

MINISTERSTWO PRACY I POLITYKI SPOŁECZNEJ
PEŁNOMOCNIK RZĄDU
DO SPRAW OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

ASYSTENT OSOBISTY OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNEJ

– rozwiązania w wybranych państwach europejskich

Warszawa, październik 2014

ISBN 978-83-64309-41-0

Łamanie i druk: ZWP MPiPS. Zam. 612/2014.

Spis treści

Wprowadzenie	5
AUSTRIA	11
DANIA	19
ESTONIA	23
FINLANDIA	26
FRANCJA	31
HISZPANIA	39
NIEMCY	45
RUMUNIA	53
SZWECJA	56
WIELKA BRYTANIA	60

Wprowadzenie

Zapewnianie osobom niepełnosprawnym dostępu do usług asystenta osobistego, w celu zapewnienia możliwie jak najbardziej samodzielnego życia osobom potrzebującym pomocy innych osób, pozostaje od wielu lat przedmiotem zainteresowania Unii Europejskiej oraz Rady Europy, a także europejskich organizacji pozarządowych i organizacji społeczeństwa obywatelskiego.

Rada Europy

Problemem tym zajmował się m.in. powołany przez Radę Europy w 2007 roku (na okres dwu lat) Komitet Ekspertów do spraw starzejących się osób niepełnosprawnych i starszych osób, które stały się niepełnosprawne. Przygotowany przez ten Komitet kwestionariusz obejmował ramy prawne, ramy finansowe, ramy uczestnictwa zainteresowanych w opracowaniu polityki i procesie decyzyjnym, ramy operacyjne (rodzaje zaangażowanych służb i usług) oraz ramy indywidualne (tj. dotyczące np. oceny potrzeb indywidualnych osób). Na podstawie uzyskanych odpowiedzi państw RE na kwestionariusz, ustalono, że polityka państw wobec tych grup osób powinna uwzględniać:

- przyjęcie legislacji zapewniającej równe traktowanie i dostęp do usług socjalnych,
- zróżnicowanie źródeł finansowania usług,
- zindywidualizowane podejście realizowane przez służby zarządzające usługami,
- udział samych zainteresowanych w wyborze usług,
- zapewnienie usług asystentów osobistych oraz dostępności budżetów osobistych przeznaczonych na finansowanie wybranych usług,

- stosowanie działań zapobiegawczych,
- systemy wsparcia dla rodzin takich osób oraz innych ich opiekunów.

Stwierdzono, że należy uwzględniać potrzebę przygotowania takich osób do zarządzania swoim życiem, umożliwiać im życie w środowisku pozwalającym na samodzielne funkcjonowanie oraz dokonywanie wyboru usług oraz miejsca i czasu ich realizacji. Wiele państw wskazywało na przeszkody finansowe występujące na różnych szczeblach, stąd ważne jest różnicowanie źródeł finansowania usług, aby zapewniać wystarczające wsparcie i usługi dobrej jakości.

Kwestie usług wspierających dla osób niepełnosprawnych były omawiane podczas Konferencji nt. „Ochrona i promowanie praw osób niepełnosprawnych w Europie: ku pełnemu uczestnictwu, włączeniu i tworzeniu możliwości”, zorganizowanej w dniach 29–30 października 2008 roku w siedzibie Rady Europy w Strasburgu przez Dyrektoriat Generalny ds. Spójności Społecznej Rady Europy we współpracy z Nordycką Radą Ministrów, której przewodniczyła w tym czasie Szwecja, sprawująca wówczas również przewodnictwo w Komitecie Ministrów RE.

Unia Europejska

Komisja Europejska opublikowała 30 października 2003 roku Komunikat COM(2003) 650, który wprowadził na lata 2003–2010 „Europejski Plan Działania w sprawie równych szans dla osób niepełnosprawnych”, realizowany w cyklu dwuletnim zgodnie z priorytetami, ustalonymi kolejno w następujących komunikatach.

Działania UE, realizowane w związku z powyżej wymienionym Planem w latach 2006–2007, miały na celu zapewnianie osobom niepełnosprawnym niezależnego życia. Dla realizacji tego celu określone zostały m.in. następujące priorytetowe obszary działania:

- zachęcanie osób niepełnosprawnych do aktywności (zwłaszcza zawodowej),
- promowanie dostępu dla osób niepełnosprawnych do wysokiej jakości usług wspierających i opiekuńczych,
- popieranie dostępności dla osób niepełnosprawnych dóbr i usług.

Potrzebę stosowania instytucji asystenta osobistego podkreślano w wielu wystąpieniach zaprezentowanych podczas konferencji na temat „Tworzenie warunków dla samodzielnego funkcjonowania” (*Creating Conditions for independent living*), zorganizowanej w grudniu 2009 roku przez Komisję Europejską, we współpracy z Europejskim Forum Niepełnosprawności (EDF), w ramach obchodów Europejskiego Dnia Osób Niepełnosprawnych.

Na Konferencji tej wielokrotnie zwrócono uwagę, że usługi asystenta osobistego są traktowane jako alternatywa dla instytucji, podkreślając jednocześnie, że całodobowe usługi wydają się rozwiązaniem drogim, a zanim zamknie się instytucję opiekuńczą, trzeba najpierw zapewnić mieszkania socjalne finansowane lokalnie. Budowa takich mieszkań może być, zdaniem Komisji Europejskiej, wspierana finansowo ze środków Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego.

Informacje dotyczące usług asystenta osobistego w państwach Unii Europejskiej

Informacje w zakresie dostępu do usług asystenta osobistego w następujących państwach UE: Austrii, Danii, Estonii, Finlandia, Francji, Hiszpanii, Niemcy, Rumunii, Szwecji i Wielkiej Brytanii, zawarte w niniejszym opracowaniu, zostały pozyskane zwłaszcza z:

- następujących sprawozdań Grupy Wysokiego Szczebla do spraw Niepełnosprawności (DHLG) nt. wdrażania Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych:
 - Drugiego sprawozdania z czerwca 2009 roku, w którym znalazły się informacje państw nt. działań realizowanych w celu zapewniania niezależnego życia osób niepełnosprawnych,
 - Trzeciego sprawozdania z marca 2010 roku,oraz
 - Szóstego sprawozdania z września 2013 roku, w których można znaleźć szczegółowe informacje nt. usług asystencji osobistej dostępnych w Finlandii.
- raportu Europejskiej Sieci Społecznej (ESN) pt. *Independent living: making choice and control a reality*, który jest źródłem

informacji na temat sposobów wdrażania przez służby społeczne w Europie podejścia opartego na umożliwianiu osobom niepełnosprawnym dokonywania wyborów dotyczących dostępnych usług i sprawowania kontroli, co prowadzi do polepszenia jakości życia osób niepełnosprawnych oraz jakości oferowanych usług. Raport ESN bazuje na dyskusjach oraz informacjach zebranych podczas wiosennego Seminarium ESN zorganizowanego w 2013 roku w Helsinkach, w Finlandii. Raport zawiera definicje kluczowych pojęć, takich jak „asystencja osobista” i „osobisty budżet”, które są fundamentem podejścia do umożliwienia osobom niepełnosprawnym prowadzenia niezależnego życia. W opracowaniu tym można znaleźć informacje o wynikających z prawa sposobach promowania usamodzielnienia w sześciu krajach europejskich: Austrii, Estonii, Rumunii, Szwecji, Hiszpanii oraz Wielkiej Brytanii.

- opracowaniach nt. polityki wspierającej niezależne życie osób niepełnosprawnych wykonanych w 2009 roku przez ekspertów do spraw niepełnosprawności działających w ramach sieci europejskiej ANED (*Academic Network of European Disability Experts*), utworzonej przez Komisję Europejską w 2007 roku i działającej we współpracy z Komisją. Informacje dotyczące 27 państw UE oraz Islandii i Norwegii dostępne są pod adresem: <http://www.disability-europe.net/theme/independent-living/reports-independent-living>.
- innych źródeł dostępnych drogą elektroniczną.

Przed zapoznaniem się z informacjami zawartymi w dalszej części opracowania warto zwrócić uwagę na stanowisko Europejskiego Stowarzyszenia Dostawców Usług dla Osób Niepełnosprawnych (EASPD) przedstawione na posiedzeniu DHLG w listopadzie 2011 roku. EASPD zaprezentowało pogląd, że „osobisty budżet” to bardzo ważny instrument dla zapewnienia niezależnego życia osobom niepełnosprawnym, który posiada ogromny potencjał dla skutecznego rozwoju sektora usług. Przeszkodą w tym rozwoju jest ograniczanie środków publicznych przeznaczonych na finansowanie związanych z tym wydatków, co uniemożliwia dostateczne zaspokajanie potrzeb i zapewnianie dostępności usług o dobrej jakości. Można rozważyć wprowadzenie współfinansowania przez osoby korzystające z usług opłacanych z budżetów osobistych.

Objaśnienie pojęć

Usługa asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej (lub usługa pomocy/asystencji osobistej) – usługa stwarzająca osobom ze znaczną niepełnosprawnością szansę na bardziej samodzielne funkcjonowania (m.in. bez konieczności angażowania członków rodziny beneficjenta). W większości państw usługa asystenta osobistego jest przeznaczona dla osób sprawnych intelektualnie, z dysfunkcją narządów: ruchu, wzroku, czy słuchu. W takich przypadkach może dotyczyć tylko wsparcia w funkcjonowaniu w życiu społecznym, zawodowym, w kontaktach poza domem. Ale może to być też szerzej rozumiana pomoc, udzielana w różnych sytuacjach w domu i poza domem. Usługa asystenta osobistego musi uwzględniać różne specyficzne potrzeby wynikające z niepełnosprawności ruchowej, sensorycznej lub intelektualnej, w związku z czym wyróżnia się różne profile kompetencji asystentów. Przy współpracy z osobami mającymi problemy z poruszaniem się mniejsze znaczenie ma poziom wykształcenia asystenta, którego podstawowym zadaniem jest pomoc w pokonywaniu fizycznych barier związanych z niepełnosprawnością. Istotnymi cechami takiego asystenta są więc: sprawność fizyczna i umiejętności w zakresie udzielania pierwszej pomocy. Jedną osobę niepełnosprawną mogą obsługiwać różni asystenci. Rola asystenta osobistego osób niepełnosprawnych intelektualnie wymaga wyższych kompetencji i kwalifikacji zawodowych. Uznaje się, że asystenci osób niepełnosprawnych intelektualnie powinni odbyć dodatkowe szkolenia umożliwiające efektywną pracę z podopiecznym.

Sposób organizacji i finansowania usług asystentów osobistych jest różny, w zależności od systemu przyjętego w danym kraju. Najczęściej należy to do kompetencji władz samorządowych. Samorzady oferują pomoc osobistego asystenta we własnym zakresie lub zlecają koordynację usług asystenckich, np. organizacjom pozarządowym, które zapewniają pełną infrastrukturę i administrowanie ofertą usług. Osoby niepełnosprawne mogą same zatrudniać wybranego przez siebie asystenta, dokonać wyboru

spośród asystentów zatrudnianych przez samorząd albo przez prywatnego dostawcę usługi. Dodatkowo, osoba niepełnosprawna ma prawo decydowania o rodzaju pomocy, której powinien jej udzielać asystent, oraz o sposobie jej udzielania.

Budżet osobisty – określona kwota pieniędzy zarezerwowana do dyspozycji osoby niepełnosprawnej; środki te osoba niepełnosprawna może wykorzystać m.in. do zaprojektowania i wykupienia pomocy dopasowanej do jej potrzeb w zakresie pomocy osobistej.

Płatności bezpośrednie – środki wypłacane bezpośrednio osobie niepełnosprawnej, w celu samodzielnego wykupienia pomocy osobistego asystenta bez pośrednictwa jednostki samorządu terytorialnego lub agencji państwowej. Płatności bezpośrednie mogą stanowić część budżetu osobistego.

Niezależne życie – osoba sama decyduje o wszystkim co jej dotyczy, może korzystać z prawa dokonywania wyborów, w tym odnośnie miejsca zamieszkania, oraz z możliwości dostępu do szerokiego zakresu usług świadczonych w miejscu zamieszkania i innych usług wsparcia świadczonych w ramach społeczności lokalnej.

Niezależne życie to alternatywa dla modelu opieki instytucjonalnej, ze stosowania którego odchodzi coraz więcej państw europejskich, często korzystając w tym celu z funduszy europejskich. Dla umożliwienia prowadzenia niezależnego życia niezbędne jest oferowanie usług wspierających, m.in. usług osobistego asystenta i usług pomocy przy codziennych czynnościach domowych, wprowadzanie budżetów indywidualnych oraz budowanie mieszkań dostępnych cenowo i przystosowanych do potrzeb osób niepełnosprawnych.

Funkcjonowanie usług osobistego asystenta osoby niepełnosprawnej w wybranych państwach europejskich

Informacje pochodzą z raportu sieci niezależnych ekspertów *Academic Network of European Disability Experts (ANED)* nt. niezależnego życia z 2009 r., wykonanego na zlecenie Komisji Europejskiej (VT/2007/005) i zostały uzupełnione o informacje z raportu Europejskiej Sieci Społecznej (ESN) pt. *Independent living: making choice and control a reality* opublikowanego po seminarium, nt. „Wybór i kontrola dla korzystających z usług”, jakie odbyło się w Helsinkach w kwietniu 2013 roku.

AUSTRIA

W Austrii pomoc osobista dostępna jest głównie w ramach świadczeń opieki długoterminowej. Zaspokojenie potrzeb mieszkaniowych i udzielanie świadczeń pomocy społecznej dla osób niepełnosprawnych odbywa się na poziomie państw federalnych. Dostarczycielami usług są organizacje pozarządowe, ale osoby niepełnosprawne wciąż mają niewielki wpływ na kształt tych usług.

W Austrii ubezpieczenie społeczne przydziela osobom niepełnosprawnym dodatki opiekuńcze na pokrycie kosztów opieki, ale dla osób z poważnymi problemami nie są one wystarczające do zapewnienia samodzielnego życia poza instytucjami opieki. Ocena potrzeb bazuje na modelu medycznym, koncentrującym się na stopniu niepełnosprawności ocenianym pod kątem medycznym.

Koncepcja osobistego asystenta, która została ujęta w ustawie o zdrowiu i opiece pielęgniarstwie (*Gesundheits – und Krankenpflegegesetz*) pozwala, pod pewnymi warunkami, osobom bez profesjonalnego przygotowania na prowadzenie działalności opiekuńczej w charakterze osobistych asystentów. W tym przypadku, działania pielęgnacyjne i plan opieki są ustalane przez lekarza i przekazywane asystentowi. Kategorię asystentów osobistych zawiera nowy układ zbiorowy dla pracodawców zdrowia i usług społecznych z 2009 r. (*Kollektivvertrag*).

Na szczeblu federalnym funkcjonuje, finansowany przez Ministerstwo Spraw Społecznych, system przyznawania wsparcia asystentów osobom niepełnosprawnym w drodze do pracy lub w pracy. W 2010 roku pomoc w miejscu pracy uzyskało 345 osób.

Asystent Osobisty w Pracy PAA (niem.: *Die Persönliche Assistenz am Arbeitsplatz-PAA*, PAW ang.: *personal assistant at work*) jest zapewniany osobom korzystającym ze świadczeń opieki długoterminowej z 5-tym i wyższym stopniem zależności¹. Dla osób z 3–4 stopniem zależności zakwalifikowanie do korzystania z usługi osobistego asystenta musi być specjalnie uzasadnione. Wiele osób niepełnosprawnych jest pozbawionych możliwości korzystania z tej formy pomocy, np. osoby niedowidzące i niedosłyszące, osoby z zaburzeniami psychicznymi i mające trudności z uczeniem się. Zadania Osobistego Asystenta w Pracy mogą być różne: towarzyszenie w drodze z domu do pracy lub na szkolenia zawodowe, wspieranie działań manualnych w pracy i podczas szkolenia zawodowego, pomoc w czynnościach pielęgnacyjnych w trakcie pracy oraz pomoc w innych czynnościach trudnych do wykonania ze względu na niepełnosprawność np. zakładanie lub zdejmowanie kurtki, pomoc w zjedzeniu obiadu w czasie przerwy w pracy.

W celu oceny potrzeb osoby niepełnosprawnej zwołuje się komisję, w której uczestniczą przedstawiciele władz lokalnych i pracownicy placówek pomocy społecznej. Komisja dokonuje oceny potrzeb osoby i ustala miesięczną wielkość wsparcia określaną liczbą godzin przysłu-

¹ W Austrii istnieje siedem kategorii zależności począwszy od kategorii pierwszej dla osób z niewielkim stopniem zależności do siódmej dla osób, które nie mogą wykonać samodzielnie pryncyjalnego ruchu żadną z kończyn.

gującej tygodniowo pomocy. Nie jest to świadczenie pieniężne, ponieważ asystenci osobiści są zwykle zapewniani za pośrednictwem odpowiednich punktów serwisowych. Zadaniem tych punktów jest m.in. doprecyzowanie oczekiwań osoby korzystającej z usług Osobistego Asystenta w Pracy, określenie rodzaju, zakresu pomocy i czasu przeznaczanego na pomoc, sposobu administrowania, a także udzielanie pracodawcom informacji o usłudze Osobistego Asystenta w Pracy i organizowanie szkoleń dla osób korzystających z tej usługi. Usługobiorcy mają wybór, czy chcą samodzielnie kontrolować swoje budżety, czy też otrzymywać wsparcie administracyjne udzielane przez punkty serwisowe. Użytkownicy nie muszą dodatkowo opłacać osobistego asystenta. Maksymalny tygodniowy limit pomocy wynosi 40 godzin. Zdaniem ekspertów ANED, taki limit dyskryminuje osoby, które potrzebują pomocy w większym wymiarze godzin. Nie są dostępne dane dotyczące liczby osób korzystających z Osobistego Asystenta w Pracy w całej Austrii. Wg danych z 2009 roku, pomoc asystenta w miejscu pracy otrzymywały 34 osoby w Tyrolu, a w Wiedniu 87 osób.

W Austrii nie ma rządowej strategii dotyczącej niezależnego życia w społeczeństwie. Wprowadzanie konkretnych systemów wsparcia leży w kompetencji władz lokalnych. Pomoc osobistego asystenta poza pracą jest zapewniona jedynie w Górnej Austrii, Tyrolu i Wiedniu.

Górna Austria

W 2008 roku w Górnej Austrii została przyjęta ustawa o równości szans (*Chancengleichheitsgesetz*). Jej celem jest zrównoważone wspieranie osób z zaburzeniami poprzez profilaktykę chorób i działania na rzecz ograniczenia skutków niepełnosprawności przez wyrównywanie szans na normalne życie i pełną integrację w społeczeństwie osób niepełnosprawnych. Ustawa definiuje i reguluje usługi osobistego asystenta, takie jak: wczesna interwencja, działania ukierunkowane na zatrudnienie i poprawę sprawności osoby niepełnosprawnej (terapia zajęciowa). W myśl tej ustawy osoby niepełnosprawne z poziomem 4 zależności, uprawnione do świadczeń długoterminowej opieki, nie mają problemu z utrzymaniem wsparcia osobistego asystenta, ale osoby z 3 poziomem

otrzymują to wsparcie w drodze wyjątku. Pomoc osobistego asystenta wprowadzono w Górnej Austrii w 2001 roku. W 2009 roku pomoc prywatnego asystenta otrzymywało 61 mężczyzn i 108 kobiet.

Potencjalni usługobiorcy najpierw otrzymują pakiet podstawowych informacji nt. pomocy osobistego asystenta tak, aby mogli zastanowić się, czy ten model jest właściwą dla nich formą wsparcia. Jeśli osoba zostanie zakwalifikowana do otrzymania pomocy, zbiera się i opisuje szczegółowo informacje o wszystkich jej potrzebach. Odbywa się spotkanie z udziałem wnioskodawcy, przedstawiciela operatora usług pomocy asystenckiej i organu samorządu do spraw pomocy społecznej. Po rozpatrzeniu wniosku podejmuje się ostateczną decyzję, czy pomoc osobista jest najbardziej odpowiednim modelem wsparcia dla wnioskodawcy oraz odnotowuje się w protokole spotkania niezbędną liczbę godzin wsparcia w miesiącu. To jest podstawą dla wydziału opieki społecznej w Górnej Austrii do wydania decyzji, ile godzin pomocy osobistego asystenta przyznać wnioskodawcy miesięcznie.

Maksymalna liczba godzin pomocy asystenta osobistego wynosi 250 miesięcznie. Osoby o wyższych potrzebach wsparcia muszą liczyć na krewnych i znajomych, albo przenieść się do domu opieki społecznej. W zależności od swoich dochodów i sytuacji majątkowej korzystający z pomocy płacą dodatkowo od 3,00 do 5,00 EUR za godz. usługi.²

Tyrol

Podstawą prawną do świadczenia usług osobistego asystenta jest ustawa o rehabilitacji (z 1983 roku). Samorząd Tyrolu jest odpowiedzialny za finansowanie tych usług. Usługi świadczone są przez Centrum Niezależnego Życia w Innsbrucku (*Selbstbestimmt Leben Innsbruck*). Jest to organizacja istniejąca od 1994 roku i świadcząca usługi wsparcia dla osób niepełnosprawnych w zakresie pomocy indywidualnej, poradnictwa i orzecznictwa³. Oprócz pomocy osobistej, Centrum Niezależnego Życia w Innsbrucku od maja 2004 roku oferuje pomoc osobistego asystenta

² Wg danych z raportu ANED z 2009 r.

³ <http://www.selbstbestimmt-leben.net>

w miejscu pracy (PAA). W 2009 roku z pomocy osobistego asystenta skorzystało 239 osób, w tym 82 mężczyzn i 157 kobiet, a z pomocy osobistego asystenta w miejscu pracy skorzystały tylko 34 osoby (17 mężczyzn i 17 kobiet). Największą grupę korzystającą z tej pomocy stanowią osoby z niepełnosprawnościami fizycznymi i sensorycznymi. Tylko w kilku przypadkach osoby z trudnościami poznawczymi otrzymały osobistego asystenta.

Warunkiem zakwalifikowania do otrzymania tej pomocy jest posiadanie austriackiego obywatelstwa lub w przypadku pozostałych obywateli Unii Europejskiej, stałe zamieszkanie w Tyrolu przez okres co najmniej 3 lat. Aby otrzymać dofinansowanie, osoba niepełnosprawna musi być zdolna do zarządzania swoim asystentem i wyrazić wolę rehabilitacji. Osoby na stałe zameldowane w Tyrolu, którym przyznano pomoc asystenta osobistego mogą z niej korzystać w innych częściach Austrii, a nawet w innych krajach europejskich.

Ogólnie, wszystkie rodzaje potrzeb osobistych są objęte pomocą osobistego asystenta, ale zadania medyczne realizuje on tylko pod warunkiem, że usługobiorca może nim pokierować.

Limit finansowy na usługi osobistego asystenta to kwota, jaka byłaby potrzebna do zapewnienia opieki, jeśli dana osoba mieszkałaby w domu opieki – przelicza się to na 250 godzin wsparcia w miesiącu. W pojedynczych przypadkach Centrum Niezależnego Życia w Insbruku udało się przeforsować wyższe budżety na pomoc osobistego asystenta.

Pracownicy Centrum Niezależnego Życia w Insbruku oceniają potrzebę wsparcia wraz z usługobiorcą, pełnią też rolę ich doradców. Ostateczna decyzja dotycząca przyznania pomocy społecznej podejmowana jest przez specjalistów z instytucji samorządowej oraz upoważnionych lekarzy i pracowników socjalnych. Pracownicy socjalni oceniają potrzeby socjalne. Bazą do oceny jest poziom zależności uprawniający do świadczeń długoterminowej opieki określony w odniesieniu do wnioskodawcy. Wnioskodawcy otrzymują decyzję o zatwierdzonym zakresie pomocy osobistej. Przyznanie takiej pomocy nie jest jednak obowiązkowe, a rozstrzygnięcie w tej sprawie nie stanowi decyzji administracyjnej, a więc decyzja Centrum nie może zostać zaskarżona. Jeśli potrzeby wnioskow-

dawcy się zmieniają, musi on złożyć nowy wniosek o przyznanie pomocy i poddać się ponownie procesowi oceny.

Asystenci osobiści są zatrudniani przez Centrum Niezależnego Życia w Innsbrucku, które prowadzi również administrację i oferuje kursy przygotowawcze dla asystentów. Tylko w pojedynczych przypadkach same osoby niepełnosprawne zatrudniają swoich osobistych asystentów. Zawsze jednak w umowie zawarte jest zastrzeżenie, że osobisty asystent podlega wytycznym usługobiorcy. Osoba niepełnosprawna zarządza pracą osobistego asystenta i przekazuje mu dokładne informacje na temat pomocy, jaka jest mu potrzebna i w jaki sposób asystent ma wykonywać swoją pracę.

W zależności od dochodów (dochód z wykonywanej pracy, świadczeń z tytułu niepełnosprawności i opieki długoterminowej) za usługi asystenta użytkownik musi dopłacić kwotę nawet do 9,35 EUR za godzinę.

Wiedeń

Wiedeńska Spółdzielnia Pomocy Osobistej oferuje usługi na podstawie prawnych wytycznych dla osobistej pomocy w miejscu pracy, jak również wiedeńskiej ustawy o osobach niepełnosprawnych (z 1986 roku). Kryterium kwalifikującym do ubiegania się o usługi świadczone przez Spółdzielnię jest świadomość danej osoby o własnej niepełnosprawności oraz możliwość dopasowania usług pomocy do indywidualnych potrzeb i trybu życia osoby niepełnosprawnej.

Nie ma ograniczeń w stosunku do rodzaju zgłaszanych potrzeb albo typu niepełnosprawności, jednak osoba musi mieć ukończone 18 lat. Wśród ubiegających się o pomoc asystenta odnotowano bardzo niewielką liczbę osób z trudnościami w uczeniu się. Potrzeby są zazwyczaj mierzone w godzinach na dzień, tydzień lub miesiąc. Liczbę godzin przyznanej pomocy ustala się podczas jednego lub kilku spotkań z doradcą Wiedeńskiej Spółdzielni Pomocy Osobistej. Tego rodzaju świadczenie nie jest przyznawane na podstawie decyzji administracyjnej, a więc od ostatecznej decyzji władz lokalnych nie można się odwołać. Dopóki osoba korzystająca z pomocy jest na stałe zameldowana

w Wiedniu, ma prawo korzystać z przyznanej jej pomocy, także podczas wyjazdów wakacyjnych lub np. studiów zagranicznych.

Użytkownik ma możliwość wyboru osoby, która będzie dla niego pracować. Może samodzielnie zatrudnić osobę, która poszukuje pracy lub zlecić Wiedeńskiej Spółdzielni Pomocy Osobistej przedstawienie mu kilku kandydatów do pracy i zatrudnienie osoby, którą samodzielnie wybierze. Spółdzielnia jest odpowiedzialna za zarządzanie i prowadzenie dokumentacji oraz wspieranie indywidualnych usługobiorców poprzez organizację lub koordynację pracy ich osobistych asystentów. Oferuje także szkolenia dla asystentów osobistych (w zakresie ogólnych zasad, wychodząc z założenia, że asystent zostanie indywidualnie dokładnie przeszkolony przez osobę, której ma pomagać), jak i dla usługobiorców.

Dodatek do świadczeń długoterminowej opieki na pomoc osobistego asystenta w Wiedniu

Korzyścią tej formy pomocy jest bezpośrednio wypłacanie osobom z poważnymi niepełnosprawnościami fizycznymi (w wieku 18–65 lat) wsparcia finansowego z przeznaczeniem na zatrudnienie osobistego asystenta. Dodatek ten został wprowadzony po zakończeniu projektu pilotażowego dotyczącego usług asystenta osobistego i budżetu osobistego w Wiedniu w 2008 roku. Przez 2 lata wzięło w nim udział 21 osób z poważnymi niepełnosprawnościami fizycznymi o poziomie zależności od 5 do 7, dobrze zorganizowanych i mieszkających samodzielnie we własnych gospodarstwach domowych. Przeciętnie, uczestnik projektu miał przyznanych pięciu asystentów osobistych i uzyskał średnio kwotę 5897 EUR miesięcznie.

Obecnie miesięczna kwota dodatku, którego otrzymanie jest rygorystycznie uwarunkowane, zależy od rzeczywistej potrzeby w zakresie opieki oraz posiadanego stopnia zależności uprawniającego do długoterminowej opieki i wynosi maksymalnie do 8000 EUR, a przeciętnie ok. 4600 EUR (dane z 2013 roku).

W Wiedniu zasiłek na zatrudnienie osobistego asystenta może być wyższy niż w pozostałych krajach związkowych, ale wymogi otrzymania go

są tak ściśle, że w marcu 2013 roku otrzymywało go zaledwie 215 osób (11,7 osób na 100 000 mieszkańców).

Pomoc asystenta osobistego może być wykorzystana na wsparcie różnego rodzaju: pomoc w prowadzeniu gospodarstwa domowego, utrzymaniu higieny osobistej, mobilności, komunikacji i wypoczynku. Kryterium kwalifikującym do otrzymania pomocy jest niepełnosprawność fizyczna (poziom od 3 do 7 zależności uprawniający do świadczeń długoterminowej opieki), wiek produkcyjny, wysokie kompetencje w zakresie samoorganizacji (brak opiekuna), mieszkanie w samodzielnym gospodarstwie domowym, a nie w jakiegokolwiek rodzaju instytucji, stałe zameldowanie w Wiedniu oraz austriackie lub równoważne obywatelstwo.

W Wiedniu są trzy pozarządowe ośrodki doradcze, w których można uzyskać poradę przed wnioskowaniem o dodatek (do czego zachęcają władze lokalne). Zespół złożony z wielu profesjonalistów wydziału pomocy społecznej w Wiedniu podejmuje decyzję w sprawie wniosku o dodatek i wysokości przyznanej pomocy. Osoby korzystające z pomocy muszą dopłacać do otrzymanej pomocy, w zależności od swoich dochodów, do których wlicza się zarobki, jak również emeryturę i wszystkie rodzaje świadczeń z tytułu niepełnosprawności. Do dochodu nie wlicza się świadczeń z tytułu długoterminowej opieki. Jeśli dochód przekracza pewien poziom dofinansowanie dla użytkownika pomocy osobistej jest zmniejszone o tę kwotę. W opinii ekspertów ANED dyskryminuje to osoby niepełnosprawne, które, mając wyższe kwalifikacje i lepsze miejsca pracy, osiągają wyższe dochody. Według ekspertów ANED stosowanie kryterium dochodowego w przypadku zapewniania dostępu do usług asystenta osobistego może zniechęcać osoby niepełnosprawne do podejmowania pracy.

W Austrii podczas kryzysu przeznaczono więcej środków na pomoc społeczną, a poprawa sytuacji na rynku pracy spowodowała brak cięć w odniesieniu do służb społecznych. W 2011 roku stworzono w Ministerstwie Spraw Społecznych grupę zadaniową, która zajmuje się wypracowaniem spójnej polityki narodowej dot. wsparcia udzielanego przez osobistych asystentów.

DANIA

System świadczeń opiekuńczych w Danii jest zdecentralizowany: obowiązki zapewniania pomocy w czynnościach z zakresu obsługi osobistej i w pracach domowych spoczywa na władzach lokalnych, które otrzymują na ten cel środki z budżetu państwa.

Na poziomie samorządów lokalnych odbywa się rozpatrywanie wniosków i podejmowanie decyzji w oparciu o szczegółową, indywidualną ocenę potrzeb. Skargi na decyzje należy kierować do lokalnego organu odwoławczego z możliwością odwołania do regionalnej Rady Odwoławczej ds. Socjalnych.

Prawo do opieki długoterminowej przysługuje wszystkim osobom, które nie są w stanie samodzielnie wykonać podstawowych czynności dnia codziennego i pielęgnacyjnych. Pozwala to osobom potrzebującym pomocy otrzymać taką pomoc w domu i zapobiega dalszemu pogarszaniu się ich zdrowia fizycznego i psychicznego.⁴

W Danii, osoba, która do prowadzenia codziennego życia potrzebuje pomocy i opieki w domu, pomocy technicznych lub modyfikacji mieszkania, ma prawo do skorzystania z tych usług na podstawie ustawy o usługach socjalnych.

Asystę osobistą może uzyskać każda osoba trwale niepełnosprawna w stopniu znacznym, potrzebująca tego typu wsparcia niezależnie od tego, czy mieszka sama, z rodziną, czy w stacjonarnym domu opieki.

W 1976 roku w Aarhus eksperymentalnie wprowadzony został program BPA (*user governed personal assistance*) dotyczący usług asystenta osobistego, którego pracą zarządzała osoba otrzymująca pomoc. W latach 80. XX wieku BPA został wprowadzony do ustawy o usługach socjalnych. Ponad połowa z 300 korzystających z tego programu osób pochodziła z Aarhus. Zasady wprowadzenia tego programu były proste i miały dawać młodym ludziom możliwość większej niż przeciętna aktywności poza domem.

⁴ „Twoje uprawnienia do zabezpieczenia Społecznego w Danii” – przewodnik Komisji Europejskiej, lipiec 2012 r. http://ec.europa.eu/employment_social/empl_portal/SSRinEU/Your%20social%20security%20rights%20in%20Denmark_pl.pdf

Usługę BPA włączono do ustawy na stałe w 2000 roku i jest to świadczenie dostępne dla dużo szerszej grupy osób.

Ustawa zapewnia pomoc asystenta osobistego nawet 24 godziny przez 7 dni w tygodniu, co dla osób o znacznym stopniu niepełnosprawności jest alternatywą dla opieki świadczonej w ośrodkach stałego pobytu.

Trzeba zaznaczyć, że system BPA nie zastąpił zwykłego systemu świadczonej w domu pomocy i opieki nad osobami niepełnosprawnym, ale uzupełnił go o dodatkowe rozwiązanie dla osób najbardziej potrzebujących wsparcia.

Od 2009 roku osoba uprawniona do korzystania z programu usług asystenta osobistego BPA może wybrać prywatną firmę lub organizację pozarządową, jako pracodawcę asystenta osobistego. Duńska „parasolowa” organizacja osób niepełnosprawnych powołała w związku z tym organizację non-profit LOBPA (*Landsorganisationen Borgerstyret Personlig Assistance*), która zajmuje się nie tylko zatrudnianiem asystentów, ale też ich szkoleniem i negocjowaniem warunków zatrudnienia ze związkami zawodowymi. Intencją podpisywania umów jest, aby korzystający z pomocy uzyskiwali największą możliwą niezależność, a zatrudnieni asystenci mieli zapewnione godziwe warunki pracy.

W myśl ustawy o usługach socjalnych (*Lov om social service*), władze samorządowe muszą zapewnić opiekę i praktyczną pomoc w domu osobom z trwałym lub czasowym zmniejszeniem fizycznych lub funkcjonalnych psychicznych zdolności albo ze szczególnymi problemami społecznymi. Specjalne komisje powołane przez rady gminy lub samorządy odpowiednie dla miejsca zamieszkania osoby potrzebującej pomocy przeprowadzają konkretną, indywidualną ocenę potrzeb. Uprawnienie do takiej pomocy nie jest związane z diagnozą medyczną lub ograniczeniami funkcjonowania. Po ustaleniu zasad opieki i wsparcia komisja określa termin podjęcia decyzji. Osoba zainteresowana ma prawo brać udział we wszystkich czynnościach podejmowanych w sprawie w tym w posiedzeniach organu podejmującego decyzje. Może ona zostać poddana badaniu lekarskiemu, co ma ułatwić ocenę potrzeb. Decyzje o przyznaniu lub odmowie przyznania asystenta są doręczne osobie niepełnosprawnej na piśmie wraz z uzasadnieniem. Podlegają zaskarżeniu do samorządowego organu odwoławczego.

Osoba, która otrzymała asystenta obowiązana jest do powiadamiania o zmianie warunków życia, które mogą mieć wpływ na wymiar lub rodzaj udzielonego wsparcia. Komisja jest zobowiązana do weryfikacji potrzeb osób niepełnosprawnych.

W ustawie zawarte są różne warianty możliwej pomocy.

Osoba, która przebywa w domu, uprawniona do otrzymania pomocy zgodnie z § 83 ustawy, ma prawo wybrać osobę, która będzie udzielać tej pomocy, a wybór ten zatwierdzają lokalne władze samorządowe, które następnie podpisują z wybraną osobą umowę o pracę.

Osobom poniżej 65 roku życia, mającym trudności z samodzielnym opuszczaniem domu z powodu znacznie i długotrwanie ograniczonych zdolności fizycznych lub psychicznych (§ 97 ustawy), przysługuje miesięcznie 15 godzin asysty, podobnie jak osobom głuchoniewidomym (§ 98 ustawy) i osobom niepełnosprawnym intelektualnie (§ 99 ustawy). Rozwiązania te dotyczą głównie pomocy w wychodzeniu z domu i kontaktach społecznych, nie dotyczą sytuacji związanych z zatrudnieniem lub edukacją.

Jeśli osoba niepełnosprawna ze znacznym i trwałym stopniem niepełnosprawności, która przebywa w domu, potrzebuje więcej niż 20 godzin pomocy tygodniowo, może (zgodnie z § 95 ustawy) wybrać, czy chce otrzymać pieniądze na samodzielne zatrudnienie osoby do pomocy (osobistego asystenta), czy skorzystać z usług świadczeniodawcy, z którym gmina ma podpisany kontrakt. Wysokość dofinansowania jest wyliczana na podstawie szacunkowych kosztów niezbędnych usług. W szczególnych przypadkach władze samorządowe mogą zdecydować, że wsparcie zarówno usługowe jak i finansowe jest udzielane osobie bliskiej niepełnosprawnego, która się nim opiekuje.

Jeśli osoba niepełnosprawna potrzebuje wyjątkowego wymiaru pomocy, władze samorządowe muszą (zgodnie z § 96 ustawy) przekazać jej pieniądze na samodzielne zatrudnienie osób sprawujących opiekę, nadzór i asystę, ale pod warunkiem, że jest ona w stanie samodzielnie zarządzać systemem pomocy, zaangażować te osoby i wziąć odpowiedzialność za organizację ich codziennej pracy. Z pomocy takich asystentów osobistych można korzystać w domu, w pracy, w edukacji czy podczas szkoleń.

Pomoc osobistego asystenta jest dostępna także w związku z wykonywaniem pracy, na podstawie ustawy o rekompensatach dla osób niepełnosprawnych będących w zatrudnieniu w wymiarze do 20 godzin tygodniowo.

W 2007 roku 2152 osoby w wieku poniżej 65 lat otrzymały wsparcie asystenta w wymiarze większym niż 20 godzin tygodniowo. 1302 spośród tych osób mieszkały w domach opieki społecznej, a 850 osób we własnych domach. Osoby mieszkające we własnych domach mogły wybrać pomiędzy otrzymywaniem pomocy w postaci świadczeń pieniężnych, a zakwalifikowaniem się do korzystania z pomocy osobistego asystenta, zgodnie z § 96 ustawy.

Nie ma ograniczeń dotyczących kwoty czy liczby godzin wsparcia, którą osoba może otrzymać. Ustalane to jest na poziomie gminy. Pomoc według ustawy o usługach socjalnych może przysługiwać do 24 godzin przez 7 dni w tygodniu. Gmina odpowiada za zapewnienie wszystkich form wsparcia. Wsparcie socjalne musi spełniać minimalne standardy opisane w ustawie. Jeśli osoba niepełnosprawna tymczasowo przenosi się do innej miejscowości, nowa gmina musi nadal zapewniać wsparcie, ale kwota przeznaczona na wsparcie może się różnić, w zależności od poziomu usług w gminie.

ESTONIA

Konstytucja Estonii gwarantuje obywatelom ochronę podstawowych praw. Usługi wsparcia osób niepełnosprawnych w Estonii reguluje ustawa o pomocy społecznej z 1995 roku. W 2004 roku opracowano kompleksowy plan rozwoju pomocy społecznej i zmieniono ustawę o pomocy społecznej, koncentrując się na wspieraniu niezależnego życia poprzez szereg usług. Na poziomie państwa ułatwiono korzystanie z rehabilitacji, pomocy technicznych, opieki nad dziećmi oraz zapewnianie specyficznych potrzeb osób niepełnosprawnych.

Na poziomie samorządu lokalnego umożliwiono korzystanie z: doradztwa społecznego, usług opieki domowej, mieszkań socjalnych, adaptacji mieszkania, transportu, usług osobistego asystenta. Usługi na szczeblu samorządowym są przyznawane według oceny potrzeb.

Ustawa o świadczeniach socjalnych dla osób niepełnosprawnych z 2001 roku reguluje świadczenia pieniężne na opłacanie organizowanych przez państwo usług rehabilitacyjnych, których celem jest zwiększenie zdolności do samodzielnego życia.

Na mocy ustawy o pomocy społecznej z 1995 roku gminy są odpowiedzialne za zarządzanie i finansowanie wsparcia w obszarze transportu, usług mieszkaniowych, doradczych, ośrodków dziennej opieki oraz asystentów osoby niepełnosprawnej.

Asystent osoby niepełnosprawnej udziela pomocy we wszystkich obszarach życia: pomaga w domu, w miejscu pracy i w transporcie. Brakuje niestety spójnego systemu zapewniania wsparcia asystentów. Samorządy organizują usługi i dostarczają informacji na temat asystenta osobistego (np. w Tallinie lub w Pärnu). Określają też kryteria zakwalifikowania osób niepełnosprawnych do otrzymania tych usług, w zależności np. od nasilenia upośledzenia, ograniczeń funkcjonalnych, aktywności życiowej, zakresu pomocy niezbędnej dla aktywizacji osoby do działania. Samorząd może zdecydować, że osoba niepełnosprawna będzie partycypować w kosztach usługi max do wysokości 20%. Asystenci są opłacani bezpośrednio przez samorząd lokalny, a nie przez osoby niepełnosprawne. W Estonii jest wiele małych gmin (ok. 200 mieszkańców), których środki są ograniczone, dlatego nie wszystkie samorządy organi-

zują w swojej społeczności usługę osobistego asystenta. Rodzaje i poziom świadczonej pomocy różnią się w zależności od rejonu kraju.

Ustawa o pomocy społecznej (§ 26.6) wprowadza przepis nakazujący „wyznaczyć osobę wspierającą lub osobistego asystenta, w razie potrzeby”. Pomoc asystenta ma na celu zwiększenie niezależności i zaangażowania społecznego osoby niepełnosprawnej, a jednocześnie zmniejszenie „ciężaru opieki” dla członków rodziny.

Pomoc osobistego asystenta jest przyznawana osobom niepełnosprawnym, po dokonaniu oceny przez samorządowego pracownika socjalnego. Asystent zazwyczaj pomaga osobie w poruszaniu się, pielęgnacji lub realizacji konkretnych zadań, takich jak: czytanie, pisanie i mówienie w imieniu osoby niepełnosprawnej.

Po określeniu zadań i zakresu wsparcia przez asystenta, osoba niepełnosprawna i osobisty asystent zawierają umowę przy udziale samorządu lokalnego, który opłaca usługi asystenta. Osoba niepełnosprawna może sama wybrać asystenta do zatrudnienia, albo skorzystać z pomocy samorządu w tej kwestii. Rozporządzenia Ministra Spraw Społecznych i Ministra Nauki i Edukacji zapewniają świadczenie dodatkowych usług w związku z niepełnosprawnością (rozporządzenie nr 61 dotyczy pomocy domowej, kosztów transportu, kompensacji wydatków, a rozporządzenie nr 25 odnosi się do szkolenia i osiągnięcia wykształcenia).

Wsparcia osobom niepełnosprawnym mogą udzielać także pracownicy socjalni, osoby wspierające i pracownicy opieki nad dziećmi. Pracownik socjalny to profesjonalnie przeszkolona osoba z wyższym wykształceniem, zazwyczaj zaangażowana w organizację usług socjalnych i ocenę potrzeb. Osoba wspierająca (finansowana przez władze lokalne) ma pomagać w codziennym życiu. W przypadku dzieci może to również oznaczać zapewnienie bezpiecznego i wspierającego środowiska życia. Pracownik opieki nad dzieckiem jest osobą, która pomaga rodzicom w ich domowych obowiązkach, w pracy, edukacji i opiece nad dzieckiem; zazwyczaj opłacany jest przez samych rodziców (państwo płaci za opiekę nad dziećmi znacznie lub głęboko niepełnosprawnymi).

Z pomocy osobistego asystenta można korzystać w szkole, w pracy lub w domu. Pomoc ta oferowana jest nie tylko osobom niepełnosprawnym,

ale też tym, którzy z różnych względów nie mogą zarządzać swoim życiem samodzielnie (np. osobom rozpoczynającym życie w społeczności po opuszczeniu więzienia, czy dzieciom, które potrzebują domów zastępczych).

W 2007 roku pomoc osobistego asystenta zapewniało 40 z 200 samorządów lokalnych. Pomoc tę otrzymało w sumie 370 osób – w większości były to osoby z ograniczonej mobilności i osoby niedowidzące, mężczyźni. Głównym celem korzystania z usług pomocy osobistej było lepsze funkcjonowanie w rodzinie i radzenie sobie z zadaniami domowymi oraz uczestniczenie w działaniach społecznych.

W przeprowadzonym badaniu „Środki wspierające zatrudnienie osób niepełnosprawnych”⁵ uzyskano od osób niepełnosprawnych informacje, że z uwagi na niskie wynagrodzenie asystentów ich liczba w Estonii jest niewystarczająca, a obowiązki asystentów przejmują krewni lub znajomi. Jeśli osoby niepełnosprawne nie mogą liczyć na pomoc krewnych, wówczas muszą płacić za usługi asystenta osobistego. Osoby zwracały również uwagę na niejednolity system pomocy osobistego asystenta i różnice między regionami wynikające głównie z zasobności gminy.

Kryzys znacząco wpłynął na finanse władz lokalnych, a tym samym spowodował ograniczenie pensji pracowników w sektorze pomocy społecznej.

W listopadzie 2012 roku rząd rozpoczął prace nad narodowym planem ochrony praw osób niepełnosprawnych na lata 2014–2020. Na 2014 rok zaplanowano reformę polityki zatrudniania osób niepełnosprawnych.

⁵ http://www.sm.ee/fileadmin/meedia/Dokumendid/Sotsiaalvaldkond/kogumik/PITTM_final_EN__2_.pdf

FINLANDIA

Ministerstwo Spraw Społecznych i Zdrowia przygotowało w 2010 roku rządowy „Program polityki w zakresie niepełnosprawności”, którego celem było zagwarantowanie równego traktowania osób niepełnosprawnych. Program przedstawiał konkretne działania na rzecz osób niepełnosprawnych na lata 2010–2015 i został przygotowany we współpracy z różnymi sektorami administracji, organami eksperckimi, organizacjami pozarządowymi i innymi zainteresowanymi stronami. Program polityki dotyczący problemów osób niepełnosprawnych zawiera konkretne propozycje, w jaki sposób promować i wdrażać Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych w różnych sektorach w obszarach: niezależnego życia, integracji społecznej, budownictwa, transportu, edukacji, zatrudnienia, ochrony socjalnej, ochrony zdrowia i rehabilitacji, bezpieczeństwa, kultury, współpracy międzynarodowej i statystyki. Głównym założeniem programu polityki w zakresie niepełnosprawności jest stworzenie silnych podstaw dla realizacji praw człowieka, niedyskryminacji, równości i integracji poprzez osiągnięcie następujących celów:

1. Przygotowanie i wdrożenie zmian legislacyjnych niezbędnych do ratyfikacji Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych;
2. Poprawa statusu społeczno-ekonomicznego osób niepełnosprawnych: zwalczanie ubóstwa, poprawa jakości usług socjalnych i zapewnienie wsparcia w całym kraju;
3. Wzmocnienie i ułatwienie dostępności w społeczeństwie;
4. Wzmocnienie badań nt. niepełnosprawności, poprawienie i zróżnicowanie bazy danych, opracowanie wysokiej jakości metodologii na potrzeby wsparcia i monitorowania polityki na rzecz osób niepełnosprawnych.

Program powstał na podstawie krajowego raportu na temat niepełnosprawności sporządzonego w 2006 roku oraz Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych wraz z protokołem fakultatywnym⁶. Za monitorowanie wdrażania polityki w zakresie niepełnosprawności jest odpowie-

⁶ Finlandia podpisała Konwencję i protokół fakultatywny 30.03.2007 r., ale ich jeszcze nie ratyfikowała.

działna Krajowa Rada ds. Niepełnosprawności (VANE), która publikuje raport o postępach prac przygotowawczych do ratyfikowania Konwencji.⁷

W Finlandii zapewnienie świadczeń zdrowotnych i pomocy osobom niepełnosprawnym leży w gestii gmin⁸. Gmina ma obowiązek zapewnić świadczenie każdej osobie spełniającej kryteria określone w przepisach, niezależnie od swojej sytuacji finansowej. Finansowane jest to z dotacji państwa (grant blokowy), podatków miejskich i przez samych świadczeniobiorców.

Usługi dla osób niepełnosprawnych są w większości bezpłatne dla tych osób i dostosowane do ich potrzeb, w myśl ustawy o usługach i wsparciu dla osób niepełnosprawnych i odrębnej ustawy o opiece nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Osoby poważnie niepełnosprawne są uprawnione do korzystania z: usług transportowych, usługi w zakresie tłumaczeń ustnych, obsługi wspierającej codzienne czynności, pomocy asystenta osobistego i dostosowania mieszkań do potrzeb osoby niepełnosprawnej.

System asystencji osobistej został wprowadzony pod koniec lat osiemdziesiątych XX wieku. W 2005 roku organizacje pozarządowe: Stowarzyszenie *Kynnys*⁹, Fińskie Stowarzyszenie Zaburzeń Nerwowo-Mięśniowych (*the Finish Neuromuscular Disorders Association*), Fińskie Stowarzyszeniem Osób ze Stwardnieniem Rozsianym (*the Finnish MS Society*¹⁰), Fińska Federacja Osób Niedowidzących (*the Finnish Federation of the Visually Impaired – Näkövammaisten Keskusliittory*) rozpoczęły wspólnie trzyletni projekt osobistego asystenta.

We wrześniu 2009 roku weszły w życie zmiany do ustawy z 1987 roku o usługach i wsparciu dla osób niepełnosprawnych (*services and support for the disabled act*), przygotowane we współpracy Ministerstwa Zdrowia i Pomocy Społecznej z Fińskim Forum Osób Niepełnospraw-

⁷ http://www.vane.to/vampo_eng.html

⁸ W Finlandii jest 20 regionów podzielonych na 72 podregiony i 342 gminy.

⁹ Stowarzyszenie *Kynnys* (Threshold Association) o zasięgu krajowym powstało w 1973 r., utrzymuje się z funduszy od Stowarzyszenia ds. Automatów do Gier (RAY), które finansuje wiele fińskich organizacji pozarządowych świadczących usługi socjalne i zdrowotne, pozyskując fundusze z monopolu na maszyny do gier.

¹⁰ <http://www.ict50plus.uji.es/eng/partners/presentation-ms-society.pdf>

nych i przedstawicielami lokalnych i regionalnych organów działających na rzecz osób niepełnosprawnych. Ustawa jest częścią rozległej reformy systemu pomocy dla osób niepełnosprawnych. Daje ona osobom o znacznym stopniu niepełnosprawności prawo do nieodpłatnego korzystania ze wsparcia osobistego asystenta w codziennych czynnościach w domu i poza domem. Jeśli wnioskodawca spełnia kryteria, gmina nie może mu odmówić przyznania takiej pomocy.

Procedura przyznawania usług asystenta osobistego

Decyzja o przyznaniu osobistego asystenta jest zawsze rozpatrywana indywidualnie, na podstawie obserwacji potrzeb. W ciągu tygodnia od złożenia wniosku przez osobę zainteresowaną wsparciem następuje spotkanie z pracownikiem socjalnym lokalnej gminy w celu wspólnego dokonania oceny potrzeb. O przyznaniu usług osobistego asystenta decydują organy opieki społecznej na podstawie oceny możliwości samodzielnego funkcjonowania osoby ubiegającej się o tę usługę oraz przesłanek medycznych. Ocena ta powinna dotyczyć wszystkich potrzeb w zakresie wsparcia funkcjonowania – w domu i poza nim. Wymiar pomocy jest określany godzinowo w tygodniowym przedziale czasowym. Decyzja o przyznanej pomocy powinna zostać podjęta w przeciągu trzech miesięcy od momentu złożenia wniosku. Usługa pomocy osobistego asystenta jest bezpłatna dla wszystkich osób zakwalifikowanych i uprawnionych do otrzymywania takiej pomocy. Zadaniem asystenta jest pomoc we wszystkich czynnościach codziennego życia, w pracy i w szkole. Na początku w wymiarze 10 godzin miesięcznie, a od 2011 roku w wymiarze 30 godzin miesięcznie. Osoby ze znaczną niepełnosprawnością po dokonaniu oceny ich potrzeb i przyznaniu uprawnień mogą otrzymać pomoc asystenta w wymiarze, jaki jest im niezbędny, a więc nawet przez 24 godziny 7 dni w tygodniu.

Zgodnie z zmienioną ustawą o usługach i wsparciu dla osób niepełnosprawnych, od września 2009 roku funkcjonują w Finlandii trzy modele organizowania przez gminę opieki asystenta osobistego:

1. **Model pracodawcy** – osoba niepełnosprawna sama znajduje i zatrudnia asystenta, jeśli chce i jest w stanie pełnić rolę pracodawcy, jest zdolna do podejmowania decyzji i zarządzania swoim

życiem. Koszty poniesione w związku z zatrudnieniem asystenta są zwracane osobie niepełnosprawnej przez gminę właściwą dla jej miejsca zamieszkania. Pieniądze przekazane na zatrudnienie asystenta uwzględniają nie tylko pensję asystenta i obowiązkowe składki opłacane przez pracodawcę, ale także niezbędne dodatkowe wydatki (np. związane z opłaceniem zastępcy asystenta w czasie jego urlopu lub na koszty podróży asystenta, gdy tego wymaga towarzyszenie osobie niepełnosprawnej w związku z jej pracą lub w czasie wolnym). Opiekun niepełnoletniej osoby niepełnosprawnej albo osoby niepełnosprawnej pozbawionej zdolności do czynności prawnych może zatrudnić dla niej asystenta,. Według nowego prawa, poza specjalnymi wyjątkami, członkowie rodziny nie mogą być zatrudniani jako asystenci. Te wyjątki obejmują m.in. kontynuację już istniejącego zatrudnienia członka rodziny jako asystenta osobistego, czy sytuację szczególnych potrzeb osoby związanych z jej niepełnosprawnością lub chorobą (np. gdy potrzebny jest specjalny system porozumiewania się), które może zaspokoić tylko osoba spokrewniona, albo nie można znaleźć odpowiedniego asystenta niespokrewnionego.

2. **Model wouchera na usługę** – voucher zapewniany przez gminę musi opiewać na kwotę, umożliwiającą realizację usługi.
3. **Model usług asystenckich** – gmina zapewnia usługi asystenta dla osób z poważnymi niepełnosprawnościami. Usługi są nabywane u dostawców prywatnych lub organizowane samodzielnie przez gminę lub we współpracy z inną lub innymi gminami.

Usługi asystenta przysługują osobom znacznie niepełnosprawnym w celu zapewnienia pomocy w aktywnościach codziennego życia: czynnościach pielęgnacyjnych, pracy i edukacji, realizacji hobby i uczestnictwie w życiu społecznym. W modelu 1. i 2. asystent osobisty nie współpracuje z pracownikiem socjalnym, więc wszystkie ewentualne problemy są rozwiązywane przez pracodawcę (osobę niepełnosprawną).

Wprowadzenie systemu osobistego asystenta wiąże się z występowaniem kilku podstawowych problemów:

1. trudności związane z nieznaną procedurą i sposobu ubiegania się o pomoc, w tym nieznaną zasad działania systemu na różnych poziomach współpracy;

2. finansowe kwestie związane z działaniem systemu: niski poziom wynagrodzeń asystentów, różny system wypłacania wynagrodzeń w zależności od miejsca zamieszkania osoby, niewystarczający poziom rekompensaty pracy w godzinach nocnych i nadgodzinach;
3. trudności związane z funkcjonowaniem w systemie osób niepełnosprawnych jako pracodawców: współpraca z asystentem, niewystarczająca wiedza nt. obowiązków pracodawcy, potrzeba zapewnienia porad prawnych i dostępności pracowników.

W celu udzielania pomocy osobom niepełnosprawnym w trudnym procesie wyboru i zarządzania usługami osobistego asystenta stworzono serwis internetowy *Assistentti-info* – sieć osobistych asystentów, który stanowi źródło informacji o usłudze i miejsce publikowania edukacyjnych materiałów (<http://www.assistentti.info/en/>). Serwis ten podnosi świadomość, zapewnia poradę oraz wsparcie prawne osobom korzystającym z usług osobistego asystenta. Corocznie organizuje seminarium szkoleniowe nt. usług asystenta osobistego i filozofii niezależnego życia.

Całkowite koszty pomocy osobistej zostały oszacowane w 2006 roku na około 50 mln EUR rocznie. Reformy, jakie weszły w życie 1 września 2009 roku, spowodowały wzrost całkowitych kosztów w 2009 roku o około 6,3 mln EUR. Gminy poniosły największą część dodatkowych kosztów w wysokości 4,1 mln EUR. Dotacje rządu dla gmin wyniosły w związku z tym programem 2,1 mln EUR. Szacowano, że po osiągnięciu pełnego potencjału reformy w 2011 roku koszty usług asystentów osobistych wzrosną o 25,5 mln EUR w porównaniu z sytuacją sprzed reformy.¹¹

¹¹ Dane z trzeciego raportu Grupy Wysokiego Szczebla w sprawie stosowania Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, III-2010 r.

FRANCJA

We Francji osobom niepełnosprawnym przebywającym w domu zapewnia się różne formy pomocy niezbędnej dla prowadzenia niezależnego życia, w zależności od rodzaju ich potrzeb: socjalnych, edukacyjnych, związanych z wykonywaniem codziennych czynności życiowych, opieką pielęgniarską i medyczną.

Wsparcie dla dzieci i ich rodzin

Dziecko do 20 roku życia, które regularnie uczęszcza do szkoły, otrzymuje w domu wsparcie edukacyjne i rozwojowe. Tego typu opiekę i wsparcie zapewniają mobilne wielodyscyplinarne zespoły. Zespoły specjalizują się w udzielaniu pomocy dzieciom z określonym rodzajem niepełnosprawności (sensorycznej, poznawczej, fizycznej, niepełnosprawności złożonej): pomoc zespołu SSESAD (*Service de soins et d'Education Spéciale à Domicile*) przeznaczona jest dla dzieci niepełnosprawnych intelektualnie i ruchowo, zespołu SSEFIS (*Service de Soutien à l'Education Familiale et à l'Intégration Scolaire*) dla dzieci z niepełnosprawnością słuchu, zespołu SAAAIS (*Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire*) z niepełnosprawnością wzroku. Zespół SSAD (*Services de Soins et d'Aide à Domicile*) specjalizuje się w pomocy niezbędnej dla dzieci (i ich rodzin) z niepełnosprawnościami złożonymi, które nie uczęszczają do szkoły.

Liczba takich usług wciąż wzrasta, co ma związek z odchodzeniem od opieki instytucjonalnej: usługi te są świadczone dla dzieci, które opuściły instytucję, albo jako alternatywa dla umieszczenia w instytucji.

Wsparcie dla dorosłych

Dorosłym przysługują świadczone w domu usługi opieki zdrowotnej, pomoc w podstawowych czynnościach życia codziennego, asystencja osobista i pomoc w uczestniczeniu w życiu społecznym.

Usługi opieki pielęgniarsko-medycznej obejmują: opiekę pielęgniarską (SSIAD), opiekę medyczną (SAMSAH), usługi pomocy i opieki różnego rodzaju (SPASAD).

Usługi osobistego asystenta osoby niepełnosprawnej obejmują usługi asystenckie w zakresie codziennych czynności życiowych (toaleta, ubieranie się, posiłki itp.) (SAV) oraz towarzyszenia w życiu społecznym (SAVS).

System rekompensaty niepełnosprawności, z uwzględnieniem budżetu indywidualnego

Na prośbę osoby niepełnosprawnej (albo jej pełnomocnika prawnego w przypadku osób znajdujących się pod opieką prawną, lub rodzica w przypadku dzieci) skierowaną do lokalnego biura ds. osób niepełnosprawnych (MDPH – *Maisons départementales des personnes handicapées*; w 2005 roku w każdym francuskim departamencie powstało jedno takie biuro) sporządzany jest indywidualnie dopasowany plan wsparcia technicznego i ze strony innych osób w celu zaspokojenia potrzeb konkretnej osoby, określonych przez lokalny wielodyscyplinarny zespół. Przygotowany plan kompensacji niepełnosprawności przedstawiany jest osobie niepełnosprawnej do zapoznania się i ewentualnego przedyskutowania. Ma ona 15 dni na zgłoszenie uwag do tego planu.

W tym indywidualnym planie pomocy ustala się prawo do świadczenia kompensacyjnego z powodu niepełnosprawności (PCH – *Prestation de Compensation du Handicap*¹²), które jest formą budżetu indywidualnego, pozwalającego na pokrycie wydatków w czterech obszarach:

- zapewnienie pomocy świadczonej przez osobę (asystenta osobistego),
- zapewnienie pomocy technicznych (na stałe lub czasowo),
- adaptacja mieszkania, pojazdu i pokrycie dodatkowych kosztów transportu,
- zapewnienie pomocy psa przewodnika.

Osoba niepełnosprawna może wybrać asystenta osobistego oraz rodzaj pomocy technicznych. Kwota świadczenia kompensacyjnego PCH zależy od ilości godzin wsparcia, którego dana osoba wymaga. Limity godzin pomocy ustala się na podstawie indywidualnych potrzeb, rodzaju

¹² Ustanowione w Kodeksie działalności socjalnej i na rzecz rodziny (*Code de l'action sociale et des familles*).

i wysokości kosztów potrzebnych do ich zaspokojenia oraz wysokości stałych stawek krajowych ustalonych dla każdego rodzaju pomocy i wsparcia. Po oszacowaniu niezbędnej kwoty świadczenia kompensacyjnego PCH, jest ono wypłacane bez względu na to, czy osoba niepełnosprawna osiąga inne dochody w postaci pensji, zasiłków lub innych świadczeń z tytułu niepełnosprawności (np. renty z tytułu niepełnosprawności – AAH *l'allocation aux adults handicapés*, czy dodatku do autonomicznego życia – MVA *la majoration pour la vie autonome*). Jednak, jeśli osoba niepełnosprawna ma zapewnione inne dochody, to świadczenie kompensacyjne PCH jest jej wypłacane w wysokości 80% przyznanej kwoty. Decyzje o przyznaniu świadczenia kompensacyjnego z powodu niepełnosprawności podejmuje lokalna komisja ds. praw i autonomii osób niepełnosprawnych (w każdym lokalnym biurze ds. osób niepełnosprawnych jest jedna komisja). Od decyzji komisji osoba niepełnosprawna może się odwoływać albo wystąpić na drogę mediacji. Świadczenia są wypłacane ze środków publicznych, przy czym część z nich pochodzi z rozdzielanych do departamentów środków Krajowego Funduszu Solidarnościowego na rzecz Autonomii (CNSA). Środki CNSA pozyskiwane są jako dobrowolne wpłaty pracodawców zbierane w czasie krajowego dnia solidarności.¹³ Komisja ds. praw i autonomii osób niepełnosprawnych kontroluje też efektywność wydatków ponoszonych z tego świadczenia (na podstawie rachunków zgromadzonych przez osobę korzystającą ze świadczeń).

Kryteria kwalifikowalności do tego świadczenia są następujące:

1. **Wiek:** świadczenie kompensacyjne PCH jest przyznawane osobom dorosłym między 20-60 rokiem życia (ale jego wypłata może być kontynuowana po ukończeniu 60 lat). Od 2008 roku jest wypłacane także dzieciom poniżej 20 roku życia, jeśli potrzebne jest dofinansowanie do przyznanego świadczenia edukacyjnego dla niepełnosprawnego dziecka (AEEH).

W przypadku osób powyżej 60 roku życia wypłacane są zasiłki z tytułu utraconej niezależności (APA), których wysokość zależy od poziomu potrzeb wsparcia aktywności codziennego życia.

¹³ Część informacji pochodzi z „ENIL Personal Assistance Template”, <http://www.enil.eu/wp-content/uploads/2013/02/PA-FRANCE.pdf>

2. Narodowość: do świadczenia uprawnione są osoby niepełnosprawne niekarane, żyjące we Francji, będące obywatelami francuskimi lub niebędące obywatelami francuskimi i mające pozwolenie na stały pobyt (nie jest to wymagane od obywateli UE i EFTA).
3. Niepełnosprawność: w przeciwieństwie do innych świadczeń, przyznanie świadczenia kompensacyjnego PCH nie zależy tylko od stopnia niepełnosprawności, ale również od możliwości funkcjonowania danej osoby w codziennym życiu. Do otrzymania świadczenia uprawnione są osoby cierpiące z powodu jednej lub kilku niepełnosprawności (psychicznej, sensorycznej, poznawczej) albo zaburzeń umysłowych, które zmagają się z całkowitym lub znacznym ograniczeniem wykonywania przynajmniej 2 z 19 czynności należących do zakresu czterech grup określonych w Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) opracowanej przez Światową Organizację Zdrowia w 2001 roku, które dotyczą: mobilności, samodzielnej obsługi, komunikacji i ogólnych działań związanych z relacjami międzyludzkimi.

Ocena potrzeb osoby niepełnosprawnej i stopnia trudności w wykonywaniu codziennych czynności (bez wsparcia technicznego i ze strony innych osób) jest dokonywana przez wielodyscyplinarny zespół w lokalnym biurze s. osób niepełnosprawnych (MDPH), zgodnie z przewodnikiem (GEVA) opracowanym na podstawie Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia Światowej Organizacji Zdrowia (ICF). Czterdziestostronicowy przewodnik składa się z 8 części: socjalnej, ekonomicznej, dotyczącej sytuacji w rodzinie, tła edukacyjnego, zawodowego, zdrowia, aspektów psychologicznych i możliwości funkcjonowania. MDPH decyduje również, jak często powinna być ponawiana taka ocena (musi być przynajmniej raz na 10 lat).

Świadczenie kompensacyjne PCH zastępuje powoli „zasiłek uprawniający do opieki innej osoby”. Osoby niepełnosprawne mogą wybrać, który z tych zasiłków spełnia ich oczekiwania w większym stopniu. Warto wspomnieć, że „zasiłek uprawniający do opieki innej osoby” jest także jedną z form budżetu indywidualnego, ale nie podlega kontroli. Jest przyznawany na bazie oceny niezdolności (stopnia natężenia niepełno-

sprawności), a nie sytuacji w zakresie możliwości funkcjonowania osoby. Jego wysokość wynosiła w 2009 roku od 404,32 do 808,65 EUR miesięcznie.

W okresie od grudnia 2007 roku do grudnia 2008 roku liczba osób pobierających świadczenie kompensacyjne PCH podwoiła się z 28 600 do 58 200 osób. Wynika to z przejścia wielu osób w 2008 roku z systemu „zasiłku uprawniającego do opieki innej osoby” do świadczenia kompensacyjnego PCH. W 2008 roku kwota miesięcznego wsparcia w ramach świadczenia kompensacyjnego PCH wynosiła miesięcznie przeciętnie 1 010 EUR.

Świadczenie kompensacyjne PCH ma charakter ogólnokrajowy i w całym kraju obowiązują jednolite stawki. Ich wysokość zależy od typu zatrudnienia asystenta osobistego wybranego przez osobę niepełnosprawną i w 2008 roku wynosiła: przy bezpośrednim zatrudnieniu asystenta – 11,57 EUR za godzinę, przy korzystaniu z dostawcy usługi asystenta – 12,37 EUR za godzinę, przy korzystaniu z pomocy członka rodziny – 3,36 EUR za godzinę (tj. 50% gwarantowanej płacy minimalnej) albo 5,03 EUR za godzinę (tj. 75% gwarantowanej płacy minimalnej), jeśli członek rodziny zrezygnował z aktywności zawodowej.

Świadczenie kompensacyjne PCH ma zapewniać środki na opłacenie pomocy innej osoby w podstawowych czynnościach życiowych, które zostały podzielone na trzy grupy:

1. pomoc w podstawowych czynnościach dnia codziennego (mycie, ubieranie, jedzenie, toaleta);
 2. mobilność w domu (przemieszczanie się: chodzenie, wchodzenie i schodzenie po schodach, obsługa wózka inwalidzkiego) – do 5 godzin dziennie: mobilność poza domem w celu np. realizacji wizyt w urzędach czy placówkach opieki zdrowotnej, jeśli wymagana jest obecność osoby niepełnosprawnej – do 30 godzin rocznie;
 3. udział w życiu społecznym (udział w kulturze, organizacjach, spędzanie czasu wolnego) – do 30 godzin miesięcznie.
- Inaczej niż w przypadku indywidualnego świadczenia z tytułu straconej niezależności (APA) przysługującego osobom po 60 roku życia, ze świadczenia kompensacyjnego PCH nie

jest pokrywana pomoc w domu (zakupy, przygotowywanie posiłków, zajmowanie się domem, pranie i prasowanie), ale jest ona zapewniana zgodnie z planem usług pomocy społecznej (świadczonych lokalnie w ramach departamentów) w wymiarze maksymalnie do 30 godzin miesięcznie.

W przypadku korzystania z pomocy udzielanej przez członka rodziny, przeznaczone na to stawki zasiłku kompensacyjnego PCH nie powinny przekraczać 865,05 EUR (wg danych za 2009 rok), czyli 85% minimalnego wynagrodzenia netto, za 35 godzin pracy tygodniowo. Kwota ta może zostać podwyższona o 20% (do 1 038,6 EUR miesięcznie), jeśli członek rodziny nie pracuje i opiekuje się osobą niepełnosprawną, albo jeśli osoba niepełnosprawna wymaga całkowitej pomocy w podstawowych czynnościach dnia codziennego oraz stałej obecności osoby pomagającej. Pomagający członkowie rodziny są opłacani bezpośrednio przez osobę niepełnosprawną, która otrzymuje świadczenie PCH. Osoba niepełnosprawna może wybrać i zatrudnić do pomocy inną osobę, niebędącą członkiem jej rodziny.

W ramach reformy instytucji specjalnych (*special institutions*) z 2002 roku¹⁴, osoby niepełnosprawne mogą korzystać z krótkoterminowych pobyków w ośrodkach opieki, w celu odciążenia rodziny w sprawowaniu obowiązków opiekuńczych.

Jak już wspomniano wcześniej, ze świadczenia kompensacyjnego PCH, które jest specjalnym zasiłkiem przeznaczonym na opłacanie m.in. pomocy udzielanej przez inne osoby w różnych sytuacjach życiowych (w domu, w pracy, w edukacji i szkoleniu) mogą być finansowane usługi osobistego asystenta. Liczba godzin pomocy udzielanej przez asystenta osobistego w działalności zawodowej osoby niepełnosprawnej w miejscu pracy nie może przekroczyć rocznie 156 godzin. Świadczenie kompensacyjne PCH może być też wykorzystywane do zakupu osobistego sprzętu wspomagającego. Student wyższej uczelni we Francji może korzystać ze świadczenia PCH w celu opłacenia niezbędnych mu asystentów osobistych. Uczniowie uprawnieni do świadczenia PCH mogą

¹⁴ *Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale*, NOR: MESX0000158L, version consolidée au 03 janvier 2002.

otrzymywać do 1300 EUR miesięcznie, niezależnie od dochodów rodziców i innych świadczeń lub dodatków z tytułu niepełnosprawności.

Nie jest ustawowo określone, czy student niepełnosprawny, który chce studiować za granicą, może nadal otrzymywać świadczenie kompensacyjne PCH, ale możliwe jest negocjowanie tego z władzami lokalnymi odpowiedzialnymi za przyznanie tego świadczenia.

Ze świadczenia PCH może być opłacane nie tylko wsparcie ze strony członka rodziny, ale także usługa asystenta, który jest oferowany przez organizacje pozarządowe albo przez prywatnych dostawców usług.

Ten rodzaj usług jest często zapewniany przez organizacje zrzeszające i zarządzane przez osoby niepełnosprawne, działające ściśle w celu zaspokojenia potrzeb osób z konkretną niepełnosprawnością. Są to np. takie organizacje osób niepełnosprawnych jak: APF (francuskie stowarzyszenie osób sparaliżowanych), ADEP (stowarzyszenie osób z dziecięcym porażeniem mózgowym), GIHP (grupa osób z niepełnosprawnością fizyczną).

Rozwój polityki niezależnego życia we Francji, związany z zawartymi w ustawie nr 102 z 2005 roku rozwiązaniami w zakresie możliwej alokacji środków ze świadczenia PCH, zwiększa rynek usług świadczonych przez prywatnych usługodawców (takich jak np. EDADOM & DIGNITA¹⁵ lub OPHS¹⁶). Krajowe badanie dotyczące zmniejszania ograniczeń swobodnego działania osób niepełnosprawnych w społeczeństwie (HID) przeprowadzone w latach 1998–1999 przez P. Roussela pokazuje, że 25% kobiet i 17% mężczyzn do niezależnego życia wymaga pomocy drugiego człowieka. W 2008 roku ze świadczeń skorzystało 58 200 osób, ale nie są jeszcze dostępne dane dotyczące rodzaju pomocy, na jaką przeznaczono środki, ani kto tej pomocy udzielił. Świadczenia opieki pielęgniarstwa (SSIAD) są wypłacane przez służby socjalne. Świadczenie opieki medycznej (SAMSAH) jest wypłacane przez zabezpieczenie społeczne. Usługi wspierania podstawowych codziennych czynności

¹⁵ <http://www.edadom.com/accueil.htm>

¹⁶ Office Prive d'hygiene sociale – stowarzyszenie powstałe w 1906 jako sanatorium przeciwgruźlicze w Oise, od 1913 prowadzi działania i świadczy usługi w dziedzinie zdrowia publicznego, [http://: www.ophs.fr](http://www.ophs.fr)

życiowych (SAV) są płacone bezpośrednio przez osobę niepełnosprawną ze świadczenia kompensacyjnego z powodu niepełnosprawności PCH. Usługi pomocy społecznej (SAVS) opłacają władze lokalne.

System świadczeń przechodzi fazę transformacji i adaptacji, dokonuje się korekt w celu racjonalizacji różnych źródeł finansowania. Wprowadzając korektę uwzględnia się usługi dostarczone – ich koszt, który zmienia się w zależności od operatora i kwoty alokowanej w świadczeniu kompensacyjnym. Rodzaje wsparcia i liczby godzin przysługującej pomocy opisano powyżej. Pomoc osobistego asystenta może być opłacana w wymiarze do 24 godzin dziennie, a w wyjątkowych przypadkach, gdy potrzebna jest jednoczesna pomoc dwóch asystentów osobistych (np. przy podnoszeniu osoby niepełnosprawnej), może być przyznana pomoc w wymiarze 26 lub nawet 32 godzin dziennie.

W zasadzie prawo do otrzymywania świadczenia kompensacyjnego PCH dotyczy wszystkich obywateli uprawnionych do świadczeń, mieszkających na stałe we Francji (dotyczy także departamentów zamorskich Francji). W przypadku podróży lub pobytu za granicą, nie dłuższych niż 3 miesiące w roku, osoby niepełnosprawne są nadal uprawnione do otrzymywania tego świadczenia i mogą z niego korzystać. Ustawa nie precyzuje, czy w przypadku dłuższego pobytu za granicą np. w celu: edukacji, nauki języka obcego lub szkolenia zawodowego, świadczenie PCH ma być nadal wypłacane w całości czy też nie.

Prawo stanowi, że „państwo gwarantuje równe traktowanie osób niepełnosprawnych”, ale *de facto* usługi wsparcia nie są jednakowo dostępne na terenie całego kraju. Osoba może wybrać usługodawców zapewniających wsparcie, ale zawsze w granicach przyznanej jej kwoty pieniędzy i z uwzględnieniem cen krajowych. Lokalne biura ds. osób niepełnosprawnych na podstawie rachunków z poniesionych przez osoby niepełnosprawne kosztów kontrolują, jak i na co wydawane są pieniądze z przyznanych świadczeń.

W 2012 roku przeciętna wysokość stawki za godzinę pracy asystenta osobistego wynosiła od 3,47 EUR dla członka rodziny do 17,59 EUR dla osoby spoza rodziny, a przeciętna wysokość świadczenia na opłacenie usług asystenta osobistego to 800 EUR na miesiąc.

HISZPANIA

W 2012 roku, w wyniku kryzysu ekonomicznego, zaprzestano wypłacania z ubezpieczenia społecznego zasiłków na opłacanie pomocy asystenta osobistego, który jest członkiem rodziny osoby niepełnosprawnej. Wiele osób zaczęło więc korzystać z usług pomocy społecznej, ale w większości regionów zmniejszono ich finansowanie przez rząd o jedną czwartą. Liczba osób korzystających z usług osobistego asystenta spadła w okresie od 2008 do 2012 roku o 41%. Pojawiły się obawy, że system pozwalający na większy wybór usług stworzony przez dotychczas obowiązujące ustawy rozpadnie się.

Rząd Hiszpanii przygotował nową ustawę o prawach osób niepełnosprawnych oraz ich integracji społecznej¹⁷, przyjętą królewskim dekretem ustawodawczym nr 1/2013 z 29 listopada 2013 roku (*BOE-A-2013-12632*), która uwzględnia postanowienia dotychczasowych trzech, uchylonych już ustaw:

- ustawy 13/1982 z dnia 7 kwietnia 1982 roku o integracji społecznej osób niepełnosprawnych (*BOE-A-1982-9983*);
- ustawy 51/2003 z dnia 2 grudnia 2003 roku (LIONDAU) w sprawie równych szans, niedyskryminacji i powszechnej dostępności dla osób niepełnosprawnych (*BOE-A-2003-22066*);
- ustawy 49/2007 z dnia 26 grudnia 2007 roku zatwierdzającej kary dotyczące nieprzestrzegania przepisów w zakresie zapewniania równych szans, niedyskryminacji i powszechnej dostępności dla osób niepełnosprawnych (Ref *BOE-A-2007-22293*).

Celem nowej ustawy, która weszła w życie 4 grudnia 2013 roku, jest uaktualnienie legislacji w duchu ratyfikowanej w 2007 roku przez Hiszpanię Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych oraz skonsolidowanie wszystkich regulacji prawnych dotyczących osób niepełnosprawnych w jedną ustawę.

W Hiszpanii system opieki nad osobami niepełnosprawnymi, wynikający z ustawy z 1982 roku, opierał się głównie na krótkotrwałych usługach i wywodził się z modelu medycznego podejścia do niepełnosprawności.

¹⁷ http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2013-12632

Przyjmując nowe rozwiązania legislacyjne uznano potrzebę zastosowania nowego podejścia, promującego autonomię i niezależne życie osób niepełnosprawnych oraz ideę włączania do życia społeczności. Pozwoliło to osobom niepełnosprawnym na dokonywanie wyboru i samodzielne życie w swoich domach, w kontakcie ze społecznością lokalną. Usługi osobistego asystenta i przyznanie sprzętu pomocniczego oraz dofinansowania adaptacji mieszkań są regulowane przez prawo. Określanie rodzaju i zakresu wsparcia oraz beneficjentów pomocy należy do wspólnot autonomicznych; jest ich w Hiszpanii 17 i przyjmują one różne przepisy definiujące zasady przyznawania pomocy.

Kryteria kwalifikacyjne do otrzymania pomocy określone zostały w ustawie z 14 grudnia 2006 roku o promocji niezależności osobistej oraz opieki nad osobami niesamodzielnymi (*LEPA Ley 39/2006*) i są jednak oparte na podejściu medycznym, (tj. uwzględniają poziom zależności osoby). Zastosowana skala koncentruje się na ocenie fizycznej niepełnosprawności i służy mierzeniu możliwości funkcjonalnych, zamiast skupić się na ocenie poziomu wsparcia niezbędnego do prowadzenia samodzielnego codziennego życia. Przyjęcie szczegółowych regulacji dotyczących dofinansowania do zakupu sprzętu i adaptacji wspomagających samodzielne funkcjonowanie oraz do usług asystenta osobistego zostało powierzone kompetencji wspólnot autonomicznych (często usługi asystenta osobistego są dostępne dla osób, które ukończyły 18 lat).

Z uwagi na przyjmowane ograniczenia w wysokości udzielanej Pomocy finansowej, osoby niepełnosprawne muszą współfinansować zakup urządzeń wspomagających, a wsparcie usług osobistego asystenta jest dostępne tylko dla niepełnosprawnych sklasyfikowanych jako osoby o ciężkiej zależności. W przypadku osób sporadycznie lub w niewielkim stopniu potrzebujących pomocy wsparcie nie jest przyznawane.

Osoby z przyznanym stopniem III zależności (patrz: dalej) mają prawo do skorzystania z pomocy osobistego asystenta i wybrania samodzielnie lub z pomocą rodziny osoby, która miałaby pełnić tę funkcję.

Osobisty asystent nie musi mieć żadnego specjalistycznego wykształcenia, ale Forum Niezależnego Życia opracowało w 2006 roku opis kwalifikacji i predyspozycji potrzebnych do wykonywania tego zawodu.

Procedurę ubiegania się o wsparcie asystenta osobistego reguluje ustawa LEPA (39/2006). Artykuł 19 tej ustawy dotyczy przyznania pomocy osobistego asystenta w celu wspierania niezależności osób znacznie niesamodzielnych i umożliwia zatrudnienie osobistego asystenta, na kilka godzin, w celu zapewnienia beneficjentowi dostępu do edukacji i zatrudnienia, jak również prowadzenia bardziej niezależnego życia codziennego. W konsekwencji z usługi asystenta osobistego można korzystać we własnym domu, w pracy, w edukacji i szkoleniu. Ustawa LEPA dopuszcza też finansowanie usług asystenta zapewnianych przez osobę spokrewnioną z osobą niepełnosprawną. Jest to rozwiązanie często stosowane na obszarach wiejskich.

Szczegółowe warunki kwalifikowania do otrzymania świadczenia pomocy osobistego asystenta zostały ustalone w *Dekrecie Królewskim 504/2007*. Kwalifikacja opiera się na Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF), przyjętej przez Światową Organizację Zdrowia. Na jej podstawie w Hiszpanii wyróżniono trzy poziomy zależności:

- a) stopień I – umiarkowana zależność,
- b) stopień II – znaczna zależność,
- c) stopień III – ciężka zależność.

Każdy ze stopni zależności dzieli się jeszcze na dwa dodatkowe poziomy (1 lub 2), zależnie od osobistej autonomii osoby i intensywności niezbędnej opieki.

Ustawa budżetowa określa co roku wysokość środków i sposób finansowania wspólnot autonomicznych w zakresie zapewnienia usług asystenta osobistego i innych usług (art. 9 LEPA).

W 2009 roku *Dekret Królewski 73/2009* ustanowił maksymalne dofinansowanie asystenta osobistego w wysokości 831,47 EUR dla stopnia III poziom 2 i w wysokości 623,60 EUR dla stopnia III poziom 1. Pozostałe stopnie nie kwalifikowały się do przyznania dofinansowania do usług asystenta osobistego.

Podmioty udzielające świadczeń finansowych są zobowiązane do rejestrowania rodzajów przyznanych świadczeń, ich liczby i wysokości,

a wszystkie dane są dostępne w Rejestrze Publicznych Świadczeń Społecznych.

Według danych dostępnych w kwietniu 2009 roku, od stycznia 2007 roku uprawnienie do usługi osobistego asystenta przyznane było jedynie 454 osobom niepełnosprawnym, które stanowiły 0,12% ogółu osób, które uznano w tym czasie za uprawnione do różnych świadczeń.

Interesujące jest to, że wśród tych 454 beneficjentów pomocy osobistego asystenta znaczącą część – 350 osób (77,09%) stanowiły osoby z kraju Basków, 31 osób (6,83%) z Kastylii-León, 25 osób z Andaluzji (5,51%) i 15 osób (3,30%) z Katalonii. Dane te można wyjaśnić tym, że tylko Kraj Basków (Álava w 2008 roku, Vizcaya w 2007 roku) i Katalonia (w 2008 roku) opracowały szczegółowe przepisy dotyczące pomocy indywidualnej osobistego asystenta. Autonomiczne wspólnoty, takie jak Andaluzja (2007) i Aragonia (2007) zawarły możliwości przyznawania tych usług w ogólnej ustawie.

Istnieją różnice pomiędzy regionami nie tylko w zapewnianiu, ale i w kwalifikowaniu do otrzymywania usług osobistego asystenta. W Kraju Basków i Aragonii warunkiem kwalifikacji do otrzymania świadczenia osobistego asystenta jest m.in.: możliwość identyfikacji przez wnioskującą osobę koniecznych usług, sprawowania kontroli nad nimi, umiejętność udzielenia wskazówek osobistemu asystentowi na temat wykonywania usług. W Katalonii czy Andaluzji prawo dopuszcza możliwość udzielenia informacji i nadzorowania usług osobistego asystenta przez opiekunów lub opiekuna prawnego, jeżeli osoba nie jest w stanie tego zrobić samodzielnie.

Administracja rządowa pokrywa wszystkie koszty wynikające z postanowień artykułu 9 ustawy LEPA, tj. zapewniające minimalny poziom ochrony, jaki jest zagwarantowany każdemu z beneficjentów systemu.

W ramach współpracy między organami administracji centralnej a organami administracji wspólnot autonomicznych (art. 10 LEPA) określa się zobowiązania każdej ze stron w zakresie finansowania usług i świadczeń w systemie. Organy wspólnot autonomicznych mogą określić formy i poziomy pomocy dodatkowe w stosunku do tych określonych przez administrację centralną. Ustalają wówczas zasady dostępu do tej pomo-

cy oraz zapewniają jej finansowanie z własnych budżetów. Z tego też wynikają różnice pomiędzy regionami w zakresie zapewniania dodatkowych poziomów ochrony, biorąc pod uwagę różnicę w kosztach życia w różnych regionach.

Zgodnie z ustawą LEPA, o otrzymanie pomocy ubiegać się mogą osoby niepełnosprawne:

- 1) zamieszkujące na terytorium państwa przez pięć lat, z czego dwa lata muszą bezpośrednio poprzedzać datę złożenia wniosku. Wnioskodawca musi faktycznie przebywać na tym terytorium. Ale niespełnienie tych kryteriów nie wyklucza dostępu do świadczeń socjalnych;
- 2) zarejestrowane w charakterze rezydenta w konkretnej wspólnocie autonomicznej w czasie ubiegania się o pomoc. Osoby, które nie są obywatelami hiszpańskimi podlegają przepisom ustawy 4/2000 z dnia 11 stycznia 2000 roku w sprawie praw i wolności cudzoziemców w Hiszpanii oraz ich integracji społecznej, a także traktatom i umowom międzynarodowym zawartym z krajem, z którego pochodzą. Pomoc dzieciom nieposiadającym obywatelstwa hiszpańskiego świadczona jest na podstawie ustawy o nieletnich, obowiązującej na szczeblu krajowym i regionalnym, jak również na mocy traktatów międzynarodowych.

Beneficjenci usług dla osób niesamodzielnych wnoszą swój wkład finansowy, w zależności od rodzaju i kosztu usługi i własnych możliwości finansowych. Przy ustalaniu wysokości świadczeń finansowych na pokrycie kosztów usług pod uwagę brana jest sytuacja ekonomiczna beneficjenta, ale brak wkładu własnego nie wyklucza otrzymywania pomocy (art. 33 LEPA) i nie przesądza o pozostawieniu osoby poza systemem wsparcia.

Jeśli chodzi o osoby niesamodzielne w wieku powyżej 65 lat, to każda wspólnota autonomiczna ma własne regulacje w sprawie usług i świadczeń finansowych. Mogą one korzystać z następujących form pomocy:

- 1) usługi opieki domowej, które obejmują pomoc w prowadzeniu domu (zapewnianą przez firmę publiczną SAD), pomoc udzielaną przez telefon i inne usługi świadczone w domu;

- 2) usługi opieki dziennej świadczone przez podmioty publiczne i prywatne, np. w klubach i ośrodkach opieki dla zależnych osób starszych;
- 3) usługi opiekuńcze (świadczone przez podmioty publiczne i prywatne) połączone z zapewnieniem miejsca zakwaterowania, które obejmują stałe lub czasowe pobyty w domach opieki lub korzystanie z form alternatywnych zakwaterowania, tj. z mieszkania chronionego, opieki zastępczej lub apartamentu mieszkalnego).

NIEMCY

W Niemczech w ramach krajowej polityki zapewniającej osobom niepełnosprawnym wybór niezależnego życia stosuje się następujące rozwiązania:

- wypłacanie pensji w związku z całkowitą lub częściową utratą zdolności do pracy zarobkowej i osiągania podstawowych przychodów zapewniających minimum egzystencyjne;
- wsparcie integracyjne jako część systemu pomocy społecznej (*Sozialhilfe*) zawierające budżet osobisty i asystencję osobistą;
- asystencja w szkole, uniwersytecie i w pracy jako część rehabilitacji zawodowej;
- opieka długoterminowa, w tym także opieka w domu, w związku z potrzebami kompleksowej opieki spowodowanymi wiekiem, przewlekłą chorobą lub niepełnosprawnością;
- technologie wspomagające.

Osoby niepełnosprawne, które potrzebują pomocy w domu, opieki domowej, technologicznego wsparcia lub przystosowania mieszkania w celu prowadzenia jak najbardziej normalnego życia, są uprawnione do korzystania z tych usług na podstawie krajowego prawa socjalnego (*Sozialgesetzbuch – SGB*):

- Księga XII SGB – pomoc społeczna (2003),
- Księga XI SGB – obowiązkowe ubezpieczenie długoterminowej opieki (1994),
- Księga IX SGB – rehabilitacja i partycypacja (2001).

Dodatkowo zastosowanie mają też inne, ogólnokrajowe systemy obowiązkowego ubezpieczenia: zdrowotnego (SGB V, 1989), emerytalnego (SGB VI, 1992), wypadkowego (SGB VII, 1997).

Po pierwsze oferowane jest wsparcie integracji jako część systemu pomocy społecznej (SGB XII). Celem tych świadczeń jest, z zachowaniem zasady pomocniczości, zapewnienie odpowiedniej asystencji i finansowego wsparcia w tych przypadkach, kiedy są potrzebne technologie asystujące, udostępnienie mieszkania, wspomaganie mieszkanie, pomoc w transporcie. Dzieciom, młodzieży i dorosłym z wieloma niepełnosprawnościami oraz ich rodzinom, które nie mogą finansować

specjalnej asystencji w ramach integracji zapewnia się wsparcie w edukacji, szkoleniu zawodowym i zatrudnieniu oraz uczestnictwo w życiu społecznym.

Po drugie, obowiązkowe ubezpieczenie długoterminowej opieki (SGB XI) zapewnia świadczenia osobom z wieloma i długoterminowymi niepełnosprawnościami i chorobami przewlekłymi, które w codziennym życiu potrzebują opieki i pomocy innej osoby. Świadczenie w tym systemie dotyczy raczej restrykcyjnego modelu opieki z perspektywy medycznego punktu widzenia. Jeśli pieniądze dostępne z usług pomocy przeznaczonej na integrację ze społeczeństwem są niewystarczające a istnieje potrzeba intensywnej opieki (w dzień i w nocy) wówczas ubezpieczenie zapewnia pobyt w ośrodku opiekuńczym. W Niemczech tego rodzaju instytucje są przeznaczone głównie dla osób starszych, nie dla osób młodych niepełnosprawnych, które jeszcze nie osiągnęły wieku emerytalnego, nawet jeśli potrzebują one ciągłej asysty osobistej. Domy intensywnej opieki jako i elastyczne, indywidualnie dopasowane formy asystencji osobistej nie mogą być finansowane w ramach tego ubezpieczenia opieki długoterminowej. Muszą zostać pokryte z systemu wsparcia socjalnego, jak wspomniano powyżej, które jest wdrażane przez regionalne lub lokalne władze na podstawie przeprowadzonych testów (badań, ocen). Po trzecie, w ramach SGB IX zapewnia się wszystkie usługi socjalne i prawa dotyczące osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Celem jest zapewnienie włączenia społecznego, uczestnictwa i samodzielności osobom niepełnosprawnym. Prawo to weszło w życie w 2001 roku i jest postrzegane jako punkt zwrotny w niemieckiej polityce dot. osób niepełnosprawnych. Przenosi akcent z zapewniania opieki i dobrostanu na samostanowienie i udział w życiu społecznym.

W świetle tego prawa każda dorosła osoba, także niepełnosprawna, jest postrzegana jako niezależna, autonomiczna jednostka sprawująca kontrolę nad swoim życiem.

SGB IX stanowi, że zasady samostanowienia i partycypacji w życiu społecznym (*Selbstbestimmung Und soziale Teilhabe*) dotyczą wszystkich osób niepełnosprawnych i powinny być uwzględniane we wszystkich politykach dotyczących osób niepełnosprawnych. SGB IX reguluje także kwestie osobistej asystencji w pracy.

W Niemczech usługi pomocy (asystencji) osobistej dla zapewnienia niezależnego życia, których realizacja jest kontrolowana i zarządzana przez same osoby niepełnosprawne, istnieją od lat 80. XX wieku (*Arbeitsgemeinschaft für selbstbestimmtes Leben schwerstbehinderter Menschen eV* 2008; Wikipedia 2009).

W 1990 roku założono organizację parasolową na rzecz niezależnego życia *Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland* (<http://www.isl-ev.de/>). Jej członkowie są aktywistami Centrów Niezależnego Życia. Zarówno organizacje parasolowe jak i centra niezależnego życia są zaangażowane w rozwój ruchu praw osób niepełnosprawnych: „nic o nas bez nas”.

W 1997 roku utworzono ogólnokrajową organizację promocji osobistego asystenta osób niepełnosprawnych *Forum selbstbestimmter Assistentz behinderter Menschen e.V.* (<http://www.forsea.de/>). To forum jest członkiem ruchu o prawa osób niepełnosprawnych i z powodzeniem zajmuje się lobbowaniem na rzecz wprowadzania idei niezależnego życia i integracji do oficjalnych polityk.

Zasadniczo osoby niepełnosprawne, które chcą prowadzić niezależne życie mogą się ubiegać o finansowe wsparcie do urzędzeń wspomagających, modyfikacji mieszkania, opieki w domu i asystencji osobistej. Możliwe jest również wsparcie w transporcie.

Większość świadczeń finansowych i socjalnych jest indywidualnie ustalana i przyznawana. Są zapewniane przez samorządy lokalne lub regionalne na podstawie planu wsparcia integracji i asystencji socjalnej. Dodatkowo są one finansowane z krajowego systemu obowiązkowych ubezpieczeń społecznych i ubezpieczeń długotrwałej opieki. Wyposażenie i asysta w pracy jest finansowana przez agencje administrujące systemem rehabilitacji zawodowej, ogólnie nazywanej „służbami integracji” (*Integrationsämter*). Obecnie usługi pomocy osobistej obejmują:

- higienę osobistą,
- pomoc w sprzątaniu domu,
- pomoc w poruszaniu się,
- pomoc w miejscu pracy, na stażu lub na uczelni,
- pomoc w zajęciach rekreacyjnych.

Zasady udzielania pomocy osobistej opracowane zostały przez działaczy ruchu na rzecz praw osób niepełnosprawnych przy założeniu, że osoby niepełnosprawne muszą być zdolne do sprawowania kontroli nad realizacją usług pomocy, z których korzystają i do zarządzania personelem. Jest to tzw. „model pracodawcy”, zgodnie z którym osoby niepełnosprawne:

- kontrolują i zarządzają personelem (*Personalkompetenz*): zawierają umowy ze swoimi asystentami osobistymi i decydują o warunkach ich pracy, w tym o wynagrodzeniu; osoby niepełnosprawne mogą też w procesie zatrudnienia asystenta skorzystać z usług agencji ds. pomocy osobistej;
- kontrolują, w jaki sposób pomoc osobista jest realizowana, instruują swoich asystentów i decydują, które usługi są realizowane (*Anleitungskompetenz*);
- kontrolują budżet usług i zarządzają nim (*Finanzkompetenz*);
- mogą swobodnie decydować o organizacji i sposobie udzielania pomocy osobistej zgodnie ze swoimi potrzebami i życzeniami (*Organisationskompetenz*);
- podejmują decyzję, w jakim miejscu pomoc jest udzielana (*Raumkompetenz*); z pomocy osobistej można korzystać w swoim prywatnym domu, w miejscach publicznych, w miejscu pracy, w ośrodku wypoczynkowym, odwiedzając znajomych itd.

Jednak, pomimo dwudziestoletniej praktyki w tym zakresie – badań, ewaluacji jakości, wyników, kosztów ekonomicznych i korzyści płynących z tego typu wsparcia, jest ono wciąż rzadko stosowane.

W zasadzie wszystkie osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności¹⁸ oraz potrzebujące wszechstronnej pomocy mają prawo do otrzymywania pomocy osobistego asystenta.

Jeśli usługa osobistego asystenta jest finansowana z budżetu na wsparcie integracji, to jest ona oferowana w ramach systemu pomocy spo-

¹⁸ Niepełnosprawność określa się w Niemczech w skali 20–100 punktów. Wynik powyżej 50 punktów oznacza niepełnosprawność znaczną. W indywidualnych przypadkach do stopnia znacznego kwalifikuje się osoby o 30–50 procentowym stopniu niepełnosprawności, takie, które nie są w stanie znaleźć zatrudnienia na otwartym rynku pracy.

łecznej. Dzieje się tak w zgodzie z zasadą pomocniczości, która zakłada, że osoba niepełnosprawna otrzymuje świadczenia socjalne tylko wtedy, kiedy żaden ubezpieczyciel ani rodzina nie są w stanie udzielić jej wsparcia finansowego. W praktyce oznacza to, że osoby niepełnosprawne muszą przejść ocenę dochodów zanim zostaną zakwalifikowane do otrzymywania osobistego budżetu na pokrycie kosztów pomocy osobistego asystenta. Jednak trzeba pamiętać, że kryteria kwalifikowalności w przypadku niepełnosprawności są szersze niż w przypadku innych potrzeb socjalnych. Określono je w ogólny sposób w księdze XII Kodeksu Socjalnego (*Sozialgesetzbuch* – SGB §53). Zasadniczo, potencjalny beneficjent musi być oficjalnie zarejestrowany jako osoba znacznie niepełnosprawna, która potrzebuje pomocy w integracji społecznej (ze szczególnym uwzględnieniem zatrudnienia). Z pomocy osobistego asystenta można korzystać we wszystkich ważnych dziedzinach życia codziennego w prywatnych domach, miejscach pracy, szkołach, na wyższych uczelniach i w miejscach szkolenia zawodowego.

Od 2008 roku osoby niepełnosprawne zostały uprawnione do otrzymywania budżetów osobistych w systemie płatności bezpośrednich. Zanim wprowadzono budżet osobisty, osoby uprawnione do świadczeń z ubezpieczenia lub z pomocy społecznej mogły je otrzymać jedynie jako świadczenie rzeczowe, np. w formie usług.

Teraz osoby niepełnosprawne mogą wybrać, czy chcą otrzymywać usługi, czy stały zasiłek pieniężny. Z przyznanego budżetu opłacają wszystkie usługi (np. opieki i pomocy, transportu), albo zakup urządzeń pomocniczych, które są niezbędne do zaspokojenia ich osobistych potrzeb. W efekcie rola osoby niepełnosprawnej zmieniła się: nie jest już ona biernym odbiorcą świadczeń, ale staje się konsumentem, pracodawcą oraz ekspertem w swoich własnych sprawach. Osoba niepełnosprawna może dokonać wyboru, czy będzie otrzymywać budżet osobisty, czy też pozostaje klientem agencji usług socjalnych, która organizuje dla niej wsparcie. Szacuje się, że do 2009 roku około 10 000 osób skorzystało z budżetu osobistego.

Nie ma danych na temat ogólnej liczby osób niepełnosprawnych, które w Niemczech otrzymują wsparcie osobistego asystenta. Szacuje się, że około 1500 do 2000 osób niepełnosprawnych w całym Niemczech

organizuje sobie osobistą pomoc zgodnie z zasadami tzw. „modelu pracodawcy”.

Pomoc w miejscu pracy może być świadczona w ramach systemu rehabilitacji zawodowej. Finansowanie jej jest możliwe w ramach różnych usług rehabilitacyjnych (np. zapewnianych z ubezpieczenia od wypadku przy pracy i z ubezpieczenia emerytalnego), ze środków władz lokalnych i Federalnej Agencji ds. Zatrudnienia (*Bundesagentur für Arbeit* 2008). Dla wszystkich osób, które mają już pracę, ale potrzebują pomocy w utrzymaniu zatrudnienia, powstały specjalne biura doradcze zwane służbami integracji.

Jeśli potrzeba pomocy osobistej nie jest związana z pracą, wsparcie jest finansowane w ramach programu budżetu osobistego, który jest jedną z możliwości wsparcia integracji. Jak wspomniano powyżej, większość osób niepełnosprawnych musi przejść ocenę dochodów przed zakwalifikowaniem się do otrzymania pomocy osobistej. Ponieważ wsparcie jest uzależnione od indywidualnych potrzeb, poziom jego finansowania może się różnić. Kwoty ryczałtu otrzymywanego jako budżet osobisty oscylują między 400 a 1300 EUR miesięcznie i są zależne od indywidualnego przypadku, niepełnosprawności i rodzaju pomocy, jaka jest potrzebna konkretnej osobie.

System pomocy społecznej, a wraz z nim wsparcie integracji opiera się na zasadzie świadczenia pomocy w lokalnym środowisku osób niepełnosprawnych, ale zapewnienie tego priorytetu przestaje mieć znaczenie, jeśli miałyby to powodować dużo większe dodatkowe koszty w porównaniu z kosztami stacjonarnej opieki instytucjonalnej.

Osoby niepełnosprawne mają prawo wyboru różnych dostępnych rodzajów opieki, ale zdarzały się przypadki, umieszczania osób w instytucji, pomimo wyrażanej przez nie woli samodzielnego życia w społeczności. Szczególnie osoby o znacznej niepełnosprawności i wymagające 24 godzinnej pomocy osobistej muszą stawiać czoła takim konfliktom priorytetów. Władze wydają się być dość restrykcyjne i podejmują decyzje, które prowadzą do obniżenia kosztów.

Wysokość przyznawanych budżetów osobistych, z których w głównej mierze jest finansowana pomoc osobistego asystenta, jest ograniczana,

ponieważ koszty tej pomocy nie mogą być większe niż poprzedniego świadczenia pomocy w postaci usług. Z tego powodu osoby niepełnosprawne obawiają się, że przydzielone im budżety nie wystarczą na zatrudnianie osobistej pomocy, zwłaszcza jeśli są to osoby z bardzo znaczną i/lub poznawczą niepełnosprawnością, mające szczególne potrzeby (*Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung eV*, 2008).

Ponieważ osobisty budżet i wsparcie osobistego asystenta jest finansowane z systemu pomocy społecznej organizowanego i realizowanego przez władze lokalne i regionalne, odbiorcy pomocy muszą się z nimi kontaktować. Pomimo istnienia przepisów prawa federalnego zawartych w XII księdze Kodeksu Socjalnego, występują różnice w realizacji tego prawa na poziomie regionalnym i lokalnym. W konsekwencji rodzaj i wymiar udzielanego wsparcia może się różnić w zależności od rejonu kraju.

Jak wspomniano powyżej, od 1 stycznia 2008 roku osoby niepełnosprawne mają prawo do wyboru osobistego budżetu zamiast pomocy świadczonej w postaci usług.

Jeśli osoba wybiera budżet osobisty, musi samodzielnie kierować pracą osobistego asystenta. W przypadku, jeśli osoba niepełnosprawna ma ustanowionego opiekuna prawnego, wówczas to ten opiekun zarządza pracą osobistego asystenta. Jeśli istnieje taka indywidualna potrzeba, to zarządzanie budżetem osobistym może być finansowane z dodatkowej kwoty pieniędzy dodanej do budżetu osobistego przyznanego osobie niepełnosprawnej. Opcja ta jest szczególnie ważna dla osób niepełnosprawnych intelektualnie.

Procedura przyznania osobistego budżetu obejmuje uzgadnianie pomiędzy odpowiednią agencją a osobą niepełnosprawną lub jej opiekunem prawnym celów i potrzeb, na które budżet osobisty ma być przeznaczony. Umowa pisemna w tej sprawie zawiera konkretne szczegóły dotyczące realizacji pomocy i prowadzenia oceny, istotne dla danego przypadku.

Niektóre ośrodki ds. niezależnego życia oferują konsultacje dla tych osób, które chcą same zarządzać pracą osobistego asystenta. Istnieją

również dwie spółdzielnie: w Bremie (od 1990 roku) i w Hamburgu (od 1993 roku), które oferują swoim członkom usługi w zakresie organizowania i zarządzania pracą osobistego asystenta.

Pomimo, że w zasadzie pomoc osobistego asystenta jest dostępna dla każdej potrzebującej osoby niepełnosprawnej, to w praktyce od dawna korzystanie z tej formy pomocy jest domeną osób niepełnosprawnych fizycznie.

Jednak w ramach programu osobistego budżetu także osoby niepełnosprawne intelektualnie coraz częściej uzyskują dostęp do tego rodzaju wsparcia. Zazwyczaj potrzebują one pomocy rodziców lub opiekunów prawnych w zarządzaniu zarówno budżetem osobistym, jak i usługami osobistego asystenta.

Duże niemieckie stowarzyszenie osób niepełnosprawnych intelektualnie *Bundesvereinigung Lebenshilfe Menschen mit geistiger Behinderung* oferuje doradztwo dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin w zakresie spraw dotyczących osobistego budżetu.

Dodatkowo przeszkolono „doradców ds. budżetów osobistych”, którzy wykonują tę funkcję jako osoby zatrudnione w organizacjach osób niepełnosprawnych, lub prowadząc własną działalność. Kwota na opłacenie kosztów ich usług może być dodana do osobistego budżetu przyznanego osobie niepełnosprawnej.

RUMUNIA

W Rumunii osoby niepełnosprawne mogą korzystać z praw i ułatwień, o których mowa w ustawie 448/2006 dotyczącej ochrony i promowania praw osób niepełnosprawnych. W art. 35 tej ustawy ustalone zostało, że prawo do uzyskania usługi asystenta osobistego mają osoby ze znaczną niepełnosprawnością, po przeprowadzeniu oceny pod względem psychologicznym i medycznym oraz ich sytuacji społecznej.

Asystentem osobistym może być osoba zatrudniona przez osobę niepełnosprawną, członek rodziny osoby niepełnosprawnej albo osoba wykwalifikowana zawodowo wykonująca usługi asystenta osobistego („zawodowy asystent osobisty”).

Lokalna administracja publiczna zapewnia w swoim budżecie środki na wynagrodzenie i inne świadczenia związane z zatrudnieniem osobistych asystentów. Z usług zawodowego asystenta osobistego mogą korzystać dorosłe osoby o znacznej lub wyraźnej (ang. *accentuated*) niepełnosprawności (np. osoby niewidome, osoby z zaburzeniami neurologicznymi lub fizycznymi), których dochód nie osiąga poziomu przeciętnej płacy w gospodarce narodowej i które uzyskały decyzję odpowiedniej lokalnej komisji ds. oceny niepełnosprawności osób dorosłych. Przy podjęciu takiej decyzji komisja bierze pod uwagę opinię zainteresowanej osoby niepełnosprawnej.

Szczegółowe regulacje dotyczące realizacji usługi asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej zawarte są w oficjalnych dokumentach (*Documentar Asistentul Personal*) opracowanych przez Krajowy Urząd ds. Osób Niepełnosprawnych (ANPH).

Zgodnie z nimi zakłada się, że asystent osobisty powinien zapewniać nadzór, wsparcie i opiekę nad znacznie niepełnosprawnymi dorosłymi lub dziećmi, zgodnie z indywidualnym planem usług. Ma to poprawić jakość życia osoby niepełnosprawnej i zapewnić warunki sprzyjające jej zatrudnieniu i zaangażowaniu się w życie społeczności. Osoba, która chce uzyskać kwalifikację do korzystania z usług asystenta osobistego, musi posiadać orzeczenie o odpowiednim stopniu niepełnosprawności. Musi w tym celu zgłosić się do lokalnej Dyrekcji Ochrony Społecznej i nad Dziećmi.

Zatrudnienie asystentów osobistych zostało uregulowane decyzją rządu 427/2001, która zatwierdza normy metodologiczne dla warunków pracy oraz praw i obowiązków asystentów osobistych, uwzględniające równe szanse, czynniki społeczne i kulturowe związane np. z wiekiem i płcią. Warunki modyfikacji i rozwiązywania umów dotyczących zatrudnienia asystentów osobistych wynikają z ustawy 53/2003.

Zgodnie z ustawą 448/2006, za okres wspierania i opieki nad dorosłą osobą o znacznej lub wyraźnej niepełnosprawności zawodowej asystent osobisty ma prawo do otrzymywania płacy podstawowej (ustalonej zgodnie z przepisami odnoszącymi się do wynagradzania asystentów społecznych – na podstawie badań w jednostkach pomocy społecznej sektora budżetowego, innych niż te, które zapewniają zakwaterowanie), dodatku stażowego oraz innych dodatków przewidzianych prawem, w tym z tytułu pracy w trudnych warunkach (w wysokości 15% płacy podstawowej), za czas wsparcia i opieki nad co najmniej dwiema dorosłymi osobami ze znaczną lub wyraźną niepełnosprawnością (15% płacy podstawowej), za czas wsparcia i opieki nad osobą ze znaczną lub wyraźną niepełnosprawnością, z wirusem HIV lub AIDS (25% płacy podstawowej). Asystentem osobistym może być osoba, która ukończyła 18 lat, ma dobry stan zdrowia oraz ukończyła odpowiednią edukację i szkolenie (nie dotyczy to krewnych osoby niepełnosprawnej).

Asystenci osobiści są zatrudniani przez władze lokalne (z budżetu burmistrza) a lokalny wydział pracy socjalnej przeprowadza regularne kontrole ich pracy co 6 miesięcy.

Organ zatrudniający asystenta osobistego powinien zapewnić zastępstwo na czas jego nieobecności lub wakacji, w przeciwnym razie osoba niepełnosprawna dostaje ekwiwalent za czas nieobecności swojego asystenta w wysokości jego wynagrodzenia netto za ten okres.

Zgodnie z art. 42 ustawy 448/2006, rodzice lub przedstawiciele prawni dziecka niepełnosprawnego mogą wybrać usługę osobistego asystenta lub miesięczne świadczenie (którego wysokość odpowiada płacy netto młodszego pracownika socjalnego z wykształceniem średnim) wypłacane przez okres, na który zostało wydane orzeczenie o niepełnosprawności dziecka.

Osoba przebywająca w placówkach opiekuńczych nie ma prawa do otrzymywania wsparcia osobistego asystenta. Dorośli ze znaczną niepełnosprawnością w zakresie wzroku mogą wybrać pomiędzy korzystaniem z usługi osobistego asystenta lub zasiłkiem opiekuńczym (*indemnizație de însoțitor*).

Istnieje też możliwość uzyskania „uzupełniającego budżetu osobistego” na opłacanie różnych rachunków (tj. opłat RTV, abonamentu telefonicznego, rachunku za elektryczność), który przysługuje osobie niepełnosprawnej w zależności od stopnia niepełnosprawności.

Na skutek kryzysu ograniczono możliwość dokonywania wyborów przez osoby niepełnosprawne i zmniejszono pomoc dla nich zwłaszcza na obszarach wiejskich. Obecnie rząd pracuje nad nową Krajową Strategią na lata 2014–2020 dotyczącą niepełnosprawności. Ministerstwo Rozwoju Regionalnego rozpoczęło debatę dotyczącą procesu decentralizacji, co będzie miało wpływ także na sytuację służb społecznych.

SZWECJA

W Szwecji jest kilka aktów prawnych zapewniających osobom niepełnosprawnym pomoc w prowadzeniu niezależnego życia. Jednym z nich jest ustawa o usługach socjalnych (*SoL*), która ma pomóc zapewnić racjonalne warunki życia wszystkim ludziom, nie tylko osobom niepełnosprawnym. Ustawa ta umożliwiła wnioskującym osobom m.in. otrzymanie pomocy w codziennych domowych czynnościach takich jak: pranie, sprząatanie, robienie zakupów, gotowanie, a także inną opiekę osobistą.

Osoby o znacznych potrzebach w zakresie pomocy, wsparcia i usług mogą korzystać z rozwiązań przewidzianych w ustawie z 1993 roku o wsparciu i usługach dla określonych grup osób niepełnosprawnych (*LSS*), w której przewidziano dziesięć różnych inicjatyw, w tym usługę towarzyszenia; pomoc osoby kontaktowej; usługę zastępstwa w sprawowaniu opieki w domu; krótkoterminowe pobyty poza domem; krótkoterminowy nadzór nad uczniem w wieku powyżej 12 lat sprawowany poza domem; domy zastępcze lub specjalne domy dla dzieci i młodych ludzi, którzy potrzebują zamieszkać poza domem rodzinnym – z personelem obsługującym; specjalne domy z obsługą dla osób dorosłych albo inne specjalnie dostosowane mieszkania dla osób dorosłych; zajęcia dzienne dla osób w wieku produkcyjnym niepozostających w zatrudnieniu, nie korzystających ze szkoleń i nieotrzymujących środków na opłacenie usługi asystenta osobistego. Za realizację inicjatyw wynikających z ustawy *LSS*, w tym dotyczących pomocy osobistej, odpowiadają władze lokalne.

Pomoc asystenta osobistego jest jednym z kilku rodzajów pomocy oferowanej, zgodnie z różnymi ustawami, osobom niepełnosprawnym obok dostępu do technologii i urządzeń wspomagających, dofinansowania na dostosowanie mieszkania czy zakup i dostosowanie samochodu, albo innego środka transportu, w tym motocykla lub motoroweru.

Kwestie dotyczące usługi asystenta osobistego są regulowane w ustawie z 1994 roku o świadczeniu asystencji osobistej (*LASS*). Daje ona możliwość uzyskania świadczenia asystencji osobistej – *PAA* – *personal assistance allowance* (*Assistansersättning*) osobom ze znacznymi potrzebami w zakresie korzystania z pomocy innych osób (w wymiarze

większym niż 20 godzin na tydzień) przy zaspokajaniu swoich podstawowych potrzeb. Tego rodzaju świadczenie jest administrowane przez Szwedzką Agencję Ubezpieczeń Społecznych.

Prawo do pomocy asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej nie zależy od kryterium dochodowego, ale przysługuje osobom, które mają trwałe potrzeby związane z niepełnosprawnością fizyczną, intelektualną lub sensoryczną albo przewlekłą chorobą i które do normalnego funkcjonowania potrzebują pomocy w codziennych czynnościach.

Świadczenie asystencji osobistej (PAA) jest przyznawane osobom, które nie ukończyły 65 lat. Jednakże osoby, którym przyznano prawo do korzystania z tego świadczenia, mogą nadal z niego korzystać po osiągnięciu 65 lat, w ustalonym wcześniej zakresie. Jeśli potrzeby opieki osoby, której przyznano usługę wzrosną, może ona skorzystać ze zwykłych usług pomocy domowej.

Osoba nie może otrzymać świadczenia asystencji osobistej (PAA), jeśli nie mieszka samodzielnie lub stale przebywa w domu opieki. W szczególnych przypadkach, np. w czasie krótkotrwałego pobytu w szpitalu, osoba może nadal otrzymywać to świadczenie.

Odpowiedzialność za dostarczanie usług asystenta osobistego leży w gestii władz lokalnych – w odniesieniu do osób o niższym poziomie potrzeb w zakresie usług opiekuńczych, które korzystają z rozwiązań ustawy LSS, albo w gestii Agencji Ubezpieczeń Społecznych – w odniesieniu do osób uprawnionych do korzystania z ustawy LASS.

Ocenę potrzeb wnioskującej osoby przeprowadza władza lokalna albo Agencja Ubezpieczeń Społecznych, po czym ustala się ilość godzin pomocy asystenta osobistego przysługującą osobie niepełnosprawnej. Ocena ma formę wywiadu otwartego i jest przeprowadzana raz na 2 lata w celu weryfikacji potrzeb.

Po dokonaniu oceny potrzeb i przyznaniu pomocy w określonym wymiarze godzin osoba niepełnosprawna otrzymuje od gminy voucher na określoną w godzinach pomoc tygodniową. Gmina finansuje pierwsze 20 godzin, a Agencja Ubezpieczeń Społecznych finansuje pozostałe godziny, jeśli są one potrzebne i zostały przyznane. Jeśli osoba potrzebuje pomocy w podstawowych czynnościach takich jak: mycie,

ubieranie, jedzenie, komunikacja i poruszanie się w wymiarze ponad 20 godzin tygodniowo, może otrzymać dodatkowe świadczenie pomocy, pod warunkiem, że należy do jednej z tych trzech grup:

- osoby z niesprawnością poznawczą, autyzmem i niepełnosprawnościami z tym związanymi;
- osoby ze znaczną i trwałą niesprawnością wynikającą z uszkodzenia mózgu w wieku dorosłym, spowodowanym przez przemoc lub chorobę;
- osoby ze znaczną fizyczną lub umysłową niepełnosprawnością, która nie jest wyraźnie spowodowana jedynie starzeniem się.

Wszystkie osoby korzystające z pomocy otrzymują zasiłek w wysokości 30 EUR za godzinę w celu zapewnienia potrzebnej im opieki.¹⁹

Pomoc osobistego asystenta pozwala zapewnić indywidualnie dopasowane wsparcie, które daje niepełnosprawnemu większą możliwość niezależnego życia. Pomoc ta jest dostosowana do konkretnych potrzeb, użytkownicy mają więc kontrolę nad tym, jak i przez kogo są realizowane usługi asystenta osobistego oraz kiedy ta pomoc ma być udzielana.

Osoba niepełnosprawna ma prawo wybrać spośród jednostek publicznych, komercyjnych i niekomercyjnych usługodawcę, który zapewni pomoc asystenta osobistego. Wg danych z 2013 roku 40% osób zatrudnia asystentów za pośrednictwem gminy, 47% za pomocą firm prywatnych, 10% za pomocą specjalnie powołanych do tego spółdzielni²⁰, a 3% zatrudnia asystentów samodzielnie. W Szwecji dopuszcza się zatrudnienie członka rodziny w charakterze opłacanego asystenta osobistego. Możliwe jest zatrudnienie asystenta i jednocześnie korzystanie z pomocy zapewnianej przez samorząd gminy. Jedynym limitem jest liczba godzin pomocy otrzymywanej w tygodniu.

W grudniu 2008 roku świadczenie asystencji osobistej otrzymały 15 293 osoby (spośród których 47% stanowiły kobiety i 53% mężczyźni), które

¹⁹ Informacje pochodzą z prezentacji Camillii Bloomkvist: Voucherowy system pomocy udzielanej przez asystentów osoby niepełnosprawnej, zaprezentowanej na seminarium ESN w kwietniu 2013 r. w Helsinkach; <http://www.esn-eu.org/raw.php?page=files&id=664>

²⁰ W Szwecji istnieją spółdzielnie zapewniające pomoc osobom niepełnosprawnym np. Sztokholmska Spółdzielnia Samodzielnego Życia (STIL).

skorzystały średnio ze 108 godzin pomocy tygodniowo. Od początku wprowadzenia świadczenia pomoc otrzymywało więcej mężczyzn niż kobiet. Mężczyznom przyznawano też średnio 4–5 godzin pomocy osobistej tygodniowo więcej niż kobietom, ale w grudniu 2008 roku różnica zmniejszyła się do 3 godzin tygodniowo. Łączna liczba godzin pomocy przyznanej w 2008 roku wynosiła 84 mln, co stanowi wzrost o ponad 4 miliony godzin (6%) w stosunku do roku 2007.²¹

W Szwecji udało się złagodzić objawy kryzysu, ale wprowadzono zmiany w kryteriach przyznawania pomocy i ograniczono ilość przyznawanych godzin pomocy asystenta osobistego. Obecnie Ministerstwo Pracy i Spraw Społecznych przeprowadza ocenę działania systemu usług asystentów osobistych i zamierza przygotować reformę mającą na celu obniżenie jego kosztów.

²¹ Dane z raportu ANED dotyczącego niezależnego życia VT/2007/005.

WIELKA BRYTANIA

Kluczową rolę w zapewnianiu niezależnego życia osób niepełnosprawnych odgrywają władze lokalne poprzez oferowanie szerokiej gamy usług oraz budżetów indywidualnych na opłacenie usług asystentów osobistych osób niepełnosprawnych.

Od początku lat 80. XX wieku, dzięki inicjatywie samych osób niepełnosprawnych zainteresowanych rozpoczęciem życia poza instytucjami opiekuńczymi, niektóre władze lokalne wprowadziły pionierskie rozwiązanie w postaci zapewniania dostosowanych mieszkań oraz bezpośrednich płatności dla osób niepełnosprawnych, które dzięki temu mogły skorzystać z pomocy osobistej i same zarządzać tą pomocą. Powstały wtedy ośrodki na rzecz niezależnego życia, które udzielały osobom niepełnosprawnym wsparcia. Jednak wprowadzone rozwiązanie nie miało umocowania prawnego.

Dopiero ustawą z 1996 roku o opiece środowiskowej wprowadziła system płatności bezpośrednich, co umożliwiło osobom niepełnosprawnym ich wykorzystanie na opłacenie kosztów zatrudnienia asystentów osobistych. Pierwotnie tylko osoby z niepełnosprawnością fizyczną lub w zakresie zmysłów mogły się ubiegać o to świadczenie. Obecnie jest to możliwe dla wszystkich osób niepełnosprawnych (dorosłych – w wieku powyżej 18 lat oraz młodzieży w wieku 16–17 lat) lub osób starszych, które mają potrzeby w zakresie korzystania z pomocy ze strony innej osoby. Ocenę tych potrzeb przeprowadzają służby socjalne lokalnych władz, a na przyznany zakres pomocy wpływ ma też wielkość środków publicznych przeznaczonych na to świadczenie. Od 1 kwietnia 1999 roku wprowadzona została krajowa płaca minimalna, co musi być brane pod uwagę przy ustalaniu wynagrodzenia asystenta osobistego, podobnie jak konieczność uwzględnienia innych kosztów jego zatrudnienia, takich jak składki na ubezpieczenie.

Osoby niepełnosprawne mają też możliwość otrzymania pomocy osobistego asystenta w procesie zatrudnienia lub dla zapewnienia dostępu do szkolnictwa wyższego. Asystent jest opłacany wtedy bezpośrednio przez agencję finansującą, ale osoba niepełnosprawna może zdecydować, kogo i w jakim wymiarze dziennym zatrudnić.

„Dostęp do pracy” (*Access to work – NI*) to program wsparcia zatrudnienia osób niepełnosprawnych wprowadzony przez rządowy Departament ds. Pracy i Emerytur (obecnie jest to Departament ds. Zatrudnienia i Nauki). W ramach programu udzielana jest pomoc osobom niepełnosprawnym, które zamierzają podjąć zatrudnienie, albo już są w zatrudnieniu, ale mają różne trudności związane z niepełnosprawnością. Program przewiduje też pomoc dla pracodawców, którzy chcą przyjąć do pracy osobę niepełnosprawną lub utrzymać ją w zatrudnieniu. Pomoc może być indywidualnie dostosowana do potrzeb osoby niepełnosprawnej w konkretnym miejscu pracy. Może to być także pomoc w dotarciu do miejsca pracy i powrocie do domu. Dofinansowaniem są objęte dodatkowe koszty związane np. z opłaceniem wsparcia w komunikowaniu się z otoczeniem podczas rozmowy kwalifikacyjnej, pomocą innego pracownika w miejscu pracy lub zakupem specjalnego wyposażenia i przystosowaniem miejsca pracy do specyficznych potrzeb osoby niepełnosprawnej, jak również koszty podróży do pracy, jeśli osoba niepełnosprawna nie może korzystać z transportu publicznego, albo wynagrodzenie osoby jej asystującej. W programie nie są refundowane standardowe koszty zatrudnienia. Wsparcie w tym programie wypłacane jest przez lokalną administrację z funduszy krajowych. Finansowanie nie jest uzależnione od kryterium dochodowego osoby niepełnosprawnej. Teoretycznie nie istnieje górna granica dofinansowania w programie „Dostęp do pracy”, ale w praktyce im większe dofinansowanie, tym dłużej trwa proces oceny i kwalifikacji, a decyzje muszą zostać zatwierdzone na wyższym szczeblu. Finansowanie jest przyznawane na niezbędny okres, maksymalnie na 3 lata, po czym konieczne jest ponowne rozważenie potrzeby udzielenia wsparcia.

W celu otrzymania 100% niezbednego dofinansowania, wniosek musi być złożony w ciągu 6 tygodni od podjęcia przez osobę niepełnosprawną nowej pracy, w innym przypadku kwota dofinansowania jest obniżana. Dofinansowanie przysługuje osobie pozostającej w płatnym zatrudnieniu, samozatrudnionej (która np. skorzystała z programu *New Enterprise Allowance*²²) albo bezrobotnej zaczynającej nową pracę.

²² Część rządowego programu zapewniającego pożyczki i zasiłki na otwarcie własnego biznesu. <https://www.gov.uk/new-enterprise-allowance>

Jeśli zatrudnienie osoby trwa już dłużej niż 6 tygodni wsparcie wypłacane w programie jest mniejsze i zależy od liczby osób zatrudnionych w danej firmie:

- gdy jest mniej niż 10 osób – 100% zatwierdzonych kosztów,
- 10–49 pracowników – 100% zatwierdzonych kosztów,
- 50–249 osób – pracodawca opłaca pierwsze 500 GBP i z programu otrzymuje dofinansowanie 80% zatwierdzonych kosztów w wysokości do 10 000 GBP,
- pracodawcy zatrudniający 250 i powyżej 250 osób – pracodawca opłaca pierwszy 1 000 GBP i z programu otrzymuje dofinansowanie 80% zatwierdzonych kosztów w wysokości do 10 000 GBP; program pokrywa wszystkie dodatkowe koszty ponad 10 000 GBP.

Firmy zatrudniające do 49 pracowników mogą zaoszczędzić do 2 300 GBP na każdym pracowniku, który korzysta z programu, dzięki refundacji dodatkowych kosztów przy zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

Agencja Zatrudnienia Osób Niepełnosprawnych *Remploy* (działa od 1945 roku) jest jedynym dostawcą usług pomocy dla osób niepełnosprawnych intelektualnie w programie *Access to work*. Przez 6 miesięcy w ramach tego programu osoba niepełnosprawna intelektualnie ma zapewnioną pomoc poprzez:

- pracę skoncentrowaną na indywidualnych potrzebach osoby niepełnosprawnej,
- orzeczenie rozpoznające indywidualne potrzeby,
- spersonalizowany plan pomocy uwzględniający kroki pozwalające zachować pracę i wrócić do niej,
- porady i przewodnik dla pozostałych pracowników nt. pomocy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i problemami psychicznymi,
- rozpoznanie racjonalnych dostosowań w miejscu pracy albo w ramach praktyki pracy.

Wsparcie z programu „Dostęp do pracy” nie jest przeznaczone dla pracowników administracji publicznej.

W szkolnictwie wyższym przyznanie Zasiłku dla Studenta Niepełnosprawnego (*Disabled Students' Allowance – DSA*)²³ ma na celu umożliwienie studentom niepełnosprawnym studiowania na równych zasadach z innymi osobami. Wsparcie obejmuje pomoc niemedyczną (np. osobistego asystenta, który sporządza notatki lub czyta teksty), zapewnienie sprzętu pomocniczego (lub oprogramowania komputerowego), dofinansowanie kosztów podróży i innych dodatkowych kosztów (np. kserokopii). Do otrzymania takiej pomocy kwalifikują się studenci niepełnosprawni, studiujący na studiach stacjonarnych, trwających co najmniej rok (lub na równoważnych studiach zaocznych albo prowadzonych w systemie kształcenia na odległość). Aby otrzymywać DSA, studenci muszą przedstawić zaświadczenie o niesprawności lub o stanie zdrowia wydane przez lekarza, albo poddać się „ocenie diagnostycznej” w przypadku konkretnej trudności w uczeniu się. Badanie to musi być opłacone przez studenta, ale kolejne koszty badań są zwracane poprzez doliczenie do udzielonych mu dotacji lub pożyczek.

Zasiłek dla niepełnosprawnych studentów DSA jest przyznawany przez *Student Finance England* i wypłacany bezpośrednio na konto osoby niepełnosprawnej lub na konto organizacji zapewniającej studentowi pomoc, nie zależy od kryterium dochodowego, ale od indywidualnych potrzeb studenta.

Nie są uprawnieni do niego studenci z Unii Europejskiej, studenci pobierający świadczenie z krajowego programu finansującego usługi zdrowotne (*National Health Service*), otrzymujący wsparcie bezpośrednio z uczelni lub stypendium za prace społeczne.

Zasiłki i pożyczki studenckie są zarządzane przez Przedsiębiorstwo Pożyczek Studenckich w Anglii (*Student Loans Company*), Agencję Nagród Studenckich w Szkocji (*Student Awards Agency for Scotland*) i Finanse

²³ Informacje ze strony [http:// www.gov.uk/disabled-students-allowances-dsas](http://www.gov.uk/disabled-students-allowances-dsas)

Studenckie (*Student Finance*) w Irlandii Północnej i Walii (*Student Finance in Northern Ireland and in Wales*).

Limity dla zasiłków dla niepełnosprawnych studentów na rok 2009/2010* i 2014/2015**

Zasiłek na:	Studenci w pełnym wymiarze w GBP	Studenci zaoczeni w GBP	Studenci podyplomowi w GBP
Specjalistyczne wyposażenie – na okres całych studiów	5161 / 5 212	5 161 / 5 212 (za cały kurs)	Maksymalnie, jednorazowo na pokrycie wszystkich kosztów do 10 260
Usługę osoby udzielającej pomocy niemedycejszej – rocznie	20 520 / 20 725	15 390 / 15 543 (w zależności od intensywności kursu)	
Ogólny zasiłek – rocznie	1 724 / 1 741	1 293 / 1 305 (w zależności od intensywności kursu)	

* Dane z opracowania ANED (<http://www.disability-europe.net/theme/independent-living/reports-independent-living>); dane te są aktualne także na rok akademicki 2013/2014 (zgodnie z informacją z <https://www.gov.uk/disabled-students-allowances-dsas/>)

** Dane z <https://www.gov.uk/disabled-students-allowances-dsas/>

Poszczególne elementy wsparcia osób niepełnosprawnych są opłacane z różnorodnych źródeł finansowania, warto jednak podkreślić, że wszystkie są niezależne od systemu zabezpieczenia społecznego.

Budżet osobisty w Wielkiej Brytanii²⁴

Od kwietnia 2013 roku wszystkie osoby otrzymujące pomoc z systemu pomocy społecznej mogą ubiegać się o przyznanie budżetu osobistego. Według danych z lutego 2013 roku²⁵, w całej Wielkiej Brytanii świadczenie to otrzymywało 100 tys. osób.

Budżet osobisty to środki od władz lokalnych, mogące pochodzić ze źródeł przeznaczonych na finansowanie edukacji, potrzeb zdrowotnych, itp. (zebranych w systemie *Resource Allocation System*), które pozwalają na opłacenie potrzebnego wsparcia dla danej osoby. Mogą z niego korzystać zarówno osoby starsze jak i osoby niepełnosprawne.

Osoba chcąca skorzystać z pomocy zgłasza się do służb socjalnych, gdzie pielęgniarzka, koordynator lub kluczowy pracownik ocenia, jakiej pomocy wymaga ta osoba do zaspokojenia swoich potrzeb. Służby socjalne wyznaczają pracownika socjalnego lub menadżera opieki, który wspiera osobę ubiegającą się o wsparcie w kolejnych etapach podejmowania decyzji. Można mu zadawać pytania i prosić o radę. Po określeniu potrzeb dokonuje się w przybliżeniu oceny, jakie kwoty będą potrzebne do zaspokojenia tych potrzeb. Na tym etapie osoba ubiegająca się o wsparcie sporządza plan wsparcia z listą usług i przypisanymi do niej kosztami. Służby socjalne sprawdzają plan i, jeśli zostanie on zaakceptowany, potwierdzają ostateczną kwotę, jaką otrzyma osoba na opłacenie usług, których potrzebuje.

Osoba sama zarządza pieniędzmi i organizuje dla siebie pomoc. Jeśli zdecyduje się na zmiany w planie usług (np. z powodu zmiany potrzeb), przechodzi jeszcze raz proces oceny, weryfikacji oraz przyznania pieniędzy.

W ramach tego budżetu osoby mają wybór pomiędzy otrzymywaniem bezpośrednich wpłat na konto a zleceniem władzom lokalnym zarządzania tymi pieniędzmi w imieniu i na rzecz osoby korzystającej ze wsparcia.

²⁴ Na podstawie poradnika *Personal budgets in social care* ze strony <http://www.ageuk.org.uk>

²⁵ Dane z „ENIL PA TABLE – UK” – 17/2/13: <http://www.enil.eu/wp-content/uploads/2013/02/PA-UK-17213.pdf>

Beneficjent korzystający z budżetu osobistego sam wybiera i decyduje, w jaki sposób jest mu udzielane wsparcie.

Obecnie w ramach osobistego budżetu pieniędzmi można zarządzać na pięć sposobów poprzez²⁶:

- 1. Służby socjalne lub menadżera opieki:** służby socjalne zarządzają pieniędzmi i opłacają wybrane z planu dla konkretnej osoby formy pomocy. Oznacza to, że osoba ma tylko możliwość wyboru usług, które zostały zatwierdzone przez władze lokalne.
- 2. Otrzymywanie płatności bezpośrednich:** Korzystanie z tych usług wymaga zaangażowania beneficjenta w zarządzanie i planowanie otrzymywanych usług. Jest to możliwość otrzymywania pieniędzy bezpośrednio na konto – powinno to być inne konto, niż to na bieżące wydatki. Jeśli osoba chce, żeby ktoś zaufany zarządzał tym kontem potrzebuje zgody władz lokalnych. Pieniądze można wydawać wg własnej woli pod warunkiem, że są wydawane na zaspokojenie potrzeb opisanych w zatwierdzonym planie wsparcia. Można wybrać dowolną organizację do udzielania wsparcia, można też wybrać i zatrudnić własną obsługę, tj. być pracodawcą. Wybierając tę opcję trzeba liczyć się z tym, że część pieniędzy zostanie ewentualnie wydanych na usługi obsługi płac, pomagające w zarządzaniu prawną stroną zatrudnienia personelu – jak w pkt 4. Dzieci do 16 roku życia mogą otrzymywać dopłaty bezpośrednio na konto, którym zarządzają rodzice.
- 3. Płatności przekazywane do funduszu powierniczego**
Jeśli władze lokalne stwierdzą, że osoba nie może samodzielnie zarządzać własnymi pieniędzmi, grupa osób, którym osoba otrzymująca wsparcie ufa, może zawiązać fundusz, który będzie zarządzał pieniędzmi w imieniu tej osoby. Można, jak w pkt 2 powyżej, wybrać dowolną organizację do udzielania wsparcia w zarządzaniu, można też wybrać i zatrudnić własną obsługę. Wybierając tę opcję trzeba liczyć się z tym, że część pieniędzy

²⁶ <http://www.papworth.org.uk/information/personal-budgets>

zostanie wydanych na usługi obsługi płac, pomagające w zarządzaniu prawną stroną zatrudnienia (bycia pracodawcą).

4. Zakup wsparcia brokera, agenta lub adwokata

Jeśli osoba chce samodzielnie zatrudniać pomoc powinna wybrać brokera, adwokata lub pracownika socjalnego, który będzie zarządzał systemem i tworzył listę płac. Można wybrać dowolną organizację do udzielania wsparcia.

5. Indywidualny Fundusz Usług

Pieniądze przyznane osobie są zarządzane przez dostawcę usług, który wydaje pieniądze i zapewnia usługi, zarządzanie i wsparcie. Do udzielania wsparcia można wybrać dowolną organizację. Osoba niepełnosprawna wybierając tę opcję otrzymuje konkretne usługi, nie pieniądze.

Wpłaty dokonywane bezpośrednio na konto osoby korzystającej z pomocy (tzw. płatności bezpośrednie) mogą jej posłużyć do:

- zatrudnienia własnych opiekunów,
- zapewnienia usług wolontariusza,
- zakupu wyposażenia i przystosowania domu,
- zapewnienia innych form wsparcia zaspokajającego potrzeby,
- zapewnienia transportu np. na spotkania z przyjaciółmi, dojazdu do miejsca kultu religijnego.

Nie można wykorzystać płatności bezpośrednich na:

- opłacenie usług bliskich krewnych mieszkających w tym samym miejscu jako opiekunów; zazwyczaj dozwolone jest zatrudnianie osób z rodziny, jeśli nie mieszkają na stałe z osobą, której pomagają, ale warto o to dopytać władze lokalne,
- kupienie usług pomocy od lokalnej gminy,
- opłacenie długotrwałej opieki domowej (można natomiast opłacać opiekę tymczasową na okres do 4 tygodni na każde 12 miesięcy).

Korzystanie z płatności bezpośrednich wiąże się z koniecznością zarządzania zatrudnieniem opiekuna (opłacaniem podatków, zapewnianiem zastępstwa na czas jego nieobecności) – samodzielnie lub przy pomocy doradcy. Rolę doradcy może spełniać pełnomocnik ustanowiony na wy-

padek utraty przez osobę zdolności do samodzielnego podejmowania decyzji w przyszłości (*Lasting Power Attorney* – LPA, ustanowiony na mocy ustawy z 2005 roku o zdolności umysłowej *Mental Capacity Act* lub pełnomocnik *Enduring Power Attorney* – EPA, powołany jeszcze przed 2005 rokiem).

Zawsze możliwe jest też przekazanie zarządzania budżetem osobistym władzom lokalnym lub wybranie przekazywania środków na rachunek agencji zarządzającej opieką, ale osoba niepełnosprawna nawet wtedy powinna mieć wpływ na sposób zarządzania i wydawania pieniędzy.

Ostatecznie pieniądze można przekazać na indywidualny fundusz powierniczy i pozwolić zarządzać nimi powiernikom, rodzinie, przyjaciołom, adwokatowi lub innej osobie reprezentującej osobę niepełnosprawną.

Otrzymanie uprawnień do opieki socjalnej wymaga orzeczenia, które jest wydawane przez władze lokalne (pracownika socjalnego, opiekuna lub terapeutę) na podstawie zgłoszonych potrzeb, po omówieniu ich z osobą potrzebującą pomocy.

Władze lokalne zapewniają w ramach pomocy społecznej:

- opiekuna pomagającego w czynnościach pielęgnacyjnych i czynnościach domowych,
- bezpośrednio opłacanego osobistego asystenta,
- wizyty w domu,
- dowóz posiłków,
- adaptację mieszkania do potrzeb indywidualnych.

Władze lokalne mogą zapewnić te usługi same lub poprzez zlecenie ich wyspecjalizowanej agencji lub innej organizacji. Osoba korzystająca z usług ma wpływ na to, kto i jaki sposób zapewnia pomoc. Zależnie od dochodu, osoba niepełnosprawna może zostać poproszona o dopłatę do otrzymanych usług, przy czym podstawowa opieka pielęgnacyjna jest darmowa.

Świadczenia opieki zdrowotnej i socjalnej powinny być ujednoczone w całym kraju, ale istnieją jednak znaczne dysproporcje pomiędzy

świadczeniami dla osób niepełnosprawnych w zależności od regionu. Osoba niepełnosprawna ma prawo przenieść się do innej części kraju, ale wówczas musi ponownie ubiegać się u władz lokalnych o nową ocenę swoich potrzeb i zrezygnować z dotychczasowych świadczeń. Ze względu na różnice w finansowaniu nie ma jednak gwarancji, że pomoc otrzymana w nowym miejscu będzie taka sama, jak przyznana wcześniej.

Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej

Zestawienie informacji zawartych w opracowaniu

	Ratyfikacja Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych	Rola rządu narodowego	Rola samorządów regionalnych i lokalnych
AUSTRIA	Tak 2008 r.	Stanowienie prawa dot. systemu asystencji osób niepełnosprawnych w pracy	Region: stanowienie prawa, jeśli chodzi o pomoc asystentów osób niepełnosprawnych (Górna Austria, Tyrol, Wiedeń) Samorząd lokalny: zapewnienie usług i wsparcia asystentów osób niepełnosprawnych w trzech regionach
DANIA	Tak 2009 r.	Stanowienie prawa – ustawa o usługach socjalnych zawierająca program BPA	Ocena potrzeb i decyzja o przyznaniu pomocy – zapewnienie i finansowanie usług ze środków z budżetu państwa
ESTONIA	Tak 2012 r.	Stanowienie prawa Ustawa o świadczeniach socjalnych 2001 r. Ustawa o pomocy społecznej 2004 r. Na poziomie rządowym zapewnienie: rehabilitacji, pomocy technicznej, opieki nad dzieckiem	Na poziomie lokalnym zapewnienie: doradztwa społecznego, usług opieki domowej, mieszkań socjalnych, adaptacji mieszkania, transportu, osobistego asystenta
FINLANDIA	Nie	Stanowienie prawa, przygotowanie do ratyfikacji Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych Rządowy program polityki w zakresie niepełnosprawności 2010–2015.	Wydawanie decyzji o przyznaniu usług osobistego asystenta, zapewnienie finansowania i realizacji usług
FRANCJA	Tak 2010 r.	Stanowienie prawa – Kodeks opiekuńczy i rodzinny	Wydawanie decyzji przez lokalne biura ds. osób niepełnosprawnych o przyznaniu świadczeń rekompensaty niepełnosprawności PCH
HISZPANIA	Tak 2007 r.	Stanowienie prawa – m.in. ustawa z 2006 r. LEPA o promocji niezależności osobistej oraz opieki nad osobami niesamodzielnymi Ustawa z 11.2013 r. o prawach osób niepełnosprawnych oraz ich integracji społecznej uwzględniająca postanowienia trzech wcześniejszych ustaw	Region: stosowanie prawa dotyczącego samodzielnego życia, stanowienie miejscowego prawa uzupełniającego prawo krajowe Samorząd lokalny: zapewnianie usług
NIEMCY	Tak 2009 r.	Stanowienie prawa – Kodeks Socjalny księga IX – rehabilitacja i partycypacja, księga XI – ubezpieczenia długoterminowej opieki, księga XII – pomoc społeczna	Wydawanie decyzji o przyznaniu osobistego budżetu i finansowanie pomocy osobistego asystenta w ramach tego budżetu z systemu pomocy społecznej organizowanego i realizowanego przez władze lokalne i regionalne
RUMUNIA	Tak 2011 r.	Stanowienie prawa – Ustawa 448/2006 ANHP	Zapewnienie dostępu do usług, ocena potrzeb na poziomie samorządów lokalnych
SZWECJA	Tak 2008 r.	Stanowienie prawa – ustawa o wsparciu i usługach dla określonych grup os. niepełnosprawnych (LSS), ustawa oświadczeniu asystencji osobistej(LASS), ustawa o ubezpieczeniu społecznym Finansowanie za pośrednictwem Agencji Ubezpieczeń Społecznych potrzeb wyższego poziomu	Ocena potrzeb, finansowanie potrzeb niższego poziomu
WIELKA BRYTANIA	Tak 2007 r.	Stanowienie prawa, finansowanie potrzeb wysokiego poziomu	Ocena potrzeb, wydawanie orzeczeń zamawianie usług, finansowanie

ZESTAWIENIE

Płatności bezpośrednie	Budżety osobiste dla niepełnosprawnych	Asystenci osób niepełnosprawnych	Wpływ kryzysu
Tak	Nie	Pomoc asystentów os. niepełnosprawnych poza miejscem pracy w 3 krajach związkowych	Brak cięć w służbach społecznych
Nie	Nie	Tak, zatrudniani przez organizację non-profit LOBPA lub prywatną firmę	Brak danych nt. znaczących cięć w sferze socjalnej
Tak	Nie	Tak, opłacani przez samorząd lokalny	Usługi zależą od stanu finansowego gminy. Ograniczono pensje pracowników sektora pomocy społecznej
Nie	Nie	Tak, opłacani przez gminę; obowiązuje jeden z modeli: – pracodawcy, – vouchera – usługi	Ograniczenie wysokości przyznawanych świadczeń
Tak	Tak	Tak, opłacani ze świadczenia kompensacyjnego PCH	Brak danych nt. znaczących cięć w sferze socjalnej
Tak	Nie	Tak	Zaostrzenie kryteriów ubiegania się o pomoc, cięcia w opiece rodzinnej, cięcia w zasiłkach bezpośrednich
Tak	Tak, w systemie płatności bezpośrednich	Tak, opłacani w ramach budżetów osobistych	Ograniczenie ilości przyznawanych budżetów osobistych
Nie	Nie	Tak, opłacani przez samorządy lokalne	Łączenie i zamykanie instytucji publicznych, najczęściej dotknięte obszary wiejskie
System voucherów na konkretną ilość godzin opieki	Nie	Tak	Zaostrzenie kryteriów ubiegania się o pomoc
Tak	Tak	Tak, opłacani z budżetów osobistych	Zaostrzenie kryteriów ubiegania się o pomoc; silniejsze powiązanie z pracą m.in. program <i>Access to work</i>

