowe zadania, co pomogło jej zrozumieć, co naprawdę ma robić. Żeby mogła zintegrować się z załogą w miejscu pracy, wspierałem ją na zebraniach, organizowałem jej czas w porze lunchu tak, żeby zawsze miała kogoś z kim mogłaby porozmawiać. Mieliśmy cotygodniowe spotkania: ja, Heidi i jej kierownik, podczas których dokonywaliśmy oceny jej pracy. Po okresie próbnym, jej kierownik stwierdził, że może w tej firmie pracować na stałe. Dalej byłem jej mentorem i zapewniałem jej konieczną poradę. Była bardzo wdzięczna programowi *„Access to work"* za to, że mogła stać się członkiem społeczeństwa, za to, że mogła znaleźć normalne miejsce pracy.

Schemat programu *„Access to work"* ma swoje plusy, ma jednak i minusy. Dla ludzi z niepełnosprawnością intelektualną stwarza nowe, dużo lepsze możliwości – wszyscy mogą starać się o pracę. Ci, którzy z tego programu skorzystali, są z tego bardzo zadowoleni. Odnosząc się do ustawy o dyskryminacji osób niepełnosprawnych program ten obejmuje także dojazdy do miejsca pracy, co bardzo często było jedyną przeszkodą w znajdowaniu zatrudnienia przez osoby z niepełnosprawnością. Pewne słabe strony to brak dobrej informacji na jego temat oraz bardzo surowe terminy przesyłania wniosków. Niekonsekwencje istnieją także wewnątrz programu: wnioski są rozpatrywane w bardzo różny sposób i jest dużo pracy papierkowej, a wypełnianie tych wszystkich formularzy dla ludzi z niepełnosprawnością intelektualną może być trudne. Osoby z niepełnosprawnością mogą również mieć problemy zdrowotne, co zmienia ich potrzeby w trakcie programu.

Zdaniem rządu program *„Access to work"* powinien się sam finansować ze swojej działalności, w związku z tym został on wyłączony ze wsparcia rządowego. Chcielibyśmy, aby rząd zdał sobie sprawę z tego, że dla wielu osób wsparcie w pracy może być konieczne przez długi okres. Dlatego nie można sztywno określać terminów, co rząd próbuje wprowadzić. Istnieją również różne ograniczenia zewnętrzne, które utrudniają nieco działanie tego projektu. Ogólnie jednak głównym problemem jest brak informacji na temat programu. W 2002 roku 74% pracowników nie było świadomych, że istnieje taki program. Mencap ciągle powtarza, że rząd powinien zwiększyć wsparcie dla tego typu inicjatyw, że przynoszą one korzyści całemu społeczeństwu. Każdy 1 funt wydany na umożliwienie dostępu do pracy przynosi 1,70 funta z powrotem do rządu. Zyski są więc aż nadto widoczne. Jesteśmy przekonani, że program dostępu do pracy *„Access to work"* jest niesamowicie ważny dla osób z niepełnosprawnością. Chcielibyśmy zatem, żeby w Wielkiej Brytanii dostęp do zatrudnienia był coraz większy, żeby rząd wspierał finansowo nasz program. Żeby było więcej informacji na jego temat. Żeby był jeden system aplikowania czyli wnioskowania o wsparcie, żeby ten system był dostępny dla ludzi niezależnie od ich potrzeb. Aby ludzie z niepełnosprawnością sensoryczną otrzymywali takie samo wsparcie jak ludzie z niepełnosprawnością intelektualną, ponieważ to przynosi korzyści całemu społeczeństwu.

PŁATNA PRACA W WIELKIEJ BRYTANII

Dr Stephen Beyer. Chciałbym teraz powiedzieć państwu parę słów na temat różnicy pomiędzy tym, co rząd mówi, że chce robić, a tym, co jest naprawdę robione oraz o tym, ile osób zajmuje się zatrudnieniem niepełnosprawnych w Wielkiej Brytanii.

Czy rząd w ogóle chce, by ludzie niepełnosprawni mieli płatną pracę? Jeżeli przeczytamy wszystkie rządowe deklaracje na ten temat widać zdecydowanie, że tak – rząd

chce, żeby ludzie pracowali i zarabiali. Nasz rząd strategię dotyczącą osób z niepełnosprawnością zatytułował „*Valuing people*" czyli Docenianie Ludzi. Główne cele tam zawarte, to umożliwienie osobom z niepełnosprawnością intelektualną uczestniczenia we wszelkich formach płatnego zatrudnienia – wszędzie tam, gdzie jest to możliwe, oraz aktywnego uczestnictwa w świecie pracy. Zatem ci, którzy chcą pracować, powinni mieć możliwość i wsparcie, aby móc pracować. To jest idea zatrudnienia wspomaganego, to jest ta mała fraza, która ciągle pojawia się napisana na czerwono. Zawsze istnieje jakiś kruczek, który pozwala rządowi stwierdzić, że to nie jest odpowiednie dla danej osoby. I to są właśnie nasze problemy z rządem: nie ma problemu, jeżeli chodzi o generalny kierunek, ale o to, co decydentom wydaje się możliwe.

Kto – ich zdaniem – jest w stanie pracować? Jest to grupa dużo mniejsza, niż my moglibyśmy zasugerować rządowi. Wszyscy państwo znacie Tony'ego Blaira, premiera Wielkiej Brytanii. Tony Blair ma swoich ludzi zajmujących się polityką, którzy pracują na ulicy Downing Street i określa ich, że są to ludzie, którzy myślą w perspektywie następnych 20. lat. W roku 2005 stworzyli oni znaczący raport, w którym zapisano poprawę możliwości życiowych osób z niepełnosprawnością. Stworzono nową jednostkę organizacyjną – Biuro do Spraw Osób Niepełnosprawnych, aby upewnić się, że ten raport zostanie wprowadzony w życie. W tym dokumencie rząd, czyli także Tony Blair stwierdza, że istnieje silna potrzeba podjęcia odpowiednich działań, aby każda osoba z niepełnosprawnością, która chce pracować i która potrzebuje wsparcia żeby pracować – mogła to uczynić, gdy tylko jest to wykonalne. Wsparcie w zatrudnianiu osób z niepełnosprawnością powinni także otrzymywać pracodawcy. Można tu znowu zauważyć indywidualne podejście: usługi powinny być spersonalizowane i powinny koncentrować się na dostarczaniu wsparcia dopasowanego do indywidualnych potrzeb. Specjaliści powinni przejąć odpowiedzialność za prowadzenie i wspieranie osób z niepełnosprawnością na wszystkich etapach prowadzących do zatrudnienia wtedy, gdy istnieje potrzeba takiego wsparcia. Więc generalnie – jak państwo widzicie – nie mogę się z tym spierać, nie mogę stwierdzić, że jest to błędne założenie. Są tu jednak takie małe frazy, małe słówka, które wyraźnie pokazują, jakie są różnice w podejściu do tego, co jest możliwe.

Jak dotąd mówiliśmy o zajmowaniu się przez rząd zatrudnieniem osób niepełnosprawnych. Ale rząd zajmuje się także wykształceniem młodych ludzi, są departamenty, ministerstwa, które zajmuje się szkołami i uniwersytetami. Głównym celem ich działań jest podniesienie kwalifikacji Brytyjczyków, abyśmy mogli więcej znaczyć w gospodarce światowej. Mamy zatem dwa etapy edukacji wyższej: *college*, w których realizowane są głównie kursy o charakterze zawodowym (np. budownictwo) oraz szkolnictwo wyższe – takie jak w Polsce, czyli uniwersytety, w których zdobywa się stopnie naukowe itd. Rząd dokładnie przyjrzał się szkołom ukierunkowanym na zdobywanie zawodu i stwierdził zdecydowanie, że muszą one skupić się bardziej na pracownikach – aby byli bardziej ekonomiczni, wydajni i produktywni. Ktoś zadał pytanie: A co z ludźmi niepełnosprawnymi, ludźmi ze specjalnymi potrzebami? Dlatego też został sporządzony raport „Przez włączenie społeczne do doskonałości", który mówi o tym, jak ludzie niepełnosprawni mogą wpasować się w ten nowy pogląd. Raport sporządziła organizacja finansująca o nazwie Rada do spraw Nauki i Umiejętności. Stwierdzono w nim, że potrzebny jest krajowy plan dla uczniów ze specjalnymi potrzebami, aby mogli łatwiej znaleźć zatrudnienie. Ludzie z niepełnosprawnością intelektualną nie mogą znaleźć pracy, ponieważ nie są w stanie uczyć się w *college*'u, kontynuować edukacji. Potrzebują dodatkowego wsparcia, aby znaleźć pracę i aby się w niej utrzymać. Taki zapis pozwala potencjalnie na to, by państwo stało się źródłem finansowania zatrudniania wspomaganego. W roku 2007 Rada ta będzie pracować w poszczególnych regionach, aby pilotować model zatrudnienia wspomaganego wśród wielu pracodawców. Może to nie jest wiele, ale dla nas jest to niczym trzęsienie ziemi! W końcu przyznano, że jeżeli ludzie z niepełnosprawnością intelektualną mają iść do *college*'ów, mają być kształceni i mają potem znaleźć pracę, potrzebują do tego wsparcia (dotychczas mówiono o elastyczności rynku, o pracy z organizacjami zatrudnienia wspomaganego).

Druga rzecz, którą podkreślono w Raporcie była jeszcze bardziej zadziwiająca dla nas: stwierdzono, że do roku 2010 Rada ta nie będzie finansować tych *college*'ów, które będą oferowały programy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną wyłącznie przygotowujące do pracy, ale takie, które będą skupiać się na miejscu pracy i zatrudnieniu wspomaganym. Proszę państwa, to rewolucja dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną! Bardzo często kurs nie obejmował praktyk w miejscu pracy, ponieważ to było za trudne dla danego *college*'u (pomimo, że były fundusze na taką działalność). Jeżeli już uczniowie mieli możliwość zdobycia praktycznego doświadczenia, to była to najwyżej praca w kafejce w tym *college*'u, albo w biurze jego dyrektora. Główna organizacja finansująca zatem mówi: „Nie pozwolimy, żebyście dalej tak robili". Doświadczenie musi być zdobywane w prawdziwych firmach i musi ono także obejmować zatrudnienie wspomagane. Najbardziej zadziwiającą rzeczą dla mnie jest to, że nie ma tu żadnych czerwonych literek, żadnych kruczków. Te pieniądze będą spływały ze źródeł edukacyjnych i z innych źródeł państwowych, a nie od osób związanych z osobą niepełnosprawną, czyli od rodzin na przykład.

Kto chce pracować?

Zatem – czy osoby z niepełnosprawnością chcą pracować i ile osób rzeczywiście pracuje? W maju 2006 roku mieliśmy w Walii wybory. W całym kraju organizowane były spotkania z politykami, podczas których także osoby z niepełnosprawnością mówiły o swoich potrzebach i o swoich oczekiwaniach wobec partii politycznych. Po raz pierwszy w historii organizacja self-adwokatów *„Europe People First"* stworzyła manifest polityczny skierowany do polityków Walii, w którym mówi o tym, że do końca 2008 roku połowa osób z niepeł-

nosprawnością intelektualną chce mieć płatną pracę, na zasadzie zatrudnienia wspomaganego. Taki przekaz wysyłają osoby z niepełnosprawnością politykom, tego właśnie chcą: 50% osób z niepełnosprawnością intelektualną w wieku produkcyjnym chce pracować na terenie Walii. W 2004 roku przeprowadziliśmy badanie krajowe i w nim 2/3 osób bezrobotnych z niepełnosprawnością intelektualną powiedziało, że chce pracować. Kolejne badanie przeprowadzono wśród osób podlegających opiece dziennej: nieco poniżej połowy spośród osób, które nigdy wcześniej nie pracowały, chciało podjąć zatrudnienie. Jeśli połączymy te odsetki, daje to znaczną liczbę osób, które są potencjalnie zainteresowane zatrudnieniem. Większość z badanych osób mówiła, że chce płatną pracę; tylko niewielka część chce uzyskać doświadczenie w pracy lub pracować na zasadzie wolontariatu.

Czego chcą rodzice?

Ludzie niepełnosprawni chcą pracować, tak jak każda inna osoba. W tej chwili nie mamy na ten temat żadnych wątpliwości. Czy chcą tego także rodzice osób z niepełnosprawnością? W Wielkiej Brytanii dosyć popularna jest taka opinia, zwłaszcza wśród usługodawców, że rodzice stanowią problem: „Gdyby tylko rodzice byli bardziej otwarci w stosunku do swoich dzieci!". Moje doświadczenie mówi mi, że to nie jest właściwie stawiany problem. Dam państwu przykład: podczas moich badań na północy Anglii spotkałem kobietę, której znaleziono pracę w szpitalu. Zmieniała zawartość automatów z artykułami spożywczymi, zajmowała się też sprzątaniem miejsc gdzie robiono kawę itd. Jej matka codziennie 50 mil wiozła ją do tego miejsca pracy, wracała do domu i potem także przyjeżdżała po nią.

Podczas tych badań pytaliśmy rodziców młodych osób opuszczających szkoły: „Co chcecie, żeby wasze dzieci robiły?"

Tab.1: Nadzieje związane z rozwojem zawodowym młodych osób

Typ zajęcia	% opiekunów
Płatna praca	56%
Edukacja ponadgimnazjalna	27%
Inne (być szczęśliwym, mieć zajęcie itp.)	17%
Praca niepłatna	1%
Ośrodek opieki dziennej	1%

Większość rodziców mówiła, że chce, żeby dzieci wybrały się do płatnej pracy. W dalszej kolejności mówili o edukacji, na samym końcu wymieniali pobyt w ośrodkach opieki dziennej. Potem wróciliśmy, żeby sprawdzić, co się w rzeczywistości z tymi osobami działo.

Tab.2: Co młode osoby robiły przez pierwsze 6 miesięcy po szkole?

Typ zajęcia	% młodych osób
Dalsza edukacja	63%
Zatrudnienie	21%
Praca niepłatna – w celu zdobycia doświadczenia	9%
Pozostawanie w domu	7%
Ośrodek opieki dziennej	1%

W większości osoby te nie podjęły pracy, ale – jak informowali rodzice – ze względu na to, że nie było na tym terenie usług z zatrudnieniem wspomaganym, nie było wsparcia w danym miejscu. Dlatego wydaje mi się, że w wielu przypadkach nie chodzi o to, że rodziny są niechętne, ale o brak wsparcia w zatrudnieniu ludzi niepełnosprawnych.

Ile osób ma płatną pracę?

Trochę już mówiliśmy o tym, że bardzo ciężko jest ludziom prowadzącym programy zatrudnienia ocenić dokładnie ile i jakich osób z niepełnosprawnością jest włączonych w to działanie, a w związku z tym ciężko jest także stwierdzić kto jest ofiarą dyskryminacji, a kto nie. Nie wiem jak wygląda w Polsce zbieranie danych statystycznych, ale wiem, że obiektywnie jest to dosyć trudna sprawa. W Wielkiej Brytanii mamy problemy z opisywaniem ludzi – wiemy co się dzieje, ale nie wiemy dokładnie w jakiej skali. Na przykład, co wiemy o osobie z niepełnosprawnością intelektualną, powiedzmy z zespołem Downa, która chodzi do szkoły? Ze statystyk nie dowiemy się dokładnie kim ona jest, ponieważ każda osoba ma konkretne, specjalne potrzeby edukacyjne. Są to osoby z dysleksją, z dysfazją, z problemami natury fizycznej, z niepełnosprawnością intelektualną różnego stopnia. Nie wiemy zatem dokładnie ile osób otrzymuje jakiego typu usługi. Jeśli chodzi o dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną mamy trochę lepsze informacje, ale ciągle można by poprawić sposób zbierania danych. Mamy szacunki dotyczące Wielkiej Brytanii: 10% osób z niepełnosprawnością intelektualną miało pracę – według pierwszego raportu z 2001 roku. Ogólny poziom zatrudnienia osób niepełnosprawnych w tym czasie wynosił trochę powyżej 50%. Ciągle poziom ten nie jest wysoki, ale różnica pomiędzy 10% a 50% jest ogromna.

Badanie osób z niepełnosprawnością przeprowadzono kilka lat temu. Tabela pokazuje poziom zatrudnienia ze względu na płeć, a także na stopień niepełnosprawności.

Tab.3: Kobiety i mężczyźni w wieku produkcyjnym w Wielkiej Brytanii wykonujący płatną pracę

Osoby potrzebujące dużego wsparcia	**Kobiety**	**3%**
	Mężczyźni	**3%**
Osoby potrzebujące średniego wsparcia	**Kobiety**	**13%**
	Mężczyźni	**20%**
Osoby potrzebujące mniejszego wsparcia	**Kobiety**	**24%**
	Mężczyźni	**35%**
Ogół mieszkańców Wielkiej Brytanii	**Kobiety**	**53%**
	Mężczyźni	**67%**

Osoby potrzebujące dużego wsparcia, z głęboką niepełnosprawnością osiągają bardzo niski poziom zatrudnienia. Osoby, które nie wymagają aż takiego wsparcia są zatrudniane o wiele częściej. Kolejna rzecz wynikająca z badania – mężczyźni z niepełnosprawnością intelektualną są częściej zatrudniani niż kobiety, ale jest to odbicie ogólnej sytuacji w Wielkiej Brytanii, gdzie pracuje więcej mężczyzn niż kobiet.

Stopień niepełnosprawności ma zatem znaczenie w podejmowaniu pracy. Czy jednak brak pracy jest w szczególny sposób związany z niepełnosprawnością intelektualną? Wydaje się, że nie. W Stanach Zjednoczonych, w Australii, w Kanadzie, gdzie już od 25. lat inwestuje się w zatrudnienie osób z niepełnosprawnością, cały czas sytuacja nie wygląda idealnie. Niespełna 30% populacji osób niepełnosprawnych jest zatrudnionych. Wydaje mi się, że w Wielkiej Brytanii potrzebujemy celu. Tym celem mogłaby być liczba 1/3 zatrudnionych osób z niepełnosprawnością intelektualną. I to dla mnie brzmi realistycznie, biorąc pod uwagę kwestie ekonomiczne, z którymi musimy się borykać. Nawet na tym poziomie musimy jednak pokonać spory dystans – musimy dotrzeć do poziomu ogólnego zatrudnienia osób niepełnosprawnych, czyli do 50%.

Pracownicy wspomagani

Przedstawiałem państwu wcześniej programy wspomagające zatrudnienie w Wielkiej Brytanii – *„Pathways to work", „New Deal"*. One już istnieją jakiś czas, jedne dłużej, jedne

krócej, a poziom zatrudnienia osób z niepełnosprawnością ogółem wzrósł jedynie o 2% w ciągu ostatnich 10. lat. Dlatego rząd jest bardzo nastawiony na to, żeby „przeciągnąć" ludzi z systemu otrzymywania zasiłków do płatnego zatrudnienia. Krajowe badanie przeprowadzone w latach 90-tych pokazało, że zatrudnienie wspomagane najlepiej sprawdzało się w stosunku do osób z niepełnosprawnością intelektualną, z których większość miała lekki lub umiarkowany stopień niepełnosprawności. To jest właśnie ta grupa, która najbardziej korzysta na programie zatrudnienia wspomaganego. Obecnie około 2/3 osób wspieranych w zatrudnieniu są to osoby z niepełnosprawnością intelektualną, a 1/3 to osoby z uszkodzeniami mózgu, z niepełnosprawnością fizyczną i z chorobami psychicznymi.

Czas pracy i wynagrodzenie

Zanim zaczniemy omawiać system świadczeń, musimy porozmawiać o czasie pracy; jest to dosyć ważna kwestia. Jeśli osoba niepełnosprawna pracuje więcej niż 16 godzin tygodniowo, ma prawo do wielu dodatkowych środków. Według programu „*Pathways to work*" trzeba pracować minimum 16 godzin tygodniowo, żeby uzyskać wsparcie. 16 – to jest magiczna liczba dla osób z niepełnosprawnością! W ostatnim badaniu, które przeprowadziliśmy, 38% osób z niepełnosprawnością pracowało poniżej 16. godzin i wielu z tych ludzi utrzymywało świadczenia, choć zarabiali bardzo mało. Nie chcieli zaryzykować utraty świadczeń w momencie przekroczenia tej liczby. Jest to wielki problem dla zatrudniania wspomaganego w Wielkiej Brytanii, ponieważ bardzo ciężko jest przekonać ludzi do pracy, kiedy dostępne są inne środki finansowe. Jeśli agencja zatrudnienia wspomaganego jest w stanie znaleźć osoby, które pracują minimum 16 godzin tygodniowo, ma dostęp do finansowania, jeśli poniżej – to traci te środki. Natomiast osoba niepełnosprawna, która pracuje poniżej 16. godzin tygodniowo może liczyć na udogodnienia natury podatkowej i dla wielu osób o wiele korzystniej jest pracować krócej, ponieważ wtedy ma dostęp do sumarycznie większych środków finansowych. Ale przez to cały czas jest związana – poprzez zasiłek – z systemem świadczeń socjalnych.

Problemem jest także kwota minimalnego wynagrodzenia w kraju. Jeżeli ta kwota jest dość wysoka oznacza to teoretycznie, że ludzie pracują za niezłe pieniądze. W 1999 roku wprowadzono minimum krajowe w wysokości 3,6 funta za godzinę. Jeżeli zatem ktoś chciał utrzymać świadczenia i pracować zarabiając tylko tyle, ile można, czyli ok. 15 funtów tygodniowo – mógł pracować przez mniej niż 5 godzin tygodniowo za minimalną stawkę krajową. Zanim wprowadzono minimum krajowe, osoby niepełnosprawne odbierając te swoje 15 funtów pracowały tak długo, jak chciały: 10, 15 godzin, ponieważ podobało im się bycie w pracy. Ale to oznaczało, że płacono im 1 funta czy 1,5 za godzinę.

Kiedy wprowadzono ideę minimum krajowego, dla wielu ludzi było to nie do zaakceptowania. Praca przez 15 godzin oznaczała utratę zasiłku. Niektórzy decydowali się na to,

żeby zarabiać więcej i utracić swoje świadczenia, inni jednak rezygnowali z pracy, ponieważ utraciliby te swoje stałe pieniądze. Ok. 35% osób zdecydowało się utrzymać świadczenia i pracują mniej niż 15 godzin tygodniowo.

Kolejny problem w zatrudnieniu wspomaganym to określenie, ile czasu ludzie niepełnosprawni mogą pracować. Ma to znaczenie dla wielu aspektów zatrudnienia. Na przykład: tyle samo czasu zajmuje wyszkolenie kogoś, kto pracuje przez cały tydzień, jak i tej osoby, która pracuje tylko 4 godziny tygodniowo. Problemem jest także włączenie, integracja takich osób. Jeśli ktoś znajduje się w miejscu pracy tylko przez kilka godzin tygodniowo, nie staje się częścią tego środowiska – nie jest tam podczas lunchu czy wtedy kiedy dyskutuje się o weekendzie, o planach na spędzenie czasu wolnego, nie ma tam przyjaciół. Praca w bardzo ograniczonym wymiarze godzin jest problemem.

Przeprowadziliśmy także badania poziomu zaangażowania w pracę. Badaliśmy ilość czasu poświęconego na wykonywanie zadań związanych z pracą oraz wykonywanie zadań w ośrodkach terapii dziennej. Porównaliśmy osoby w ośrodkach dziennych z osobami korzystającymi z zatrudnienia wspomaganego oraz z osobami, które nie były niepełnosprawne. Nasze badanie pokazało, że całkowity czas spędzony na wydajnej pracy był mniej więcej taki sam wśród osób korzystających z zatrudnienia wspomaganego, jak wśród osób bez niepełnosprawności (ok. 80%) – ludzie ci pracują tak samo ciężko. Natomiast osoby przebywające w ośrodkach pobytu dziennego miały dużo mniej rzeczywistego zajęcia, dużo mniej były angażowane (ok. 66%).

Interakcje społeczne w miejscu pracy

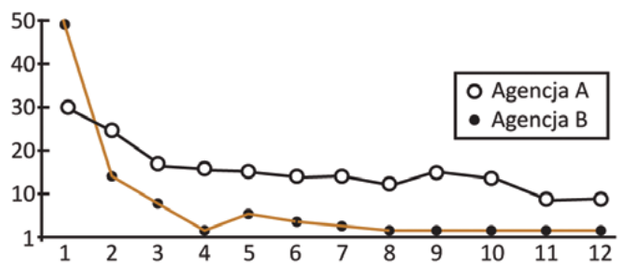
Zaangażowanie w czynności społeczne w miejscu pracy to kolejna trudność w zatrudnieniu wspomaganym. Osoby niepełnosprawne pracujące na otwartym rynku dużo rzadziej angażują się w rozmowy o pracy, pytania, pozdrowienia, żarty, rozmowy o sobie, niż osoby bez niepełnosprawności lub przebywające w ośrodkach pobytu dziennego; są bardziej nieśmiałe. Wciąż nie udaje nam się przygotować tych ludzi do pracy od strony społecznej. Można to zrobić, istnieją techniki, istnieją specjaliści w tej dziedzinie, ale nie robimy wystarczająco dużo, żeby im pomóc, aby mogli zastosować swoje strategie wpasowania się w miejsce, w którym się znajdują.

Przez wiele lat badano czy osoby z niepełnosprawnością intelektualną tracą pracę przez to, że nie mogą jej wykonywać, czy przez to, że nie mogą dać sobie rady społecznie. Ludzie rozmawiają w pracy w różny sposób – osoby w pełni sprawne rozmawiają dużo częściej o życiu czy o tym, co widzieli w telewizji, niż osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Osoby niepełnosprawne intelektualnie prawie nie żartują w miejscu pracy, ale też otrzymują

dużo więcej powitań – tych miłych zwrotów „cześć", „jak się masz" – może to nie jest takie ważne, ale jest zdecydowanie oznaką akceptacji. Osoby z niepełnosprawnością dużo częściej niż ich koledzy otrzymują instrukcje co mają robić w pracy. Naszym celem jest, aby poziom zaangażowania w interakcje społeczne wszystkich pracowników był taki sam.

Wsparcie trenera pracy

Mówiliśmy już wcześniej jak ważne jest w zatrudnieniu wspomaganym szkolenie osoby w miejscu pracy, a potem usuwanie się trenera pracy w cień – trener ma „wyblaknąć".



A: (24) (24) (21) (20) (16) (17) (14) (12) (8) (5) (3) (2)

B: (41) (35) (30) (24) (23) (22) (20) (17) (17) (13) (11) (11)

Ten wykres obrazuje działalność dwóch różnych agencji zajmujących się zatrudnieniem wspomaganym. Na osi poziomej zaznaczono miesiące upływające od dnia podjęcia pracy, na pionowej – przedstawiono średnią miesięczną liczbę godzin, jaką trenerzy pracy poświęcali na wspieranie osoby zatrudnionej.

W Agencji B w pierwszym miesiącu pracy trenerzy spędzali 50 godzin miesięcznie wspierając osobę zatrudnioną. To bardzo dużo, ale widzimy jak wykres ten spada – w drugim miesiącu do około 10 godzin, a od czwartego miesiąca praktycznie nie ma już tego wsparcia, trener pracy usunął się totalnie w cień.

Agencja A nie poświęcała tak dużo czasu na początku, ale jak widzimy, trener musiał spędzać dużo więcej czasu w następnych miesiącach, ciągle wspierając tę osobę. Różnica między tymi agencjami jest taka, że ta pierwsza jest naprawdę bardzo dobra, jej trenerzy naprawdę szkolą ludzi jak mają wykonywać swoją pracę – na początku to wsparcie jest bardzo intensywne, potem zdecydowanie maleje. Ta druga agencja nie jest tak dobra. Implikacje są jasne – agencja pracująca według tego dobrego modelu jest w stanie znaleźć pracę dla wielu więcej osób rocznie. Koszty pracy agencji są dużo niższe, ponieważ nie musi zbyt długo zatrudniać

swojego personelu. Ta gorsza agencja ponosi dużo większe koszty i wciąż boryka się z uzyskaniem funduszy, ponieważ nie jest w stanie usprawiedliwić tak małej liczby osób, które uzyskały pracę za otrzymywane przez agencję pieniądze. Dlatego bardzo ważne jest, żeby agencje wiedziały na czym polega ich praca, żeby pracujący w nich ludzie wiedzieli, co mają robić.

Koszty zatrudnienia wspomaganego

Bardzo trudno jest określić koszty zatrudnienia wspomaganego w Wielkiej Brytanii. Ostatnie badania przeprowadziliśmy w roku 1997. Porównaliśmy wówczas koszty prowadzenia agencji, odjęliśmy te środki, które są odprowadzane z powrotem do rządu w formie podatków; uwzględniliśmy także pieniądze, które były otrzymywane jako świadczenia i w ten sposób otrzymaliśmy koszty netto. Dotyczyło to zatrudnienia wspomaganego, jak również ówczesnego odpowiednika programu *„Workstep"*. Koszty zatrudnienia 1 osoby w programie *„Workstep"* wyniosły 3 825 GBP. Koszty zatrudnienia wspomaganego były mniej więcej takie same, wyniosły 3 919 GBP. Byliśmy bardzo szczęśliwi – jeżeli państwo mogło finansować program *„Workstep"*, mogło za mniej więcej te same pieniądze finansować również zatrudnienie wspomagane! Musieliśmy jednak wziąć pod uwagę czas pracy. W programie *„Workstep"* osoby pracowały nawet do 30. godzin tygodniowo; w modelu zatrudnienia wspomaganego było to tylko średnio pół tygodnia. Zatem koszt na godzinę wyniósł niecałe 2 GBP w programie *„Workstep"* i ponad 4 GBP w zatrudnieniu wspomaganym. (Chciałbym bardzo wiedzieć jak to wygląda teraz, prawie 10 lat po tamtych badaniach.)

Jeżeli Państwo poważnie podchodzicie do zatrudnienia wspomaganego w Polsce, musicie dokładnie zapoznać się z kosztami, aby je przedstawić rządowi, jeśli chcecie uzyskać na to jakieś wsparcie. Z upływem czasu oszczędności, które czyni się dzięki temu, że coraz więcej ludzi znajduje pracę, są coraz większe. Jest to bardzo ważny argument, jeżeli chce się zdobywać zwolenników dla zatrudnienia wspomaganego. Agencja działająca w Wielkiej Brytanii przez 3 lata, za 1 funta otrzymuje 34 pensy z powrotem; działająca ponad 6 lat – 54 pensy. W Stanach Zjednoczonych system ten jest dużo łatwiejszy i dużo większe są zwroty: po 3 latach działania – 78 centów na 1 dolara oraz 1,87 dolara dla agencji, które pracowały dłużej niż 8 lat i znalazły zatrudnienie dla wielu osób.

Bariery w zatrudnieniu wspomaganym

Jakie bariery są w Wielkiej Brytanii dla zatrudnienia wspomaganego? Zdecydowanie musimy zmienić system świadczeń, aby zmienić także nastawienie ludzi. Brakuje centralnego

finansowania dla wszystkich etapów zatrudnienia wspomaganego. W Walii mamy bardzo wiele agencji zatrudnienia wspomaganego. Jednak w niektórych częściach Wielkiej Brytanii takich agencji nie ma – dlatego bardzo trudno jest o wsparcie dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w takich regionach. Brakuje także przejrzystości, czyli jasnego podziału kompetencji w zakresie finansowania zatrudnienia wspomaganego – czy płacić za nie ma rząd, czy urzędy do spraw zatrudnienia, samorządy, czy opieka społeczna.

SYSTEM ŚWIADCZEŃ

System świadczeń w Wielkiej Brytanii ma długą historię, został on skonstruowany na fundamencie przepisów z 1948 roku. Wtedy świat wyglądał zupełnie czarno-biało i tak też wygląda nasz system świadczeń. Według systemu są dwie grupy obywateli: osoby „aktywne ekonomicznie" i osoby „nieaktywne", które nie mogą pracować. Ludzie z drugiej grupy (nieaktywni) są to osoby starsze, emeryci oraz dzieci, uczniowie i osoby niepełnosprawne. System świadczeń socjalnych w Wielkiej Brytanii stworzył taką siatkę bezpieczeństwa, która nie pozwala na zejście poniżej pewnego poziomu dochodów, ale nie zapewnia życia w luksusie, życia wygodnego. Nie wiadomo dokładnie, ile pieniędzy powinno być na tym bezpiecznym poziomie – czy powinno być ich więcej niż obecnie? Dla nas najważniejsze jest to, że osoba z niepełnosprawnością może pracować choć jest klasyfikowana jako ekonomicznie nieaktywna. Tutaj tkwi paradoks. W miarę upływu czasu na ten prawie 60-letni fundament dobudowywano kolejne piętra i dlatego wygląda on obecnie tak, jak wygląda, tzn. jest dość skomplikowany. Mówiłem wcześniej o problemie z ludźmi zwalnianymi z likwidowanych w czasach recesji przedsiębiorstw, których przesuwano do grupy osób objętych świadczeniami dla niepełnosprawnych, aby nie byli w grupie bezrobotnych. Mamy więc już tradycję nazywania pewnych ludzi niepełnosprawnymi mimo, że są w stanie wykonywać pracę. Rząd poprzez nazwy zasiłków, coraz częściej próbuje wyjaśniać to, do kogo są skierowane. Dla osób, które mogą teoretycznie pracować – w miejsce zasiłku dla bezrobotnych – mamy **zasiłek dla osób poszukujących pracy**. Osoby te dostają ok. 62–64 GBP tygodniowo, ale muszą przychodzić do *job-center* co tydzień, żeby pokazać, że aktywnie szukają pracy – przynoszą nawet zaświadczenia o odbytych rozmowach o pracę itp.

Dla osób niepełnosprawnych dostępnych jest kilka świadczeń. Pierwsze nazywa się **zasiłkiem na pokrycie kosztów życia osoby z niepełnosprawnością** i jest to dodatkowe wsparcie dla tych osób. Jest świadczenie (którego przyznawanie obecnie wstrzymano) nazywające się **zasiłkiem dla osób głęboko niepełnosprawnych**. Jest również **zasiłek dla osób niezdolnych do pracy**. Do niedawna było to świadczenie, które uzyskiwały pracujące osoby w przypadku choroby czy też w przypadku choroby kończącej się niepełnosprawnością (można było ubiegać się o to świadczenie ponieważ pracowaliśmy i składaliśmy się

na fundusz je finansujący). Bardzo podobnym świadczeniem jest zasiłek dla osób głęboko upośledzonych, które jest specjalnym zasiłkiem, nie związanym jednak z wcześniejszą pracą.

Realizacją idei siatki bezpieczeństwa jest zasiłek, który nazywa się **wsparciem finansowym dochodów** *(„Income support")*. O tego typu wsparcie mogą występować osoby lekko niepełnosprawne. Można ubiegać się także o dodatkowe świadczenia, gdy ktoś ma więcej dzieci lub cierpi na wiele rodzajów niepełnosprawności.

Większość osób niepełnosprawnych ma najczęściej wiele źródeł dochodów. Przyznanie niektórych świadczeń jest uzależnione od całkowitych dochodów i podlega kontroli finansowej. Polega to na tym, że liczy się łączny dochód danej osoby i na tej podstawie przyznaje się (lub nie) świadczenie. Młode osoby oraz osoby przez długi czas bezrobotne mogą dostać **świadczenie na przeszkolenie** pod kątem pracy lub na próbne zatrudnienie. To świadczenie mogą dostać także samotni rodzice.

Trzecia grupa świadczeń to są różnego rodzaju ulgi podatkowe. Rząd chce przejść od systemu bezpośrednich świadczeń do systemu udogodnień podatkowych – chce odejść od wypłacania pieniędzy. Jeśli ktoś już pracuje, to może liczyć na dodatkowe środki, które podniosą jego dochód. Każda osoba, która ma dzieci może się ubiegać o dodatkowe świadczenia. Są także dodatkowe świadczenia dla osób starszych, nie mogących już pracować. Jest to system bardzo skomplikowany.

Pułapka świadczeń

Jeśli ktoś dostaje świadczenie związane z siatką bezpieczeństwa, wsparcie finansowe dochodów – *„Income support"* może zarobić dodatkowo 20 funtów tygodniowo. Jednak zasiłek *„Income support"* jest przepustką do innych świadczeń: po pierwsze można ubiegać się o dodatek mieszkaniowy. Otrzymując *„Income support"* można także uzyskać zwrot podatku lokalnego. Można wtedy liczyć również na bezpłatną opiekę zdrowotną, bezpłatnego okulistę, dentystę, bezpłatnego optyka, bezpłatne recepty. Kiedy przekracza się te 20 funtów, powiedzmy zarabia się 21 funtów tygodniowo, rząd zabiera 1 funta z naszego świadczenia. Jeśli 22 funty, to rząd zabiera 2 funty, więc nigdy nie zarabiamy więcej w efekcie niż 20 funtów tygodniowo, aż do momentu, kiedy tracimy ostatniego funta ze świadczenia. Co się wtedy dzieje? Wtedy nie można już uzyskać darmowych usług zdrowotnych, dodatku mieszkaniowego, nie można uzyskać zwrotu podatku lokalnego. Wtedy 1 funt będzie nas kosztował setki funtów i to właśnie nazywamy pułapką świadczeń. Rząd zdaje sobie z tego sprawę i realnie zajmuje się tym problemem, trzeba to przyznać, ale przejście do lepszego systemu jest dużym wyzwaniem.

Pułapka czasu pracy

Wspominaliśmy już o pracy dozwolonej. Mówi się, że jest to praca dobra, ponieważ prowadzi na drogę płatnego, pełnego zatrudnienia. Jeśli ktoś otrzymuje świadczenie dla osoby niezdolnej do pracy może pracować, jeśli udowodni, że ta praca będzie dla niego korzystna, że będzie miała efekt terapeutyczny. Osoby otrzymujące świadczenie dla osoby niezdolnej do pracy mogą zarabiać więcej niż 20 GBP tygodniowo i nie ma to wpływu na ich świadczenie. Ci, którzy przechodzą na wyższy etap, czyli do dozwolonego zatrudnienia wspomaganego muszą pokazać, że są nadzorowani przez osobę zatrudnioną przez instytucję publiczną, władze lokalne lub organizację pozarządową, która wspiera ich przejście na otwarty rynek pracy. Osobą tą może być na przykład trener pracy. Dzięki takiemu zatrudnieniu osoba niepełnosprawna może zarabiać więcej pieniędzy – do 72 GBP tygodniowo. Niektórzy powiedzą: świetnie, można zarabiać więcej pieniędzy, ale niestety cały czas kosztuje to coś osobę niepełnosprawną – traci każdego funta powyżej 20, ale oznacza to także, że może pracować więcej niż 16 godzin tygodniowo. Pamiętacie Państwo problem związany z minimalną stawką za godzinę? W tym modelu można pracować o wiele więcej godzin nie tracąc świadczeń, ale powyżej kwoty 20 GBP cały czas się jednak traci. Zależy nam zatem na przejściu do systemu, który pozwalałby pracować ludziom dłużej bez utraty pieniędzy. Ten model jest krokiem w tym kierunku, choć nadal nie pozwala na „bezbolesne" przeskoczenie do poziomu, na którym pracuje się więcej niż 16 godzin.

Pomocne inicjatywy

Jedna ze spraw, która jest bardzo trudna i której boją się ludzie niepełnosprawni: co się z nimi stanie, jeśli dostaną już pracę, będą jakiś czas pracować, a firma zbankrutuje? Pokazali, że potrafią pracować, więc nie pozwolą im wrócić na zasiłek, nie dostaną z powrotem świadczeń! Rząd, starając się ułatwić tę sytuację osobom otrzymującym zasiłek dla niezdolnych do pracy oraz zasiłek *„Income support"*, wprowadził limity czasu określające kiedy ta osoba może powrócić do systemu świadczeń. W niektórych przypadkach ten okres wynosi 1 rok, w innych przypadkach wynosi 2 lata. Dzięki takim uregulowaniom ludzie zyskali większą pewność siebie i uznali, że mogą podejmować pracę na otwartym rynku.

Chciałbym zwrócić Państwa uwagę na kolejną sprawę, czyli świadczenia dla opiekunów. Opiekunowie także dostają świadczenia, gdy ich córka czy syn mają niepełnosprawność. Najczęściej jest to zasiłek „*Attendance allowance*" (dodatek za obsługę), czyli świadczenie przeznaczone na opiekę nad daną osobą, ponieważ ojciec czy matka podczas opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem nie mogą pracować. Rodziny często nie chcą, żeby ich dorosłe

dziecko szło do pracy, ponieważ oni sami korzystają z pieniędzy, które otrzymują w ramach świadczeń socjalnych. Obecnie, podejmowane są prace, by utrzymać to świadczenie także wtedy, gdy osoba wymagająca opieki podejmie pracę.

Osoby z niepełnosprawnością a świadczenia

Minimalne stawki godzinowe są zróżnicowane ze względu na wiek:

- £ **3.30** (€ 4.93) – 16-17 lat
- £ **4.45** (€ 6.65) – 18-21 lat
- £ **5.35** (€ 7.99) – 22 lata i więcej

Określony na 20 GBP tygodniowo limit zarobków oznacza, że liczba dozwolonych godzin pracy jest bardzo mała. Zaczyna się ze stawką minimalną 3,30 GBP i wtedy można pracować 6 godzin tygodniowo; przy wyższej stawce można pracować przez jeszcze mniejszą liczbę godzin. Rząd podniósł ten limit z 15 GBP do 20 GBP bardzo niedawno, a naprawdę bardzo łatwo jest osiągnąć tak niską kwotę. W planowanych działaniach lobbingowych ważne zatem jest upewnienie się, że limit zarobków będzie podnoszony w miarę upływu czasu.

Chciałbym zwrócić Państwa uwagę na jedną z agencji zajmującą się zatrudnieniem wspomaganym w hrabstwie North Lanarkshire. Pomimo pułapek dochodowych, związanych ze świadczeniami, potrafiła ona znaleźć pracę dla ponad 100. osób z niepełnosprawnością w ciągu roku. Osoby te pracują powyżej 16. godzin tygodniowo, ich rodzice to akceptują. Przez jeden rok udało się ponad 100. osobom zapewnić 115 tysięcy GBP zysku! Każda z osób była zatem bogatsza o prawie 100 GBP miesięcznie. W jaki sposób udało się to zrobić? Inne agencje znajdują zatrudnienie tylko na 3, 4 godziny. Sztuczka, do której się uciekli polegała na tym, że na początku zatrudnienia wspomaganego zapewniono rodzinom umiejętne, zindywidualizowane doradztwo – wielu ekspertów doradzało rodzinom jak maksymalizować dochód na bazie pracy. Specjaliści zagwarantowali, że rodziny nie stracą na tym, gdy osoba z niepełnosprawnością pójdzie do pracy, przekonali, że będą mieli korzyści, jakich dotychczas nie mieli – pozostawione ulgi podatkowe oraz 100 GBP więcej miesięcznie. Kluczem było zatem świetne doradztwo dla rodziny. Teraz chcemy dokładnie poznać i zbadać to hrabstwo i tę agencję, abyśmy mogli przenieść ich doświadczenia w inne miejsca.

Chciałem jeszcze powiedzieć o nowym świadczeniu, które ma wkrótce zastąpić wszystkie dotychczasowe, o „Zasiłku na rzecz wsparcia i zatrudnienia" . Jego wprowadzenie pokazuje problem, który mamy my wszyscy pracujący z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Możemy sprawić, że rząd będzie nas bardzo wspierał, możemy przekonać ludzi do

zatrudnienia wspomaganego, ale naszym głównym problemem jest to, że jesteśmy tylko bardzo małym punkcikiem na wielkim obrazie. Łatwo jest zapomnieć o nas ludziom, którzy tworzą wielką politykę, którzy chcą, aby ponad milion ludzi z niepełnosprawnością wrócił do pracy. Osoby, które tworzą tę politykę, myślą głównie o ludziach z problemami ruchowymi (z kolanami, z kręgosłupem). Nie myślą o ludziach z niepełnosprawnością intelektualną oraz o tym, jak ich decyzje wpłyną na życie tych ludzi. Jeżeli „Zasiłek na rzecz wsparcia i zatrudnienia" wejdzie w życie i z czasem będzie to jedyny zasiłek zastępujący wszystkie te, o których mówiłem wcześniej, to ludzie z niepełnosprawnością intelektualną będą się decydować na to świadczenie. A kiedy się na nie zdecydują, nie będą mogli korzystać z zatrudnienia wspomaganego. Smutny jest więc fakt, że za każdym razem, gdy rząd tworzy jakąś ogólną politykę musimy walczyć o osoby z niepełnosprawnością intelektualną, musimy wołać: Nie pogarszajcie ich sytuacji i tak jest już kiepska! To jest rzeczywistość w Wielkiej Brytanii.

DYSKUSJA

Pytanie. Chciałam zapytać o czas pracy w agencjach zatrudnienia wspomaganego i wynagrodzenia ich pracowników.

Odpowiedź. Zazwyczaj trenerzy pracy pracują w pełnym wymiarze godzin, tzn. 37,5 godziny tygodniowo. Pensje zaczynają się od 14,5 tysiąca GBP rocznie, a wraz z doświadczeniem oczywiście rosną – do ok. 18 tysięcy GBP rocznie. To nie jest w Wielkiej Brytanii profesja, na której można dorobić się wielkich pieniędzy.

Pytanie. Czy skoro nie istnieje nikt konkretnie odpowiedzialny za programy zatrudnienia, to czy nie spychają jedni na drugich tej odpowiedzialności? Jak sobie radzicie, że mimo wszystko to działa?

Odpowiedź, dr Stephen Beyer. To jest bardzo interesujące pytanie. Pracuję w tej dziedzinie już od 17. lat, od samego początku, kiedy istniało tylko 5 agencji zatrudnienia w Wielkiej Brytanii i kiedy patrzę na tamte czasy, widzę jak daleko udało nam się dojść. Przedstawiłem Państwu długą listę problemów, ale nie jest oczywiście aż tak źle. Jednak się utrzymujemy na powierzchni, a to wszystko zasługa ludzi. Ja jestem badaczem, pracuję na uniwersytecie, nie prowadzę żadnej działalności, która obejmowałaby coś innego niż analizowanie danych. Tworzę zatem sojusze – przedstawiam dane osobom takim, jak np. Liz, która pracuje dla Mencap, reprezentujące ludzi z niepełnosprawnością intelektualną. Mogę udać się do szkół specjalnych, w których nauczyciele są sfrustrowani faktem, że ich uczniowie, którzy spędzali tam wiele lat, kończą z niczym, nie mogą potem zorganizować sobie życia. Tworzymy organizacje, niedawno została stworzona Brytyjska Organizacja

Zatrudniania Wspomaganego. Dwie, trzy osoby powiedziały „dość" i stwierdziły, że trzeba się zjednoczyć, trzeba stworzyć coś w tej dziedzinie. To nie jest łatwa droga, nie ma łatwych odpowiedzi, ale najważniejsi są ludzie, którzy chcą walczyć – nawet przez długi czas, którzy chcą się zrzeszać i zadawać pytania: Co robimy teraz, jaka będzie przyszłość? Wydaje mi się, że tak właśnie teraz robimy. Udało nam się wprowadzić niektóre zmiany, a mam nadzieję, że w przyszłości będzie ich więcej.

Liz Neal. Chciałam tylko dodać, że za chwilę będę mówiła o modelach zatrudnienia, które zdobyły dofinansowanie w Walii. Kiedy przygotowywałam się do tego, zaczęłam myśleć, że ciągle powtarzam to samo. Ale to, co obecnie rzeczywiście robimy, to wykorzystanie modelu zatrudnienia wspomaganego, wykorzystanie tego, co dzieje się w głównym nurcie zatrudnienia oraz uzmysłowienie wszystkim, że nadal istnieją różnice i musimy dążyć do tego, aby zatrudnienie wspomagane było jak najbliższe normalnemu zatrudnieniu. Tylko przez zrzeszanie się, przez sojusze, przez współpracę można to osiągnąć. Wykorzystaliśmy trochę fakt, że większość instytucji publicznych nie może łatwo pokazać, że nie dyskryminuje ludzi – ponieważ brak im danych na ten temat. Dzięki ustawie o dyskryminacji osób niepełnosprawnych zwrócono uwagę na to, jak to jest ważne. I jeszcze jedna rzecz: bardzo utalentowany politycznie mój sojusznik powiedział mi, że w Unii Europejskiej istnieją narzędzia, które są dla nas bardzo użyteczne. Rząd, związany traktatami unijnymi, musi wyznaczać cele rządowe i je realizować. Rządy – i wasz, i mój – muszą corocznie wysyłać dokument dotyczący tego, jak radzą sobie z normami zawartymi we wszystkich traktatach. Mój rząd chce pokazać, że traktuje to poważnie, bierze zatem te zalecenia i ustanawia je jako cele w wewnętrznych działaniach poszczególnych departamentów. Zatem rząd i Tony Blair zawiera swojego rodzaju umowę z Departamentem Świadczeń i Rent na realizację konkretnych projektów, a ludzie pracujący w tym departamencie muszą te cele osiągnąć. Jeżeli coś nie jest uwzględnione na liście celów, nikt tego nie zrobi, ponieważ nie ma rządowego przymusu. Zatem, określone przez rząd cele dla poszczególnych departamentów, to bardzo potężne narzędzie. Dlatego też należy lobbować, bardzo mocno przekonywać ludzi, aby włączyli np. jedną ze spraw, która jest dla nas bardzo ważna do tych celów. Wtedy możemy liczyć na to, że coś zostanie zrobione. Tak zaczęliśmy.

Pytanie. Chciałam dowiedzieć się jak wygląda w Wielkiej Brytanii system orzekania o niepełnosprawności (w Polsce jest bardzo skomplikowany). Czy jest 3-stopniowy system – znaczny, umiarkowany i być może lekki? Czy może jest określany procentowy uszczerbek na zdrowiu? I jak to wygląda jeśli chodzi o różne grupy społeczne? Mam na myśli także „mundurowych", czyli wojsko i policję.

Odpowiedź. Nie stosujemy już orzecznictwa opartego na ilorazie inteligencji, nie korzystamy z takiego systemu w Wielkiej Brytanii. Tym bardziej trudno jest opisać ludzi. U nas wygląda to tak, że osoba musi podjąć serię decyzji, aby udowodnić, że może żyć niezależnie. Jeżeli istnieje podejrzenie, że taka osoba nie byłaby w stanie tak żyć, wprowadza się specjalny system oceniania. Miejscem kontaktu jest miejsce, gdzie świadczone są usługi społeczne. Jeśli chodzi o usługi społeczne, to proces oceny opiera się na zunifikowanej ocenie: jest 11 domen dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jest to lista różnego rodzaju ryzyka. Określa się np. jakie ryzyko może istnieć, które wpływa na niemożność podjęcia decyzji, albo – ryzyko zagrażające zdrowiu. Na tej podstawie określa się potrzebę wsparcia danej osoby. Dostaje się listę potrzeb, potem taka instytucja decyduje, wsparcie których potrzeb jest w stanie sfinansować. Ta ocena może przebiegać w różny sposób, czasami po prostu otrzymuje się telefon: „Nie jest Pan wystarczająco niepełnosprawny, nie zapewnimy wsparcia"; czasem cały ten proces jest dłuższy, są różne etapy tej oceny, których potrzeba pojawia się w trakcie oceniania.

Jeśli zaś chodzi o system sprawiedliwości, wspominała Pani o policjantach, o wojskowych, mamy taki problem: wiemy, że w Walii żyje ok. 60 tysięcy osób z niepełnosprawnością intelektualną, jednak tylko 12 tysięcy kwalifikuje się do wsparcia socjalnego. Reszta nie jest wystarczająco niepełnosprawna, jeśli tak mogę powiedzieć. Te osoby mogą mieć problemy z systemem sprawiedliwości, nie dostaną one wówczas odpowiedniego wsparcia i będą traktowane jak osoby w pełni sprawne. Nie dostaną wsparcia, które pomogłoby im w zrozumieniu tego, co się dzieje. Chcemy teraz przekonywać, że w przypadku niepełnosprawności intelektualnej istnieje dużo większe ryzyko problemów z prawem.

Pytanie. Nie o to pytałam. W Polsce mamy system orzekania pozarentowego, w którym działają powiatowe zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności, w skład których wchodzi lekarz, psycholog, doradca zawodowy bądź pracownik socjalny. Ten zespół określa potrzeby danej osoby niepełnosprawnej wskazując jednocześnie stopień niepełnosprawności (mówię o osobach powyżej 16. roku życia). I mamy drugi system – rentowy, w którym Zakład Ubezpieczeń Społecznych orzeka o grupie inwalidzkiej (I, II bądź III w dawnym systemie) i odpowiedniej do grupy rencie. Natomiast są jeszcze grupy osób, np. rolnicy, których niepełnosprawność orzeka KRUS (Kasa Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego) oraz „mundurowi" czyli m.in. policjanci i wojskowi, którzy też mają swoje orzeczenia o stopniach niepełnosprawności, wskazujące, że nie mogą odbywać służby. U nas jest to bardzo skomplikowane, dlatego zapytałam, jak to wygląda w Wielkiej Brytanii: kto orzeka, kto decyduje o tym, że dana osoba ma np. 11. punktów i musi mieć zapewnione pełne wsparcie?

Odpowiedź. Teraz Pani pewnie jeszcze bardziej zamieszam w głowie. Są dwa systemy, Pani mówi o świadczeniach finansowych, ja mówiłam o usługach, wrócę więc do świadczeń finansowych. Mamy Agencję Świadczeń, w której osoba wypełnia głównie pewną liczbę formularzy i lekarze nie biorą w tym udziału. Nie ma jednego systemu świadczeń jako takiego, ale wiele organizacji (sektory, branże) ma własną politykę dotyczącą wcześniejszego przechodzenia na emeryturę, czy też kończenia pracy ze względu na chorobę lub niepełnosprawność i te organizacje mogą mieć kompletnie różne ustalenia dotyczące warunków zatrudnienia czy finansów. Pracujący w sektorze publicznym mają do czynienia z bardziej przychylnym systemem świadczeń. Na pewno lepszym, niż w przypadku sektora wolon-

tariackiego, czy też sektora prywatnego. W sektorze prywatnym na pewno lepiej wygląda sytuacja, gdy się pracowało np. w Banku Londyńskim, ale jeśli jest się pracownikiem małej firmy prywatnej, te świadczenia nie wyglądają zbyt różowo. Zależy to od organizacji i od tego, czy jest się niepełnosprawnym w rezultacie tego, co się zdarzyło w miejscu pracy, czy nie.

Porównując z Państwa systemem, nasz jest troszkę prostszy ponieważ ocenianym jest się w stosunku do jednego zasiłku, nie jest się klasyfikowanym jako osoba. Każdy może zostać oceniony jako osoba uprawniona do otrzymywania konkretnego zasiłku. Jest to system bardziej ogólny – nie kładzie się nacisku na zaklasyfikowanie osoby do danej grupy, ale wysokość zasiłku różni się w zależności od tego, jak jest się ocenionym.

Pytanie. Pani mówiła o nowej ustawie dotyczącej dyskryminacji; czy ona jest oparta o prawo unijne i czy Polska mogłaby się na nim wesprzeć?

Odpowiedź. Tak, zdecydowanie. Tę ustawę stworzono, aby spełnić wymagania ze strony prawa europejskiego. Wymagano od nas, żebyśmy stworzyli tę ustawę, więc możliwość takiego wsparcia jak najbardziej istnieje. Ustawodawstwo antydyskryminacyjne musi zostać wprowadzone; ze strony Unii jest to pozytywne wsparcie i to należy wykorzystać.

ZATRUDNIENIE W PRAKTYCE

Liz Neal. Usłyszeliście państwo już wiele o modelach, o polityce, o systemie świadczeń, czyli o teorii. Chciałabym mówić teraz o praktyce – jak podeszliśmy do modelu zatrudnienia wspomaganego, jak go wprowadziliśmy w życie, jak myślimy o nowych drogach, o wyjściu poza to, co jest. Potem przyjrzymy się troszeczkę wolontariatowi oraz usługom dziennym i ośrodkom pobytu dziennego, ponieważ to właśnie tam nadal dużo ludzi z niepełnosprawnością intelektualną w Wielkiej Brytanii spędza sporo czasu. Tam też mogą poprawiać szanse na zatrudnienie. Spojrzymy na cele tych usług, na ich finansowanie oraz rolę rodziców.

Program *Learning Pathways*[11]

Zaczniemy od wieku 14. lat. Dlaczego? Ponieważ w szkołach przed ukończeniem przez ucznia 14. lat, nie prowadzi się właściwie działań, mających na celu kształcenie zawodowe. Zaczynamy w wieku 14. lat i zapewniamy usługi, aż do wieku emerytalnego. W Walii realizowany jest program *Learning Pathways*. Jest to program rządowy, dla wszystkich młodych

[11] Ścieżki Nauczania.

ludzi, w wieku 14-19 lat. Jest on częścią systemu nauczania w szkołach podstawowych oraz w szkołach ponadpodstawowych i zajmuje się nauczaniem ukierunkowanym na pracę. Celem programu *Learning Pathways* jest to, aby do 2015 roku 95% młodych ludzi w wieku do 25. lat było gotowych do zatrudnienia w charakterze wykwalifikowanych pracowników lub do kontynuacji edukacji. Określono 6. zadań, które szkoły muszą wykonać dla realizacji tego celu. Po pierwsze – szersze podejście do nauczania, obejmujące umiejętności, wiedzę, rozumienie, wartości oraz doświadczenie, którego osoby w wieku od 14. do 19. lat będą potrzebowały, niezależnie od tego jaką drogę nauki wybiorą. Wiemy, że są umiejętności i doświadczenia, których ci młodzi ludzie potrzebują, ale to, w jaki sposób będą je zdobywać, może być dopasowane do ich potrzeb. I nie chodzi tu tylko o osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ale o wszystkich młodych ludzi. Szkoły w Wielkiej Brytanii są coraz bardziej zorientowane na zindywidualizowane programy nauczania.

Młode osoby z niepełnosprawnością intelektualną w Wielkiej Brytanii mogą być kształcone w jednej z trzech form. Mogą chodzić do powszechnych szkół i mieć dodatkowe wsparcie, na przykład asystenta, który będzie im pomagał podczas wszystkich lekcji. Mogą chodzić do specjalnej klasy w szkole powszechnej i otrzymują wtedy pomoc w części nauczania. Mogą też chodzić do szkoły specjalnej, gdzie są tylko uczniowie ze specjalnymi potrzebami (z niepełnosprawnością intelektualną, niepełnosprawnością fizyczną czy każdą inną). Szkoły te są małe i są tam specjalnie wyszkoleni nauczyciele. W programie *Learning Pathways* wszyscy młodzi ludzie, niezależnie od tego, gdzie się kształcą, są częścią tego programu. Uważamy, że *Learning Pathways* jest bardzo ważny. Dlaczego? Istnieje stereotyp, że ludzie z niepełnosprawnością intelektualną nie pracują. Nam chodzi o stworzenie kultury pracy, która byłaby alternatywą dla obecnej sytuacji. Dlatego *Learning Pathways* jest tak ważny, że chodzi także o zmianę oczekiwań. Jeżeli przestaniemy mówić bez przerwy o pracy, właśnie w tej grupie osób 14-19 lat, będą bardzo małe szanse na to, że kiedy te osoby będą planowały swoje dorosłe życie, uwzględnią w nim pracę.

Leraning Pathways dotyczy wszystkich młodych ludzi i jest finansowany przez rząd walijski, który przyznaje granty samorządom. Źródła jednak sięgają Europejskiego Funduszu Społecznego i nie wiemy, jak będzie wyglądała przyszłość programu po roku 2008. Lokalne władze, odpowiedzialne za edukację, współpracują z organizacjami pozarządowymi, organizacjami *non-profit*, odpowiedzialnymi za pomoc młodym osobom w określeniu tego, co chcą robić w przyszłości – czy chcą kontynuować edukację, czy chcą pracować, jakich będą potrzebowali kwalifikacji do pracy. W naszym przypadku, obecna współpraca z samorządami w ramach tego programu oparta jest na umowach. Otrzymujemy konkretne pieniądze dla konkretnych ludzi, którzy pracują na przykład w szkołach. W szkole w Pembrokeshire pracują dwie osoby, byli trenerzy pracy, którzy wykorzystują swoje doświadczenia z trenowania pracy w bardzo podobnym procesie. Pomagają młodym ludziom określić to, co lubią robić, jakie są ich silne strony, zatem – jaką pracę mogliby wykonywać. Pracują także z pracodawcami, aby pomóc im zrozumieć, jak można wspierać osoby z niepełnosprawnością intelektualną w zdobywaniu

doświadczeń zawodowych. Już bardzo dużo ludzi bierze udział w tych działaniach. Usługa dotyczy zdobywania doświadczenia w pracy – nie zatrudnienia w płatnej pracy. Jest to próbowanie różnych rodzajów pracy w różnych środowiskach. Ktoś może wypróbować 2-3 miejsca pracy w ciągu krótkiego okresu, ale jesteśmy także w stanie wspomagać w nauczeniu zupełnie nowych kwalifikacji, których ci młodzi ludzie dotychczas nie mieli okazji zdobyć.

Dwa przykłady: Andrew to młody człowiek, który zdecydował, że chce pracować na farmie. Spróbował pracy w spółdzielni rolniczej, bardzo mu się podobała i teraz pracuje tam w weekendy i podczas wakacji. I trochę inna historia, wydaje mi się, że też udana. Daisy zawsze mówiła, że chce być fryzjerką. Nigdy nie próbowała tej pracy, zatem umożliwiliśmy jej zdobycie doświadczenia w salonie fryzjerskim i jej się to zupełnie nie spodobało. Dowiedziała się zatem, że nie chce być fryzjerką, że fryzjerstwo to nie jest coś dla niej, ale dzięki temu programowi może dalej szukać tego, co będzie jej się podobało i w czym będzie dobra.

Przygotowanie do pracy

Przygotowanie do pracy to kolejna usługa, którą świadczymy, choć nie jest ona zbyt popularna wśród takich organizacji, jak nasza. Mamy umowę obejmującą 5 organizacji, które współpracują z Departamentem Świadczeń i Rent; w umowie określone są cele, które realizujemy. Celem przygotowania do pracy jest pomoc ludziom, którzy byli bardzo długo bez pracy w odzyskaniu zatrudnienia. Jest to program głównego nurtu, więc otwarty jest dla wszystkich osób, które spełniają odpowiednie kryteria. W Stanach Zjednoczonych działa podobny zindywidualizowany program stworzony, by pomóc osobom z problemami zdrowotnymi lub niepełnosprawnością w powrocie do pracy po długim okresie choroby lub bezrobocia. Wspieramy ludzi z problemami psychicznymi oraz z niepełnosprawnością intelektualną, którzy otrzymali specjalistyczną decyzję, że wymagają tego wsparcia. Usługi są dostarczane przez sektor prywatny, państwowy bądź wolontariat.

Program ma dwa elementy: przygotowanie do pracy podczas lekcji w klasie, podczas którego uczymy, jak ważna jest punktualność, współpraca w zespole, jak formować takie związki. Przedstawiamy oczekiwania pracodawcy, uczymy odpowiedniego ubierania się (ludzi trzeba szkolić w tym, jak mają się ubierać do pracy). Drugi element to nauczanie pod kątem przyszłej pracy, uczenie pracy. Steve mówił już dzisiaj, jak ważne jest dla ludzi z niepełnosprawnością intelektualną uczenie się pracy w tym środowisku, w którym będą ją wykonywać. Przygotowanie do pracy pomaga w znalezieniu konkretnego miejsca pracy, w którym trener pracy będzie z osobą, będzie ją uczył, będzie wspierał, a potem usunie się w cień. Będzie także wspierał innych pracowników, powie, jak oni mogą pomóc osobie z niepełnosprawnością intelektualną. Jest to model zatrudnienia wspomaganego w konkretnym kontekście.

Przygotowanie do pracy jest finansowane w zależności od wyniku: jeżeli nie znajdziemy ludziom pracy, nie dostaniemy pieniędzy. Z jednej strony jest to bardzo dobre, ponieważ dostajemy konkretną sumę za każdą pracę, którą znajdziemy. Jednak trudno jest nam zajmować się dużą liczbą ludzi, którzy wymagają większego wsparcia. Nie dostaniemy na to żadnych dodatkowych pieniędzy. Dostajemy, na przykład 2 tysiące funtów za 3 miejsca pracy. Zatem, jeżeli mamy ludzi, którzy potrzebują mało wsparcia, za te pieniądze możemy więcej pracować z ludźmi, którzy wymagają większej pomocy.

Takie usługi są dostępne w wielu państwach, będę jednak mówiła o doświadczeniach walijskich: musieliśmy bardzo dużo wysiłku włożyć, żeby przekonać Urząd do spraw Edukacji i Kształcenia Ustawicznego, aby jeszcze raz przemyślał projekt tego programu, ponieważ uważamy, że w tym kształcie program dyskryminuje ludzi z niepełnosprawnością intelektualną, którzy nie otrzymują takiego samego wsparcia, jak inne osoby. Program jest finansowany przez Urząd do spraw Edukacji i Kształcenia Ustawicznego, częściowo też ze środków europejskich. Jest to program w głównym nurcie działań rządowych, dostępny dla wszystkich osób w wieku powyżej 16. lat. Ktokolwiek, komu brakuje pewności siebie, brakuje umiejętności lub kto potrzebuje poprawić swoje umiejętności, może ubiegać się o udział w takim programie. Trzeba oczywiście otrzymać stosowny dokument z *Career Wales* lub *Job Center Plus*, czyli walijskich urzędów pracy, które kierują osoby na szkolenia umiejętności. Idea, kryjąca się za tym, to podnoszenie kwalifikacji podczas pracy.

Główny nacisk w szkoleniach, na które kierują te urzędy kładziony jest na zdobywanie odpowiednich kwalifikacji. Nie udaje się to zazwyczaj u osób z niepełnosprawnością intelektualną. Osoby te nie mogą zdobyć wyższych kwalifikacji, a te które mogą zdobyć, plasują się na bardzo niskim poziomie. Uważa się zatem, że nie ma potrzeby wspierania tak niskich kwalifikacji i dlatego nie jest to dobrze dofinansowywane. Wielokrotnie Steve, ja i wiele innych osób, udawaliśmy się do Urzędu do spraw Edukacji i Kształcenia Ustawicznego i mówiliśmy wiele razy o ustawie o dyskryminacji. Mówiliśmy im, że jest program, skierowany do ludzi, którym trzeba poprawić podstawowe umiejętności, jeżeli jednak osoba ma niepełnosprawność intelektualną, nie może zakwalifikować się do tego programu. Nie zostanie zakwalifikowana, ponieważ nikt nie udzieli jej wsparcia – bo nie będzie na to pieniędzy. Wcześniej, przed tymi zmianami, akceptowano fakt, że bierze w nim udział wiele osób z niepełnosprawnością intelektualną, pod warunkiem, że widoczne były efekty nauczania. Do otrzymania dofinansowania wystarczyło pokazać, że ta osoba się uczy. Otrzymanie pracy było tylko jednym ze sposobów pokazania postępu. W chwili obecnej jednak, sytuacja nie wygląda zbyt dobrze. Po zmianie programu niektóre nasze propozycje zostały zapomniane, dlatego też musieliśmy jeszcze raz je przypomnieć. Mamy już wsparcie ministra. Poproszono nas także o to, abyśmy przyjrzeli się tym, którzy świadczą usługi w tym programie. Czekamy teraz, czy uda nam się odnieść sukces.

Finansowanie zatrudnienia wspomaganego

Na czym polegają świadczone przez nas usługi wspierania, zależy od tego, jakie są indywidualne potrzeby, w jaki sposób zostanie dokonana ocena osoby, w jaki sposób dopasujemy osobę do pracy, w jaki sposób rozbijemy pracę na etapy, tak, żeby ta osoba mogła nauczyć się swojej pracy. Dla niektórych ludzi oznacza to konieczność przeprowadzenia specjalistycznej oceny umiejętności, dla niektórych nie ma takiej potrzeby.

Program zatrudnienia wspomaganego jest finansowany z opieki społecznej i może także być prowadzony przez opiekę społeczną lub przez zewnętrzne organizacje *non profit*. Traktowany jest jako część usług związanych z opieką dzienną.

Chciałam jeszcze powiedzieć o tym kontekście zatrudnienia wspomaganego, który wiąże się ze wsparciem dla pracodawcy. Jest to wsparcie o charakterze ciągłym. Trenerzy pracy wycofują się z bezpośredniego wspierania danej osoby, ale cały czas są dostępni. Nie zostają cały czas w miejscu pracy, ale to wsparcie jest w ciągłej gotowości – kiedy tylko okazuje się, że jest taka potrzeba, trener pracy znów pojawia się w miejscu pracy.

Chciałabym, by Państwo zapoznali się jeszcze z programem *Work Right*.

Program *Work Right*[12]

Ismail Khaji. Witam państwa ponownie. Nie tak dawno w Walii został opublikowany projekt rządowej strategii *Valuing People*. Napisane jest w nim, że jedynie 10% osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym ma zatrudnienie. Jest to bardzo mała liczba. Badania wykazały, że z tych 90%, którzy są poza zatrudnieniem, 85% stanowią osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną cierpią zatem najbardziej z powodu wyłączenia z rynku pracy.

Program *Work Right* właśnie ukończył drugi rok działania, został wprowadzony zaraz po publikacji raportu rządowego *Valuing People*. Ma on na celu poprawę możliwości zatrudnienia osób z niepełnosprawnością. Ma także na celu wsparcie osób z niepełnosprawnością intelektualną, żeby mogli być zatrudniani w bardzo wielu miejscach pracy. Dzięki temu programowi osoby, które są nim objęte mogą pracować nad swoją pewnością siebie, mogą się rozwijać, mogą poszerzać swoje umiejętności i mogą urzeczywistniać swoje plany. Także pracodawcy zdają sobie powoli sprawę z tego, jak mogą zyskać ich firmy, w jaki sposób mogą skorzystać na zatrudnieniu osoby z niepełnosprawnością. Widzą, że te osoby są doskonałą siłą roboczą. Do tej pory udało nam się umożliwić zatrudnienie na otwartym rynku

[12] Prawo (do) Pracy.

pracy 6. osobom. Mamy plany zatrudnienia 500. osób na otwartym rynku pracy. Potrzebujemy jednak większej liczby partnerów korporacyjnych, biznesowych, którzy będą z nami współpracować w ramach projektu. Obecnie mamy 10. takich partnerów i są to takie firmy, jak: City Group, Królewska Poczta Wielkiej Brytanii czy supermarkety Pitney Bowes.

Ja pracuję dla programu *Work Right* i pomagałem przy szkoleniu personelu. Wydaje mi się, że jest to program, który wykonuje dobrą robotę, który rozwija się cały czas i daje coraz większej liczbie ludzi z niepełnosprawnością możliwość uzyskania zatrudnienia i szanse pracowania. Wydaje mi się, że program ten pozwolił także osobom z niepełnosprawnością na większą niezależność, dał im szansę, żeby zdały sobie sprawę, że mogą pracować więcej dla samych siebie. Nigdy nie myślałem, że to się może zdarzyć, że to może być taki sukces. Wydaje mi się, że właściwe podejście i wsparcie jest tutaj kluczową sprawą. Program *Work Right* powinien zatrudniać osoby, które w sposób otwarty i zaangażowany zajmują się pomocą niepełnosprawnym, i w ten sposób będzie możliwe osiągnięcie celu – 500 osób na otwartym rynku pracy. Dziękuję Państwu bardzo.

Liz Neal. Tak, jak powiedział Ismail program *Work Right* to sposób na zaangażowanie biznesu w zatrudnianie osób z niepełnosprawnością. Przekazaliśmy firmom sygnał, że sposobem na spełnienie wymagań polityki odpowiedzialności społecznej jest właśnie zatrudnianie osób z niepełnosprawnością, budowanie otwartych, bardziej integracyjnych załóg pracowniczych swoich firm. Zaoferowaliśmy zatem pracodawcom szkolenia w zakresie świadomości niepełnosprawności. Chcemy pomóc zmieniać sposób rekrutacji, po to, żeby osoby z niepełnosprawnością miały szansę dotarcia na równych zasadach do miejsc pracy, na zasadach *fair play*. Zdecydowaliśmy się na współpracę partnerską z dużymi firmami, z sieciami firm. Bardzo często bywa tak, że duże firmy mają bardzo pozytywne podejście do zatrudniania osób z niepełnosprawnością intelektualną. Są to sieci supermarketów, czy też poczta, a my chcemy wykorzystać tego typu wielkie sieci biznesowe. Poza tym firmy te płacą nam za szkolenia, jest to także powód, dla którego to robimy.

Udało nam się zrobić kilka filmów dotyczących tego programu, jeden z nich mówi o sektorze prywatnym. Ismail podał nam przykłady firm, związanych z programem – supermarkety Pitney Bowes, poczta, City Group. City Group to jeden z największych banków londyńskich i to była pierwsza firma, która z nami podpisała umowę. W filmie o tych firmach, dyrektor zarządzający Pitney Bowes powiedział, że *„Usława przeciw dyskryminacji ma być dla nas przewodnikiem, ale chcemy stworzyć jeszcze więcej możliwości dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Mencap pozwala nam dotrzeć do ludzi, odmienić całkowicie ich życie”.* Przedstawiciel City Group mówi: *„Chodziło nam o integrację najbardziej wyłączonych grup społecznych w ramach naszej załogi. Chcieliśmy także wspierać w szerszym stopniu politykę rządową związaną właśnie z zatrudnianiem osób z niepełnosprawnością”.*

Mamy także drugi film, którego produkcję współfinansował rząd, o pracy w sektorze publicznym (mówiliśmy wcześniej o tym, że sektor publiczny nie miał dotąd na tym polu

sukcesów). W tej chwili realizowany jest program pilotażowy w samorządzie Sutton, w okolicach Londynu.

Nasza organizacja jest bardzo zaangażowana w zatrudnianie ludzi z niepełnosprawnością intelektualną i obecnie już 1,5% osób pracuje u nas, w Mencap Cymru. Mamy czasami miejsca pracy, które – jest to wyraźnie stwierdzone – jest to praca dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Przedsiębiorstwa socjalne

Liz Neal. Proszę państwa, chciałam teraz omówić coś, o czym dzisiaj jeszcze nie rozmawialiśmy. Przedsiębiorstwo socjalne *(Social Enterprise)* to dynamiczny biznes, który ma określony cel służący społeczeństwu. Jest to bardzo szeroki termin, który obejmuje organizacje takie, jak spółdzielnie mieszkaniowe, innego rodzaju spółdzielnie, firmy społeczne, a także organizacje charytatywne. Nie ma jednej formy prawnej, którą przedsiębiorstwa socjalne musiałyby przyjmować. Rząd obecnie bardzo interesuje się przedsiębiorstwami socjalnymi, niedawno wprowadził nową formę – firmy działającej na rzecz dobra publicznego.

Przedsiębiorstwo socjalne to coś innego niż normalna firma, ponieważ cele społeczne są w niej tak samo ważne, jak cele finansowe. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną uważają ten model za wspaniałą szansę na zatrudnienie. Faktycznie, przedsiębiorstwa te zapewniają zatrudnienie osobom z niepełnosprawnością intelektualną, ale trudno nam jednoznacznie pozytywnie ocenić rzeczywistość. Niektóre osoby pracują w takich przedsiębiorstwach, jako praktykanci, uczestnicy szkolenia, a nie jako pracownicy z normalnymi pensjami. Steve, czy masz jakieś aktualne dane dotyczące przedsiębiorstw socjalnych? Czy oferują one już więcej płatnego zatrudnienia, czy raczej możliwości szkolenia?

Stephen Beyer. Przeprowadziłem badania razem z moimi przyjaciółmi na ten temat 2 lata temu. Przyglądaliśmy się projektom, które tworzone były w ośrodkach pobytu dziennego i później stawały się niezależnymi przedsięwzięciami biznesowymi, a także tym, które od początku były przedsiębiorstwami socjalnymi. Wówczas odnieśliśmy wrażenie, że tylko niewiele z nich dochodziło do etapu, w którym były w stanie zapewnić zatrudnionym pensje, a większość z nich korzystała z dofinansowanego modelu szkolenia w miejscu pracy.

Liz Neal. Przygotowałam dwa przykłady na to, czym są przedsiębiorstwa socjalne. Pierwszy – to 5 osób z niepełnosprawnością intelektualną z hrabstwa Essex, które pracowały razem i założyły spółdzielnię *„Listen to Us”*[13]. Zajęły się ułatwianiem konsultacji innym osobom – przede wszystkim takim, które mają ten sam rodzaj niepełnosprawności. Zlecały różnym organizacjom doradztwo w szerokim zakresie. Zatrudniły także osobę bez

[13] Posłuchajcie Nas.

niepełnosprawności intelektualnej, która wykonała dla nich świetny obrazek: przeszłość, teraźniejszość i przyszłość. Był to model ułatwiający ludziom z niepełnosprawnością intelektualną zrozumienie tego, czego oczekują od usług, od różnych agencji. Przekazywał on informacje o tym, jakie były ich doświadczenia w przeszłości i co się im nie podobało, jaka jest ich rzeczywistość w chwili obecnej i czego oczekują od przyszłości. Konsultacje te były bardzo szeroko wykorzystywane. Pieniądze, które otrzymywała spółdzielnia były przeznaczane na wypłaty pensji, na finansowanie działalności oraz także na osobę wspierającą tę piątkę spółdzielców.

Inny przykład to przedsiębiorstwo socjalne *COPE* działające na Wyspach Szetlandzkich. Zajmuje się ono sprzedażą drzew, pakowaniem jedzenia i kawy oraz produkcją mydła – jest to zatem bardzo zróżnicowana działalność. Zatrudnia 40 osób i kilku wolontariuszy. Czterech pracowników ma niepełnosprawność intelektualną, jak również 24 osoby, które są w trakcie szkolenia. Stworzony biznesplan dla produkcji zakładał, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną potrzebują więcej czasu na wykonywanie poszczególnych zadań.

Przedsiębiorstwa socjalne to firmy z celami społecznymi, dlatego też ich zakładanie i ich działalność jest bardzo trudna. Wiele z nich zaczynało od wsparcia z opieki społecznej, potem otrzymywały jakieś zlecenia. Niektóre otrzymywały fundusze z różnych organizacji charytatywnych, które chciały wspierać innowacyjność, na przykład z Loterii. Jednym z aspektów działalności przedsiębiorstw socjalnych, które jest krytykowane, to fakt, że niewiele osób jest zatrudnionych w nich na normalnych zasadach, natomiast dość dużo jest na szkoleniu i nie ma dobrego dowodu, czy czynią one jakieś postępy w drodze do zatrudnienia.

Firmy społeczne

Firmy społeczne to jeden z rodzajów przedsiębiorstw socjalnych. Jest to firma założona specjalnie po to, by stworzyć dobrej jakości miejsca pracy dla osób z utrudnionym dostępem do ofert rynku pracy. Charakteryzuje się tym, że co najmniej 50% obrotu jest uzyskiwane dzięki sprzedaży dóbr i usług, a przynajmniej 25% pracowników to ludzie o utrudnionym dostępie do rynku pracy. Dobrym przykładem takiej firmy jest Pack-IT, firma działająca w Cardiff. Została założona przez Urząd Miasta Cardiff, aby stworzyć możliwości szkolenia i stałego płatnego zatrudnienia dla osób niepełnosprawnych. Obecnie firma nie potrzebuje już żadnego zewnętrznego dofinansowania, zyskuje pieniądze z działalności finansowej oraz ze zleceń. Z tego, co robi wszyscy pracownicy otrzymują pensje powyżej średniej krajowej. Tutaj mały cytat za Johnem Benettem, dyrektorem zarządzającym: *„Pack-IT chce być oceniana z perspektywy sukcesu ekonomicznego, a nie zatrudnianych pracowników”*. Zatem, pomimo tego, że mają cel społeczny, że powyżej ¼ ich pracowników to ludzie z utrudnionym dostępem do rynku pracy – chcą być oceniani przez pryzmat sukcesu ekonomicznego.

ALTERNATYWY DLA ZATRUDNIENIA

Wolontariat

Mówiąc o aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną w Wielkiej Brytanii musimy uwzględnić wolontariat. Tradycja wolontariatu w Wielkiej Brytanii jest bardzo silna. Wolontariat jest bardzo popularny, działa u nas dużo organizacji, które w różnym stopniu zależą od wolontariuszy. Jest wiele powodów, dla których ludzie decydują się na wolontariat. Jeden z nich to oczywiście zdobycie nowych szans na zatrudnienie, ale także – poznanie nowych ludzi, pozyskanie przyjaciół, możliwość odwdzięczenia się społeczeństwu. Te powody są bardzo ważne również dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wiemy, że potrzebują one dodatkowego wsparcia, aby zdobyć pracę, ale wiemy także, że zazwyczaj osoby te mają bardzo mało możliwości interakcji społecznych, zdecydowanie mniej niż pozostała część społeczeństwa. Wolontariat daje także szansę ludziom z niepełnosprawnością intelektualną, aby byli postrzegani jako ci, którzy odwdzięczają się społeczeństwu. Może pozwolić na zmianę perspektywy, według której ludzie ci tylko dostają coś od społeczeństwa. Wolontariat właśnie stwarza taką możliwość, aby ludzie z niepełnosprawnością intelektualną dali coś innym. Jest to też świetna droga do tego, aby nauczyć się konkretnych umiejętności, przydatnych w pracy zawodowej. Niektórzy ludzie mogą się także przekonać, jakiego wsparcia będą potrzebowali.

Istnieją dwa typy wolontariatu. Pierwszy z nich to wolontariat w głównym nurcie życia społecznego. Istnieje bardzo dużo ośrodków wolontariatu, które łączą wolontariuszy z zadaniami, ale w wielu z nich pracownicy nie potrafią zrozumieć, czego osoba z niepełnosprawnością potrzebuje i co może zaoferować. Zatem, staramy się, żeby ktoś z naszego personelu pracował w tych ośrodkach głównego nurtu życia społecznego, aby pomóc osobom z niepełnosprawnością intelektualną nauczyć się konkretnych umiejętności, a także, aby pomóc zmienić do nich nastawienie otoczenia.

Taka instytucja, jak Krajowe Ogrody Botaniczne polega w ogromnej mierze na pracy wolontariackiej. Wolontariusze wykonują konkretne prace, związane z utrzymaniem ogrodu. Zatrudniona jest tam specjalna osoba – *Volunteer Placement Officer*[14], który w pewnym sensie pracuje podobnie jak trener pracy. Kieruje osoby, które chcą być wolontariuszami do konkretnych zadań, ale także „dopasowuje" ludzi, którzy już pracują jako wolontariusze, do zgłaszających się osób z niepełnosprawnością intelektualną. Płynące z tego korzyści są oczywiście jasne – np. niższe koszty działalności, ale osobom z niepełnosprawnością przede wszystkim pozwala na tworzenie przyjaźni, które często przenoszą się poza środowisko,

[14] Urzędnik ds. Stażu Wolontariuszy.

w którym ma miejsce wolontariat. Program wolontariatu w Krajowych Ogrodach Botanicznych na początku był finansowany z Europejskiego Funduszu Społecznego, teraz jest finansowany przez lokalne władze. Obserwujemy, że niektórzy ludzie przychodzą tam, zaczynają pracę jako wolontariusze, zdobywają umiejętności, a potem przenoszą się do zatrudnienia płatnego o podobnym charakterze. Niektórzy zostają dłużej.

Drugi typ wolontariatu to taki, który jest wspierany przez specjalistyczny projekt. Projekt *„The Cardiff Shopping"*[15] umożliwia osobom z niepełnosprawnością intelektualną odwdzięczenie się społeczeństwu. Robią one zakupy dla starszych osób, które nie mogą wychodzić z domu, z powodu swoich przypadłości. Wydaje mi się, że kwestie demograficzne w Walii są takie same, jak w Polsce – jest coraz więcej osób starszych w społeczeństwie. W Walii mamy taką politykę, która zakłada, że osoby starsze powinny mieszkać w swoich domach, a nie w specjalnych domach spokojnej starości. Okazało się, że głównym powodem przenoszenia się do takich domów są właśnie problemy z zakupami oraz dbaniem o ogród. Projekt „Zakupy w Cardiff" pozwala na to, że osoby starsze mogą ciągle mieszkać w swoich domach, natomiast osoby z niepełnosprawnością intelektualną dają coś od siebie. Osoby starsze korzystają ze wsparcia organizacji Age Concern (podobnej do Mencap), która łączy je z wolonatriuszami. Istnieje także wsparcie ze strony Tesco, dobrze znanej w Polsce sieci supermarketów. Te zakupy są robione właśnie w Tesco, a my mamy tam osobną salkę, w której możemy wspierać nasze osoby z niepełnosprawnością intelektualną na różne sposoby.

Jak odbywa się finansowanie wolontariatu? Rząd walijski dał dwuletni grant na promocję wolontariatu. W pierwszym roku będzie to 75% kosztów, w kolejnym roku będzie jeszcze zmniejszone. Usługi te są kupowane przez osoby starsze. Projekt „Zakupy w Cardiff" jest projektem pilotażowym, skupionym tylko na małym obszarze. Teraz rozmawiamy z władzami Cardiff, jak moglibyśmy rozszerzyć te usługi. Zdaliśmy sobie sprawę, że jest to wielka szansa, aby się rozwijać – tworzyć podobne modele oparte na konkretnym szkoleniu dla konkretnej pracy. To są sposoby, poprzez które chcemy zapewnić osobom z niepełnosprawnością intelektualną dostęp do wolontariatu, z czego będą czerpać korzyści.

Usługi dzienne

Większość osób z niepełnosprawnością intelektualną, które korzystają z usług opieki społecznej, otrzymuje wsparcie w ośrodkach opieki dziennej. Usługi dzienne mają wiele form. Ja podzielę je na dwa rodzaje. Pierwszy – to tradycyjne usługi świadczone w konkretnych miejscach, konkretnych budynkach. Są to usługi, które są już świadczone od wielu, wielu lat, a ideą ich powstania było stworzenie ośrodków, w których takie osoby mogłyby

[15] Zakupy w Cardiff.

przebywać od poniedziałku do piątku, zazwyczaj od 9 do 16 i wykonywać jakieś sensowne czynności. To może być wszystko, na przykład prace zlecone (wiele ośrodków opieki dziennej zaczynało właśnie od prac zleconych), polegające zazwyczaj na wykonywaniu prostych, powtarzalnych zadań typu wkładanie listów do kopert czy np. pakowanie lizaków. Oczywiście osobom z niepełnosprawnością intelektualną nie płaci się za taką pracę. Znam taki zakład w południowej Walii, w którym osoby niepełnosprawne pracują na maszynach do produkcji wysokiej jakości swetrów wełnianych. Ale nie jest to niestety zatrudnienie z umową o pracę; osoby te teoretycznie mogą przyjść i wyjść, kiedy chcą, więc – otrzymują zasiłek. Jego wysokość to mniej więcej połowa kosztów, które osoby te muszą ponieść na transport oraz wyżywienie. Podstawowymi problemami ośrodków opieki dziennej jest duża liczba osób z niepełnosprawnością intelektualną skupiona w jednym miejscu oraz niewielka liczba kontaktów ze społecznością. Nie mają dużych możliwości na udział w normalnym życiu społecznym.

Usługi dzienne oparte na społeczności

Polegają one na zajęciach w małych grupach lub są to zajęcia indywidualne. Zamiast dużej grupy ludzi, która ewentualnie wychodzi z ośrodka na zewnątrz, na miasto, usługi te polegają na spotkaniach na mieście, na przykład w centrum sportowym, w którym spotyka się 4-5 osób lub w *college'u*. Wiele osób podejmuje kursy w takich szkołach, choć oferta dla osób z niepełnosprawnością jest mocno ograniczona. Mam taki przykład: Steve w wieku osiemnastu lat zdecydował się na kurs stolarstwa, stwierdził, że chce być stolarzem. Pomyśleliśmy: w porządku, szukamy kursu stolarstwa. Został poddany ocenie i stwierdzono, że posiada odpowiednie zdolności praktyczne, ale nie umie czytać i pisać, a było to konieczne, żeby wziąć udział w kursie. Dlatego najpierw musiał on spędzić dwa lata na innym kursie, ucząc się czytania i pisania (jeśli miałby np. dysleksję najprawdopodobniej znaleziono by osobę, która pomagałaby mu w czytaniu i pisaniu). Niestety, sposób w jaki go uczono zniechęcił go do nauki, zniechęcił go do kursu stolarstwa i on wtedy stwierdził: „Może mechanika samochodowa?". Zdecydował się na mechanikę samochodową, ale jego rodzina musiała na każdym etapie o to walczyć. *College* nie pomagają ludziom z niepełnosprawnością intelektualną, nie zapewniają odpowiedniego wsparcia, nie ma wystarczającego zakresu kursów, które mogłyby być dla nich odpowiednie.

Usługi dzienne oparte na społeczności oferują większą gamę możliwości, a ponadto zachęcają społeczeństwo do bardziej aktywnego współdziałania. Brytyjczycy są w tym całkiem dobrzy, ludzie rzeczywiście zaczynają brać udział w aktywnościach osób z niepełnosprawnością. Dla samych osób niepełnosprawnych ten udział jest bardzo dobry, ponieważ oznacza interakcje, oznacza relacje międzyludzkie – budowanie takich relacji (a dla tych osób bardzo ciężko się je buduje). Usługi dzienne oparte na społeczności finansowane są w bardzo różny sposób. Często mamy do czynienia z finansowaniem z różnych źródeł nawet jednego projektu. Przede wszystkim – opieka społeczna. Ponadto, mamy taką specjalną organizację, która nazywa się *Independent Living Fund*[16], w której dana osoba albo jej rodzina może ubiegać się o dodatkowe wsparcie. Mamy specjalne usługi dla osób z problemami behawioralnymi. Do finansowania niektórych usług przyczynia się także opieka zdrowotna i jest w końcu indywidualne finansowanie – czasami osoby niepełnosprawne wolą płacić same.

Usługi dla osób starszych

Osoby z niepełnosprawnością żyją dłużej niż to bywało niegdyś. Średni wiek życia kobiet to obecnie sześćdziesiąt pięć lat, mężczyzn – sześćdziesiąt i osoby z niepełnosprawnością także dożywają tego wieku. Niestety, nie istnieją usługi dzienne dla osób starszych z niepełnosprawnością intelektualną. Ich wybór brzmi: siedzieć w domu, w dalszym ciągu korzystać z usług dla dorosłych (czyli cały czas robić rzeczy, które musieli robić kiedy byli młodsi) lub korzystać z usług dla osób starszych.

Jaka przyszłość?

Demografia

Co czeka osoby z niepełnosprawnością intelektualną w przyszłości? Liczba osób z niepełnosprawnością rośnie i są takie szacunki, które mówią o 20-procentowym wzroście tej liczby. Osoby niepełnosprawne żyją dłużej – tak, jak każdy inny człowiek w naszej społeczności. Jednocześnie jest to wielkie wyzwanie dla świadczonych na ich rzecz usług: Jak najlepiej wspierać osoby o najbardziej złożonych potrzebach i w jaki sposób dopasować to wsparcie? Jak dostarczać usługi o wysokiej jakości dla osób niepełnosprawnych? Jak wspierać osoby w podeszłym wieku? Populacja mieszkańców Wielkiej Brytanii starzeje się, coraz więcej ludzi potrzebuje wsparcia, co kosztuje coraz więcej. O wiele mniej starszych ludzi podlega opiece rodzin, coraz więcej ludzi potrzebuje pomocy opieki społecznej, co oznacza coraz większą presję na budżety, na wszelkie środki rządowe.

[16] Fundusz na rzecz Niezależnego Życia.

Oczekiwania osób z niepełnosprawnością

Zmieniają się także oczekiwania osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin. Steve powiedział wcześniej, że ponad 50% młodszych rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi oczekuje, że ich dziecko będzie pracowało. Nieco inaczej to wygląda nadal w starszych pokoleniach, natomiast wierzę, że w miarę upływu czasu będą coraz większe oczekiwania w sprawie zatrudnienia, także ze strony rodzin osób z niepełnosprawnością. Liczba ta najprawdopodobniej będzie wzrastać, tak jak rosną oczekiwania związane z edukacją młodych osób. Rodzice i specjaliści chcą, by tworzono konkretne, specyficzne programy nauczania dla konkretnych osób.

Większość osób z niepełnosprawnością pozostaje poza pracą, mniej niż 10% pracuje. Badania, konsultacje, rozmowy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną pokazują, że sprawy zatrudnienia (70% chce pracować) i związków międzyludzkich są dla nich kwestiami kluczowymi. Podczas naszych rozmów często jest mowa o instytucjach, w których dochodziło do skandalicznych sytuacji, do wykorzystywania. Ich nadzieją oraz ich wolą jest życie w bardziej normalnych warunkach, w niezależnych domach. Swoją przyszłość widzą z regularnym zatrudnieniem, posiadaniem przyjaciół, po prostu – szczęśliwą. Jest to bardzo jasny przekaz ze strony osób z niepełnosprawnością. Osoby, które obecnie pracują nie chcą jedynie miejsc pracy, chcą także rozwoju. Nie chcą, żeby znajdowano im pracę, w której będą pozostawać przez całe życie. Chcą uczyć się nowych umiejętności, chcą iść dalej, rozwijać się.

Rozwój usług

Jaki wpływ mają oczekiwania osób z niepełnosprawnością na rozwój usług? Wydaje mi się, ze obecny trend tworzenia przedsiębiorstw o charakterze społecznym będzie kontynuowany, ponieważ spełnia cel polityczny tworzenia miejsc pracy o znaczeniu społecznym, spełnia oczekiwania osób niepełnosprawnych dotyczące szkoleń w pracy i spełnia wymagania ze strony budżetu – jest w całości lub częściowo finansowany prywatnie. Na pewno ma to odbicie w podejściu rządów Anglii i Walii (nie jestem pewna jak jest w Szkocji, ale zapewne sytuacja jest zbliżona). Usługi dzienne będą w przyszłości oparte na społeczności, skoncentrują się raczej na osobach i ich indywidualnych potrzebach. Już teraz opieka społeczna jest w pełni dostępna dla osób z największymi potrzebami i taki kierunek będzie najprawdopodobniej kontynuowany.

W hrabstwie Northhamptonshire w Anglii spróbowano dostarczać usługi tylko osobom z zagrożeniem życia i spotkało się to z niezwykle krytyczną reakcją ze strony społeczeństwa.

Jednak można przypuszczać, że opieka społeczna będzie koncentrować się właśnie na tych ludziach, na osobach o najbardziej złożonych potrzebach. Oprócz tego usługi powinny wykorzystywać obecną infrastrukturę i – zgodnie z prawem – zapewniać dostęp do budynków publicznych. Ostatnio zajmowaliśmy się sprawą toalet, walcząc o stworzenie toalet, które są naprawdę dostępne dla osób niepełnosprawnych. Spotkało się to z bardzo pozytywnymi reakcjami, także ze strony przedsiębiorstw; widać, że odpowiedzialność społeczna wyraźnie wzrasta. Usługi będą także koncentrować się na umiejętnościach, w celu stworzenia możliwości pracy tam, gdzie tylko jest to wykonalne.

Jako optymistka wierzę w to, że zatrudnienie osób z niepełnosprawnością będzie coraz bardziej powszechne. Wydaje mi się, że także edukacja będzie koncentrowała się bardziej na pracy. Wzrosną oczekiwania wobec edukacji i zobaczymy, że ludzie kończąc szkołę będą mieli konkretne umiejętności. Istnieją jednak obawy związane z osiągnięciem tych celów. Po pierwsze: zmieniają się obecnie usługi mające na celu zatrudnienie. Dla takiej organizacje jak Mencap, która w statucie ma zapisane, że dostarcza pomoc tylko osobom z niepełnosprawnością intelektualną, ten nowy system oznacza, że nie możemy podpisywać bezpośrednich umów jeśli chodzi o osoby z innymi niepełnosprawnościami; możemy stosować podwykonawstwo. Nie wiemy jednak, czy przez to nie będziemy po prostu drożsi i jaki będzie to miało wpływ na nasze dalsze działania i na naszą skuteczność.

Podsumowując, chcę jasno powiedzieć: musimy przejąć odpowiedzialność za zatrudnianie osób z niepełnosprawnością intelektualną. Obecnie odpowiedzialność jest podzielona na bardzo wiele organizacji, wiele instytucji. Trzeba sprawić, żeby jedna instytucja rządowa, jeden urząd mógł powiedzieć i żeby powiedział: *„Tak, jest możliwość znalezienia zatrudnienia dla tych osób.Pomożemy im w znalezieniu zatrudnienia. Jeśli to się stanie, możemy mówić o sukcesie”.*

A teraz Ismail podsumuje wszystko to, o czym mówiliśmy dzisiaj.

PODSUMOWANIE

Ismail Khaji. Witam raz jeszcze. Chcę podzielić się z Wami kilkoma najważniejszymi sprawami, o których mówiliśmy dzisiaj.

Jest pięć takich ważnych spraw. Po pierwsze: zatrudnienie wspomagane ma najlepsze rezultaty w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną. Lepiej radzi sobie z integrowaniem, z włączaniem osób niepełnosprawnych w społeczeństwo i daje tym ludziom możliwość odgrywania ważnej roli – pracownika, a przez to buduje ich pewność siebie i ich umiejętności.

Po drugie: w sprawach zatrudnienia ciężko jest znaleźć równowagę – jeśli będziemy oczekiwać, że każdy będzie pracował, musimy założyć, że niektóre osoby będą potrzebować dużo większego wsparcia. Ale przede wszystkim – musimy zmienić podejście do osób z niepełnosprawnością i zmieniać także ich aspiracje. Musimy zmienić to podejście, które mówi, że osoba z niepełnosprawnością nie jest zdolna do pracy.

Kolejna kwestia, która była i jest dla nas bardzo trudna, to system świadczeń socjalnych w kontekście nie tylko osoby niepełnosprawnej, ale także i jej rodziny. Ciężko jest zmienić ten system.

Usługi oparte na społeczności i wolontariat mają swoje miejsce, jednak to praca powinna być priorytetem, a alternatywne formy powinny wchodzić w grę tylko wtedy, kiedy się nie ma innego wyjścia. Wolontariat jest sposobem zbierania doświadczenia, które na przykład może pomóc później w znalezieniu pracy. Wsparcie osób z niepełnosprawnością intelektualną może wydawać się na początku drogie, w porównaniu z innymi grupami społecznymi, natomiast, jeśli jest odpowiednio planowane powinno być sensowne także z finansowego punktu widzenia. Biorąc pod uwagę koszty ogólne także w przyszłości, koszt zatrudniania może się okazać całkiem niski.

Ostatni punkt, o którym chciałbym wspomnieć: coraz więcej osób z niepełnosprawnością ma szanse doświadczać pracy i wszystkiego, co z nią się wiąże. Chodzi o to, żeby ci ludzie znajdowali pracę tak, jak każda inna osoba, żeby mogli rozwijać swoje kariery. Wyzwanie polega na tym, że oni mogą budować kariery dzięki innym osobom, ale też mogą osiągnąć sukces.

DYSKUSJA

Pytanie. Mam prośbę o informacje na temat obecności problemów osób niepełnosprawnych intelektualnie w prasie, w telewizji. Czy Państwo wydajecie jakieś pismo, które zajmuje się sprawami niepełnosprawnych i czy w telewizji jest jakiś program na temat tego, czego niepełnosprawni oczekują? Jaki jest stosunek mediów do tych spraw?

Odpowiedź. Mencap sam publikuje kwartalnik *„Viewpoint”*[17], w którym staramy się zawrzeć historie pozytywnych doświadczeń związanych z zatrudnieniem. Jeśli zaś chodzi o szeroko pojęte media musimy być oportunistyczni. Czasami mamy możliwość skomentowania niektórych spraw. Staramy się także rekrutować tzw. ambasadorów sławy, znany reporter śledczy Donal McIntyre jest jedną z takich osób[18]. Przeprowadził on kilka śledztw

[17] Punkt widzenia.

[18] Innymi ambasadorami Mencap są: piosenkarz i aktor Will Young, radiowy DJ Jo Whiley, piosenkarka Lisa Scott-Lee.

dziennikarskich na temat tego, jak traktowane są osoby z niepełnosprawnością intelektualną w domach opieki. Kilka osób z niepełnosprawnością zostało zatrudnionych w jego zespole. Wydaje się, że problemy ludzi z niepełnosprawnością intelektualną są dostrzegane. Największa opera mydlana, która ma oglądalność ok. 16 mln osób, opowiada historię dziecka, które urodziło się z zespołem Downa. Na początku nie miał ten aspekt serialu zbyt pozytywnego wydźwięku, ale mamy nadzieję, że to się zmieni, gdy osoba ta będzie dorastała w tym filmie – może to zwróci na nas większą uwagę? Media coraz bardziej interesują się naszymi sprawami, ale najczęściej – niestety – interesują ich nasze porażki, a nie sukcesy. Bardzo trudno jest promować udane historie. Media są bardziej zainteresowane wykorzystywaniem, kryzysami i porażkami.

Pytanie. Czy pracujecie Państwo również z rodzicami, zarówno dzieci szkolnych, jak i myśląc o zatrudnieniu? Jakie jest Państwa doświadczenie i jak Państwo uważacie – jaka powinna być rola rodziców?

Odpowiedź. Kiedy kończy się 14 lat przechodzi się przez proces zmiany, proces przejścia. Osoba, rodzina oraz specjaliści, którzy są zaangażowani w usługi szkolne, starają się stworzyć plan przejścia ze szkoły do korzystania z innych usług. Dlatego też rodzina ma wpływ, rodzina jest zaangażowana w ten plan. W programie „*Learning Pathways*” bardzo blisko współpracujemy z rodzinami. Nasza praca nie polega jedynie na rozmawianiu z ludźmi w szkołach, ale także na spotykaniu się z ich rodzinami, odwiedzanie ich w domu, rozmawianie o tym, jak rodzina może wspierać zatrudnienie. Rodziny zawsze są informowane na bieżąco o tym, co się dzieje. Mówiąc o dorosłych – zaangażowanie rodziny zależy od tego, czy dana osoba dorosła tego chce. Czasami ktoś mówi: „Nie, ja nie chcę, żeby moja rodzina się w to angażowała”, więc wtedy poziom zaangażowania rodziny jest naturalnie niski.

Chciałabym do tego coś dodać: jesteśmy szczęściarzami, można powiedzieć. W Walii dorobiliśmy się bardzo silnej sieci rodziców, mamy forum opiekunów, istnieje także organizacja zrzeszająca rodziców, działająca na terenie całej Wielkiej Brytanii – jest to taki niezależny głos opiekunów dotyczący polityki, niektórych projektów. Jest to głos uzupełniający, ale dający nam pewne ważne uwagi, inne niż od ludzi z niepełnosprawnością intelektualną.

Pytanie. Dwa krótkie pytania praktyczne. W poprzedniej prezentacji była mowa o pracy na zlecenie w ośrodkach dziennych. Jak to jest załatwiane od strony finansowej? Czy instytucje, które zlecają pracę, płacą ośrodkowi czy płacą osobom? Czy wobec tego ośrodek dzienny prowadzi coś w rodzaju mini działalności gospodarczej? Czy dla tych pieniędzy, które ewentualnie ośrodek zarabia są jakieś procedury w jaki sposób mogą być wydawane? Natomiast drugie pytanie dotyczy ostatniej prezentacji. Była mowa o tym, że niektóre usługi mogą być finansowane prywatnie, czy to oznacza, że osoby korzystające z tych usług mają za nie płacić?

Odpowiedź. Odpowiadając na pierwsze pytanie: model pracy zleconej staje się coraz rzadszy. Kiedy zaczynaliśmy pracować w ten sposób, osoby z niepełnosprawnością nie

otrzymywały żadnych pieniędzy. Pieniądze otrzymywały lokalne władze i później wykorzystywały je na zapewnienie takich usług. Mamy jeszcze dwa lub trzy ośrodki, które pracują ciągle według tego modelu. To, co jednak dzieje się teraz: firmy nie zatrudniają osób z niepełnosprawnością intelektualną na stałe, bo musiałyby płacić im minimalną stawkę za godzinę. Zlecają natomiast ośrodkom te usługi. Według mnie, jest to szara strefa w brytyjskim prawie. Mówi się, że pobyt w ośrodku dziennym to jest usługa i ponieważ osoby niepełnosprawne nie muszą przebywać w ośrodku, jest to kwestia ich wyboru. Nie oczekuje się od nich, że będą coś robić, mogą wyjść do domu i nie zostaną ukarane za nieobecność. Dlatego też nie płaci się im pensji, dostają zasiłek, świadczenie za ich obecność w ośrodku. Czasem (rzadko) na koniec tygodnia otrzymują np. 3,5 funta za pracę tygodniową. Płaci im się także za transport oraz lunch.

Mówiłam Państwu o firmie produkującej swetry. Pieniądze są przekazywane lokalnym władzom na pokrycie kosztów świadczenia tych usług. Oczywiście formalnie to nie jest zatrudnienie, nie jest to działalność gospodarcza. To jest szara strefa. Pracowaliśmy z ludźmi, którzy korzystali z usług dziennych i na początku osoby te mówiły, że chcą dostawać pensję, ale kiedy zaczęliśmy przyglądać się ich świadczeniom – nagle zmieniali zdanie. Mam bardzo mieszane uczucia, szanuję ich poglądy, ale z drugiej strony uważam, że nie w ten sposób powinniśmy zapewniać usługi osobom z niepełnosprawnością.

Odpowiedź na drugie pytanie: nieliczne osoby płacą za usługi, które otrzymują. Zależy to od poziomu ich dochodów. Niektóre osoby mają bardzo duże oszczędności, niektóre rodziny mogą kupować takie usługi – jeżeli mają wysokie dochody i je na to stać lub jeżeli chcą więcej niż to, co mają zapewnione. Ale to są bardzo sporadyczne przypadki, nie jest to nagminne.

ZAKOŃCZENIE

Krystyna Mrugalska. Nasze spotkanie dobiegło końca. Chcę bardzo serdecznie Państwu podziękować za przyjazd i Mencap'owi, jako całej organizacji, za przedstawienie swojego dorobku. Podsumowując spotkanie chcę powiedzieć, że cieszy nas, iż mamy ten sam kierunek myślenia. Oczywiście jesteśmy znacznie mniej zaawansowani praktycznie na tej drodze, jakkolwiek intelektualnie i perspektywicznie podążamy chyba w dobrym kierunku. Niezwykle cenne dla nas było pokazanie, jak może rozwijać się indywidualne wsparcie na drodze aktywizacji zawodowej, ponieważ w tym mamy jeszcze małe doświadczenie. Powiedziałabym, że świadomość sporej części naszych rodzin i pracowników administracji, a także profesjonalistów jeszcze jest na tym etapie, że postrzegamy osobę niepełnosprawną jako część struktury, część grupy. Jednak w kilku aktach prawnych mamy już wymagania planów indywidualnych, programów indywidualnych, ewaluacji – co jest dobrym wstępem

do zindywidualizowanego wspierania. Zatem, wspieranie indywidualne to pierwszy warunek skuteczności działań aktywizujących zawodowo.

Drugi warunek – to kompleksowe spojrzenie na aktywizację zawodową. Nie wystarcza sama nauka zawodu, tylko doradzenie, co człowiek mógłby robić czy podanie adresu ewentualnego pracodawcy, czy też tylko doprowadzenie do podpisania umowy o pracę. Dla osób z niepełnosprawnością intelektualną niezbędne jest przeprowadzanie przez wszystkie etapy aktywizacji zawodowej, od wsparcia psychologicznego, doradztwa zawodowego, poprzez szkolenie, praktykę, staże, wnikliwe pośrednictwo pracy polegające nie tylko na świadczeniu pomocy pracownikowi, m.in. w formie wprowadzania go na stanowisko pracy, ale również pracodawcy i współpracownikom osoby niepełnosprawnej (wspieranie środowiska pracy). Owo „prowadzenie" to również monitorowanie przebiegu zatrudnienia, tak aby wspierać i interweniować jak najwcześniej, gdy tylko zachodzi taka potrzeba. Brak skoordynowanych działań na drodze aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną powoduje, iż nawet, gdy na nią wkraczają, łatwo przy pojawieniu się pierwszych trudności wycofują się do bezpiecznej przestrzeni domowej i bezczynności. Jednym z interesujących w działaniach walijskich elementów kompleksowości był projekt wprowadzenia do szkół w ostatnim okresie nauki zewnętrznych doradców zawodowych, których zadaniem było wczesne rozpoznawanie predyspozycji i preferencji zawodowych uczniów oraz ukierunkowywanie zdobywania przez uczniów niezbędnej wiedzy i umiejętności ważnych przy wchodzeniu na rynek pracy. Tak, aby pomiędzy szkołą i absolwentem a rynkiem pracy istniał łącznik, który wchodzi w skład sieci włączania.

Ten element kompleksowości można by nazwać wczesnym wspieraniem aktywizacji zawodowej, działaniem zapewniającym ciągłość prowadzenia.

I ostatnia rzecz, na którą chcę zwrócić uwagę – traktowanie ośrodków dziennych w kontekście pracy. Stare podejście do koncepcji pomocy osobom z niepełnosprawnością intelektualną polegało na tym, że ośrodek dzienny był miejscem „pobytu dziennego", gdzie niewiele się działo, gdzie właściwie zapewniało się tylko opiekę, ewentualnie rekreację. Tymczasem, jeśli położy się nacisk na sensowną aktywność: zadaniowość i pracę, to przecież można brać pod uwagę perspektywę wyjścia ze struktury opiekuńczej i pracę na chronionym czy nawet na otwartym rynku pracy (zatrudnienie wspomagane). Zatem, w ośrodkach powinien być realizowany aktywny program i niezbędne są tam służby wspierające, których zadaniem będzie wyprowadzanie osób niepełnosprawnych poprzez ich przygotowanie do samodzielnego funkcjonowania społecznego i wykonywania różnych czynności pracy, a także szukanie dla tych osób miejsc pracy oraz wprowadzanie ich w środowisko pracy.

Istotne jest, abyśmy mieli świadomość, iż aktywizacja zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną wymaga określonego systemu szkoleniowo–wspierającego skoncentrowanego na osobie, dającego bogatą ofertę usług i możliwości. Potencjał osób niepełno-

sprawnych jest znacznie większy niż się zazwyczaj sądzi – trzeba wyrównywać ich szanse. Model walijski jest dobrym przykładem. Dziękujemy referentom za ich wszechstronne, zajmujące prezentacje.

Załącznik nr 1

PRAWO BRYTYJSKIE A OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Przekazywanie kompetencji rządom krajów brytyjskich – Dewolucja (*Devolution*)

W maju 1997 roku rząd brytyjski wprowadził tzw. dewolucję władzy – przekazanie części kompetencji rządom Szkocji, Walii oraz Irlandii Północnej.

Każdy z tych rządów zobowiązany jest prawnie do przestrzegania Europejskiej Konwencji Praw Człowieka i praw fundamentalnych (ECHR).

Parlament brytyjski z siedzibą w Londynie utrzymał kontrolę nad sprawami dotyczącymi całej Wielkiej Brytanii (oraz Anglii): sprawami zagranicznymi i obroną, polityką makroekonomiczną oraz programami dotyczącymi rynku pracy (także programami świadczeń socjalnych).

Ustawa o rządzie Walii z 1998 roku ustanowiła Narodowe Zgromadzenie Walii (*National Assembly for Wales – NAfW*), które przejęło obowiązki w 1999 roku. Zgromadzenie, czyli rząd walijski, nie ma pierwszorzędnej władzy ustawodawczej (tę dzierży za Walię wciąż Westminster), ale ma kompetencje w zakresie prawodawstwa drugorzędnego, co oznacza szeroki zakres odpowiedzialności: rozwój gospodarczy, rolnictwo, przemysł, edukacja, samorządy, polityka zdrowotna, opieka społeczna i mieszkalnictwo, środowisko i transport oraz język walijski.

Ustawa Szkocka z 1998 roku ustanowiła parlament szkocki, który także rozpoczął działanie w 1999 roku. Ma on szersze kompetencje, niż walijski i uprawnienia ustawodawcze w zakresie: zdrowia, edukacji, samorządów i mieszkalnictwa, opieki społecznej, rozwoju gospodarczego, środowiska i transportu, prawa, rolnictwa, gospodarki leśnej i rybołówstwa, sportu i sztuki oraz badań i statystyki.

Irlandia z kolei jest związana tzw. Porozumieniem Wielkopiątkowym z 1998 roku ("*Good Friday" Agreement*). Rząd Irlandii Północnej ma kompetencje podobne do walijskiego i są to: rolnictwo, rozwój gospodarczy, edukacja, środowisko, finanse i zatrudnienie oraz zdrowie i opieka społeczna. Rząd irlandzki *(Northern Ireland Assembly)* jest wciąż jednak zawieszony ze względu na konflikt religijno-polityczny, a do momentu jego rozwiązania decyzje podejmują ministrowie w Londynie.

Status osób z niepełnosprawnością intelektualną

Rząd brytyjski ma całkiem imponujący dorobek w zakresie ustawodawstwa na rzecz praw obywatelskich, niedyskryminacji, edukacji dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, wsparcia w zatrudnieniu. Działa także dobra opieka zdrowotna i zapewnione są świadczenia socjalne dla osób uznawanych za niezdolne do podjęcia płatnego zatrudnienia.

W Wielkiej Brytanii najistotniejsze ustawodawstwo w odniesieniu do zapobiegania dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność oraz wspierania integracji społecznej i rehabilitacji osób niepełnosprawnych to:

- Ustawa o prawach człowieka z 1998 r. *(Human Rights Act, HRA)*
- Ustawa o dyskryminacji osób niepełnosprawnych z 1995 r. (*Disability Discrimination Act 1995, DDA)*
- Ustawa o dyskryminacji osób niepełnosprawnych z 2005 r. (*DDA 2005*, weszła w życie w grudniu 2006 r.)
- Poprawka z 2003 r. do Ustawy o dyskryminacji osób niepełnosprawnych z 1995 r. *(DDA 1995)*
- Ustawa o specjalnych potrzebach edukacyjnych i niepełnosprawności z 2001 r. (*Special Educational Needs and Disability Act 2001*, *SENDA*)
- Rozporządzenie do Ustawy o specjalnych potrzebach edukacyjnych z 2005 r. (*Special Educational Needs and Disability Ordinance, SENDO*)
- Ustawa o Komisji Praw Osób Niepełnosprawnych z 1999 r. *(Disability Rights Commission Act 1999, DRCA)*

Brytyjskie prawodawstwo pozostaje pod znaczącym wpływem prawodawstwa Unii Europejskiej. Niemniej jednak Ustawa o prawach człowieka z 1998 roku *(HRA)* poszerzyła zakres praw i wolności gwarantowanych przez Europejską Konwencję Praw Człowieka i Podstawowych Wolności (*EKPC*) oraz Pierwszego i Szóstego Protokołu Dodatkowego do *EKPC*. Rozszerzenie dotyczy zakazu dyskryminacji, jednakże nie dosłownie tej ze względu na niepełnosprawność.

Po wejściu w życie ustawy *HRA*, jednostki zyskały prawo do domagania się swoich praw ustanowionych przez *EKPC* przed sądami krajowymi. Ustawa o dyskryminacji niepełnosprawnych z 1995 roku (*DDA*) weszła w życie w roku 1996 i została uchwalona, aby wyeliminować dyskryminację dotykającą wiele osób z niepełnosprawnością. *DDA* zdefiniowała osoby niepełnosprawne oraz wprowadziła środki mające zapobiegać dyskryminacji z powodu niepełnosprawności w obszarze zatrudnienia, dostępu do towarów i usług, nabywania i najmu nieruchomości lokalowych lub gruntów. Pozwala również władzom określić minimalne standardy w zakresie dostępności transportu publicznego.

Zakres przedmiotowy *DDA* został rozszerzony o szkolnictwo oraz uczelnie wyższe w wyniku dalszych nowelizacji wprowadzonych Ustawą o specjalnych potrzebach edukacyjnych i niepełnosprawności (*SENDA*), która weszła w życie w styczniu 2002 roku i dotyczyła pełnego zakresu warunków zatrudnienia w kontekście niepełnosprawności. Rząd brytyjski wprowadzając zmiany do ustawy *DDA* dążył do uzyskania zgodności z dyrektywami Unii Europejskiej.

Prawo do edukacji

Najważniejszym aktem prawnym w zakresie edukacji dzieci z niepełnosprawnością intelektualną jest Ustawa o specjalnych potrzebach edukacyjnych i niepełnosprawności *(SENDA 2001)*, która umiejscowiła prawodawstwo w zakresie edukacji na poziomie wyznaczonym przez kluczowe międzynarodowe i unijne standardy. Znacząco rozszerza ona uprawnienia dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, włączając w to dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, do kształcenia się w szkołach powszechnych. Nakazuje ona kształcenie w szkole należącej do głównego nurtu edukacyjnego, chyba, że jest to sprzeczne z żądaniami rodziców dziecka lub postanowieniami dotyczącymi efektywnej edukacji pozostałych dzieci. *SENDA 2001* rozszerza również ustawę *DDA* dostarczając podstaw do ochrony przed dyskryminacją w szkolnictwie (w szkołach podstawowych i w dalszej edukacji) ze względu na niepełnosprawność, włączając w to dostęp do szkolnictwa oraz świadczenie usług. Wszystkie szkoły muszą przygotować „strategie dostępności i otwartości", aby ułatwić włączenie społeczne uczniów niepełnosprawnych oraz wprowadzić w rozsądnym wymiarze środki dostosowawcze tak, aby uczniowie niepełnosprawni nie znajdowali się w sytuacji mniej uprzywilejowanej.

W Wielkiej Brytanii okres obowiązkowej edukacji wynosi dziewięć lat, do osiągnięcia wieku 16 lat. Dzieci uczęszczają do szkół państwowych lub prywatnych. Dzieci i młodzież z niepełnosprawnością intelektualną kształcą się głównie w szkołach powszechnych – w klasach integracyjnych lub w klasach specjalnych, w szkołach specjalnych (do których mogą uczęszczać również po ukończeniu wieku obowiązkowej edukacji, czyli do lat 19) lub w placówkach wsparcia uczniów. Niewielka liczba uczy się w szpitalnych zakładach opieki długoterminowej lub w formie indywidualnych lekcji domowych. Dzieci z umiarkowaną, znaczną i głęboką niepełnosprawnością intelektualną najczęściej kształcą się w szkołach specjalnych lub placówkach opiekuńczych dla osób ze specjalnymi potrzebami.

W Wielkiej Brytanii władze lokalne są odpowiedzialne za ocenę specjalnych potrzeb edukacyjnych dzieci. Procedury oceny są podobne w Anglii, Walii i Północnej Irlandii. Oceny prowadzone są zgodnie z Kodeksem Praktyk Specjalnych Potrzeb Edukacyjnych *(Special Educational Needs, SEN)*. W całej Wielkiej Brytanii stosowane są cztery poziomy oceny i wszystkie przeprowadzane przez zespoły specjalistów reprezentujących różne dyscypliny, składające się z personelu medycznego i edukacyjnego, przy pełnym zaangażowaniu rodziców dziecka. Na poziomie pierwszym i drugim określa się specjalne potrzeby edukacyjne

dziecka i dostarcza dodatkowego wsparcia oraz przygotowuje się dla dziecka Indywidualny Plan Edukacyjny (*IPE – Individual Plan of Education)*. W przypadku dzieci z poważnymi i złożonymi specjalnymi potrzebami przeprowadza się dalsze etapy oceny. Jeżeli jest taka potrzeba, przeprowadza się ocenę na dalszych poziomach oraz przygotowuje się „Stwierdzenie istnienia specjalnych potrzeb edukacyjnych", które stanowi podstawę dla dodatkowego wsparcia lub spraw związanych ze szkolnictwem specjalnym. Dostarczane usługi muszą być zgodne ze Stwierdzeniem, chociaż często dochodzi do sporów dotyczących zakresu spraw obejmowanych Stwierdzeniem i źródeł płatności.

Prawo do pracy

Obywatele Wielkiej Brytanii nie mają prawa do pracy, ale mają prawo do niedyskryminacji w dążeniu do zatrudnienia. Ustawa *DDA* wraz z towarzyszącym jej Rozporządzeniem z 2003 r. oraz Ustawą o zatrudnieniu osób niepełnosprawnych z 1944 r. stanowią podstawę zatrudnienia opartego na włączeniu społecznym na otwartym rynku pracy w Wielkiej Brytanii. Ustawa *DDA* dostarczać ma osobom z niepełnosprawnością ochrony prawnej w myśl zasady „rozsądnego dostosowania" – w odniesieniu do procedur rekrutacyjnych, które potencjalnie mogłyby być źródłem dyskryminacji osób niepełnosprawnych, a także w odniesieniu do osób już zatrudnionych. Ustawa o zatrudnieniu z 1944 roku to jedyny akt prawny regulujący kwestię zatrudnienia osób niepełnosprawnych obowiązujący aż do czasu wprowadzenia w życie ustawy *DDA* z 1995 r., dostarczający regulacji w zakresie: rejestracji zatrudnionych, oceny, rehabilitacji i szkolenia, umieszczania/znajdowania pracy, zakładania zakładów pracy chronionej oraz ochrony przed nieuprawnionymi zwolnieniami z pracy. Ustawa ta określiła także kwoty zatrudnienia osób niepełnosprawnych, stawiając firmom zatrudniającym 20. lub więcej pracowników wymóg zatrudnienia 3% pracowników z istniejącego rejestru osób niepełnosprawnych. Rzadko jednak stosowano się do tego wymogu (choć do 1974 roku, kiedy nastąpiło odejście od systemu kwotowego, doszło tylko do trzech postępowań związanych z jego omijaniem).

Kolejna, rozszerzona wersja ustawy dotyczącej dyskryminacji osób niepełnosprawnych *DDA* uchwalona została 7 kwietnia 2005 r., a weszła w życie w grudniu 2006 roku. Akt ten dostarcza dodatkowych wytycznych pozwalających rządowi na ponowną definicję niepełnosprawności i zakazanie niedozwolonych praktyk w ogłaszaniu wymagań dotyczących wolnych miejsc pracy. W rozszerzonej wersji ustawa obejmuje władze i urzędy państwowe oraz dostarczane przez nie usługi, jak również kluby prywatne oraz stowarzyszenia. Wprowadza obowiązek równości w sektorze publicznym, który oznacza aktywne przeciwdziałanie dyskryminacji osób z niepełnosprawnością w dostępie do pracy oraz usług zapewnianych przez te instytucje. Od instytucji publicznych wymaga się planowania i konsultacji wspólnie z osobami niepełnosprawnymi, które mogą dzięki temu ocenić wpływ wprowadzanych zmian.

Ustawa *DDA* z 2005 r. ma za zadanie ujednolicić ustawodawstwo brytyjskie z Dyrektywą Unii Europejskiej 2000/78/EC z 27 listopada 2000 roku i uzupełnić ogólny plan ramowy

równego traktowania w zatrudnieniu – również w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością. Dyrektywa ta stawia państwom członkowskim UE wymaganie zakazania bezpośredniej i pośredniej dyskryminacji osób niepełnosprawnych w pełnym zakresie potencjalnego dostępnego zatrudnienia. Rząd brytyjski stara się sprostać tym wymaganiom poprzez wprowadzanie poprawek do Ustawy o dyskryminacji osób niepełnosprawnych.

Regulacje dotyczące uprawnień

Ustawa *DRCA* z 1999 r. dostarczyła mechanizmu regulującego dla Ustawy *DDA* i ustanowiła Komisję Praw Osób Niepełnosprawnych (*Disability Rights Commission, DRC*), której zadaniem była eliminacja dyskryminacji i wykorzystywania niepełnosprawnych, a także promocja wyrównywania szans, zachęcanie do wprowadzania dobrych praktyk w traktowaniu osób niepełnosprawnych i kontrolowanie stosowania Ustawy o dyskryminacji osób niepełnosprawnych. Komisja mogła również działać na rzecz nieformalnego rozwiązywania sporów, ale także podejmować formalne postępowania w przypadkach niestosowania się do regulacji Ustawy i wysyłać monity nakazujące zaprzestania praktyk dyskryminacyjnych. Kolejnym potencjalnym etapem działania Komisji mogło być występowanie na drogę sądową.

Ustawa o równości z 2006 r. ustanowiła jedną Komisję na rzecz Równości i Praw Człowieka (*Commission for Equality and Human Rights, CEHR*), łączącą w sobie kompetencje poprzednich Komisji: Praw Osób Niepełnosprawnych, Równości Rasowej (*Commission for Racial Equality, CRE*), Równych Możliwości (*Equal Opportunities Commission, EOC*), zajmujących się odpowiednio dyskryminacją ze względu na niepełnosprawność, na rasę oraz ze względu na płeć. Nowa Komisja zaczęła już funkcjonować, jednak nie osiągnie pełnych możliwości działania aż do października 2007 roku. Wybrano zarząd i przewodniczących, którzy zadecydują o przyszłym kierunku działania Komisji i jej kluczowej polityce. Zarząd liczył będzie od 10 do 15 członków i będą w nim zasiadać Komisarze do spraw Walii i Szkocji oraz osoba niepełnosprawna.

Ochrona prawna (ubezwłasnowolnienie)

Rozumienie terminu „ochrona prawna" różni się w poszczególnych krajach europejskich. Ustanowienie pełnej reprezentacji prawnej (ubezwłasnowolnienie) nie opiera się na ocenie sprawności osoby. Ustawa o zdrowiu psychicznym z 1983 roku wymaga, by pacjent przebywał w danym miejscu, uczęszczał w konkretne miejsca w celu odbycia zabiegów medycznych, terapii zajęciowej, szkolenia czy edukacji oraz by umożliwiony był dostęp do pacjenta przez lekarzy, opiekuna społecznego lub inną ustanowioną osobę. Ustawa ta definiuje także okoliczności, w których osoba z „zaburzeniami psychicznymi"[19] (włączając w to

[19] Zaburzenia psychiczne zdefiniowane są w pierwszej części Ustawy jako: „choroba psychiczna, wstrzymany lub niepełny rozwój umysłowy, zaburzenia natury psychopatycznej lub inne zaburzenia umysłowe". Ustawa określa również cztery kategorie zaburzeń umysłowych: „choroby umysłowe, upośledzenie umysłowe, głębokie upośledzenie umysłowe, zaburzenia natury psychopatycznej".

– w niektórych przypadkach – niepełnosprawność intelektualną) może być zmuszona do hospitalizacji i ubezwłasnowolniona. W dziale 8. Ustawy wymienione są 3 obszary wpływu na osobę, które mogą być przyznane opiekunowi, lokalnej opiece społecznej lub określonej osobie zaaprobowanej przez instytucję opiekuńczą.

Reprezentant prawny może:

- wymagać od pacjenta przebywania w określonym miejscu;
- wymagać od pacjenta uczęszczania do określonych miejsc w celu odbycia zabiegów medycznych, podjęcia pracy lub terapii zajęciowej, szkolenia lub nauki;
- wymagać dostępu do pacjenta lekarzy, opiekunów społecznych bądź inne ustanowione osoby.

Według Ustawy o zdrowiu psychicznym z 1983, istnieją dwa sposoby na ubezwłasnowolnienie osoby w wieku powyżej 16. lat. Po pierwsze (zgodnie z działem 7. Ustawy) jeśli za rekomendacją dwóch lekarzy, pracownika socjalnego i najbliższego krewnego osoby wszczyna się postępowanie o ubezwłasnowolnienie[20]. Po drugie (zgodnie z działem 37. Ustawy), w przypadku gdy osoba podlega postępowaniu karnemu – wtedy ubezwłasnowolnienie jest alternatywą dla wyroku karnego[21].

Reprezentacja prawna nie była i nie jest często używana w Wielkiej Brytanii; znajduje zastosowanie przede wszystkim w przypadkach osób cierpiących na choroby psychiczne, nie zaś osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dostępne są szczegółowe statystyki dotyczące osób ubezwłasnowolnionych: od 1983 roku liczba osób objętych całkowitą reprezentacją prawną wyniosła maksymalnie 672; w 2006 roku spadła do 466 z czego większość (395 przypadków lub 85%)[22] dotyczyła osób z problemami psychicznymi, a tylko 71 (15%) dotyczyła osób z niepełnosprawnością intelektualną (o różnym stopniu). 416 przypadków było zamkniętych, a całość wyniosła 966 przypadków. W 2005 w 99% nowych przypadków ubezwłasnowolnienia instytucją sprawującą opiekę były władze lokalne, a jedynie w 1% przypadków była to osoba lub organizacja.

Upośledzenie umysłowe definiuje się jako: „stan wstrzymanego bądź niepełnego rozwoju umysłowego nie stanowiący głębokiego upośledzenia umysłowego, obejmujący znaczne upośledzenie inteligencji i funkcji społecznych *oraz związany ze znacznie przekraczającym normy agresywnym i nieodpowiedzialnym zachowaniem danej osoby*" (kursywa dodana). Głębokie upośledzenie umysłowe definiuje się tak samo, lecz słowo „upośledzenie" zastępuje „głębokie upośledzenie".

[20] Obaj lekarze muszą potwierdzić, iż: (1) pacjent cierpi na jedną z czterech określonych kategorii zaburzeń umysłowych oraz że stopień zaburzenia usprawiedliwia ubezwłasnowolnienie; (2) jest to niezbędne w dobrze pojętym interesie osoby lub dla ochrony innych osób.

[21] Czas trwania ubezwłasnowolnienia to maksymalnie pół roku i może zostać przedłużony o kolejne pół roku, a następnie o rok.

[22] Ministerstwo Zdrowia, *Ubezwłasnowolnienie według Ustawy o zdrowiu psychicznym z 1983: Anglia 2005*, dostępne na stronie ministerstwa: ww.ic.nhs.uk/pubs/icpublication.2006-01-04.5354930463/04117869.pdf/file (stan na 30 października 2006).

Od dawna dostrzegano potrzebę reformy regulacji kwestii braku sprawności umysłowej, uniemożliwiającej niezależne prowadzenie życia. W 1995 roku Komisja Prawodawcza opracowała rekomendacje dotyczące tej tematyki[23]. Zostały one potem użyte jako podstawa Ustawy o sprawności umysłowe z 2005 roku (*Mental Capacity Act 2005*), obowiązującej na terenie Anglii i Walii[24]. W następstwie szeroko zakrojonych konsultacji z ekspertami i organizacjami działającymi na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin ustawa otrzymała aprobatę królewską 7 kwietnia 2005, a wejdzie w życie najprawdopodobniej w 2007 roku[25].

Ustawa o sprawności umysłowej z 2005 roku dostarcza kompleksowej bazy legislacyjnej dla procesu podejmowania decyzji w imieniu osób nie będących w stanie samodzielnie decydować. Ustawa mówi o procesie decyzyjnym w zakresie: opieki społecznej i zdrowotnej, finansów oraz własności. Cztery obszary tematyczne wymienione w Ustawie zasługują na szczególne zainteresowanie.

Po pierwsze, Ustawa wymienia następujące zasady przewodnie[26]:

- Zakłada się, że osoba ma sprawność umysłową, chyba, że ustali się że takiej sprawności nie ma.
- Nie można traktować osoby jako niezdolnej do podejmowania decyzji, chyba, że podjęto już wszelkie dostępne i mozliwe kroki w celu umożliwienia takiej osobie podejmowania decyzji.
- Nie wolno traktować osoby jako niezdolnej do podejmowania decyzji jedynie na podstawie nierozsądnych decyzji tej osoby.
- Działanie lub decyzja podjęte w imieniu lub na rzecz osoby z niepełnosprawnością musi być podjęte w najlepszym interesie takiej osoby.
- Zanim podejmie się decyzję lub działanie, trzeba zastanowić się, czy ten sam cel można osiągnąć w inny, mniej ograniczający prawa jednostki sposób.

Po drugie, należy uznać, że zanim oceni się osobę jako niezdolną do podejmowania decyzji, musi być dowód „uszkodzenia bądź zaburzenia funkcjonowania umysłu lub mózgu", w postaci istnienia niepełnosprawności intelektualnej, demencji lub problemu ze zdrowiem

[23] Komisja Prawodawcza, *Raport o niesprawności umysłowej,* Nr 231, HMSO, Londyn, 1 marca 1995 roku, streszczenie dostępne na stronie Komisji: http://www.lawcom.gov.uk/summary_recommendations.htm (stan na 30 października 2006).

[24] Ustawa o sprawności umysłowej (Mental Capacity Act 2005), dostępna na stronie internetowej OPSI: http://www.opsi.gov.uk/acts/acts2005/20050009.htm (accessed 30 October 2006).

[25] Ustawa o sprawności umysłowej 2005 zastąpi część 7 Ustawy o zdrowiu psychicznym z 1983 roku oraz całość Ustawy o Pełnomocnictwie z 1985 roku, która obecnie zezwala osobom na powołanie kogoś w charakterze reprezentanta prawnego, który będzie podejmował decyzje dotyczące własności i innych spraw osoby (jednak nie spraw natury osobistej i zdrowotnych).

[26] Ustawa o sprawności umysłowej z 2005 roku, art. 1.

psychicznym. Kluczową kwestią jednak jest wpływ zaburzenia na funkcjonowanie umysłu osoby, nie zaś sama diagnoza. W art. 2 zdefiniowane są osoby, które nie mają sprawności:

1. Wedle niniejszej Ustawy, osoba jest pozbawiona sprawności w danej sprawie, jeśli w określonym czasie nie jest w stanie podjąć samodzielnej decyzji z powodu upośledzenia lub zaburzenia w funkcjonowaniu mózgu lub umysłu.
2. Nie ma znaczenia, czy upośledzenie lub zaburzenie jest tymczasowe czy trwałe.
3. Brak sprawności może nie być określony przez odniesienie do: (a) wieku i wyglądu osoby lub (b) aspektów zachowania osoby mogących prowadzić innych do nieuprawnionych założeń dotyczących sprawności osoby.

Po trzecie, Ustawa zakłada, że wszystkie zainteresowane strony muszą skorzystać z właściwych strategii by zmaksymalizować możliwości osoby w zakresie podejmowania decyzji. Mogą one dotyczyć konkretnych strategii komunikacyjnych i dostarczania informacji w sposób bardziej dostępny.

Ustawa w końcu stwierdza, że wzięte pod uwagę muszą być opinie opiekunów z rodziny osoby ubezwłasnowolnionej (jeśli konsultacja z nimi jest „uzasadniona praktycznie i właściwa")[27]. Jeśli osoba nie ma rodziny ani przyjaciół, jest wspierana i reprezentowana przez tzw. „niezależnego adwokata sprawności intelektualnej" („*independent mental capacity advocate*", IMCA)[28], w sprawach dotyczących poważnych zabiegów medycznych lub hospitalizacji, lub umieszczenia w innego typu placówce[29].

Sprawność intelektualna powinna być także określona przez Ustawę w kontekście zatrudnienia i podpisywania umów o pracę. Osobę można oceniać jako niesprawną i wymagającą pomocy w wybranych dziedzinach życia, ale jednocześnie zdolną do zawierania umowy o pracę (kiedy na przykład osoba wie, czego się od niej oczekuje, jaki czas przepracowała, ile jej zapłacono i w jakich warunkach pracowała). Jest teoretycznie możliwe, by reprezentant prawny wymógł na osobie pójście do pracy zgodnie z działem 8 Ustawy o zdrowiu psychicznym z 1983 r. (który mówi o wymaganiu stawienia się w różnych miejscach ze względu na konieczność poddania się zabiegom, podjęcia pracy, szkolenia i nauki) biorąc pod uwagę dobro osoby, jednak nie są znane takie przypadki. Nie wchodziłaby tu w grę ponadto jedynie praca chroniona, ale i zatrudnienie na otwartym rynku pracy. Wszelkie inne aspekty zatrudnienia musiałyby być zgodne z prawem (czyli na przykład kwestia płacy minimalnej).

[27] Ustawa o sprawności umysłowej, art. 4.

[28] Może obejmować osoby ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną. Więcej informacji: Komentarz do Ustawy o sprawności umysłowej, dostępny na stronie internetowej DCA – http://www.dca.gov.uk/menincap/legis.htm#bill (accessed 30 October 2006), point 109.

[29] Ustawa o sprawności umysłowej, art. 35-41.

Podsumowanie

W świetle brytyjskiego prawa osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają pełne prawa obywatelskie. Mogą chodzić do szkół, być zatrudniane, kontrolować własne wydatki, głosować, zawierać związki małżeńskie, mieć dzieci i wsparcie, dzięki któremu mogą mieszkać w zwyczajnych warunkach w danej społeczności. Niemal zupełnie brak już osób żyjących w wielkich szpitalach opartych na segregacji. Nie można ich dyskryminować ze względu na niepełnosprawność intelektualną w większości sytuacji życiowych.

Obecny stan rzeczy daleki jest jednak od idealnego i należy zwrócić uwagę na następujące problemy:

- niewystarczające wsparcie i pomoc dotycząca spraw mieszkaniowych;
- zbyt mało miejsc pracy;
- ciągle stosunkowo niski status materialny (osoby są ubogie);
- osoby upośledzone w stopniu znacznym – w porównaniu z innymi – mają ograniczony zakres możliwości;
- niewiele osób wchodzi w związki małżeńskie i ma dzieci;
- wiele osób prowadzi ubogie życie towarzyskie i ma niewiele zajęć w ciągu dnia;
- niektórych osób nadal dotyka wykorzystywanie i dyskryminacja;
- wiele osób mieszka z rodzicami znacznie dłużej, niż ich pełnosprawni rówieśnicy.

Istnieje wszakże znacznych rozmiarów sieć udogodnień prawnych i wsparcia mającego ułatwić osobom z niepełnosprawnością prowadzenie zwyczajnego życia.

Załącznik nr 2

PRZEGLĄD STRATEGII I POLITYKI WOBEC NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI W POSZCZEGÓLNYCH KRAJACH WIELKIEJ BRYTANII

Polityka w Wielkiej Brytanii jest rozdzielona między rząd westminsterski odpowiedzialny za sprawy dotyczące całego Zjednoczonego Królestwa, a lokalne rządy Irlandii Północnej, Szkocji i Walii, obierające lokalne kierunki swoich strategii, w ramach przynależnych im kompetencji. Poniższa część wykładu jest próbą znalezienia elementów wspólnych w podejściach do niepełnosprawności poszczególnych krajów, przy czym ze względu na pochodzenie autorów, perspektywa oceny jest walijska. Sytuacja w Walii nie różni się jednak znacznie od tej w pozostałych krajach Wielkiej Brytanii.

Kluczowe dokumenty dotyczące niepełnosprawności intelektualnej to:

- w Anglii – „*Valuing People*"[30] („Doceniając Ludzi"),
- w Szkocji – „*The Same As You*" („Tacy jak Wy"),
- w Walii – *All Wales Strategy for Mentally Handicapped People* (Walijska strategia na rzecz ludzi z niepełnosprawnością intelektualną),
- w Irlandii Północnej – *Review of Mental Health and Learning Disabilty Services* (Przegląd usług dla osób z niepełnosprawnością dotyczącą zdrowia umysłowego i w uczeniu się).

Elementami wspólnymi dla wszystkich krajów jest zaangażowanie we włączenie społeczne, prawo do samostanowienia i koncentracja na wspieraniu niezależności osób. Wszystkie strategie mówią też o tym, że wsparcie w zatrudnieniu jest elementem zasadniczym. Wspólne są także elementy związane z brytyjską polityką zatrudnienia i systemem świadczeń socjalnych.

Jeśli chodzi o dostarczanie usług, wszystkie wymienione strategie oparte są na zamówieniach regionalnych tworzących rynek mieszany, na którym konkurują usługodawcy publiczni, prywatni i działający na zasadzie wolontariatu. Zwiększenie udziału usług dostarczanych

[30] Strony internetowe „*Valuing People*" – www.valuingpeople.gov.uk.

za pośrednictwem wolontariuszy jest celem działań we wszystkich krajach, podobnie jak wprowadzanie oszczędności i wyższej skuteczności.

Podstawowe różnice dotyczą modeli wybieranych dla poprawy jakości usług. W Anglii jest to model rynkowy, gdzie władza i kontrola przekazywane są użytkownikowi usług poprzez stworzenie bezpośredniego związku typu kupujący – sprzedający pomiędzy usługodawcą a użytkownikiem usług. W praktyce oznacza to możliwość wyboru najlepszego usługodawcy oraz zmiany w przypadku niezadowolenia z usług, dzięki alokacji indywidualnego budżetu związanego z oceną potrzeb osoby. To osoba z niepełnosprawnością określa rodzaj usług jakich potrzebuje najbardziej. Tego typu system oznacza odejście od tradycyjnej praktyki oceniania i odgórnego określania potrzebnych usług. Model ten jednak nie został jeszcze uniwersalnie zaakceptowany.

W Walii większy nacisk kładzie się na poprawę usług przez uczestnictwo osoby w ich planowaniu, zamawianiu i monitorowaniu, nie zaś przydzielanie jej konkretnego osobistego budżetu. Oba podejścia zaczęły być stosowane całkiem niedawno, więc za wcześnie jeszcze na dokładną ocenę ich działania i rezultatów.

Polityka wobec zatrudnienia[31]

Niepełnosprawność intelektualna

Istnieje wiele przyczyn niepełnosprawności intelektualnej oraz wiele sfer życia, których niepełnosprawność dotyka w różnym stopniu. W odniesieniu do zatrudnienia, osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną mogą spotykać się z problemami natury społecznej i mogą wymagać dodatkowego wsparcia edukacyjnego. Osoby z umiarkowaną do głębokiej niepełnosprawnością intelektualną wymagają znacznie wyższego poziomu wsparcia ze strony specjalistów, zapewnianego przez całe życie. Typ wsparcia i jego intensywność zależne są od poszczególnych przypadków. Wszyscy specjaliści biorący udział w ocenie i szkoleniach zawodowych powinni:

- rozumieć, jak i kiedy ich klient (osoba niepełnosprawna) uczy się najlepiej;
- rozumieć, co osoba może osiągnąć dzięki właściwemu szkoleniu;
- dopasować szkolenie i wsparcie do indywidualnych potrzeb osoby.

Istnieje związek między stopniem niepełnosprawności intelektualnej a prawdopodobieństwem innego rodzaju upośledzenia. Osoby znacznie i głęboko upośledzone o wiele

[31] Zobacz: Beyer S., Hedebaux G. i Samoy E. (2004) *LABOr Project: Reflections on Good Practice in Vocational Training and Employment for People with Learning Disabilities*. BRUKSELA: EASPD.

częściej mają dodatkowo upośledzenie sensoryczne niż osoby z umiarkowaną i lekką niepełnosprawnością intelektualną. Około połowy osób z niepełnosprawnością intelektualną cierpi na dodatkowe upośledzenie sensoryczne, 18% ma dwa tego typu upośledzenia. Od 30% do 40% ma problemy ze wzrokiem (75% wśród osób ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną). 60% – 70% osób z niepełnosprawnością intelektualną cierpi na różnego stopnia uszkodzenia słuchu – dotyczy to zwłaszcza osób z zespołem Downa. Niemal 60% osób z niepełnosprawnością intelektualną ma problemy z wysławianiem się i mową w ogóle. Powszechna jest także oczywiście niepełnosprawność fizyczna, zwłaszcza w przypadku osób z porażeniem mózgowym, lecz nie tylko wśród nich.

Epilepsja dotyka jedno na troje dzieci ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną, jej częstotliwość występowania wzrasta wraz ze wzrostem stopnia niepełnosprawności. W kontekście szkolenia zawodowego oraz zatrudnienia interesuje nas przede wszystkim wpływ niepełnosprawności intelektualnej na wyniki w nauce oraz na liczbę osób skutecznie zatrudnionych.

Trudno jest przewidzieć wpływ niepełnosprawności intelektualnej na niezależność osoby, jej zdolność uczenia się i możliwości zatrudnienia. Dobrze ilustruje to przykład osób z zespołem Downa, u których diagnoza zazwyczaj prowadzi do nadania etykiety niepełnosprawności intelektualnej, pomimo tego, że niektóre osoby są w stanie osiągać dobre wyniki w nauce w głównym nurcie szkolnictwa! Niepełnosprawność intelektualna ma jednak na pewno wpływ na sposób organizacji i przeprowadzania szkolenia zawodowego, uczenia się pracy i jej utrzymania.

- Większość osób z niepełnosprawnością intelektualną ma problemy z pisaniem i czytaniem, przy czym rosną one wraz ze wzrostem stopnia niepełnosprawności aż do osiągnięcia punktu, w którym czytanie i pisanie jest niemożliwe.
- Bardzo wiele osób ma problemy ze zrozumieniem języka mówionego, zadawaniem pytań i reagowaniem na nie w odpowiedni sposób. Zdolność do rozumienia instrukcji werbalnych spada znacznie wraz ze wzrostem stopnia niepełnosprawności. Sposobami na poradzenie sobie z tym problemem są: używanie ograniczonego słownictwa podczas szkolenia, przeznaczenia odpowiedniego czasu na zrozumienie poleceń, używanie różnych sposobów na określenie jednego zadania.
- Wiele osób z niepełnosprawnością intelektualną mających problemy z reakcjami na polecenia słowne, dobrze reaguje na demonstracje zadań. Osoby z większymi potrzebami zareagują lepiej na bardziej szczegółowe demonstracje i bezpośrednie wskazówki.
- Istnieje związek pomiędzy złożonością demonstrowanych zadań i zdolnością osoby do ich powtórzenia, dlatego pomocne zwykle okazuje się rozbijanie zadań na etapy i aktywne nauczanie.
- Liczba etapów, na które podzielone jest dane zadanie zależy oczywiście także od stopnia niepełnosprawności intelektualnej, często niezbędna jest kreatywność w określaniu elementów, na które rozbite są nauczane zadania.

- Osoby z niepełnosprawnością intelektualną uzależniają się łatwo od wskazówek trenerów przekazywanych im w celu wykonania zadania. Trenerzy powinni więc unikać lub redukować tę zależność w miarę upływu czasu i dzięki temu budować niezależność osoby w pracy.
- Uzależnianie się od wskazówek utrudnia przeniesienie umiejętności opanowanych w jednym otoczeniu do innego otoczenia. Nawet drobne zmiany dotyczące kolejności, materiałów czy kolegów z pracy potrafią uniemożliwić osobie z niepełnosprawnością intelektualną prawidłowe wykonanie opanowanego wcześniej zadania.
- Niezbędne jest zwrócenie uwagi na to, czy osoba ma problemy sensoryczne mogące utrudnić szkolenie i proces uczenia się. Takie problemy trzeba zawsze wziąć wcześniej pod uwagę.

Zatrudnienie wspomagane

Biorąc pod uwagę wszystkie wymienione wyżej problemy łatwo dojść do wniosku, że niezbędne jest odejście od systemu opartego na schemacie „przeszkolić i umieścić w miejscu pracy" do systemu szkolącego wykonywanie konkretnych zadań w konkretnym miejscu – „umieścić w miejscu pracy, przeszkolić, utrzymać pracę".

Zatrudnienie wspomagane bierze pod uwagę fakt, że wymagania prawdziwych miejsc pracy są bardzo zróżnicowane, co utrudnia odtworzenie ich warunków podczas szkolenia oraz przejście osób z niepełnosprawnością intelektualną na otwarty rynek pracy. Dlatego właśnie umieszczenie w zwykłym miejscu pracy nie jest końcem procesu, ale niezbędnym pierwszym krokiem w szkoleniu osób z niepełnosprawnością intelektualną, uczeniem osoby konkretnych zadań w konkretnym miejscu z wykwalifikowanym trenerem pracy. W zatrudnieniu wspomaganym nacisk jest położony na twórczym podejściu do osoby niepełnosprawnej oraz do odnajdywania prac pasujących do osoby, jej preferencji i potrzeb.

Dobre zatrudnienie wspomagane polega na rzetelnej realizacji pięciu etapów.

1. Tworzenie profilu zawodowego

Jego głównym celem jest zebranie wystarczających informacji na temat każdej osoby z niepełnosprawnością w celu ustalenia jej umiejętności i preferencji, dzięki czemu będzie można dobrze dopasować pracę do danej osoby. Istnieją różne formaty profili zawodowych, jednak wszystkie powinny obejmować następujące obszary:

- Powody, dla których osoba chce podjąć pracę – osoby niepełnosprawne potrzebują motywacji, by pracować.

- Rodzaj pracy – niektóre osoby mają jasną koncepcję swojej przyszłej pracy, innym z kolei trzeba pomóc ją stworzyć.
- Zajęcia osoby poza sferą zatrudnienia – umiejętności w zakresie użytkowania sprzętów w domu lub w placówkach opiekuńczych, w społeczności, zdolności komunikacyjne: wszystkie te elementy mogą pomóc w znalezieniu właściwego, dopasowanego zatrudnienia.
- Umiejętności związane z pracą zawodową.
- Preferencje w zakresie otoczenia pracy – np. praca w pomieszczeniach zamkniętych lub na zewnątrz, praca w szybkim tempie lub wolna, hałaśliwe bądź ciche miejsca, duża liczba współpracowników lub kameralne miejsca pracy itd.
- Pozostałe umiejętności mogące ułatwić osobie znalezienie pracy.
- Obszary związane z życiem zawodowym wymagające wsparcia i pomocy, np. szkolenie w miejscu pracy, reagowanie na instrukcje, pomoc w ustalaniu harmonogramów, przerw na posiłki itd.
- Problemy związane z zasiłkami i świadczeniami oraz wpływ zatrudnienia na otrzymywane od państwa środki finansowe.
- Informacja edukacyjna/kształcenie umiejętności związanych z uczeniem się – czytanie, pisanie, liczenie w podstawowym zakresie, wszelkie umiejętności nabyte w związku z poprzednimi doświadczeniami zawodowymi i nie związanymi z pracą (ważne jest jednak, by nie traktować takich umiejętności jako wstępny warunek konieczny, gdyż nawet bez nich możliwe jest znalezienie zatrudnienia).
- Informacje dotyczące potencjalnych przeszkód w zatrudnieniu – unikanie niektórych zachowań i praktyk, zmiana niektórych zachowań, elastyczność mająca na celu zminimalizowanie ryzyka powstania problemów w miejscu pracy, określenie rodzaju wsparcia niezbędnego do znalezienia dobrze dopasowanego miejsca pracy. Wszystko to wymaga wzięcia pod uwagę nawyków osoby, jej możliwości fizycznych, stanu zdrowotnego, problemów behawioralnych. Praktyka pokazuje, że tego typu informacje niezbędne są w celu znajdowania rozwiązań, a nie w celu wykluczenia osoby z grona niepełnosprawnych zdolnych do zatrudnienia.
- Informacje dotyczące niepełnosprawności osoby – niezbędne do określenia potrzeb wsparcia w miejscu pracy i związanych z pracą, w różny sposób.

Pod koniec procesu tworzenia profilu zawodowego istnieje potrzeba napisania funkcjonalnego streszczenia zebranej bazy informacji, obejmującego zwłaszcza:

- opis rodzaju poszukiwanej pracy, włączywszy w to zadania związane z pracą oraz z otoczeniem pracy;

- określenie potrzeb wsparcia;
- określenie indywidualnych potrzeb szkoleniowo-edukacyjnych;
- opis działań, które zostaną podjęte w celu znalezienia pracy;
- przypisanie konkretnym osobom konkretnych zadań związanych z poszukiwaniem zatrudnienia.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną czasem nie są w stanie dokonywać opartych na wiedzy świadomych wyborów dotyczących zatrudnienia. Jedną z przyczyn tego stanu rzeczy jest brak praktycznego doświadczenia w różnych miejscach pracy. Problem ten narasta wraz ze wzrostem stopnia niepełnosprawności. Dobrym pomysłem jest więc organizowanie osobom możliwości pracy na określony, krótki czas w różnych miejscach po to, żeby wyrobiły sobie zdanie o różnych zawodach stawiających rozmaite wymagania.

Prace na okres próbny (lub raczej „na spróbowanie") powinny mieć następujące cechy:

- ograniczony czas trwania – tydzień lub kilka tygodni (na pewno nie kilka miesięcy lub kilka lat);
- niepełny wymiar pracy – mogą zajmować kilka godzin dziennie, kilka dni w tygodniu;
- mogą obejmować zarówno jedną pracę, jak i kilka jej rodzajów;
- cele pracy powinny być jasno określone, przynajmniej w zakresie identyfikacji:
  - preferencji osoby,
  - silnych i słabych punktów osoby w miejscu pracy,
  - sposobu najefektywniejszej nauki w danym przypadku,
  - wsparcia związanego z pracą – np. związanego z transportem do pracy, przerw, życia towarzyskiego itd.;
- osoby powinny być odpowiednio wspierane przez trenera pracy lub pracodawcę, dzięki czemu udostępniona zostaje wiedza związana z doświadczeniem zawodowym – ma to znaczenia zarówno dla samej osoby, jak i agencji zatrudnienia wspomaganego;
- prace tego typu nie powinny być obligatoryjne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną mających jasną wizję pracy i aspiracji życiowych, i potrafiących ją wyrazić.

2. Profesjonalne znajdowanie pracy

Celem poszukiwania pracy jest znalezienie zatrudnienia pasującego do preferencji i umiejętności danej osoby. Osoba odpowiedzialna za poszukiwanie pracy korzysta ze swojej znajomości lokalnego rynku pracy i podejścia ewentualnych pracodawców, znajduje potencjalne miejsca pracy i podejmuje pierwsze kroki w celu umieszczenia osoby w danym miejscu pracy. W działaniach tych ważnych jest szereg kroków i kompetencji, do których należą:

- Określenie rodzaju pracy dostępnej na lokalnym rynku – ważny jest realizm w określeniu możliwości zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną.
- Znajdowanie potencjalnych możliwości – należy szukać dostępu do zatrudnienia na wszelkie sposoby; wiele wakatów nie jest nigdzie ogłaszanych a informacja o nich krąży wśród znajomych, przyjaciół, rodzin, kolegów z pracy itd. Można także dzwonić do pracodawców z założeniem, że będą poszukiwać pracowników w swojej branży (tzw. *Cold-calling*). Do dyspozycji są także zwyczajne, tradycyjne sposoby – urzędy pracy, gazety, ogłoszenia internetowe itd.
- Zawężanie poszukiwań i doboru właściwego zatrudnienia: po raz kolejny należy podkreślić wagę odpowiedniego dopasowania, ponieważ praca przynosząca osobie zadowolenie, nie wymagająca dużego wsparcia będzie sprzyjała budowaniu pozytywnego stosunku osoby do zatrudnienia oraz długoterminowych relacji: pracownik – zadowolony z efektywnego pracownika pracodawca.
- Efektywna „sprzedaż" osoby – przyszłych pracowników prezentować trzeba w sposób pozytywny, podkreślając ich umiejętności i zainteresowania. Efektywność procesu zatrudnienia wspomaganego i usług z nim związanych to także bardzo ważne czynniki. Prezentacja osobista i osobiste negocjacje to na pewno lepsze sposoby kontaktu z potencjalnym pracodawcą niż rozmowa telefoniczna. Wiele osób odpowiedzialnych za znajdowanie zatrudnienia przygotowuje się solidnie przed rozmową z pracodawcą, szukając m.in. dobrych i przekonywających argumentów.
- Naturalne wsparcie ze strony pracodawców. Badania pokazują, że dobrą praktyką jest pozostawienie części odpowiedzialności za pracownika w gestii pracodawcy. Im wyższa odpowiedzialność pracodawcy i kolegów/koleżanek z pracy, tym lepsze z reguły rezultaty.
- Przejrzysty plan umieszczenia w pracy. Ważne jest, by skończyć negocjacje z gotowym planem działania, przyjętym przez wszystkie zainteresowane strony i obejmującym takie elementy jak: termin rozpoczęcia pracy, zapewniane wsparcie, płaca, świadczenia i inne kwestie regulowane umową.

3. Analiza pracy

Dobra praktyka pokazuje, że znalezienie dobrze dopasowanej pracy wymaga zebrania jak największej liczby informacji dotyczących pracy, dzięki czemu możliwe jest dopasowanie zatrudnienia do stworzonego wcześniej profilu zawodowego. Dopasowanie możliwe jest dzięki określeniu wysiłku niezbędnego do zbudowania pomostu między wymaganiami pracodawcy a umiejętnościami pracownika. Służy temu analiza pracy. Powinna ona zajmować się następującymi problemami:

- Warunki zatrudnienia: czas pracy, zarobki i inne świadczenia.

- Główne zadania związane z pracą i jej etapy, włączywszy przerwy.
- Charakter fizyczno-społeczno-kulturowy miejsca pracy – czy pasuje ono do preferencji potencjalnego pracownika?
- Jakie muszą być spełnione wymagania dotyczące bezpieczeństwa i higieny pracy? Czy istnieją jakieś obawy związane z tym obszarem?
- Czy pracodawca gotów jest zapewnić wsparcie i włączyć swój personel w szkolenie, rozwiązywanie problemów i integrację nowego pracownika oraz nadzór nad nim?

4. Szkolenie w miejscu pracy

Celem jest dostarczenie wsparcia „szytego na miarę", bardzo dobrze dopasowanego do indywidualnych potrzeb. Wszelkie formy pomocy w miejscu pracy niosą ze sobą ryzyko utrudnienia integracji osoby i stworzenia wrażenia „inności". Wsparcie ze strony kolegów i koleżanek z pracy ma za to charakter naturalny i jeśli jest skuteczne – stanowi najmniej inwazyjny sposób nauczenia się nowych zadań. Należy zatem wspomagać pracodawcę i personel w zapewnianiu tego rodzaju wsparcia. Jeśli jednak wsparcie naturalne nie jest dostępne, a osoba z niepełnosprawnością wymaga intensywnego szkolenia, najlepszym rozwiązaniem jest wsparcie ze strony trenera pracy. Celem jest bowiem zapewnienie jakości pracy oczekiwanej przez pracodawcę. Dobra praktyka w szkoleniu oznacza używanie szeregu instrumentów:

- Analiza zadania – rozbijanie zadań na mniejsze, łatwe do opanowania etapy, które połączone dają efekt całego zadania. Liczba etapów zależy od stopnia niepełnosprawności danej osoby.
- Systematyczne wskazówki – używanie wybranych gestów, wskazówek czy nawet praktyczne pokazywanie sposobu wykonania zadania pomagają łatwiej przejść przez poszczególne etapy zadania. Celem jest stworzenie takiego związku pomiędzy etapami, dzięki któremu osoba będzie ostatecznie w stanie wykonywać zadanie samodzielnie.
- Wycofywanie się – redukcja częstotliwości i intensywności wskazówek w miarę opanowywania zadań przez osobę niepełnosprawną.
- Integracja towarzyska – większość osób z niepełnosprawnością intelektualną potrzebuje porad, a nawet szkoleń dotyczących towarzyskiej i społecznej strony pracy. Wiele osób sądzi, że na wykształcenie tego typu kompetencji trzeba bardzo wiele czasu i chronionego środowiska pracy (w którym integracja się często sprawdza). Jednak istnieją także dowody na to, iż szkolenie w miejscu pracy jest możliwe, a nawet w wielu przypadkach niezastąpione – nie można w warunkach chronionych odtworzyć realiów każdej pracy. Komunikacja w pracy dotyczy przeważnie dwóch tematów: samej pracy i życia. Jeśli chodzi o pierwszy obszar, należy nauczyć osoby jak przyjmować wskazówki i krytykę, jak prosić o pomoc i przekazywać informacje

innym. W przypadku rozmów o życiu, osoby niepełnosprawne powinny umieć opowiadać innym o swoim życiu, uczestniczyć w rozmowach, pytać innych o ich życie, wyrażać emocje oraz żartować.

5. Długoterminowe ciągłe wsparcie

Znaleziona praca nie oznacza, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną nagle znikła. Niektóre osoby będą potrzebować wsparcia w przyszłości, by dostosować się do zmian w pracy lub zmienić ścieżkę kariery. W sytuacji optymalnej otrzymają wtedy wsparcie ze strony kolegów i koleżanek z pracy. Jednak doświadczenie i praktyka sugerują, by usługodawca utrzymywał stały kontakt z osobą i pracodawcą i w ustalonych odstępach czasu kontrolował jakość pracy oraz stopień jej dopasowania.

Agencje zatrudnienia wspomaganego

Zatrudnienie wspomagane zaczęło działać w Wielkiej Brytanii w roku 1982 dzięki tzw. ruchowi systematycznego szkolenia. Z ruchu tego wywodziło się wielu propagatorów zatrudnienia wspomaganego, dzięki którym w latach 1985-1995 powstało wiele agencji zatrudnienia wspomaganego – ich liczba wzrosła z 6. w 1985 roku do 101. w roku 1995. Wzrost ten jednak był doraźny i nie połączony z głównym nurtem działań rządowych. Źródłem finansowania były przede wszystkim samorządy lokalne i środki społeczne, nie zaś rządowe programy na rzecz zatrudnienia osób niepełnosprawnych.

Finansowanie strategii zatrudnienia leży na granicy zakresu odpowiedzialności samorządów, stąd agencje zatrudnienia wspomaganego w Wielkiej Brytanii są bardzo podatne na wszelkiego rodzaju przestoje i trudności w finansowaniu – w korzystnych warunkach powstają nowe, ale jednocześnie upadają te, które miały mniej szczęścia i nie otrzymały wystarczających środków.

Nie ma jednoznacznych danych dotyczących liczby osób korzystających z usług zatrudnienia wspomaganego. Szacunki mówią o 7 000 osób, w tym wielu zatrudnionych na niepełny etat. W zakładach pracy chronionej zatrudnienie ma około 10 000 osób z niepełnosprawnością; dalsze 12 000 objętych jest rządowym programem wspierania zatrudnienia. Większość wspierana jest na zasadzie dopłat do pensji, choć niedawno zaczęto przeznaczać środki także na szkolenie, doradztwo i inne formy mające zachęcić pracodawców do zatrudniania osób niepełnosprawnych. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną stanowią około 38% pracujących w zakładach pracy chronionej w ramach programu *Workstep* (Krok do pracy). Dodatkowo ok. 10 000 osób wspieranych jest w ramach programu *Access to Work* (Dostęp do Pracy), który zapewnia szeroką pomoc pracodawcom i pracownikom niepełnosprawnym w zakresie transportu do pracy (często za pomocą taksówek), wyposażenia miejsc pracy w odpowiedni sprzęt oraz zatrudnienia asystentów. Program przeznaczony jest głównie dla osób z lekkim stopniem niepełnosprawności, z których jednak jedynie 10% stanowią osoby z niepełnosprawnością intelektualną. W sumie więc zatrudnienie wspomagane pozostaje poza głównym nurtem działań rządowych i jest przez to narażone na problemy natury finansowej.

Nowe programy

Program „*A New Deal for Welfare*" (Nowe Porozumienie, Nowy Ład w Opiece Społecznej) jest nową inicjatywą, dzięki której rząd próbuje zmniejszyć o 1 milion liczbę osób otrzymujących obecnie zasiłek dla niezdolnych do pracy; program zakłada dodatkowo znalezienie 1 miliona miejsc pracy dla osób starszych oraz 300 000 miejsc pracy dla samotnych rodziców.

Nowy, pilotażowy system nazwany „*Pathways to Work*" (Ścieżki do zatrudnienia) obejmuje osobistą ocenę zdolności mającą za zadanie ustalenie kto jest zdolny do pracy. Planuje się wprowadzenie nowego świadczenia socjalnego „*Employment & Support Allowance*"(Zasiłek na rzecz zatrudnienia i wsparcia), który zastąpi poprzedni zasiłek dla osób niezdolnych do pracy, zasiłek dla osób głęboko upośledzonych i dodatki dla noworejestrowanych osób.

Ten system wprowadza dwie kategorie osób:

- osoby z ograniczoną zdolnością do pracy – ale ze zdolnością do wykonywania „czynności związanych z pracą", uwarunkowaną np. skuteczną rehabilitacją;
- osoby z ograniczoną zdolnością wykonywania jakichkolwiek czynności związanych z pracą – ci pozostaną biorcami zasiłków bez perspektywy wejścia na rynek pracy.

Program *„Pathways to Work"* ma za zadanie dostarczać usługi wsparcia i rehabilitacji począwszy od roku 2008. Daje on następujące możliwości :

- przygotowanie do zatrudnienia,
- wolontariat,
- programy mające na celu uczenie podstawowych umiejętności,
- szkolenia zewnętrzne,
- wzmacnianie zaufania we własne możliwości,
- programy dotyczące spraw zdrowia oraz bezpieczeństwa w pracy,
- praca nad stabilizacją warunków życiowych.

Zgodnie z nowymi zasadami dotyczącymi zasiłków z opieki społecznej, osoby będą zobligowane do podjęcia czynności mających charakter pracy zawodowej. W przeciwnym wypadku spotkają je sankcje, takie jak na przykład pozbawienie części bądź całości zasiłku.

Kontrowersyjnym aspektem nowego systemu jest brak procedury oceniania osób niepełnosprawnych intelektualnie (lub cierpiących na autyzm). Wskutek tego w przyszłości wszystkie osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które miałyby szansę na zatrudnienie w ramach poprzednich programów dotyczących zasiłków z opieki społecznej, w nowym systemie mogą zostać pozbawione możliwości skorzystania z zatrudnienia wspomaganego.

Perspektywa rządowa

Istnieje sprzeczność pomiędzy formalnym stanowiskiem rządu Zjednoczonego Królestwa na temat zatrudniania osób niepełnosprawnych a szczegółami czynności podjętych przez rząd w ramach tego stanowiska (np. programami dotyczącymi zasiłków z opieki społecznej). Wiele dokumentów rządowych ma charakter postępowy i promuje równe możliwości, jak na przykład:

- Raport rządowy z roku 2001 określający politykę rządu wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną w Anglii wyznacza następujący cel:

  „Aby więcej osób z niepełnosprawnością intelektualną mogło mieć udział we wszystkich formach zatrudnienia, gdziekolwiek by to było możliwe, pracować za wynagrodzeniem i przyczyniać się swoją pracą do dobra ogólnego.", „(...) ci, którzy chcą pracować, powinni mieć ku temu możliwość i wsparcie."

- Opublikowany w roku 2005 raport pod tytułem „Optymalizacja szans życiowych ludzi niepełnosprawnych" („*Improving the Life Chances of Disabled People*"), który określał plany rządu na następne 20 lat stwierdzał co następuje:

  „(...) lecz istnieje konieczność podjęcia bardziej zdyscyplinowanych działań, dzięki którym każda osoba, która chce podjąć pracę i potrzebuje w tym celu wsparcia, byłaby w stanie, w miarę możliwości, podjąć pracę i takie wsparcie otrzymać. Również pracodawcy powinni otrzymywać wsparcie przy zatrudnianiu osób niepełnosprawnych."

  „Usługi powinny być spersonalizowane, ze znacznym naciskiem na dostarczanie pomocy dostosowanej do indywidualnych potrzeb. Specjaliści w poszczególnych przypadkach powinni zająć się doradztwem i pomocą osobom niepełnosprawnym w ramach wszystkich etapów wspomagania, aż – o ile to możliwe – do stanu, w którym możliwość zatrudnienia danej osoby nie jest w żaden sposób ograniczona."

- W zakresie edukacji osób, które ukończyły 16 lat, dokument pod tytułem „Przez włączenie społeczne do perfekcji" (2005) *("Through Inclusion to Excellence")* precyzuje propozycje pożytecznych zmian w przepisach oraz kładzie nacisk na potrzebę przygotowania ogólnonarodowego planu dla tych uczących się, którzy potrzebują specjalnej pomocy w celu zwiększenia efektywności nauki i polepszenia perspektyw zatrudnienia.

- W odpowiedzi na ten dokument przygotowano raport pod tytułem „Nauka dla życia i pracy" (2006) (*"Learning for Living and Work").* Zawierał on dwie główne propozycje związane z zatrudnieniem:

  „W latach 2007/08 Learning and Skills Council's National Employer Service (LSC)[32] *będzie współpracować z regionami w celu wprowadzenia i zarządzania modelem zatrudnienia wspomaganego wśród pracodawców."*

  „Z początkiem września 2010, LSC przestanie finansować te programy przygotowujące uczących się z niepełnosprawnością intelektualną do pracy zawodowej, które nie skupiają się na nauce w miejscu pracy i w ramach modelu zatrudnienia wspomaganego."

W swych głównych zaleceniach rząd chce, by niepełnosprawni podjęli pracę zawodową. Jednak jeśli chodzi o osoby z niepełnosprawnością intelektualną, rząd jest daleko od osiągnięcia zamierzonego celu.

Kto chce pracować i ile jest takich osób?

Organizacja „*All Wales People First*"[33] w swoim Manifeście dla partii politycznych chciała, by zapewniły, że *„do końca roku 2008 połowa z nas będzie mogła wykonywać pracę za wynagrodzeniem dzięki programowi zatrudnienia wspomaganego".*

W ogólnonarodowej ankiecie z roku 2004 *„prawie dwie trzecie (65%) bezrobotnych (którzy twierdzili, że są w stanie pracować) wyraziło chęć podjęcia pracy zawodowej".*

Według ankiety z roku 2004 przeprowadzonej w ośrodkach opieki dziennej *„Z tych, którzy już wcześniej pracowali zawodowo lub nigdy wcześniej tego nie robili, trochę mniej niż połowa wyraziła chęć podjęcia pracy zawodowej. Dodatkowe 15% stwierdziło, że „być może" chcieliby podjąć pracę. Zatem istotna część ogółu jest zainteresowana zatrudnieniem. Spytaliśmy również, jaką pracę te osoby chciałyby podjąć. Większość chciałaby wykonywać pracę za wynagrodzeniem. Tylko kilka osób wyraziło zainteresowanie praktykami lub wolontariatem."*[34]

[32] Usługodawca brytyjski odpowiedzialny za szkolenia zawodowe.
[33] Walijski oddział europejskiej organizacji self-adwokatów *„People First"* – „Po pierwsze ludzie".
[34] Beyer S., Grove R., Schneider J., Simons K., Williams V., Heyman A., Swift P. and Krijnen-Kemp E. (2004) *Working lives: The role of day centres in supporting people with learning disabilities into employment.* London: Department of Work and Pensions.

Według niedawnych badań przeprowadzonych w Walii[35], 56% młodych osób w ostatnim roku nauki szkolnej wyraziło chęć podjęcia płatnej pracy po ukończeniu szkoły. Według badań przeprowadzonych 6 miesięcy później, tylko 21% wyraziło taką chęć, podczas gdy większość (63%) kontynuowała naukę.

To większa liczba niż dane szacunkowe dotyczące osób z niepełnosprawnością intelektualną wykonujących pracę zawodową za wynagrodzeniem, które wynoszą około 10%, 11% i 17%[36]. W Zjednoczonym Królestwie więcej mężczyzn niż kobiet z niepełnosprawnością intelektualną wykonuje pracę za wynagrodzeniem. Również częściej pracują ludzie nie potrzebujący większej pomocy niż ci, którzy wymagają dużego wsparcia. W porównaniu z innymi państwami, w których działają systemy zatrudnienia wspomaganego, sytuacja ta nie przedstawia się korzystnie. W USA w roku 2002, 29,9% niepełnosprawnych pracowało za wynagrodzeniem[37], 29,9% w Australii w 2003[38], oraz 28,1% w Kanadzie w 2001[39].

Wydaje się, że w Zjednoczonym Królestwie istnieje znaczny potencjał wzrostu liczby osób z niepełnosprawnością intelektualną pracujących zawodowo. Jednakże zatrudnienie na poziomie 50% (tyle wynosi zatrudnienie innych osób niepełnosprawnych) nigdzie nie zostało osiągnięte w pełni, nawet w miejscach, gdzie inwestycje na rzecz zwiększonego zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną były długotrwałe.

Perspektywa badawcza

Z przeglądu wyników badań wynika, że istnieją argumenty za udzieleniem pierwszeństwa systemowi zatrudnienia wspomaganego, opartego na lokalnych społecznościach, gdyż skutkuje on lepszymi płacami i innymi korzyściami dla zatrudnionych, niż w przypadku rozwiązań opartych na pracy chronionej.

Prace badawcze z roku 1990 i późniejsze wykazują, iż działania związane z lokalną społecznością (szczególnie zatrudnienie wspomagane) mają najbardziej pozytywne skutki dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ogólnie rzecz biorąc, osoby niepełnosprawne korzystające z zatrudnienia wspomaganego lepiej zarabiają, bardziej integrują się ze swoim otoczeniem i są bardziej zadowolone ze swojej pracy niż osoby korzystające z zatrudnienia chronionego. Wnioski nie są tak jednoznaczne w przypadku osób z głębszym upośledzeniem – niektóre badania wykazują lepsze wyniki w zakładach chronionych.

Pracodawcy również akceptują pogląd, że osoby niepełnosprawne intelektualnie mogą stać się dobrymi pracownikami w zwykłych firmach. Koszty związane ze stworzeniem miejsc pracy w danej społeczności są wyższe w pierwszych latach rozwoju programu, lecz tam, gdzie zasiłki z opieki społecznej i systemy finansowania szkoleń zawodowych są przygotowane tak, by odpowiednio promować miejsca pracy w danej społeczności – oszczędności przeważają nad kosztami programu. Z punktu widzenia klienta i podatnika istnieją mocne argumenty za uznaniem zatrudnienia ściśle związanego z daną społecznością za priorytet. Z badań jasno wynika, że model zatrudnienia wspomaganego jest kluczowy dla efektywnego zatrudnienia osób niepełnosprawnych intelektualnie.

Przeszkody dla zatrudnienia wspomaganego

Wykazano, że zatrudnienie wspomagane jest bardzo efektywne, jednak w Wielkiej Brytanii nie osiągnęło jeszcze pełnego potencjału. Istnieje ku temu wiele powodów. Zasady przyznawania zasiłków z opieki społecznej wydają się ograniczać swobodne przejście osób niepełnosprawnych intelektualnie do pracy za wynagrodzeniem. By uniknąć tej „pułapki świadczeń" niezbędne są zmiany.

Brak centralnego rządowego finansowania **wszystkich** elementów procesu zatrudnienia wspomaganego zahamował jego rozwój, a w niektórych regionach proces nie zaistniał w ogóle. Spowodowane jest to brakiem jasności co do tego, która instytucja powinna zajmować się finansowaniem zatrudnienia niektórych osób niepełnosprawnych – rządowe służby zajmujące się sprawami zatrudnienia, czy raczej władze samorządowe i odpowiednie ich komórki? Ten brak przejrzystości oraz kwestia ogólnego braku wsparcia dla finansowania również muszą zostać zmienione, by osoby niepełnosprawne intelektualnie mogły w pełni rozwinąć swój potencjał jako pracownicy.

[35] „*Transition to Employment- What Works?*" – projekt finansowany przez loterię i prowadzony przez Dr. Stephena Beyera w WCLD na Uniwerytecie Cardiff.

[36] Department of Health (DoH) (2001) *Valuing People: A New Strategy for Learning Disabilities for the 21 Century*, p 84, Cmnd. 5086, London: DoH; Greig, R. (2005) *The Story So Far…*, p 38. London: Valuing People Support Team; Emerson et al. Op Cit, p 47.

[37] US Census Bureau (2002) *Survey of Income and Program Participation, June-September 2002, Disability Status, Employment, and Annual Earnings: Individuals 21-64 Years Old: 2002, Table 5.*

[38] Australian Bureau of Statistics (2003) *Year Book Australia, Disability Among Adults 15-64*.http://www.abs.gov.au/ausstats/abs@.nsf/0/C054EB06576C20B8CA256CAE000FC5C1?Open

[39] Canadian Council on Social Development (2005) Disability Information Sheet 19: *Combinations of Disabilities*, Table 1.

Załącznik nr 3

SYSTEM ŚWIADCZEŃ W WIELKIEJ BRYTANII

Z punktu widzenia zasiłków z opieki społecznej, ludność Zjednoczonego Królestwa dzieli się na osoby „aktywne ekonomicznie" i „nieaktywne ekonomicznie". Osoby aktywne ekonomicznie to osoby w wieku od 16. do 65 lat[40], zdolne do pracy. Mogą być bezrobotne lub nie interesować się podjęciem pracy, ale są zdolne do pracy.

Osoby nieaktywne ekonomicznie to dzieci poniżej 16. roku życia, osoby, które przeszły na formalną emeryturę po ukończeniu 65. roku życia, oraz osoby chore i niepełnosprawne, które z tego powodu są niezdolne do pracy.

System zasiłków opieki społecznej w Zjednoczonym Królestwie stanowi zabezpieczenie dla tych osób, które nie mogą uzyskiwać dochodów. Istnieją dwie drogi do otrzymania zasiłku. Ci, którzy pracowali zawodowo wpłacają część swojego wynagrodzenia do ubezpieczalni. Dzięki tym wpłatom osoby te są uprawnione do otrzymywania zasiłku, jeśli stracą pracę.

Osoby, które nigdy nie pracowały i nie dokonywały wpłat z tytułu ubezpieczenia społecznego również mogą być uprawnione do otrzymywania zasiłku. Zasiłki dla osób niepełnosprawnych należą do tej kategorii.

Niektóre rodzaje zasiłków są dostępne wszystkim, pracującym czy też nie. Przykładem jest *Child Benefit* (zasiłek na dziecko) – standardowa suma pieniędzy wypłacana matce na każde dziecko, które nie ukończyło 16. lat, lub gdy nie ukończyło 18. lat i wciąż chodzi do szkoły. Jeśli zarobki danej rodziny są niskie, mogą uzyskiwać dodatkowe środki finansowe w celu osiągnięcia minimum. Proces ten odbywa się za pomocą systemu podatkowego i polega na przydzielaniu ulg podatkowych dla rodziny (tzw. *Family Tax Credits*).

System zasiłków obowiązujący w Zjednoczonym Królestwie opiera się na założeniu, że jeśli dana osoba jest niepełnosprawna, nie jest w stanie pracować, a jeśli jest w stanie pracować, nie jest niepełnosprawna. Pomimo wielu prób zmiany tej zasady, ona wciąż obowiązuje i jest źródłem przeszkód dla osób niepełnosprawnych ubiegających się o zatrudnienie.

Rząd brytyjski usilnie stara się pomóc większej liczbie osób niepełnosprawnych zdobyć pracę, chociaż nie dokonał reform w systemie zasiłków potrzebnych do osiągnięcia tego celu. Starania te są częściowo spowodowane trendem z lat 80-tych, kiedy to osoby aktywne ekonomicznie, które straciły pracę podczas ostatniej wielkiej recesji w Zjednoczonym Królestwie, zachęcane były do przejścia na zasiłek dla osób niezdolnych do podjęcia

[40] Odkąd jednak obowiązują przepisy przeciwko dyskryminacji ze względu na wiek, osoby powyżej 65. roku życia mogą nadal pracować jeśli tego chcą i nie mogą być przedmiotem dyskryminacji z tego względu.

zatrudnienia *(Incapacity Benefis* – zasiłek dla niesprawnych). Wielu z tych bezrobotnych mieszkało w okolicach, gdzie przemysł, na przykład hutniczy lub górniczy, uległ zapaści i gdzie szanse na zatrudnienie w innym sektorze były niewielkie. W związku z tym wiele osób aktywnych ekonomicznie zmieniło swój status na nieaktywny ekonomicznie. Gdy gospodarka wyszła z recesji, pozostały obszary z licznym udziałem ludzi otrzymujących *Incapacity Benefit*. Rząd skoncentrował się obecnie na pomocy tym osobom w znalezieniu zatrudnienia poprzez doradztwo, pomoc medyczną i wsparcie w szukaniu i utrzymaniu pracy.

Dla osób aktywnych ekonomicznie istnieje jeden główny rodzaj zasiłku: *Jobseeker's Allowance* – zasiłek dla osób poszukujących pracy – zasiłek ten otrzymują osoby z lekką niepełnosprawnością. Jest to zasiłek dla bezrobotnych – pod bardziej zachęcającą nazwą. Stawki zasiłku zależą od wieku danej osoby.

Dla osób nieaktywnych ekonomicznie istnieje kilka rodzajów zasiłków:

Income Suport – wsparcie finansowe dochodów – otrzymują je wszystkie osoby, które nie są w stanie pracować, lecz nie są uprawnione do otrzymywania rządowych zasiłków dla niepełnosprawnych. W tej opcji istnieje możliwość dopłat związanych z niepełnosprawnością. Poza tym, wypłaca się dodatki dla osób posiadających dzieci. Obowiązują różne stawki dla osób samotnych i dla par.

Incapacity Benefis – zasiłek dla niesprawnych – zwykle otrzymują go osoby, które pracowały zawodowo, lecz zachorowały lub stały się niepełnosprawne. Istnieje możliwość dopłat do tego zasiłku. Poza tym, wypłaca się dodatki osobom z dziećmi. Od roku 2003 młodzi ludzie niepełnosprawni intelektualnie, którzy nigdy wcześniej nie pracowali, są uprawnieni do otrzymywania tego zasiłku.

Severe Disability Allowance – zasiłek dla (osób) głęboko niepełnosprawnych – obecnie zniesiony, lecz niektóre osoby wciąż otrzymują ten zasiłek zgodnie z chronionymi przepisami dotyczącymi zmian w zasiłkach. Zasiłek ten ma wyrównywać koszty związane ze znaczną niepełnosprawnością.

Disability Living Allowance – zasiłek związany z niepełnosprawnością (na pokrycie kosztów życia) – ten zasiłek ma pomagać ludziom w pokryciu dodatkowych kosztów codziennego życia. Możliwe jest uzyskanie dodatkowych kwot pieniędzy dla ludzi, którzy nie mogą się swobodnie poruszać.

Industrial Pension – renta przemysłowa – przyznawana ludziom, którzy ulegli wypadkowi lub stracili zdrowie w pracy i którym przyznano z tego powodu specjalną rentę. Dotyczy to tylko niektórych zawodów, na przykład związanych z górnictwem i przemysłem ciężkim.

Working Tax Credit – pokrycie podatków dla pracujących – od kwietnia 2003 roku zasiłek ten zajął miejsce świadczeń, do których uprawniona jest każda osoba pracująca za niskim

wynagrodzeniem. W jego ramach istnieje opcja podstawowa oraz bardziej rozwinięta opcja dla niepełnosprawnych osób pełnoletnich. Dodatkową sumę pieniędzy przyznaje się parom i samotnym rodzicom, osobom ze znaczną niepełnosprawnością, osobom z dziećmi, w zależności od liczby dzieci.

Osoby, którym przyznaje się *Income Support* i główne zasiłki z tytułu niepełnosprawności, są często uprawnione do dodatkowej pomocy przy kosztach zakwaterowania *(Housing Benefit* – zasiłek mieszkaniowy) oraz do określonych ulg podatkowych (ulgi związane z podatkami lokalnymi, tzw. *Council Tax Credit*) i pomocy przy kosztach lekarstw i opieki zdrowotnej (osoby niewidome i niesłyszące).

Pułapka świadczeń

Osobom otrzymującym *Income Support* zezwala się zarobić maksimum 20 funtów tygodniowo; zasiłek ten redukuje się o 1 funt za każdego zarobionego ponad limit funta. Gdy jednak *Income Support* spadnie w ten sposób do zera, dana osoba może stracić pozostałe formy zasiłku, jak na przykład *Housing Benefit* i *Council Tax Benefit*. Osoba ta może znaleźć się w bardziej niekorzystnej sytuacji finansowej, nawet jeśli otrzymuje wynagrodzenie. Gdy weźmie się pod uwagę utratę wszystkich zasiłków, niektóre osoby musiałyby zarabiać znaczne sumy pieniędzy, by poprawić swoją sytuację finansową.

Z powyższego wynika, że wiele osób niepełnosprawnych intelektualnie musiałoby pracować tylko 3,5 godziny przy płacy minimalnej wynoszącej 5 funtów za godzinę, by nie przekroczyć limitu 20 funtów.

Zasiłek dla osób niepełnosprawnych a dozwolona praca

Limity dolne dla pracy „dozwolonej"

Osoby korzystające z *Incapacity Benefit* mogą zarabiać nie więcej niż 20 funtów tygodniowo. Limit 20 funtów oznacza, że wykonywana praca nie narusza uprawnienia do zasiłków takich jak *Income Support, Housing Benefit* i *Council Tax Benefis.*

Praca dozwolona

Osoby korzystające z *Incapacity Benefit* mogą podjąć pracę nadzorowaną przez osobę zatrudnioną przez władze publiczne, lokalną organizację pożytku społecznego opartą na wolontariacie, która daje lub aranżuje pracę osobom niepełnosprawnym. Wynagrodzenie za tę pracę może wynosić maksimum 72 funty tygodniowo lub może być ona wykonywana przez 16 godzin tygodniowo za krajową stawkę płacy minimalnej.

Istnieje kilka inicjatyw, które pomogły ludziom do tej pory otrzymującym zasiłek zdobyć płatną pracę. Rząd wprowadził „okresy przejściowe", dzięki którym dana osoba może odzyskać wcześniejsze uprawnienie do zasiłku, jeśli straci pracę:

- Zasada 8-tygodniowa zezwala na ponowne otrzymywanie takich zasiłków jak *Income Support* i *Incapacity Benefit*.
- Zasada 52-tygodniowa zezwala osobom korzystającym z usługi na ponowne otrzymywanie zasiłku związanego z niepełnosprawnością o takiej samej wysokości co poprzednio, jeżeli nie są w stanie pracować.
- 2-letnia (bardziej korzystna) zasada dla osób otrzymujących *Incapacity Benefit* lub zasiłek dla osób ze znaczną niepełnosprawnością, które pracują i korzystają z ulg typu *Working Tax Credit* dla osób niepełnosprawnych.

Dzięki temu korzystna jest praca w wymiarze 16 godzin tygodniowo i powyżej. Ludzie pracujący w tym wymiarze mają większą szansę na polepszenie swojej sytuacji finansowej. Wciąż istnieją pewne obawy związane z rozpoczęciem pracy zawodowej. Na przykład wiele osób uważa, że jeśli okażą się zdolnymi do wykonywania normalnej pracy pracownikami, nie będą mogli ponownie otrzymywać zasiłku w wypadku utraty pracy. Jednakże zgodnie z prawem zatrudnienie nie stanowi istotnej „zmiany okoliczności" w związku z jednym z głównych typów zasiłku dla osób niepełnosprawnych – *Disability Living Allowance*.

Poza tym, jeżeli dostępna jest pomoc w postaci zatrudnienia wspomaganego i trenera pracy, uznaje się, że potrzeby danej osoby nie uległy zmianie, i zasiłki do których jest uprawniona są utrzymane.

Wprowadzenie w roku 2003 ulg podatkowych dla osób pracujących dłużej niż 16 godzin tygodniowo stanowiło ważny krok naprzód. Dzięki temu ci niepełnosprawni, którzy otrzymywali niskie wynagrodzenie, zaczęli zarabiać wystarczająco dużo, by żyć samodzielnie. Niepełnosprawni mogą otrzymać dodatkową ulgę z uwagi na swoje upośledzenie. Ponadto, pewna część dochodu nie jest brana pod uwagę przy naliczaniu podatków lokalnych, jeśli dane osoby korzystają z ulg ogólnych dla osób niepełnosprawnych.

Perspektywa ludzi niepełnosprawnych

Większość osób niepełnosprawnych intelektualnie otrzymuje świadczenia dodatkowe, zasiłek dla niepełnosprawnych w stopniu znacznym *(Severe Disability Allowance)* i dla niepełnosprawnych *(Disability Living Allowance).* Młodzi ludzie otrzymują *Incapacity Benefit*

dopiero od kwietnia 2001 roku, co oznacza, iż liczba osób korzystających z tego zasiłku jest niewielka, lecz będzie wzrastać. Ci, którzy uzyskują niskie dochody również często otrzymują *Housing Benefit* – zasiłek mieszkaniowy. Osoby muszą więc być świadome tego, jak zarobione przez nich pieniądze wpływają również na prawo otrzymywania przez nich tego zasiłku.

Skomplikowane relacje pomiędzy sumą zarobionych pieniędzy i prawem do otrzymywania zasiłków sprawiają, że wiele osób postanawia zatrzymać zasiłek i pracować za niewielkie pieniądze – do 20 funtów. Zasady wspieranej pracy dozwolonej zezwalają na wyższe zarobki. Jednak jeśli ludzie wolą, by ich praca zawodowa nie miała żadnego wpływu na dochód z zasiłku, który otrzymują, zgodnie z poziomem płacy minimalnej dozwolona jest praca w wymiarze do trzech i pół godziny. Stawka płacy minimalnej zmienia się wraz z wiekiem pracujących:

- £ 3.30 (€ 4.93) 16-17 lat,
- £ 4.45 (€ 6.65) 18-21 lat,
- £ 5.35 (€ 7.99) 22 lata i więcej.

Jeśli osoby nie mogą pracować dłużej niż kilka godzin, nie mogą dobrze wyuczyć się pracy, którą wykonują ani uzyskać poczucia integracji ze społecznością zakładu pracy.

Nie wszędzie sytuacja przedstawia się w ten sposób. Korzystając z modelu zatrudnienia wspomaganego, lokalne władze hrabstwa North Lanarkshire zdołały wprowadzić ponad sto osób niepełnosprawnych intelektualnie do płatnej pracy zawodowej. Wszystkie te osoby pracują po 16 lub więcej godzin.

Od kwietnia 2004 do kwietnia 2005 osoby te wytworzyły dodatkowe 115 203 funtów i 15 pensów; każda z tych osób zarobiła dodatkowo przeciętnie 100 funtów miesięcznie.

Jaka strategia została zastosowana przez władze lokalne hrabstwa North Lanarkshire? Zaoferowano kompetentne doradztwo w zakresie zasiłków, które miało na celu maksymalizację wynagrodzenia z pracy **przy zachowaniu** zasiłków i ulg podatkowych. Osoby korzystające z pomocy władz lokalnych zostały powiadomione o tym, że będą musiały pracować 16 godzin tygodniowo lub więcej. Strategia miała również na celu zachęcenie osób niepełnosprawnych intelektualnie do częstszego korzystania z zasiłku *Disability Living Allowance* (z opcjami dotyczącymi opieki i zapewnienia możliwości swobodnego przemieszczania się) oraz do starania się o ulgi podatkowe.

Zapewniono również, że zasiłki dla opiekunów nie będą odbierane wskutek zatrudnienia ich podopiecznego; będą nadal wypłacane, gdy osoba zacznie pracę zawodową, jeśli opiekun nadal będzie wykonywał swe obowiązki w wymiarze co najmniej 35 godzin tygodniowo. Poza tym uprawnienie osób niepełnosprawnych do otrzymywania *Disability Living Allowance* nie uległo zmianie.

Przyszłe zmiany w zasiłkach

Rząd ma wprowadzić zasiłek o nazwie *„Employment & Support Allowance"* – zasiłek na rzecz zatrudnienia i wsparcia, który miałby zająć miejsce obecnych zasiłków *(Incapacity Benefit, Severe Disability Allowance* oraz *Income Support*) dla nowych osób wchodzących do systemu świadczeń. Nowy system dzieli ludzi na dwie grupy:

- Osoby z ograniczoną zdolnością do pracy, lecz będące w stanie wykonywać czynności związane z pracą: te osoby mogą mieć dostęp do różnego rodzaju pomocy, w tym szkoleń i pomocy medycznej, mają obowiązek w przyszłości podjąć płatną pracę zawodową.
- Osoby z ograniczoną zdolnością wykonywania czynności związanych z pracą: te osoby będą otrzymywały nowy zasiłek *Employment and Support Allowance*, nie będą otrzymywały dodatkowej pomocy i nie mają obowiązku podjęcia płatnej pracy zawodowej. Niestety – osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą zostać automatycznie przydzielone do tej właśnie grupy!

Kwestie kulturowe

Osoby niepełnosprawne mogą być zniechęcone do pracy z powodu systemu świadczeń jeśli pracują więcej niż 4, lecz mniej niż 16 godzin tygodniowo. Osoby niepełnosprawne i ich opiekunowie często mówią, że boją się utraty zasiłków. Ta obawa istnieje nawet u tych osób, których sytuacja finansowa nie pogorszyłaby się z chwilą utraty zasiłków. Często jest to spowodowane problemami ze zrozumieniem systemu przez osoby niepełnosprawne i ich rodziny. Niektóre rodziny chcą mieć zapewniony dochód bez ryzyka, i nie życzą sobie, by ich podopieczni podjęli pracę.

Obawy te nie są całkowicie bezpodstawne, gdyż przepisy regulujące sprawy zasiłków sprawiają, że dana osoba może mieć problemy z odzyskaniem zasiłku, jeśli okaże się, że jest ona w stanie pracować, a straci pracę z innych względów (np. upadek firmy). Dochód z pracy, którą wykonywać mogą osoby niepełnosprawne intelektualnie zwykle nie jest wysoki. W tym przypadku dochód z pracy zawodowej nie jest wystarczająco wysoki, by zrekompensować utratę zasiłku, ani pokryć koszt mieszkania we wspieranym lokalu socjalnym. Zasiłek udostępnia inne źródła pieniędzy i wsparcia, i ludzie obawiają się utraty swoich uprawnień do dodatkowych świadczeń i ulg, darmowych lekarstw i opieki medycznej.

Inny problem dotyczy kosztu pracy dla osoby niepełnosprawnej. Wiele z nich otrzymuje darmowe lub tanie miejsca w ośrodkach opieki dziennej. Koszty transportu i posiłków są pokrywane przez władze lokalne i nie obowiązują żadne specjalne wymagania dotyczące ubioru (a zatem odpada koszt zapewnienia odpowiedniego stroju do pracy). Miejsce pracy zaś może kosztować więcej z powodu transportu, posiłków w miejscu pracy i określonego ubioru.

Wielu wysokich urzędników służby cywilnej odpowiedzialnych za politykę zatrudnienia i opieki społecznej nie jest w stanie wyobrazić sobie, by osoba niepełnosprawna intelektualnie mogła pracować. Dlatego nie biorą ich pod uwagę, gdy dokonują zmian w systemie i zasadach. Nowy zasiłek „*Employment & Support Allowance*" może przeszkodzić osobom z niepełnosprawnością intelektualną w podjęciu pracy zawodowej, gdyż autorzy zasad przyznawania tego świadczenia nie uważali za konieczne zapewnić tym osobom możliwość znalezienia się w kategorii „Osoby z ograniczoną zdolnością do pracy, lecz będące w stanie wykonywać czynności związane z pracą".

Jak obecnie wygląda nasza sytuacja?

W Zjednoczonym Królestwie odnotowano znaczące postępy w postaci:

- uznania prawa do zwyczajnej pracy,
- rozwijania wiedzy wypływającej z doświadczeń związanych z wspieraniem w podjęciu pracy,
- większej elastyczności w systemie świadczeń z opieki społecznej.

Jednakże zbyt mało osób niepełnosprawnych i ich rodzin zdaje sobie sprawę z tego, jakie są możliwości w nowym systemie zasiłków i ulg podatkowych.

Ustawodawstwo antydyskryminacyjne ułatwia w szerokim zakresie dostęp do miejsc pracy. W Wielkiej Brytanii potrzebna jest jednak jaśniejsza wizja celów, które chcemy osiągnąć. Zatrudnienie wynoszące 30% stanowiłoby bardzo znaczny postęp i mogłoby pozytywnie wpłynąć na nastawienie społeczeństwa.

Ludzie przebywający w domach opieki i mieszkający we wspieranych lokalach socjalnych nadal będą w gorszej sytuacji, o ile nie zredukuje się wysokich kosztów, których ciężar muszą ponieść, gdy zaczynają płatną pracę.

Program „Nowy Ład w Opiece Społecznej" *(„A New Deal for Welfare"),* który wprowadzi zasiłek „*Employment & Support Allowance*" zaostrzy konkurencję w walce o dostępne miejsca pracy. Celem jest znalezienie miejsc pracy dla miliona osób, które otrzymują zasiłek dla osób niepełnosprawnych i efektywne wprowadzenie ich na rynek pracy. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą zostać zepchnięte na margines, gdyż znowu nie otrzymają wsparcia, dzięki któremu udałoby się wyrównać ich szanse na rynku pracy. Presja na rząd mająca na celu uzyskanie odpowiednich rezultatów (statystycznych) może sprawić, iż osoby niepełnosprawne intelektualnie będą sklasyfikowane jako osoby nieaktywne ekonomicznie.

Potrzebne są ciągle zmiany w przepisach dotyczących zasiłków, by zapobiec pułapce ubóstwa i pomóc ludziom w osiągnięciu lepszej równowagi pomiędzy zasiłkami i wynagrodzeniem. Istnieje także potrzeba lepszego zabezpieczenia, by zachęcić ludzi do rezygnacji z zasiłków, lecz również by pozwolić im do nich powrócić, jeśli będzie to konieczne.

Aby poprawić obecną sytuację musimy udostępnić osobom z niepełnosprawnością pełniejsze informacje, by mogły one łatwiej zrozumieć, jakie mają możliwości. Oprócz tego musimy poradzić sobie z brakiem rządowego finansowania dla **wszystkich** elementów procesu zatrudnienia wspomaganego. Jest to proces niezbędny dla zapewnienia osobom z niepełnosprawnością intelektualną pomocy w znalezieniu i utrzymaniu zatrudnienia na konkurencyjnym rynku pracy. W samym rządzie i poza nim wciąż brakuje zrozumienia zalet modelu zatrudnienia wspomaganego i tego, jak bardzo jest on potrzebny osobom niepełnosprawnym intelektualnie. Zmiana tego stanu rzeczy jest nadal bardzo ważnym celem dla zajmujących się tą problematyką w Walii i Zjednoczonym Królestwie.

Załącznik nr 4

POZYTYWNE PRZYKŁADY AKTYWIZACJI ZAWODOWEJ W WIELKIEJ BRYTANII

Poniżej przedstawiamy kilka modeli aktywizacji zawodowej, które zostały stworzone w Wielkiej Brytanii i wciąż się rozwijają. Dla każdego modelu spróbujemy sprecyzować cele projektów oraz opiszemy, w jaki sposób realizują one cele ustanowione przez politykę rządu, a także w jaki sposób są finansowane i wdrażane.

Program „Learning Pathways"

„Learning Pathways" (Ścieżki Nauczania) jest programem rządowym zaprojektowanym z myślą o pomocy dla wszystkich młodych ludzi w wieku od 14. do 19. lat. Celem programu jest to, aby *„95% młodych ludzi do 25. roku życia było gotowych do podjęcia pracy wymagającej kwalifikacji lub do edukacji wyższej do roku 2015*". Stanowi on centralną część programu nauczania we wszystkich szkołach[41].

Jako że „*Learning Pathways*" jest częścią programu nauczania we wszystkich szkołach, dotyczy w równym stopniu młodych osób z niepełnosprawnością intelektualną, jak i innych uczniów. Program „*Learning Pathways*" obejmuje sześć kluczowych elementów, z których jeden skupia się na procesie uczenia się. Element ten rozumiany jest jako *„szerzej rozumiany proces uczenia się biorący pod uwagę umiejętności, wiedzę, rozumienie, wartości i doświadczenie, które będą potrzebne* ***wszystkim*** *osobom w wieku od lat 14 do 19, niezależnie od ścieżki nauki (Learning Pathway) na której się znajdują*". Definicja ta obejmuje również doświadczenie zawodowe.

Jest to ważne dla młodych osób z niepełnosprawnością intelektualną, gdyż w społeczeństwie Zjednoczonego Królestwa istnieje taki stereotyp, że osoby te po prostu nie pracują. Mentalność ta wpływa na aspiracje osób z niepełnosprawnością, oczekiwania wobec nich ze strony rodziców i dalszej rodziny oraz służb zajmujących się sprawami zatrudnienia, których rolą jest przecież zwiększanie aktywności ekonomicznej. Większość młodych osób z niepełnosprawnością intelektualną opuszcza szkołę, by skorzystać z usług oferowanych

[41] Więcej o *Learning Pathways* pod adresem www.learning.wales.gov.uk/pathways/welcome-e.htm.

przez opiekę dzienną lub by uczęszczać do szkół zawodowych. Doświadczenie zawodowe, wsparcie ze strony trenera i doradztwo w sprawie kariery zawodowej oferowane przez instytucję doradczą Careers Wales stanowią ważny aspekt programu „*Learning Pathways*", a także uświadamiają młodym ludziom ich realne możliwości. Jednak dopóki nie zostaną wprowadzone w życie projekty skupiające się na umożliwieniu młodym ludziom zdobycia doświadczenia zawodowego, wiele szkół będzie miało problemy z realizacją tej części programu nauczania, również w stosunku do osób niepełnosprawnych intelektualnie.

Organizacja Mencap Cymru – dział usług „*Learning Pathways*", wprowadzona w hrabstwie Pembrokeshire i rozwijająca się w hrabstwie Carmarthen i innych okolicach, pomaga szkołom w skutecznym udostępnieniu osobom z niepełnosprawnością intelektualną możliwości zdobycia doświadczenia zawodowego. Personel szkoły współpracuje z pracownikiem Mencap Cymru odpowiedzialnym za wynegocjowanie staży i pomoc młodym osobom z niepełnosprawnością w zapoznaniu się z zadaniami związanymi z nową pracą. Uczniowie otrzymują wsparcie w systemie indywidualnym przy wyborze stażu, który ich interesuje. Następnie wynegocjowany zostaje staż u odpowiedniego pracodawcy, a trener pomaga uczniom nauczyć się nowych obowiązków. Dzięki doświadczeniu zawodowemu niektórym uczniom udaje się nawet zakwalifikować do nagród takich jak ASDAN[42].

Program „Work Preparation"

„*Work Preparation*" (Przygotowanie do Pracy) to program stworzony przez Job Centre Plus, instytucję zajmującą się sprawami zatrudnienia w Wielkiej Brytanii. Jego celem jest przygotowanie *„dostosowanego do indywidualnych potrzeb programu mającego pomóc osobom chorym lub niepełnosprawnym powrócić do pracy po długim okresie choroby lub bezrobocia*"[43]. Instytucja skupia się zatem ogólnie na osobach potrzebujących pomocy w zdobyciu pracy. Osoby niepełnosprawne stanowią bez wątpienia część tej grupy.

Job Centre Plus[44] zajmuje się finansowaniem usług, lecz one same dostarczane są przez podwykonawców – instytucje z sektorów publicznego, prywatnego i społecznego. Mencap Cymru wraz z 5. innymi instytucjami koncentruje się na wspieraniu osób niepełnosprawnych intelektualnie w kilku miastach Walii. Umowy opierają się na założeniu skuteczności

[42] ASDAN – *Award Scheme Development and Accreditation Network* – Sieciowy projekt akredytowanych nagród za rozwój. Edukacyjna organizacja non-profit powstała w 1991, której celem jest promocja osobistego i społecznego rozwoju uczniów poprzez zdobywanie nagród ASDAN, po to by wzmocnić ich poczucie godności, aspiracje i udział w społeczeństwie.

[43] Więcej pod adresem www.jobcentreplus.gov.uk/JCP/Customers/Helpfordisabledpeople/workpreparation/index.html.

[44] Job Centre Plus jest agencją rządową zajmującą się pomocą przy powrocie do pracy zawodowej.

wykonywanych usług – oznacza to, że wynagrodzenie za usługi podzielone jest na dwie części; pierwszą wypłaca się za przeprowadzenie wstępnej, szczegółowej rozmowy z daną osobą, a drugą po ukończeniu stażu trwającego przynajmniej 4 tygodnie. Podwykonawca nie otrzyma wynagrodzenia, jeśli te warunki nie zostaną spełnione.

Podobnie jak w przypadku programu „*Learning Pathways*", ten program zakłada przeprowadzenie szczegółowej rozmowy, która ma pomóc danej osobie wybrać rodzaj pracy, która ją interesuje. Dodatkowo prowadzone są zajęcia na temat wymagań pracodawcy wobec pracowników (odpowiedni strój, punktualność, współpraca w ramach zespołu, obsługa klienta). Następnie trener negocjuje staż dla danej osoby i wspiera ją podczas jego trwania. Poziom udzielonego wsparcia zależy od danej osoby, lecz celem jest zawsze wykorzystanie pomocy współpracowników danej osoby i minimalizacja koniecznego wsparcia.

Jednym z ograniczeń tego programu jest uzależnienie wynagrodzenia od skuteczności wykonywanych usług oraz poziom wynagrodzenia. Chociaż wiele osób z głębszym upośledzeniem jest w stanie podjąć pracę zawodową, nauczenie się przez nie wymaganych umiejętności i zadań trwa dłużej, a poziom wynagrodzenia pozostaje taki sam. Dlatego też usługodawcom trudno jest pomagać osobom ze znacznym stopniem niepełnosprawnościij.

Program „Work Based Learning"

Program „*Work Based Learning*" (Nauka Oparta na Pracy) prowadzony jest przez wydział do spraw edukacji *(Department for Education and Lifelong Learning)* w rządzie walijskim. Skierowany jest do uczących się, którym brak wiary we własne możliwości, brak podstawowych umiejętności i którzy potrzebują zachęty do ich poprawy. Celem jest umożliwienie tym osobom zdobycia kwalifikacji podczas wykonywania pracy.

Jest to ogólny program dostępny dla wszystkich osób powyżej 16. roku życia, które spełniają jego wymogi. Do programu trafia się przez Careers Wales lub Job Centre Plus. Usługi, na których bazuje program, wykonywane są przez kontrahentów wydziału do spraw edukacji. Są nimi głównie szkoły doskonalenia zawodowego i organizacje *non profit*. Usługodawcy wynagradzani są w zależności od skuteczności wykonywanych usług. Poziom wynagrodzenia związany jest z poziomem kwalifikacji zdobytych przez uczącego się.

Dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną najbardziej odpowiednie są następujące poziomy kwalifikacji: kwalifikacje podstawowe lub tzw. *Level 1 Key Skills*. Stanowią one część programów zdobywania umiejętności *Skill Build* i *Skill Build Plus*[45]. Jednakże nawet te kwalifikacje są trudne do zdobycia dla niektórych osób. Ponadto, mogą one być trudne

[45] Więcej na www.elwa.ac.uk/elwaweb/elwa.aspx?pageid=491.

do zdobycia z powodu niedostatecznego finansowania, gdyż osoby z niepełnosprawnością intelektualną potrzebują więcej wsparcia i więcej czasu na nauczenie się ich, niż inne osoby.

Należy wspomnieć o koncepcji „rozsądnego dopasowania" *(Reasonable Adjustment)* zdefiniowanej przez obowiązujące w Zjednoczonym Królestwie ustawodawstwo mające na celu przeciwdziałanie dyskryminacji osób niepełnosprawnych (*DDA*) i jej wpływu na program „*Work Based Learning*" i inne podobne programy. Zgodnie z wymienioną ustawą pracodawcy, usługodawcy i instytucje publiczne mają obowiązek dokonać „rozsądnego dopasowania" pod kątem potrzeb osób niepełnosprawnych. Niezastosowanie się do tego przepisu uznawane jest za przejaw dyskryminacji. Koncepcja „rozsądnego dopasowania" nie jest jeszcze precyzyjnie zdefiniowana przez prawo, lecz musi wziąć pod uwagę poziom trudności w jego osiągnięciu, koszt dostosowania na tle stanu finansowego danej organizacji oraz rozważyć, w jakim stopniu brak wymaganego dopasowania stanowić będzie przejaw dyskryminacji. W przeszłości zaakceptowano już koncepcję wprowadzenia „rozsądnego dopasowania", by osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogły w pełni uczestniczyć w nauce w miejscu pracy. Dzięki temu dana osoba może zdobyć lepsze kwalifikacje lub po prostu stały zawód. Do tej pory dyskusja koncentrowała się na potrzebie zademonstrowania postępów w nauce oraz spekulacji na temat działania systemu nie opartego na wstępnych kwalifikacjach. Prace nad tymi kwestiami wciąż trwają, chociaż zasada przyznawania dodatkowych funduszy w celu udzielania odpowiedniego wsparcia stanowi część programu.

Program ten nie różni się bardzo od dwóch poprzednich, lecz koncentruje się na zdobyciu szeroko rozumianych kwalifikacji zawodowych, które będą wspierać zarówno karierę danej osoby w dłuższej perspektywie, jak i pracę wykonywaną przez nią obecnie.

Zatrudnienie wspomagane

Zatrudnienie wspomagane (*Supported Employment*) znane jest również jako zatrudnienie wspomagane otwarte (*Supported Open Employment*), ponieważ ma ono miejsce w „otwartych", czyli zwyczajnych miejscach pracy. Kluczową zasadą dla zatrudnienia wspomaganego jest pogląd, iż osoby z niepełnosprawnością intelektualną są w stanie pracować i powinny mieć możliwość podjęcia pracy zawodowej. Pogląd ten jest bardzo ważnym elementem strategii osiągania celów dotyczących niezależności jednostki, możliwości samodzielnego podejmowania przez nią decyzji o własnym losie oraz poczucia przez nią włączenia w społeczeństwo.

Wszystkie trzy opisane wcześniej programy stanowią formy zatrudnienia wspomaganego. Główną różnicą jest to, że zatrudnienie wspomagane finansowane przez opiekę socjalną (zwykle oferowane przez instytucje opiekuńcze lub organizacje typu *non profit*) jest skierowane do osób, które wymagają większej pomocy w zdobyciu pracy, a nie do tych, które

korzystają z programu „*Work Based Learning*" i usług związanych z przygotowaniem do pracy. Jest ono zwykle finansowane na podstawie corocznej umowy zawierającej ustalone cele, a nie na podstawie osiągniętych wyników. Dzięki temu usługodawcy mają większe pole manewru, świadcząc o wiele szerszy zakres usług w czasie uzależnionym od faktycznych potrzeb. Wynagradzanie uzależnione od osiągniętych wyników utrudnia długofalowe wspieranie osób potrzebujących dużej pomocy.

Program „WorkRight"

W roku 2001 rząd opublikował raport pod tytułem „*Valuing People*", który zawierał wytyczne nowej strategii postępowania wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Zgodnie z danymi zawartymi w raporcie, mniej więcej jedna osoba niepełnosprawna na dziesięć w wieku produkcyjnym wykonuje pracę zawodową. To oznacza 90-procentowe bezrobocie w tej grupie. Badania wykazały, że około 65 procent osób z grupy bezrobotnych chce pracować, jednak właśnie te osoby są najbardziej odizolowane od rynku pracy.

Program „*WorkRight*" rozpoczął drugi rok działalności. Jego celem jest poprawa szans osób niepełnosprawnych na znalezienie pracy. Program ten wpiera osoby w zdobyciu różnego rodzaju pracy. Korzysta z oferowanego przez Mencap systemu usług dotyczącego zatrudnienia wspomaganego „*Pathways*".

„*WorkRight*" pomaga budować zaufanie pracodawców wobec zatrudniania, utrzymania i rozwoju pracowników z niepełnosprawnością intelektualną. Pomaga im zdać sobie sprawę z licznych korzyści, które może im przynieść zatrudnienie osoby niepełnosprawnej i umiejętności, którymi taka osoba może podnieść wartość ich personelu.

Do tej pory „*WorkRight*" pomógł 26. osobom niepełnosprawnym intelektualnie zdobyć pracę. Celem programu jest pomoc kolejnym pięciuset w ciągu następnych trzech lat. By ten cel mógł zostać osiągnięty, należy rozszerzyć liczbę uczestniczących w nim przedsiębiorstw.

Obecnie w programie uczestniczą takie firmy jak: Pitney Bowes, Citygroup, Lehman Brothers, Royal Mail and Sainsbury's.

Przedsiębiorstwa socjalne

Przedsiębiorstwo socjalne *(Social Enterprise)* to „dynamiczne działający biznes, który ma określony cel służący społeczeństwu". Jest to szeroki termin uwzględniający takie organizacje jak spółdzielnie mieszkaniowe, różnego rodzaju inne spółdzielnie, firmy społeczne i niektóre organizacje charytatywne. Istnieje wiele form prawnych, które przedsiębiorstwo socjalne może przyjąć, w tym firmy działającej na rzecz dobra publicznego[46] (nowa forma działalności wprowadzona przez rząd).

Przedsiębiorstwo socjalne różni się od zwykłej działalności biznesowej tym, że cele społeczne są tu równie ważne, jak cele finansowe. Poza tym, w działalności takiego przedsiębiorstwa dużo większy udział niż zwykle mają pracownicy. Ten model działalności został stworzony z myślą o zatrudnianiu osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jest on bardzo skuteczny w szkoleniu takich osób. W wielu przypadkach osoby po przeszkoleniu w przedsiębiorstwie socjalnym podejmują później pracę zawodową na otwartym rynku. Podczas szkoleń ludzie często otrzymują dodatek szkoleniowy, którego wysokość różni się w zależności od danego przedsiębiorstwa, lecz często jest niższy od płacy rynkowej i może być niższy od płacy minimalnej.

Finansowanie przedsiębiorstw zwykle jest wielopoziomowe. Wiele firm otrzymuje dochód ze sprzedaży usług lub towarów jak i fundusze ze źródeł takich jak *Big Lottery* (loteria brytyjska o bardzo szerokim zasięgu)[47] lub instytucji ustawowych takich jak władze lokalne.

Jak już wcześniej wspomniano, model przedsiębiorstw socjalnych bywa krytykowany, gdyż nie zawsze umożliwia on przejście od szkolenia do zatrudnienia. W niektórych przypadkach ukierunkowanie takiego przedsiębiorstwa na dobro społeczne oznacza, że nie ma w nim miejsca na prawdziwie „otwarty" model zatrudnienia. Przedsiębiorstwa te zwykle rekrutują pracowników tylko spośród grup społecznych, takich jak osoby z problemami psychicznymi, niepełnosprawne lub ubiegające się o azyl. W takiej sytuacji osoba niepełnosprawna intelektualnie ma mniejsze szanse na skuteczną integrację z otoczeniem niż w modelu otwartego zatrudnienia wspomaganego. Nie znamy jednak żadnej pracy badawczej, która wyjaśniłaby, w jakim stopniu ta krytyka jest uzasadniona, a nie ulega wątpliwości, że opisany model stanowi korzystną alternatywę dla niektórych osób.

Walijska Organizacja Firm Socjalnych[48] definiuje je jako „przedsiębiorstwa powstałe z myślą o utworzeniu dobrej jakości miejsc pracy dla osób mających niewielkie szanse powodzenia na rynku pracy". Ponadto są to przedsiębiorstwa, w których co najmniej 50% obrotu pochodzi ze sprzedaży towarów lub usług, a co najmniej 25% zatrudnionych to osoby „mające niewielkie szanse powodzenia na rynku pracy".

---

46 Więcej na www.socialenterprise.org.uk/Page.aspx?SP=1626.

47 Loteria ta przeznacza większość swoich dochodów na cele dobroczynne za pomocą licznych funduszy. Większość źródeł finansujących opisane tu projekty stanowi część „*Big Lottery*".

48 Więcej na www.socialfirmswales.co.uk.

Załącznik nr 5

ALTERNATYWY DLA ZATRUDNIENIA I PROGNOZY

1. Wolontariat

Wielka Brytania ma bardzo silną tradycję wolontariatu i wiele organizacji działających w tym obszarze. Istnieje wiele powodów, dla których ludzie zostają wolontariuszami, między innymi po to, by zwiększyć swoje późniejsze szanse na rynku pracy, by poznać nowych ludzi, lub by „odpłacić dobrem" czy też „odwdzięczyć się" swojej społeczności lokalnej.

Niektóre osoby z niepełnosprawnością intelektualną także odnoszą korzyści z bycia wolontariuszami. Mogą nimi być nowe umiejętności, zdobywanie doświadczenia podczas pracy z innymi ludźmi, poznawanie nowych ludzi i lepsza integracja ze społecznością lokalną oraz okazja do „wyrażenia wdzięczności". Wolontariusze zyskują większą wiarę we własne możliwości oraz możliwość postrzegania siebie jako osoby świadczącej usługi, a nie tylko z nich korzystającej.

Obecnie osoby z niepełnosprawnością intelektualną na terenie Wielkiej Brytanii mogą skorzystać z dwóch modeli działalności wolontariackiej. W głównym nurcie życia społecznego Wielkiej Brytanii istnieją liczne biura, które pomagają osobom zainteresowanym wolontariatem znaleźć zajęcie odpowiednie dla ich kompetencji i zainteresowań, i osoby niepełnosprawne intelektualnie coraz częściej korzystają z tego rodzaju pomocy. Jednakże istnieją również dziedziny, w których wyspecjalizowani pracownicy współpracują z organizacjami wolonatriackimi w celu zapewnienia pomocy wolontariuszom z niepełnosprawnością intelektualną. Drugi model wolontariatu związany jest z konkretnymi specjalistycznymi projektami, dotyczącymi najczęściej lokalnego społeczeństwa, realizowanymi na niewielkim obszarze.

2. Opieka dzienna

Opieka dzienna stanowi tradycyjne rozwiązanie dla dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną i wciąż jest najbardziej rozpowszechnionym sposobem pomocy tym osobom

niepełnosprawnym, które wymagają wsparcia ze strony opieki społecznej. Istnieje ogromna różnorodność form opieki dziennej i niemożliwy jest dokładny ich opis. Różnią się one jakością. Ogólnie rzecz biorąc, opiekę dzienną podzielić można na dwa rodzaje: opartą na ośrodkach i opartą na lokalnej społeczności.

2.1 Opieka dzienna w ośrodku

Od czterech dziesięcioleci tradycyjny model opieki dziennej polega na istnieniu dużych instytucji, w których możliwe są liczne formy opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Opieka zwykle zaczyna się około dziewiątej rano i kończy o szesnastej. Zwykle obejmuje ponad sto osób. Transport jest często zapewniony, lecz z powodu korzystania z minibusów ci, którzy są zabierani jako pierwsi i odwożeni na końcu, mogą spędzać nawet cztery godziny w drodze do ośrodka i z powrotem. Czynności dostępne w ciągu dnia zwykle obejmują naukę gotowania, czytania i pisania, taniec i gimnastykę, a w niektórych przypadkach prace zlecone, jak na przykład robienie na drutach czy pakowanie materiałów reklamowych.

Tego rodzaju opieka dzienna jest obecnie reformowana i w ramach tych reform oferuje się w ośrodkach zajęcia dodatkowe takie jak pływanie, jazdę konną lub wizyty w lokalnych kawiarniach.

2.2 Opieka dzienna oparta na lokalnej społeczności

Coraz więcej form opieki dziennej opiera się na udziale lokalnej społeczności. Chodzi o umożliwienie osobom niepełnosprawnym lepszej integracji przez korzystanie z obiektów użyteczności publicznej, takich jak centra rekreacyjne, sklepy i teatry, jak również poprzez udział w imprezach publicznych, uczęszczanie na kursy doskonalenia zawodowego, wolontariat, zostanie członkiem wspólnoty wyznaniowej itp.

Usługi tego typu są zwykle świadczone dla mniejszych grup ludzi, w różnych obiektach użyteczności publicznej. W tym modelu może istnieć główny budynek, lecz będzie to miejskie centrum rekreacyjne lub lokalna biblioteka publiczna, zamiast dużego ośrodka użytkowanego wyłącznie przez osoby niepełnosprawne. W tym modelu budynek ten stanowi tylko miejsce spotkań, a nie główny element czynności dziennych. Usługi oparte na społeczności są o wiele bardziej skuteczne w zapewnieniu udziału osób niepełnosprawnych intelektualnie w życiu lokalnej społeczności, niż usługi oparte na ośrodkach i instytucjach. Trudno

jednak świadczyć w ramach tego modelu wiele rodzajów usług dziennych np. o charakterze edukacyjnym bądź usług mieszkaniowych.

3. Dalsza edukacja

Warto przyjrzeć się formom kontynuowania edukacji dostępnym dla osób niepełnosprawnych intelektualnie. Wiele z nich podejmuje jakąś formę dalszego kształcenia. W wielu przypadkach dotyczy to umiejętności samodzielnego życia i podstawowych umiejętności czytania i pisania, chociaż możliwości te są ostatnio rozszerzane.

Zajęcia edukacyjne odbywają się zazwyczaj w szkołach, lecz mogą również odbywać się w ośrodkach opieki dziennej. Niektórzy korzystają chętnie z takich możliwości i czerpią z nich korzyści. Wiele osób nie jest jednak nimi zainteresowanych albo powtarza kursy przez kilka lat. Często nie otrzymują odpowiedniego wsparcia przy podjęciu kursów, które odpowiadałyby bardziej ich aspiracjom i pomogły w integracji z lokalną społecznością.

4. Emerytura

Dopiero ostatnio większa liczba osób z niepełnosprawnością intelektualną osiąga wiek powyżej 60. i 65. lat – w związku z tym problem emerytury od niedawna nabiera wagi. Zgodnie z obecnymi trendami demograficznymi najprawdopodobniej coraz więcej osób z niepełnosprawnością intelektualną będzie dożywało wieku emerytalnego, co pociągnie za sobą konieczność rozwoju opieki dziennej dla starszych osób niepełnosprawnych. Obecnie osoby te nadal korzystają z opieki dziennej lub z usług opieki nad starszymi osobami (które to usługi mogą lecz nie muszą być odpowiednie dla osób z niepełnosprawnością intelektualną) lub korzystają z opieki w domach.

5. Prognozy

Jeśli chodzi o przyszłość, możemy jedynie snuć przypuszczenia. Oto kilka ostrożnych prognoz tego, co może się wydarzyć w dziedzinie aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną w Zjednoczonym Królestwie w przyszłym dziesięcioleciu.

5.1 Trendy demograficzne

Przez następne dwadzieścia lat liczba osób niepełnosprawnych intelektualnie wzrośnie, z powodu dwóch czynników: wyższej średniej długości życia i większej liczby osób ze złożonymi potrzebami dożywających wieku dorosłego. Szacuje się, że populacja osób z niepełnosprawnością intelektualną wzrośnie o 20%.

Stawia to trzy ważne wyzwania dla usługodawców osób niepełnosprawnych: Jak rozwiną się usługi, by wyjść naprzeciw zwiększonemu popytowi? Jak mamy przygotować modele usług, które miałyby korzystny wpływ na rozwój osób ze złożonymi potrzebami? I jak wyglądać będzie emerytura osób niepełnosprawnych?

Populacja Zjednoczonego Królestwa starzeje się, wywierając nacisk na budżety opieki zdrowotnej i społecznej, a ponadto zmniejsza się liczba osób w wieku produkcyjnym, co ma także niekorzystny wpływ na budżet. Rosną również oczekiwania wobec jakości świadczonych usług i państwa, gdyż osoby oczekują przede wszystkim wsparcia ze strony państwa, a nie rodziny.

5.2 Oczekiwania osób z niepełnosprawnością intelektualną

Wiemy, że około 65% osób niepełnosprawnych intelektualnie chce podjąć pracę. Sądzimy, że liczba osób pracujących wynosi około 10% ogółu, i że większość z nich pracuje w niepełnym wymiarze godzin (mniej niż 16 godzin tygodniowo) i wciąż jest mocno zależna od zasiłków. Rozsądne jest przyjąć, że chęć podjęcia pracy wzrośnie, gdyż młodzi ludzie niepełnosprawni będą mieli więcej wzorców do naśladowania, a praca w szkołach rozwinie ich aspiracje.

Wiemy również z rozmów z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, że priorytetami w ich życiu są: znalezienie pracy i rozwijanie stosunków międzyludzkich. Praca i małżeństwo są tym, czego chce najwięcej osób.

Zatem zwiększać będzie się nacisk na umożliwienie osobom niepełnosprawnym intelektualnie pracy zawodowej, a więc i nacisk na usługodawców.

5.3 Prognozy dotyczące form świadczenia usług w przyszłości

Obecny kierunek wspierania przedsiębiorstw i firm społecznych będzie kontynuowany. Ich cele są zgodne z polityką rządu – dzięki organizowaniu przez nie szkoleń i tworzeniu

miejsc pracy; firmy takie redukują nacisk na budżet uzyskując część lub całość dochodu poprzez działalność gospodarczą.

Opieka dzienna świadczona będzie tylko osobom o największych potrzebach. Znacznie większy nacisk kładziony będzie na udział w lokalnej społeczności, nie tylko na skutek wymagań polityki dotyczących większej integracji osób niepełnosprawnych intelektualnie z ich lokalnymi społecznościami, lecz również z powodu coraz większej dostępności obiektów użyteczności publicznej dla osób niepełnosprawnych, wynikającej z ustawowych przepisów antydyskryminacyjnych oraz zobowiązania instytucji publicznych do aktywnej promocji równości osób niepełnosprawnych. Przewidujemy też, że w większości ośrodków opieki dziennej położony będzie większy nacisk na rozwój kompetencji związanych z pracą zawodową.

Największa zmiana może nastąpić w sposobie zlecania usług. W Anglii działa już system pilotażowy, koncentrujący się na „budżetach zindywidualizowanych" *(„Individualised Budgets")*, który najprawdopodobniej zostanie przyjęty jako modelowy dla świadczenia usług socjalnych. Podstawą systemu jest to, że zamiast oceny potrzeb i świadczenia usług mających na celu ich zaspokojenie, służby socjalne oszacują potrzebę i przyznają odpowiednie środki. Następnie dana osoba wybierze usługi, które ma zamiar nabyć za przyznane jej środki pieniężne. Celem tej zmiany jest oddanie kontroli klientowi, by mógł zaprojektować własny, zindywidualizowany model usługi, zamiast korzystać z tego, co jest akurat dostępne. System prototypowy zwany *„In Control"*, opierający się na tym modelu, działa od dwóch lat wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną. Organizacja Mencap ma udział w kierowaniu tym systemem, który zresztą spotkał się z dużym zadowoleniem użytkowników, między innymi dzięki możliwości dopasowania usług do ich indywidualnych potrzeb[49]. Nie ulega wątpliwości, że tak ważna zmiana ról osób i opieki społecznej nie pozostanie bez szerszych konsekwencji, lecz na razie jest zbyt wcześnie, by je sprecyzować.

Rozsądnie jest przyjąć, iż więcej osób z niepełnosprawnością intelektualną znajdzie pracę zawodową. Taki jest cel polityki rządu i tego właśnie chcą same te osoby. Jednakże jest kilka problemów, które najpierw trzeba rozwiązać.

Po pierwsze, rząd podpisuje obecnie umowy na temat usług dotyczących zatrudnienia z mniej licznymi, lecz większymi kontrahentami. Czy ci kontrahenci zlecą podwykonawcom pracę z grupami osób wymagających wyspecjalizowanej pomocy, a więc potencjalnie droższymi od przeciętnego klienta? Czy zawarty w umowie wymóg skutecznego kontaktu z niepełnosprawnymi będzie nadzorowany i egzekwowany?

Po drugie, obecnie obowiązek zapewnienia możliwości pracy zawodowej osobom z niepełnosprawnością intelektualną należy do kilku instytucji, z których żadna nie odgrywa wiodącej roli. Jest to problem, który trzeba rozwiązać. Wiodącą rolę powinni odgrywać

[49] Więcej na www.in-control.org.uk.

usługodawcy zajmujący się zatrudnieniem, jednakże by przywództwo tych służb okazało się skuteczne, potrzebne będzie wsparcie oraz szkolenia w celu zmiany sposobu myślenia niektórych osób oraz nauczenia ich odpowiednich umiejętności.

MODEL HOLENDERSKI

Model holenderski zaprezentowali na konferencji: **Harrie van den Brand** i **Ronald Haccou** z Uniwersytetu Nauk Stosowanych Fontys, związani z Agencją Praktycznej Edukacji i Europejską Agencją Rozwoju Edukacji Specjalnej oraz **Luk Zenderloo**, przedstawiciel sieci europejskich usługodawców dla osób niepełnosprawnych, sekretarz generalny EASPD.

CZĘŚĆ I
INTEGRACJA NA RYNKU PRACY

Harrie van den Brand

Moje wystąpienie będzie dotyczyło integracji na rynku pracy młodych osób, które zostały określone jako niezdolne do pracy. Mam bardzo różnorodne doświadczenie w dziedzinie edukacji osób ze specjalnymi potrzebami: pracuję w Fontys University, gdzie kształcimy nauczycieli praktycznej edukacji i realizujemy wiele projektów z tym związanych; jestem także członkiem komisji przy Ministerstwie Edukacji, Kultury i Wiedzy, działającej ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego, zajmującej się edukacją specjalną na poziomie wyższym[1]; jestem członkiem zarządu Narodowej Agencji Praktycznej Edukacji; organizowałem i brałem udział w projektach Europejskiej Agencji Rozwoju Edukacji Specjalnej. I właśnie z tych różnych punktów widzenia chciałbym Państwu przedstawić problem integracji zawodowej. Będę mówił o praktycznej edukacji w Holandii, o projektach z tego zakresu finansowanych z funduszy unijnych oraz o edukacji na poziomie szkoły średniej.

Praktyczna edukacja

Na terenie Holandii mamy 170 szkół zajmujących się praktyczną edukacją, w których jest 28 tysięcy uczniów w wieku do 18. roku życia. Do szkół na poziomie średnim uczęszcza 26 tysięcy uczniów w przedziale wiekowym od 12. do 18. lat. Mamy także szkoły o profilu zawodowym, które współpracują z ośrodkami edukacji, szkoląc osoby ze specjalnymi potrzebami. Działa specjalna sieć organizacji, które zapewniają wsparcie trenera pracy po tym, jak już uczniowie opuszczą szkołę. Działają specjalne ośrodki pracy, współpracujemy z pracodawcami, są ośrodki w gminach, a także regionalny instytut, który zajmuje się tymi sprawami oraz regionalne ośrodki, które skupiają się na aspekcie praktycznej edukacji. Bardzo trudno jest znaleźć drogę w tym gąszczu różnych placówek, różnych organizacji – i to jest pierwszy problem.

Sam system jest problematyczny. Jest to system, który zapewnia pracę, a jednocześnie naukę. W ramach tego systemu można zdobyć doświadczenie w miejscu pracy (jesteśmy ukierunkowani właśnie na zdobywanie doświadczeń), można także zdobyć niezbędne przygotowanie do wykonywania pracy w przyszłości. Zdobywanie doświadczenia nie jest związane z systemem kwalifikacji. Dopiero staże, praktyki zawodowe, szkolenia w miejscu pracy są pośrednio związane z systemem kwalifikacji. W tym systemie jest także ostatni etap całego procesu, związanego ze zdobywaniem doświadczenia – umieszczenie w miejscu pracy.

[1] *Secondary Education* – poziom szkoły średniej w Polsce.

Schemat Systemu Edukacji – patrz Załącznik nr 1.

Zaznaczony na schemacie systemu edukacyjnego duży okrąg obejmuje kształcenie praktyczne osób z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, ale także osoby głębiej niepełnosprawne, osoby, które są znacznie niedopasowane, osoby z wieloraką, złożoną niepełnosprawnością.

Przed edukacją na poziomie średnim działają tzw. ścieżki zawodowe, realizowane przez szkoły zawodowe na poziomie gimnazjalnym. W nich także mamy takich uczniów, którzy chcą zintegrować się z rynkiem pracy. W mniejszym okręgu zapisane są działania moje i moich kolegów – skupiamy się na wyższej edukacji zawodowej, nauczaniu akademickim, na profesjonalnej edukacji i realizujemy projekty w tym zakresie.

Czynniki mające wpływ na integrację

Jeden z projektów realizowanych przez Europejską Agencję Praktycznej Edukacji skupia się na przejściu ze szkoły do zatrudnienia. Podróżowałem po całej Europie, żeby przyjrzeć się dokładnie takim systemom i efektem końcowym tych podróży była publikacja książki. Rzeczywiście istnieją problemy, właściwie w całej Europie, z integracją z rynkiem pracy uczniów ze specjalnymi potrzebami. Pierwszy z czynników z tym związanych to **regulacje prawne i ich stosowanie**. Chodzi o wspieranie procesu integracji zawodowej, ale także o zapewnienie, aby osoby niepełnosprawne były pełnoprawnymi członkami społeczności. Rządy mają odpowiednie narzędzia prawne, ale bardzo często rzeczywiste wdrażanie procesu integracji napotyka na duże trudności. Anglicy bardzo dobrze sobie radzą z indywidualnymi programami szkoleniowymi (ze szkoły do pełnego zatrudnienia), widziałem ich ośrodki i z teoretycznego punktu widzenia, świetnie sobie z tym poradzili. W rzeczywistości nie zachodzi jednak takie proste przełożenie na praktykę – zdaje to egzamin tylko w 50%.

W naszym systemie edukacji funkcjonują programy **IEP** *(Individualized Education Program)*, to jest indywidualny program edukacji, w którym w centrum procesu znajduje się uczeń oraz program **ITP** *(Individual Training Programme)*, czyli indywidualny program przejścia ze szkoły na rynek pracy.

Oprócz regulacji prawnych, czynnikiem, który ma wpływ na przejście ze szkoły do zatrudnienia jest **szacunek dla wyboru ucznia**. Trzeba szanować osobiste wybory każdego z uczniów, uczeń jest w centrum procesu – łatwo to powiedzieć, trudniej jest zrobić. Dla-

czego? Dlatego, że wszyscy musimy się borykać ze skomplikowanymi systemami, z planami, ze szkoleniami zawodowymi, które niekoniecznie skupiają się w dostatecznym stopniu na uczniu. Kiedy musimy sensownie zorganizować ten proces, to okazuje się, że jest to bardzo trudne wyzwanie. Widać to właściwie w całej Europie.

Trzeba ponadto stworzyć **adekwatny program edukacji**, to jest właśnie indywidualny program przejścia i indywidualny program edukacyjny. Jest to niezwykle potrzebne w całej Europie, są na to dowody. Uczeń musi znajdować się w centrum procesu, w przeciwnym razie nie osiągniemy zamierzonych skutków, efekty będą mierne. W tej chwili niezależność osoby z niepełnosprawnością jest często lekceważona, tymczasem musimy przyjrzeć się jaki potencjał posiada dana osoba i wykorzystując ten potencjał starać się osiągnąć jej niezależność.

Kolejny czynnik to **bezpośrednie zaangażowanie i współpraca** ze strony wszystkich osób ważnych w życiu osoby niepełnosprawnej, w tym zaangażowanie rodziny, profesjonalistów, usługodawców, z którymi należy nawiązać skuteczną współpracę. Znowu, łatwo jest powiedzieć, trudniej jest to przekuć na rzeczywistość. Istnieją formalne sposoby współpracy z tymi partnerami – można podpisać specjalną umowę, jest to jedno z rozwiązań. Trzeba jednak znaleźć rozwiązanie najlepsze, w zależności od okoliczności.

Bardzo ważnym aspektem jest potrzeba **bliskiego związku między szkołą a rynkiem pracy**. Znów – łatwo powiedzieć. Mamy wiele takich sytuacji, gdzie występuje brak porozumienia pomiędzy tymi ośrodkami. Należy kierować się dobrymi praktykami. Organizując praktyki zawodowe musimy pamiętać, że na przykład osoba mająca 15 lat może pracować 100 dni w roku, ale jest to szansa na prawdziwe doświadczenia, związane z prawdziwymi miejscami pracy. Uczniowie ze specjalnymi potrzebami potrzebują realnych warunków pracy. Naszym celem nie jest symulacja (choć jest to jakiś sposób na uzyskanie obrazu przyszłej pracy), ale najważniejsze jest pozyskanie prawdziwego miejsca pracy, żeby uczeń mógł sprawdzić jak to działa w praktyce. Możemy przez to promować poczucie pewności siebie, niezależność, wychodzić naprzeciw oczekiwaniom uczniów. Bardzo często pomysły i marzenia uczniów (i nasze) mogą nie przystawać do rzeczywistości, a to prawdziwe miejsce pracy może zweryfikować założenia.

W Holandii, obecnie właściwie nie wiemy, co to jest prawdziwa praca. Mieszkamy w takim pięknym kraju, gdzie nie ma już żadnych fabryk. Kiedy zadajemy jakiejś osobie pytanie: „Co robisz?", to bardzo ciężko jest jej odpowiedzieć na to pytanie. Moja córka zapytała mnie kiedyś: „Jaka jest twoja praca? Co robisz? Jak zarabiasz na życie?". Też miałem problem z odpowiedzią. Młodzi ludzie nie mają koncepcji pracy, nie wiedzą co to znaczy. Kiedy żyjąc w takim otoczeniu nagle pojawiamy się w jakiejś fabryce i tam pracuje 300 osób, to jest to coś, co nie mieści nam się w głowach, jest to dla nas dziwny obraz. Musimy zatem skupić się również na tym aspekcie. Młodym osobom z niepełnosprawnością bardzo ciężko jest zrozumieć jak wygląda prawdziwe życie, prawdziwa praca. Staramy się naszym

uczniom uzmysłowić trudności związane z tym aspektem życia, a jednocześnie pokazać im otwierające się przed nimi możliwości.

Polityka i regulacje dotyczące pracy młodych osób z niepełnosprawnością

Potrzebna jest współpraca ze szkołami. Trzeba szkoły zachęcać do wprowadzania takich zmian, aby realnie wpływały na to, co uczeń będzie robił w przyszłości. Trzeba połączyć ten aspekt z otwartym rynkiem pracy. Mamy odpowiednie akty prawne i system legislacyjny, który pomaga w osiąganiu tych celów, ale ten system jest bardzo skomplikowany, a ponadto obecnie prowadzona w kraju polityka cały czas wprowadza zmiany w przepisach i to jest problem. (W internecie funkcjonuje strona www.start-labour.dot.org, na której są wymienione wszystkie instrumenty prawne.)

Zgodnie z nowymi regulacjami, przygotowanie do pracy na otwartym rynku, szkolenie zawodowe, uzyskiwanie postępów, kwalifikacja – wszystkie te aspekty są poruszane, omawiane i ćwiczone w szkołach, są one częścią programu szkolnego. Uczniowie mogą być umieszczani na otwartym rynku pracy, ale przedtem zawsze umieszcza się ich **w pracy próbnej**. Biorąc pod uwagę potencjał danej osoby w odniesieniu do ewentualnego miejsca pracy, trzeba stworzyć profil zawodowy ucznia. Profil, który ma przełożenie na miejsce pracy. Trzeba sprawdzić jak ta osoba zachowuje się w konkretnym otoczeniu. Czyli – profil musi odnosić się do osobistych kompetencji, związanych z określonym miejscem pracy, w którym chcemy ją umieścić. Dzięki pracy próbnej możemy wybierać z całego spektrum możliwości, dokonywać najlepszego dopasowania, znaleźć najlepsze miejsce pracy. Jeżeli dana osoba nie może czegoś zrobić, to możemy w tym próbnym miejscu pracy dokonać jakichś zmian stanowiska, czy spróbować innych możliwości. To wymaga oczywiście uzgodnień z pracodawcą.

Przykład: jeden z moich podopiecznych bardzo dobrze wykonywał swoje obowiązki w pracy próbnej, współpracownicy byli bardzo zadowoleni z jego pracy (mogli wykonywać inne obowiązki, gdy on zajmował się mniej znaczącymi komponentami pracy). W końcu zapytał przełożonego: „Czy w takim razie mogę tu mieć taką prawdziwą pracę na stałe, za prawdziwym wynagrodzeniem?" „Nie, – padła odpowiedź – bo to nie jest prawdziwa praca." I co się stało? Kiedy ten człowiek zakończył edukację szkolną, to znalazł się właściwie na ulicy.

Bardzo trudno jest rozmawiać z pracodawcą, bardzo trudno powiedzieć mu, że wysyłając człowieka do domu, nie dając mu pracy – jest również współodpowiedzialny za jego los. Jak

uzmysłowić pracodawcom, że są również odpowiedzialni za to, co dzieje się w społeczeństwie? Prowadzimy takie dyskusje z pracodawcami: nie chodzi tylko o zarabianie pieniędzy, pracodawcy mają także inną odpowiedzialność – odpowiedzialność za społeczeństwo. Musimy im to uzmysławiać.

W procesie przygotowania do pracy zawodowej można wykorzystywać różne instrumenty odnoszące się do młodych osób. Nie można korzystać ze wszystkich instrumentów naraz. Kiedy osoby niepełnosprawne chcą uzyskać prawo do renty, to muszą skontaktować się z odpowiednią agencją do spraw ubezpieczeń społecznych, muszą uzyskać orzeczenie medyczne o ich niepełnosprawności i wtedy mają uprawnienia do pobierania określonych świadczeń.

Co my robimy? W procesie przygotowania do pracy zawodowej najpierw umieszczamy osobę w pracy próbnej, następnie pracodawca podpisuje umowę, w której musi obiecać pracownikowi, że jeżeli ten sprosta obowiązkom w miejscu pracy, to otrzyma stałe zatrudnienie. Pracodawcy uzyskują 3.402 € rocznie w formie częściowego **zwolnienia z obowiązku ubezpieczeniowego**, czyli do wysokości kwoty, którą musi opłacać pracodawca. Jeżeli uczeń chce jednocześnie uczęszczać na szkolenie zawodowe w tym czasie, to również pracodawca uzyskuje taką ulgę.

Kolejny instrument, to jest **polityka „zero ryzyka"**. Bardzo często pracodawcy myślą, że zatrudnienie osoby niepełnosprawnej przynosi zagrożenia przede wszystkim o charakterze zdrowotnym i pracodawca poniesie tego konsekwencje. W ramach polityki „zero ryzyka" jeżeli pracownik zachoruje, to za nieobecność w pracy płaci Agencja Bezpieczeństwa Społecznego.

Innym instrumentem jest **zwolnienie z obowiązku płacenia pensji**. Istnieje jeszcze jeden instrument, z którego można skorzystać – częściowy **zwrot kosztów specjalnego wyposażenia** (koszty są dzielone pomiędzy Agencję a pracodawcę). Jeżeli na przykład pracodawca zakupi jakiś sprzęt powyżej określonej kwoty – obecnie 6000 € po to, żeby zmodernizować lub dostosować miejsce pracy dla niepełnosprawnego pracownika, to Agencja dokonuje zwrotu poniesionych kosztów. Mamy także specjalne organizacje, w których specjaliści zapewniają **odpowiednie wsparcie**, jeżeli integracja w miejscu pracy zajmuje dłuższy czas. To są instrumenty, które można wykorzystać w naszym kraju w przypadku młodych osób, określonych jako niezdolne do pracy. Jest to jednak tylko część całego obrazu.

Zakłady pracy chronionej

Najpierw chciałbym ustalić, jak w Holandii definiujemy zakład pracy chronionej. Otóż w zakładzie pracy chronionej jest się pracownikiem państwowym, zatrudnionym na umowę o pracę, jak każdy inny pracownik; wypłacane jest wynagrodzenie – czyli prawdziwa płaca za prawdziwą pracę. Zakłady pracy chronionej są bardzo profesjonalne. Znam przykład z jednej miejscowości w Holandii, gdzie 20. uczniów pracuje właśnie w zakładzie pracy chronionej. Istnieją pewne różnice w definiowaniu zakładów pracy chronionej w Holandii i w innych krajach, w których może wyglądać to trochę inaczej. Zakłady pracy chronionej w Holandii **łączą w sobie funkcje** opiekuńczo-terapeutyczno-komercyjne i nie są dokładnym odpowiednikiem polskich zakładów pracy chronionej. Do pracy w zakładzie pracy chronionej potrzebne jest skierowanie z Centrum Pracy i Dochodów. Można też dodatkowo otrzymać specjalne usługi, jeżeli zezwoli na to Centrum. Pracodawca zatrudnia osobę, zaś zakład pracy chronionej dostarcza przewodnictwa i wsparcia. Pracodawca otrzymuje w związku z tym dopłaty. Nie wszystkim ludziom niepełnosprawnym odpowiada praca w takich zakładach. Bardzo często wymaganiem jest dość wysoki poziom produktywności danej osoby. Często związane jest to z umiejętnościami, które nie są wykształcane w ośrodkach opieki dziennej i później to się przekłada na problemy w zakładzie pracy chronionej. Praca młodych ludzi w warunkach chronionych oznacza, że tracą prawo do korzystania z pewnego fragmentu świadczeń, dostępnego dla innych osób niepełnosprawnych.

Firmy integracyjne

Możliwe jest włączenie młodych osób w rynek pracy za pomocą firm integracyjnych. Proces włączania zaczyna się pół roku przed końcem edukacji. Tworzy się plan dla danej osoby, oparty na fakcie, że na razie ta osoba nie może mieć normalnego zatrudnienia, ale może dążyć do niego. Czasami firmy integracyjne działają wewnątrz szkół, przeprowadzają rozmowy z osobami, które potencjalnie byłyby zainteresowane pracą. Tego typu usługi są finansowane ze środków państwowych. Firmy te mają charakter komercyjny, są nastawione na generowanie zysków i za ich działalność płaci Agencja Bezpieczeństwa Społecznego (tak samo integracyjny rynek pracy ma charakter komercyjny).

Projekty skierowane na lepszą integrację

Mamy wiele projektów, które mają na celu realizację naszych planów, czyli wprowadzenia lepszej integracji, ale – trzeba o tym powiedzieć – nie jest to łatwe. Rzeczywistość przedstawia się inaczej niż to, co jest zapisane w różnego rodzaju dokumentach. Używamy w tym celu pieniędzy z Europejskiego Funduszu Społecznego. Zaczynamy teraz kolejny etap

realizacji projektów określony na lata 2007-2013. Ostatnio wybraliśmy się także do Ministerstwa Edukacji z pytaniem, czy są gotowi na współpracę z nami, w zakresie realizacji projektów EFS w tym okresie. Powiedzieli, że tak i przeznaczyli na to pieniądze, za które możemy finansować część naszych działań.

Jedno z tych działań dotyczy **oceny rehabilitacji zawodowej i integracji**. Żeby zatrudnić daną osobę na otwartym rynku pracy trzeba najpierw stworzyć jej profil osobisty. Tworząc go trzeba spojrzeć na osobę w pozytywny sposób, widzieć szanse związane z tą osobą, nie koncentrować się na diagnozie medycznej, na ograniczeniach osoby. Trzeba określić co można zrobić, co można osiągnąć z daną osobą. Żeby przygotować osobę do prawdziwego zatrudnienia, można osiągnąć bardzo wiele już podczas edukacji, szkolenia. Rozmawiamy także z wieloma pracodawcami o zmianach, modyfikacji miejsc pracy w taki sposób, aby konkretna osoba mogła pracować w danym miejscu pracy.

Kolejny temat realizowany w projektach EFS to **tworzenie sieci włączenia społecznego**. Chodzi o to, żeby połączyć system edukacji z rynkiem pracy, czyli z pracodawcami. Są to dwa różne systemy, dwie odrębne struktury. Wielu ludzi zajmujących się szkoleniem zawodowym często nie ma pojęcia jak wygląda rzeczywistość, jakie są realia rynku pracy. Trzeba skupić się na tym, co ludzie przekazujący wiedzę, wiedzą o rzeczywistych warunkach panujących na rynku pracy. Obserwowałem także inny system: byłem w Norwegii, gdzie na rozległych terenach mieszkają tylko 4 miliony ludzi. W Holandii mamy 7 milionów mieszkańców i kiedy widziałem kraj z takimi przestrzeniami jak Norwegia, to oczywiście pierwszy problem, o jakim pomyślałem to transport. U nas przestrzeń jest ograniczona i transport nie jest żadnym problemem. Zatem, myśląc o tworzeniu sieci włączenia trzeba mieć na uwadze nie tylko i wyłącznie związki między osobami, ale także kwestie techniczne. Jednak związki międzyludzkie są ogromnie ważne. Trzeba mieć koneksje, trzeba znać ludzi, znać różnego rodzaju możliwości zatrudniania, umieszczania osób na rynku pracy. Lokalne społeczności promują tego typu działalność, choć w dużych miastach jest to o wiele trudniejsze. Inaczej wygląda praca w 2-milionowym mieście, a inaczej w małej, lokalnej społeczności. Trzeba się spotykać, żeby dyskutować o tym, jak można osiągnąć autentyczne włączenie osób niepełnosprawnych. Widziałem różne modele w różnych krajach. W Niemczech na przykład, bardzo trudne jest dodzwonienie się do jakiegoś menedżera i porozmawianie o pracy. Można porozmawiać z kimś, kto ewentualnie może doprowadzić do tego, że będzie spotkanie np. za 2 tygodnie. To jest zupełnie inna kultura, czyli także inny sposób kontaktów międzyludzkich. W Holandii sytuacja jest bardziej otwarta. Można to osiągnąć bardzo łatwo, szybko może dojść do bezpośredniego spotkania z pracodawcą, menedżerem. Zatem i w Europie mamy bardzo różne kultury, bardzo różne sposoby podejścia do innych, także do tego, w jaki sposób można kontaktować się z pracodawcami. Wszystko to należy zawsze brać pod uwagę.

Miejsca pracy dla uczniów tworzone w bezpośredniej współpracy z oddziałami firm i firmami to sedno przygotowania do pracy na otwartym rynku. Już na poziomie edukacji

szkolnej myślimy o tworzeniu prawdziwych miejsc pracy, próbujemy tworzyć tego typu szkolenia, które będą odpowiadały realiom i będą odpowiadały wymaganiom produktywności na otwartym rynku pracy. Tym działaniom musi towarzyszyć refleksja dotycząca tego, co zostało osiągnięte. Czy udało nam się osiągnąć to, co zamierzaliśmy, czy wyniki nas satysfakcjonują? Jest to bardzo ważne, ponieważ dla niektórych młodych osób, pewne rzeczy nie są tak oczywiste, jak są dla nas.

Kolejny temat – staże. Chodzi o **kursy dające uprawnienia i certyfikaty**. Wiele lat temu mówiliśmy, że u osób z niepełnosprawnością niemożliwe jest osiągnięcie prawdziwych kwalifikacji. W ciągu minionych 10. lat odwróciliśmy zupełnie ten sposób myślenia. Zmieniliśmy na przykład nazwy szkół. Poprzednio nazwy szkół odpowiadały problemom uczniów i mieliśmy na przykład szkołę dla młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną. Stwarza to problem dla młodych osób, które tam się uczą, ponieważ od razu wiadomo, że to właśnie oni są tymi niepełnosprawnymi. O wiele lepsze jest podejście, polegające na nie tworzeniu dodatkowych problemów dla osób z niepełnosprawnością. Teraz, gdy ktoś pyta taką osobę w jakiej szkole się uczy, słyszy, że w Szkole Praktycznej Edukacji. I ten ktoś reaguje: „O, to świetnie!". Te osoby nie chcą być postrzegane, jako niepełnosprawne, więc po co o tym mówić? Mówiąc, od razu tworzymy problem.

Pracujemy także nad **programami dotyczącymi technologii informacyjnych,** mogących wesprzeć integrację **w pracy i poza pracą.** Ostatnim obszarem naszych działań jest **tworzenie i intensyfikacja nadzoru nad osobą po ukończeniu szkoły**. Czasami umieszczając osobę w pracy osiąga się od razu świetne efekty, ale np. po 6. miesiącach widać, że coś się dzieje w miejscu pracy, są problemy, którymi trzeba się zająć. Aspekt nadzoru jest kluczowy – ciągłe wsparcie powinno trwać przynajmniej przez rok. Umieszczając osobę w miejscu pracy, szkoły proszą pracodawców właśnie o roczny okres nadzoru nad taką osobą.

Takimi właśnie tematami zajmujemy się w projektach realizowanych ze środków EFS i jest to kwota kilkunastu milionów euro. Mam nadzieję, że uda nam się wystartować z 50. projektami, których ostatecznym rezultatem będzie stworzenie sieci szkół z odpowiednim doświadczeniem praktycznym w zakresie umieszczania na otwartym rynku pracy.

Inny projekt nazywa się ***„Work at work"*** (Praca w pracy), obejmuje on lata 2005-2008 i ma podobny obszar działania – rozwijanie monitorowania rynku pracy pod kątem zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Szkoły często nie zdają sobie sprawy z tego, co faktycznie dzieje się w ich otoczeniu, a sytuacja na rynku jest bardzo zróżnicowana – w Amsterdamie jest przecież inaczej niż w małej wiosce. Jeżeli jest większe zapotrzebowanie na dane usługi, to jakość tych usług można łatwiej podnosić.

Nie jest uprawnione oczekiwanie, że osoba 7-17-letnia jest w stanie mówić w swoim imieniu, ponieważ nawet osoba pełnosprawna w tym wieku ma z tym problemy. Nie możemy oczekiwać od naszych uczniów więcej, niż oczekujemy od uczniów pełnosprawnych.

Ale możemy doprowadzić do sytuacji, w której osoba z niepełnosprawnością np. normalnie przywita się z potencjalnym pracodawcą. Powinniśmy zacząć w końcu traktować jako normalne te rzeczy, które jeszcze 20 lat temu były nie do pomyślenia. Chodzi o wprowadzanie takiego podejścia w szkołach, które prowadzi do **bardziej efektywnego nauczania**. To jest ta kluczowa kwestia. W szkołach bardzo często widzi się taki obraz: dzwoni dzwonek, uczniowie wchodzą do klasy, jest nauczyciel, jest cicho, jest dobra organizacja – ale czy w ten sposób uczymy dobrych rzeczy? System jasnego ustalania zasad, podporządkowany harmonogramom, system do tego stopnia sformalizowany – tworzy problemy, ponieważ wielu ludzi, dopasowuje się, chcąc nie chcąc, do tego systemu. A system sam w sobie wcale nie działa tak sprawnie, jak powinien. Jest to kolejne nasze holenderskie odkrycie. Potrzebny jest bardziej aktywny sposób przekazywania wiedzy – nie tylko słuchanie, nie tylko robienie, tego co nakazano.

Rozmawiałem z człowiekiem z Rotterdamu, który był odpowiedzialny za pobieranie rent przez wszystkich młodych ludzi w tym mieście. Kiedy taka młoda osoba odbiera rentę, od razu pyta się ją: „Co zamierzasz robić oprócz tego, że pobierasz tę rentę?" Powiedział mi, że obecnie jest o wiele więcej osób, niż kilka lat temu, które nie chcą być tylko i wyłącznie beneficjentami systemu rentowego. Chcą także coś robić, gdzieś pracować, nawet kosztem rezygnacji z części tych świadczeń. Nie jest wcale prostą rzeczą wypracowanie dobrego instrumentu wspierania – coś, co wydawało się dobre dla osób z niepełnosprawnością, może w efekcie wcale nie przynosić dobrych rezultatów.

Kolejna kwestia to **zarządzanie jakością nauczania** w szkołach. Nierzadko jakość nauczania nie rozwija się w odpowiednim kierunku. W takich przypadkach najpierw należy jasno sformułować wizję i misję takiej szkoły. Jeżeli kierownik danej szkoły jest osobą wyłącznie kontrolującą, to właściwie nie ma szansy na poprawę tego, co się w niej dzieje. Chodzi o odpowiednie zarządzanie, o taki rozwój organizacji, który za jeden z celów przyjmuje rzetelną realizację projektów skierowanych na lepszą integrację uczniów i absolwentów.

Przewodnictwo dla osób z niepełnosprawnością jest bardzo skomplikowaną sprawą. Trener osoby z niepełnosprawnością (jej przewodnik) musi posiadać dokładną i szeroką wiedzę, dostrzegając jednocześnie potrzebę stałego jej poszerzania. Musi także zaakceptować fakt, że uczestniczy w życiu ucznia także po ukończeniu przez niego szkoły (nadzór po umieszczeniu w miejscu pracy). W tym momencie chcę powiedzieć coś o uczniach, będących w centrum całego procesu. Często ocena ucznia dokonywana przez nauczyciela sprowadza się do sprawdzenia wiedzy czysto teoretycznej, wiedzy typu akademickiego: umiejętność czytania, pisania. Potrzebna jest zatem redefinicja słowa kompetencja. Kompetencja to jest oczywiście **wiedza,** ale także **doświadczenie, podejście** i w końcu **umiejętności.** I wszystko to połączone tworzy dopiero **kompetencję.** W szkołach praktycznej edukacji udało nam się osiągnąć to, że pracujemy głównie nad kompetencjami – zarówno uczniów, jak i nauczycieli. Zależy nam, żeby i nauczyciele i uczniowie osiągali optimum swoich możliwości w zakresie kompetencji. Jeśli jest się dobrym trenerem, jeśli naprawdę zna się swoich uczniów, podczas dokonywania oceny można bardzo wiele o nich powiedzieć.

Sformuowałbym następujący problem: czy nauczyciele naprawdę rozmawiają ze swoimi uczniami? Dam przykład: podczas wizyty w pewnej placówce zapytałem młodego człowieka, co robi w tym ośrodku? Zaczął się szybko jąkać i nic nie zrozumiałem. Spytałem jego trenera, co on właściwie powiedział. Trener odparł: „On nic nie powie. Bardzo słabo mówi". A czy jeśli zada mu się najpierw pytanie dotyczące konkretnego zadania, na przykład – jeśli spytamy się go o samochody przy których pracuje – czego nauczył się już w myciu samochodów? Wtedy ta osoba może się otworzyć, może zacząć mówić. Często jest tak, że osobom z tego typu problemami nie zadaje się odpowiednich pytań. Natomiast od razu nadaje się im etykietkę tych, którzy nie potrafią mówić, którzy nie są w stanie przekazać wiedzy o tym, co umieją, co robią.

Trzeba rozmawiać z osobami niepełnosprawnymi, to jest naprawdę ważne. Chcemy się przecież dowiedzieć, czego chcą w przyszłości się nauczyć. Należy uzgodnić z nimi to, co razem zamierzamy zrobić. Czasem trzeba stworzyć sytuację odpowiednią dla danej osoby i zademonstrować to, co chcemy zrobić. Po uzgodnieniach z uczniem, często prowadzonych w wielu etapach, dochodzi do konkretnego działania – czasem w szkole, czasem poza szkołą. Dla przyszłości ucznia bardzo ważny jest opis tego działania i jego rezultatów. Musimy zatem bardzo specyficznie, adekwatnie do danej osoby określić jakie będą rezultaty jej działania. Musimy widzieć działanie i widzieć efekty działania danej osoby. I wtedy właśnie dochodzi do ujawnienia kompetencji. Cały czas musimy zadawać sobie pytania, co możemy jeszcze zrobić dla danej osoby? Na tym polega system, który obecnie jest wprowadzany do szkół w Holandii. To działa proszę państwa, i wtedy uczeń naprawdę jest w centrum. Chodzi o to, żeby rzeczywiście z nim rozmawiać i żeby mógł dokonywać swoich własnych wyborów, a nie tylko wykonywał polecenia nauczyciela czy trenera. Po to właśnie przygotowaliśmy publikację podręcznika integracji dla nauczycieli osób niepełnosprawnych.

Współpracując z wieloma szkołami odkryliśmy, że w pewnych szkołach (które całkiem dobrze wykonywały swoją pracę), gdy dochodziło do umieszczania ucznia w miejscu pracy, coś się zacinało. Powstawał problem, gdy pracodawca miał przejąć część obowiązków szkoły. Dlatego właśnie stworzyliśmy taki instrument – projekt, który nazwaliśmy ***„Learn to work"*** (Uczyć się by pracować). Skoncentrowaliśmy się w nim na kompetencjach związanych z zadaniami w potencjalnej pracy. W każdym otoczeniu, w każdym środowisku różny jest nacisk kładziony na poszczególne kompetencje. Inaczej zachowujemy się, gdy pracujemy w sklepie i mamy do czynienia z klientami, inaczej, gdy pracujemy jako stolarz, mamy na uszach słuchawki i nikt do nas nie mówi – potrzebne są innego rodzaju kompetencje społeczne. Jeśli pracuje się w sklepie i ma się często do czynienia ze skargami klientów, ważne jest bycie asertywnym. Jeśli nie jesteśmy w stanie wypracować takiej kompetencji, to taka praca jest niewłaściwa dla danej osoby (wtedy należy ją nauczyć, że jeśli pojawia

się skarga ze strony klienta, to ma taki czerwony guziczek, który naciska i zaraz zjawia się menedżer – i w ten sposób radzimy sobie z sytuacją). Szkolenie kompetencji i umiejętności związanych z konkretnymi sytuacjami w pracy jest niezwykle istotne w procesie integracji.

Środki prawne i ich stosowanie

Przedstawię teraz kilka uwag o działaniach na poziomie europejskim w porównaniu z tym, co robimy w Holandii. Niestety, w wielu krajach mamy często do czynienia z brakiem koordynacji i pasywną polityką. Można mieć świetną legislację, świetne ustawodawstwo, ale nie oznacza to, że automatycznie przepisy te będą działały w praktyce. Celem projektów są działania promujące aktywność, tworzenie sieci współpracujących organizacji, tworzenie systemu integracji. Jeżeli nie ma aktywności, jeśli nic się nie dzieje, to nic nie można osiągnąć. Uważam, że w tym momencie osiągamy 50% maksymalnych możliwości. Systematyczna uwaga powinna być zwrócona na rozwijanie indywidualnych programów edukacji i programów przejścia do zatrudnienia. To jest bardzo ważny element naszej pracy obecnie i w przyszłości. Planowanie, działanie, ewaluacja – to jest ten łańcuch, w którym wszystkie ogniwa się zazębiają i o tym należy cały czas pamiętać. Także kwestia trenerów pracy. Obecnie wprowadzamy *coaching*, czyli trenowanie osób z niepełnosprawnością jako element edukacji, ale odbywający się w środowisku pracy, a nie jak dotąd tylko w szkołach. Mamy w Holandii obecnie bardzo wiele nowych elementów w systemie edukacji i niektóre szkoły mają problemy z wprowadzaniem ich, więc tym też trzeba się zająć.

Współpraca wszystkich zainteresowanych

W procesie integracji wzrasta również rola rodziców. Obecnie rodzice osób z niepełnosprawnością, mogą wybrać szkołę dla swojego dziecka, a szkoła nie może im odmówić (jak było kiedyś). Do zadań szkoły należy takie zorganizowanie nauki, żeby była ona możliwa właśnie w tej szkole.

W tworzeniu sieci integracji ważne jest odpowiednie zarządzanie otoczeniem, zarządzanie praktykami w miejscu pracy. Szkoły muszą poszerzyć zakres odpowiedzialności za ucznia ze specjalnymi potrzebami. Oczywiście istnieje potrzeba bliskiej współpracy między szkołą, a rynkiem pracy w tworzeniu systemu staży, zdobywania doświadczeń, praktyk, szkoleń. Związek między szkołą a pracodawcą nie jest naturalny, trzeba go dopiero stworzyć. Często pracodawcy narzekają, że system edukacyjny jest niewłaściwy, że mają później niewłaściwie przygotowanych pracowników, że po prostu nie ma współdziałania pomiędzy tymi dwiema

strukturami. Prowadzimy wobec tego bardzo dużo doszkalających programów dla nauczycieli, dla trenerów i to się rozwija cały czas.

Przeczytałem niedawno pewną książkę, dotyczącą polityki i społeczeństwa, i chciałbym przytoczyć państwu jedną historię z tej książki: umierający ojciec mówi do swoich dwóch synów, że w jego winnicy jest zakopany garnek ze złotem. W ciągu pierwszego roku po śmierci ojca, synowie przekopali połowę terenu winnicy w poszukiwaniu złota. Nie znaleźli tego garnka, ale za to sytuacja w winnicy znacznie się poprawiła, mają o wiele lepsze plony. W drugim roku przekopali drugą część winnicy i znowu nie znaleźli garnka ze złotem. Okazało się jednak, że plony są jeszcze większe. To właśnie zysk z plonów tej winnicy jest tym prawdziwym garnkiem złota. Przekładając tę historyjkę na naszą sytuację: musimy zacząć kopać, musimy ciężko pracować, żeby były efekty, bo tylko tak możemy osiągnąć sukces.

Tym chciałem zakończyć z nadzieją, że są jakieś pytania z Państwa strony. Porozmawiajmy o tym, co przedstawiałem, a ja także chciałbym się dowiedzieć, jak wygląda sytuacja w Polsce.

DYSKUSJA

Głos w dyskusji. Jestem dyrektorem szkoły przysposabiającej do pracy i pragnę gorąco panu podziękować. Powiedział pan wiele cennych uwag, przekazał pan wiele cennego doświadczenia, szczególnie ze współpracy szkoły z pracodawcami. My jesteśmy na etapie bardzo początkowym, bardzo nam jest trudno i nie mieliśmy do tej pory wzorców, jakie – dzięki Stowarzyszeniu – poznajemy na tych spotkaniach. Poszczególne prezentacje bardzo nam zapadają w pamięć i możemy wiele w naszych szkołach zmieniać. Chciałam tylko bardzo, bardzo podziękować, bo wiele mi pański wykład dał. Dziękuję bardzo.

Odpowiedź. Ok., dziękuję.

Pytanie. Reprezentuję fundację samorządową i mam pytanie dotyczące zakładów chronionych. Z tego, co zrozumiałam, to holenderski zakład pracy chronionej to jest zakład, który ma za zadanie wspieranie zatrudnienia osób niepełnosprawnych na otwartym rynku pracy i on jest utrzymywany z pieniędzy publicznych? A jednocześnie sam może tworzyć miejsca pracy?

Odpowiedź. Tak, rzeczywiście, warsztaty chronione leżą w gestii lokalnych społeczności, w gestii gmin. Czyli – powołany jest zarząd zakładów pracy chronionej, gmina dysponuje określoną sumą pieniędzy, którą przekazuje zarządowi na pracę w zakładach pracy chronionej. To jest taki wstępny kapitał, który umożliwia zakładom zarabianie pieniędzy, pomaga im w późniejszej działalności, bo ostatecznie chodzi o zarabianie, o rentowność. W tych zakładach są prawdziwe płace, prawdziwe pieniądze. Naprawdę nie widać żadnych różnic

pomiędzy tym, co się dzieje w zakładzie pracy chronionej, a zwykłą firmą.

Pytanie. Chciałbym zadać pytanie dotyczące uściślenia informacji o pracy próbnej: kto, w jakim zakresie, z jakich środków pokrywa ubezpieczenie tych pracowników – jako, że wykonują oni jakieś czynności zawodowe. Czy obowiązuje tych pracowników prawo pracy i jakie są regulacje w tym zakresie?

Odpowiedź. Żądamy pieniędzy za to, czyli odgrywamy rolę prawdziwego pracodawcy. Nie jest to dużo, ale chcemy 10 € dziennie. Czyli, jeżeli podopieczny przepracuje 2 dni w tygodniu, to jego płaca jest na poziomie 20 € tygodniowo. Uczniowie również mogą zarabiać pieniądze. W tej sytuacji jest jeszcze druga strony medalu: pracodawca wypłacając jakieś wynagrodzenie musi zachowywać się poważnie, a nie zawsze tak jest jeśli go to nic nie kosztuje. Mamy takie miejsca pracy, gdzie osoby naprawdę niczego się nie uczą, wykonują jakieś bardzo nieskomplikowane zadania. Tymczasem, kiedy żądamy za to płacy, to sytuacja wygląda zupełnie inaczej. Ubezpieczenie to jest kolejny aspekt: mamy konieczność zawarcia umowy, kiedy ją zawieramy, to podpisują ją także rodzice i w tej umowie również jest ujęta klauzula dotycząca ubezpieczenia ucznia.

Pytanie. Nazywam się *Tadeusz Majewski*. Od wielu lat zajmuję się rehabilitacją zawodową i zatrudnieniem osób niepełnosprawnych. Mam kilka pytań. Użył pan w swoim wystąpieniu określenia „firmy integracyjne", które zajmują się zatrudnianiem osób niepełnosprawnych i są odpowiednio finansowane. Kto prowadzi te firmy? Czy są to firmy prywatne, czy prowadzone przez organizacje pozarządowe, czy może przez władze lokalne? Kto finansuje te firmy, z jakich środków? I jeszcze – czy są to firmy zajmujące się zatrudnianiem wyłącznie osób z niepełnosprawnością intelektualną, czy może również zajmują się innymi osobami niepełnosprawnymi? Stawiam te pytania dlatego, że wiem, że w Holandii funkcjonuje kilka fundacji, które zajmują się zatrudnieniem wspomaganym, na przykład taka fundacja Zone Earth, która zajmuje się szczególnie zatrudnianiem osób niewidomych i słabowidzących. Inna sprawa: mówił pan, że w Holandii działają szkoły praktycznej edukacji. Czy jest to tylko zmiana nazwy szkół specjalnych? Czy może to pociąga za sobą inne konsekwencje, a mianowicie – czy są to szkoły nie tylko dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, ale dla osób niepełnosprawnych w ogóle, a może i dla osób pełnosprawnych, które chcą tylko praktycznie się edukować i nabyć praktyczne umiejętności zawodowe?

Odpowiedź. Mówiąc o rynku integracyjnym – tak możemy to nazwać – trzeba wziąć pod uwagę, że chodzi tutaj o zarabianie pieniędzy. Mówił Pan o fundacjach, o stowarzyszeniu zajmujących się osobami słabowidzącymi i niewidomymi. Jak to wygląda? Otóż mamy w Holandii sektor usług społecznych i co roku można dla siebie wykroić kawałek tego rynku. Na przykład, chcę zatrudnić na rynku 400 osób niewidomych i dowiaduję się, że to będzie tyle i tyle kosztowało. Możemy zatem na rynku umieścić te osoby i będą one wykonywały jakieś prace. Tak to wygląda z punktu widzenia usług społecznych. Ja widzę to trochę inaczej: dla mnie ten system nie działa dobrze. Tak naprawdę chodzi tu o zależności, o relacje, o stosunki. Jeżeli prowadzimy działalność biznesową, to prowadzimy ją przez rok, potem wygasa kontrakt i nie ma relacji między miejscem pracy a uczniami. Kontrakt jest już nieważny i to koniec. Dla mnie to nie jest dobry instrument, dobre narzędzie, a w tej chwili tak niestety wygląda sytuacja w Holandii. Istnieje taka wiara w system otwartego rynku, ale ja w tym konkretnym obszarze nie wierzę w otwarty rynek. To oczywiście jest mój osobisty pogląd.

Pytanie dotyczące praktycznej edukacji. Zmiana systemu to rzecz o kluczowej wadze. Kiedyś w Anglii rozmawiałem z człowiekiem, który prowadził szkołę dla osób niewidomych i on właśnie korzystał z określenia „praktyczna edukacja". W tej chwili ten termin znalazł swoje odzwierciedlenie w systemie legislacyjnym w Anglii, mamy zatem edukację praktyczną i mówimy o szkołach edukacji praktycznej. Ale także używamy tego terminu odrębnie od szkół, które taki system kształcenia oferują. Zmiana nazwy dla szkoły, bo o to się Pan pytał, wprowadza bardzo wiele nowych zmian, rzuca nowe światło na tę szkołę. Zadałem temu Anglikowi pytanie: dlaczego tak nazwał szkołę? Odpowiedział: bo tak właśnie wygląda w niej proces edukacyjny. Jeżeli tak rzeczywiście jest, wtedy ta nazwa ma sens i wprowadza taką świeżość w cały proces, i jest czymś pozytywnym.

Głos w dyskusji. Dzień dobry, jestem *Christy Lynch*[2] z Irlandii i chciałem powiedzieć o dwóch sprawach. Pierwsza – to waga szkół, szkół, które podejmują odpowiedzialność za kolejny etap w procesie zatrudniania. Na poziomie europejskim zdajemy sobie sprawę z tego jak ważny jest moment, gdy osoba kończy edukację. Prosimy rządy, aby zapobiegały sytuacjom, w których osoby niepełnosprawne wchodzą w ten zaklęty krąg dyskryminacji, w krąg wykluczenia społecznego. Zatem te szkoły są bardzo pozytywnym zjawiskiem w procesie przejścia ze szkoły do otwartego rynku. Chcemy wyciągać osoby z warsztatów pracy chronionej, chcemy je umieszczać na otwartym rynku pracy. Najlepiej – w ogóle nie umieszczajmy ludzi w zakładach pracy chronionej, lepsze jest zapobieganie niż radzenie sobie później z negatywnymi skutkami.

I kolejna kwestia: była tutaj mowa o wielu różnych projektach, również finansowanych z Europejskiego Funduszu Społecznego. Polska pojawiła się dopiero niedawno na tej scenie. W Irlandii otrzymaliśmy wiele środków z tego funduszu i zrealizowaliśmy dzięki temu wiele projektów, ale z tym wiąże się pewne niebezpieczeństwo. Chciałbym tutaj Państwu coś doradzić. W przypadku organizacji non-profit, w przypadku organizacji takich jak Państwa Stowarzyszenie trzeba zaangażować się w pracę z rządem, powiedzieć im: „Tak, weźmiemy te pieniądze, poprowadzimy projekty, ale jeśli taki projekt zakończy się sukcesem, to jakie będą tego implikacje w stosunku do pozostałych działań rządu dotyczących osób niepełnosprawnych?" Trzeba uczyć się z tych projektów i wiązać je z polityką międzynarodową.

[2] Propagator idei zatrudnienia wspomaganego na otwartym rynku pracy; Ambasador WASE – World Association for Supported Employment (Światowej Organizacji na rzecz Zatrudnienia Wspomaganego); członek założyciel i pierwszy prezydent EUSE – European Union of Supported Employment (Europejskiej Unii Zatrudnienia Wspomaganego).

W Irlandii najpierw nam to nie wychodziło, teraz już nauczyliśmy się sobie z tym radzić. Proszę Państwa, trzeba przyglądać się tym krajom, które już od dłuższego czasu korzystają ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego i uczyć się na naszych błędach.

Harrie van den Brand. Tak, to jest bardzo słuszna uwaga, pokrywa się również z moim doświadczeniem i zgadzam się z nią. Rzeczywiście, mamy możliwość realizacji projektu, chcemy to robić, ale na przykład projekt trwa 6 lat. Musimy uświadomić rządowi jakie będą skutki tego projektu, również dla rządu. W jego efekcie powstaną nowe metody działania, będą potrzebne także nowe środki pieniężne.

I jeszcze ta uwaga, którą usłyszeliśmy na początku – nie umieszczać osób w warsztatach pracy chronionej. Proszę jednak pamiętać tutaj o jednej kwestii, czasami rodzice są nadopiekuńczy w stosunku do swoich dzieci i może im się wydawać, że taki zakład pracy chronionej jest bardziej bezpiecznym rozwiązaniem. Bardzo trudno jest omówić te kwestie z rodzicami dzieci niepełnosprawnych intelektualnie. Jak pomóc im podejmować klarowne, jasne decyzje. Na pewno bardzo często spotykacie Państwo rodziców, którzy podejmują decyzje nie do końca dobre dla ich dzieci. Oczywiście jeśli rodzic zdecyduje, że dziecko ma iść do zakładu pracy chronionej – to trudno, ale może dziecko ma jakieś inne pragnienia? Zatem Państwa zadaniem, jako profesjonalistów w tej dziedzinie, jako ekspertów, jest skupienie się na dziecku, na odkryciu jego prawdziwych potrzeb, nie na kierowaniu się tym, czego chcą rodzice w danej sytuacji. Państwa działania powinny skupiać się na dziecku, na podopiecznym. Kiedy wykonujemy taką pracę to przecież wiąże się to z całym szeregiem różnych czynników, różnych aspektów, pociągamy za wiele sznurków. Trzeba to wszystko połączyć. Moje projekty realizowane są na poziomie szkoły i na poziomie krajowym. Jeżeli nie połączymy tych dwóch aspektów, to nic się nie będzie działo. Trzeba podejmować bardzo konkretne działania.

Pytanie. Jaki jest czas pracy osoby niepełnosprawnej w stopniu znacznym lub umiarkowanym w Holandii? Druga sprawa – dla nas bardzo bolesna – jeśli pracownik podejmuje pracę na otwartym rynku i jego praca przekroczy choć o 1 złotówkę dopuszczalne dochody, to traci świadczenia. Jak to jest w Holandii?

Odpowiedź. Ile godzin pracuje taka osoba? Jest to 8 godzin, to jest standardowa liczba godzin, ale jeżeli ma to być 6 godzin, to organizujemy 6 godzin. Zatem, zachowujemy sporą elastyczność. Zaczynamy od mniejszego wymiaru godzin, potem możemy zwiększać zakres godzin w miarę zdobywania doświadczenia zawodowego przez podopiecznego. Czasami szkoła umieszcza 10. uczniów w miejscu pracy i zapewnia im pomoc trenera i przez 10 godzin pracują, żeby dowiedzieć się jakie są obowiązki, jaka jest atmosfera. Natomiast w standardzie jest 8 godzin.

Kolejna rzecz dotyczyła pułapki świadczeniowej. Po przejściu ze szkoły na rynek pracy, dostajemy płacę. Mówiłem już, że istnieją odpowiednie procedury, z jakich może skorzystać osoba niepełnosprawna, odpowiednie instrumenty, do których można się uciec. Można skorzystać z tych pieniędzy, które oferowane są w instrumentach, czyli np. ze zwolnień podatkowych, natomiast płaca pozostaje taka sama.

Krystyna Mrugalska. Chcę powtórzyć pytanie z pewną interpretacją. U nas osoby od dzieciństwa niepełnosprawne, w wieku lat osiemnastu są uznawane za niezdolne do pracy i wtedy mogą otrzymać rentę socjalną. Renta socjalna to jest świadczenie jeszcze niższe niż najniższa renta z tytułu niezdolności do pracy. W Polsce istnieją przepisy, które mówią, że jeśli ktoś ma rentę, to może zarobić tylko bardzo niewielką sumę, bo inaczej zawiesza się wypłacanie tej renty. Wiem, że to nie jest tylko polski problem. Jak jest w Holandii? U nas, jeśli osoba znacznie niepełnosprawna czy umiarkowanie niepełnosprawna pobiera rentę socjalną i jeśli idzie do pracy nie może przekroczyć w swoich zarobkach pewnego progu, gdyż wówczas traci rentę.

Odpowiedź. W Holandii w wieku 18 lat trzeba najpierw spróbować wejść na rynek pracy, spróbować integracji, zanim otrzyma się rentę. Pamiętam jeszcze 20 lat temu miałem takich podopiecznych w szkole, którzy chodzili do szkoły i otrzymywali rentę. Nie chodzili do pracy, bo nie chcieli pracy; i tak mieli pieniądze z renty. Widziałem także takie przypadki we Francji. We Francji renta jest tak wysoka, że naprawdę nie trzeba iść do pracy, nawet rodzice mogą się z tej renty utrzymać. Nie ma żadnej realnej potrzeby, żeby pracować. Pieniądze też mogą stanowić przeszkodę, mogą być barierą na drodze ku integracji na rynku pracy. W Holandii w tej chwili trochę to zmieniamy. Mówiłem już Państwu o znajomym w Rotterdamie – miał podopiecznego, który otrzymywał 4000 € w postaci renty, następnie te pieniądze znikły, kiedy zaczął pracować. To jest dylemat, z którym trzeba się zmierzyć. Co wybrać? Ten człowiek kupił sobie motocykl i był szczęśliwy, wykorzystał te pieniądze. Może należy zmusić tych ludzi, aby nie korzystali tylko z renty i z niej się utrzymywali, zmusić ich do pójścia do pracy?

Krystyna Mrugalska. Renta socjalna w Polsce to jest trochę ponad 120 € miesięcznie, a zarobić aby jej nie utracić można tylko niecałe 200 €. Wobec tego, gdyby można pracować i otrzymywać te 120 €, to można by poprawić swoją sytuację. Tymczasem prawo uniemożliwia pracę i zachęca do życia z renty, to znaczy do życia w ubóstwie. Czyli jest to właściwie dyskryminacja.

Odpowiedź. Tak, oczywiście. Nie wiem jaka jest wysokość renty w Holandii w przypadku osoby niepełnosprawnej, która nie ma możliwości zatrudnienia, myślę, że to jest ok. 800 € i taka osoba może zachować jakąś niezależność. W tej chwili mówię o uczniach w szkołach, którzy mają lekkie upośledzenie intelektualne, ale którzy mają jednak specjalne potrzeby związane z nauczaniem. Są to osoby niepełnosprawne, które rzeczywiście muszą borykać się z pewnymi problemami.

Pracowałem w prawie każdym kraju Europy i wszędzie jest ten problem. Oczywiście renta może być niższa albo wyższa, ale to nie rozwiąże problemu, taki problem istnieje wszędzie. Osoby pracujące z osobami z niepełnosprawnością mówiły, że muszą pracować w kierunku

zmiany systemu. Wydaje mi się, że politycy są bardzo prostymi ludźmi i do nich trzeba wyjść z prostym przekazem. Ten prosty przekaz brzmi: chodzi o sprawienie, by praca się opłacała. Osoby z niepełnosprawnością nie są głupie, nie będą pracowały gdy się im to nie opłaca, gdy to nie ma sensu. Chodzi o wprowadzenie systemu, który jest opłacalny dla osoby z niepełnosprawnością. Po drugie, co bardzo ważne, regulacje dotyczące krajowych planów działania wymagają od rządów usunięcia elementów zniechęcających do pracy. Chodzi o zlikwidowanie i zmianę systemu, który zniechęca osoby do wejścia na rynek pracy. Jest to jeden z celów polityki w zakresie zatrudnienia na poziomie europejskim. To bardzo trudna rzecz, ale jest możliwa do osiągnięcia.

Mogę dodać jeszcze jedną uwagę: obecnie w Holandii za renty odpowiadają samorządy. Udaję się do samorządów i mówię: „Mogę dla danej osoby stworzyć miejsce pracy. Policzcie sobie Państwo, ile kosztuje was wypłacanie renty przez trzy lata tej osobie. A jeśli ja stworzę miejsce pracy, to jakie to będą koszty?" Po dokonaniu takiej kalkulacji udaję się do samorządowców, którzy dokładnie wiedzą jakie są koszty wypłacania renty i ewentualne koszty porównywalne zatrudnienia danej osoby. W ten sposób udaje nam się odnosić sukces, to jest jakiś sposób postępowania. Należy współdziałać ze środowiskiem lokalnym również w tym zakresie. Taki jest mój punkt widzenia.

Pytanie. Rozumiem, że rehabilitacja społeczna i zawodowa jest prowadzona w szkole, a potem jest zakład pracy chronionej i to jest już normalna praca. Czy pomiędzy szkołą a zakładem pracy chronionej istnieją jakieś placówki, w których osoby, którym brakuje jeszcze dostatecznych umiejętności mogą tę rehabilitację społeczną i zawodową pogłębić?

Odpowiedź. Tak naprawdę to nie. Jest to zawsze związane ze szkołą w jakimś stopniu. Jeśli pojawia się problem i samorząd chce zrobić coś dodatkowego dla danej osoby, mamy do czynienia z lokalnymi inicjatywami kierowanymi na rozwiązanie danego konkretnego problemu. Więc nie mamy takiego elementu pośredniego, o którym Pani mówi.

Pytanie. Chciałabym zadać pytanie odnośnie systemu wspierania finansowego tych wszystkich przedsięwzięć. Pan powiedział, że Agencja Bezpieczeństwa Społecznego finansuje dostosowanie, tworzenie miejsc pracy, czy też inne działania. W Polsce pracodawcy, którzy nie zatrudniają osób niepełnosprawnych płacą taki haracz na Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Jest to centralna jednostka, która dysponuje środkami i dalej je przekazuje do samorządów powiatowych czy wojewódzkich, bądź za pośrednictwem swoich oddziałów. PFRON jest dysponentem tych środków i przy udziale tych środków dopiero tworzone są w Polsce warsztaty terapii zajęciowej czy zakłady aktywności zawodowej, podobne do waszych zakładów pracy chronionej. Chciałam zapytać – jak u was jest? Czy również są to środki publiczne odprowadzane na jeden fundusz? W Polsce są dyskusje czy zlikwidować ten wydzielony fundusz i chciałabym, żeby Pan się odniósł do tego – czy to jest dobry system, czy też macie inne rozwiązania w tym zakresie? I jeszcze kwestia orzecznictwa o niepełnosprawności. W Polsce mamy dwa systemy orzekania – za pośrednictwem Zakładu Ubezpieczeń Społecznych, w którym osoby otrzymują orzeczenie o stopniu znacznym, umiarkowanym lub lekkim i w ślad za tym wypłacaną mają rentę. Dotyczy to osób, które wypracowały odpowiednie lata i uległy wypadkowi bądź chorobie, i z tego tytułu mają orzeczony stopień niepełnosprawności. Drugi system – orzekanie pozarentowe i tym się zajmują w starostwach powiatowe zespoły ds. orzekania i one nie wypłacają żadnych świadczeń, natomiast wskazują jakie możliwości kierowane są dla danej osoby, w zależności od stopnia niepełnosprawności (też mamy stopień znaczny czyli ten najcięższy, umiarkowany i lekki). W tym drugim systemie orzekane są dzieci niepełnosprawne i młodzież. Oczywiście wspomnę jeszcze, że mamy KRUS czyli orzekanie rolników, czy odrębnie orzekanie wojskowych, ale tutaj nie chciałabym zaburzać obrazu. Trochę jest bałagan jeśli chodzi o system orzekania w Polsce i trudno nam czasami przekładać te stopnie niepełnosprawności. Chciałabym, żeby Pan powiedział jak to wygląda w Holandii.

Odpowiedź. Agencja Bezpieczeństwa Społecznego to jest agencja centralna odpowiedzialna za dysponowanie środkami finansowymi. Oni podejmują decyzje, dokonują orzecznictwa. Tutaj znowu mówimy o problemie pieniędzy. Byłem na takim spotkaniu z urzędnikami, tam powiedziano nam, że mamy 20 minut na podjęcie decyzji. Zacząłem wtedy się śmiać i odpowiedziałem, że pracuję z niektórymi ludźmi niepełnosprawnymi przez 6 lat i próbuję sprawdzić czy dana osoba jest w stanie otrzymać zatrudnienie, a Państwo chcecie podjąć decyzję w ciągu 20 minut, nie jest to rozsądne. Problem więc polega na tym, że bezpieczeństwo społeczne, świadczenia społeczne to jest tak naprawdę fabryka rent. Do tego to się sprowadza. Ten system tak działa, że urzędnicy dostarczają rent i tak naprawdę nie interesuje ich aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnością, sprawienie by te osoby rzeczywiście znalazły się na rynku pracy. Stąd biorą się napięcia między nami a nimi.

Jeśli chodzi o orzecznictwo, instrumenty orzecznictwa nie różnią się tak bardzo między Holandią a Polską. Na poziomie szkoły często korzystamy z tych instrumentów, często aby zdiagnozować kompetencje uczniów z niepełnosprawnością. Podchodzimy do tego w sposób pozytywny. Jest taki niemiecki system – melba.de (to adres strony opisującej ten system), który odnosi się do diagnozy osób z niepełnosprawnością, także pod kątem przyszłego zatrudnienia, przejścia ze szkoły do zatrudnienia. W Austrii jest podobny system. Testuje się w nim 200 różnych wskaźników, żeby stworzyć profil ucznia pod kątem zatrudnienia zawodowego. Kiedy wybieram się na rozmowę do pracodawcy, mam zwykle pół godziny, muszę mówić szybko. Mogę w tym czasie wymienić ok. 12 ważnych punktów w procesie zatrudniania. I w ten sposób muszę działać. Można bardzo się starać jeśli chodzi o diagnozę kompetencji, zmierzyć te 200 czynników, ale nie jest to tak bardzo pomocne i ostatecznie trzeba sobie zdać z tego sprawę mówiąc także o sprawach orzecznictwa i rent.

CZĘŚĆ II
PROJEKT „ATLAS"

Ronald Haccou

Dzień dobry Państwu. Na początku chciałbym się przedstawić. Pracujemy razem z Harrie'm w Uniwersytecie Nauk Stosowanych Fontys, na Wydziale Szkolenia Nauczycieli na kierunku kształcenie specjalne. Nasz Uniwersytet jest jednym z największych uniwersytetów w Holandii, mamy 40 wydziałów, jednym z tych wydziałów jest OSO („*Opleidingscentrum Speciale Onderwijzorg*") – wydział dla przyszłych nauczycieli szkolnictwa specjalnego. Jest to bardzo duży wydział, obecnie liczy 4500 studentów. Należę do kierownictwa tego wydziału, zajmuję się edukacją na poziomie szkoły średniej.

Prowadziliśmy bardzo wiele projektów finansowanych z Europejskiego Funduszu Społecznego, kierowałem niektórymi z nich. Dzisiaj opowiem Państwu o jednym z takich projektów o nazwie „ATLAS"[3]. Był on związany z projektem „Learn to work", o którym była już wcześniej mowa.

Pracodawcy chodzi o to, by dostarczono mu pracowników, którzy będą przydatni. Naszym zadaniem jest zrobienie reszty. My nie musimy edukować pracodawcy, wystarczy, by pracodawca zaprezentował dobre maniery. Projekt ATLAS zajmuje się **oceną i szkoleniem umiejętności związanych z rynkiem pracy oraz pracą na otwartym rynku pracy**. Tak brzmiał pierwotnie tytuł tego projektu. Na stronie internetowej, pod adresem **http://www.projectatlas.org** można przeczytać szczegółowo o projekcie oraz można pobrać książki, które są tam w różnych językach. W centrum zainteresowania tego projektu leżą umiejętności społeczne. W naszym holenderskim projekcie zdecydowaliśmy już na samym początku, żeby zmienić **umiejętności** na **kompetencje**, ponieważ to nie znaczy to samo. Dotychczas o wiele częściej mówiło się o umiejętnościach niż o kompetencjach. My staramy się kłaść większy nacisk na kompetencje. Jedną z bardzo ważnych różnic pomiędzy kompetencjami, a umiejętnościami jest to, że **osoba/klient jest w centrum** naszych działań.

W jaki sposób zorganizowano projekt? Zarządzaniem projektem zajęła się organizacja „Sterk in Werk" („Silni w Pracy"). W projekt włączyło się siedem krajów europejskich: Belgia, Wielka Brytania, Rumunia, Irlandia, Austria, Grecja i Holandia, przy czym Wielka Brytania nie była partnerem aktywnym, Uniwersytet w Cardiff był partnerem naukowym naszego uniwersytetu. Pokażemy Państwu także, jaka była ich rola w projekcie.

[3] Od liter: ***A**ssessment and **T**raining of **La**bour market related **S**ocial Competences* – Ocena i szkolenie kompetencji społecznych w powiązaniu z rynkiem pracy.

Produkty projektu ATLAS

Jakie były produkty projektu ATLAS? Zajęliśmy się **recenzowaniem i przeglądem metod treningowo-ewaluacyjnych.** Ocena leżała w gestii Uniwersytetu w Cardiff, Profesora Davida Felce'a. Opisaliśmy 46 metod treningowych stosowanych w siedmiu krajach uczestniczących w projekcie, są to metody ze wszystkich tych krajów. Można zatem zobaczyć różnice między nimi (bardzo to jest ciekawe, kiedy się wgłębimy w metody treningowe). Głównym tematem projektu było, w jaki sposób szkolić osoby z niepełnosprawnością, żeby znalazły zatrudnienie na otwartym rynku pracy. Produktem projektu był również opis **7. kompetencji i 27. kluczowych umiejętności społecznych** (wybranych spośród opisanych 62). Opisaliśmy także system **Portfolio** (w skrócie mówiąc jest to metoda, która ma na celu określenie stopnia, w jakim dana osoba radzi sobie z umiejętnościami społecznymi) oraz metodę **STARR**. W metodzie **„drzewa decyzyjnego" ATLAS** chodzi przede wszystkim o pytania, jakich można i należy używać podczas oceny, skierowane na podjęcie decyzji na temat pracy: czy będzie to praca chroniona, czy też praca wspomagana itd. W projekcie zawarliśmy także **studia przypadków,** opisujące konkretnych ludzi w różnych krajach, w różnych sytuacjach.

Składniki projektu

Niezwykle ważny jest **opis grupy docelowej** projektu. Jeśli jej dokładnie nie opiszemy może dojść do nieporozumień. Szczególnie, jeśli mówimy o osobach niepełnosprawnych to musimy być bardzo dokładni w opisie, która specyficzna grupa niepełnosprawnych nas interesuje. Zajmujemy się także grupą docelową, jaką są **pracodawcy.** Ważną kwestią jest **szkolenie,** budowanie **kompetencji** i **dopasowanie profilu** klienta – osoby niepełnosprawnej do miejsca pracy.

Grupa docelowa

Opisując grupę docelową projektu ATLAS sięgnęliśmy do opisu ogólnej inteligencji – od poziomu poniżej średniego ilorazu inteligencji, czyli o niepełnosprawności w stopniu lekkim, IQ pomiędzy 50 a 85. Zajmowaliśmy się także ludźmi, którzy mają IQ poniżej 50. Oczywiście, tak naprawdę wskaźnik inteligencji nie mówi nam wszystkiego o osobie, ponieważ niskie IQ może być niejako rekompensowane przez dobre umiejętności społeczne. Czyli – są osoby o niskim IQ, ale świetnie funkcjonujące w społeczeństwie, posiadające

niezłe umiejętności lub są osoby z wyższą inteligencją, ale np. z poważnymi problemami behawioralnymi. Dlatego mówimy o ogólnej inteligencji, o wyważonej mierze inteligencji. Od 15. lat w Holandii staramy się nie pracować z użyciem testów na inteligencję, prawdopodobnie w Polsce też tak jest. W Holandii, przez ostatnie lata o wiele intensywniej myśli się o testowaniu potencjału do uczenia się. To jest bardzo ważny aspekt tego typu badań. W przyszłości będzie kładziony na to jeszcze większy nacisk, ponieważ pomoc klientom – osobom niepełnosprawnym w rozwiązywaniu różnych problemów może pokazać nam ich dodatkowe umiejętności, czyli co dana osoba może zrobić przy niewielkiej pomocy.

Opisując grupę docelową zajmowaliśmy się zachowaniami społeczno-emocjonalnymi. Zadawaliśmy pytania – jak widzą się nasi klienci w kontekście społecznym i jak sobie radzą w społeczeństwie? Czy dane osoby są realistyczne, jeśli chodzi o ocenę siebie samych? Czy mają umiejętności społeczne? Czy są zmotywowane? Bardzo ważna była także komunikacja z klientami. Zachowania społeczno-emocjonalne dotyczą także pytania – czy problemy osoby niepełnosprawnej przejawiają się w relacjach międzyludzkich tej osoby? Badaliśmy tło społeczne, pochodzenie osoby z niepełnosprawnością. W Holandii odkryliśmy, że ten ludzki czynnik, czynnik rodziny nie powinien przeszkadzać osobie w uzyskaniu zatrudnienia. Jakieś 15-20 lat temu skazywaliśmy osoby, mówiąc: jesteś z takiej grupy społecznej, masz taką rodzinę, która sobie nie radzi społecznie, więc ty prawdopodobnie też nie będziesz potrafił. Odchodzimy od tego typu podejścia. Musimy znaleźć to, w czym osoba jest dobra, co jest w stanie zrobić. Nam chodzi o określenie potencjału danej osoby, o pozytywne określenie potencjału. Bardzo ważny jest także poziom wiedzy. Trzeba go opisać, ponieważ ważne jest to, co dana osoba umie robić, a nie – czego nie umie. Oczywiście zawsze zajmujemy się tym, co należy do zakresu zdolności osoby (o tym będę mówić omawiając kompetencje). I ostatni element – czynnik fizyczny. Wszystkie wcześniejsze czynniki mogą być ocenione pozytywnie, ale jeśli z fizycznego punktu widzenia osoba nie jest w stanie wykonać danych zadań – nic nie osiągniemy. Także w przyszłej pracy.

Czyli – ogólna inteligencja, zachowanie społeczno-emocjonalne, pochodzenie i środowisko społeczne, poziom wiedzy oraz czynniki fizyczne – jest to pięć elementów, o których mówimy w kontekście określenia grupy docelowej. Jeśli określimy te pięć czynników, uświadamiamy sobie czy mówimy o tej samej grupie, czy jest ona wystarczająco jasno opisana.

Pracodawcy

Jaki rodzaj pracy proponujemy, w jakich branżach? Zajęliśmy się następującymi branżami: przemysł lekki (produkcja i składanie), branża ogrodnicza (szklarnie i ogrody) oraz sektor usług (catering, sprzątanie). 50% prac, które oferujemy naszym podopiecznym pochodzi właśnie z tych sektorów. W branżach tych działają firmy prywatne, zakłady pracy chronionej oraz zlecane są prace ośrodkom pobytu dziennego. Zajęliśmy się następującą

sprawą: zwróciliśmy się do pracodawców w sześciu krajach objętych projektem (oprócz Wielkiej Brytanii) o sporządzenie listy umiejętności społecznych, które byłyby przez nich mile widziane. Dokonując podziału na sektory i branże, mogliśmy uzyskać pojęcie na temat pożądanych umiejętności społecznych na terenie całej Europy (bo te sześć krajów jest dość reprezentatywnych). Okazało się, że pracodawcy z wymienionych sektorów mają dość zróżnicowane wyobrażenia dotyczące umiejętności (nie będę tutaj wymieniał procentów, można znaleźć je w internecie). Istnieją wyraźne różnice w tych wyobrażeniach – trochę inne opinie, trochę inne koncepcje – w zależności od kraju, który omawiamy. Jest to coś, czego można było oczekiwać, ale otrzymaliśmy niezbite dowody na tę tezę.

Kolejny wniosek z naszych badań, to: im bardziej pracownicy zbliżeni są do płatnej pracy na otwartym rynku pracy, to tym wyższe są oczekiwania ich pracodawców dotyczące umiejętności społecznych. Innymi słowy – im więcej wykonujemy takiej normalnej pracy, tym wyższe będą oczekiwania i tym większe będą wymagania. Często prowadzimy dyskusje na temat tego, jakich umiejętności społecznych oczekują pracodawcy? Okazuje się, że wobec pracowników niepełnosprawnych pracodawcy mają właściwie takie same oczekiwania, jak wobec pracowników pełnosprawnych. Czyli, potrzebne jest zintensyfikowanie szkoleń dotyczących wszelkich umiejętności społecznych.

Będziemy nadal przyglądać się krajom starej Piętnastki np. Beneluxu i porównywać je z nowymi krajami członkowskimi, Rumunią czy Bułgarią. Nie we wszystkich krajach mamy takie systemy zatrudnienia, np. w Rumunii nie ma zatrudnienia w zakładach pracy chronionej. Wynikają z tego różne problemy badawcze, ale ma to także przełożenie na sposób percepcji badanych kwestii. Dlatego opinie, oczekiwania są różne. Jest to jednak interesujący aspekt, który chcemy badać dalej w przyszłości – identyfikować różnice w postawach, w podejściu i ustalać ich genezę w zależności od badanego kraju.

Rodzaje kompetencji

Jednym z głównych obszarów zainteresowania w projekcie ATLAS w Holandii był aspekt kompetencji. Wyróżniliśmy trzy rodzaje kompetencji – społeczne, zawodowe i obywatelskie. Zacznę od **z**definiowania **kompetencji zawodowych**: jest to zdolność do wykonywania i pełnienia wszelkich ról, które oczekiwane są ze strony pracodawcy w danym miejscu pracy. Wszystkie osoby zatrudnione, pracujące w jakimś miejscu pracy, muszą posiadać określony zakres kompetencji zawodowych. Zadajemy sobie pytanie: jakie umiejętności muszę mieć, żeby tak wykonywać obowiązki, aby zachować miejsce pracy? Omawiając **kompetencje obywatelskie** należy zwrócić uwagę na odpowiedzialność, jaką ponosi każda jednostka wobec społeczności, w której żyje. Jest to odpowiedź na pytanie: jaki ma być mój wkład w społeczeństwo?

Kompetencje społeczne związane z rynkiem pracy powstają z połączenia **wiedzy, umiejętności, podejścia, cech osobistych i doświadczenia.** Pozwalają one osobom na właściwe zachowania społeczne w danej pracy i w danym kontekście środowiskowym. To jest właśnie definicja kompetencji społecznych, o jakich mówimy w projekcie ATLAS. Kiedy opisujemy tego rodzaju kompetencje, to możemy powiedzieć, że właściwa kompetencja pomaga właściwie zachowywać się w danej pracy i w danych warunkach. Mówimy zatem o kombinacji wiedzy, pracy i postawy. Bardzo ważne jest w odniesieniu do kompetencji pamiętanie o kontekście – zawsze trzeba opisać kontekst. Jeśli szkolimy naszych klientów, którzy mają pracować np. w dużym supermarkecie, to musimy ich szkolić właśnie odpowiednio do tego kontekstu społecznego, natomiast inaczej będzie wyglądało szkolenie osoby, która ma pracować w małym sklepiku na rogu.

Jakie mogą być te kompetencje? Poprosiłem tłumaczy, żeby opisali kompetencje, jakie powinien posiadać dobry tłumacz. *„Dobry tłumacz powinien mieć umiejętność zapamiętywania dużej liczby faktów, a także przetwarzania ich w sprawny sposób na język docelowy. Powinien także władać różnymi rejestrami, np. mowy. Jeśli chodzi o wiedzę i doświadczenie, to powinien sprawdzić się także w różnych rodzajach pracy, związanych z różnymi dziedzinami. Powinien również posiadać talent lingwistyczny”.* Bardzo dziękuję. Mają zatem Państwo jakiś przykład kompetencji, choć zabrakło w nim opisu postawy, jakiej wymaga zawód tłumacza. Bardzo ważne jest to, żeby tworzyć opis kompetencji w związku z kontekstem danego miejsca pracy. To staramy się przekazać naszym szkoleniowcom w czasie szkoleń, tym zajmujemy się w Holandii.

Kiedy mówimy o umiejętnościach, to mamy pełne spektrum różnych metod szkoleniowych, które pomagają podopiecznym nabywać różne umiejętności. W przypadku kompetencji, nie istnieje żaden program szkoleniowy, który pomagałby wykształcić określone kompetencje. Możemy eksperymentować na tym polu i wypracowywać jakieś sposoby, jakieś techniki. Trzeba to wypróbować na własną rękę. Za każdym razem sami Państwo musicie decydować, jakie kompetencje są potrzebne w danym miejscu pracy.

W projekcie ATLAS określiliśmy **siedem kompetencji społecznych:**

1. Osoba jest w stanie **porozumiewać się** adekwatnie do danej pracy w określonym miejscu.
2. Jest w stanie **odpowiednio zachowywać się** w pracy.
3. Jest w stanie **nawiązać pozytywne stosunki** w bezpośrednim kontakcie z przełożonymi, z klientami.
4. Jest w stanie **nawiązać dobre stosunki z kolegami z pracy**.
5. Jest w stanie **zachowywać się w sposób akceptowalny społecznie**.
6. Jest w stanie **radzić sobie skutecznie ze stresem**.
7. Jest w stanie **dostosować się do ogólnych uzgodnień i porozumień**.

Bardzo ważne jest porozumiewanie się adekwatnie do miejsca, np. jeżeli jest to praca w ogrodnictwie, osoba musi odnaleźć się w tym konkretnym kontekście i zgodnie z nim się porozumiewać. Inny przykład – inaczej będzie przebiegał proces komunikacji nauczyciela zatrudnionego w dużej szkole, inaczej gdy ten nauczyciel podejmie pracę w małej szkółce.

Jaki rodzaj umiejętności społecznych można wyróżnić w ramach kompetencji wymienionej w punkcie 3 (*nawiązywać pozytywne stosunki*)? Osoba zatrudniona w sklepie, pracująca w bezpośrednim kontakcie z klientami, musi posiadać 5 umiejętności społecznych:

- wie, kiedy poprosić o pozwolenie,
- wie, kiedy przeprosić,
- jest przyjaźnie nastawiona do klientów,
- przestrzega zasad, przepisów i uzgodnień,
- jest otwarta, uczciwa i realistycznie oceniająca własne umiejętności.

O to właśnie prosiliśmy pracodawców w tych sześciu krajach podczas badania – aby wymienili te kompetencje społeczne, które są niezbędne, żeby dobrze wykonywać daną pracę. Co jest potrzebne, aby spełniać wymagania kompetencji określonej w punkcie 3? Kiedy podopieczny jest w stanie nawiązywać pozytywne stosunki z pracodawcą i klientami?

Przejdźmy do punktu 7, gdzie mamy opisaną kompetencję: *jest w stanie dostosowywać się do ogólnych uzgodnień, porozumień.* Sformułowaliśmy sześć umiejętności społecznych wchodzących w zakres tej kompetencji. W przypadku pięciu z nich, pracodawcy uznali, że niezbędny jest wymóg szkolenia w zakresie tych umiejętności. Jakie to umiejętności?

- być punktualnym,
- być sprawnym,
- dbać o wygląd zewnętrzny,
- dbać o higienę osobistą,
- dobrać właściwy strój do pracy.

Pracodawcy zwrócili się z prośbą do szkoleniowców, aby te umiejętności zostały wpojone w podopiecznych przechodzących szkolenie.

I tak powstała lista **27. kluczowych umiejętności społecznych** (patrz Załącznik nr 2). Czyli – musimy znaleźć pracodawcę, który ma dobre maniery, następnie musimy z nim współpracować w zakresie kształcenia umiejętności naszych podopiecznych w taki sposób, żeby wyszkolony pracownik, którego pracodawcy dostarczamy – spełniał jego oczekiwania.

Możemy zatem opisać etapy procesu integracji zawodowej w następujący sposób: znajdowanie pracy, analiza pracy, analiza miejsca pracy, dopasowanie odpowiedniego miejsca

pracy, szkolenie (najlepiej oparte na kompetencjach) oraz wsparcie i – wreszcie ostatni etap – utrzymanie miejsca pracy. Na początku zatrudnienia potrzebne jest udzielanie dużo permanentnego wsparcia, ale należy pozwolić, by w miarę doskonalenia umiejętności pracownika, to wsparcie malało. Po tym, jak umieścimy pracownika w nowym miejscu pracy, trzeba utrzymywać z nim kontakt. Jeżeli kontakt będzie dobry, pracownik ma większe szanse pozostania w tej pracy dłużej niż rok. Jest to bardzo ważne w przypadku naszej grupy docelowej, to są perspektywy rozwoju kariery. W tej grupie niezbędne jest ustawiczne uczenie się, ustawiczny proces kształcenia się. W tej chwili próbujemy zająć się w Holandii taką inicjatywą, związaną z edukacją ustawiczną – chcemy, żeby niektóre osoby znowu wracały do szkoły, żeby niektórzy podopieczni mieli szansę uczenia się czegoś nowego, żeby wracali do edukacji. Jest to bardzo dobre podejście.

Podejście do kwestii zatrudnienia

Mamy dwa modele, dwa podejścia do kwestii zatrudnienia: tradycyjne i nowe – związane z zatrudnieniem wspomaganym. Obecnie, podczas szkoleń chcemy skupiać się na jednostce w miejscu pracy. Widzimy, że coraz szerzej rozprzestrzenia się ta tendencja, kształcimy coraz więcej osób, chcących pracować według tego modelu.

Nowe podejście do zatrudnienia opisał prof. David Felce w swojej książce – w postaci bardzo prostego schematu.

Umieścić → Przeszkolić → Utrzymać

Najpierw umieszczamy pracownika w pracy, następnie poddajemy go przeszkoleniu i później – bardzo ważna sprawa, o której była już mowa – pomagamy pracownikowi w utrzymaniu tego miejsca pracy.

W podejściu o charakterze tradycyjnym (które wykorzystywaliśmy w przeszłości i od którego uciekamy do tej pory) mówimy o szkoleniu przygotowawczym, które ma na celu wykształcenie umiejętności potrzebnych do zatrudnienia. Szkolenia takie prowadziliśmy w szkołach lub w innych ośrodkach edukacyjnych, ale nigdy w prawdziwym życiu. W tradycyjnym podejściu szkolimy osoby i umieszczamy je w miejscu pracy, po czym okazuje się, że to wygląda tak, jakby te osoby niczego się nie nauczyły. Dlaczego? – bo dochodzi do zmiany kontekstu. Nauka pobrana w innym kontekście, w innym otoczeniu, nie może być w przypadku osób z naszej grupy docelowej generalizowana, przełożona na nowe środowisko. Zatem skupiamy się na szkoleniu w miejscu pracy.

Szkolenie oparte na kompetencjach

Na początku szkolenia próbujemy opisać wymagane kompetencje. W projekcie ATLAS skupiliśmy się tylko na opisie kompetencji społecznych, pominęliśmy natomiast kompetencje zawodowe. Jeżeli jednak wiemy jak je opisać, jak je zdefiniować – możemy analogicznie zrobić to dla kompetencji zawodowych i innych. Stworzony opis kompetencji jest podstawą przeprowadzenia skutecznej oceny.

Ocena na początku i na końcu szkolenia jest integralną częścią programu. Chcemy przecież wiedzieć, co osoba zyskuje podczas szkolenia. W związku z tym, trzeba pamiętać, żeby wszystkim uczestnikom zapewnić jednakowy rodzaj szkolenia, bez względu na to, czy osoba ma gorsze czy lepsze umiejętności i czy ma większe lub mniejsze doświadczenie w danym otoczeniu. Tego nauczyliśmy się podczas projektów, które realizowaliśmy w ostatnich latach.

W czasie szkolenia musimy prowadzić ciągłą ocenę. Dlaczego ocena musi być ciągła, regularna? Ponieważ chcemy wiedzieć, jaki jest stan postępów, jaka jest pozycja osoby w danej chwili w procesie szkoleniowym. Ponieważ to właśnie osoba, **klient znajduje się w centrum procesu.** Co robić by klient rzeczywiście był w środku tego procesu, był jego centralnym elementem? Przede wszystkim musimy dowiedzieć się, co klient chce, musimy poznać jego opinię. Podczas realizacji tego programu niektórym szkoleniowcom otworzyły się oczy na faktyczne potrzeby osób niepełnosprawnych, kiedy pozwolono im wyrażać własne potrzeby. Bardzo łatwo jest zapomnieć o tym, że nawet osoby z dużymi problemami też mogą komunikować nam swoje preferencje, swoje potrzeby. Jeżeli zabierzemy się za to we właściwy sposób i we właściwym momencie, to nasz podopieczny lub podopieczna może nam przekazać bardzo wiele informacji o swoich potrzebach.

Jeżeli **klient ma sterować procesem szkoleniowym**, szkoleniowiec nie może jedynie informować go, co zamierza zrobić. To klient sam dokonuje wyboru czego oczekuje od szkolenia, jaka kompetencja jest mu potrzebna. Wtedy wie, jakie mogą być oczekiwane ostateczne rezultaty szkolenia. Może np. powiedzieć: mam problemy z arytmetyką, chcę przeszkolić się w tym zakresie. Albo może powiedzieć: moja postawa nie jest tak dobra, jak tego oczekuje pracodawca, proszę mnie przeszkolić w tym zakresie. Prowadząc takie szkolenia nigdy nie należy zapominać o kontekście, trzeba szkolić zawsze w odniesieniu do konkretnego kontekstu.

Szkolenie oparte na kompetencjach musi uwzględniać kilka warunków (patrz Załącznik nr 3). Pierwszy warunek, to określenie czy istnieje **jasny model szkoleniowy.** Czy organizacja, w której pracujemy ma jasno sprecyzowany pogląd na szkolenia, na temat, jaki to jest model? Drugi warunek, to kompetencje (po raz kolejny), od tego zawsze zaczynamy – czy wiemy, **jakie kompetencje chcemy wykształcić**? Jeżeli wiemy, to jest to dobra podstawa do następnych działań, do określenia, czy kompetencje te są wpisane w proces: wiedza, umiejętności, podejście itd.

Proszę nigdy nie zapominać, że klient znajduje się w centrum całego procesu. Czyli – zaczynamy od pracodawcy, a kończymy na kliencie.

Wiedząc, jakie kompetencje zamierzamy wykształcić i z jakiego szkolenia zamierzamy skorzystać, musimy też wiedzieć **jak ocenimy wyniki** naszej pracy, czy istnieje jakiś standard oceny.

Najlepiej jest oczywiście odnosić się do rzeczywistości – praca odbywa się w realnym życiu, oceniać też trzeba w realnym życiu. Proszę nie tworzyć symulacji w szkołach lub ośrodkach, proszę skupić się na aspekcie praktycznym – pozwolić klientom na wykazanie się nabytymi umiejętnościami.

Wiąże się z tym inna ważna kwestia – musimy wiedzieć, kiedy można powiedzieć, że klient „zdał", że **uzyskał ocenę pozytywną**. Musimy zatem określić, w jaki sposób klient ma pokazać, że posiadł kompetencję w dostatecznym stopniu. Co ważniejsze, musimy też sprawdzić, czy jest w stanie wykazać się nowo nabytą kompetencją w kilku środowiskach, przy kilku okazjach. Nie chodzi o to, żeby tę ocenę przeprowadzić raz, trzeba to zrobić dwa, trzy, cztery razy. Wtedy można z całą pewnością stwierdzić, że osoba nabyła tę kompetencję. Trzeba wtedy także ocenić, czy kompetencja jest na poziomie zaawansowanym, czy raczej początkującym – od Państwa zależy stworzenie odpowiedniej gradacji. Jednak klient zawsze musi wiedzieć, na jakim znajduje się poziomie. To musi być klarowne dla wszystkich uczestników procesu, warunki muszą być jasne.

Wiemy, jakie kompetencje chcemy wykształcić, wiemy, jakie szkolenie chcemy wykorzystać, wiemy, jak przeprowadzić ocenę i – proszę się upewnić, że klient też jest świadomy tych etapów i tego, jak to będzie wyglądało, kiedy będzie zbliżało się ku końcowi.

Więc, tak naprawdę to klient formułuje **osobisty plan rozwoju**, z pomocą specjalisty, ale to on lub ona decyduje o tym, co chce robić. Jeśli mamy np. piętnastu klientów, mamy piętnaście różnych sytuacji wyjściowych. To może być problem, który należy rozwiązać, ale jest to jednocześnie ciekawe wyzwanie. Jeżeli mamy jasno określoną sytuację wyjściową, przechodzimy do szkolenia, ale szkolenie jest już wtedy właściwie prostą sprawą. Ponieważ wiemy, co dany klient umie, jakie ma podejście, co należy zmienić i co najważniejsze – klient też sobie zdaje z tego sprawę. Podczas szkolenia klient zbiera informacje, które pomagają mu później określić, jak może sobie poradzić z danym problemem.

Jeśli klient odkryje, że brak mu kilku składników danej kompetencji (wiedza, umiejętności, właściwe podejście), musi mieć możliwość nauczenia się tych brakujących komponentów.

Klienci często okazują się bardzo zmotywowani, ponieważ zdają sobie sprawę ze swoich braków. Do tej pory my wiedzieliśmy, że osoba miała braki w wiedzy, natomiast czy ona zdawała sobie z tego sprawę? Teraz, ona mówi czego chce się nauczyć, wie, gdzie ma braki. Naszym zadaniem jest stworzyć możliwości poprawienia tych umiejętności.

Szkolenie oparte na kompetencjach dochodzi teraz do bardzo ważnego punktu – klient ostatecznie jest w stanie pokazać to, co opanował, to co udało mu się nauczyć. Należy zatem odpowiednio wdrożyć tę jego wiedzę. Wdrożenie musi odbywać się w odpowiednim kontekście – cały czas podkreślam sprawę właściwego kontekstu. Jeśli osoba jest w stanie powiedzieć: wiem jak to zrobić – wiem jak sprzątnąć pokój, wiem jak zrobić zakupy, wiem jak ułożyć artykuły na półkach w sklepie, w ten sposób mówi nam – **jak** (w jaki sposób), ale także – **dlaczego**. To pokazuje, że klient umie wyjaśnić podstawy swojego zachowania.

Mierzenie poziomu kompetencji przypomina lodowiec, wielką górę lodu zanurzoną w morzu. To, co wystaje ponad powierzchnię wody stanowi ok. 10%, natomiast 90% znajduje się pod wodą. Widoczne jest jedynie **zachowanie** osoby, a to, co bardzo często pozostaje pod wodą, czego nie widzimy, to – **umiejętności, podejście, wiedza** i **doświadczenie**. Widząc zachowanie i po poddaniu go refleksji, możemy podczas oceny otrzymać odzwierciedlenie tych ukrytych elementów. I to zarówno przed szkoleniem, jak i podczas oceny na koniec szkolenia. Zawsze oceniamy zachowanie w konkretnym kontekście. Umiejętność pracy w małym sklepiku nie oznacza umiejętności pracy w wielkim supermarkecie. To już inny kontekst, to są inne umiejętności, to jest inne podejście. Zawsze powinniśmy dostosowywać szkolenie do kontekstu.

Metoda STARR

Określając sytuację wyjściową możemy posłużyć się metodą STARR. Jest to taki rodzaj wywiadu z referencjami, który pozwala nam na stworzenie systemu, pomagającego stwierdzić, co podopieczny umie, a czego nie potrafi. Skrót w nazwie odnosi się do następujących angielskich wyrazów:

Situation - sytuacja,

Task - zadanie,

Action - działanie,

Result - rezultat,

Reflection - odzwierciedlenie.

Metody STARR używamy na początku szkolenia opartego na kompetencjach, żeby uświadomić sobie, co osoba umie, co może zrobić. W miarę upływu czasu, nabywania biegłości w jej stosowaniu, można używać tej metody coraz głębiej drążąc zdolności i umiejętności osoby. Powiedzmy, że osoba na początku oznajmia, że chciałaby być ogrodnikiem. Zadajemy pytanie: czy możesz dokonać opisu tej pracy? W tym momen-

cie można pozwolić trochę na fantazjowanie, ale już drugi krok opisu musi być bardziej konkretny. Zadajemy osobie pytania: Co robi ogrodnik? Jakie zadania wykonuje? Zaczynamy rozmawiać o konkretnych sytuacjach, konkretnych działaniach związanych z pracą ogrodnika. Jeśli osoba wymyśla coś, to w miarę tego jak drążymy temat, musi podać nam konkrety, a my w ten sposób dowiadujemy się więcej o danej osobie. Pytamy o doświadczenie zawodowe związane z tego typu pracą, pytamy coraz głębiej – w jaki sposób to robiłeś. Nazywamy to wywiadem z referencjami. Metody tej można użyć do opisu sytuacji, potem – opisu zadania, opisu działań, opisu rezultatów. Jest to taki stopniowy, uszczegóławiający sposób rozmowy z osobą niepełnosprawną. Uczniowie szkoły praktycznej edukacji, tak jak większość dzieci, mają swoje ulubione zawody: pilot czy też żołnierz. Ale czy myślą o nich w późniejszym życiu? To się zmienia i trzeba to także weryfikować. Metoda STARR to bardzo przydatny, pożyteczny sposób rozmowy z osobą z niepełnosprawnością.

Profile klientów i profile miejsc pracy

Za pomocą instrumentów oceny można stworzyć profil klienta, który dostarcza materiału do dalszego szkolenia i znajduje później potwierdzenie w Osobistym Planie Rozwoju.

Wielkie znaczenie dla szkolenia ma to, by mieć dostęp do profilu miejsca pracy, czyli wymagań, które muszą być spełnione przez klienta i przyszłego pracodawcę. Poprzez dopasowanie – porównanie tych dwóch profili możliwe jest ocenienie, które wymagania są przez klienta spełnione, a które nie.

Tworzeniem profili zajmowaliśmy się w jednym z programów EQUAL. Stworzyliśmy 12-pytaniowy kwestionariusz, który służy opracowaniu profilu klienta, ale tych samych dwunastu pytań można użyć do określenia profilu miejsca pracy. Wiemy później, co dana osoba może robić i czy możemy liczyć na większą liczbę potencjalnych miejsc pracy. Pamiętajmy, że cały czas obracamy się w kręgu umiejętności społecznych, a nie kompetencji. Profil jest ważny, gdyż mówi nam, co robić podczas szkolenia. Jest interesujący również z tego punktu widzenia, ponieważ na jego podstawie można przeprowadzać szkolenie dla nowego pracodawcy. Pracodawców także trzeba szkolić, wdrażać u nich nowy sposób myślenia o osobach niepełnosprawnych, dawać im nowe kompetencje.

Rekomendacje

Rekomendacje wynikające z naszego doświadczenia dotyczą różnych poziomów oraz instytucji.

Poziom zarządzania

Zarządzający muszą:

- Być odpowiedzialni za projekt, poświęcać mu czas i dbać o środki finansowe.
- Wprowadzać szkolenie oparte na kompetencjach.

Nakreślić plan polityki na kilka następnych lat z oceną wszystkich aspektów organizacyjnych pod kątem szkoleń opartych na kompetencjach.

Odkryliśmy w naszym projekcie, że niektórzy zarządzający nie czują się odpowiedzialni za projekt. Cieszą się z nowych środków finansowych i możliwością zarządzania projektem. Natomiast projekt nie przyniesie nikomu korzyści, jeśli kierownictwo zajmie się tylko i wyłącznie zarządzaniem. Jeśli omija się sprawy istotne dla danego projektu – lepiej po prostu go nie zaczynać i przemyśleć to raz jeszcze. Zarządzający musi być absolutnie przekonany, że dany projekt jest właściwy dla osób z niepełnosprawnością i że on sam ma wystarczającą wiedzę, którą może poprzeć swoje metody zarządzania. Jest to bardzo ważne i nie można o tym zapominać.

Poziom szkolenia

Trener musi:

- Być skoncentrowany na pracy przy użyciu metody szkolenia opartego na kompetencjach (materiały do testowania kompetencji i materiały szkoleniowe).
- Lepiej rozumieć różne sposoby uczenia się podopiecznych.
- Skupić się na kliencie i uznać go za wartościowego partnera do dyskusji podczas szkolenia.
- Organizować konsultacje z innymi klientami.
- Aktywnie włączać wszystkie strony działające na rzecz osoby z niepełnosprawnością: rodziców, pracodawców, pracowników socjalnych etc. podczas trwania całego procesu reintegracji.

Trenerzy mówią, że często dopiero po szkoleniu są w stanie docenić różne metody uczenia się, które posiada klient. Każda osoba ma swój własny sposób uczenia się, własne cechy, to jest zupełnie unikalne. Należy także kłaść duży nacisk na to, by trenerzy traktowali osobę z niepełnosprawnością jak równorzędnego partnera wartego rozmowy. To jest bardzo ważne, żeby uzyskiwać w procesie szkolenia opinie ze strony osoby niepełnosprawnej. Naprawdę można uczyć się od siebie nawzajem.

Trener nie może także zapominać o rodzicach i całym otoczeniu osoby z niepełnosprawnością – chodzi o stworzenie sieci obejmującej nauczycieli, trenerów, rodziców i pracodawców.

Poziom programu

Zawartość programu:

- Jasny opis kompetencji wymaganych od klientów.
- Wizualizacja sposobu testowania kompetencji; ma być on jasny i spójny.
- Kontrola różnych możliwych kontekstów szkolenia klientów (podczas umieszczania i utrzymywania pracy).
- Łagodne przejście pomiędzy oceną a szkoleniem przy użyciu jedynie tych elementów, które pasują do szkolenia opartego na kompetencjach.
- Jasne rozróżnienie między kompetencjami społecznymi, zawodowymi i obywatelskimi.

Bardzo ważne jest rozróżnianie kompetencji społecznych i kompetencji zawodowych. Należy o tym pamiętać, że są to różne grupy kompetencji, wykształcane w różnych kontekstach.

Rekomendacje instytucji:

- Informują partnerów w społeczności biznesowej o systemie szkolenia i pilnują właściwego podejścia: *umieścić – przeszkolić – utrzymać.*
- Dbają, by pracowników szkolono w miejscach pracy według tego schematu.
- Przejrzyście określają profil kompetencji związanych z danym miejscem pracy tak, aby można je było jak najlepiej dopasować do profilu klienta.
- Grupują głównie trenerów, którzy szkolą według nowego podejścia.
- Rozwijają portfolio zrozumiałe dla każdego.

Instytucje informują partnerów w społeczności biznesowej o szkoleniach. Zarządzający naszymi projektami wykonują tego typu działania informacyjne. Spotykają się one bardzo często ze sporym zainteresowaniem ze strony partnerów biznesowych, którzy chcą wiedzieć co robimy teraz i co robiliśmy wcześniej. Jeśli zadamy sobie wysiłek opracowania takich informacji, to może się to opłacać na dłuższą metę.

Pamiętajmy także o tym, aby włączać trenerów w cały proces integracji. Trenerzy odgrywają w nim bardzo ważną rolę. Nie można na siłę wysyłać osoby do miejsca pracy, jeśli okaże się, że nie jest do tego gotowa. Dobrze jest eksperymentować, ale nie można przesadzać.

Podsumowując chciałbym jeszcze raz przypomnieć – klient znajduje się w centrum. Ten projekt odróżnia się od innych właśnie tą intensywnością uwagi zwróconej na klienta – będącego cały czas w centrum procesu. Ma to związek z komunikacją i interakcją z klientem oraz z jego otoczeniem, bez których nie można efektywnie przeprowadzić całego procesu. Klienci dzięki pracy uzyskują o wiele lepszy obraz samych siebie, a jednocześnie zdają sobie sprawę ze swoich ograniczeń, wiedzą lepiej kim są i czego mogą oczekiwać od siebie samych w przyszłości.

Oznacza to lepszą motywację i dla osób szkolących i dla klienta, ponieważ to sam klient mówi, co chce robić. Podejmuje własne suwerenne decyzje i wie, w jakim kierunku kontynuować pracę. Sam sobie z tego zdaje sprawę – dzięki czemu ma lepsze umiejętności społeczne.

Moderator: Zapraszam teraz do zadawania pytań do obu panów.

DYSKUSJA

Pytanie. Witam serdecznie. Jestem kierownikiem warsztatów terapii zajęciowej. Chciałam zapytać się o zatrudnienie wspomagane. Kto zatrudnia trenerów? Jak wygląda praca takiego trenera, jak długo pracuje i jak wielu klientów ma pod swoją opieką w danym czasie?

Odpowiedź. Zazwyczaj trenerzy pracy są zatrudniani przez Agencję Bezpieczeństwa Socjalnego, o której już mówiliśmy. Praca trenerów polega na tworzeniu planu, określeniu potrzeb klienta. Jeśli jego potrzeby polegają na tym, że trener jest potrzebny raz dziennie, to przychodzi on codziennie, jeśli raz na tydzień, to raz na tydzień. Plan stworzony przez trenera jest stworzony dla klienta i tam jest wpisana także liczba godzin związana z jednym klientem. Od tego zależy liczba podopiecznych danego trenera.

Pytanie. Ile godzin wynosi pełnoetatowa praca trenera pracy?

Odpowiedź. Zazwyczaj 36 godzin tygodniowo. To jest pełny etat, taki jak każdy inny. Oczywiście zależy to od tego, gdzie się pracuje. Czasami jest to 36 godzin, czasami 40 godzin. Zależy od konkretnego miejsca, jednak różnice są niewielkie.

Pytanie. *Jadwiga Dąbrowska.* Jestem organizatorem warsztatu terapii zajęciowej, jednocześnie reprezentuję rynek pracy. Chciałabym zapytać się jak Państwa partnerzy biznesowi, przedsiębiorcy podchodzą do zatrudniania osób niepełnosprawnych, zwłaszcza ciężko poszkodowanych. I jeszcze – jak dużo osób niepełnosprawnych jest w Holandii i jaki procent pracuje na otwartym rynku pracy, a jaki w zakładach pracy chronionej?

Odpowiedź. Nie znam dokładnych danych. Zazwyczaj osoby z głęboką niepełnosprawnością pracują w zakładach pracy chronionej, ale muszą mieć przynajmniej 30% produktywności osoby w pełni sprawnej, żeby tam pracować.

Pytanie. Zależy mi na informacji jak dużo osób niepełnosprawnych pracuje na otwartym rynku pracy.

Odpowiedź. 4,5%. Mamy dobrą koniunkturę gospodarczą. Myślę, że nigdy nie zeszliśmy poniżej 3%.

Pytanie. Jeszcze chciałam zapytać o zachęty dla pracodawców na otwartym rynku do zatrudniania osób niepełnosprawnych, zachęty finansowe. Czy pracodawcy mają jakieś profity, jeśli zatrudniają osoby niepełnosprawne?

Odpowiedź. Przede wszystkim to osoba niepełnosprawna korzysta z różnych instrumentów, różnego rodzaju środków finansowych, w zależności od tego, co jest jej potrzebne. Oczywiście zależy to od rodzaju niepełnosprawności i typu narzędzia pomocy społecznej, który jest używany. Przedsiębiorstwa powinny zatrudniać 5% pracowników z niepełnosprawnością, ale nie wiem jak to w rzeczywistości wygląda, nikt tego raczej nie kontroluje.

Luk Zelderloo. W systemie belgijskim strata produkcyjna jest częściowo pokrywana przez dopłaty państwowe, więc jeśli ktoś nie jest w stanie wyprodukować tyle, ile osoba pełnosprawna, wtedy ta strata produkcyjna jest pokrywana przez dopłaty państwowe. Jeśli jest potrzebna adaptacja stanowiska pracy, na przykład zakup specjalnego komputera, wtedy pracodawca otrzymuje dopłatę na pokrycie tego typu kosztów. Jeśli trzeba zaadaptować toalety w firmie, ponieważ osoba porusza się na wózku, wtedy jest dopłata właśnie w tym celu. Istnieją różnego rodzaju dopłaty dla pracodawców, redukujące koszty związane z zatrudnieniem osoby z niepełnosprawnością. Oczywiście każdy przypadek jest rozpatrywany indywidualnie, chodzi o rozsądne dopasowanie miejsca pracy. Wrócimy jeszcze do tego, bo dotyczy to prawodawstwa unijnego.

Pytanie. W Polsce utarło się, że pracodawcy musi się opłacać zatrudnianie niepełnosprawnych. Mówiąc najkrócej: nie rekompensuje się pracodawcy strat produkcyjnych czy ewentualnych nakładów na dostosowanie miejsca pracy, natomiast pracodawca musi mieć zysk z tego tytułu, że zatrudnia osobę niepełnosprawną. Wnioskuję z Pana wypowiedzi, że w normalnym systemie (bo dla mnie to jest normalny system) rekompensuje się ewentualne straty pracodawcy, ale pracodawca nie zarabia na tym, że zatrudnia osobę niepełnosprawną?

Odpowiedź jest dosyć prosta. Odpowiedź brzmi nie. Pracodawca nie zyskuje na tym. Nie generuje w ten sposób zysku. Oczywiście chce zarabiać, na tym polega biznes, ale jedynie strata związana z niższą produktywnością jest pokrywana, ale za samo zatrudnianie osoby niepełnosprawnej nie ma dodatkowych pieniędzy.

Pytanie. Była mowa o indywidualnych ścieżkach edukacji, indywidualnych ścieżkach praktyk, ale także mówił Pan, że osoby, które prowadzą praktyki w gruncie rzeczy nie znają realiów rynku pracy, więc efekty z tego – tak zrozumiałem – są mierne. Projekt, który był omawiany zmierza do tego, żeby wyeliminować te wszystkie negatywne skutki, wprowadzać realistyczne podejście, odpowiednio wdrażać osoby do pracy, żeby mogły się w niej utrzymać. Chciałem się zapytać, jak to wygląda teraz, przed wprowadzeniem tego programu? I jak to wygląda u Państwa w porównaniu z systemem angielskim, bo Anglicy – jak Panowie mówiliście – są teoretycznie bardzo dobrze do tego przygotowani.

Odpowiedź. Tak, jak mówiłem, w tym momencie jesteśmy w fazie eksperymentów. I nie mówimy, że należy pozbyć się wszystkiego, co jest. Nowe metody zaczęliśmy stosować, jeśli chodzi o szkolenia na wyższych szczeblach. Projekt ATLAS polega na dyskutowaniu nowego sposobu myślenia, ale oczywiście nie odrzucamy całej starej koncepcji. Podobną sytuację mamy w zakresie szkolenia kompetencji – mamy problemy z przełożeniem szkolenia odbywającego się w realiach szkolnych na realia zewnętrzne, na rzeczywistość. W tym momencie mówimy nauczycielom, szkoleniowcom: Kontynuujcie swoją pracę, ale jednocześnie spróbujcie przemyśleć inne sposoby, spróbujcie dodać nowe elementy do szkolenia. Największym osiągnięciem jest umieszczenie klienta w centrum naszych działań. To jest najważniejsze i to ma także związek z kształceniem ustawicznym. Ten system już tak naprawdę w szkołach działa, już symulujemy rzeczywistość. Dwa przykłady:

Byłem w jednej szkole. Nauczycielka rozmawiała z pewną dziewczyną i jej rodzicami o potencjalnej pracy. Dziewczyna powiedziała: Chcę być fryzjerką. Po krótkiej rozmowie nauczycielka powiedziała: To niemożliwe! Była to dosyć emocjonalna sytuacja, co zrozumiałe. Spytałem potem nauczycielkę: Czy wiesz jakich naprawdę kompetencji potrzebuje fryzjerka? Ona opowiedziała: Nie, ale uważam, że ona nie sprawdzi się w takiej pracy. A więc, mówiła o czymś, o czym nie miała właściwie pojęcia!

Kolejny przykład: nauczyciel zapisał w swoich dokumentach, że uczeń nie chce się uczyć, nie jest w ogóle zainteresowany uczeniem się. Zobaczyłem ten zapis, ponieważ zajmowałem się tym chłopakiem i wydawało mi się, że świetnie podchodzi do nauki. Poszedłem do szkoły, nauczyciel powiedział mi, że on w szkole niczym się nie interesuje, w ogóle nie zajmuje się zlecanymi czynnościami, na przykład spawaniem. W szkole spawanie w ogóle mu nie wychodziło, a okazało się, że poza szkołą – był w tym świetny. Mamy tutaj kolejny przykład niezrozumienia pomiędzy uczniem a nauczycielem, z powodu negatywnego podejścia nauczyciela. Chodzi o to, żeby dać możliwość, dać wsparcie osobie niepełnosprawnej np. przez sto dni w miejscu pracy, w określonym kontekście, dać możliwość sprawdzenia się w realiach pracy. Kiedy dana osoba udowodni, że potrafi, to zada kłam temu, co wcześniej mówił nauczyciel.

Pytanie. Jakie umiejętności powinien mieć nauczyciel, żeby takich rzeczy nie robił, albo – jakie kompetencje są wymagane? Czy są jakieś określone kwalifikacje tych osób – nauczyciela, trenera, osoby prowadzącej praktyki?

Odpowiedź. Stworzyliśmy taki profil kompetencji nauczyciela. Są to specjalne kompetencje, potrzebne pracującym w takim charakterze. Ale wydaje mi się, że na tym polu powinniśmy działać jeszcze intensywniej. Powinniśmy sprawić, aby nauczyciele mieli kontakt z pracodawcami, żeby poczuli jak to jest pracować w konkretnej firmie, w konkretnym środowisku. Nie chodzi tutaj o marzenia, o tworzenie jakichś nierealnych wizji. Ten proces

nauki można urealnić. Coraz więcej nauczycieli chce pracować właśnie w ten sposób. Także – szkoleniowców, trenerów pracy.

Pytanie. Czy praktyki szkolne, te które są organizowane w szkołach zawodowych odbywają się już pod opieką trenera pracy? I czy oferujecie Państwo wsparcie psychiczne w przygotowywaniu do pracy?

Odpowiedź. Mamy troszkę tego wsparcia, nie jest ono jednak bardzo intensywne. Dwa razy w tygodniu prowadzi się rozmowy, na zasadzie takiej burzy mózgów, pomiędzy wszystkimi trenerami, dotyczące ich uczniów i obecny jest tam także psycholog. W szkołach specjalnych zawsze jest zespół nauczycieli, w którego skład wchodzi także psycholog. Psychologa można zawsze prosić o konsultację, jeśli jest trudna sytuacja. Także – pracownika socjalnego.

Pytanie. Czy pojęcia trener i nauczyciel są zamienne, czy to są inne osoby?

Odpowiedź. Dobre pytanie. Nie. Kiedy mówię o nauczycielu, to mówię o nauczycielu dla dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, osobie, która jest specjalnie przeszkolona. Ten temat wiąże się znowu z problemem pieniędzy. W wielu szkołach uważa się, że trener pracy może otrzymywać nieco mniejszą płacę niż nauczyciel. Więc, może zamienić nauczycieli na trenerów pracy? Natomiast, kiedy ja mówię o nauczycielu, mówię tutaj o nauczycielu nauczania specjalnego, który jest także przeszkolony w zakresie obowiązków związanych z charakterem pracy trenera.

Pytanie. Czy jest w Holandii nauczanie indywidualne i co wówczas dzieje się z tymi dziećmi, z tą młodzieżą? W jaki sposób trener dociera do takich osób? I drugie pytanie: jak zrozumiałem, zniknęły już placówki specjalne, nie ma już takiego nauczania, jest nauczanie zintegrowane, tak? Czy też są jeszcze jakieś ośrodki specjalne na przykład dla dzieci całkowicie niewidomych czy głucho-niewidomych?

Odpowiedź. Tak, mamy jeszcze takie ośrodki, natomiast w chwili obecnej w edukacji staramy się zmierzać w kierunku włączenia. A te placówki specjalne są bardzo problematyczne. Bardzo ciekawa jest obserwacja tego, co już zrobiliśmy w Holandii. Na przykład problemy behawioralne, które mogą mieć wpływ na proces uczenia się są uwzględniane przy tworzeniu programów edukacyjnych. W tej chwili rodzice mają prawo wyboru szkoły dla dziecka, jeżeli dziecko ma oczywiście wskazanie do trybu edukacji specjalnej. Szkoła musi takiego ucznia przyjąć oraz musi otrzymać środki pieniężne, wsparcie finansowe, także przewodnictwo. Czyli – nadal jest specjalny system edukacyjny dla dzieci niewidomych, czy dla dzieci niesłyszących – jeżeli dziecko ma wskazania do takiej edukacji. Jeśli jest to lżejszy stopień upośledzenia, dziecko może być integrowane w normalnym systemie edukacyjnym. Wtedy specjalni nauczyciele udają się do szkół, w których są uczniowie wymagający specjalnego trybu nauczania i udzielają wsparcia dzieciom i innym nauczycielom.

Pytanie. To jest wspaniałe, że nauczyciele pomagają innym nauczycielom, ale w Polsce działa jeszcze system, w którym nauczyciel przychodzi do domu dziecka w sytuacjach, kiedy

dziecko nie jest w stanie dotrzeć do szkoły, bo jest całkowicie obłożnie niepełnosprawne czy też z porażeniem mózgowym. Dzieje się tak szczególnie w małych ośrodkach, na wsiach. Czy w Holandii ewentualnie też tak jest?

Odpowiedź. Nie jest to sytuacja z Holandii. Jest to bardzo mały kraj, działa specjalna sieć transportu. Mamy autobusy, które przywożą dzieci z domu do szkoły. Jeżeli odległość do szkoły przekracza 50 km, wtedy możemy taki autobus wysłać do domu dziecka i dziecko jest przywożone do ośrodka edukacyjnego. Tak jest w Holandii, podobny system występuje w Belgii i w Danii. Dlatego to tak wygląda, ponieważ często szkoły specjalne są oddalone powyżej 50 km od miejsca zamieszkania podopiecznych. Jednak nie są to wielkie odległości, niewątpliwie wielkość kraju ma znaczny wpływ na ukształtowanie się tego systemu.

Harrie van den Brand: Dwie krótkie uwagi z mojej strony. Sytuacja, kiedy nauczyciel udaje się do domu ucznia, może okazać się dla dziecka swojego rodzaju pomocnym wsparciem. Ale szkoła jest środowiskiem, w którym dziecko oprócz uczenia się rzeczy *stricte* wiedzowych może nauczyć się umiejętności społecznych, może nauczyć się jak być członkiem społeczności lokalnej, członkiem wspólnoty. Więc, bardziej preferowanym modelem jest jednak umieszczanie dziecka w szkole. No chyba, że na prawdę nie jest to możliwe.

Obecnie, na terenie całej Europy specjalni nauczyciele uczą się w jaki sposób udzielać wsparcia nauczycielom pracującym w zwykłych szkołach, w ramach zwykłego systemu edukacyjnego. Takiego wsparcia, żeby nauczyciele mogli we właściwy sposób zająć się dziećmi ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Nie jest to łatwe, ale jest to możliwe, a nawet możliwe jest osiągnięcie prawdziwego sukcesu w tym zakresie. Nie tylko pomagamy dziecku rozwijać się, uczyć się nowych rzeczy, ale również sprawiamy, że dziecko pozostaje w naturalnym środowisku – dziecko należy do grupy rówieśniczej wszystkich kolegów szkolnych. Jest to zwykła społeczność. Zatem jeżeli postępujemy inaczej, to – niestety – propagujemy segregację. Integracja nie musi już mieć miejsca wtedy, kiedy uczeń przekroczy 18. rok życia, ale Europa ma nadal z tym pewne problemy.

Głos w dyskusji. Chciałabym powiedzieć o swoim doświadczeniu związanym z nauczaniem indywidualnym, które spowodowało brak rozwoju społecznego osoby. Jestem kierowniczką warsztatu terapii zajęciowej. Mamy 40-letniego mężczyznę, który trzydzieści dziewięć lat spędził w domu. Znał życie z telewizji i kontaktów z rodzicami, którzy go nie akceptowali. Problemy, jakie stwarzał na początku z akceptacją innych uczestników warsztatu były dla nas prawie nie do rozwiązania. Nadal problemem jest egoizm, który w dalszym ciągu przejawia i zachowania, które potrafi prezentować w sytuacji, kiedy nie otrzymuje tego, co mu się wydaje, że mu się należy. Potrafi jak dwuletnie dziecko rzucić się na podłogę i kopać nogami. Myślę, że jest to wynik właśnie odizolowania od grupy, do czego doprowadziło indywidualne nauczanie. Posługując się językiem, którym Panowie się posługują – brak kompetencji społecznej, która do życia w społeczeństwie jest niezbędna (a nie tylko wiedza).

CZĘŚĆ III
ZATRUDNIENIE OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH. PERSPEKTYWA EUROPEJSKA

Luk Zenderloo

Dzień dobry Państwu. Działam w sektorze społecznym jako usługodawca i robię to już od 27 lat. Przez 10 lat byłem dyrektorem ośrodka pobytu dziennego dla dzieci z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością we Flandrii. Później zarządzałem przez 10 lat siecią usługodawców, która była dość podobna do sieci placówek Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym. Były to ośrodki pobytu stałego, ośrodki pobytu dziennego, ośrodki szkoleniowe a także kilka szkół, które świadczyły usługi edukacyjne dla dzieci ze specjalnymi potrzebami. Od 10. lat jestem również zaangażowany w ponadnarodową współpracę na poziomie unijnym. Z tym wiąże się pewna historia, którą zawsze opowiadam przy takich okazjach. 10 lat temu brałem udział w spotkaniu z urzędnikami z Komisji Europejskiej. Zadałem wtedy pytanie jednemu z członków spotkania: Dlaczego tak trudno jest wam zrozumieć problemy naszego sektora? Dlaczego tak trudnym jest zrozumienie, jakie są prawdziwe potrzeby osób profesjonalnie zajmujących się niepełnosprawnością, a także samymi osobami niepełnosprawnymi? Odpowiedź, która padła z ust tego urzędnika była bardzo krótka i – powiem szczerze – dość bezczelna. Powiedział: Proszę się zorganizować w jakieś struktury, w jakieś sieci i wtedy dopiero zaczniemy ze sobą rozmawiać. Od tej chwili, a miało to miejsce 10 lat temu, pracuję na poziomie europejskim, współpracuję z kolegami z innych krajów, razem założyliśmy europejską sieć usługodawców świadczących usługi na rzecz osób niepełnosprawnych. Od kilku lat jestem sekretarzem generalnym EASPD[4].

Chcę powiedzieć Państwu kilka słów na temat tej sieci, ale zanim do tego przejdę, chciałbym zorientować się, kto jest na widowni: Kto jest dyrektorem ośrodka świadczącego usługi socjalne dla osób niepełnosprawnych? – Mamy takich dyrektorów. A pracownicy opieki społecznej, czy mamy takie osoby na widowni? – Nie mamy. Czy mamy psychologów? – Na szczęście niezbyt wielu. Czy mamy trenerów pracy? – Mamy kilka osób. A czy mamy rodziców osób z niepełnosprawnością? – Bardzo dobrze, że rodzice również są z nami. Czy mamy przedstawicieli władz, na przykład lokalnych samorządów, gmin? – Mamy. W istocie, ta grupa

[4] EASPD – the European Association of Service Providers for Persons with Disabilities – Europejskie Stowarzyszenie Usługodawców dla Osób z Nipełnosprawnością.

jest świetnym przykładem korporacji interesów. Jeżeli chcemy faktycznie wprowadzać zmiany w sektorze, to musimy współpracować ze wszystkimi graczami na tej scenie – z osobami, które są ekspertami w dziedzinie niepełnosprawności, które są przywódcami sektora społecznego, ale także z przedstawicielami władz lokalnych, a również z przedstawicielami władz krajowych.

Europejska sieć usługodawców

Poproszono mnie, abym przedstawił państwu europejską perspektywę w zakresie ustawodawstwa oraz instrumentów, którymi możemy posługiwać się w odniesieniu do osób niepełnosprawnych, ale zanim do tego przejdę, chciałbym powiedzieć kilka słów na temat europejskiej sieci usługodawców i na temat ponadnarodowej współpracy, która właśnie toczy się w łonie Europejskiego Stowarzyszenia Usługodawców dla Osób z Niepełnosprawnością.

Organizacja została założona w 1996 roku czyli ponad 10 lat temu, w grudniu zeszłego roku świętowaliśmy w Brukseli 10-lecie organizacji. W tej chwili reprezentujemy niemal 8 000 organizacji świadczących usługi w całej Europie. Wiele organizacji zaangażowanych jest w świadczenie usług dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, ale mamy także organizacje, które świadczą usługi osobom niepełnosprawnym fizycznie lub osobom cierpiącym na choroby psychiczne. Około 80% to są organizacje pozarządowe i 20% to organizacje rządowe. Jednym z przykładów agencji rządowej jest Sofia, władze tego miasta należą do naszej organizacji. W sieci mamy ośrodki pobytu stałego, mamy agencje zatrudnienia wspomaganego, także ośrodki pobytu dziennego, usługi ambulatoryjne oraz nowy rodzaj usług innowacyjnych – świadczymy zdalną pomoc, korzystając z nowoczesnej technologii, z GPS, z telefonii komórkowej, na bazie których świadczymy usługi na dużą odległość. Jest to bardzo nowoczesny sposób organizowania usług, również mający miejsce w Europie. Organizujemy forum na rzecz osób niepełnosprawnych i włączania ich w życie społeczne w Europie. Chcemy poprawić jakość usług i jesteśmy przekonani, że kiedy ją poprawimy, doprowadzi to do poprawy standardu życia osób niepełnosprawnych.

Koncentrujemy się na trzech filarach, na których opiera się działalność naszej organizacji, czyli: **świadczenie usług członkom**, **wpływanie na politykę** oraz **badania i rozwój**, czyli innowacja. Usługi świadczone naszym członkom dotyczą m.in. informacji o nowych wydarzeniach w Brukseli, w tym o sprawach budżetowych, możliwościach finansowania. W obrębie sieci organizujemy także różne imprezy i przedsięwzięcia.

W ramach drugiego filara, czyli wpływania na politykę – angażujemy się w lobbing na rzecz osób niepełnosprawnych. Chcemy być uczestnikami ważnych dyskusji politycznych, na przykład chcemy mieć realny wpływ na państwowe rozporządzenia, na dyrektywy unijne, na „Zieloną Księgę" dotyczącą modernizacji prawa pracy, czyli chcemy, żeby nasz głos

był słyszany w tych wszystkich ważnych politycznych debatach, które mają miejsce w Brukseli czy Strasburgu.

W trzecim filarze, czyli w zakresie badań i rozwoju, angażujemy się w bardzo innowacyjne projekty. Jeden z nich był dzisiaj przedstawiony, mówię o projekcie ATLAS. Jesteśmy głęboko przekonani, że jako sieć usługodawców innowacja jest potrzebna, jest konieczna. Świat podlega nieustannym zmianom i również usługi powinny się zmieniać. Żeby ułatwić ten proces zmian – wprowadzamy innowacje.

Mamy cztery komitety stałe:

- Komitet do spraw Zatrudnienia, który zajmuje się wszystkimi aspektami zatrudnienia osób niepełnosprawnych,
- Komitet do spraw Edukacji, w którym zastanawiamy się, w jaki sposób zagwarantować osobom niepełnosprawnym realizację prawa do edukacji, w szczególności edukacji opartej na włączeniu,
- Komitet do spraw Rozszerzenia – mamy nadzieję, że dzięki działalności tego komitetu można będzie zaprosić do współpracy jeszcze więcej organizacji z terenu Europy
- oraz Grupę Wpływu na Politykę, tak zwany PIG[5].

Mamy też trzy grupy robocze:

- jedna z grup związana jest z ICT[6],
- druga z grup zajmuje się pracą w warunkach chronionych,
- trzecia – zajmuje się problemami z zakresu upośledzenia umysłowego i chorób psychicznych.

Jeszcze jedna informacja, która może pozwoli Państwu lepiej zrozumieć zakres prac, które realizujemy w sieci. W nadchodzącym roku będziemy organizować trzy konferencje. W maju odbędzie się konferencja w Sofii, na której będziemy omawiać z naszymi członkami i naszymi partnerami nowe sposoby finansowania usług, poprzez bezpośrednie dopłaty, poprzez budżet spersonalizowany. Jest to podejście, które już częściowo zostało wdrożone w Holandii, Wielkiej Brytanii, USA i w kilku innych krajach. Na czym to polega? Otóż obecnie pieniądze kierowane są do usługodawcy, czyli władze przekazują pieniądze usługodawcom. Ale jest też model, w którym władze przekazują pieniądze bezpośrednio osobie niepełnosprawnej i to ona decyduje, co z tymi pieniędzmi zrobić. Jak widać jest to kompletna zmiana w układzie sił i jest to spore wyzwanie dla usługodawców. Analizujemy różne nowe podejścia w ramach różnych projektów oraz staramy się doprowadzić do współpracy organizacji ze starej i nowej Europy. Jeżeli Państwa organizacja jest zainteresowana znalezieniem partnera do współpracy np. w Wielkiej Brytanii po to, żeby stworzyć platformę wymiany doświadczeń i poglądów, to postaram się dla państwa znaleźć takiego partnera i będą Państwo mieli szansę spotkać się z nim po raz pierwszy na konferencji w Sofii, ponieważ właśnie na tej konferencji chcemy doprowadzić do zjednoczenia starej i nowej Europy. Bardzo potrzebujemy tych nowych krajów członkowskich, bo tutaj drzemie wielki potencjał twórczy. Potrzebujemy Państwa i jest niezwykle ważne, żeby Państwo zaangażowali się w rozwój doskonalenia się Europy społecznej.

[5] *Policy Impact Group.*

[6] *Internet & Communications Technology* – internet i nowe technologie komunikacyjne.

W Strasburgu pojawiamy się we wrześniu tego roku i będziemy przyglądać się problemom szkolenia personelu. Wysokiej jakości usługi nie są możliwe bez odpowiednio przeszkolonego, kompetentnego personelu. Będziemy zatem mówić o tym, jak pomóc pracownikom w zrozumieniu nowych podejść, nowych metod pracy.

Pod koniec roku na konferencji w Lizbonie będziemy mówić o organizacji współpracy z rodzinami (tytuł tej konferencji: *„Walking with familie"* – Idąc z rodziną), o tym, w jaki sposób usługodawcy mogą współpracować z członkami rodzin osób niepełnosprawnych, żeby stworzyć współpracę na zasadach partnerstwa. Bardzo często specjaliści postrzegają rodziców i rodziny, jako element przeszkadzający we współpracy, jako te osoby, które mają niezliczoną liczbę pytań, komentarzy. Powinniśmy pokonywać tę barierę i doprowadzić do udanej współpracy, opartej na zasadach partnerstwa.

Postaramy się w jakiś sposób ułatwić uczestnictwo w tych imprezach organizacjom z Europy Wschodniej, za pomocą pewnego dofinansowania, bo zdajemy sobie sprawę, że organizacje mają różny potencjał finansowy, nie wszystkim wiedzie się najlepiej. Tyle na temat naszej sieci.

Teraz na chwilę się zatrzymam i jeśli są jakieś pytania dotyczące organizacji, to poświęcimy dwie, trzy minuty na krótką rundę pytań.

Pytanie: Jakie są warunki przynależności do Państwa organizacji?

Odpowiedź: Po pierwsze trzeba zapoznać się i zaakceptować nasze wartości i nasze zasady. Mamy taki dokument, który opisuje wartości i zasady, trzeba go przeczytać i podpisać się pod nim – to jest dość ewidentna sprawa. Następny warunek: można stać się członkiem płacąc oczywiście składkę członkowską. Składka członkowska jest bezpośrednio zależna od PKB[7] kraju, z którego pochodzi organizacja ubiegająca się o członkostwo. Na przykład, składka członkowska kraju takiego jak Belgia, gdzie PKB wynosi 110% średniej europejskiej, wynosi 120 € dla jednej organizacji. Natomiast organizacja z Rumunii, gdzie PKB wynosi 28% średniej europejskiej płaci 28% tej składki belgijskiej. Staramy się dostosować składki członkowskie ubiegających się o członkostwo do poziomu gospodarczego w danym kraju. Kiedy Państwo staną się już członkiem naszej organizacji, otrzymają Państwo wszel-

[7] Produkt Krajowy Brutto.

kie niezbędne informacje. Te organizacje, które wahają się czy zostać członkiem, mogą przez 6 miesięcy pozostawać w roli obserwatora i później zdecydować, czy chcą członkostwa, czy nie.

Przechodzimy do dalszej części prezentacji.

Moja prezentacja składa się z czterech części. **Pierwsza** dotyczy zmian w społeczeństwie, wyzwań przed którymi stoimy. **Drugi rozdział** dotyczy ustawodawstwa w Europie. **Trzeci** dotyczy instrumentów i narzędzi, które mamy do dyspozycji. A **czwarty** (króciutki) będzie zawierał trochę informacji na temat projektów europejskich, które w tej chwili przygotowujemy, a które mogą być dla państwa jakąś inspiracją. W ten sposób chciałbym Państwu przybliżyć podejście europejskie do zatrudniania osób z niepełnosprawnością.

Zmiany w społeczeństwie

Zmiana paradygmatu

Nie jesteśmy w stanie zrozumieć drogi rozwoju sektora socjalnego, dopóki nie zrozumiemy mechanizmów rządzących naszym społeczeństwem. Oczywiście moglibyśmy godzinami rozmawiać o zmianach, które zachodzą w społeczeństwie, ale na potrzeby tego spotkania wybrałem tylko cztery najważniejsze kwestie z tym związane. Po pierwsze – zmiana paradygmatu, zmiana podejścia, zmiana w percepcji osób niepełnosprawnych przez społeczeństwo. Obecnie przechodzimy ze świadczenia usług **dla...** do wykonywania usług **we współpracy z...** – czyli, nacisk **z niesprawności** przechodzi **na umiejętności** osoby. Z segregacji przechodzimy do włączenia w społeczeństwo. Z podejścia czysto **medycznego**, skoncentrowanego na defektach – do podejścia **obywatelskiego**. Kilka dni temu byłem w Macedonii na tamtejszym uniwersytecie i proszę sobie wyobrazić, że tam nadal jest wydział, który nazywa się Wydziałem Defektologii! Innymi słowy – to, co tam się omawia, czego uczy się studentów, to defekty różnych osób.

Staramy się, żeby podejście medyczne ustąpiło miejsca podejściu, które koncentruje się na potencjale osoby niepełnosprawnej. I proszę mi pozwolić w tym miejscu na mały żart. Otóż, w oparciu o zmiany paradygmatu, w naszej sieci sporządziliśmy listę dziesięciu przykazań. Państwo mają swoich bliźniaków, którzy rządzą krajem, mają Państwo papieża (była to bardzo ważna osobistość nie tylko dla Polski, ale i dla całego świata), a w naszej sieci mamy dziesięć przykazań.

Dotyczą one tego, w jaki sposób powinny wyglądać nasze usługi, które świadczymy osobom niepełnosprawnym.

Pierwsza zasada: usługi powinny ułatwiać włączenie społeczne, pełne uczestnictwo i równorzędne obywatelstwo osób z niepełnosprawnością.

Druga zasada: usługi powinny być tworzone z uczestnictwem osoby niepełnosprawnej i z naciskiem na jej potrzeby. Tak zwane „instytucje", z którymi borykaliśmy się w przeszłości, są wyłącznie zmorą z przeszłości. W przyszłości powinniśmy się skupić na jednostce, na osobie niepełnosprawnej i na jej potrzebach.

Trzecia zasada: usługi powinny być zakorzenione w społeczeństwie, w lokalnej wspólnocie.

Czwarta zasada: usługi powinny być ustanawiane w ścisłej współpracy z głównymi usługodawcami w danej społeczności. Są to np. przedszkola, urzędy pracy czy agencje pracy. Chcemy wprowadzić wsparcie dla osoby niepełnosprawnej do społeczeństwa, do wspólnoty.

Piąta zasada: usługi powinny być tworzone z podejściem holistycznym, czyli obejmującym wszystkie aspekty życia osoby niepełnosprawnej. Kiedyś skupialiśmy się tylko na jednym obszarze życia, teraz powinniśmy stosować całościowe podejście.

Szósta zasada: usługi powinny być świadczone przez dobrze przeszkolonych i dobrze zorganizowanych profesjonalistów.

Siódma zasada: usługi powinny scalać rodziny. Póki dziecko niepełnosprawne zostaje z rodziną, póty jest to dla nas najlepsza gwarancja, że dziecko będzie w pełni uczestniczyło w życiu społecznym. Rzecz jasna, kiedy to dziecko osiągnie wiek dojrzały powinno samo definiować swoją rolę społeczną, ale najważniejsza jest rodzina.

Ósma zasada: usługi powinny opierać się na współpracy wszystkich zainteresowanych – rodziców osób niepełnosprawnych, przedstawicieli władz lokalnych, przedstawicieli sektora usług, specjalistów itd.

Dziewiąta zasada: usługi muszą być elastyczne. Potrzeby ulegają zmianom, np. kiedy osoba dojrzewa, czy kiedy zmienia miejsce zamieszkania. Usługi powinny wychodzić naprzeciw zmieniającym się potrzebom osób niepełnosprawnych, a nie na odwrót.

I **ostatnia** zasada – ale nie najmniej ważna: usługi powinny być w miarę tanie, żeby osoby niepełnosprawne mogły sobie na nie pozwolić. To jest ważne wyzwanie na przyszłość. Musimy sprawić, żeby usługi nie były zbyt drogie. W niektórych krajach mamy bardzo wysokiej jakości usługi – ale dostępne tylko dla bardzo zamożnych osób oraz mamy usługi niskiej lub standardowej jakości, które są dostępne ogółowi. My, jako organizacje pozarządowe, jako aktorzy na scenie społecznej nigdy nie powinniśmy promować takiego podejścia. Wszystkie rodziny, wszystkie osoby niepełnosprawne mają prawo do takiej samej jakości usług.

Zmiany demograficzne

Kolejny problem związany ze zmieniającym się społeczeństwem, to zmiany o charakterze demograficznym. W następnych 10. latach 25 milionów Europejczyków będzie potrzebowało nowych usług, 15 milionów obywateli Europy będzie niepełnosprawnych ze względu na proces starzenia się, kolejne 10 milionów osób już niepełnosprawnych, będzie w wieku podeszłym i będzie potrzebowało innego rodzaju wsparcia. Czyli, mówimy tu o kilkudziesięciu milionach Europejczyków, których potrzebom trzeba będzie wyjść naprzeciw. Musimy opracować nowe metody, żeby mniej kosztowne usługi były dostępne tym osobom – adekwatnie do ich potrzeb.

Zmiany ekonomiczne

Kolejne ważne zmiany w społeczeństwie europejskim (które zbliżają nas do spraw zatrudnienia) to zmiany ekonomiczne. W Europie, także w nowych państwach członkowskich Unii, przechodzimy z tradycyjnego modelu gospodarki opartej na przemyśle do gospodarki opartej na usługach. Wszystkie dotychczasowe działania związane z przemysłem są wypierane przez usługi i w związku z tym, wiele miejsc pracy w przemyśle nie jest już dostępnych. Takie prace jak pakowanie, składanie – uczone w warsztatach, już nie znajdują uzasadnienia na aktualnym rynku pracy w Europie. Musimy zatem myśleć o kształceniu nowych umiejętności, które będą przydatne na zmieniającym się rynku pracy.

Nowoczesne technologie informacyjne

Społeczeństwo, w którym żyjemy – czy nam się to podoba, czy nie – jest oparte na wiedzy, na znajomości najnowszych osiągnięć technologicznych, na technologii informacyjnej. Dla wielu osób wiąże się to z nowymi problemami, ale stwarza także ogromne możliwości. Podam jeden przykład: w Wielkiej Brytanii za pomocą takich osiągnięć, jak Internet, GPS i telefonia komórkowa dostarcza się wsparcia na odległość. W niektórych krajach integruje się wszystkie te najnowsze technologie, na przykład w postaci takiego specjalnego urządzenia podobnego do zegarka. Osoba niepełnosprawna nosząca ten „zegarek", może w każdej chwili i w każdym miejscu skonsultować się i uzyskać wsparcie na odległość. Dzięki najnowszym technologiom osoba z niepełnosprawnością może przejąć odpowiedzialność, może realizować swoją zdolność podejmowania samodzielnych decyzji. Te wyzwania są ważne i nasz sektor musi im sprostać.

Wyzwania dla sektora

Nowe wyzwania dla sektora oznaczają, że musimy rozwinąć nowe sposoby zapewniania pracy – musimy szkolić i doszkalać personel, musimy zdeinstutycjonalizować nasze usługi, musimy przyjrzeć się dostępności usług, wiedząc, że potrzeby zwiększają się bardzo szybko, a także – musimy przyjąć nowe metody pracy w taki sposób, żeby usługi realizowane były w partnerstwie z wszystkimi zainteresowanymi. Dzisiaj nie będę mówił o deinstytucjonalizacji i o dostępności usług, ani o tym jak wprowadzać współpracę, ale powiem trochę o zatrudnieniu i o szkoleniu. Po pierwsze – praca. Strategia Lizbońska[8] Unii Europejskiej jest dosyć jasna: „praca dla wszystkich", wspieranie i tworzenie nowych miejsc pracy. Jednak osoby z niepełnosprawnością muszą zmierzyć się z pięciokrotnie wyższym ryzykiem nieznalezienia pracy, niż osoby pełnosprawne. Podstawowy problem w tym zakresie związany jest z „pułapką świadczeń" w niektórych krajach. Czasami świadczenia są tak wysokie, że nie stanowią zachęty do tego, żeby szukać zatrudnienia. Tym należy się zająć – system ochrony socjalnej powinien być swego rodzaju trampoliną, a nie materacem wygłuszającym energię, nie powinien blokować ludzi.

Powinniśmy przechodzić z zatrudnienia chronionego do zatrudnienia na otwartym rynku pracy. Nad tym pracujemy w całej Europie, choć nie jest to łatwe. Obecnie ponad 2 miliony osób z niepełnosprawnością intelektualną pracuje w warunkach chronionych. Dotąd nie udało się nam rozwiązać tego problemu.

Bardzo szybko zmienia się technologia. W jaki sposób sprawić, by skorzystały na tych zmianach osoby niepełnosprawne poszukujące zatrudnienia? Kiedy Komisja Europejska tworzy politykę, powstają opracowania, powstają dokumenty dotyczące niepełnosprawności, w których jest mowa o ludziach oddalonych od rynku pracy. Kiedy rozmawiam z przedstawicielami Komisji, bardzo często mówię im: Może to wy powinniście zmienić swój sposób myślenia. Może to rynek pracy jest oddalony od ludzi z niepełnosprawnością... Potrzebne są nowe rozwiązania, kształtowanie nowego sposobu myślenia, skierowanego na tworzenie nowych miejsc pracy dla osób niepełnosprawnych. W tym kontekście mówimy o „rzeźbieniu" miejsc pracy. To wyrzeźbione miejsce pracy musi być odpowiednie dla konkretnej osoby i musi być wysokiej jakości.

Wszystko to łączy się nierozerwalnie z zatrudnieniem i szkoleniem personelu. W tym sektorze siłę roboczą stanowią w 95% kobiety, z których większość nie zarabia wystarczająco.

[8] Plan rozwoju (przyjęty na okres 10. lat) dla Unii Europejskiej przez Radę Europejską na posiedzeniu w Lizbonie w roku 2000. Celem jest uczynienie Europy najbardziej dynamicznym i konkurencyjnym regionem gospodarczym na świecie. Strategia opiera się na założeniu, że gospodarki krajów europejskich wykorzystają do maksimum innowacyjność opartą na badaniach naukowych, zwłaszcza w nowoczesnych dziedzinach wiedzy.

W niektórych krajach te płace wyglądają nieźle, natomiast w większości państw zarobki nie są satysfakcjonujące. Amerykanie mówią, że jeśli płaci się grosze, to dostaje się pracę marnej jakości. Jeśli chcemy wprowadzać zmiany, wprowadzać nowe myślenie, nowe działania, to także z tym trzeba coś zrobić. Trzeba upewnić się, że personel jest dobrze przeszkolony, ale także, że pracuje w odpowiednich warunkach i że ma godną płacę. To samo dotyczy osób niepełnosprawnych. Rodzaje prac, jakie wykonują osoby z niepełnosprawnością intelektualną, głównie – typu sprzątanie, gotowanie, dostarczają bardzo małych możliwości rozwoju kariery i są bardzo nisko opłacane.

Zatrudnienie osób niepełnosprawnych – akty prawne

Świat się zmienia, społeczeństwo się zmienia, więc my musimy się do tego dopasować, musimy zmienić swój sposób myślenia o osobach z niepełnosprawnością, uwzględniając te zmiany – starzejące się społeczeństwo, rozwój technologii. Spróbuję przekazać Państwu informacje dotyczące politycznych i prawnych ram tego problemu.

Zatrudnienie osób niepełnosprawnych określają cztery kluczowe dokumenty, które kształtują sytuację w Europie:

- Konwencja Narodów Zjednoczonych o Prawach Osób z Niepełnosprawnością
- Plan Działania Rady Europy
- Plan Działania UE wobec Niepełnosprawności
- Europejska Strategia Zatrudnienia.

Profesjonaliści zajmujący się zatrudnieniem osób niepełnosprawnych powinni doskonale znać te dokumenty (patrz Załącznik nr 4).

Konwencja ONZ

Konwencja Narodów Zjednoczonych powstała ponieważ różne kraje, różne partie, różne organizacje **wspólnie** doszły do takich wniosków, które pozwoliły na stworzenie tego dokumentu. Konwencja została przez Zgromadzenie Ogólne przyjęta pod koniec zeszłego roku i prawdopodobnie w kwietniu[9] będzie oficjalnie wprowadzona w życie. Ten akt określa między innymi wszystko to, co dotyczy zatrudnienia osób z niepełnosprawnością na następne 10 lat.

[9] Konwencja została przyjęta jednogłośnie przez Zgromadzenie Ogólne NZ 13.12.2006 r., Rezolucją 61/106. 30 marca 2007 r. w Nowym Jorku Konwencja została otwarta do podpisu przez kraje członkowskie. Weszła w życie po ratyfikowaniu jej przez 20 ze 192 krajów członkowskich ONZ w dniu 3 maja 2008 r.

Jest to bardzo ważny dokument: po raz pierwszy w historii ludzkości prawa osób z niepełnosprawnością są zapisane czarno na białym. Konwencja jest aktem, zawiera wytyczne dla krajów członkowskich ONZ, ale po ratyfikacji i wdrożeniu staną się one prawem wiążącym, prawdziwym prawem, na które będzie można powoływać się w sądach. Wszyscy powinniśmy zrozumieć koncepcję, idee zawarte w tym dokumencie, a także jego logikę.

W obszarze zatrudnienia, głównym przekazem tego dokumentu jest hasło „praca dla wszystkich". Zatrudnienie jest prawem, a osoby niepełnosprawne mają prawo do zatrudnienia na otwartym rynku pracy. Powinno to być umożliwione przez zastosowanie konkretnych środków. Należy stworzyć taki zestaw narzędzi, który umożliwi osobom niepełnosprawnym zawieranie prawdziwych umów i pracę za realne pensje (nie świadczenia, nie jakieś groszowe zapomogi). Konwencja mówi o równym traktowaniu wszystkich pracowników i działaniach o charakterze pozytywnym – zapewnieniu rozsądnego dostosowania miejsc pracy, rehabilitacji medycznej i społecznej oraz rehabilitacji przez pracę, poradnictwie zawodowym, szkoleniach i kształceniu ustawicznym. A także o zatrudnianiu osób niepełnosprawnych w sektorze publicznym. Będziemy organizować szkolenia dotyczące tego, jak lepiej wykorzystywać regulacje prawne zawarte w Konwencji ONZ.

Czy macie Państwo jakieś pytania w tej chwili?

Pytanie. Czy Konwencja promuje wyłącznie zatrudnienie na otwartym rynku?

Odpowiedź. Celem jest zatrudnienie na otwartym rynku pracy, ale samozatrudnienie i inne alternatywne formy zatrudnienia również są uważane za właściwe, za dobre.

Krystyna Mrugalska. Wspominałam już dzisiaj o ubezwłasnowolnieniu. Problem polega na tym, że osoba, która jest ubezwłasnowolniona, nawet jeżeli ma opiekuna prawnego, w zasadzie nie może podpisać umowy o pracę, bo który pracodawca zechce mieć pracownika, który sam nie może podpisać umowy, tylko musi ją podpisywać opiekun? To jest sygnał dla pracodawcy, że pracownik jest nieodpowiedzialny. My w Polsce na razie zmagamy się z restrykcyjnością w odbieraniu praw, w innych krajach są bardziej miękkie formy opieki prawnej. Czy Pan może na ten temat coś powiedzieć i co na ten temat mógłby powiedzieć Christy Lynch?

Christy Lynch. W naszym systemie sytuacja wygląda inaczej niż w innych krajach członkowskich Unii. W Irlandii umowa nie musi być pisemna, nie trzeba jej podpisywać, a stosunek pracy istnieje już przez sam fakt wykonywania pracy. Zatem niemożność podpisania umowy nie jest przeszkodą. Mamy tu natomiast szerszy problem poruszany przez panią, a więc sprawę ubezwłasnowolnienia. Aktualnie zajmujemy się nową legislacją w tym

zakresie, która próbuje to uporządkować. Jest to sprawa, która cały czas jest problemem i nie znaleźliśmy jeszcze rozwiązania.

W Nowym Jorku podczas negocjowania Konwencji, ubezwłasnowolnienie i zdolność do czynności prawnych były kluczowymi kwestiami. Była to bardzo trudna i twarda dyskusja, i tak naprawdę ta tematyka warta jest osobnej konferencji. Skrótowo można powiedzieć, że powinniśmy pomyśleć dziesięć razy zanim odbierze się osobie zdolność do czynności prawnych, zanim ustanowi się jej reprezentację prawną. Powinniśmy uznać, że raczej nie powinniśmy tego robić, choć w niektórych przypadkach może być ryzykiem niechronienie danej osoby przed nią samą (na przykład przed podpisaniem przez nią umowy, która później może spowodować wielkie problemy), ale zasadą jest, że nie powinniśmy tego robić. Jeśli jednak już do tego dochodzi, to należy robić to w sposób ograniczony i nie odbierający praw całkowicie. Nie możemy więc zabrać możliwości podpisania np. umowy dotyczącej ważnych kwestii finansowych. Musimy zacząć znajdować nowy sposób myślenia dotyczący tej sprawy. To bardzo trudny problem, ale zasadą jest, że raczej nie powinniśmy tego robić, a jeśli jest to niezbędne, jeśli już to robimy to w bardzo delikatny i dopasowany sposób.

Głos w dyskusji. *Ewa Suchcicka, Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani"*, mama osiemnastoletniej dziewczynki z zespołem Downa. Terapeuci nie zawsze mają rację i myślę, że głosy rodziców w tym procesie ubezwłasnowolniania też są bardzo ważne. Osoby, które są niepełnosprawne intelektualnie w stopniu umiarkowanym i znacznym nie podpiszą umowy, ponieważ w większości nie potrafią pisać, nie mówiąc już o przeczytaniu i zrozumieniu tej umowy.

Odpowiedź. Tak, ma pani rację, to jest problem wykraczający poza te kilka minut, które mamy dzisiaj. W niektórych przypadkach oczywiście osoba nie jest w stanie podpisać pewnego rodzaju umów.

Pytanie. Wiadomo, że prawem dopuszczalne jest zawarcie umowy o pracę w formie ustnej. Ale jaką w tym momencie osoba niepełnosprawna ma gwarancję, że ta umowa słowna będzie respektowana, bo przed żadnym sądem nie będzie mogła dochodzić swoich praw i roszczeń? Jednak musi być jakaś osoba, która zweryfikuje warunki umowy dla dobra osoby niepełnosprawnej. Jak mogłoby to ostatecznie wyglądać?

Odpowiedź. Chodzi o znalezienie pewnej równowagi między przekazywaniem kompetencji – z jednej strony, przekazywaniem prawa do decyzji osoby z niepełnosprawnością, natomiast z drugiej strony – jej ochroną. Podczas rozmowy na temat Konwencji mówiono właśnie o tym, żeby nie odbierać zbyt szybko i zbyt pochopnie zdolności do czynności prawnych, że zawsze trzeba to rozważyć. Zgadzam się z tym, że nie należy także stawiać osób z niepełnosprawnością w sytuacjach trudnych.

Plan Działania Rady Europy

Rada Europy to nie jest Unia Europejska. Jest to organizacja, która reprezentuje wszystkie kraje europejskie (a nie tylko 27 krajów należących do Unii). W ubiegłym roku w St. Petersburgu[10] Rada Europy osiągnęła porozumienie dotyczące planu działania wobec niepełnosprawności. Przyjęto deklarację końcową, tzw. „*Action line 5*" („Linia działania nr 5"), kolejny ważny dokument zawierający kluczowe postanowienia. Istota tego dokumentu tkwi w stwierdzeniu, że zatrudnienie jest sprawą podstawową, jest pomostem do włączenia społecznego i należy o nim mówić w kontekście pełnego udziału w społeczeństwie. Do zatrudnienia należy podchodzić holistycznie – trzeba brać pod uwagę wszystkie jego aspekty, różne bariery, szkolenia zawodowe, przewodnictwo. Nie rozpatrujemy pracy jedynie przez pryzmat kariery i perspektyw związanych z karierą. Praca wiąże się z rozwojem osobistym, pokonywaniem jego kolejnych etapów. I w ten sposób trzeba myśleć także o osobach z niepełnosprawnością. Zakłady pracy chronionej, firmy społeczne spełniają oczywiście pozytywną rolę w życiu wielu osób niepełnosprawnych, ale od tej formy zatrudnienia należy powoli odchodzić. I to jest kluczowe przesłanie „Linii działania nr 5". W celu realizacji deklaracji zaplanowano szczegółowe, konkretne działania. Nie dyskryminacja a akcja pozytywna, mająca na celu zachęcanie do pracy – powinna stanowić część głównego nurtu, a także prawodawstwa. Prawnicy powinni zastanowić się, w jaki sposób powinno się reprezentować osoby z niepełnosprawnością. Dostęp do szkoleń i koncentracja na umiejętnościach – to kolejne bardzo ważne elementy. We wcześniejszych dokumentach wspominano także o miejscu pracy, ale obecnie większy nacisk kładzie się nie tyle na miejsce pracy, co na całe środowisko pracy, czyli wszystko to, co związane jest z zatrudnieniem. Dopasowanie miejsc pracy oraz dopracowanie procedur rekrutacyjnych, także szkolenia, informacja skierowana do pracowników itd. Osobom niepełnosprawnym trzeba umożliwiać podjęcie pracy w formach alternatywnych, w tym – w formie samozatrudnienia. Zająć się należy również pułapką świadczeń. Systemy opieki społecznej muszą być oparte na włączeniu społecznym i muszą pozwalać osobom niepełnosprawnym działać w sposób aktywny. Wszystkie kraje członkowskie Rady Europy powinny pracować nad tymi problemami.

Plan Działania UE wobec Niepełnosprawności

Wielopłaszczyznowy program dotyczący niepełnosprawności stał się również tematem prac Unii Europejskiej. Powstał kilka lat temu i realizowany jest w 2-letnich etapach. Jakie

[10] Na Konferencji Rady Europy „Poprawa jakości życia osób niepełnosprawnych w Europie: uczestnictwo dla wszystkich, innowacja, skuteczność", która odbyła się w dniach 21-22 września 2006 r.

są jego kluczowe cele? Pełne wdrożenie Dyrektywy o równym traktowaniu w pracy[11], a ponadto – udane włączenie w główny nurt polityki spraw związanych z niepełnosprawnością oraz doskonalenie dostępności pracy.

Pierwsza faza dotyczyła lat 2004-2005, a jej cztery główne cele sformułowano w następujący sposób:

- dostęp do zatrudnienia,
- kształcenie ustawiczne dla osób niepełnosprawnych,
- wykorzystanie nowych technologii,
- dostępność istniejącego środowiska, w tym także środowiska pracy, by osobom niepełnosprawnym łatwo było w nim funkcjonować.

Druga faza to rok 2006 i aktualny 2007. Jej obszary priorytetowe to:

- działania mające na celu zachęcanie do podjęcia zatrudnienia,
- dostęp do wysokiej jakości usług i wsparcia,
- polepszanie dostępności dóbr i usług,
- doskonalenie potencjału analitycznego UE.

W tym dokumencie Komisja Europejska po raz pierwszy mówi o **działaniach**, a nie o pracy czy miejscach pracy. Może w Komisji rzeczywiście nastąpiła jakaś zmiana w percepcji osób niepełnosprawnych w kontekście zatrudnienia?

W pierwszym Planie na lata 2004-2005 główny nacisk położony był na osoby z niepełnosprawnością fizyczną, natomiast w obecnym planie – co jest również nowością w Komisji Europejskiej – więcej uwagi poświęca się osobom z niepełnosprawnością intelektualną oraz z głębokim upośledzeniem i wieloraką niepełnosprawnością.

Należy też podkreślić – Komisja wreszcie zrozumiała, że potrzebne są dane, potrzebne są informacje – aby skutecznie zaplanować politykę i działania. Żeby rozwijać usługi społeczne, żeby robić to efektywnie, musimy mieć wiedzę o tym, co dzieje się w społeczeństwie i w jakiej skali. Doskonalić zatem trzeba potencjał analityczny, żeby można było państwom członkowskim udzielać określonych rekomendacji i porad.

[11] Dyrektywa Rady 2000/78/WE z dnia 27 listopada 2000 r. ustanawiająca ogólne warunki ramowe równego traktowania w zakresie zatrudnienia i pracy.

Europejska Strategia Zatrudnienia

Europejska Strategia Zatrudnienia nie dotyczy tylko i wyłącznie osób z niepełnosprawnością. Jest to kluczowy komponent Strategii Lizbońskiej, której głównym celem jest to, by gospodarka unijna stała się najbardziej konkurencyjną, opartą na wiedzy gospodarką świata.

Cztery podstawowe filary Strategii to:

- zdolność do zatrudnienia („zatrudnialność"),
- przedsiębiorczość,
- zdolność do adaptacji (pracowników i pracodawców),
- równość szans.

Wszystko co wiąże się z europejską strategią zatrudnienia, związane jest również z wytycznymi i kryteriami Europejskiego Funduszu Społecznego, który jest jednym z narzędzi wspomagających proces wdrażania Europejskiej Strategii Zatrudnienia. Państwa członkowskie zobowiązane są do realizacji wytycznych poprzez Krajowe Plany Działania (KPD) na rzecz Zatrudnienia, w których władze państw muszą klarownie wyjaśnić, w jaki sposób i przy pomocy jakich środków zrealizują działania związane z czterema filarami strategii europejskiej – w odniesieniu do różnych grup docelowych.

Ponadto, oprócz Krajowych Planów Działania na rzecz Zatrudnienia opracowywane są również Krajowe Plany Działania na rzecz Integracji Społecznej, których wersje do konsultacji dostępne są w internecie[12] w trybie *on-line*. Po tym, jak Państwo zapoznacie się z ich treścią, proszę starać się mieć realny wpływ na ich treść. Chodzi przecież o to, żeby Państwa głos był słyszany, by problemy zatrudnienia osób niepełnosprawnych intelektualnie znajdowały odzwierciedlenie w tych planach.

Konwencja ONZ, Plan Działania Rady Europy i Wspólnotowy Plan Działania oraz Europejska Strategia Zatrudnienia to cztery najważniejsze dokumenty, w których główny nacisk położono na następującym przesłaniu: **zatrudnienie to jedno z praw człowieka.** Ponadto, podkreślają one znaczenie prawdziwej pracy i prawdziwych płac (oczywiście, w tej sprawie przed nami jeszcze długa droga). Promują zatrudnienie na otwartym rynku, mówią o tworzeniu perspektyw rozwoju kariery, o wysokiej jakości miejscach pracy, podkreślają wagę procesu szkolenia się oraz dostosowania miejsc pracy do potrzeb osób niepełnosprawnych.

Zanim przejdę do tematu konkretnych narzędzi i instrumentów, proponuję krótką rundę pytań i odpowiedzi.

[12] KPD na rzecz Zatrudnienia oraz KPD na rzecz Integracji Społecznej zamieszczone są na stronie internetowej Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej http://www.mps.gov.pl .

Pytanie. Jaki procent osób z niepełnosprawnością intelektualną pracuje w Holandii, na jakich stanowiskach najczęściej?

Odpowiedź. Nie mam konkretnych danych pod ręką, ale jak już mówił kolega, pracodawcy są zobowiązani, by wśród wszystkich zatrudnionych osoby niepełnosprawne stanowiły 5%. Takie są zasady, ale nikt tego nie sprawdza, a stopa bezrobocia jest 5-krotnie wyższa w przypadku osób niepełnosprawnych niż w przypadku osób w pełni sprawnych. Większość osób niepełnosprawnych pracuje w zakładach pracy chronionej.

Pytanie. Jednym z instrumentów rynku pracy są zalecane również przez Unię Europejską spółdzielnie socjalne. Wiem, że takie formy są bardzo dobrze rozwinięte w Anglii i w Niemczech, a przede wszystkim we Włoszech. Czy są również promowane w Holandii czy Belgii? I druga sprawa, dotycząca przystosowania stanowisk pracy. Mam następujący dylemat: w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną na ogół maj one zapis o pracy w warunkach specjalnych, bądź na stanowiskach przystosowanych. Zaczynam się zastanawiać, czy nie postąpiłam wbrew prawu, wysyłając parę osób do zakładów na otwartym rynku pracy. Było to możliwe, bo na szczęście trafiłam na rodziców, którzy to aprobowali. Mamy bardzo pozytywne przykłady takiego zatrudnienia, np. chłopak z niepełnosprawnością intelektualną pracuje w ekskluzywnym sklepie sportowym, jako pomoc sprzedawcy rowerów i okazuje się, że znakomicie zna budowę roweru, wie, gdzie jest jaka śrubka i do czego ona służy. A to stanowisko w żaden sposób nie jest przystosowane dla osoby niepełnosprawnej. W Warszawie zatrudniamy ok. 1300 osób niepełnosprawnych rocznie, z tym że po raz pierwszy w tym roku liczba ofert z zakładów otwartego rynku pracy przewyższa liczbę ofert z zakładów pracy chronionej. Chciałam powiedzieć, że tam gdzie rodzice są aktywni, współpracują ze szkołą, współpracują m.in. z nami, ze stowarzyszeniem, to nie potrzeba specjalnego przystosowywania stanowisk pracy, bo wiele z tych osób świetnie sobie radzi. Mogę podać cały szereg takich przykładów, kiedy wydawało się, że właściwie nie ma szans, a kończy się pomyślnie. Czy zatem to przystosowanie stanowisk pracy musi być aż tak bardzo forowane? Chcę jeszcze dodać, że być może, tam gdzie się dobrze współpracuje na etapie szukania pracy, to po prostu jest ona lepiej dostosowana do zainteresowań oraz możliwości osoby i wówczas nie dochodzi do utraty tej pracy. Natomiast tam, gdzie człowiek nie jest dostatecznie rozpoznany i idzie na stanowisko, na którym nie ma dostatecznego wsparcia, często jest niepowodzenie. My jesteśmy dopiero na początku tej drogi i możemy popełniać różne błędy.

Odpowiedź. Odpowiadając na pierwsze pytanie dotyczące spółdzielni socjalnych – nie do końca wiem, jak pani to określenie rozumie, czy dotyczy to miejsc pracy w zakładach pracy chronionej? W tym zakresie, w Europie jest jasna tendencja – odchodzimy od takiej formy zatrudnienia, chociaż w tej chwili większość osób z niepełnosprawnością intelektualną nadal pracuje głównie w tego typu ośrodkach. W Belgii, w Holandii ustawodawstwo jasno nam mówi o tym, już przed kilkoma laty wprowadzono takie zasady, a większość krajów europejskich wprowadza reformy do ustawodawstwa związane z tą kwestią.

Odnosząc się do dalszej części pani wypowiedzi – jeżeli wszyscy aktorzy współpracują efektywnie, to zawsze jest szansa na wypracowanie twórczych i – przede wszystkim – skutecznych rozwiązań.

Narzędzia i instrumenty

Dyrektywa o równym traktowaniu w pracy

Mówiłem już o krajowych planach działania, jako o narzędziach, które pomagają skutecznie wdrażać europejską politykę dotyczącą osób niepełnosprawnych, ale mamy jeszcze inny rodzaj instrumentów. Jednym z najważniejszych, o którym trzeba mówić w dyskusjach o niepełnosprawności, jest Dyrektywa o równym traktowaniu w pracy. Artykuł 5. tej dyrektywy mówi o **rozsądnym dopasowaniu miejsca pracy**, co oznacza, że pracodawca jest zobowiązany do zaadaptowania miejsca pracy do potrzeb osoby niepełnosprawnej za każdym razem, gdy jest to wykonalne. Zdefiniowanie tego co jest, a co nie jest wykonalne to oczywiście zupełnie odrębna sprawa, natomiast wprowadzony jest ten obowiązek spoczywający na pracodawcy.

Dobrze byłoby, żeby Państwo zapoznali się z tą dyrektywą, bo kiedy przyjrzymy się jej zapisom, to rodzi się wiele pytań. Na przykład, co to jest miejsce pracy? Czy jest to fizyczne miejsce pracy, przy którym siedzi dana osoba? A może jest to w ogóle środowisko pracy, w tym stołówka i toalety? Zatem, tu też potrzebna jest klarowniejsza definicja.

Artykuł 5. dotyczący rozsądnego dopasowania miejsca pracy sugeruje również, że pracodawca powinien przystosować metody pracy do potrzeb osoby niepełnosprawnej, żeby mogła łatwiej wykonywać swoje obowiązki pracownicze. Ale znowu, jak mamy to interpretować? Czy wszystkie informacje przekazywane pracownikom niepełnosprawnym intelektualnie powinny być opracowane w formie łatwej-do-czytania? Czy – dla osoby niewidomej – powinny być pisane alfabetem Braille'a? Mamy zatem cały szereg spraw, które wymagają jeszcze przedyskutowania. Zasada rozsądnego dopasowania miejsca pracy została już wdrożona w kilku krajach europejskich.

Pojawił się także bardzo interesujący projekt związany z Dyrektywą o równym traktowaniu.

Christy Lynch – w uzupełnieniu wykładu. Rzeczywiście, w Irlandii prowadzimy projekt (a także w Danii, Szkocji i Litwie) oparty na tej dyrektywie, specjalnie dla osób z nie-

pełnosprawnością intelektualną. Rozmawialiśmy w uprzejmy sposób z członkami Komisji Europejskiej sugerując im, że dyskryminują osoby niepełnosprawne intelektualnie, ponieważ one nie są przecież w stanie przyswoić, nie są w stanie przeczytać tych grubych ksiąg dokumentacji, jaka wychodzi z Brukseli. Nie wiedzą zatem, co to jest dyskryminacja, nie wiedzą, co zrobić jeżeli mają pracę a pracodawca traktuje ich nie tak, jak powinien. Teraz mamy cały zestaw materiałów dla pracowników branży związanej z niepełnosprawnością, tak aby mogli nauczać o tej koncepcji, żeby mogli przekazywać informacje dotyczące dyskryminacji osobom z niepełnosprawnością. Projekt nazywa się: „*Work it Out*"[13]. Jeżeli na przykład osoba nie otrzymuje w miejscu pracy odpowiedniej płacy, może uzyskać wskazówki, jak powinna zareagować na tę sytuację. Dotyczy on także dyskryminacji podczas poszukiwania pracy. Ponadto w ramach tego projektu opracowaliśmy kodeks postępowania dla prawników. Jesteśmy świadomi tego, że wielu prawników nie rozumie specyfiki niepełnosprawności intelektualnej, zatem stworzyliśmy dla nich wskazówki, jak postępować z osobami z upośledzeniem umysłowym, jakie mogą podjąć działania prawne, jak mają reagować na przejawy dyskryminacji wobec tych osób.

Oczywiście pojawia się wiele problemów związanych z zatrudnieniem, ale największy problem, to jak zdefiniować samo „zatrudnienie". Czy praca w zakładzie pracy chronionej to jest zatrudnienie? W Irlandii podobno tak, ale w Danii już nie. Zatem, jeżeli mieszkaniec Danii pracuje w zakładzie pracy chronionej, i chce zaprotestować, że nie otrzymuje właściwej płacy, to ktoś może mu powiedzieć: Nie możesz odwołać się do tej dyrektywy, to nie jest sposób na apelację. Wszystkie osoby zatrudnione w zakładzie pracy chronionej powinny mieć kontrakty o pracę i powinny otrzymywać przynajmniej minimalną płacę. Czekamy więc na jakiś *casus,* na jakąś sprawę sądową przeciwko państwu, w wyniku której okaże się, że dyrektywa ma pierwszeństwo przed krajowym prawodawstwem. Zapewne wkrótce pojawi się kilka takich przypadków w Trybunale Europejskim i na podstawie orzeczeń będzie można wypracować jakieś rozwiązania.

Rozporządzenie dotyczące pomocy państwa

Luk Zelderloo. Bardzo ważnym dla problemu zatrudniania osób z niepełnosprawnością jest kolejny instrument, jakim jest unijne Rozporządzenie dotyczące pomocy państwa (patrz Załącznik nr 4). W tym dokumencie definiuje się, do jakiego stopnia państwo może subsydiować pewne działania pracodawców, nie łamiąc przy tym zasad konkurencji. Zasady konkurencji rynkowej są bardzo ważne w Europie, a to narzędzie stara się regulować ten problem. Zawiera przepisy, które wprowadzają jakiś porządek w wyłączaniu z zasady konkurencji.

[13] Ang. – „Rozpracuj to", w znaczeniu „rozgryź" ten problem.

Stare przepisy dotyczące pomocy ze strony państwa wygasną w 2008 roku, czyli za mniej więcej rok i już w tej chwili toczą się w Brukseli negocjacje dotyczące nowych regulacji. Bardzo staramy się walczyć o to, żeby nowe rozporządzenie ułatwiało zatrudnianie osób niepełnosprawnych i udało nam się już coś osiągnąć w tym zakresie. Opracowaliśmy projekt dokumentu związany z wszelkimi dodatkowymi kosztami tych ułatwień, zgodnie z którym państwo mogłoby rekompensować lub dofinansowywać:

- straty w produkcji,
- koszty adaptacji środowiska pracy lub miejsca pracy,
- dodatkowe koszty personelu wspierającego i administracyjnego,
- koszty transportu.

Projekt nowego rozporządzenia dotyczącego pomocy państwa będzie opublikowany w czerwcu 2007. Komisja Europejska prześle państwom członkowskim projekt do konsultacji. Proszę więc rozmawiać z przedstawicielami polskiego Ministerstwa Pracy na ten temat, proszę dopilnować, bo w tych wyłączeniach z zasady konkurencji będą ujęte bardzo istotne dla Państwa sprawy. Jeżeli to rozporządzenie będzie miało właściwy kształt, może bardzo ułatwić zatrudnianie osób niepełnosprawnych. Pod koniec tego roku zostanie sporządzona jego ostateczna wersja, która następnie zostanie przedłożona Komisji Europejskiej. Jeżeli w tych sprawach chcecie Państwo trzymać rękę na pulsie, to proszę kontaktować się z odpowiednimi władzami. Wiosną przyszłego roku rozporządzenie zostanie już opublikowane i w połowie 2008 roku wejdzie w życie.

Projekt modernizacji prawa pracy

Kolejna ważna europejska inicjatywa, to „Zielona Księga" związana z modernizacją prawa pracy. Gdy rozpoczęła się publiczna debata w sprawie takich zmian w prawie pracy, które mogłyby wesprzeć cel zrównoważonego rozwoju z większą liczbą miejsc pracy, określony w Strategii Lizbońskiej, Komisja Europejska wystosowała do państw członkowskich prośbę o stosowanie na szczeblu krajowym lokalnego prawa pracy – po to, żeby ułatwić debatę w krajach członkowskich. Dla sektora socjalnego debata jest ogromną szansą, żeby zasugerować pewne zmiany, przedstawić władzom rekomendacje odpowiednich modyfikacji prawa pracy.

Cenną inicjatywą Unii Europejskiej jest także komunikat w sprawie aktywnego włączenia osób niepełnosprawnych najbardziej oddalonych od rynku pracy (ma być opublikowany w lecie 2007), zawierający ocenę osiągniętego postępu w kontekście rozszerzenia. Jego publikacja rozpoczyna jednocześnie publiczne konsultacje w sprawie przyszłych unijnych wytycznych.

Jako przedstawiciele usługodawców działających na rzecz osób niepełnosprawnych uważamy, że nowe ustawodawstwo wraz z nowymi narzędziami i instrumentami powinno ułatwiać proces zatrudniania osób niepełnosprawnych. Chcemy promować zatrudnienie na otwartym rynku pracy i to podkreślamy. Powinniśmy skupić się również na pułapce świadczeń, to zagadnienie również musi być wzięte pod uwagę.

Europejski Fundusz Społeczny

Europejski Fundusz Społeczny był i jest bardzo ważnym narzędziem pomagającym we wdrażaniu i w ułatwianiu zatrudniania osób niepełnosprawnych. Na lata 2007-2013 określono następujące priorytety:

- Zdolności adaptacyjne pracowników, przedsiębiorców i przedsiębiorstw (dopasowanie zasobów pracy do zmieniającej się sytuacji na rynku).
- Dostęp do zatrudnienia i włączenie w rynek pracy.
- Włączenie społeczne osób pozostających w niekorzystnej sytuacji życiowo-zdrowotnej (zmniejszanie obszarów wykluczenia społecznego).
- Partnerstwo i współpraca wszystkich zainteresowanych.
- Inwestycje w kapitał ludzki.
- Budowanie umiejętności.

Unia Europejska uważa, że nie zbudujemy silnego gospodarczo obszaru bez zwrócenia szczególnej uwagi – w każdym państwie członkowskim – na tworzenie sprawnego i partnerskiego państwa, równość płci i równe szanse, innowacyjność, wkład w Europejską Strategię Zatrudnienia.

Program Postępu 2007-2013

Bardzo ważne nowe narzędzie, nowy program zainicjowany przez Komisję Europejską – Program Postępu obejmujący lata 2007 – 2013, który uzupełnia EFS, wspiera finansowo dialog społeczny, swobodny przepływ pracowników oraz badania społeczne. Na wsparcie z tego funduszu mogą liczyć działania skierowane na:

- zwiększenie zatrudnienia,

- opiekę społeczną i włączenie społeczne,
- poprawę warunków pracy,
- niedyskryminację i różnorodność,
- równouprawnienie płci.

Z tego programu już są dostępne fundusze na projekty.

Program Kształcenia Ustawicznego

Kolejne bardzo ważne narzędzie europejskie to Program Kształcenia Ustawicznego. Zajmuje się on różnymi obszarami i różnymi grupami społecznymi, w aspekcie ciągłej edukacji. Realizowane są różnorodne projekty, na przykład „Comenius" dotyczący podstawowego poziomu edukacji i skierowany do wszystkich członków społeczności edukacyjnej – w szerokim sensie, czy „Grundtvig" dotyczący osób dorosłych. Celem tego ostatniego jest poprawa jakości i wzmocnienie europejskiego wymiaru niezawodowego kształcenia dorosłych. Najlepiej znany w naszym sektorze (zapewne również w Polsce) jest program „Leonardo da Vinci", dotyczący kształcenia zawodowego. Przedstawiony wcześniej projekt ATLAS został sfinansowany właśnie ze środków programu „Leonardo da Vinci". Głównymi celami tego programu są:

- poprawa kompetencji osób z początkowymi umiejętnościami zawodowymi – aby zwiększać możliwości ich zatrudnienia, integracji i reintegracji zawodowej;
- poprawa jakości i dostępu do kształcenia ustawicznego;
- promocja i wzmocnienie udziału szkoleń zawodowych w procesach innowacyjnych, w celu poprawy konkurencyjności i przedsiębiorczości.

Projekty innowacyjne EASPD

Na koniec chciałbym przedstawić listę projektów, które realizujemy w ramach sieci europejskiej. Wszelkie informacje na temat poszczególnych projektów mogą Państwo znaleźć na naszej stronie internetowej www.easpd.org.

Niektóre z nich skupiają się na metodach skutecznego szkolenia personelu, inne starają się zwiększyć poziom świadomości problematyki niepełnosprawności wśród pracodawców na rynku pracy, jeszcze inne zajmują się szkoleniem w zakresie umiejętności społecznych. Interesuje nas także współpraca wszystkich zainteresowanych stron procesu integracji

zawodowej osób niepełnosprawnych, przechodzenie ze strefy zatrudnienia chronionego na otwarty rynek pracy oraz zwalczanie dyskryminacji.

Labor	- porównanie 13 krajów
Fair on Jobs	- targi pracy dla osób z niepełnosprawnością
Jobwards	- moduły szkoleniowe
ATLAS	- szkolenie oparte na kompetencjach
Trijo	- szkolenie umiejętności społecznych
Hop Skip Jump	- współpraca stron
Conversion	- z pracy chronionej na otwarty rynek pracy
Working it out	- antydyskryminacja

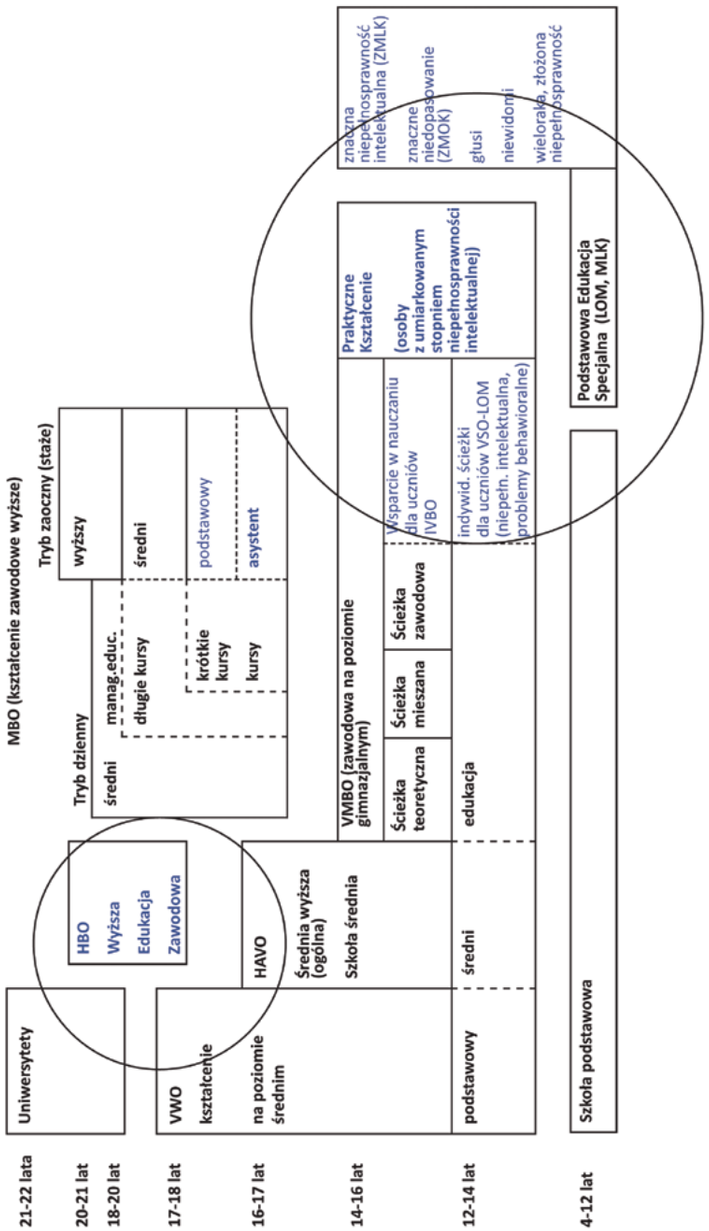
WNIOSKI

Myślę, że jesteśmy uprzywilejowani, ponieważ możemy żyć naprawdę w fascynującej epoce, w epoce, która otwiera przed nami mnóstwo nowych możliwości. Tak naprawdę sytuacja osób niepełnosprawnych nigdy nie była lepsza niż obecnie, ale nadal mamy na uwadze fakt, że przed nami jeszcze długa droga. Jednak wspólnie możemy osiągnąć bardzo wiele. Mamy już do dyspozycji dobre ustawodawstwo, dobre zasady prawne. Może nie jest to jeszcze idealny poziom, ale jest to już jakiś sukces. Tworzymy układy współpracy partnerskiej, tworzymy sieci, korzystamy z dobrych narzędzi, współpracujemy na poziomie Rady Europy, nawet na poziomie Organizacji Narodów Zjednoczonych. Myślę, że jest to dobry moment, żeby zdać sobie sprawę ze zmiany mentalności, ze zmiany percepcji osób niepełnosprawnych i wykorzystać to na ich korzyść.

Rozmawiałem kiedyś ze swoim kolegą z Wielkiej Brytanii o tym, że my jako usługodawcy powinniśmy działać jak nomadzi. Co to oznacza? Powinniśmy jak lud wędrowny, jak nomadzi być elastyczni i łatwo się przystosowywać do nowych, zmieniających się warunków, do nowego otoczenia. I powinniśmy także działać w sposób pro-aktywny. Kiedy lud wędrowny znajduje się na pustyni, to zanim wyruszy w podróż, upewnia się czy ma odpowiednią ilość wody. Ale trzeba pamiętać, że jeżeli chcemy zajść daleko, nie możemy obciążać się zbędnym bagażem, bo to spowolni tempo. Bardzo dziękuję Państwu za uwagę i mam nadzieję, że ta prezentacja może stać się dla Państwa jakąś inspiracją.

Załącznik nr 1

SCHEMAT HOLENDERSKIEGO SYSTEMU EDUKACYJNEGO



Załącznik nr 2

27 KLUCZOWYCH UMIEJĘTNOŚCI SPOŁECZNYCH

ZWIĄZANYCH Z ZATRUDNIENIEM

1. (2) potrafi pytać
2. (3) poświęca uwagę rozmówcy (kontakt wzrokowy)
3. (4) słucha instrukcji i poleceń
4. (11) ma poczucie odpowiedzialności
5. (13) posiada motywację
6. (16) okazuje lojalność wobec firmy i pracy
7. (17) wykazuje chęć do nauki i słuchania innych
8. (20) wie, kiedy poprosić o pozwolenie
9. (21) wie, kiedy przeprosić
10. (22) jest przyjaźnie nastawiony do klientów
11. (23) przestrzega zasad, przepisów i uzgodnień
12. (25) jest otwarty, uczciwy i realistycznie oceniający własne umiejętności
13. (26) współpracuje z kolegami i koleżankami z pracy
14. (27) ma odwagę poprosić o pomoc i wsparcie w razie potrzeby
15. (30) ma świadomość konwencji panujących w miejscu pracy i nie działa wbrew nim
16. (34) ma właściwe relacje z osobami tej samej i przeciwnej płci
17. (38) szanuje opinie innych
18. (41) ocenia, jakie zachowanie jest właściwe w środowisku zawodowym
19. (43) ma zdolność oddzielania życia zawodowego od rodzinnego/osobistego
20. (44) unika sytuacji, w których dochodzi do zderzenia tych dwóch obszarów życia
21. (49) rozpoznaje zachowania i działania niewłaściwe
22. (56) jest wytrwały
23. (57) jest punktualny
24. (58) jest sprawny
25. (59) dba o wygląd zewnętrzny
26. (60) dba o higienę osobistą
27. (61) umie dobrać właściwy strój do pracy.

Załącznik nr 3

SZKOLENIE OPARTE NA KOMPETENCJACH

Warunki

1. Czy istnieje jasny model szkoleniowy? Czy jest wyraźnie sformułowany jako model dydaktyczny?
2. Czy wiemy, jakie kompetencje chcemy wykształcić?
3. Czy kompetencje te są wpisane w proces? Wiedza, umiejętności, podejście itd.
4. (Ocena) Musimy wiedzieć, w jaki sposób oceniać kompetencje: czy istnieje jakiś standard oceny? Najlepiej odnosić się do rzeczywistości; w innym przypadku: symulacja realnych sytuacji, odgrywanie ról, prezentacje.
5. Musimy wiedzieć, kiedy klient „zdaje", czyli – kiedy spełnia kryteria oceny. Jak pokazać i udowodnić opanowanie danej kompetencji? Czy ważne jest, by pokazać daną kompetencję raz, dwa razy lub więcej, w różnych sytuacjach i przy różnych okazjach? Czy dana kompetencja jest na poziomie zaawansowanym, czy raczej początkującym?
6. (Sytuacja wyjściowa) Nakreśl sytuację wyjściową klienta; użyj kryterium wywiadu z referencjami (Metoda STARR).
7. Klient ustala Osobisty Plan Rozwoju.
8. (Szkolenie) Klient podlega szkoleniu, udowadnia, że opanował kompetencję i zbiera dowody potwierdzające opanowanie kompetencji.
9. Jeśli klient odkryje, że brak mu kilku składników danej kompetencji (wiedza, umiejętności, właściwe podejście), musi mieć możliwość nauczenia się tych brakujących elementów.
10. (Na końcu) Klient jest w stanie pokazać we właściwy sposób daną kompetencję, wie, jak działać z właściwym podejściem w danym kontekście sytuacyjnym.

Jest w stanie powiedzieć: *Wiem, jak to zrobić. Jestem w stanie to zrobić – i wiem dlaczego!*

„Wiem dlaczego" pokazuje, że klient umie wyjaśnić podstawy swojego zachowania.

Załącznik nr 4

GDZIE ZNALEŹĆ

AKTY PRAWNE DOTYCZĄCE ZATRUDNIENIA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

- **KONWENCJA ONZ**

Convention on the Rights of Persons with Disabilities

http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconve.pdf

Konwencja o Prawach Osób z Niepełnosprawnością

http://www.unic.un.org.pl/dokumenty/Konwencja_Praw_Osob_Niepelnosprawnych.pdf

- **PLAN DZIAŁANIA RADY EUROPY**

Council of Europe Action Plan to promote the rights and full participation of people with disabilities in society: improving the quality of life of people with disabilities in Europe 2006-2015

https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?Ref=Rec(2006)5&Sector=secCM&Language=lanEnglish&Ver=original&BackColorInternet=9999CC&BackColorIntranet=FFBB55&BackColorLogged=FFAC75)

- **PLAN DZIAŁANIA UE WOBEC NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI**

Situation of disabled people in the enlarged European Union: the European Action Plan 2006-2007

http://ec.europa.eu/employment_social/index/com_2005_604_en.pdf

- **EUROPEJSKA STRATEGIA ZATRUDNIENIA**

European Employment Strategy (EES)

http://ec.europa.eu/employment_social/employment_strategy/index_en.htm

Europejska Polityka Zatrudnienia

http://www.mps.gov.pl/indextxt.php?gid=444

- **DYREKTYWA O RÓWNYM TRAKTOWANIU W ZATRUDNIENIU I PRACY**

COUNCIL DIRECTIVE 2000/78/EC of 27 November 2000 establishing a general framework for equal treatment in employment and occupation

http://ec.europa.eu/employment_social/fundamental_rights/pdf/legisln/2000_78_en.pdf

Dyrektywa Rady 2000/78/WE z dnia 27 listopada 2000 roku ustanawiająca ogólne warunki ramowe równego traktowania w zakresie zatrudnienia i pracy

http://www.mps.gov.pl/indextxt.php?gid=274

- **ROZPORZĄDZENIE O POMOCY PAŃSTWA**

COMMISSION REGULATION (EC) No 2204/2002 of 12 December 2002 on the application of Articles 87 and 88 of the EC Treaty to State aid for employment

http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/site/en/oj/2002/l_337/l_33720021213en00030014.pdf

MODEL NIEMIECKI

Model niemiecki zaprezentował na konferencji: **Thomas Umsonst,** Dyrektor do Spraw Europejskich i Międzynarodowych Federalnego Stowarzyszenia Warsztatów dla Osób Niepełnosprawnych *(Die Bundesarbeitsgemeinschaft Werkstätten für behinderte Menschen – BAG:WfbM).*

FINANSOWANIE WARSZTATÓW – MIĘDZY PRAWEM A PRAKTYKĄ

Wprowadzenie

Tutaj w Warszawie nikomu nie muszę przypominać, czym był narodowy socjalizm. Każdy z Państwa wie jak traktował ludzi słabych – po prostu ich likwidował. Po II wojnie światowej, z taką właśnie historią, została założona Republika Federalna Niemiec. Dlatego w pierwszym artykule Ustawy Zasadniczej RFN ma zapisaną nienaruszalną godność ludzką. Nie ma nic bardziej świętego niż respektowanie godności ludzkiej.

W tym kontekście należy także rozpatrywać warsztat dla osób niepełnosprawnych, w którym to w centrum wszelkiej uwagi, każdej myśli, każdej działalności postawiona jest osoba niepełnosprawna. Wokół tego założenia organizujemy pracę dla osoby niepełnosprawnej, w taki sposób, aby uwzględniając jej niepełnosprawność – umożliwić jej pracę. Niepełnosprawność traktujemy jako deficyt, który należy kompensować poprzez wsparcie. Uważam, że jest to zasadnicza sprawa i chciałbym, żeby Państwo cały czas brali ją pod uwagę podczas mojej prezentacji.

Chciałbym jeszcze tylko krótko poruszyć kwestię Konwencji o Prawach Osób z Niepełnosprawnością, którą cytowała na wstępie naszego spotkania pani Krystyna Mrugalska. Konwencja ONZ[1] podpisana w zeszłym roku i chyba jeszcze nie ratyfikowana przez RFN, ma jeden artykuł, bardzo dla nas ważny – Artykuł 27. W tym artykule jest mowa o różnych formach pracy, o sposobach na uczestnictwo osób z niepełnosprawnością w życiu zawodowym, zaś integracja na otwartym rynku pracy jest tylko jedną z tych możliwości.

Podstawy prawne

System warsztatów dla osób niepełnosprawnych w Niemczech został opisany w ustawie w latach 70-tych ubiegłego wieku. Wcześniej nie było takich regulacji, bo nie było potrzeby – w latach narodowego socjalizmu w Niemczech 1939-45 ludzie niepełnosprawni byli eliminowani. Oznacza to, iż dopiero po wojnie ci ludzie zaistnieli w życiu społecznym, w tym – w zawodowym. Rodzice, zwłaszcza osób niepełnosprawnych intelektualnie, zadawali pytania: Co nasze dzieci mogą robić? Co będą w stanie zdziałać, gdy my już nie będziemy żyć? Czy będzie jakakolwiek możliwość ich uczestnictwa w życiu zawodowym? Na początku lat 70-tych mieliśmy już wiele osób niepełnosprawnych w wieku powyżej 20. lat, które chciały pracować. Wywierano presję na polityków, a walka polityczna między partiami demokratycznymi doprowadziła do tego, że gdy zaistniała większość parlamentarna (wcześniej takiej większości nie było), uchwalono odpowiednią ustawę, w której ustanowiono taki właśnie typ instytucji, który nazywamy do dzisiaj warsztatem dla ludzi niepełnosprawnych – *Werkstatt für behinderte Menschen* (patrz Załącznik nr 1).

[1] http://www.unic.un.org.pl/niepelnosprawnosc/

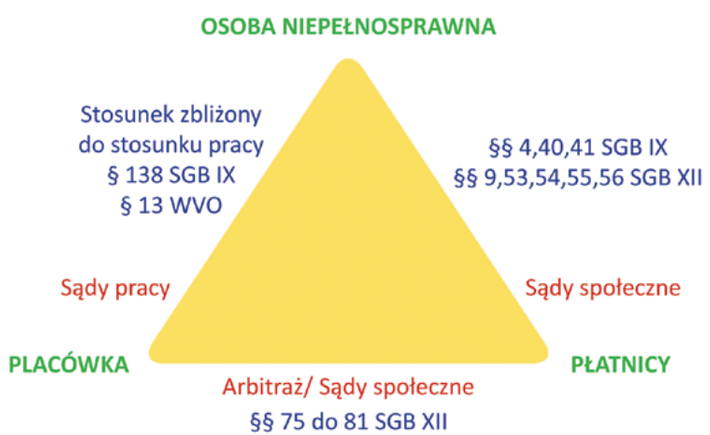
Wykład, który Państwu zaprezentuję, został opracowany przez Bernda Conrada, który w naszym Federalnym Stowarzyszeniu Warsztatów dla Ludzi Niepełnosprawnych *(BAG: WfbM)* jest członkiem zarządu oraz kierownikiem jednego z warsztatów.

Wykład składa się z 4. części: w pierwszej będzie mowa o kosztach prowadzenia warsztatu związanych z zadaniami oraz wymaganiami specjalistycznymi, w drugiej – o indywidualnych wnioskach o usługi i zasiłek, również o zasadzie pokrywania kosztów, w trzeciej będzie omawiany aspekt umów, a część czwarta to kierowanie warsztatem oraz wyniki. W moich wywodach nie znajdą państwo zbyt wiele danych liczbowych, ale będę mówił o podstawach organizowania i finansowania warsztatów. Jeśli chodzi o konkretne liczby, to sprawa jest bardzo zróżnicowana, ponieważ w RFN panuje system federalny, mamy 16 krajów związkowych z różnymi uregulowaniami krajowymi, a w związku z tym mamy także różne koszty, różne stawki obowiązujące w poszczególnych warsztatach.

Proponowałbym państwu wybrać się do Niemiec – jesteśmy praktycznie tuż obok – żeby przyjrzeć się warsztatom dla osób niepełnosprawnych od wewnątrz. Znajdą państwo takie warsztaty również w pobliżu granicy, nie powinno być problemu z obejrzeniem któregoś z 670. naszych warsztatów, np. w Berlinie czy w Brandenburgii. Zapraszam.

Rozpoczynając rozmowę o warsztatach trzeba przedstawić zależności prawne, które regulują ich funkcjonowanie.

Schemat 1. Zależności prawne



SGB - Sozialgesetzbuch - Kodeks Socjalny
WVO – Werkstättenverordnung – Rozporządzenie o warsztatach

Zależności powstają pomiędzy trzema podmiotami – wierzchołkami trójkąta na schemacie. Po pierwsze, na samej górze jest odbiorca płatności czyli osoba niepełnosprawna, która otrzymuje usługi świadczone przez warsztat. Następnie mamy placówkę (czyli warsztat dla osób niepełnosprawnych) w której wypracowywane są świadczenia dla osób niepełnosprawnych. Po drugiej stronie mamy płatników, instytucje finansujące, czyli ci, którzy świadczenia realizowane w warsztacie muszą sfinansować.

Powstał zatem taki trójkątny układ, w którym – jak to w życiu bywa – nie zawsze wszystko udaje się zgodnie załatwiać, w związku z tym musi istnieć droga prawna, która zabezpiecza rozstrzyganie konfliktów powstających w wyniku tych relacji przed odpowiednim sądem. Jeżeli jest to roszczenie osoby niepełnosprawnej wobec placówki, wtedy musi ona zwrócić się do sądu pracy. Jeżeli osoba niepełnosprawna ma roszczenia prawne wobec płatnika czyli administracji socjalnej, wtedy musi zwracać się do sądów społecznych.

Wszystko, co wiąże się ze sferą socjalną w Niemczech jest uregulowane w 12. tomach kodeksu socjalnego[2] – od zasiłków dla bezrobotnych, rent i emerytur, poprzez ubezpieczenie zdrowotne i rehabilitację do uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu zawodowym. Numer każdego tomu odpowiada jednemu zakresowi prawnemu. Rehabilitacja i uczestnictwo osób niepełnosprawnych w życiu społecznym i zawodowym są uregulowane w IX tomie kodeksu socjalnego.

[2] Patrz Załącznik nr 2.

Część I: Koszty prowadzenia warsztatów związane z zadaniami oraz wymaganiami specjalistycznymi

Kodeks socjalny definiuje i określa zakres zadań warsztatów dla osób niepełnosprawnych (SGB IX, §136 pkt 1): *Warsztat dla ludzi niepełnosprawnych jest to placówka, która ma służyć udziałowi osób z niepełnosprawnością w życiu zawodowym.* Placówka ta ma zapewnić odpowiednie kształcenie zawodowe oraz zatrudnienie za odpowiedniej wysokości wynagrodzenie. Warsztat może zaoferować też kształcenie w zakresie zdobywania, podwyższania, rozwijania lub ponownego zdobywania umiejętności związanych z pracą, zapewniając przy tym ciągły rozwój osobisty. Jest to właśnie to, co rozumiemy jako podejście, w którym osoba jest w punkcie centralnym.

W tym samym paragrafie kodeksu socjalnego znajduje się również zapis o tym, że warsztat umożliwia przejście konkretnym osobom niepełnosprawnym, przy użyciu konkretnych dopasowanych środków, na otwarty rynek pracy. Oznacza to, że osoba z niepełnosprawnością z czasem może nabyć takie umiejętności czy kompetencje, żeby wykonywać jakieś zajęcie na rynku pracy, żeby pozyskać status pracobiorcy. Taka możliwość istnieje i jest również jednym z zadań warsztatów. Wielu naszych krytyków w innych krajach Unii Europejskiej często zarzuca nam, iż promujemy takie instytucje, które zamykają człowieka w wyizolowanym otoczeniu i nie wspierają jego integracji na otwartym rynku pracy. Wcale tak nie jest, to bzdura, przecież nawet w ustawie z lat 70-tych jest zapisane, że mamy wspierać przejście do zatrudnienia. Zupełnie inną sprawą jest realizacja tego zapisu, w całych Niemczech mniej niż 2 % osób z warsztatów przechodzi na otwarty rynek pracy i podpisują normalną umowę o pracę. Bardzo chętnie zwiększylibyśmy ten udział, ale muszą być spełnione odpowiednie warunki, konieczne jest zapewnienie szerokiej oferty na otwartym rynku pracy. Niestety, jest jeszcze daleko do poprawy tej sytuacji (być może w innych krajach europejskich jest inaczej, ale nie jestem o tym zupełnie przekonany).

W warsztacie dla osób niepełnosprawnych mamy trzy obszary działalności, trzy sektory. Główny obszar to sektor aktywności zawodowej czyli pracy, drugi, wcześniejszy to sektor kształcenia zawodowego (zbliżony do polskich warsztatów terapii zajęciowej) i sektor wejściowy – czyli postępowanie przygotowawcze związane z procedurą przyjęcia – działający na samym początku uczestnictwa i rehabilitacji w warsztacie.

W celu realizacji tej szerokiej oferty życia zawodowego konieczne jest zapewnienie wykwalifikowanego personelu czyli specjalistów, którzy będą odpowiednio zajmować się osobami niepełnosprawnymi. Zatrudniane są osoby, które wiedzą jak najlepiej pomagać osobie

niepełnosprawnej, aby mogła uczestniczyć w procesie pracy. Nie chodzi o to, by osoba była jak najbardziej produktywna, żeby jak najwięcej wyprodukowała, wykonała tylko chodzi o to, aby w najbardziej odpowiedni dla niej sposób uczestniczyła w procesie pracy. W warsztatach, oprócz personelu fachowego, związanego z charakterem działalności, zatrudniamy także służby towarzyszące, zajmujące się właściwym wsparciem – psychicznym, psychologicznym, świadczące takie usługi, które są potrzebne osobom niepełnosprawnym.

Warsztat jest otwarty dla wszystkich osób z niepełnosprawnością, przy czym oczekuje się, że osoby te są w stanie wykonywać co najmniej minimalny zakres pracy ekonomicznie użytecznej. Krytycy i prawnicy powiedzą natychmiast: Co to znaczy „minimalny zakres pracy ekonomicznie użytecznej"? Jak uczynić to bardziej namacalnym? Ile butelek muszę zakręcić, zaetykietować, jak to mogę zmierzyć? W ubiegłych latach w RFN było kilka sporów przed sądami socjalnymi z tym związanych. Nie było i nie ma jasnej definicji, w związku z tym dochodzono tego na drodze prawnej. Sprawa trafiła nawet do federalnego sądu socjalnego, który jako instancja naczelna orzekł, że może to być każdego rodzaju wartość dodana i nie musi być ona mierzalna. Ten minimalny zakres pracy ekonomicznie użytecznej jest niezależny od przyczyn, rodzaju czy stopnia niepełnosprawności.

W Niemczech określanie stopnia niepełnosprawności traktujemy w sposób bardziej zróżnicowany niż w Polsce, nie rozróżniamy tylko trzech stopni niepełnosprawności, dla nas ten podział byłby zbyt mały. Posługujemy się punktami procentowymi (co też można oczywiście krytykować). Rozróżniamy różne stopnie niepełnosprawności w zakresie od 5 do 95 % – wtedy z wieloma dysfunkcjami. Można nam zarzucić, że kategoryzujemy ludzi i w jakimś sensie jestem w stanie zrozumieć tę krytykę. Natomiast w orzecznictwie nieistotne jest czy niepełnosprawność istnieje od urodzenia, czy została nabyta w trakcie życia.

Przyjmowanie do warsztatów

Przyjmowanie do warsztatów dla osób niepełnosprawnych jest także uregulowane w kodeksie socjalnym (SGB IX, §137). Akredytowane warsztaty mają obowiązek przyjmowania wszystkich osób, które spełniają wymagania kodeksu socjalnego, ze swojego rejonu. Ustawodawca zapisał w ustawie, iż warsztaty muszą przyjmować osoby niepełnosprawne, o ile mają one zapewnione świadczenia przez instytucje finansujące rehabilitację. Proszę przypomnieć sobie ten trójkąt – osoba niepełnosprawna, a potem z jednej strony placówka, z drugiej płatnik. Musimy przyjąć osobę niezależnie od przyczyny niepełnosprawności, niezależnie od rodzaju niepełnosprawności, niezależnie od stopnia niepełnosprawności. Mamy w warsztatach osoby z niepełnosprawnością, które cierpią na choroby psychiczne, mamy również osoby z dużym stopniem niepełnosprawności (państwo określiliby to jako 3. stopień czyli osoby ze znaczną niepełnosprawnością), które pracują w warsztatach obok

osób z lekkim stopniem niepełnosprawności. Osoby z całym spektrum niepełnosprawności odnajdują się w warsztatach – niezależnie od zdolności, niezależnie od ograniczeń w wykonywaniu pracy. Nie są decydujące możliwości osoby, nie decyduje jej produktywność. Niezależnie od szczególnych potrzeb osoby, od konieczności zapewnienia osobie niepełnosprawnej dodatkowej opieki, te osoby muszą zostać przyjęte do warsztatu. Odwracając to rozumowanie – warsztat musi zorganizować wszystko tak, aby była zapewniona dodatkowa opieka dla osoby, która ma takie szczególne potrzeby.

Osobę z niepełnosprawnością i warsztaty łączy stosunek prawny zbliżony do stosunku o pracę, określony w tzw. **umowie warsztatowej**. Osoba niepełnosprawna, pracująca w warsztacie zawiera umowę z placówką rehabilitacyjną, a nie z pracodawcą. Warsztat jest usługodawcą, świadczącym osobie niepełnosprawnej usługi rehabilitacyjne. Dlatego mówimy o stosunku zbliżonym do stosunku pracy. W związku z tym, osoba w warsztacie ma właściwie wszystkie prawa, ale nie ma obowiązków. Może powiedzieć: Nie będę pracował, jestem zmęczony.

Gdybym ja był zatrudniony w warsztacie, mógłbym teraz powiedzieć: Jestem zmęczony, muszę się położyć spać – i wtedy pani Mrugalska musiałaby odpowiedzieć: W porządku, teraz ja mam problem, muszę to zorganizować inaczej, tak żeby ten wykład mógł poprowadzić ktoś inny. Pan Umsonst niech pójdzie się przespać – takie jest jego prawo. Tak właśnie jest w warsztacie! Na otwartym rynku pracy z takiego prawa osoba niepełnosprawna nigdy nie mogłaby skorzystać. Dla specjalistów w warsztacie oznacza to także, że proces produkcyjny i proces pracy musi zostać zorganizowany tak, aby również takie sytuacje były uwzględnione. Nie wątpiąc w motywację do pracy, należy uwzględnić, że ze względu na niepełnosprawność ktoś może łatwiej się męczy, może musi co jakiś czas odpocząć, czy też rodzaj dysfunkcji może powodować częstsze absencje.

Z takich właśnie powodów, gdy w latach 70-tych zostało stworzone ustawodawstwo socjalne, wymyślono stosunek zbliżony do stosunku pracy. Była wtedy szeroka polityczna większość, mieliśmy Willy'ego Brandta jako kanclerza federalnego. Żyjemy w demokratycznym państwie prawa i wtedy mieliśmy odpowiednią większość parlamentarną, żeby móc te ustawy przeforsować. Nie wiem czy dzisiaj byłoby to możliwe, mam wątpliwości.

Wynagrodzenie za pracę

Warsztaty są zobowiązane do wynagradzania osób z niepełnosprawnością przynajmniej w wysokości wynagrodzenia podstawowego oraz wynagrodzenia proporcjonalnego. Wynagrodzenie podstawowe jest to mniej więcej 26 € za miesiąc (co odpowiada wysokości zasiłku na kształcenie zawodowe z poprzedniego roku). Wynagrodzenie proporcjonalne

zależy przede wszystkim od indywidualnej efektywności osoby w pracy. Efektywność odgrywa zatem pewną rolę, ale nigdy decydującą (nie tak jak na otwartym rynku pracy). Nie chodzi o to, że im więcej butelek będzie zaetykietowanych, zakręconych czy rozlanych tym lepiej, tylko zawsze uwzględniany jest aspekt niepełnosprawności. Stosowane są programy, które pozwalają kontrolować wydajność lub wzrost wydajności osoby nawet z głęboką niepełnosprawnością i nie ma znaczenia, czy ona zaetykietuje 10 butelek mniej czy 10 więcej.

Wynagrodzenie proporcjonalne jest zmiennym składnikiem wynagrodzenia i nie jestem w stanie podać państwu żadnej konkretnej liczby. Mogę tylko powiedzieć, że średnie sumaryczne wynagrodzenie za pracę w warsztatach dla osób niepełnosprawnych wynosi 180 € miesięcznie. Z tym, że występują duże różnice na terenie Niemiec, np. w południowo-zachodnim obszarze, w Badenii-Wirtembergii, w Bawarii wynagrodzenia są wyższe niż w Saksonii-Anhalt czy w Brandenburgii – tam wynagrodzenia za pracę są znacznie niższe. Są też na przykład takie warsztaty, zakłady pracy, które wykonują dla mercedesa w rejonie Stuttgartu elementy do drzwi czy w Kolonii – pedały do forda. Oczywiście osoby w takich warsztatach zarabiają zupełnie inaczej niż w warsztatach wykonujących usługi w sektorze przedsiębiorstw małych i średnich w danej okolicy.

Należy przy tym pamiętać, że nie są to jedyne pieniądze, jakie otrzymuje osoba niepełnosprawna. Tyle nie wystarczyłoby jej w żadnym wypadku. Dostaje także świadczenie, które nazywamy rekompensatą za niepełnosprawność. Pieniądze z wynagrodzenia za pracę w warsztacie są dodatkowe. Konkretne warunki pracy uściślane są w umowach warsztatowych. Regulują one np. kiedy osoba niepełnosprawna rozpoczyna i kiedy kończy swoją pracę, a także określają specyficzną regionalną wysokość płacy.

Współdziałanie

W chwili zatrudnienia w warsztacie, osoby niepełnosprawne niezależnie od swojej zdolności do czynności prawnych, nabywają także prawo do reprezentowania ich przez związki zawodowe – wobec zarządu firmy, wobec dyrekcji, wobec specjalistów którzy się nimi zajmują, również wobec osób trzecich, które mają jakiś kontakt służbowy z warsztatem. Organy przedstawicielskie – **rady warsztatowe** – wybierane są co 4 lata. Ostatnie wybory miały miejsce w listopadzie 2005 roku, następne wybory będą w 2009. Po raz pierwszy rady warsztatowe zostały wybrane w 2001 roku, z czego widać, że ustawa o wspieraniu osób z niepełnosprawnością, która reguluje te sprawy, jest jeszcze bardzo młoda. Rady warsztatowe, podobnie jak w każdym przedsiębiorstwie, reprezentują interesy zatrudnionych tam osób właściwie we wszystkich aspektach: czasu pracy, warunków pracy, czasu wolnego, zajęć terapeutycznych. Przedstawiciele rady mogą omawiać z kierownictwem wszystkie ważne

sprawy dotyczące warsztatu np. rozbudowa budynków, adaptacja budynków do procesów pracy, całych linii produkcyjnych, adaptacja tych linii do potrzeb osób niepełnosprawnych. Zakres spraw podlegających uzgodnieniu z radą warsztatową bliżej regulują odpowiednie urzędy socjalne bądź organizacje kościelne (organizatorzy warsztatów). W Niemczech organizacje związane z kościołami – Caritas czy Diakonia Kościoła Ewangelickiego prowadzą od lat wiele warsztatów dla osób niepełnosprawnych. Organizacje te połączyły się w zrzeszenie podmiotów pomocy społecznej.

Warsztaty współpracują także z rodzicami osób niepełnosprawnych lub ich opiekunami prawnymi. Przedstawiciele warsztatu są zobowiązani do organizowania spotkań informacyjnych, przynajmniej raz w roku kalendarzowym, podczas których składają relację z działalności wobec osób zatrudnionych jak również ich opiekunów i rodziców. Po uzgodnieniu z instytucją finansującą (płatnikiem) może powstać rada rodziców i opiekunów, która: doradza warsztatowi w działaniach, doradza radzie warsztatowej, zajmuje stanowiska w konkretnych sprawach i przedstawia propozycje.

Usługi i placówki rehabilitacyjne

§19 IX tomu kodeksu socjalnego mówi o tym, iż usługodawcy rehabilitacyjni mają za zadanie udostępnianie usług i placówek – fachowych, spełniających lokalne wymagania oraz satysfakcjonujących co do ilości i jakości. Co to oznacza? Warsztat dla osób niepełnosprawnych musi zadbać o to, żeby to co oferuje było wykonane fachowo i odpowiadało lokalnym potrzebom. Wszystkie usługi placówki muszą być zapewnione w wystarczającym zakresie, aby wywiązać się z misji ustawowo im przypisanej. W przypadku, gdy osoba w celu umożliwienia wykonywania pracy wykorzystuje usługi rehabilitacyjne, wybór podmiotu świadczącego usługi następuje według tego, która placówka i który usługodawca zapewnia usługę w najwłaściwszej i najlepiej dopasowanej dla niej formie. Bierze się przy tym pod uwagę ogólnodostępnych usługodawców rehabilitacyjnych (placówki użyteczności publicznej), a także – szanując światopogląd oraz prawo do samostanowienia i niezależność wszystkich osób niepełnosprawnych – placówki prowadzone przez organizacje takie jak Caritas czy Diakonia. Usługodawcy mają obowiązek działania na rzecz terminowego i adekwatnego udostępniania usług, co oznacza, że osoba z niepełnosprawnością ma prawo do szybkiego i płynnego realizowania usług. Zatem, po zgłoszeniu się do warsztatu, przygotowanie decyzji nie może trwać niestosownie długo, żeby zainteresowana osoba przez dłuższy czas nie pozostawała w niepewności co do przyjęcia.

Procedura przyjęcia do warsztatu ma za zadanie stwierdzenie czy warsztat jest właściwą dla danej osoby niepełnosprawnej placówką, ułatwiającą jej udział w życiu zawodowym i włączenie. Na początku procesu, gdy osoba niepełnosprawna zwraca się o przyjęcie do

warsztatu, nie jest jeszcze jasne, czy w ogóle będzie ta osoba do warsztatu pasować. Kryterium decydującym jest to, czy można oczekiwać, że będzie w stanie wygenerować jakiś minimalny zakres pracy ekonomicznie użytecznej. Należy jednak uwzględnić także ewentualność, że osoba z niepełnosprawnością może w sposób zdecydowany przeszkadzać w pracy, zagrażać procesom pracy ze względu na swoją niepełnosprawność, absencję, czy agresję wobec innych pracowników warsztatów lub wobec siebie. Wtedy personel warsztatu nie będąc w stanie wziąć na siebie odpowiedzialności za pracę danej osoby podejmuje decyzję, że – niestety – warsztat nie jest dla tej osoby właściwym miejscem.

Procedurę przyjęcia do warsztatu przeprowadza się we współpracy z instytucją finansującą usługi rehabilitacyjne. Procedura powinna wykazać, które konkretne obszary warsztatu (sektor pracy czy sektor kształcenia zawodowego) są brane pod uwagę oraz jakie czynności podstawowe i uzupełniające lub mające na celu umożliwienie udziału w życiu zawodowym są brane pod uwagę. Przyglądamy się zatem, jakie talenty, jakie zdolności i umiejętności posiada osoba niepełnosprawna i zastanawiamy, jak najlepiej je wykorzystać. Bardzo ważne jest stworzenie planu włączenia w życie zawodowe, czyli od samego początku wszystko powinno zostać spisane – jaką zdolność generowania pracy ekonomicznie użytecznej ma dana osoba, jaką szacujemy może zdobyć po kilku miesiącach, po kilku latach, jakiego wzrostu wydajności można oczekiwać po kilku miesiącach, jaka jest możliwość zatrudnienia jej na otwartym rynku pracy (warsztat bierze również na siebie rolę pośrednika w znalezieniu pracy na otwartym rynku).

Z reguły procedura przyjęcia do warsztatu trwa 3 miesiące, ale może zostać skrócona do 4 tygodni, jeśli w trakcie trwania procedury stwierdza się, że wystarczy krótsza. Przeprowadzenie procedury przyjęcia jest obligatoryjne, a uczestnicząca w procesie instytucja finansująca musi ocenić czy warsztat jest dla tej osoby właściwym miejscem na realizację aktywności zawodowej.

Na zakończenie procedury przyjęcia istniejąca w warsztacie komisja specjalistyczna opracowuje swoje stanowisko, uwzględniając propozycje instytucji finansującej oraz po wysłuchaniu osoby niepełnosprawnej lub w niektórych przypadkach, jej przedstawiciela ustawowego (kuratora bądź opiekuna). Komisja – kierując się podejściem, w którym osoba jest w centrum uwagi – rozpatruje wszystkie indywidualne okoliczności związane z daną osobą, w szczególności jej osobowość oraz jej zachowanie podczas procedury przyjęcia. Po opracowaniu, stanowisko jest przedkładane instytucji finansującej rehabilitację.

Kształcenie zawodowe

Warsztat we współpracy z jednostkami finansującymi rehabilitację i aktywizację zawodową wykorzystuje środki mające na celu polepszenie i zwiększenie udziału osoby w życiu zawodowym. Są to również środki służące dalszemu rozwojowi osoby niepełnosprawnej, zaś celem ich wykorzystania jest osiągnięcie przynajmniej minimalnego zakresu pracy ekonomicznie użytecznej. W praktyce, warsztaty zakładają, że osoba ta z reguły nie ma żadnego doświadczenia w życiu zawodowym (zwykle przychodzi prosto po ukończeniu szkoły specjalnej lub integracyjnej), po tym, jak federalna agencja pracy podjęła pewną liczbę prób, aby ta osoba znalazła miejsce na otwartym rynku pracy i próby te spełzły na niczym. Wtedy agencja proponuje przyjęcie do warsztatu. Oferta kształcenia zawodowego powinna być w miarę szeroka po to, by wziąć pod uwagę – w możliwie największym stopniu – rodzaj oraz stopień niepełnosprawności, jak również zdolności rozwojowe, predyspozycje, umiejętności i talenty.

Kształcenie zawodowe dzieli się z reguły na kurs podstawowy i kurs uzupełniający. Każdy z nich trwa zazwyczaj 1 rok. Wynagrodzenie, które jest przydzielane zatrudnionemu w warsztacie w tym czasie jest opłacane przez Federalną Agencję Pracy (jako instytucję finansującą) i wynosi podczas szkolenia zawodowego w kursie podstawowym 57 €, w kursie uzupełniającym – 67 €.

Praca

Rozporządzenie o warsztatach *(WVO)* bazuje na ustawie federalnej (kolejność jest następująca: ustawa federalna – kodeks socjalny – rozporządzenie o warsztatach.) Zawiera przepisy stanowiące uszczegółowienie kodeksu socjalnego i zostało wprowadzone w roku 1980. Pamiętajmy, że kodeks socjalny powstał w latach 70-tych, wtedy też wprowadzono pojęcie „warsztatu dla niepełnosprawnych". Później, w 2001 roku, po wielu nowelizacjach przepisy te połączono w IX tom kodeksu socjalnego. Zgodnie z tymi przepisami od 2001 zalecane jest używanie nazwy „warsztat dla osób z niepełnosprawnością". Zatem także w nazewnictwie można zauważyć zmianę podejścia. Niepełnosprawność jest zdarzeniem losowym i nie zależy od człowieka. Należy ją rekompensować – również poprzez odpowiednią terminologię.

Warsztat powinien dysponować możliwie jak najszerszą ofertą miejsc pracy. Może to być realizowane w przeróżnych branżach, różnych działach produkcyjnych i usługowych. Mamy działy obróbki metalu, obróbki drewna, usługi biurowe, ogrodnicze (widziałem podobne w Polsce), również catering, utrzymywanie porządku i wiele, wiele innych. Proponuje się osobie konkretne zajęcia, w zależności od tego, jakie ma predyspozycje. Oferta ta dotyczy sektora aktywności zawodowej w warsztacie, ale może być realizowana w różny sposób. Osoba z niepełnosprawnością zatrudniona w warsztacie może sprawdzić swoje umiejętności na otwartym rynku pracy, może zorientować się jak ten rynek funkcjonuje, jak sobie radzić z problemami w takim zatrudnieniu. Nazywamy to „zewnętrznymi miejscami pracy". Osoby niepełnosprawne, które mają umowę o pracę warsztatową i zachowując tę umowę

kierowane są do przedsiębiorstwa na otwartym rynku pracy, nabierają tam doświadczenia, uczą się, pracują w otoczeniu naznaczonym konkurencją rynku pracy (tam nie mógłbym powiedzieć, że jestem zmęczony i muszę się położyć, tylko musiałbym prowadzić wykład do samego końca). W tym środowisku, w tym otoczeniu osoby zatrudnione w warsztacie mają możliwość treningu, szkolenia, przyuczenia się do pracy.

Miałem możliwość zobaczenia jak to funkcjonuje w Pizza Hut, gdzie pracowały osoby niepełnosprawne zatrudnione w warsztacie, pracujące w kuchni. Wiem, że osoby niepełnosprawne zatrudnione w ten sposób pracują też w stołówkach w ministerstwach, a w moim rodzinnym landzie, w Nadrenii-Palatynacie jedna osoba pracuje w sejmiku przy dystrybucji poczty. Zachowała swoją umowę warsztatową z warsztatem dla osób niepełnosprawnych w Moguncji, ale już od wielu lat pracuje w tym sejmiku.

Rozporządzenie o warsztatach reguluje ponadto szczegóły dotyczące budynku warsztatu jako miejsca pracy, dotyczące m.in. infrastruktury budowlanej. Są to szczegółowe uregulowania, które mówią np. o tym w jaki sposób w warsztacie należy rozgraniczać sektor terapii zajęciowej od sektora aktywności zawodowej, po to aby w tym pierwszym można było skoncentrować się na edukacji. Warsztat często musi także zorganizować transport dla osób dojeżdżających. W Berlinie jest to mniej konieczne; mamy tam 5 warsztatów i świetną infrastrukturę transportową. Osoba pracująca w warsztacie w Berlinie nie musi korzystać z infrastruktury dojazdowej, w każdym razie rzadziej niż w Brandenburgii, Saksonii-Anhalt czy też w rejonach wiejskich.

Personel

Warsztat musi dysponować odpowiednimi specjalistami, by móc spełniać określone w ustawie i rozporządzeniu wymogi. Kierownik warsztatu powinien posiadać wyższe wykształcenie w dziedzinie sprzedaży (ekonomiczne) lub techniczne oraz dodatkowe wykształcenie pedagogiczne specjalne, aby lepiej rozumieć specyfikę pracy z osobami z niepełnosprawnością. Zdarza się, że kierownicy trafiają do warsztatów z otwartego rynku pracy i nie znając specyficznych uwarunkowań chcą przenosić pewne mechanizmy z wolnego rynku na warsztat dla osób niepełnosprawnych. Muszą jednak dostosować się do pewnych założeń i takie dodatkowe wykształcenie pedagogiczne to gwarantuje. Rozporządzenie o warsztatach zawiera wszystkie informacje i ustalenia obowiązujące kierownika. Specjalistyczny personel, który wspomaga kierownika warsztatów, to osoby, które są czeladnikami lub rzemieślnikami z tytułem mistrza i muszą mieć co najmniej kilkuletnie doświadczenie z otwartego rynku pracy w przemyśle bądź w rzemiośle. Muszą mieć także zdolności pedagogiczne oraz dysponować dodatkowym wykształceniem w dziedzinie pedagogiki specjalnej. Klucz liczbowy doboru personelu w warsztatach wynosi 1:6 w sektorze szkoleniowym

i 1:12 w sektorze aktywności zawodowej. Czyli, w zakresie terapii zajęciowej jeden specjalista opiekuje się sześcioma, natomiast w pracy jeden specjalista zajmuje się dwunastoma osobami z niepełnosprawnością. Nasuwa się pytanie: Dlaczego tyle? Skąd ta proporcja 1:6 czy 1:12? Mieliśmy dużo dyskusji również o tym i w naszym stowarzyszeniu nikt dokładnie nie wie skąd wzięły się te liczby. Podejrzewam, że jak opracowywano te przepisy w Bundestagu, tak wyszło i potem, kiedy to już było na papierze, każdy się na to zgodził. Dziś bardzo trudno jest utrzymać te proporcje, ponieważ presja kosztów w tym systemie jest bardzo wysoka i w związku z tym istnieją żądania, aby ten klucz personalny był zlikwidowany, albo by umówić się, że jeden specjalista zajmuje się 13, 15, czy 16 osobami z niepełnosprawnością. Są to oczywiście zasadnicze sprawy, jeśli chodzi o jakość opieki i trzeba to bardzo jasno stwierdzić. W Niemczech trwa nad tym burzliwa dyskusja.

Kilka tygodni temu dyskutowaliśmy, w jakim zakresie rozporządzenie *WVO* jest nadal aktualne? Zawiera ono bardzo dużo szczegółowych przepisów, a realia w warsztacie są już często inne niż przed laty. Można powiedzieć, że to co jest zapisane w rozporządzeniu często nie znajduje odbicia w rzeczywistości. My, jako stowarzyszenie zajmujące się pracą osób niepełnosprawnych także to zauważamy. Oczywiście nie możemy i nie chcemy zlikwidować wszystkich przepisów, ale z pewnością w wielu miejscach mamy nadmierne, przesadzone uregulowania. Nazywa się to przeregulowaniem. Minęło już sporo czasu od ustanowienia tych przepisów, Niemcy się zmieniły, Europa się zmieniła, trzeba się poważnie zastanowić, czy te przepisy są jeszcze na czasie.

Usługi dodatkowe

Opisane w rozporządzeniu warsztatowym usługi dodatkowe obejmują: opiekę pedagogiczną, społeczną i medyczną, także – psychologiczną. Na każde 120 osób niepełnosprawnych powinien przypadać jeden pracownik socjalny (pedagog specjalny) i jeden psycholog. Liczba 120 wzięła się z ustawy, która określa, że o warsztacie można mówić wtedy, gdy pracuje przynajmniej 120 osób niepełnosprawnych (i jest to według krytyków również przeregulowanie). Często jest tak, że są to mniejsze jednostki i w tym momencie wymaganie zatrudnienia pracownika socjalnego i psychologa nie zawsze jest spełniane.

W ramach usług dodatkowych powinny być dostępne **usługi opiekuńcze** i **terapeutyczne**, uwzględniające rodzaj oraz stopień niepełnosprawności uczestników oraz niezbędne specyficzne usługi wspierające osobę niepełnosprawną w zakresie jej wydajności oraz pod względem zdrowotnym. Zastosowanie usług specyficznych następuje po uzgodnieniu z odpowiednią instytucją finansującą rehabilitację. Musi być zapewniona opieka lekarska nad osobami niepełnosprawnymi oraz dla personelu specjalistycznego, pracującego w warsztacie. Personel musi mieć także możliwość uczestniczenia w zajęciach podnoszących kwa-

lifikacje. Personel odpowiedzialny za to, aby osoby niepełnosprawne mogły uczestniczyć w życiu zawodowym musi – oczywiście w normalnych odstępach czasu – podnosić swoje kwalifikacje.

Zarządzanie gospodarcze warsztatem

Warsztat musi być zorganizowany według zasad organizacji przedsiębiorstw. Sprawy finansowe muszą być prowadzone z poszanowaniem zasad rachunkowości, opracowane są miejsca powstawania kosztów według ogólnie obowiązujących zasad. Rezultaty pracy, wynikające z nich przychody oraz ich spożytkowanie musi być szczegółowo wykazane. Księgowość, raporty roczne, bilansy, inne dokumenty związane z działalnością gospodarczą warsztatów poddawane są regularnym audytom i kontrolom. Warsztat nie może pracować, bez żadnej kontroli. Podlega regularnym badaniom i te badania są przeprowadzane przez takich samych audytorów jak w przypadku normalnych przedsiębiorstw.

Część II: Indywidualne wnioski o świadczenie usług

Warsztat świadczy usługi mające na celu umożliwienie osobom niepełnosprawnym udział w życiu zawodowym. Usługi te są całkowicie zindywidualizowane, a każde skierowanie do warsztatu przez instytucję finansującą jest rozpatrywane odrębnie. Nigdy nie stanie się tak, że np. dziesięć osób niepełnosprawnych przychodzi jednocześnie do warsztatu, otrzymując taką samą stawkę, lecz zawsze przygląda się indywidualnie każdej osobie. Czas trwania procedury przyjęcia do warsztatu – od 4 tygodni do 3 miesięcy – dlatego został tak określony, ponieważ za każdym razem dotyczy indywidualnego przypadku i wynika z indywidualnych okoliczności. Jednym z podstawowych zadań warsztatu podczas procedury przyjęcia jest obowiązek uwzględnienia życzenia osoby niepełnosprawnej uprawnionej do korzystania z usług.

Warsztat jest zobowiązany do zapewnienia odpowiedniego środka pomocowego, aby osoba, której jest niezbędny mogła pracować. Musi również zwracać uwagę na sytuację życiową, płeć, sytuację rodzinną, światopogląd i potrzeby religijne danej osoby. W takich miastach jak Berlin czy Kolonia żyje wiele osób niepełnosprawnych pochodzących z innych kultur, np. wyznający Islam i pielęgnujący tę religię. Musimy zwracać uwagę na takie aspekty jak oferowane posiłki (nie możemy zmuszać tej osoby np. do jedzenia wieprzowiny). W przeciwnym przypadku należałoby stwierdzić, że osoba ta jest zatrudniona w niewłaściwym miejscu pracy. Żeby uniknąć takich sytuacji, trzeba zatrudnić ją gdzie indziej.

Usługi i placówki

W placówkach przebywają osoby niepełnosprawne uprawnione do korzystania z takich placówek. Chcemy im zapewnić bardzo duży stopień swobody w samostanowieniu – o ile to jest możliwe. Oczywiście muszą podporządkować się wymaganiom procesu produkcji. Jeśli jest to niemożliwe, próbujemy je zintegrować w innym miejscu, zaproponować inny proces produkcyjny, inny rodzaj pracy. Należy mieć zawsze na uwadze, że każda osoba musi jednak wypracować minimum ekonomicznie użyteczne, inaczej warsztat może być nieodpowiednią dla niej placówką, aby zapewnić jej udział w życiu zawodowym. Przez ten czas, kiedy osoba pracuje w warsztacie, jej niepełnosprawność może się pogłębić i trzeba sprawdzać, czy nie powstało zagrożenie, że osoba ta jest niebezpieczna dla siebie samej lub dla innych osób. Wtedy może się okazać, że warsztat już nie jest miejscem dla niej odpowiednim (jeszcze nie słyszałam o takim przypadku, ale zawsze może to wystąpić).

Usługi dostarczane podczas procedury przyjęcia i kształcenia zawodowego

Usługi podczas procedury przyjęcia do warsztatu przysługują tym osobom, które zostały skierowane przez instytucję finansującą i są one dostarczane w celu stwierdzenia, jaki warsztat jest właściwy dla danej osoby niepełnosprawnej i które sektory działalności warsztatu wchodzą w rachubę oraz do opracowania planu włączenia zawodowego.

Usługi dostarczane w czasie trwania procedury kształcenia zawodowego są szczegółowo uregulowane w §40 IX tomu kodeksu socjalnego. Osobom niepełnosprawnym dostarczane są usługi w okresie kształcenia zawodowego, jeśli usługi takie są konieczne żeby rozwijać, poprawić albo przywrócić zdolność do wykonywania zawodu, jeśli można oczekiwać, że osoba z niepełnosprawnością po skorzystaniu z tych usług, będzie w stanie wykonać przynajmniej minimalny zakres pracy w rozumieniu §136 kodeksu socjalnego.

Usługi dostarczane w trakcie trwania procedury kształcenia zawodowego trwają zazwyczaj dwa lata. Skierowanie przez płatnika jest udzielane na rok, czyli co roku udziela się go na nowo. Rejestracja na kolejny rok ma miejsce, kiedy można rozwinąć umiejętności osoby niepełnosprawnej lub przywrócić umiejętności osoby w kolejnym roku świadczenia usług w warsztatach. Usługi podczas procedury przyjęcia oraz kształcenia zawodowego świadczy Federalna Agencja Pracy w ramach działań integracyjnych na rzecz osób z niepełnosprawnością – jest to główna instytucja finansująca. Zanim się zwróci do warsztatu, najpierw musi spróbować innych działań integracyjnych na rynku pracy i stwierdzić że się nie powiodły. Warsztaty dla osób niepełnosprawnych są w polityce socjalnej naszego państwa ostatnią strukturą socjalną, zanim ludzie zostaną zepchnięci na margines społeczeństwa.

Obok Federalnej Agencji Pracy, najważniejszego płatnika, istnieją jeszcze możliwości finansowania z:

- ubezpieczenia wypadkowego (jeśli niepełnosprawność powstała w wyniku wypadku w czasie zatrudnienia),
- składki rentowej,
- świadczenia z funduszy na rzecz ofiar wojny (fundusz powstał po II wojnie światowej, gdy było bardzo dużo osób z niepełnosprawnością powstałą z powodu wojny; wiele z nich znalazło zatrudnienie w warsztatach),
- w ramach uregulowań prawnych, odnoszących się do poszczególnych jednostek (dodatkowy przepis, z którego korzysta Federalna Agencja Pracy, dzieląc koszty, gdy osoba ma np. jeszcze prawo do otrzymywania innych zasiłków).

Prawo do ubiegania się o usługi i pomoc ze strony warsztatów dla osób z niepełnosprawnością mają osoby w przypadku, gdy ich zatrudnienie nie wchodzi jeszcze w rachubę lub ponowne nie wchodzi w rachubę, z powodu rodzaju bądź stopnia niepełnosprawności. Usługi obejmują:

- zatrudnienie na otwartym rynku pracy,
- praktyki zawodowe,
- dopasowanie do pracy,
- kształcenie ustawiczne lub
- kształcenie zawodowe.

Przepis ten jest szczególną niemiecką konstrukcją prawną. Można ją tylko wtedy zrozumieć, kiedy stanie się jasne, że warsztat jest instytucją rehabilitacyjną, która przygotowuje do przejścia na otwarty rynek pracy. Oznacza to, że osoba zatrudniona w warsztacie nie jest w stanie aktualnie, w danej chwili, przejść na otwarty rynek pracy lub ponownie nie jest w stanie. W tym drugim przypadku mówimy o osobie, która pracowała już na otwartym rynku pracy, ale musiała wrócić do warsztatu, ponieważ nie była w stanie się tam utrzymać. Warsztat jest miejscem dla takich osób, taka filozofia leży u podstaw naszych działań.

Praca w warsztacie

Usługi w zakresie pracy mają na celu:

- podjęcie,
- wykonywanie oraz
- zapewnienie zajęcia, które odpowiada zdolnościom osoby niepełnosprawnej i jej predyspozycjom.

Zapewnienie zajęcia oznacza, że warsztat musi w każdej chwili zaoferować pracę skierowanej do placówki osobie z niepełnosprawnością, co w czasach globalizacji i przesunięć prostych czynności pracy jest bardzo trudne. Coraz trudniej w Niemczech znaleźć takie prace, które mogłyby być wykonywane w warsztatach. Teraz ich wykonawstwo przechodzi do innych państw – Chin, Rosji, Indii – daleko od Unii Europejskiej, daleko od Niemiec. Jest to wielkie wyzwanie dla kierownictwa warsztatów, aby znaleźć taką pracę, którą można zaoferować osobie niepełnosprawnej jako ofertę rehabilitacyjną. Jest to coraz trudniejsza sprawa. Nie można przecież przyjmować każdego przychodzącego zlecenia, tylko trzeba sprawdzić czy nadaje się do wdrożenia w tym warsztacie, czy pracujący w nim ludzie mogą sprostać tym zadaniom. Kierownik czasem musi odmówić zleceń i może to u niego powo-

dować konflikt wewnętrzny. Z jednej strony, musi jak najlepiej zarządzać warsztatem pod względem ekonomicznym i gospodarczym, musi przyciągać pracę do warsztatu, ale z drugiej strony musi uwzględniać to, czy zatrudnieni u niego ludzie są w stanie sprostać tym zadaniom. Jest jeszcze problem coraz większej automatyzacji w procesach produkcyjnych. Mimo to ustawodawca wymaga, żeby zorganizować taką pracę codziennie.

Usługi w zakresie pracy mają na celu korzystanie także ze środków towarzyszących, czyli wszystkich działań nie związanych z procesem produkcyjnym, ale odbywających się w warsztacie. To może być np. gra w piłkę nożną pomiędzy godziną 14. a 16. – jest to działanie służące wspieraniu pracy, ponieważ przez nie można zwiększyć kondycję uczestników. Są osoby, które lubią grać w piłkę nożną, a inne wolą rysować (niektórzy nawet sprzedają swoje rysunki), albo znajdują inne zajęcia, inne działania terapeutyczne. Zawsze chodzi o to, aby rozwinąć osobowość ludzi niepełnosprawnych. Są też takie osoby, których uczymy w warsztatach jeść za pomocą łyżek, noży i widelców, żeby później mogły normalnie funkcjonować.

Nie jesteśmy tylko warsztatem pracy, jesteśmy prawdziwym ośrodkiem terapii zajęciowej. Oczywiście naszym głównym celem jest praca, usługi w zakresie pracy i wspieranie procesu przejścia na otwarty rynek pracy. Chcemy w warsztatach pomagać ludziom z niepełnosprawnością intelektualną oraz z problemami psychicznymi (coraz więcej takich osób zgłasza się do warsztatów; można tylko sobie wyobrażać ich przejście na otwarty rynek pracy). Nasze warsztaty będą robić, co tylko można, żeby znaleźć dla nich miejsca pracy na ogólnym rynku, ale to wszystko wymaga odpowiedniego finansowania, po które naturalnie zwrócimy się do odpowiednich instytucji.

Jednostki finansujące usługi rehabilitacyjne muszą uwzględnić wszystkie koszty niezbędne do zrealizowania zadań nałożonych na warsztat przez ustawę, czyli:

- koszty osobowe (związane z personelem),
- koszty rzeczowe (związane z zadaniem),
- koszty specjalistycznej opieki,
- koszty działalności gospodarczej, jeśli wykraczają one poza zwyczajne koszty prowadzenia działalności ze względu na:
  - szczególną organizację pracy w warsztacie
  - zatrudnione w warsztacie osoby niepełnosprawne, pod kątem:
    - – rodzaju ich niepełnosprawności oraz
    - – zakresu ich niepełnosprawności.

Czyli wszystkie, podkreślam, wszystkie koszty, które są potrzebne do zrealizowania zadań muszą zostać poniesione przez instytucję finansującą.

Specyficzne koszty związane z warsztatami i ich działalnością gospodarczą można pokrywać na zasadzie uzgodnionych ryczałtów. Poprzez wypłatę wynagrodzeń nie mogą powstawać straty, pokrywane z zysków warsztatów. Warsztat musi brać pod uwagę stosunek pomiędzy wynagrodzeniami a zyskami i zachować pomiędzy nimi odpowiednią równowagę. Osobno należy wykazać, że czy dzięki zatrudnieniu i finansowaniu przez jednostkę finansującą powstaje zysk czy strata. Wyniki gospodarcze warsztatu nie mogą przyczyniać się do obniżenia wynagrodzeń (zgodnie z §41 pkt 3 tom IX kodeksu socjalnego). W związku z tym zakazane jest również odprowadzanie zysku netto.

W kodeksie socjalnym są uregulowane także kwestie wspierania aktywizacji zawodowej (§43 SGB IX). Warsztaty dla osób niepełnosprawnych otrzymują środki od jednostek finansujących (płatników) na wypłatę dla pracujących osób z niepełnosprawnością oraz dodatkowo, uzupełniając wynagrodzenia – dodatek na rzecz zatrudnienia, w wysokości 26 € miesięcznie. Jeśli wynagrodzenie wraz z dodatkiem nie przekroczy 323 € miesięcznie, wypłacana jest pełna kwota dodatku. Jeśli natomiast wynagrodzenie wynosi między 300 a 323 € wypłaca się kwotę będącą różnicą.

Mówiłem już przy innych okazjach o przeregulowaniu niektórych aspektów aktywizacji zawodowej – w rozporządzeniu o warsztatach, w ustawie federalnej i w kodeksie socjalnym wiele rzeczy można byłoby pominąć. Z drugiej strony, z tych regulacji jest taka korzyść, że to 26 € dodatku na rzecz zatrudnienia jest zapewnione w całym RFN jednolicie, podczas gdy wynagrodzenie, w zależności od instytucji jest różne. Są także pewne różnice regionalne, na przykład w Badenii-Wirtembergii są warsztaty dla osób niepełnosprawnych kooperujące z firmą Daimler Chrysler mające inne wynagrodzenie niż warsztaty, które można znaleźć w regionach wiejskich. Nawet w tym samym landzie są duże różnice między poszczególnymi warsztatami, z pewnością największe różnice są jednak pomiędzy wschodem a zachodem Niemiec.

Ponoszenie kosztów usług

W zakresie zatrudnienia – w ramach obowiązków ustawowych poszczególnych jednostek – usługi zapewniają:

- jednostki pochodzące z ubezpieczenia wypadkowego,
- jednostki finansowane z funduszy na ochronę ofiar wojny,
- jednostki finansowane ze środków na organizacje młodzieżowe,
- inne jednostki opieki społecznej.

Jest także zasiłek socjalny, który jest dodatkiem do różnych świadczeń ubezpieczenia zdrowotnego.

Osoby, które ze względu na niepełnosprawność mają w zasadniczym stopniu ograniczoną zdolność do uczestnictwa w życiu społecznym lub są zagrożone niepełnosprawnością otrzymują usługi mające na celu włączenie społeczne. Świadczą je podmioty opieki społecznej w wyznaczonych w tym celu warsztatach.

Obejmuje to również dzieci z niepełnosprawnością, które specjalistyczne wsparcie z tytułu swojej niepełnosprawności otrzymują w szkołach.

Teraz czas na pytania, czy ktoś z Pastwa ma jakieś pytania?

DYSKUSJA

Pytanie. *Maria Dreszer, pełnomocnik ds. osób niepełnosprawnych, Toruń*. Reprezentuję samorząd wojewódzki. Z tego, co Pan przedstawił zrozumiałam, że usługi, które są świadczone w warsztacie są finansowane przez różne podmioty. Nie ma jednego „worka" finansowego, takiego jakim jest w Polsce Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, który z kolei finansuje różne działania na rzecz osób niepełnosprawnych. Jeżeli tak jest, to proszę mi powiedzieć, kto ocenia w jakiej wysokości dana jednostka powinna sfinansować usługę, skierowaną do osoby niepełnosprawnej, która potrzebuje tej usługi. Jak to jest oceniane, czy przez jakiś zespół, który określa na przykład wysokość przekazywanych finansów?

Odpowiedź. Tak jak w Polsce, istnieje w Niemczech podatek rekompensacyjny („fundusz składkowy" – przyp. red). Przedsiębiorstwa, które nie zatrudniają osób niepełnosprawnych muszą wpłacić do odpowiedniego urzędu określone pieniądze. W Polsce macie jedną instytucję, do której się odprowadza taki podatek, w Niemczech zajmują się tym dwie instytucje: Urząd Rekompensacyjny i Urząd ds. Integracji Społecznej. One współpracują z podmiotami, zorganizowanymi na szczeblu landu lub na szczeblu regionalnym, które finansują usługi w warsztatach. Oznacza to, że usługi świadczone w warsztatach są opłacane przez podmioty regionalnej pomocy społecznej. Wysokość tych finansów jest zmienna, różna (będę o tym jeszcze mówił). To zależy od umów zawieranych pomiędzy warsztatem a podmiotem pomocy społecznej.

Może przykład: na terenie kraju związkowego Nadrenii Północnej-Westfalii, który ma 18 mln mieszkańców (Zagłębie Ruhry, Kolonia) istnieją dwie organizacje finansujące warsztaty dla osób niepełnosprawnych w swoich regionach: Organizacja Nadrenii i Związek Lippe. One właśnie starają się od pewnego czasu o jednolite stawki, które mają być wypłacane warsztatom w tych dwóch regionach. Robią to, ponieważ mają możliwość porównania różnych warsztatów pracujących na tym terenie.

Zawierana umowa jest bardzo indywidualna i uwzględnia możliwości i specyfikę regionu. Na przykład w Monachium istnieje zupełnie inny poziom kosztów utrzymania, niż na przykład na Pomorzu Przednim (*Vorpommern*). W Hamburgu są inne koszty utrzymania niż w moim mieście. To wszystko trzeba brać pod uwagę. Tak samo jest w Polsce, koszty utrzymania w Warszawie są dużo wyższe niż np. w Słupsku. Ale jest to tylko część dochodów warsztatu, które otrzymuje, żeby mógł funkcjonować.

Część III: Umowy

W tej części zajmiemy się szczegółami umów zawieranych pomiędzy podmiotem finansującym a podmiotem realizującym usługi, czyli placówką.

Wymagania wobec jednostki pomocy społecznej w tym zakresie określone są w rozporządzeniu o warsztatach oraz w tomie IX kodeksu socjalnego. Jednostki pomocy społecznej są zobowiązane do przejmowania kosztów usług jedynie wtedy, gdy pomiędzy jednostką a placówką dla osób niepełnosprawnych zostanie zawarta:

- umowa o świadczenie usług, z której wynika zakres i jakość świadczeń,
- umowa dotycząca finansowania oraz
- umowa kontrolno-inspekcyjna.

Umowy te muszą spełniać wymagania związane z procesem działalności gospodarczej oraz muszą spełniać wymogi oszczędności oraz efektywności. Chodzi o to, aby środki były wykorzystane w taki sposób, aby można było uzasadnić ich potrzebę, a także – żeby były zgodne i związane z ofertą rehabilitacyjną w warsztacie. Mówiąc o oszczędności, mamy na myśli zadbanie o nie wykorzystywanie tych środków w sposób rozrzutny. Natomiast zapewnienie efektywności odnosi się nie tylko do produkcji, ale również w stosunku do osoby pracującej w warsztacie.

Jeżeli któraś z trzech wyżej wymienionych umów nie została zawarta, jednostka pomocy społecznej może świadczyć usługi jedynie wtedy, gdy ma do czynienia z wyjątkowym przypadkiem. Podmiot pomocy społecznej przejmuje wtedy na siebie tylko te koszty, które powstałyby w placówce o podobnym profilu. Opis usług jest zatem elementem niezbędnym w każdym przypadku.

Przygotowuje go warsztat dla osób niepełnosprawnych, określając koszty poszczególnych działań o charakterze rehabilitacyjnym, świadczonym osobom z niepełnosprawnością. W tym celu potrzebne jest określenie kosztów usług prowadzonych w danym regionie, w porównywalnych placówkach.

Umowa o świadczenie usług

Umowa o świadczenie usług musi określać zasadnicze cechy usługi i powinna co najmniej zawierać:

- opis niezbędnych do pracy urządzeń,

- krąg wsparcia osoby niepełnosprawnej,
- rodzaj usługi,
- cel usługi,
- jakość usługi,
- kwalifikacje personelu,
- niezbędne wyposażanie – zarówno rzeczowe jak i wyposażenie dla personelu, który wspiera osoby zatrudnione, jak również wyposażenie pomieszczeń warsztatów, aby zapewnić płynny proces pracy w warsztacie.

Zgodnie z kodeksem socjalnym (§76 pkt 1 SGB XII) placówki mają obowiązek przyjmowania osób niepełnosprawnych zgodnie z cechami wymienionymi w umowie, a świadczone im usługi muszą być wystarczające, celowe i ekonomiczne oraz nie powinny wykraczać poza niezbędny zakres. Te wszystkie wymagania można bardzo łatwo podważyć, w umowach nie ma dokładnych ustaleń ile euro ma kosztować poszczególna usługa, tylko jest to raczej wynik uzgodnień pomiędzy warsztatem a płatnikiem. W razie braku zgody, dochodzi czasem do procesów sądowych, które w efekcie wyjaśniają ile pieniędzy przysługuje danemu warsztatowi na realizację zadań. Gdy arbitraż nie jest w stanie tego wcześniej wyjaśnić, zawsze istnieje droga prawna. W Niemczech jest bardzo wiele sporów prawnych, również w tym zakresie, gdy trzeba wyjaśniać ile pieniędzy dany warsztat potrzebuje do realizacji swoich zadań nałożonych przez ustawodawcę. Natomiast płatnik musi te koszty ponieść, aby można było prowadzić działalność w warsztacie.

Wynagrodzenie za usługę składa się co najmniej z ryczałtu podstawowego i ryczałtu związanego ze środkami oraz kwoty inwestycyjnej. Ryczałt związany ze środkami oblicza się zgodnie z grupami beneficjentów pomocy ze zbliżonymi potrzebami. Nie wiem czy znacie Państwo pojęcie klastra ze statystyki, chodzi w nim o to, aby w celu lepszego opisu badanych zjawisk łączyć cechy w pewne grupy. W naszych warsztatach często mamy taką sytuację, że poszczególne placówki specjalizują się w ofertach udziału w życiu zawodowym dla osób z jednym rodzajem niepełnosprawności, np. ze schorzeniami psychicznymi. W takim warsztacie pracują wyłącznie osoby ze schorzeniami psychicznymi, dla takich właśnie przypadków jest ustalany ryczałt podstawowy, uzależniony od kryteriów, które spełniają osoby z chorobami psychicznymi, czyli porównywalne są cechy danych osób. Ryczałt związany ze środkami jest kalkulowany w zależności od potrzeb konkretnej grupy osób. W obu przypadkach jest taka możliwość, z tym że ryczałt podstawowy jest głównie zorientowany na osoby o takim samym stopniu niepełnosprawności.

Przy określaniu kwoty inwestycyjnej bierze się pod uwagę środki wsparcia z ogólnych koszyków wsparcia, z ogólnych programów. Kwota ta związana jest bardziej z budynkami i wyposażeniem, czyli z warunkami dla rehabilitacji, a nie z osobami. Jednostka pomocy

społecznej może zgodzić się na podwyżkę wynagrodzenia dla placówki jedynie wtedy, kiedy wcześniej zgodziła się na zastosowanie danego środka. Dodatkowe źródła finansowania to na przykład darowizny.

Umowa o finansowanie wynagrodzenia

Umowę o finansowanie wynagrodzenia należy zawierać każdorazowo przez rozpoczęciem nowego okresu rozliczeniowego. Rozpoczyna się on zwykle na początku roku a kończy z końcem roku kalendarzowego. Późniejsze wyrównania nie są dozwolone, co mobilizuje do rozliczania w tym okresie, na który zostały przyznane środki.

Jeśli umowa o finansowanie wynagrodzenia nie zostanie zawarta w ciągu sześciu tygodni, wtedy sprawą zajmuje się sąd arbitrażowy. Do takiego opóźnienia przy zawieraniu umowy może dojść, gdy warsztat nie ma bezpieczeństwa kalkulacyjnego, ponieważ nie dogaduje się z płatnikiem co do rosnących kosztów usług w ofercie rehabilitacyjnej. Wtedy może zwrócić się do sądu arbitrażowego prosząc o decyzję w sporze z płatnikiem, aby uzyskać bezpieczeństwo kalkulacyjne. Jeśli po sześciu tygodniach warsztat nie otrzyma decyzji, wtedy musi włączyć się sąd społeczny.

Umowy dotyczące kontroli

Jednostki finansujące uzgadniają z placówkami zasady oraz środki służące ocenie zyskowności (ekonomiczności) działalności, a także w zapewnieniu jakości działalności oraz ocenie treści działań – poprzez prowadzenie kontroli ekonomiczno-jakościowej.

Oprócz umów o świadczeniu usług i o finansowaniu warsztat zawiera również umowy dotyczące kontroli. Wynik kontroli powinien zostać każdorazowo zarchiwizowany i udostępniony także osobie niepełnosprawnej uprawnionej do korzystania z usług. Należy unikać podwójnych kontroli, nakładających się na siebie. Oprócz kontroli, do których zobowiązuje ustawa w odniesieniu do ekonomiczności i zapewnienia jakości w warsztatach, przeprowadzane są też kontrole, które są związane z nadzorem ośrodka bądź też ze służbą medyczną kasy chorych, czyli kontrole nie związane bezpośrednio z działalnością warsztatową. Jest taka możliwość w Niemczech, że pracodawca może zwrócić się z zapytaniem do medycznej służby kasy chorych czy osoba, która dostarczyła zwolnienie z pracy jest naprawdę chora czy tylko udaje. Kasa chorych przeprowadza takie kontrole, z tym, że nie jest to pomyślane specjalnie dla warsztatów.

Umowy ramowe

Oprócz indywidualnych umów dotyczących świadczeń zawieranych pomiędzy warsztatem a płatnikiem istnieją także tzw. regionalne umowy ramowe (*Landesrahmenverträgen*). Są to umowy na szczeblu krajów związkowych, które dotyczą istotnych treści umów zawieranych między instytucjami finansującymi a warsztatami i są wiążące dla całego landu. Zawierają warunki minimalne dla konkretnego regionu, mogą zawierać także uszczegółowione warunki.

Regionalne umowy ramowe dotyczą:

- dokładnego rozgraniczenia ryczałtów i kwot związanych z kosztami,
- zsumowania kwot inwestycyjnych,
- zawartości i kryteriów ustalania ryczałtów na środki,
- kryteriów tworzenia grup ze zbliżonym zapotrzebowaniem na usługi,
- liczby takich grup, które należy tworzyć,
- dokładnego określenia składników kosztów,
- zakresu i procedur prowadzenia kontroli ekonomiczno-jakościowej.

Zatem, umowa ramowa to umowa dotycząca podstawowych warunków, które następnie wchodzą w skład umów jednostkowych. Istnieje obowiązek zawierania umów rekomendacyjnych na poziomie krajowym

. Mój pracodawca, czyli Federalne Stowarzyszenie Warsztatów dla Osób Niepełnosprawnych jest organizacją działającą w całym kraju. Do tej federalnej organizacji należą regionalne (landowe) stowarzyszenia warsztatów dla osób niepełnosprawnych. Regionalne organizacje warsztatów – będące reprezentantami pomocy społecznej danego landu – mogą zawierać ramowe umowy z regionalnymi organizacjami finansującymi pomoc społeczną. Istnieje np. Federalne Zrzeszenie Podmiotów Pomocy Społecznej – czyli instytucji finansujących (płatników). Występuje także federalne stowarzyszenie zrzeszające przedstawicieli miast i gmin, które jednocześnie są podmiotami pomocy społecznej. Na przykład moje rodzinne miasto Moguncja jest istotnym podmiotem większościowym, odpowiedzialnym za warsztat.

Zawierane są także ramowe umowy przez podmioty instytucjonalne na szczeblu federalnym, do których zalicza się Niemiecki Czerwony Krzyż i Caritas, Diakonię Kościoła Ewangelickiego, pracowników organizacji charytatywnych, jak również innych dużych stowarzyszeń w Niemczech. One właśnie opracowują zalecenia federalne dla warsztatów dla osób niepełnosprawnych. Występują bowiem także zalecenia dla płatników w poszczególnych landach, które mogą znaleźć miejsce w umowach ramowych.

Jeżeli umowy ramowe dotyczące warunków minimalnych dla regionu nie zostaną zawarte w ciągu sześciu miesięcy po pisemnym upomnieniu od władz regionalnych, władze zobowiązane są do wydania zastępczych rozporządzeń. Nie może być takiej sytuacji, że warsztaty – jednostki rehabilitacyjne – przez dłużej niż 6 miesięcy nie mają bezpieczeństwa kalkulacyjnego. Jeśli nie udało się wcześniej zawrzeć umów ramowych, to wtedy rząd danego landu musi poprzez rozporządzenia zadbać o właściwe bezpieczeństwo tych instytucji.

Czy mają Państwo do tych tematów jakieś pytania, zanim przejdę do zarządzania warsztatem?

DYSKUSJA

Pytanie. Z tego, co Pan powiedział, w Niemczech obowiązuje dotycząca warsztatów ustawa, rozporządzenia i jeszcze dodatkowo zalecenia, w każdym landzie inne. Czy taka mnogość przepisów nie komplikuje sprawy? Wydaje mi się, że strasznie dużo tych przepisów.

Odpowiedź. Najważniejsze są federalne zalecenia warsztatowe zrzeszenia podmiotów pomocy społecznej. Są w nim takie organizacje jak Niemiecki Czerwony Krzyż, Caritas czy Diakonia Kościoła Ewangelickiego, czyli takie, które przez wiele lat zbierały odpowiednie doświadczenia. Na podstawie tych zaleceń warsztat zawiera umowę i stosuje je w praktyce. Dosyć szybko dochodzi do podpisania umowy. Nie trzeba czytać tysięcy przepisów prawnych, tony ksiąg ale – oczywiście ma Pani rację – jest wiele przepisów, wydawanych na różnych szczeblach, ponieważ nasze państwo jest federacją i deleguje odpowiedzialność na niższe poziomy. Obecnie jest taka tendencja, aby więcej kompetencji oddawać gminom (a efekt jest taki, że jest więcej przepisów). Głównie jednak warsztaty koncentrują się na zaleceniach federalnych. Bardzo wiele zebrano tych doświadczeń, a one przede wszystkim zapewniają bezpieczeństwo – w zaleceniach mogę dosyć szybko znaleźć formalne odniesienie do zapisów w mojej umowie, mogę sprawdzić jak to funkcjonuje w moim regionie.

Pytanie. Jeszcze jedno – ponieważ warsztaty mogą być organizowane przez organizacje pozarządowe, które nie osiągają żadnego dochodu lub zysku, czy istnieje współfinansowanie przy tworzeniu takich placówek? Czy organizacje pozarządowe muszą posiadać własny wkład finansowy lub rzeczowy, czy też dostają bezpośrednio środki na zorganizowanie takiej placówki – na inwestycje, wyposażenie, a później na prowadzenie działalności?

Odpowiedź. Kiedy warsztat posiada akredytację państwową do prowadzenia warsztatów i zaczyna swoją pracę, zaczyna rehabilitację w danej placówce. Wtedy musi zawrzeć te umowy, o których przed chwilą mówiłem, musi zawrzeć także umowy o kontroli jakości i wtedy pieniądze płyną bezpośrednio od podmiotu finansującego do warsztatu. W chwili, kiedy warsztat jest akredytowany, może uruchomić cały procedurę.

Pytanie. Trzeba jednak przygotować te miejsca pracy zanim dostanie się akredytację. U nas jak powstaje zakład aktywności zawodowej, czyli podobna placówka, najpierw jest zawierana umowa – trzeba przeznaczyć środki na dostosowanie miejsc pracy, pomieszczeń oraz wyposażenie miejsc pracy. Wojewoda nadaje status i wtedy następuje finansowanie działalności tej placówki. Zanim akredytacja zostanie przyznana, kto tworzy tę placówkę i za co?

Odpowiedź. Akredytacja jest tylko drogą „papierową", musi być przede wszystkim zapotrzebowanie w regionie a ta potrzeba musi być udokumentowana, nie można tak sobie otworzyć warsztatu. Są prognozy demograficzne, można też obliczyć potrzebę na podstawie liczby absolwentów szkół.

Pytanie. Jeżeli już są stwierdzone potrzeby, są osoby niepełnosprawne i organizacje chętne do stworzenia takich warsztatów, ale nie posiadające środków, czy na początku dostają wsparcie finansowe w przygotowaniu miejsc pracy?

Odpowiedź. Organizacje pozarządowe nie są tworzone po to, żeby prowadzić warsztaty, tylko powstają wcześniej. Na przykład Caritas, który istnieje od wielu lat czy Diakonia Kościoła Ewangelickiego, Niemiecki Czerwony Krzyż czy Lebenshilfe (organizacja siostrzana PSOUU- przyp.red.) stwierdzają potrzebę – na podstawie prognoz rozwoju demograficznego i liczby absolwentów szkół – chcą prowadzić taki warsztat, przedstawiają płatnikowi plan, składają wyjaśnienia m.in. dla kogo, dla jakich ludzi chcą go stworzyć. Jeśli plan wykazuje, że taki warsztat jest potrzebny, wtedy organizacja natychmiast otrzymuje odpowiednią kwotę inwestycyjną. Płatnik daje jej do dyspozycji kwotę, za którą może zostać wybudowany budynek warsztatu, a dopiero później zawierane są umowy pomiędzy osobami niepełnosprawnymi i płatnikami. Proces produkcyjny rozpoczyna się po pewnym czasie, wtedy kiedy osoby niepełnosprawne są już przyjęte do warsztatu.

Pytanie. Rozumiem, że organizacja otrzymuje środki na przygotowanie miejsca na warsztat albo wybudowanie od podstaw, czyli nie musi mieć środków własnych?

Odpowiedź. Nie, nie musi mieć. Płatnik przekazuje środki od razu na inwestycję początkową.

Pytanie. Czy zdarza się tak w Niemczech, że powstaje np. grupa inicjatywna złożona z rodziców i postanawia założyć warsztat terapii zajęciowej? Pan mówił o Caritasie i o dużych organizacjach, które mają długą historię, mają środki własne i mogą przeznaczyć je na kolejny warsztat, gdy powstanie taka potrzeba. Są przecież jednak inicjatywy oddolne, wychodzące od rodziców albo od nauczycieli, którzy uważają, że trzeba otworzyć np. kolejny oddział szkoły i nie mają na to środków. Czy takie sytuacje zdarzają się w Niemczech?

Odpowiedź. Takie sytuacje oczywiście zdarzają się i w Niemczech, ale raczej występowały one wcześniej, kilkadziesiąt lat temu i zazwyczaj w ramach większych organizacji. Rodzice, którzy myśleli o swoich dzieciach z niepełnosprawnością zorganizowali się po to, żeby udzielać im pomocy życiowej *(Lebenshilfe)*. Powstała federalna organizacja rodziców dzieci

niepełnosprawnych intelektualnie, w której idea pomocy życiowej zrodziła się w odpowiedzi na pytanie: Co stanie się z naszymi dziećmi, kiedy ukończą szkołę specjalną? Dlatego stworzono warsztaty, aby ludzie niepełnosprawni w tak zwanym wieku produkcyjnym mogli żyć w miarę samodzielnie. I tak to jest zorganizowane – prawie w 99% warsztaty dla osób niepełnosprawnych są w tych dużych, ponadregionalnych organizacjach charytatywnych w Niemczech. Pani ma rację. Mniejszym organizacjom, takim które nie są stowarzyszone np. z Caritasem czy z innymi podmiotami i nie należą do związku stowarzyszeń o wiele trudniej jest otrzymać akredytację na prowadzenie warsztatu. Teoretycznie urząd może im udzielić akredytacji i mogą je prowadzić, jednak z reguły tak się nie dzieje.

Pytanie. *Maria Grzechowiak, konsultant prawny ds. osób niepełnosprawnych z Konina.* Jak zabezpieczacie Państwo zawierane umowy z danym warsztatem? Na przykład, tak jak koleżanka powiedziała, zbiera się grupa inicjatywna, która chce stworzyć prywatnie warsztat – w jaki sposób można zawrzeć umowy i jak się zabezpiecza te umowy?

Odpowiedź. Działalność warsztatu to jest zadanie ustawowe (tzn. publiczne – przyp. red), to jest nasz sposób kształtowania polityki socjalnej państwa. Są osoby z niepełnosprawnością, które nie są akceptowane na otwartym rynku pracy, trzeba im jednak udostępnić jakąś ofertę pracy i tym miejscem są warsztaty, organizowane najczęściej przez instytucje mające już doświadczenie. Prywatna inicjatywa może oczywiście wystąpić z wnioskiem, ale z reguły to jednak te większe struktury, większe stowarzyszenia budują i również utrzymują warsztaty, ponieważ one dysponują już długoletnim doświadczeniem na tym polu i oczywiście im jest łatwiej utrzymywać taki akredytowany warsztat. Ale żeby jasno odpowiedzieć, istnieje także zadanie ustawowe i ludzie z niepełnosprawnością mają prawo – jeśli nie mogą pracować na otwartym rynku pracy – do przyjęcia do warsztatu w danym regionie. Na podstawie tego prawa istnieje przymus zawarcia umowy pomiędzy płatnikiem a podmiotem prowadzącym placówkę – to wynika z tomu IX kodeksu socjalnego.

Pytanie. Czy w szkołach w Niemczech przygotowuje się młodzież do pracy na otwartym rynku i w jaki sposób to się robi? Czy znane są Panu jakieś programy, czy są jakieś działania prowadzone w warsztatach przygotowujące do podjęcia pracy w innych formach zatrudnienia?

Odpowiedź. W Republice Federalnej większość dzieci z niepełnosprawnością uczy się w tak zwanych szkołach specjalnych. Jest wielu krytyków tego systemu, którzy mówią, że właściwie od razu po zakończeniu szkoły wysyła się te dzieci do warsztatu działającego poza otwartym rynkiem pracy. Teraz częściej mówi się o szkole integracyjnej, to znaczy takiej, w której dzieci z niepełnosprawnością uczą się razem z innymi dziećmi. Ludzie z niepełnosprawnością i ludzie pełnosprawni to są po prostu ludzie, każdy z nich jest człowiekiem. Nie należy ich uczyć oddzielnie, a później też należy integrować ich na otwartym rynku pracy.

Pytanie. *Ewa Suchcicka, Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani".* Pozwolę sobie nie zgodzić się z tym – w odniesieniu do warunków polskich, bo nie znam dokładnie warunków niemieckich. Przecież, jeżeli jest szkoła integracyjna albo klasa integracyjna, w której uczą się dzieci z normą intelektualną i poniżej tej normy, to mają one różne możliwości, różne potrzeby. Myślę, że musi następować jakiś rozdział programowy, ustalony wewnątrz szkoły i grupa osób niepełnosprawnych może realizować jedynie jakiś program w trybie przygotowującym je do pracy. Przecież osoba pełnosprawna ma inne potrzeby, wyższe potrzeby i nie będzie się uczyła np. prostych prac biurowych, które są fantastyczne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Nie widzę możliwości integrowania w normalnej edukacji. Jak to jest u państwa? U nas taki model się nie sprawdza.

Odpowiedź. Mówiłem o nowych tendencjach, bo w Niemczech do tej pory był ostry podział pomiędzy szkołami dla uczniów pełnosprawnych i tymi z niepełnosprawnością. Uczniowie z niepełnosprawnością uczyli się w szkole specjalnej. Zarzut dotyczył tego, że uczy się ich w sposób nakierowany wyłącznie na pracę w warsztatach, do których idą od razu po szkole. Przez to zbyt dużo osób jest kierowanych do warsztatów. Teraz jest presja polityczna ze strony Unii Europejskiej, polityka, która mówi, że są to obywatele Europy i najważniejsza jest integracja ludzi niepełnosprawnych na otwartym rynku pracy. Dlatego powstały te koncepcje, bo życzymy sobie tej integracji. Ja w ogóle nie mogę odpowiedzieć na Pani pytanie. Nie wiem czy to będzie funkcjonować. Po prostu taka jest wola polityczna. Jeśli ogólny rynek pracy udostępniłby pracę dla wszystkich osób niepełnosprawnych (a tak się przecież nie dzieje), taki warsztat nie byłby potrzebny.

Nie mamy jeszcze doświadczeń z zakresu integracji, realizujemy od kilku miesięcy projekt, ale nie dotyczy on pracy ani aktywizacji zawodowej, to jest tylko zakwaterowanie. Jesteśmy w tej chwili w trakcie „wypróbowywania" osób z niepełnosprawnością. Projekt trwa, a my obserwujemy i sprawdzamy jak się to rozwinie. Nie wiemy jednak czy osiągniemy powodzenie.

Uważam, że człowiek niepełnosprawny idzie do warsztatu, gdy z powodu swojej niepełnosprawności nie może pracować na otwartym rynku pracy. Czy on może wykazać się jakimś minimum wydajności w pracy? Czy on ma w ogóle szanse na otwartym rynku pracy? W systemie niemieckim, każda osoba niepełnosprawna jeśli chce pracować, musi mieć możliwość udziału w życiu zawodowym. Wtedy właśnie jest jej oferowana praca w warsztacie, a ona ma prawo do takiej oferty.

Pytanie. Chciałam zapytać o udział budżetu rządowego w tworzeniu i w działaniu warsztatów – czy jest taka pomoc i na jakich zasadach? Mówił Pan o pomocy rządów landów w zabezpieczeniu sytuacji kryzysowych w działalności warsztatów. Czy inna działalność jest także zapewniona ze strony landów?

Odpowiedź. Przypomnę – w Niemczech firmy otwartego rynku pracy muszą płacić podatek rekompensacyjny, jeśli nie zatrudniają osób z niepełnosprawnością. Pieniądze są zbierane w Urzędzie Rekompensacyjnym i później, poprzez Urząd ds. Integracji Społecznej,

są rozdzielane do poszczególnych warsztatów. Nie mogę Państwu powiedzieć ile pieniędzy pochodzi z budżetu federalnego. Wiem, że na wszystkie działania pomocy – nie tylko dotyczące warsztatów, lecz również dzieci i włączenia do procesu pracy (np. pomoc w dojeżdżaniu do pracy dla osób poruszających się na wózkach) – subwencja federalna wynosi 11 mld euro rocznie. Dotyczy to wszystkich działań zarządzanych na szczeblu kraju i finansowane jest właśnie przez ten podatek rekompensacyjny. Jest jednak coraz mniej środków finansowych w Republice Federalnej Niemiec i władze próbują oszczędzać na wszystkim.

Mamy taką sytuację, że ludzie z niepełnosprawnością mają prawo do przyjęcia do warsztatu. A liczba osób starających się o przyjęcie lawinowo się zwiększa – ze 160 tysięcy w 1994 roku do 250 tysięcy w 2005. Czyli obecnie w warsztatach jest o 90 tysięcy więcej osób. Powstała sytuacja zmusza władze do zastanowienia się, jak długo można jeszcze utrzymywać ten system, jak on ma być dalej finansowany.

Nikt nie może być gorzej traktowany z powodu swojej niepełnosprawności. W Art. 20 Konstytucji jest zapisane, że Republika Federalna Niemiec jest państwem demokratycznym i socjalnym, a to oznacza, że jeżeli w konstytucji są zapisane pewne wartości, to my, obywatele, jesteśmy zobowiązani te wartości realizować i egzekwować. Ale jest to bardzo kosztowna sprawa. Dyskusja na ten temat prowadzona jest w moim kraju od dawna – pieniądze zawsze są, jest tylko kwestia dokąd płyną, na jaki cel zostaną przeznaczone. Nie dajcie sobie wmówić, że w budżecie nie ma pieniędzy. Trzeba egzekwować swoje racje – poprzez większość polityczną. Tak wygląda walka polityczna, którą trzeba prowadzić w demokracji. Efekt, jaki osiągnęliśmy w Niemczech (jeśli chodzi o pracę osób niepełnosprawnych w warsztatach), to wynik walki politycznej z lat siedemdziesiątych, wtedy zostały stworzone podstawy dzisiejszej sytuacji.

Pytanie. W Niemczech warsztaty pełnią funkcję zarówno warsztatów terapii zajęciowej jak i zakładu aktywności zawodowej (jakie są w Polsce). Zakładacie, że uczestnik warsztatów musi wykonywać pracę zawodową w formie zatrudnienia. A co się dzieje, kiedy trafiają do was osoby, które nie mają wytworzonych umiejętności potrzebnych do wykonywania pracy? Czy one mogą być poddane terapii zajęciowej i jak długo wtedy to trwa? Czy jest określony jakiś okres próbny, podczas którego osoba będzie usprawniana? (do korzystania z działań adaptacyjnych i szkoleniowych – przyp. red.)

Odpowiedź. Ustawodawca wymaga minimum efektywności, ale to może oznaczać praktycznie wszystko, nie ma dokładnej definicji[3]. Jeśli teraz osoba niepełnosprawna przychodzi do warsztatu nie posiadając żadnego przygotowania zawodowego, to najpierw musi iść do tej pierwszej części warsztatu zajmującej się terapią zajęciową, wypracowaniem umiejętności potrzebnych w pracy. I to jest działanie, za które płaci Federalny Urząd Pracy. Jeżeli ten płatnik, Federalny Urząd Pracy stwierdzi, że podjął już kilka prób, aby zintegrować osobę

[3] Zdarza się, że sporne kwestie dotyczące wydajności rozstrzyga sąd. Z jego rozstrzygnięć wynika, że w gruncie rzeczy każda wydajność może być uznana za wystarczającą (patrz strona 378).

niepełnosprawną na otwartym rynku pracy i to się nie udało, to wtedy przychodzi do nas i mówi: Przyjmijcie ją do warsztatu, dajcie jej przygotowanie zawodowe, żeby ona później mogła pracować. Płatnik jest również świadomy tego, że jeżeli finansuje terapię zajęciową tej osoby, ma prawo do kontroli, według jakich kryteriów jakościowych odbywa się szkolenie, ta terapia zajęciowa. Co roku sprawdza, czy ten człowiek niepełnosprawny ma jeszcze potrzebę kontynuacji takiego kształcenia. Zazwyczaj osoba niepełnosprawna pozostaje w warsztacie terapii zajęciowej co najmniej dwa lata.

Uważamy, że ten czas powinien być wydłużony do trzech lat, ponieważ procesy pracy są coraz bardziej skomplikowane, zdecydowanie bardziej niż kiedyś, i nie można się tego właściwie nauczyć przez dwa lata. Na nasze żądania musi jednak zgodzić się Federalny Urząd Pracy, bo on to finansuje.

Nawiązując jeszcze do poprzedniego pytania – Federalny Urząd Pracy jest finansowany z budżetu federalnego. Każda pracująca osoba w Niemczech musi odprowadzać ze swojego wynagrodzenia składkę na ubezpieczenie dla bezrobotnych i z tego właśnie finansowane są urzędy pracy. Przy takich powiązaniach bardzo trudno jest o wyjaśnienie skąd, ile pieniędzy przychodzi, nie mogę powiedzieć państwu dokładnie ile miliardów pochodzi z którego funduszu.

Pytanie. Ile przeciętnie osób jest w warsztacie, jaki rodzaj pracy wykonują np. osoby z upośledzeniem umysłowym? Czy w jednym warsztacie pracują osoby o różnych schorzeniach? A co się dzieje z tymi osobami po okresie pobytu w warsztacie? Czy są one zatrudniane na otwartym rynku pracy, czy wracają do środowiska?

Odpowiedź. Z reguły wygląda to tak, że przyjęcie do warsztatu wynika z inicjatywy rodziców, którzy martwią się, co będzie z ich niepełnosprawnym dzieckiem, kiedy osiągnie wiek gotowości do podjęcia pracy. W związku z tym, warsztat jest zazwyczaj pierwszą placówką dla osób w wieku już produkcyjnym, czyli 18 – 22 lata. Większość tych niepełnosprawności jest o charakterze mentalnym, ponad 80 %. Duży procent, zwłaszcza w ostatnich latach, dotyczy ludzi z chorobami psychicznymi. Unia Europejska twierdzi w swoich „Zielonych Księgach", iż ta liczba ciągle rośnie w całej Europie – i w Polsce, i w Niemczech mamy tych ludzi coraz więcej. W związku z tym jest coraz więcej specjalistycznych warsztatów, które zajmują się osobami z problemami psychicznymi, oferują im uczestnictwo w życiu zawodowym. Takie są główne rodzaje niepełnospraswności. Oprócz tego są też ludzie niepełnosprawni fizycznie, ale większość z nich jest w stanie znaleźć pracę na normalnym rynku pracy.

Co te warsztaty robią? W zależności od regionu jest to różnie: na południu Niemiec są dobre kontakty z przemysłem samochodowym, z Daimlerem, z BMW w obszarze Monachium, dobra współpraca jest również z fabryką Forda w Kolonii. To są warsztaty przemysłowe, takie jak inne firmy tego rodzaju na rynku pracy. Działają warsztaty ściśle związane z określonymi branżami, na przykład zajmujące się obróbką metalu, produkcją mebli,

tapicerstwem, usługami biurowymi – np. niszczeniem akt. W moim rodzinnym mieście Moguncji działa warsztat, który zajmuje się skanowaniem akt do komputerów, ich digitalizacją, w Klinice Uniwersyteckiej w Moguncji. Jest tam bardzo dużo akt pacjentów i chodzi o to, by nie było tyle papierów, tylko informacje w postaci cyfrowej. Jest to bardzo ambitna praca, ponieważ jednocześnie trzeba posługiwać się komputerem i trzeba być w stanie rozróżnić, które dane, jakiego pacjenta pasują do których akt. Ale nawet osoby z niepełnosprawnością intelektualną, po odpowiednim treningu, są w stanie sobie z tym poradzić. Trening trwa faktycznie długo, ale jak już się nauczą, to potrafią te zadania wykonywać całkiem dobrze.

Warsztaty świadczą coraz więcej usług związanych z gospodarstwem domowym, z ogrodnictwem. Są zespoły pracujące w ogrodach miejskich w Moguncji i w innych miastach. Właściwie w każdej branży, w każdej gałęzi gospodarki są jakieś warsztaty. Widziałem warsztaty prowadzące ekologiczne gospodarstwo rolne. Jeśli są odpowiednie zasoby ludzkie, to wszystko jest możliwe. Nie chodzi o to w jakiej gałęzi gospodarki organizuje się działania, tylko o to, z czego najbardziej skorzystają osoby niepełnosprawne, jak najlepiej będą mogły się włączyć w życie zawodowe. Z takiej perspektywy trzeba do tego podchodzić. Oczywiście ważny jest wynik gospodarczy, popyt musi być, nie można produkować na wysypisko śmieci tylko na rynek, to musi dać się sprzedać, bo inaczej nie ma sensu.

Pytanie. Co się dzieje z tymi osobami po okresie pobytu w warsztacie?

Odpowiedź. Pomysł ustawodawcy w tym względzie już na początku lat siedemdziesiątych był całkiem prosty – warsztat jako forma przejściowa na normalny rynek pracy. W związku z tym, powinno być tak, że po pięciu, sześciu latach naszych działań zatrudniony w warsztacie powinien znaleźć normalnego pracodawcę i stać się normalnym pracobiorcą. Taka była teoria, ale praktyka niestety jest taka, że z zatrudnionymi w warsztacie możemy zrealizować to maksymalnie w 1 do 2 % rocznie. Oznacza to, że zatrudnieni w warsztacie – jeśli chcemy to sformułować jednoznacznie – są osobami trwale zatrudnionymi w warsztacie. Przejście na otwarty rynek pracy nie jest przez nas realizowane tak, jak byśmy chcieli – tak, jak chcieliby kierownicy i personel warsztatów oraz płatnicy. Do tego potrzebni są jeszcze przedsiębiorcy – pracodawcy na otwartym rynku pracy, a z tym mamy problemy.

Część IV: Zarządzanie warsztatem i wyniki

Warsztat dla osób niepełnosprawnych należy traktować dokładnie tak samo jak każde inne przedsiębiorstwo i prowadzić go według zasad dobrego zarządzania. Dobre zarządzanie związane jest przede wszystkim z właściwym wykorzystaniem zasobów, czyli dostępnych środków finansowych. Środki powinny być wykorzystane jak najlepiej, tak aby nie dopuścić do żadnej rozrzutności czy też malwersacji. Działalność musi również podlegać kontrolom finansowym, zgodnie z zasadami księgowości. Prowadzenie ksiąg jest określone w rozporządzeniu o warsztatach, a jeden z paragrafów (§12, pkt 1) mówi o tym, że warsztat musi być zorganizowany zgodnie z zasadami dobrego zarządzania.

Zasady dobrego zarządzania

Definicja ekonomiczna dobrego zarządzania, jest następująca: „Dobrze zarządza ten, kto dąży do maksymalizacji zysków".

Maksymalizacja zysków jest możliwa jedynie przy skutecznym zastosowaniu czynników produkcji takich jak: wydajność pracy, środki produkcji i materiały. To dotyczy tak samo przedsiębiorstw otwartego rynku, które maksymalizują zysk, jak również warsztatów dla osób niepełnosprawnych, przy czym w warsztatach zamiast maksymalizacji zysków można ustanowić cel osiągnięcia możliwie jak najlepszych wyników przy dostępnych środkach. I temu właśnie celowi należy podporządkować organizację warsztatu i jego zarządzanie. Informacji niezbędnych do wprowadzenia takiej organizacji musi dostarczyć dział rachunkowości, który zawsze musi informować kierownika warsztatu o wszystkich sprawach finansowych.

W trakcie roku kalendarzowego mogą być poczynione pewne rezerwy aktywowane na przykład na zakup krzeseł czy stołów lub innych przedmiotów potrzebnych w warsztacie. Informacji o tych rezerwach dostarcza zakładowy dział rachunkowości.

Chcę jeszcze raz podkreślić, że nie chodzi o maksymalizację zysków, które można by reinwestować w przedsiębiorstwo, bo nasz warsztat nie podlega tej zasadzie, tylko – jeśli mowa o maksymalizacji – chodzi o to, by dostępne środki były jak najlepiej wykorzystane, by nie doszło do ich zmarnotrawienia. Nie można inwestować pieniędzy w sprawę, która nie ma żadnego odniesienia do zatrudnienia ani do terapii osoby z niepełnosprawnością. To nie jest dozwolone.

Warsztaty a działalność gospodarcza

Przy kształtowaniu ofert warsztaty muszą brać pod uwagę reguły rządzące produkcją oraz reguły rynkowe. Przy czym w ich misji nie chodzi o „wykorzystywanie siły roboczej" lecz o kształcenie umiejętności i kompetencji osób zatrudnionych w warsztatach. Pracując na otwartym rynku pracy trzeba orientować się w kryteriach rynku zbytu, rynku pracy i wówczas można starać się o zatrudnienie odpowiednich pracowników, którzy spełniają te uwarunkowania rynkowe. W warsztacie takiej ewentualności nie ma i nie będzie. Też jest wprawdzie rynek, też są produkty czy usługi – wykonywane w warsztacie lub sprzedawane na zewnątrz, ale wartością nadrzędną jest człowiek. W przypadku kiedy mamy do czynienia z osobami z niepełnosprawnością, musi to zostać uwzględnione i w oparciu o ten aspekt jest organizowana praca i działalność całego warsztatu.

W tabeli widzimy zestawienie zasobów dostępnych dla warsztatu, czyli: zasoby finansowe, fizyczne, ludzkie, również organizacyjne i zasoby technologiczne. Ta macierz zawiera również zadania, działalność uwzględniającą niepełnosprawność, jak i całą ogólną działalność gospodarczą.

Tabela: Finansowanie warsztatów

Zasoby	Zadania Wymagania specjalistyczne	Działalność gospodarcza - niepełnosprawność	Działalność gospodarcza
Zasoby finansowe	Środki finansowe do prowadzenia procesu wsparcia w aktywizacji zawodowej	Środki finansowe na specjalną infrastrukturę	Środki finansowe na zakup maszyn, środki rezerwowe
Zasoby fizyczne	Pomieszczenia i wyposażenie, biura ze sprzętem elektronicznym, pomieszczenia terapeutyczne	Przystosowane miejsce pracy	Park maszynowy, pojazdy
Zasoby ludzkie	Jeden pracownik personelu na 6 podopiecznych w obszarze kształcenia zawodowego, 1 na 12 w obszarze pracy. Personel pomocniczy, usługi uzupełniające.	Dodatkowy personel do wykonywania zadań w warsztacie (specjaliści od wyposażenia, hydraulicy, elektrycy, magazynierzy itp.)	Osoby pracujące w warsztacie, personel dodatkowy, inni pomocnicy
Zasoby organizacyjne	Sprzęt elektroniczny, zarządzanie, rachunkowość, bilansowanie etc.	Zamówienia, Szczegóły dotyczące rozliczeń firmy	System rozliczeniowy, System planowania finansowego, Badania rynkowe
Zasoby technologiczne	Podział pracy, wizerunek przedsiębiorstwa, innowacje	Dopasowane godziny pracy	Rozwój produktów, rozbicie skomplikowanych procesów na etapy

Zasoby finansowe są udostępnione przez instytucje finansujące. Są to środki przeznaczane na wsparcie w procesie aktywizacji zawodowej oraz na specjalną infrastrukturę (na działania pomocniczo-budowlane, odpowiednie indywidualne zabezpieczenia stanowiska pracy itp.) W sferze działalności gospodarczej środki finansowe przeznacza się na zakup maszyn i środki rezerwowe.

Zasoby fizyczne obejmują pomieszczenia terapeutyczne, pomieszczenia biurowe wraz z wyposażeniem i sprzętem, a w działalności gospodarczej – przystosowane miejsca pracy. Miejsce pracy musi być dostosowane do rodzaju niepełnosprawności osoby zatrudnionej w warsztacie. Trzeba też udostępnić park maszynowy i pojazdy.

W przypadku zasobów ludzkich chodzi o finansowanie wynagrodzeń personelu specjalistycznego, zgodnie z kluczem 1:6 czyli 1 pracownik na 6 osób niepełnosprawnych kształcących się oraz 1:12 jeśli mowa o aktywności zawodowej. Oprócz tego, jest jeszcze personel dodatkowy który może zostać wykorzystany podczas szczytowych zapotrzebowań na rynku oraz dodatkowy personel pomocniczy do realizacji zadań specjalnych (np. ktoś, kto jest w stanie zmontować i ustawić pomocnicze środki budowlane tak, aby osoba niepełnosprawna mogła przy nich pracować).

Zarządzanie i wyniki

Księgi rachunkowe muszą być prowadzone zgodnie z zasadami, czyli podczas roku obrachunkowego konieczne jest dokładne zapisanie wszystkich transakcji, tak aby każdy rewident był w stanie te operacje odtworzyć. Rozporządzenie o warsztatach stanowi, że warsztat musi prowadzić księgi zgodnie z zasadami rachunkowości, opisanymi w Niemieckim Ko-

deksie Handlowym (§§ 238 do 263). Wobec warsztatów mają zastosowanie te same przepisy, które obowiązują przedsiębiorstwa działające na otwartym rynku pracy.

Wyniki pracy oblicza się następująco:

+ środki finansowe dostarczane przez instytucje finansujące
+ przychody z działalności gospodarczej warsztatu
+ dodatkowe przychody z działalności gospodarczej, również rezerwy reaktywowane, które wpływają także na wynik
+ odsetki od kwot wynikających z prowadzenia działalności gospodarczej
- niezbędne koszty bieżące związane z sektorem pracy, bez wynagrodzeń (m.in. media i materiały)
= **wydajność produkcyjna**, czyli wynik pracy.

Obliczanie **wydajności od zysków rocznych**

Na koniec roku warsztat zapisuje w księgach całkowity wynik, jak również musi zapisać dotacje płatnika i wszystko co wpłynęło na konto warsztatu.

Zyski roczne warsztatu:

+ wynagrodzenia dla zatrudnionych, które są zależne od wyniku pracy
- przychody z prowadzonego kształcenia zawodowego
+ koszty kształcenia zawodowego
+ koszty dodatkowe
- przychody z działalności niekomercyjnej (wydatki charytatywne, przychody z zarządzania środkami, z likwidacji niektórych miejsc pracy)
= **wynik roczny**.

Niezbędne koszty bieżące to:

1. koszty spełniania zadań i sprostania wymaganiom specjalistycznym, uzgodnione z jednostką finansującą w umowie o finansowanie,
2. specyficzne koszty warsztatu, również uzgodnione z instytucją finansującą,
3. niezbędne koszty związane z bezpośrednio prowadzoną działalnością gospodarczą.

W rozporządzeniu o warsztatach są postanowienia mówiące o tym, że zyski roczne powinny być wypłacane zatrudnionym w warsztacie, przynajmniej w wysokości 70% wypracowanego wyniku pracy.

W warsztacie można tworzyć rezerwę służącą zapobieganiu wahania się zarobków osób niepełnosprawnych, aby w ten sposób uniknąć sytuacji, gdy np. w okresie wakacji czy świąt nie ma dostatecznych wpływów, by zatrudnieni w warsztacie mogli liczyć na stałą kwotę wynagrodzenia równomiernie rozłożoną przez cały rok. Chodzi o to, żeby zakład miał bezpieczeństwo kalkulacyjne w zakresie rozliczeń miesięcznych. Rezerwa nie powinna być wyższa niż 6-krotność miesięcznej kwoty, jaką warsztat wydaje na wynagrodzenia osób niepełnosprawnych.

Z kwoty pozostałych 30% z wyniku pracy można sfinansować inwestycje modernizacyjne lub stworzyć na ten cel odpowiednią rezerwę. Inwestycje remontowo-modernizacyjne muszą jednak zostać stworzone w postaci tzw. specjalnej rezerwy celowej. Dopiero gdy te środki okażą się niewystarczające można sięgnąć po kwoty z pozostałej części zysku.

„Specjalna rezerwa celowa" to nie jest termin zaczerpnięty z rachunkowości, w związku z czym znajduje się po stronie pasywów bilansu, lecz jest to suma środków płynnych pozostająca w obliczeniach, która nie została jeszcze przeznaczona na trwałe środki rezerwowe. Są to te środki, które są dostępne, ale odłożone na bok (jak na zakupy uzupełniające), a księgowo nie wpłynęły jeszcze na celową rezerwę. Jest to kwota zarezerwowana, ale w każdej chwili można z niej skorzystać.

Cała reszta to jeszcze jedna rezerwa służąca wyrównywaniu ewentualnych wahań w wysokości wynagrodzeń, czyli 70% jest wypłacane, a 30% wykorzystuje się jako rezerwę służącą wyrównywaniu wynagrodzeń i należy ją wykazać po stronie pasywów. Istnieją bardzo zróżnicowane sposoby księgowania tej rezerwy, ale najlepiej jest w księgach podkreślić bezpośredni związek tej rezerwy z osobami niepełnosprawnymi pracującymi w tym warsztacie. Jeśli się tego nie zrobi, rezerwa będzie miała związek z zyskami, co zmieni jej przeznaczenie z księgowego punktu widzenia. Rezerwa służąca wyrównywaniu ewentualnych wahań nie służy do maksymalizacji dochodów, tylko zrównoważeniu, uśrednieniu wyników, w rozłożeniu na rok kalendarzowy.

Można jeszcze tworzyć rezerwy modernizacyjno-remontowe. Zgodnie z ogólnymi przepisami podatkowymi, dotyczą one także warsztatów dla osób niepełnosprawnych. Środków tej rezerwy nie można jednak przeznaczać na tworzenie nowych miejsc pracy w placówkach. Miejsce w warsztacie musi być zawsze związane z indywidualną umową o świadczenia między płatnikiem a placówką, nie można poprzez większe dochody finansować większej liczby miejsc pracy w warsztatach. To nie jest możliwe.

Złagodzone przepisy prawne dotyczące tworzenia rezerw pozostały w mocy, czyli wszystko to co narzuca kodeks handlowy, to co musi być zachowane w każdych księgach nie podlega zmianom. Ewentualne straty, powstałe ze względu na nieadekwatne finansowanie, nie powinny być finansowane z zysków warsztatów. Warsztat powinien zdawać sobie sprawę, że w związku między finansowaniem a zyskami, odrębnie należy wykazać czy finansowanie jest wystarczające, czy warsztat ponosi z tego tytułu straty. Jest to także przedmiotem zewnętrznych kontroli przepro-

wadzanych regularnie w warsztatach. Warsztat musi w oznaczonych odstępach czasu poddać kontroli księgowość: rachunek bankowy, bilans roczny, rachunek zysków i strat, zestawienie środków finansowych oraz ich wykorzystanie. Wszystko to, co regulują przepisy handlowe czy rachunkowe dotyczy warsztatu w takim samym stopniu, jak każdego innego przedsiębiorstwa. Warsztat na żądanie jednostki akredytującej oraz jednostki finansującej przedstawia rozliczenie zysków i ich wykorzystanie.

Zarówno jednostka finansująca jak i pomoc społeczna mają wgląd w księgi warsztatu i możliwość skontrolowania. Urząd, który akredytuje warsztat jako instytucję uczestniczącą w życiu zawodowym, też jest zainteresowany i ma prawo zbadać zasadność tej decyzji poprzez wyniki pracy. Może dokładnie sprawdzać w jaki sposób wykorzystywane są pieniądze, które przekazują płatnicy działalności szkoleniowej oraz aktywności zawodowej. Warsztat musi poddać się kontrolom i uzasadnić wykorzystanie pieniędzy w taki sposób, żeby wykazać, że środki nie zostały zmarnotrawione bądź wykorzystane w celu niezgodnym z przeznaczeniem.

Na koniec dobra maksyma:

„Wykształconym jest ten, kto wie gdzie znaleźć to czego nie wie".

Z pewnością jest jeszcze wiele tematów i szczegółów, które można by tutaj przedstawić (a co sprawiłoby, że wykład byłby jeszcze dłuższy, bardziej suchy i nudny). Są jeszcze mądre książki, do których można zajrzeć, w związku z tym chciałbym państwu podziękować za wysłuchanie referatu i przypomnieć, że rozporządzenie o niemieckich warsztatach dla osób z niepełnosprawnością, które jest szczegółowym dokumentem prawnym, jest dostępne w języku polskim.

Chętnie wysłucham państwa pytań i uwag, ponieważ wyłożyłem państwu teorię – czyli jak być powinno, choć w większości przypadków tak jest praktykowane. Nie ukrywam, że w Niemczech również prowadzimy burzliwe dyskusje o tym, jak pieniądze publiczne powinny być może trochę inaczej wykorzystywane. Potrzeba istnienia warsztatów nie jest całkowicie kwestionowana, ponieważ dostrzegane są w nich plusy, ale trwa dyskusja z płatnikami, z federalnymi urzędami, jak dostęp osób niepełnosprawnych do warsztatów inaczej zorganizować. Jak już mówiłem, w latach 1994 – 2005 doszło do wzrostu o 90 tysięcy liczby osób niepełnosprawnych zatrudnionych w warsztatach. Presja jest zatem całkiem spora i mogą sobie państwo wyobrazić, że ta dyskusja jest bardzo ostra.

DYSKUSJA

Pytanie. Przyjmując osobę do warsztatu oczekujecie Państwo, że będzie w stanie wykonywać jakieś minimum produkcyjne. Kiedy okazuje się, że nie daje sobie rady, jest przeznaczona do tej części warsztatu, gdzie jest terapia zajęciowa. Rozumiem, że odbywa się tam

trening ekonomiczny i społeczny, ale czy znaczy to, że ona jednocześnie jednak jest na tym stanowisku pracy, na które się zgłosiła? Może odrobinę więcej o samej pracy w warsztacie, jeśli można prosić.

Odpowiedź. Przyjmując osobę do warsztatu mamy do czynienia z dwoma płatnikami. Jeśli chodzi o terapię zajęciową – sektor kształcenia w warsztacie – tę działalność finansuje Federalna Agencja Pracy, czyli urząd pracy. Z reguły osoba zatrudniana w warsztacie najpierw trafia do sektora terapii zajęciowej i jest tam kształcona. Ta edukacja kończy się po dwóch latach, bo Federalna Agencja Pracy przestaje płacić. Wtedy pojawia się pytanie, czy ta osoba z niepełnosprawnością będzie miała możliwość pracy w sektorze aktywności zawodowej w warsztacie czy może wchodzi na ogólny rynek pracy? Federalna Agencja Pracy robi wszystko, aby tę osobę przenieść na ogólny rynek pracy. Zdarza się to nieczęsto, ale się zdarza. Jeżeli osoba kwalifikuje się, żeby zostać w warsztacie, wtedy zawierana jest umowa pomiędzy warsztatem a ponadregionalnym podmiotem opieki społecznej.

W Niemczech, w ostatnich latach trafia do warsztatów coraz więcej ludzi z chorobami psychicznymi, którzy mają już za sobą karierę zawodową (czasem świetną karierę, pracujący w bankach na najwyższych piętrach), tzw. wypaleni. W efekcie wypalenia zachorowali psychicznie, w pewnym momencie pukają do drzwi warsztatu i pytają czy mogą zostać zatrudnieni, bo przez swoją dysfunkcję nie znajdują zatrudnienia na otwartym rynku pracy. Są też oczywiście ludzie z chorobami psychicznymi o różnej etiologii.

Rzecz polega na tym kto, kiedy i za co zapłaci. Za pracę w sektorze terapii zajęciowej płaci Federalny Urząd Pracy, natomiast w sektorze aktywności zawodowej – ponadregionalny podmiot opieki społecznej. Oczywiście te podmioty są zainteresowane tym, żeby coraz więcej osób trafiało na otwarty rynek pracy. I słusznie. Tam gdzie się to udaje – w porządku, ale niestety jest tak, że w ostatnich latach nieczęsto się to zdarzało.

Krystyna Mrugalska. Wydaje mi się, że odpowiedź nie była pełna, jakkolwiek sposób myślenia przedstawiony w odpowiedzi jest dla nas bardzo interesujący. My tak jeszcze nie myślimy: co, ile kosztuje i kto płaci. Tymczasem jest bardzo ważne, żeby przewidywać jak długo ma trwać program, żeby przyniósł efekty, żeby osiągnąć postęp, żeby osoba mogła przejść do następnego etapu – a tam są przecież inne publiczne pieniądze. Dopiero uczymy się takiego myślenia.

Pani pytanie dotyczyło raczej programu – co dzieje się, gdy ktoś przychodzi do pierwszego sektora, zajmującego się postępowaniem przygotowawczym, czyli jeszcze przed sektorem szkoleniowym – co robi się z tą osobą? Jaki jest dla niej program? Potem, gdy przechodzi do części szkoleniowej – w jaki sposób program szkoleniowy jest powiązany z oferowanym później przez warsztat zatrudnieniem?

Odpowiedź. Trudno mi odpowiedzieć, co dzieje się przedtem, zanim człowiek z niepełnosprawnością trafia do procedury przyjęcia do warsztatu. Federalna Agencja Pracy na pew-

no podejmowała wcześniej kilka prób, aby osoba z niepełnosprawnością trafiła na otwarty rynek pracy, czasem starały się o to jeszcze inne podmioty świadczące takie usługi, nie tylko dla osób z niepełnosprawnością. Są też inne możliwości, aby osoby, które nie znalazły miejsca pracy ani miejsca szkoleniowego na ogólnym rynku pracy, niezależnie od przyczyn, doprowadzić do jakiegoś działania, które pozwoli im na przejście na otwarty rynek pracy.

Federalna Agencja Pracy po podjęciu prób i braku rezultatu, zwraca się do warsztatu. W tym momencie rozpoczyna się procedura przyjmowania i wkracza specjalistyczna komisja, w której skład wchodzą przedstawiciele warsztatu (kierownik albo członek personelu), przedstawiciel Federalnej Agencji Pracy – jako płatnika, może w tej komisji uczestniczyć też opiekun (rodzic, reprezentant prawny) przyjmowanej osoby niepełnosprawnej. Komisja sprawdza, w sposób zindywidualizowany, czy warunki zatrudnienia w danym warsztacie odpowiadają potrzebom osoby zgłoszonej przez Federalną Agencję Pracy. Zanim ta osoba trafi do sektora aktywności zawodowej warsztatu, najpierw musi zostać przeszkolona, wytrenowana w zakresie odpowiednich kwalifikacji – w sektorze terapii zajęciowej. O tym trzeba już myśleć przy procedurze przyjmowania, szkolenie musi być zgodne z indywidualnymi, osobistymi potrzebami. Na pierwszym planie jest osoba i według jej potrzeb podejmowane są decyzje. To jest podstawowa sprawa. Kiedy kończą się zajęcia z zakresu terapii zajęciowej (zazwyczaj po dwóch latach), wyłącza się z płacenia Federalna Agencja Pracy, a włącza się jako płatnik ponadregionalna pomoc społeczna.

Krystyna Mrugalska. Widziałam w warsztacie w Norymberdze, że w sektorze szkoleniowym wykonywane są elementy tych czynności, które potem wykonuje się w sektorze aktywności zawodowej, czyli tam gdzie jest konkretna praca. Nie jest więc tak, że część szkoleniowa jest całkowicie inna programowo i odcięta od tego, co osoba będzie robić w przyszłości. Osoby niepełnosprawne uczą się tych czynności, które potem są wykonywane w warsztacie. Przy czym, nie zauważyłam, żeby odbywało się to w jakiejś dyscyplinie produkcyjnej. Różnice są właśnie takie, że uczestnicy mogą wybierać, że nie muszą pracować w takim tempie, że oprócz tego są zajęcia ogólnospołeczne – bardzo ważne dlatego, że przechodząc do pracy i poddając się dyscyplinie pracy, podlegają również wyższym normom społecznym. Oczekuje się mniejszej liczby zachowań nieakceptowalnych społecznie, ponieważ są to już pracownicy, których obowiązują pewne normy.

Gdyby porównać nasze warsztaty terapii zajęciowej z sektorem szkoleniowym niemieckich warsztatów, to z całą pewnością trzeba stwierdzić, że nasze warsztaty są bardziej rekreacyjne, a mniej nastawione na rzeczywistą pracę. Myślę, że to będzie musiało się zmienić, jeśli warsztaty terapii zajęciowej mają się utrzymać. Podobno jest taki pomysł w rządzie, że ponieważ warsztaty drogo kosztują a efekty są porównywalne ze środowiskowymi domami samopomocy, to można zamienić warsztaty terapii zajęciowej w środowiskowe domy samopomocy, bo będą przynajmniej o 1/3 mniej kosztować. Nie chcemy się na to zgodzić, dlatego, że warsztaty mają być bliżej pracy, czyli programowo nastawione są na zatrudnienie.

To na pewno będzie się zmieniało, bo i praca staje się perspektywą nie tak księżycową jak jeszcze kilka lat temu. Istnieje możliwość dofinansowania zakładów aktywności zawodowej z Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki (ZAZ-y są w nim wymienione z nazwy), choć nie ma jeszcze procedur – w jaki sposób i o co będzie można występować. Program przeznacza jednak środki na pracę osób umiarkowanie i znacznie niepełnosprawnych, zwłaszcza takich, które na rynku mają szczególne trudności, a osoby z niepełnosprawnością intelektualną do takich należą.

Obiecał Pan jeszcze, że powie o orzecznictwie, co nas bardzo interesuje.

Odpowiedź. Orzecznictwo w Niemczech jest – tak jak sam kraj – bardzo zróżnicowane. Proszę wyobrazić sobie, że tytuły prawne w poszczególnych bundeslandach często już nie korespondują z tym, co zostało pierwotnie zapisane w ustawie federalnej. Jest coraz więcej spraw sądowych, w których osoby niepełnosprawne występują przeciw płatnikowi o swoje prawa, np. do dodatków urlopowych czy wypłat specjalnych. Mieliśmy niedawno dyskusję o tym, w jakim stopniu obiad przygotowywany i serwowany osobom zatrudnionym w warsztacie powinien być finansowany przez zatrudnionych, a w jakim przez płatnika. Nawet takie sprawy są prowadzone przed sądami. Mówiliśmy też dzisiaj o kluczu personalnym w sektorach aktywności zawodowej, czyli 1:12 (1 osoba personelu na 12. zatrudnionych). Niektóre warsztaty, pod presją płatników, zmieniają ten klucz do proporcji 1:14, 1:15. Również te warsztaty skarżą te decyzje przed sądami, żeby dochodzić swoich praw i nadal stosować klucz 1:12, co wiąże się z koniecznością zatrudnienia dodatkowej siły roboczej, dodatkowego specjalisty, a to oczywiście obciąża płatnika. Te sprawy powstają w wyniku presji budżetów publicznych. Znają państwo kryteria konwergencji dla Unii Europejskiej, tworzenia unii walutowej, ograniczania długu publicznego, ograniczania deficytu. Nasz rząd federalny realizuje te kryteria i w związku z tym próbuje wszędzie, gdzie można wygospodarowywać oszczędności, a wydatki socjalne stanowią jedną z największych pozycji w budżecie federalnym.

W ostatnich dwóch latach mieliśmy w naszym stowarzyszeniu sporo dyskusji na tematy – powiedziałbym – systemowe. Coraz więcej osób puka do drzwi warsztatów prosząc o przyjęcie, a ze strony płatników, którzy muszą to sfinansować, pojawia się pytanie: dlaczego tak być musi? Czy nie trzeba czegoś zmienić w warunkach przyjmowania i finansowania, żeby w warsztatach nie było aż tyle osób z niepełnosprawnościami? Chodzi o to, by znaleźć odpowiedni sposób, żeby odciążyć system. W naszej organizacji przez ostatnie dwa lata staraliśmy się opracować odpowiednie propozycje, dostosowane do nowych realiów. Możemy oczywiście przedyskutować kwestię klucza 1:6 czy 1:12, jesteśmy gotowi przedyskutować rozmiar warsztatu (minimum 120 osób w jednym warsztacie), możemy sobie wyobrazić tworzenie mniejszych jednostek, np. 60 ludzi w jednym warsztacie. Zastanawialiśmy się też nad innymi przepisami, które bylibyśmy w stanie znowelizować.

Presja, również ze strony członków federalnego stowarzyszenia warsztatów dla osób niepełnosprawnych była tak duża, iż stwierdziliśmy, że potrzebna jest generalna reorientacja

naszej polityki. Co możemy zaproponować przedstawicielom Bundestagu, krajowych parlamentów i lokalnych samorządów? Nasz zarząd opublikował niedawno dokument, w którym zebraliśmy raz jeszcze te wartości, którymi się kierujemy. W tym dokumencie zarząd stwierdził, że udziały różnych form zatrudnienia w rynku pracy mogą być różne, jednak głównym celem jest zapewnienie osobom z niepełnosprawnością szerokiej oferty, pozwalającej na wzmocnienie ich pozycji na rynku pracy, czyli w efekcie końcowym – na znalezienie zatrudnienia. Nasz zarząd ma też świadomość, że systemy, które funkcjonują na ogólnym rynku pracy, a także w warsztatach, w zakładach integracyjnych czy w innych formach – muszą być kształtowane w sposób otwarty. Oznacza to, że osoba niepełnosprawna powinna mieć zawsze możliwość pracy w takim miejscu i w takiej formie (niezależnie jakiej), by mogła jak najlepiej wykorzystywać własne zdolności i umiejętności. W naszym stanowisku poruszana jest też kwestia rejonizacji działalności warsztatów, również w kontekście przepisów unijnych, dotyczących swobody świadczenia usług. Omawiamy też problem dumpingu płacowego (stosowany wobec nas także przez polskich usługodawców). Musieliśmy uwzględnić w naszej strategii politykę i nastroje społeczne.

Mamy obecnie w Europie taki moment, gdy zrastamy się jako społeczeństwa, jako nacje, ale także jesteśmy coraz bliżej z osobami niepełnosprawnymi. A w Europie mamy do czynienia z różnymi tradycjami udostępniania oferty dla osób niepełnosprawnych. W debacie na ten temat nasze stowarzyszenie zamierza dyskutować progresywnie, będziemy spierać się z rządem federalnym, zamierzamy spierać się z instytucjami europejskimi. Cieszyłbym się, gdyby również w Polsce podjęto próbę włączenia się w tę dyskusję, żeby wspólnie zadbać o to, aby osobom z niepełnosprawnością można było zaoferować jak najlepszą ofertę uczestnictwa w życiu zawodowym. Narodowość nie odgrywa większej roli, powinniśmy traktować się jak Europejczycy, którzy mają różne doświadczenia. Te doświadczenia powinniśmy wnosić do Europy, aby w każdym kraju, niezależnie od różnic, wprowadzić jak najlepszy system aktywności zawodowej. Taki system, w którym osoby niepełnosprawne nie muszą siedzieć w domu przed telewizorem, tylko mają szeroką ofertę różnych struktur aktywności zawodowej, w których mogą się spełniać, a także robić coś dla społeczeństwa. Sądzę, że powinniśmy zadbać właśnie o to, żeby takie sensowne, rozsądne podejście w naszej polityce odnaleźć.

ZAKOŃCZENIE

Mam nadzieję, że nie zanudziłem państwa niemieckim ustawodawstwem i orzecznictwem, które wyrastało na przestrzeni ostatnich dziesięcioleci. Częściowo jest ono dość skomplikowane, również podatne na różne ataki, ale z pewnością jego celem jest prawo do bezpieczeństwa, zakotwiczenia tego bezpieczeństwa instytucjonalnie, żeby po prostu udzielać odpowiedzi rodzicom, którzy pytają: co zrobię z niesprawnym intelektualnie dzieckiem? Jakie możliwości daje państwo? Jaką opiekę zapewnia mój kraj? Warsztat dla osób niepełnosprawnych jest pewną odpowiedzią, jest jedną z ofert, ale z pewnością jest też wiele innych.

Pytanie. Zaskoczę chyba pana tym pytaniem. Z racji tej, że jestem prawnikiem, to organizowałam w moim mieście (Koninie) Uniwersytet Trzeciego Wieku. W tym uniwersytecie są ludzie już nieproduktywni, emeryci. Jednocześnie, choć borykają się z problemami różnych chorób wieku starszego, chcieliby jeszcze aktywizować siebie i być na tyle sprawni, żeby nie być wykluczonymi poza ramy społeczeństwa. Właściwie nie mamy żadnych dotacji w naszym kraju na taki cel. Chociaż moje miasto jest dość bogate – w okręgu są kopalnie i elektrownie, ale na tę działalność nie możemy dostać żadnych pieniędzy. Dlatego moje pytanie: czy państwo zajmujecie się ludźmi starszymi, którzy nie chcieliby być odrzuceni i czy są jakieś fundusze, żeby im pomagać? Nie mówię tylko o ludziach niepełnosprawnych fizycznie, ale również o ludziach, którzy mają choroby typu Alzheimera czy inne choroby demencyjne.

Odpowiedź. Uczciwa odpowiedź brzmi: nie. Nasza organizacja skupia się tylko na osobach niepełnosprawnych, na ich udziale w życiu zawodowym. Ale mamy społeczeństwo bardzo zróżnicowane i prawie dla każdej grupy osób istnieje jakaś organizacja pozarządowa. Np. VdK[4] reprezentuje interesy emerytów; jest to federalna organizacja, która działa w poszczególnych krajach związkowych i zajmuje się tymi osobami, które już nie pracują zawodowo. Musimy liczyć się ze zmianami demograficznymi, moje pokolenie w ostatnich latach znacznie zmniejszyło się liczebnie, w RFN mamy coraz więcej emerytów, co doprowadziło do tego, że VdK staje się organizacją coraz ważniejszą politycznie i może wpływać na ustawodawstwo.

Warsztat zajmuje się osobami niepełnosprawnymi, a problemy osób starszych stanowią dla nas nowe wyzwanie, bo – jak mówiłem – pomiędzy 1933 a 1945 rokiem ludzie ci byli eliminowani, likwidowani (hitlerowskie Niemcy stosowały eutanazję również na terenach polskich – przyp. red.). Myślimy o tym, ale mówię uczciwie, że w porównaniu z innymi krajami nie jesteśmy zbyt postępowi.

Krystyna Mrugalska. W Poznaniu powstał pierwszy w Polsce Klub Seniora zorganizowany przez Koło Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym. Mamy dokładnie taką samą sytuację jak w Niemczech, tzn. pokolenie osób niepełnosprawnych nie przeżyło wojny, albo z powodu trudów wojny i warunków, albo z powodu eutanazji. Wobec tego, do tej pory nie mieliśmy pokolenia ludzi starszych, ale już zaczynamy mieć – jest lepsza opieka lekarska, oni przeżywają i żyją dłużej. Zaczyna się więc formować nowy typ placówki, który jest nastawiony na ludzi z większymi ograniczeniami, bez większej dynamiki, po-

[4] „Sozialverband VdK Deutschland e.V" (VdK = **V**erband **d**er **K**riegsbeschaedigten, Kriegshinterbliebenen und Sozialrentner Deutschlands e.V). Utworzony w 1950 roku jako związek dla poszkodowanych po wojnie, rozszerzył działalność na osoby niepełnosprawne i starsze, emerytów i rencistów.

trzebujących więcej opieki i lepszej opieki zdrowotnej, ale jednak takich, którzy żyli bardziej aktywnie (szkoła, warsztaty, turnusy itp.). Osoby niepełnosprawne intelektualnie chorują na te same choroby, które dotykają wszystkich starych ludzi, ale jak wykazują badania osoby te wcześniej zaczynają się starzeć. Bardzo zachęcam do wnikliwego analizowania tego problemu dlatego, że nasze działania mogą pójść dwiema drogami. Możemy podejść do ludzi starych i coraz mniej zaradnych czysto opiekuńczo, czyli: będą przychodzili do placówki, będą siadali w fotelach, będą oglądali telewizję, potem dostaną jedzenie (coraz bardziej miękko gotowane) i potem będą samochodem odwożeni do domu. Ale możemy także stworzyć program nie taki czysto opiekuńczy, nastawiony na większą aktywność choć dostosowaną do możliwości. Ta nowa formuła klubów seniora jest czymś innym niż placówka wyłącznie opiekuńcza dla ludzi starych. Ci ludzie przeszli warsztaty terapii zajęciowej i mają już inne nawyki, inne oczekiwania od życia niż stereotyp, który może tkwić jeszcze w nas. Byłoby bardzo niedobrze gdyby te osoby, które zasmakowały bogatszych relacji społecznych i bardziej dynamicznego życia były tego pozbawione, ponieważ my im zaoferujemy czystą, bierną opiekę, taką jaka jeszcze 30, może 20 lat temu była wystarczająca. W tej chwili ona już nie odpowiada nowemu wizerunkowi osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Powinniśmy uważnie patrzeć jak zmienia się świat, jakie zmiany zachodzą w kolejnych pokoleniach, również w sytuacji osób niepełnosprawnych. Przypominam sobie, gdy kończyłam Instytut Pedagogiki Specjalnej, słuchałam wykładu profesor Marii Grzegorzewskiej, a w skrypcie przez nią napisanym przeczytałam opis szpitala psychiatrycznego w Paryżu: „Siedzą pod ścianami indywidua, kiwają się, są zaślinione, zanieczyszczają się i wymagają pełnej pielęgnacji". Po wykładzie wywiązała się dyskusja. My już wtedy – a było to prawie czterdzieści lat temu, mówiliśmy: nie możemy się z tym zgodzić, żeby taki opis „siedzą pod ścianami indywidua" był obecnie akceptowany. On może był odpowiedni w XIX wieku, może jeszcze na początku XX wieku, ale nie w latach sześćdziesiątych XX wieku. Potoczyła się dyskusja na temat: jak zmienia się wizerunek osoby, wzór osoby w zależności od tego, co my jej oferujemy. A jak ten paradygmat przedstawia się dziś, na początku XXI wieku? Dzisiejszy wykład i tocząca się po nim dyskusja jest dobitnym dowodem zmian.

Osoby niepełnosprawne intelektualnie zmieniają się pod wpływem naszego działania i własnej aktywności, a my w związku z tym musimy tworzyć dla nich coraz to nowe oferty. Zatem ktoś, kto chce w taki twórczy sposób pojmować zmiany, ma zapewnioną pracę do końca świata (nie mówię do końca życia, bo życie się kończy, a sprawa pozostaje).

Chcę bardzo serdecznie podziękować Thomasowi Umsonstowi za jego świetne przygotowanie i naprawdę nadzwyczajne zaangażowanie we współpracę z Polską. Dzięki jego wysiłkom poznaliśmy wiele nowych aspektów problemu, niektóre w sposób bardzo szczegółowy, co może nie wydawać się czasem atrakcyjne, ale jest bardzo potrzebne, żeby zrozumieć istotę sprawy. Bardzo cenimy taką niemiecką dokładność oraz systemowość myślenia i rozwiązań. Warto jest też dostrzec stałe nastawienie na analizowanie i udoskonalanie rozwiązań.

Kończymy dzisiaj piąte, czyli ostatnie spotkanie z cyklu prezentacji europejskich systemów aktywizacji zawodowej. Poznaliśmy systemy Szwecji, Francji, Walii, Holandii i Niemiec. Mam nadzieję, że uda nam się skorzystać z tych doświadczeń przy tworzeniu polskiego prawa i polskiego systemu zatrudniania osób z niepełnosprawnością intelektualną. Byłabym bardzo szczęśliwa, gdyby Państwo po powrocie do domu stwierdzili, że dzięki zdobytej wiedzy problem aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną stał się dla was bardziej wielowymiarowy i realny. Że stał się wyzwaniem a nie utopią.

Wszystkim życzę sukcesów zawodowych z nadzieją, że wasze sukcesy staną się sukcesami osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Załącznik nr 1

Bernd Conrad

Członek Prezydium Federalnego StowarzyszeniaWarsztatów dla Osób Niepełnosprawnych BAG:WfbM, prezes Warsztatu Lebenshilfe w Detmoldzie.

HISTORYCZNE PRZESŁANKI POWSTANIA FEDERALNEGO STOWARZYSZENIA WARSZTATÓW DLA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

(Bundesarbeitsgemeinschaft Werkstätten für behinderte Menschen)

W żadnej innej niemieckiej formie państwowości, odmiennej od obecnej, nie byłoby możliwe istnienie warsztatów dla osób niepełnosprawnych w ich dzisiejszym kształcie. We wszystkich poprzednich niemieckich społeczeństwach osoby, które ze względu na rodzaj lub stopień swojej niepełnosprawności nie były zdolne do pracy zarobkowej i nie były w stanie same zapracować na własne utrzymanie, traktowane były jako bezużyteczne pasożyty. Takie podejście miało przez całe stulecia zgubne skutki dla tej grupy społeczeństwa. Dopiero w pierwszym trzydziestoleciu XIX wieku stanowisko to zmieniło się przejściowo, przede wszystkim w zamożniejszych kręgach społeczeństwa o orientacji chrześcijańskiej lub humanistycznej. Utworzone zostały zakłady zajmujące się opieką nad idiotami, wariatami czy kalekami, jak ich wtedy nazywano. Wiele z tych zakładów przypominało swoimi rozmiarami całe wioski z pełną infrastrukturą i były niemalże samowystarczalne. Stanowiły one bezpieczny obszar ochrony życia[5]. Ochrona ta utrzymywała się jednakże tylko tak długo, jak długo ich opiekunowie sami byli przekonani o istnieniu takiej konieczności. Niemała liczba takich zakładów stała się już kilkadziesiąt lat później – w okresie nazistowskim pod przywództwem wybranego kanclerza Rzeszy Adolfa Hitlera – ochotniczymi punktami zbornymi dla unicestwienia ich mieszkańców.

Nawet pierwsze państwo niemieckie z demokratyczną konstytucją[6], tak zwana Republika Wajmarska w okresie 1918 – 1933, nie przewidywało w swoim ustawodawstwie uregulowań kompensacyjnych dla osób niepełnosprawnych nie posiadających zdolności do pracy zarobkowej [7]. Na Republikę tę pada czarny cień, ponieważ właśnie w jej łonie wyrastały teorie o „życiu niegodnym życia". Spotkały się one z uznaniem wśród części prawników, naukowców, kleru i polityków [8]. Żadna instancja państwowa nie oponowała, żadna uchwała Reichstagu nie wypowiadała się przeciwko tym nieludzkim poglądom. Wręcz przeciwnie: poseł Reichstagu z ramienia SPD, lekarz Alfred Grotjahn [9] opracował dla Wajmarskiego parlamentu projekt dotyczący przymusowej sterylizacji, z którego krótko później państwo narodowosocjalistyczne mogło skorzystać tak samo jak z dzieł Bindinga, Hoche'a i licznych innych naczelnych osobistości Kościoła[10]. (...)

Społeczno-polityczne zrozumienie istoty problemu, aby nie izolować i nie wykluczać ze społeczeństwa osób o znacznym stopniu niepełnosprawności i o niskiej wydajności pracy, powstało dopiero na przestrzeni ostatnich pięćdziesięciu lat. Na ile jest ono rozpowszechnione wśród społeczeństwa i na ile stabilne – szczególnie w czasach społecznego i ekonomicznego braku perspektyw milionów bezrobotnych – to wymagałoby przeprowadzenia dokładniejszych badań.

Taki standard, który obowiązywał jeszcze do początku lat 70-tych i który do dzisiaj nie jest jeszcze całkowicie przełamany, nie był typowo niemiecki. We wszystkich europejskich społeczeństwach osoby niezdolne do pracy zarobkowej z powodu niepełnosprawności uważano za mniej użyteczne i mniej wartościowe. Również przekonanie, że osoby takie nie powinny w ogóle przychodzić na świat lub po urodzeniu nie powinny być wychowywane nie jest ideologią niemiecką. Opinia taka ma bardzo długą tradycję, sięgającą daleko w przeszłość aż do antycznej Grecji. Pseudonauki takie jak „eugenika" czy „higiena rasowa" cieszyły się dużym uznaniem w całej Europie i w USA. Już dawno naukowcy z okresu od końca XIX do połowy XX stulecia utworzyli „Międzynarodówkę rasistów", która nie tylko w Niemczech, ale także w USA, Danii, Norwegii, Szwecji i Szwajcarii popierała wprowa-

[5] Por. Wilfried Windmüller, *Polityczne wdrożenie warsztatów wspierania pracy i zawodu. Ich początki, powstanie, rozwój i perspektywy*. Warsztaty w Osnabrück, 2003.

[6] Konstytucja Rzeszy Niemieckiej („Republika Wajmarska") z dnia 11.08.1919, Artykuł 1: (1) Niemiecka Rzesza jest republiką. (2) Władza państwowa wywodzi się od narodu.

[7] W konstytucji jest mowa wyłącznie o sprawach ubogich, opieki nad wędrowcami oraz nad uczestnikami wojny oraz wdowami i sierotami po ofiarach wojny (art. 7) oraz o opiece społecznej (art. 9).

[8] Szczególnie należy tu przytoczyć popularną wtedy książkę Karla Bindinga i Alfreda Hoche: *Unicestwienie życia niegodnego życia. Jego wymiar i kształt.* Lipsk 1920. Karl Binding był prawnikiem, profesorem w Lipsku i Prezesem Sądu Rzeszy w latach 1873-1913; Alfred Hoche był profesorem doktorem psychiatrii we Freiburgu.

[9] Alfred Grotjahn (1869-1931): jego poglądy biologii rasowej i teorie rozmnażania (eugenika) zbliżały się niebezpiecznie do teorii torujących drogę do faszystowskiej higieny rasowej. Konserwatyści widzieli w Grotjahnie „czerwonego przedstawiciela higieny społecznej". Wysoko uznany przez Związek Radziecki lat 20-tych. Jego prace, przetłumaczone na język rosyjski służyły jako podstawa dla nowej organizacji służby zdrowia.

[10] Alfred Grotjahn był lekarzem i od roku 1921 prominentnym ekspertem zdrowia w Wajmarskiej frakcji SPD w Reichstagu. Reprezentował on stanowisko „Zabezpieczenia dominowania rasy elitarnej" i opublikował w roku 1926 swoją książkę „*Higiena ludzkiego rozmnażania*", w której prowadził kampanię przeciwko narodom kolonialnym, Słowianom i tak zwanym „mniej wartościowym", którzy stanowili jakoby około jednej trzeciej ówczesnego niemieckiego społeczeństwa. Odmawiał on im ogólnie obowiązujących praw i opowiadał się za ustawową regulacją dotyczącą przymusowej sterylizacji. W swoich „*Myślach przewodnich dla społecznej i degeneratywnej higieny*" określa te kręgi społeczeństwa, które za osiem lat będą zagrożone zagładą: „*armia włóczęgów, alkoholików, przestępców i prostytutek – jako margines społeczeństwa, które ekonomista określiłby mianem „Lumpenproletariatu"- oraz epileptyków, chorych umysłowo i upośledzonych na umyśle, dziwolągów i kalek*".

dzenie ustaw o sterylizacji, w celu – jak to określano – „uniknięcia potomstwa z chorobami dziedzicznymi”[11].

W pierwszych latach po upadku reżimu Hitlera, również w powojennych Niemczech nie nastąpił rzeczywisty zwrot w stosunku do osób niepełnosprawnych od urodzenia. Wszelkie kroki poczynione przez ówczesny rząd Konrada Adenauera służące wyrównaniu niedogodności wynikających z niepełnosprawności dotyczyły inwalidów i ofiar wojennych, potem rozszerzone zostały na ofiary wypadków i inwalidów poszkodowanych podczas pracy.

Sytuacja taka trwała w Republice Federalnej Niemiec do roku 1974, a więc prawie przez następnych 30 lat, zanim przebiła się wreszcie do świadomości społecznej tzw. „zasada rezultatu” – zasada równego traktowania wszystkich osób niepełnosprawnych, niezależnie od przyczyny niepełnosprawności[12].

Zasadnicza zmiana świadomości, przynajmniej u części niemieckiego społeczeństwa i jego politycznych reprezentantów nastąpiła w latach 70-tych XX w. Była ona silnie wspierana i urzeczywistniana przez liczne ruchy obywatelskie, wśród których istotną rolę odegrał tak zwany „ruch studentów” z końca lat 60-tych. Punktem kulminacyjnym było oświadczenie ówczesnego Kanclerza RFN Willy'ego Brandta, z którego słynne stało się wypowiedziane wtedy zdanie: „Chcemy odważyć się na więcej demokracji”[13].

Demokratyczna społeczność jest podstawowym warunkiem politycznym, który musi być spełniony, aby wszyscy mogli korzystać z praw zasadniczych i praw człowieka. Jednakże demokracja i wolność nie wystarczają, aby chronić najsłabszych członków społeczeństwa i przyznać im prawa kompensacyjne. Dopiero gotowe do ochrony socjalne państwo prawa jest w stanie stworzyć warunki do wyrównania szans politycznych, ekonomicznych i socjalnych. W języku niemieckim wynalezione zostało na to pojęcie „demokratyczne państwo socjalne“. Podstawowa zasada państwa socjalnego, zawarta w konstytucji Republiki Federalnej Niemiec, jest fundamentem społeczno-politycznym, na którym przez ostatnie trzydzieści lat stopniowo było budowane prawne zrównanie osób, również ze znaczną niepełnosprawnością[14]. Był to długi proces (pełen burzliwych dyskusji), który musiał się wspierać na innych, znacznie silniejszych i bardziej wpływowych ruchach społecznych oraz na organizacjach samopomocy, bez których nie byłoby możliwe osiągnięcie dzisiejszego sukcesu. A oto kilka najważniejszych z nich:

[11] Por. Stefan Kühl, *Międzynarodówka rasistów. Wzlot i upadek międzynarodowego ruchu eugeniki i higieny rasowej XX wieku*, wyd. Campus-Verlag, Frankfurt n. Menem, 1997.

[12] Jednym z kamieni milowych tego rozwoju był program akcyjny Federalnego Ministra Pracy Waltera Arendta (SPD), który dał w roku 1970 sygnał do startu dla szerokiego programu rehabilitacji. W roku 1974 przeforsowana została zasada rezultatu poprzez uchwalenie Ustawy o reformie rehabilitacji, która w tym samym roku włączona została jeszcze do Prawa dla głęboko upośledzonych.

[13] Patrz oświadczenie rządowe Williego Brandta, 28.10.1969 r.

[14] „*Republika Federalna Niemiec jest demokratycznym i socjalnym państwem federalnym*“ – Art. 20 ust. 1 Ustawy Zasadniczej RFN (GG) oraz: „*Ustrój konstytucyjny w Krajach Związkowych musi odpowiadać zasadom republikańskiego, demokratycznego i socjalnego państwa prawa w rozumieniu niniejszej Ustawy Zasadniczej*” – Art. 28, ust. 1 GG.

1958 – Utworzenie Federalnego Zrzeszenia „Pomoc życiowa” dla dzieci upośledzonych umysłowo *(Lebenshilfe)* – zrzeszenia rodziców działających na rzecz wczesnego wspierania i uczestnictwa ich upośledzonych członków rodziny w życiu społecznym i zawodowym.

1963 – Utworzenie Federalnego Związku na rzecz ofiar leku o nazwie Contergan[15] – stowarzyszenie interesów rodziców dzieci, które stały się ofiarami Conterganu i samych poszkodowanych. (Contergan to nazwa handlowa leku thalidomid stosowanego nasennie i przeciwwymiotnie, który odpowiedzialny był za niedorozwój kończyn, uszu i narządów wewnętrznych płodu.)

1964 – Utworzenie „Akcji dziecko szczególnej troski” *(Aktion Sorgenkind)* i loterii z inicjatywy Drugiego Programu Telewizji Niemieckiej ZDF, od roku 2000 przemianowanej na „Akcję człowiek” *(Aktion Mensch)*. Akcja ta współfinansowana była i jest przez ochotnicze związki i organizacje samopomocy publicznej opieki społecznej.

1967 – Utworzenie Fundacji dla dzieci niepełnosprawnych (od roku 2005: Fundacja dla osób niepełnosprawnych) – ofiar Conterganu. Fundacji tej przyświecała naczelna idea szybkiej i niebiurokratycznej pomocy dzieciom, które zostały poszkodowane wskutek katastrofy conterganowej. Fundacja wspiera dzieci z niepełnosprawnościami fizycznymi i umysłowymi i kładzie szczególny nacisk na prewencję, wczesne wykrywanie i wczesne leczenie. Fundacja ta została utworzona na mocy ustawy w roku 1971 jako organizacja państwowa, inna ustawa z roku 2005 zatwierdziła zmianę jej nazwy.

1970 – Początek „ruchu kalek“, zainicjowanego i świadomie tak prowokacyjnie nazwanego przez wykształcone osoby z niepełnosprawnością fizyczną, zazwyczaj poruszających się na wózkach inwalidzkich przedstawicieli inteligencji, którzy w publicznych akcjach domagali się prawa do samoreprezentacji, zwracali uwagę na swoją izolację i manifestowali świadomość samych siebie.

Wszystkie te inicjatywy były wyrazem i wynikiem tak zwanej opozycji pozaparlamentarnej *(APO)* w Republice Federalnej Niemiec. Ponadto były one częścią wielkiego ruchu, który obejmował swoim zasięgiem szerokie rzecze społeczeństwa poczynając od młodzieży pracującej i studentów aż po starsze osoby, i który opowiadał się za demokracją, pokojem, równouprawnieniem, godnymi warunkami życiowymi i środowiskowymi oraz samostanowieniem. Główne z tych inicjatyw to:

1971 – Utworzenie międzynarodowej, niezależnej i pozapartyjnej organizacji ochrony środowiska „Greenpeace“. Przeprowadza ona pokojowe i często niekonwencjonalne akcje na skalę światową, aby zwrócić uwagę na niszczenie środowiska naturalnego i przyczynić się do likwidacji źródeł tego niszczenia.

[15] Wynalazca Conterganu, dr Heinrich Mückter był po II Wojnie światowej usilnie poszukiwany przez polski wymiar sprawiedliwości jako lekarz nazistowski przeprowadzający eksperymenty z tyfusem plamistym na więźniach obozów koncentracyjnych i robotnikach przymusowych.

1972 – Utworzenie Federalnego Stowarzyszenia Inicjatyw Obywatelskich na rzecz ochrony środowiska *(Bundesverbandes Bürgerinitiativen Umweltschutz e.V. – BBU)* – z siedzibą we Frankfurcie nad Menem; Zjednoczenie około 1000 inicjatyw obywatelskich i licznych członków indywidualnych na rzecz utrzymania i przywrócenia naturalnych podstaw życia, ochrony przyrody i zdrowia zagrożonego wpływami środowiska.

1975 – Utworzenie Związku ochrony seniora „Szara pantera" („*Graue Panther*"). Jest to ponadpartyjna i ponadwyznaniowa organizacja działająca aktywnie na rzecz interesów ludzi starszych. Część tej organizacji utworzyła w roku 1989 partię polityczną „Szarych" („*Die Grauen*").

Naturalną konsekwencją tych działań było utworzenie w 1975 roku Federalnego Stowarzyszenia Warsztatów – wtedy jeszcze „dla niepełnosprawnych", obecnie – „dla ludzi z niepełnosprawnością".

Załącznik nr 2

KODEKS SOCJALNY

(Sozialgesetzbuch)

Księga Pierwsza	-	ogólne zadania Kodeksu Socjalnego i niemieckiego systemu socjalnego
Księga Druga	-	podstawowe zabezpieczenie finansowe dla osób poszukujących pracy
Księga Trzecia	-	roszczenia prawne dotyczące wspierania pracy w celu poprawy stanu i struktury zatrudnienia
Księga Czwarta	-	ogólne przepisy dotyczące ustawowego ubezpieczenia społecznego
Księga Piąta	-	świadczenia ustawowego ubezpieczenia chorobowego
Księga Szósta	-	świadczenia ustawowego ubezpieczenia emerytalno-rentowego
Księga Siódma	-	świadczenia ustawowego ubezpieczenia od następstw nieszczęśliwych wypadków
Księga Ósma	-	świadczenia pomocy społecznej dla dzieci i młodzieży
Księga Dziewiąta	-	świadczenia służące rehabilitacji osób niepełnosprawnych i ich uczestnictwa (w życiu społecznym i zawodowym)
Księga Dziesiąta	-	przepisy regulujące prawa i obowiązki organów administracji społecznej
Księga Jedenasta	-	świadczenia ustawowego ubezpieczenia pielęgnacyjnego
Księga Dwunasta	-	świadczenia tzw. pomocy społecznej, czyli organu administracji państwowej odpowiedzialnego w przypadkach, gdy nie jest już możliwe świadczenie samopomocy