

Projekt pt. „Opracowanie projektu ustawy wdrażającej Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych o proponowanej nazwie: Ustawa o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami wraz z Oceną Skutków Regulacji i uzasadnieniem, jak też propozycji zmian legislacyjnych podążających za nową ustawą”, realizowany w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014-2020, Oś Priorytetowa II Efektywne polityki publiczne dla rynku pracy, gospodarki i edukacji, Działanie 2.6 Wysoka jakość polityki na rzecz włączenia społecznego i zawodowego osób niepełnosprawnych, współfinansowany z Europejskiego Funduszu Społecznego

Analiza rozwiązań ustawowych rehabilitacji społecznej osób niepełnosprawnych

Nr Projektu: POWR.02.06.00-00-0066/21

Analiza rozwiązań ustawowych rehabilitacji społecznej osób niepełnosprawnych¹

Uwagi wstępne

W ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych podstawowe znaczenie zgodnie z nazwą aktu prawnego ma „rehabilitacja osób niepełnosprawnych”. Jest ona zdefiniowana jako „zespół działań, w szczególności organizacyjnych, leczniczych, psychologicznych, technicznych, szkoleniowych, edukacyjnych i społecznych, zmierzających do osiągnięcia, przy aktywnym uczestnictwie tych osób, możliwie najwyższego poziomu ich funkcjonowania, jakości życia i integracji społecznej”².

W polskim prawodawstwie podstawową rolę odgrywa model opiekuńczo-rehabilitacyjny. Pomimo, że zgodnie z art. 2 ustawy o pomocy społecznej³ jest ona „instytucją polityki społecznej państwa, mającą na celu umożliwienie osobom i rodzinom przezwyciężanie trudnych sytuacji życiowych, których nie są one w stanie pokonać, wykorzystując własne uprawnienia, zasoby i możliwości” to dalsze jej przepisy są skonstruowane z perspektywy „opieki nad”⁴ tymi osobami (np. art. 46 ust. 4, 51, 54).

Zgodnie z art. 26 Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych: „Państwa Strony podejmą skuteczne i odpowiednie środki, uwzględniając wsparcie wzajemnie udzielane sobie przez osoby niepełnosprawne oraz wsparcie udzielane przez inne osoby, w celu umożliwienia osobom niepełnosprawnym uzyskania i utrzymania możliwie największej niezależności, pełnych zdolności fizycznych, intelektualnych, społecznych i zawodowych oraz pełnej integracji i udziału we wszystkich aspektach życia społeczeństwa. W tym celu Państwa Strony

¹ Niniejsze studium prezentuje analizę rozwiązań ustawowych rehabilitacji społecznej osób niepełnosprawnych, przygotowaną w ramach Projektu „Opracowanie projektu ustawy wdrażającej Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych o proponowanej nazwie: Ustawa o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami wraz z Oceną Skutków Regulacji i uzasadnieniem, jak też propozycji zmian legislacyjnych podążających za nową ustawą”. Zostało ono oparte na materiałach powstałych w toku prac analitycznych i legislacyjnych Projektu. Opracowanie przygotowano dla Lidera projektu w związku z oceną wskaźnika.

² Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz. U. z 2020 r., poz. 426 z późn. zm.

³ Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej, Dz. U. z 2020 r. poz. 1876 z późn. zm.

⁴ Warto zaznaczyć, że Konwencja w ogóle nie posługuje się pojęciem „opieka” w kontekście niepełnosprawności.

zorganizują, wzmocnią i rozwiną usługi i programy w zakresie wszechstronnej rehabilitacji, w szczególności w obszarze zdrowia, zatrudnienia, edukacji i usług socjalnych”⁵.

Porównując te przepisy, należy zauważyć, że zarówno ustawa o rehabilitacji, jak i Konwencja, kładą nacisk na konieczność i wielostronność rehabilitacji osób z niepełnosprawnościami. Jednak to Konwencja podkreśla, że celem rehabilitacji powinno być nie tylko jak najlepsze funkcjonowanie osoby, lecz także zapewnienie jej możliwie jak największej niezależności i pełnego udziału we wszystkich aspektach życia społecznego.

Polskie regulacje prawne odnoszące się do osób z niepełnosprawnościami skupiają się na zabezpieczeniu ich egzystencji, w zbyt małym stopniu odnosząc się do kwestii zapewnienia im potrzeby równego dostępu do wszystkich praw i wolności

W celu wdrożenia Konwencji potrzebna była zatem całkowita zmiana filozofii polskich aktów prawnych odnoszących się do problematyki niepełnosprawności.

Konwencja kładzie nacisk na interakcje z różnymi barierami, które mogą ograniczać pełne i efektywne uczestnictwo w życiu społecznym. Natomiast ustawy zgodnie z medycznym modelem niepełnosprawności koncentrują się na dysfunkcjach i ograniczeniach. Trzeba przy tym podkreślić, że oryginalne teksty Konwencji posługują się terminem „osoba z niepełnosprawnością” (a person with disability), a nie „osoba niepełnosprawna” (disabled person).

Formy wspierające niezależne życie finansowane są przede wszystkim z utworzonego w 2018 r. Funduszu Solidarnościowego, będącego państwowym funduszem celowym, którego dysponentem jest minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego⁶. Pierwotnym zadaniem Funduszu było wsparcia społeczne, zawodowe, zdrowotne oraz finansowe osób niepełnosprawnych⁷. W 2019 r. dodano finansowe wsparcia emerytów i rencistów. Fundusz może wspierać działania w zakresie zapewnienia dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami lub jej poprawy⁸. Trzeba przy tym zauważyć, że wsparcie osób z

⁵ Zgodnie z oryginalnym tekstem Konwencji tytuł art. 26 Konwencji brzmi „Habilitation i rehabilitacja”, a zamiast pojęcia „integracja społeczna”, użyty jest w nim termin „włączenie społeczne”.

⁶ Art. 1 ust. 3 ustawy o Funduszu Solidarnościowym.

⁷ Do 21 grudnia 2019 r. fundusz nosił nazwę Solidarnościowy Fundusz Wsparcia Osób Niepełnosprawnych.

⁸ Przychodami Funduszu są zgodnie z art. 3 ust. 1 ustawy o Funduszu Solidarnościowym: obowiązkowe składki od wynagrodzeń w wysokości określonej przez ustawę budżetową; danina solidarnościową płaconą przez osoby fizyczne w wysokości 4% od nadwyżki ponad sumę dochodów 1 000 000 zł; odsetki od środków Funduszu pozostających na wyodrębnionych rachunkach bankowych; odsetki od wolnych środków finansowych przekazanych w zarządzanie ministrowi właściwemu do spraw finansów publicznych; dodatkowa opłata wymierzana przez Zakład Ubezpieczeń Społecznych w razie nieopłacenia składek lub opłacenia ich w zaniżonej wysokości; dotacja celowa z budżetu państwa na dofinansowanie świadczenia uzupełniającego, kosztów obsługi wypłaty tego świadczenia, kosztów obsługi wniosku o świadczenie uzupełniające oraz kosztów

niepełnosprawnościami finansowane, że środków Funduszu ma na razie charakter projektowy a nie systemowy.

W Założeniach Nowego Systemu Wsparcia Osób z Niepełnosprawnościami „Za Niezależnym Życiem” wskazano potrzebę przyjęcia rozwiązań prawnych w obszarze niepełnosprawności, które jako podstawowy cel polityki państwa w tym obszarze będą wyraźnie definiować zapewnienie osobom z niepełnosprawnościami pełnego i równego korzystania ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności⁹.

Jako potrzebne wskazuje się wykorzystanie Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia ICF¹⁰. Jednym z celów ICF jest „ustalenie wspólnego języka stosowanego do opisu zdrowia i stanów związanych ze zdrowiem, w celu usprawnienia porozumiewania się różnych użytkowników, jak np. pracowników służby zdrowia, pracowników naukowych, decydentów i społeczeństwa, z uwzględnieniem osób niepełnosprawnych”¹¹.

Konieczna jest zmiana punktu ciężkości regulacji w zakresie niepełnosprawności. Dotychczasowe skupiają się na zabezpieczaniu egzystencji i rehabilitacji. Natomiast kwestie dotyczące zapewnienia osobom z niepełnosprawnościami pełnego i równego korzystania ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności oraz niezależnego życia traktowane są jedynie punktowo. Rozwiązania te należy rozszerzyć tak, żeby stały się wraz z kwestiami wskazanymi powyżej podstawowym elementem polityki państwa w obszarze niepełnosprawności.

Konieczne jest odejście od rozwiązań o charakterze opiekuńczym w ustawie o pomocy społecznej. Część z nich powinna być w zastąpiona usługami wspierającymi, które należy zawrzeć w ustawie o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami (np. art. 51) oraz regulacjami odnoszącymi się do mieszkalnictwa. Natomiast w przypadku rozwiązań które

świadczeń zdrowotnych związanych z wydawaniem orzeczeń dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji, o których mowa w art. 11 ust. 1 ustawy z dnia 31 lipca 2019 r. o świadczeniu uzupełniającym dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji inne przychody.

⁹ Założenia Nowego Systemu Wsparcia Osób z Niepełnosprawnościami „Za Niezależnym Życiem”, przyjęte przez III Kongres Osób z Niepełnosprawnościami, dostępne na: <http://konwencja.org/konsultacja/zalozenia-dla-projektow-ustaw-dla-nowego-systemu-wsparcia-osob-z-niepelnosprawnosciami/>.

¹⁰ Z. Głąb, K. Kurowski, W poszukiwaniu nowego systemu orzekania o niepełnosprawności w świetle Konwencji OZN o prawach osób niepełnosprawnych i idei niezależnego życia, „Studia z Polityki Publicznej” 4/2018, s. 31-32; Założenia Nowego Systemu Wsparcia Osób z Niepełnosprawnościami „Za Niezależnym Życiem”, przyjęte przez III Kongres Osób z Niepełnosprawnościami, <http://konwencja.org/konsultacja/zalozenia-dla-projektow-ustaw-dla-nowego-systemu-wsparcia-osob-z-niepelnosprawnosciami/> (dostęp: 08.12.2021).

¹¹ International classification of functioning, disability and health, WHO. Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF), przekład na język polski: Światowa Organizacja Zdrowia, 2009, s. 5.

pozostaną w ustawie o pomocy społecznej należy je zmodyfikować tak żeby były zgodne z prawnoczwolowym modelem niepełnosprawności.

Zasada pełnego i skutecznego udziału w społeczeństwie i włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami znajduje uszczegółowienie i jest najbardziej powiązana z art. 12, art. 19, art. 27 i art. 28 Konwencji. Kluczowe jest w tym przypadku takie konstruowanie systemu usług społecznych tak, aby zapewnić osobom z niepełnosprawnościami pełne włączenie społeczne. Konstrukcja ta powinna opierać się na modelu włączającym, a nie modelu opiekuńczym i takich usługach jak asystencja osobista, mieszkalnictwo wspomagane i systemie wspieranego podejmowania decyzji. Jak zostanie wskazane w analizach poniżej brakuje systemowego uregulowania tych usług, które są niezbędne dla wdrożenia zasady pełnego i skutecznego udziału w społeczeństwie i włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami.

Środowiskowe Domy Samopomocy i kluby samopomocy

Działalność Środowiskowych Domów Samopomocy (ŚDS) i klubów samopomocy regulowana jest ustawą z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej¹², ustawą z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego¹³ oraz rozporządzeniem Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie ŚDS wraz z późniejszymi zmianami¹⁴. Zgodnie z postanowieniami ustawy o pomocy społecznej, środowiskowy dom samopomocy świadczy usługi w ramach indywidualnych lub zespołowych treningów samoobsługi i treningów umiejętności społecznych, polegających na nauce, rozwijaniu lub podtrzymywaniu umiejętności w zakresie czynności dnia codziennego i funkcjonowania w życiu społecznym. Uczestnikami ŚDS i klubów mogą być osoby, które „w wyniku upośledzenia niektórych funkcji organizmu lub zdolności adaptacyjnych wymagają pomocy do życia w środowisku rodzinnym i społecznym, w szczególności w celu zwiększania zaradności i samodzielności życiowej, a także ich integracji społecznej”.

Jak określa ustawa, okres korzystania z miejsca całodobowego pobytu w środowiskowym domu samopomocy nie może być jednorazowo dłuższy niż 3 miesiące, z możliwością przedłużenia do 6 miesięcy w uzasadnionych przypadkach, przy czym maksymalny okres pobytu całodobowego osoby w roku kalendarzowym nie może być dłuższy niż 8 miesięcy.

¹² Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej, Dz. U. z 2021, poz. 2268.

¹³ Ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego, Dz. U. z 2016 r., poz. 546.

¹⁴ Rozporządzeniem Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie Środowiskowych Domów Samopomocy, Dz. U. z 2010, nr 238, poz. 1586.

W przypadku usług świadczonych w klubach samopomocy ich zakres ustala właściwy organ jednostki samorządu terytorialnego prowadzącej klub samopomocy w uzgodnieniu z wojewodą.

Obecnie na mocy Rozporządzenia funkcjonują cztery typy ŚDS:

A- dla osób przewlekle psychicznie chorych;

B - dla osób z niepełnosprawnością intelektualną;

C - dla osób wykazujących inne przewlekłe zaburzenia czynności psychicznych;

D - dla osób ze spektrum autyzmu lub niepełnosprawnościami sprzężonymi (od czerwca 2019 r.)¹⁵.

Rozporządzenie poza typami domów określa także sposób funkcjonowania środowiskowych domów samopomocy, tryb kierowania i przyjmowania do domów, kwalifikacje osób świadczących usługi, standardy usług świadczonych przez domy oraz terminy dostosowania domów do wymaganych standardów.

W analizach funkcjonowania ŚDS zauważa się również stosowanie uporczywych terapii i oddziaływań, które są odwrotnością tego, co określa się jako podmiotowość, indywidualizację potrzeb, realizację praw i wolności. Niedoprecyzowanie przepisów albo ich dosłowna interpretacja sprzyja instytucjonalizacji, a dom samopomocy przestaje być domem tylko sztywną placówką służącą niepełnosprawności¹⁶.

Z prowadzonych analiz funkcjonowania ŚDS wynika również, że w instytucjach dedykowanych osobom z niepełnosprawnością dochodzi do licznych naruszeń w zakresie realizacji praw wolności, decydowania i niezależnego życia¹⁷. Na podstawie danych można wysunąć wniosek, że nie wszyscy uczestnicy są wobec prawa równi, nie wszyscy też mają prawo do równego traktowania przez władze publiczne, co wskazuje na jaskrawe naruszenie art. 32 oraz art. 69 KPN. Szczególnie wobec osób wymagających intensywnego wsparcia naruszane jest prawo do włączania społecznego już na etapie ich rekrutacji do ŚDS, a następnie w fazie ich uczestnictwa.

Jednocześnie warto zauważyć, że ŚDS posiadają pewne zalety, m.in.

¹⁵ Rozporządzeniem Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie Środowiskowych Domów Samopomocy, Dz. U. z 2010, nr 238, poz. 1586.

¹⁶ B. Gumienny, *Analiza rozwiązań z zakresu włączenia społecznego, w szczególności rehabilitacji społecznej osób z niepełnosprawnościami*, Warszawa 2021.

¹⁷ B. Gumienny, *Analiza rozwiązań z zakresu włączenia społecznego, w szczególności rehabilitacji społecznej osób z niepełnosprawnościami*, Warszawa 2021.

- jest to obecnie jedyne miejsce dające szansę m.in. osobom z głęboką i głębszą sprzężoną niepełnosprawnością intelektualną na przebywanie poza domem rodzinnym (przeciwdziałanie deprivacji potrzeb, alienacji, marginalizacji, wykluczenia itp.);
- działalność ŚDS jest w miarę stała i stabilna, niezależna od konkursów czy projektów; stałe źródło finansowania i stabilność kadry wspierającej daje możliwość adekwatnego wspierania uczestników, w tym włączania społecznego, podtrzymywanie i rozwijanie umiejętności życiowych itd.;
- należy do miejsc społecznej integracji;
- uczestnicy mają możliwość kształtowania indywidualnych kompetencji np. w zakresie samoobsługi, spędzania czasu wolnego, definiowania swoich potrzeb, rozwijania zainteresowań, usprawniania fizycznego, udział w sporcie, turystyce, rekreacji itd.;
- utrzymywanie ogólnie rozumianego dobrostanu uczestników;

należy do form wspierania rodziców/ osób wspierających poprzez ich odciążenie w codziennych czynnościach opiekuńczych, w razie pojawienia się różnorodnych problemów życiowych oraz wsparcie informacyjne, emocjonalne, psychologiczne¹⁸. W kontekście zgodności z KPON Programu „Rehabilitacja 25+” warto podkreślić, że ponieważ znajduje się on wciąż w fazie pilotażu ocena taka może odnosić się jedynie do jego założeń. Program ma na celu zapewnienie ciągłości wsparcia i koncentruje się na wieloaspektowej rehabilitacji i włączeniu społecznym osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, co należy uznać za odpowiadające zapisom Konwencji. Jest elastyczny pod względem jego realizacji – Fundusz daje jego realizatorom swobodę w sposobie organizacji zajęć, w tym w decydowaniu m.in. o miejscu realizacji wsparcia, o jego zakresie i częstotliwości, o doborze zasobów niezbędnych do jego realizacji¹⁹, co niewątpliwie jest rozwiązaniem pro-konwencyjnym. Wsparcie udzielane w ramach programu jest z reguły bardziej zindywidualizowane niż to oferowane w środowiskowych domach samopomocy. Ze względu na brak danych z ewaluacji pilotażu nie jest jednak możliwa pełna ocena, czy i na ile program faktycznie realizuje założone cele.

Rozwiązania projektowe i programowe w zakresie rehabilitacji społecznej

W kontekście rehabilitacji społecznej warto wspomnieć także o pilotażowym Programie „Rehabilitacja 25 plus”, który ma na celu wypracowanie rozwiązań dotyczących zapewnienia

¹⁸ B. Gumienny, *Analiza rozwiązań z zakresu włączenia społecznego, w szczególności rehabilitacji społecznej osób z niepełnosprawnościami*, Warszawa 2021.

¹⁹ K. Kurowski, *Analiza wybranych instrumentów prawa polskiego w obszarze włączania społecznego osób z niepełnosprawnościami* opracowana w ramach projektu “Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”, Warszawa 2021.

wsparcia w utrzymaniu samodzielności i niezależności w życiu społecznym, a także w zakresie dotyczącym aktywności zawodowej. Jest to Program prawnie umocowany jako Program Rady Nadzorczej Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych realizowany na podstawie art. 47 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych²⁰. Beneficjentami programu są niezatrudnione dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które nie są objęte rehabilitacją społeczną w placówkach dziennej aktywności (np. środowiskowych domach samopomocy czy warsztatach terapii zajęciowej), otrzymają możliwość skorzystania ze wsparcia obejmującego całodzienne usługi opiekuńcze aktywizację w sferze fizycznej, intelektualnej i społecznej oraz zawodowej. Program adresowany jest do wszystkich placówek edukacyjnych działających na podstawie ustawy z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe²¹ (w tym OREW, ORW, SPdP oraz inne placówki edukacyjne), a jego beneficjentami są absolwenci tych placówek. Program przewiduje wsparcie przez dwa lata i jest aktualnie w fazie pilotażu²².

W 2018 roku Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych uruchomił program „Zajęcia klubowe w WTZ”, którego podstawą prawną jest art. 47 ust. 1 pkt 4a ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Celem programu jest wsparcie osób z niepełnosprawnościami w utrzymaniu samodzielności i niezależności w życiu społecznym i zawodowym poprzez prowadzenie przez Warsztaty Terapii Zajęciowej (WTZ) zajęć klubowych jako zorganizowanej formy rehabilitacji. Program kierowany jest do osób posiadających ważne orzeczenie o stopniu niepełnosprawności (lub orzeczenie równoważne). Zadaniem programu jest aktywne wspomaganie byłych uczestników warsztatów, którzy weszli na rynek pracy oraz osób z niepełnosprawnościami przed rozpoczęciem procesu rehabilitacji w WTZ. Czas trwania zajęć klubowych dla osoby z niepełnosprawnością wynosi nie mniej niż 5 godzin miesięcznie. Pomoc finansowa w ramach programu udzielana jest ze środków PFRON przez samorządy powiatowe, które przystąpią do realizacji programu.

„Zajęcia klubowe w WTZ” jako jedna z form pracy Warsztatu Terapii Zajęciowej, nie realizuje założeń KPON. Istniejące raporty²³ wskazują wyraźnie, że zajęcia te są nieefektywne. Z badania

²⁰ Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz. U. z 2021, poz. 573, 1981.

²¹ Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe, Dz. U. z 2021, poz. 1082.

²² Sprawozdanie Zarządu PFRON z realizacji Planu Rzeczowo-finansowego z działalności Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w 2019 Roku, s. 69, wersja elektroniczna: <http://bip.pfron.org.pl/pfron/budzet-funduszu/sprawozdanie-zarzadu-pfron-z-realizacji-planu-rzeczowo-finansowego-z-dzialalnosci-panstwowego-funduszu-rehabilitacji-osob-niepelnosprawnych-w-2019-roku> (dostęp: 22.12.2021 r.).

²³ *Raport z badania Warsztatów Terapii Zajęciowej* opracowany w ramach projektu „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”, Warszawa 2021.

prowadzonego w ramach wspomnianego raportu wynika, że w ramach programu najczęściej prowadzono zajęcia z obszaru rehabilitacji społecznej takie jak: imprezy integracyjne, treningi umiejętności społecznych, arteterapia, podtrzymywanie umiejętności życia codziennego czy warsztaty kulinarne i zdrowego żywienia. Nieco rzadziej prowadzone zajęcia miały charakter prozdrowotny: manualna terapia zajęciowa, konsultacje psychologiczne oraz zajęcia rehabilitacyjne. Najrzadziej prowadzono zajęcia o charakterze zawodowym; są to przede wszystkim zajęcia podnoszące kompetencje zawodowe, rzadziej trening zawodowy i zajęcia z trenerem pracy. Należy jednak dodać, że ważnym obszarem działań prowadzonych w ramach zajęć klubowych jest wzrost samodzielności uczestników. Cel ten osiąga się dwutorowo, poprzez zajęcia rehabilitacyjne, mające za zadanie poprawienie sprawności fizycznej i manualnej oraz poprawę funkcjonowania uczestników w życiu codziennym.

Kierunek zmian

Istniejące raporty, uwzględniające analizę funkcjonowania dziennych form wsparcia, wskazują na konieczność systemowej zmiany w zakresie funkcjonowania środowiskowych domów samopomocy. Trzeba przy tym nadmienić, że nowe rozwiązanie musi być skorelowane ze zmianami w funkcjonowaniu warsztatów terapii zajęciowej. W ich wyniku przyjęta forma wsparcia dziennego musi mieć charakter gwarantowany dla osób niepracujących ani niekorzystających z innych instrumentów w tym zakresie. Konieczne jest zapewnienie we wprowadzanych rozwiązaniach indywidualizacji wsparcia oraz wspieranie przez nie włączenia społecznego i niezależnego życia²⁴.

Kwestia zmian w funkcjonowaniu ŚDS pojawiła się w Strategii na rzecz osób z niepełnosprawnościami 2021-2030. W Priorytecie I Niezależne życie wskazane zostało działanie I.3.6 Poprawa funkcjonowania środowiskowych domów samopomocy. W ramach tego zadania mają zostać podjęte działania w zakresie rozwoju ŚDS w regionach, w których ich wsparcie jest niewystarczające. Przyjęte zostaną przepisy gwarantujące środowiskową formę ŚDS oraz maksymalne wspieranie możliwości niezależnego życia uczestników, przy stałym włączeniu w społeczność lokalną. Działanie zakłada także pogłębioną analizę jakości i efektywności wsparcia oraz realizacji celów ustawowych ŚDS, jak również stworzenie standardów pracy ŚDS, mających na celu poprawę ich funkcjonowania. W Strategii podkreślono także, że ważne jest wdrożenie w ramach pracy ŚDS planowania skoncentrowanego na osobie (person-centered-planning), co ma pomóc w indywidualizacji wsparcia, wzmocnienia realizacji prawa do samostanowienia i zapewnienia holistycznego podejścia do potrzeb osoby. Wskazano na dostosowanie oferty i wsparcia w ramach ŚDS do

²⁴ K. Kurowski, *Analiza wybranych instrumentów prawa polskiego w obszarze włączania społecznego osób z niepełnosprawnościami* opracowana w ramach projektu "Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych", Warszawa 2021.

potrzeb osób z niepełnosprawnościami wymagających intensywnego wsparcia, w tym mających niepełnosprawność sprzężoną lub będących w spektrum autyzmu. Zakładane jest także zwiększenie dotacji indywidualnej dla osób z niepełnosprawnościami wymagających intensywnego wsparcia. Działanie zakłada również wsparcie adaptacji pomieszczeń ŚDS do potrzeb osób wymagających intensywnego wsparcia oraz wyposażenie ŚDS w niezbędny specjalistyczny sprzęt do terapii, rehabilitacji i czynności pielęgnacyjnych umożliwiającą adekwatne wsparcie tych osób.

Ważnym elementem planowanych zmian jest dążenie do zmniejszenia średniej liczby uczestników jednego ŚDS, w tym przez zmniejszenie maksymalnej liczby uczestników jednego ŚDS oraz zlikwidowania dolnego limitu uczestników.

Rekomendacje dla funkcjonowania ŚDS znalazły się również w opracowaniu Beaty Gumienny "Analiza rozwiązań z zakresu włączenia społecznego, w szczególności rehabilitacji społecznej osób z niepełnosprawnościami" opracowanego w ramach projektu Aktywni Niepełnosprawni. Zaproponowano następujące działania:

- Likwidacja terminowego działania ŚDS oraz wprowadzenie bezterminowego prawa do uczestniczenia w jego strukturach osób z niepełnosprawnością;
- Zobowiązanie jednostek terytorialnych do partycypowania w niezbędnych kosztach wynikających z prowadzenia ŚDS;
- Stworzenie prawnych gwarancji do uczestnictwa w ŚDS typu B, dla osób wymagających intensywnego wsparcia (np. z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i głębszą sprzężoną niepełnosprawnością intelektualną w tym dla osób poruszających się na wózkach);
- Zwiększenie budżetu ŚDS celem zatrudnienia opiekunów, zwłaszcza dla osób wymagających intensywnego wsparcia;
- Diagnozowanie potrzeb uczestników wg klasyfikacji ICF i kreowanie działań wspierająco-aktywizujących adekwatnie do potrzeb danej osoby, z zachowaniem adekwatności co do wieku i możliwości zdrowotnych, a nie sformalizowanych wskazań;
- Oddawanie decyzyjności uczestnikom ŚDS odnośnie formy i czasu trwania cyklu działań wspierająco-aktywizujących, bez konieczności przymusowego (adaptacyjnego) uczestnictwa, w tych, które mu nie służą.

W kontekście omawianych kierunków rozwiązań warto także wspomnieć o petycji "Nie zamykajmy dorosłych z niepełnosprawnością w czterech ścianach" organizowanej przez inicjatywę Chcemy całego życia. Apel, a także rozbudowane działania rzecznicze którego był elementem skoncentrowane były wokół walki o rozszerzenie sieci środowiskowych domów

samopomocy o małe specjalistyczne placówki typu D dla osób z autyzmem oraz E dla osób z niepełnosprawnością sprzężoną i intelektualną. Ostatecznie wprowadzone zostały tylko placówki typu D.

Kierunek rekomendowanych zmian powinien obejmować przede wszystkim taką **reformę działania ŚDS która umożliwi zapewnienie zindywidualizowanego podejścia i rozpoznanie potrzeb**, zwłaszcza osób wymagających szczególnie intensywnego wsparcia. Zasadne wydają się kierunki działań wskazane w Strategii na rzecz osób z niepełnosprawnościami mówiące o potrzebie wypracowania standardów pozwalających na większą indywidualizację wsparcia, zmniejszenie limitów osób z SDS. Konieczne jest także **zastosowanie podejścia skoncentrowanego na osobie (person- centered approach)**.

Podzielamy także propozycje opisane w ramach projektu “Aktywni niepełnosprawni” obejmujące przede wszystkim wprowadzenie bezterminowego prawa do uczestnictwa w strukturach ŚDS. W celu wprowadzenia podejścia skoncentrowanego na osobie istotne wydaje się także wprowadzenia **diagnozowania potrzeb uczestników wg klasyfikacji ICF i kreowanie działań wspierająco-aktywizujących adekwatnie do potrzeb danej osoby**. Konieczne jest także upodmiotowienie uczestników ŚDS i oddanie im decyzyjności w zakresie formy i czasu trwania działań wspierająco-aktywizujących.

Należy także dążyć do **wypracowania mechanizmów umożliwiających uczestnictwo w Środowiskowych Domach Samopomocy osobom wymagającym szczególnie intensywnego wsparcia**, w tym osobom z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (także sprzężoną z innymi niepełnosprawnościami).

Opisane zmiany mogą także mieć znaczenie dla budżetu i wymagać wyższych środków, które powinny zostać zapewnione.

Warto wyraźnie podkreślić, że wszelkie zmiany w zakresie sposobu funkcjonowania ŚDS powinny być prowadzone w szerokiej konsultacji uwzględniającej perspektywę wszystkich interesariuszy.

W kontekście Programu „Rehabilitacja 25+” jego ostateczny kształt i umocowanie systemowe powinno być zależne od wyników ewaluacji pilotażu. Bez wątplenia jednak należy uznać, że Program taki jest potrzebny i wypełni ważną lukę w systemie wsparcia młodych osób z głęboką i sprzężoną niepełnosprawnością intelektualną.

W obszarze zajęć klubowych ważne jest, aby uczestnicy mogli nabywać umiejętności funkcjonalne i praktyczne (np. przygotowywanie posiłków, obsługa urządzeń AGD, trening ekonomiczny, robienie zakupów w sklepach, wizyty w bankach, założenie konta i karty płatniczej, rozwijanie i podtrzymywanie umiejętności samoobsługi, obsługa komputera).

Toteż Środowiskowe Domy Samopomocy powinny ulec znacznym przeobrażeniom, a oferta wsparcia powinna być poszerzona. **Postanowienie dotyczące ŚDS mogą znaleźć się w ustawie o wyrównywaniu szans lub pozostać w ustawie z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej²⁵ - zależnie od decyzji podejmowanej na dalszym etapie.** Niezależnie od ostatecznego rozstrzygnięcia w tym zakresie istnieje potrzeba zmian na poziomie rozporządzenia regulującego w szczególności zasady pracy ŚDS. Rozporządzenia powinno regulować pracę SDS w taki sposób, by możliwa była maksymalna indywidualizacja wsparcia i taki sposób działania, który zapewni faktyczną odpowiedź na potrzeby, w tym także potrzeby osób wymagających szczególnie intensywnego wsparcia.

Wszystkie zmiany związane z funkcjonowaniem Środowiskowych Domów Samopomocy i klubów samopomocy powinny być elementem szerszych zmian mających na celu pełną realizację prawa do niezależnego życia niezależnie od stopnia i rodzaju sprawności.

Spośród proponowanych zmian w ramach systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami, które niewątpliwie służą włączeniu społecznemu, a przez to również rehabilitacji społecznej w dotychczasowym rozumieniu warto wspomnieć asystencję osobistą, mieszkalnictwo wspierane (mieszkania ze wsparciem), budżet osobisty oraz kręgi wsparcia.

Kompleksowa propozycja w zakresie standaryzacji i wdrożenia do systemu prawnego i systemu wsparcia usług asystencji osobistej osoby z niepełnosprawnością opartej na konwencyjnej zasadzie niezależnego życia została opracowana w ramach trwającego projektu „Aktywni niepełnosprawni”. W ramach projektu powstał raport „Asystencja osobista osób z niepełnosprawnością w świetle analiz wybranych rozwiązań zagranicznych oraz systemu i doświadczeń krajowych” oraz na jego bazie „Standard usługi Asystent Osobisty Osoby z Niepełnosprawnością”. W przypadku pełnego wdrożenia usług asystencji osobistej nie będzie potrzeby realizacji usług opiekuńczych dla osób z niepełnosprawnościami. Wszystkie obowiązki osoby realizującej obecnie usługi opiekuńcze wpisują się w zakres obowiązków asystenta osobistego.

Postuluje się ujednoczenie mieszkalnictwa dla osób z niepełnosprawnościami w formę mieszkalnictwa wspomaganego. W Strategii na rzecz osób z niepełnosprawnościami, w rozdziale „Mieszkalnictwo” wskazano na konieczność rozwoju rynku mieszkań na wynajem, przy uwzględnieniu uniwersalnego projektowania i racjonalnych usprawnień, szczególnych potrzeb osób z niepełnosprawnościami oraz eliminowania barier we włączaniu osób z niepełnosprawnościami w społeczność lokalną. Wskazano, że powinna nastąpić zmiana sytuacji, w której ograniczonej dostępności mieszkań komunalnych towarzyszy dodatkowo wysoki udział osób z niepełnosprawnościami wśród oczekujących, oraz w której funkcjonują

²⁵ Ustawie z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej, Dz. U. z 2021, poz. 2268.

wykluczające osiedla socjalne i komunalne. Postulowanie jest realizowanie polityki mieszkaniowej Państwa z uwzględnieniem potrzeb osób z niepełnosprawnościami przy pełnym udziale osób z niepełnosprawnościami w tym procesie.

Podstawową rekomendacją jest stworzenie mieszkalnictwa wspomaganego - zgodnego z zasadami deinstytucjonalizacji - funkcjonującego w oparciu o zróżnicowane zasoby mieszkaniowe (w tym również własne osób z niepełnosprawnościami) w powiązaniu z asystencją osobistą. Dodatkowo rekomendowane jest położenie nacisku na mieszkalnictwo docelowe, oparte o umowy najmu i prawo do lokalu, powiązane z zaspokajaniem potrzeb mieszkaniowych.

Budżet osobisty (indywidualny pakiet wsparcia) stanowi instrument w wysokim stopniu wspierający realizację postulatu niezależnego życia. Jego koncepcja oparta jest na dwóch filarach: 1) decyzyjności osoby z niepełnosprawnością (użytkującej BO) w kwestii czasu, miejsca, sposobu realizacji, wyboru dostawcy usług wspierających jej niezależne życie, co związane jest z kontrolą środków finansowych; 2) podejściu skoncentrowanym na osobie oznaczającym identyfikację potrzeb, jak również planów i aspiracji osoby z niepełnosprawnością – przy aktywnym jej udziale, jak również zasadę wychodzenia od potrzeb do usług (a nie odwrotnie). Budżet osobisty zapewnia możliwość elastycznej realizacji wsparcia – w zależności od realnych potrzeb jego użytkowników.

Celem jest wprowadzenie do systemu budżetu osobistego w formie indywidualnych pakietów wsparcia (IPW) opartych o podejście skoncentrowane na osobie wspierające decyzyjność i kontrolę nad własnym życiem jego użytkowników. Obejmuje on 4 podstawowe elementy: 1) plan wsparcia, 2) warunki wydatkowania i raportowania środków, 3) sposoby obsługi środków, 4) mechanizmy płatnicze. Najczęściej obsługiwaną w ramach budżetu osobistego usługą jest asystencja osobista. Listy usług mogą być obszerne i obejmować przykładowo: wsparcie aktywności społecznych, usługę trenera pracy, pokrywania kosztów psa przewodnika, pokrywanie kosztów transportu, zakupu usług opiekuńczych.

Kręgi wsparcia to „rozwiązanie mające na celu zapewnienie pełnego włączenia osób z niepełnosprawnościami, w szczególności z niepełnosprawnością intelektualną, w społeczność lokalną. Kręgi wsparcia zakładają stworzenie wokół osoby z niepełnosprawnością, zgodnie z jej potrzebami, kręgu osób wspierających, łączących wsparcie formalne (np. asystent osobisty, pracownik pomocy społecznej, terapeuta, prawnik) i nieformalne (rodzina, przyjaciele, znajomi, sąsiedzi, sprzedawca w lokalnym sklepie). Celem wsparcia jest, aby osoba mogła pozostać w wybranym przez siebie miejscu zamieszkania, przy zapewnieniu niezbędnych usług wspierających, także w sytuacji, gdy jej najbliższa rodzina nie będzie już miała możliwości udzielać jej wsparcia”.



Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030 zakłada wykorzystanie koncepcji kręgów wsparcia w działaniach środowiskowych domów samopomocy poprzez maksymalne wykorzystanie potencjału osoby i jej środowiska w celu umożliwienia osobie jak najbardziej niezależnego życia. Nacisk pracy ŚDS-ów zostanie również położony na nabywanie przez osoby umiejętności i kompetencji pozwalających im pozostać lub zacząć funkcjonować w społeczności lokalnej.