



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

Zmiany w instrumentach rehabilitacji społecznej osób z niepełnosprawnościami

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

Przygotowane zmiany w instrumentach rehabilitacji społecznej osób z niepełnosprawnościami¹

Uwagi wstępne

Ratyfikacja Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (dalej: KPON) spowodowała konieczność zmiany w podejściu do sposobu kształtowania i realizacji polityki wobec niepełnosprawności. Zmiana ta ma charakter paradygmatyczny i polega zarówno na przejściu od systemu traktującego osobę z niepełnosprawnością jako biernego odbiorcę usług do takiego, w którym respektowane i realizowane będzie jej prawo do niezależnego życia w społeczności i uzyskania kontroli nad własnym życiem (C. Brennan, R. Traustadóttir (2020), „Implementing Article 19 of the CRPD in Nordic Welfare States: The Culture of Welfare and the CRPD” [w:] E. Kakoullis, K. Johnson, „Recognising Human Rights in Different Cultural Contexts, The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)” (s. 257-268), Palgrave Macmillan), jak i na koncentracji na budowaniu włączających społeczności, których osoby z niepełnosprawnościami są równoprawnymi członkami.

Społeczny model niepełnosprawności, na którym oparta jest filozofia KPON, ukształtowany jest w oparciu o prawa człowieka. Model niepełnosprawności oparty na prawach człowieka uznaje, że usuwanie barier społecznych uniemożliwiających równe traktowanie oraz równe uczestniczenie osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym wymaga jednoczesnego zastosowania środków prawnych, politycznych i społecznych. Rozpatrywanie niepełnosprawności z perspektywy praw człowieka wiąże się z zasadniczą zmianą podejścia państwa i społeczeństwa do osób z niepełnosprawnościami. W ramach tego modelu nie są one uważane za beneficjentów/beneficjentki dobroczynności, nie są też obiektem decyzji podejmowanych przez innych. Są one posiadaczkami i posiadaczami praw, takich samych, jakie posiada każdy obywatel i każda obywatelka. Są autonomicznymi podmiotami i mogą realizować swoją wolę. Podejście do niepełnosprawności bazujące na modelu niepełnosprawności opartym na prawach człowieka poszukuje sposobów na poszanowanie, wspieranie i afirmację ludzkiej różnorodności poprzez tworzenie warunków

¹ Niniejsze studium prezentuje zmiany w instrumentach rehabilitacji społecznej osób z niepełnosprawnościami, przygotowane 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.

umożliwiających rzeczywiste uczestnictwo w życiu społecznym wszystkich obywateli i obywaterek, w tym osób z niepełnosprawnościami.

Prawo do niezależnego życia jest jednym z kluczowych praw zagwarantowanych w KPON. Odnosi się do niego wprost artykuł 19 KPON, jednakże przekrojowo przewija się przez cały traktat. Według Europejskiej Sieci Niezależnego Życia, niezależne życie można zdefiniować je jako możliwość dokonywania codziennych wyborów i decyzji, które pozwalają osobom z niepełnosprawnościami mieć kontrolę nad własnym życiem, podejmować decyzje dotyczące m.in. tego, gdzie i z kim mieszkać, w jaki sposób żyć. Usługi muszą być dostępne dla wszystkich i świadczone na zasadzie równych szans, dobrowolnej i świadomej zgody oraz pozwalać osobom z niepełnosprawnościami na elastyczność w codziennym życiu. Niezależne życie wymaga dostępności środowiska zbudowanego, transportu i informacji, dostępności pomocy technicznych, dostępu do usługi asystencji osobistej i wsparcia świadczonego w środowisku lokalnym. W zapewnieniu prawa do niezależnego życia wyraża się polityka wobec niepełnosprawności oparta na prawach człowieka. Prawo do niezależnego życia jest niezależne od stopnia i rodzaju niepełnosprawności, a także innych czynników, takich jak wiek czy płeć. Zagwarantowanie prawa do niezależnego życia oznacza także konieczność rozbudowy wsparcia w lokalnych społecznościach. Wsparcie powinno być dostępne blisko miejsca zamieszkania i kompleksowe.

Według Karty praw podstawowych Unii Europejskiej wszystkie osoby z niepełnosprawnościami mają równe prawa we wszystkich dziedzinach życia i przysługuje im niezbywalne prawo do godności, równego traktowania, samodzielnego życia, niezależności oraz pełnego uczestnictwa w życiu społecznym.

Aktualnie w Polsce w odniesieniu do problematyki wsparcia osób z niepełnosprawnościami mamy do czynienia z podejściem sektorowym, z podziałem odpowiedzialności pomiędzy różne instytucje (B. Gąciarz, S. Rudnicki, D. Żuchowska (2015), „Niepełnosprawność a instytucje” [w:] B. Gąciarz, S. Rudnicki, D. Żuchowska (red.), „Polscy niepełnosprawni. Pomędzy deklaracjami a realiami” (s. 7-14), Kraków 2015, Wydawnictwa AGH). Powoduje to negatywne konsekwencje praktyczne, których przejawy odnaleźć można w niemal wszystkich terenowych badaniach empirycznych, sondażach opinii społecznej i studiach przypadków odnoszących się do sytuacji osób z niepełnosprawnościami w Polsce. Stosowanie różnych procedur i wymogów formalnych przy świadczeniu usług publicznych ze względu na odmienne wymagania prawne i administracyjne, brak korelacji pomiędzy różnymi świadczeniami, wzajemne wykluczanie się korzystania z różnych form wsparcia, rozproszenie i brak współpracy pomiędzy instytucjami świadczącymi prowadzi do niedostatecznej dostępności tych usług (B. Gąciarz, P. Kubicki, S. Rudnicki (2014), „System instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce – diagnoza dysfunkcji” [w:] B.

Gąciarz, S. Rudnicki, D. Żuchowska (red.), „Polscy niepełnosprawni. Pomiędzy deklaracjami a realiami” (s. 105-126), Kraków 2015, Wydawnictwa AGH).

Obowiązujący w Polsce system wsparcia w obecnym kształcie nie gwarantuje zapewnienia prawa do niezależnego życia. Wsparcie jest rozproszone, niejednokrotnie oddalone od miejsca zamieszkania i mające segregacyjny charakter. Proponowane w ustawie Centra Niezależnego Życia mają na celu zapewnienie możliwości niezależnego życia osób z niepełnosprawnościami w lokalnej społeczności. Skuteczna realizacja tej wizji zmiany wymaga partnerstwa wielu różnych podmiotów – od osób z niepełnosprawnościami i reprezentujących je organizacji, przez samorząd lokalny i rząd, po usługodawców i społeczności lokalne.

Podstawowe założenie proponowanych zmian

Wyniki badań i analiz, wskazały, że niezbędne jest dobre skoordynowanie wsparcia osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin w społeczności lokalnej. Obecnie jest ono rozproszone lub niedostępne. Za najlepsze rozwiązanie do tego celu uznano wykorzystanie istniejącej sieci Środowiskowych Domów Samopomocy, która skupia różny rodzaj usług, zapewniając koordynację.

Celem proponowanego rozwiązania jest integracja, rozszerzenie i obudowanie obecnych struktur usługowych na bazie istniejących ŚDS-ów, które – biorąc pod uwagę rozbudowaną formułę – byłyby strukturami skierowanymi do wszystkich osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin. Pełniłyby one funkcje dotychczasowe oraz przejęłyby część funkcji obecnie realizowanych w ramach różnego rodzaju rozproszonych rozwiązań ustawowych, programów lub projektów.

Nastąpiłyby więc integracja, przebudowa i upowszechnienie rozproszonych dziś usług. Proponowane rozwiązania mają więc charakter ewolucyjny, a nie rewolucyjny, z wykorzystaniem funkcjonujących obecnie struktur, dobrych praktyk i testowanych rozwiązań. Proponowane działania realizują założenia rządowej „Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030”.

Istnieje zatem silna potrzeba stworzenia ośrodków koordynacyjnych – Centrów Niezależnego Życia – ponoszących odpowiedzialność za zapewnianie spójności rozwiązań i programów dotyczących różnych aspektów polityki wobec niepełnosprawności. Mając na uwadze różnorodność, zakres i jakość usług świadczonych przez Środowiskowe Domy Samopomocy oraz ich rozbudowaną formułę, to właśnie one wydają się najwłaściwszym miejscem do tworzenia centrów koordynacji wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami i

ich rodzin. Istniejąca sieć ŚDS-ów mogłyby pełnić dotychczasowe funkcje oraz przejęłyby część funkcji obecnie realizowanych w ramach różnego rodzaju rozproszonych rozwiązań.

Funkcjonujące w całym kraju Środowiskowe Domy Samopomocy powstały w latach 90., w odpowiedzi na potrzebę wsparcia dorosłych osób z zaburzeniami psychicznymi i niepełnosprawnością intelektualną, jako placówki okresowego dziennego lub całodobowego pobytu, w których osoby te otrzymują częściową opiekę i pomoc w zaspokajaniu niezbędnych potrzeb życiowych oraz posiłek. Jak podaje Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej, na koniec 2020 r. w Polsce funkcjonowało 840 Środowiskowych Domów Samopomocy, dysponujących blisko 32 tys. miejsc.

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. Przy tak określonych celach funkcjonowania, Środowiskowe Domy Samopomocy budują swoją ofertę koncentrując się na funkcji opiekuńczej i terapeutycznej. Należy zaznaczyć, że zarówno opieka, jak i terapia są bardzo ważnymi elementami wsparcia udzielanego przez Środowiskowe Domy Samopomocy, jednak mają one charakter „naprawczy” i koncentrują się na wymiarze rehabilitacyjnym (zwłaszcza społeczno-zawodowym), wpisując się tym samym w paradygmat medycznego modelu niepełnosprawności (J. Niedbalski, M. Raćław, „Aktywność, podmiotowość, tożsamość – osoby z niepełnosprawnościami w społecznych przestrzeniach życia codziennego”. Studia Humanistyczne AGH, s. 7-14, 2018). Za sprawą zmian paradygmatycznych rozumienia zjawiska niepełnosprawności, usankcjonowanych w zapisach Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, działania podejmowane wobec osób z niepełnosprawnościami powinny polegać na organizowaniu wsparcia w społeczności lokalnej i budowaniu środowiskowego wsparcia rozumianego jako najbliższe otoczenie formalne i nieformalne.

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 potrzeb osób z niepełnosprawnościami wymagających intensywnego wsparcia, w tym mających niepełnosprawność sprzężoną lub będących w spektrum autyzmu.

Centra Niezależnego Życia

Przekształcenie i rozszerzenie obecnej formuły ŚDS-ów w Centra Niezależnego Życia umożliwiłoby zapewnienie zindywidualizowanego podejścia i rozpoznanie potrzeb, zwłaszcza osób wymagających szczególnie intensywnego wsparcia, tak, by mogły one nabywać umiejętności i kompetencji pozwalających im pozostać lub zacząć funkcjonować w społeczności lokalnej. Zasadne wydają się kierunki działań wskazane w „Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030”, mówiące o potrzebie wypracowania standardów pozwalających na większą indywidualizację wsparcia, a także zastosowanie podejścia skoncentrowanego na osobie. Centra Niezależnego Życia umożliwiłyby realizację kompleksowego, wielostronnego i powszechnie dostępnego, bezpłatnego wsparcia, niezbędnego do życia w środowisku rodzinnym i społecznym.

Centra Niezależnego Życia realizowałyby następujące zadania (zostaną one kolejno przedstawione):

- Punkt informacyjno-koordynacyjny,
- Wsparcie dzienne i klub samopomocy,
- Interwencyjne miejsca całodobowego pobytu,
- Budowanie kręgów wsparcia,
- Usługa tłumacza PJM/SJM oraz usługa tłumacza-przewodnika SKOGN,
- Usługa instruktora orientacji przestrzennej,
- Koordynacja rehabilitacji zintegrowanej,
- Poradnictwo prawne dla osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin.

Dokonano podziału Centrów Niezależnego Życia na kompleksowe i wyspecjalizowane. Prowadzenie kompleksowych Centrów Niezależnego Życia byłoby obowiązkiem powiatu – docelowo w celu zapewnienia wszystkich ww. zadań osobom z różnymi rodzajami niepełnosprawności.

Stworzono również możliwość prowadzenia wyspecjalizowanych Centrów Niezależnego Życia przez powiaty oraz organizacje pozarządowe. Centra tego typu nie musiałyby wykonywać wszystkich ww. zadań, jednak miałyby na celu wsparcie osób z konkretnym rodzajem niepełnosprawności. Jest to szczególnie ważne w obszarze wsparcia dziennego, dlatego podział wyspecjalizowanych Centrów Niezależnego Życia oparto o funkcjonujący dziś podział Środowiskowych Domów Samopomocy.

Zaproponowany podział Centrów Niezależnego Życia na kompleksowe i wyspecjalizowane z jednej strony zapewnia dostęp do określonego zestawu usług w każdym powiecie, a z drugiej strony uwzględnia potrzebę stworzenia formy wsparcia nakierowanego na osoby z konkretnym rodzajem niepełnosprawności.

Punkty informacyjno-koordynacyjne Centrów Niezależnego Życia

Brak kompleksowej, zindywidualizowanej informacji od lat podnoszony jest przez środowisko osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin. W raporcie końcowym z „Badania potrzeb osób niepełnosprawnych” podkreślono, że bariery informacyjne w przypadku osób z niepełnosprawnościami związane są m.in. z rozproszeniem kompetencji w systemie wsparcia. Osoby z niepełnosprawnościami i ich rodziny często próbują odnaleźć potrzebne im informacje w sieci instytucji, organizacji, projektów, programów, form i źródeł wsparcia (Gąciarz, Kubicki, Rudnicki 2014). Jak piszą przy obecnym poziomie skomplikowania systemu skorzystanie z niego wymaga określonych kompetencji poznawczych i dostępu do informacji. W praktyce zatem umiejętność korzystania z zasobów jest warunkowana posiadaniem innego rodzaju zasobów (np. intelektualnych, społecznych), a więc może dodatkowo pogłębiać istniejące nierówności. Autorzy wskazują, że również dla pracodawców chcących zatrudnić osoby z niepełnosprawnościami, czy też dla instytucji i organizacji pozarządowych złożoność systemu i niewystarczający dostęp do informacji mogą stanowić problem” („Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych. Raport końcowy”, 2017, s. 152).

Skutek rozproszenia kompetencji w systemie wsparcia jest niestety łatwy do przewidzenia. „Badani podczas wywiadów jakościowych poświęcili szczególnie dużo uwagi problemom dostępu do informacji istotnych z punktu widzenia niepełnosprawności. Niezależnie od rodzaju niepełnosprawności, jest on zbyt mały. Ocenia się, że obecne rozproszenie informacji powoduje, że możliwość skorzystania z dostępnego wsparcia jest silnie skorelowana ze sprawnością osoby niepełnosprawnej (lub jej rodziny), w poszukiwaniu istotnych informacji oraz umiejętności ich wykorzystania. Powoduje to problemy z dostępem do wiedzy dotyczącej poszczególnych rodzajów niepełnosprawności, terapii, systemu wsparcia i innych ważnych z punktu widzenia ON i rodziny kwestii” („Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych. Raport końcowy”, 2017, s. 168).

Punkty informacyjno-koordynacyjne, projektowane w ramach Centrów Niezależnego Życia, miałyby za zadanie zapewniać kompleksowy dostęp do informacji nt. uprawnień, ulg, świadczeń przysługujących osobom z różnymi niepełnosprawnościami i ich rodzinom oraz usług dostępnych w obszarze działania Centrów, w tym budowania kręgów wsparcia i innych form integrujących ze społecznością lokalną. Tego rodzaju zadania są obecnie realizowane w ramach projektów PFRON, w Programie kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”

oraz jako inicjatywy samorządów, jednak bez regulacji ustawowej, bez systemowego charakteru i bez określonego standardu.

Punkty informacyjno-koordynacyjne udzielałyby informacji na temat m.in.:

- obowiązujących systemów orzecznictwa – zarówno do celów rentowych, jak i pozarentowych,
- możliwości likwidacji barier architektonicznych, technicznych oraz w komunikowaniu się,
- ulgach i uprawnieniach wynikających z obowiązujących przepisów,
- możliwościach uzyskania wsparcia finansowego i rzeczowego,
- możliwym wsparciu działalności gospodarczej podejmowanej lub wykonywanej przez osoby z niepełnosprawnościami,
- uwarunkowaniach prawnych zatrudniania osób z niepełnosprawnościami (zadanie ma na celu wsparcie pracodawców),
- zasadach wspierania pracodawców osób z niepełnosprawnościami,
- rehabilitacji leczniczej, w tym o sprawach dotyczących sanatoriów, turnusów rehabilitacyjnych i organizatorów tych turnusów,
- zaopatrzeniu w sprzęt ortopedyczny, rehabilitacyjny oraz w środki pomocnicze,
- programach realizowanych przez Prezesa Urzędu do spraw Osób z Niepełnosprawnościami oraz projektach realizowanych przez organizacje pozarządowe, zwłaszcza działające w najbliższej okolicy.

Punkty informacyjno-koordynacyjne podejmowałyby także konkretne działania na wniosek osoby zainteresowanej. Działania te obejmowałyby kontakt z właściwym organem, urzędem lub podmiotem, tj. wsparcie w zakresie: wypełniania dokumentów, umówienia wizyty oraz weryfikacji sposobu załatwienia sprawy na rzecz danej osoby z niepełnosprawnością. Pracownik punktu informacyjno-koordynacyjnego będzie też mógł skierować osobę z niepełnosprawnością do innych jednostek organizacyjnych Centrum Niezależnego Życia, w tym bezpłatnego poradnictwa prawnego (patrz: niżej). Będzie też wspierał osoby z niepełnosprawnościami, które chcą zamieszkać poza placówkami zapewniającymi całodobową opiekę, w ubieganiu się o mieszkanie ze wsparciem, mieszkanie wspomagane lub mieszkanie treningowe, a także inne formy wsparcia w swoim środowisku lokalnym.

Punkt informacyjno-koordynacyjny miałby też za zadanie prowadzenie lokalnych działań promocyjnych na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami.

Punktom informacyjno-koordynacyjnym powierzono szczególne zadania w zakresie wsparcia osób z niepełnosprawnością psychospołeczną. Osoby z niepełnosprawnością

psychospołeczną mogą wymagać dalej idącego wsparcia niż tylko w warstwie informacyjnej, co skutkowało koniecznością przypisania punktom również dalej idących obowiązków.

Punkt informacyjno-koordynacyjny informuje osoby z niepełnosprawnością psychospołeczną oraz osoby z ich najbliższego otoczenia, w tym członków ich rodzin, o przysługujących osobie z niepełnosprawnością psychospołeczną prawach oraz świadczeniach z zakresu opieki zdrowotnej, społecznych i socjalnych oferowanych przez Centrum, lokalne Centra Zdrowia Psychicznego, o których mowa w art. 5a ustawy z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego oraz inne podmioty. Nadto, punkt informacyjno-koordynacyjny ma za zadanie kontaktować osobę z niepełnosprawnością psychospołeczną z ww. podmiotami. Zadanie to obejmuje prowadzenie bazy usług świadczonych na rzecz osób z niepełnosprawnością psychospołeczną, finansowanych przynajmniej w 50% ze środków publicznych, przekazywanie informacji teleadresowych, umawianie wizyt lub spotkań.

Podmioty lecznicze oraz podmioty działające w sektorze pomocy społecznej działają w sposób znacząco odmienny. Pomoc społeczna, w tym realizowana przez organizacje pozarządowe, jest proaktywna w zakresie realizacji potrzeb osób z niepełnosprawnością psychospołeczną. Jest ona nastawiona na współpracę instytucjonalną oraz pracę środowiskową w stopniu większym niż w obszarze realizowanym przez podmioty lecznicze w systemie ochrony zdrowia. Podmioty lecznicze w dużej mierze skupiają się na efektywności realizacji świadczeń na rzecz pacjenta. Pomoc społeczna dysponuje szerokim zakresem usług dla osób z niepełnosprawnościami. Są to m.in. mieszkania wspomagane, wsparcie dzienne, kluby samopomocy, usługi specjalistyczne i opiekuńcze, asystentura, samorzecznictwo, kręgi wsparcia i wiele innych, wynikających z ustaw, ale także powstających w ramach różnych projektów, z inicjatyw oddolnych, odpowiadających na potrzeby danej grupy odbiorców (np. FAS, uzależnienia czy kryzysy rodzin wieloproblemowych). Pomoc społeczna obejmuje obszar wsparcia społecznego, ale także aktywizacji zawodowej, które nie występują w obszarach zdrowia, a są bardzo istotnym elementem w procesie zdrowienia i uzyskiwania niezależności.

Osoby z niepełnosprawnością psychospołeczną otrzymać mają w punkcie również wsparcie w zakresie dokonywania wyboru usług medycznych, społecznych i socjalnych. W szczególności wskazuje się na możliwość korzystania z asystencji osobistej lub Indywidualnego Pakietu Wsparcia.

Punkt informacyjno-koordynacyjny prowadzi także profilaktykę oraz promocję zdrowia psychicznego na zlecenie jednostki samorządu terytorialnego, w szczególności kampanie promujące zdrowie psychiczne oraz edukację psychospołeczną.

Punktom informacyjno-koordynacyjnym powierzono również zbieranie informacji na temat jakości usług świadczonych przez podmioty zapewniające wsparcie osobom z niepełnosprawnością psychospołeczną lub doświadczeniem kryzysu psychicznego.

Punkt informacyjno-koordynacyjny ma pełnić także funkcję sygnalizacyjną. Ma on przekazywać informacje staroście, wojewodzie lub ministrom właściwym w sprawach zabezpieczenia społecznego lub zdrowia o nieprawidłowościach w funkcjonowaniu systemu wsparcia wobec osób z niepełnosprawnością psychospołeczną. Podmiot, któremu zasygnalizowano nieprawidłowości w funkcjonowaniu systemu wsparcia wobec osób z niepełnosprawnością psychospołeczną, jest obowiązany podjąć działania zmierzające do usunięcia ww. nieprawidłowości.

Istotne jest zintegrowanie działań Centrów Niezależnego Życia z Centrami Zdrowia Psychicznego, o których mowa w art. 5a ustawy z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego, których sieć na terenie Polski rozwija się, jak również innych podmiotów świadczących usługi na rzecz osób z niepełnosprawnością psychospołeczną. W przepisie również na Centra Zdrowia Psychicznego nałożono obowiązek współpracy z punktami informacyjno-koordynacyjnymi Centrów Niezależnego Życia. Współpraca ma polegać na:

- a) wzajemnym informowaniu się o osobach z niepełnosprawnością psychospołeczną korzystających z usług tych podmiotów,
- b) organizowaniu, w razie stwierdzenia takiej potrzeby, zespołów interdyscyplinarnych w celu znalezienia optymalnych rozwiązań wspierających osobę z niepełnosprawnością psychospołeczną w prowadzeniu niezależnego życia, w tym:
 - rozwiązywaniu sytuacji kryzysowych,
 - wskazywaniu zasadności budowania kręgów wsparcia osoby z niepełnosprawnością psychospołeczną,
 - zapraszaniu osoby z niepełnosprawnością psychospołeczną na posiedzenie zespołu interdyscyplinarnego celem poinformowania o możliwościach w zakresie leczenia i zdrowienia.

Centrum Niezależnego Życia zatrudnia w punkcie informacyjno-koordynacyjnym koordynatorów ds. społeczno-zawodowych oraz koordynatorów ds. zdrowia psychicznego. Kwalifikacje i zakres zadań tych koordynatorów określony ma być na poziomie rozporządzenia, przy uwzględnieniu potrzeb osób z niepełnosprawnością psychospołeczną korzystających z punktów informacyjno-koordynacyjnych Centrów Niezależnego Życia.

Wsparcie dzienne i kluby samopomocy w Centrach Niezależnego Życia

W obszarze wsparcia dziennego osób z niepełnosprawnościami w Polsce trzeba zauważyć z jednej strony wielość różnych jego form (w tym: kluby samopomocy czy Środowiskowe Domy Samopomocy), a z drugiej – brak gwarancji możliwości skorzystania z którejkolwiek z nich. Powoduje to sytuację, że część osób potrzebujących takich usług nie

otrzymuje ich nie tylko w sposób zgodny z Konwencją, lecz nie otrzymuje ich wcale (Kurowski, 2021). Na niską dostępność świadczeń z zakresu wsparcia indywidualnego i społecznie inkluzywnych form pomocy i ich niezgodność z założeniami Konwencji wskazuje „Raport syntetyczny” opracowany w ramach projektu „Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa”.

Projektowane Centra Niezależnego Życia w odniesieniu do wsparcia dziennego pełniłyby następujące funkcje:

- codzienne wsparcie w dotychczasowej formule ŚDS-ów,
- codzienne wsparcie w dotychczasowej formule klubów samopomocy.

Jednym z elementów wspierania osób z niepełnosprawnościami w niezależnym życiu jest wsparcie codzienne. Wsparcie codzienne ma za zadanie wychodzenie naprzeciw potrzebom, przeciwdziałanie izolacji i wspieranie szeroko pojętej aktywności społecznej osób z niepełnosprawnościami. By mogło te funkcje pełnić, powinno być zindywidualizowane i dawać możliwość kontroli oraz wyboru form pomocy przez samego odbiorcę.

W obszarze wsparcia codziennego ważne jest, aby uczestnicy mogli nabywać umiejętności funkcjonalne i praktyczne nakierowane na poprawę funkcjonowania uczestników w życiu codziennym, np.:

- działania przełamujące izolację społeczną, polegające na stworzeniu atrakcyjnej oferty klubowej, która stanowi zachętę do wyjścia z domu i udziału w zajęciach grupowych,
- działania mające na celu zmotywowanie do prawidłowego nawiązywania i podtrzymywania kontaktów społecznych,
- działania nakierowane na rozwijanie kontaktów z rodziną i ze środowiskiem,
- działania samopomocowe,
- działania wspierające w trudnych sytuacjach życiowych i społecznych,
- działania przygotowujące do powrotu i prawidłowego funkcjonowania w życiu społecznym,
- działania doskonalące umiejętności radzenia sobie w sytuacjach życiowych i społecznych,
- działania w kierunku pozyskania/utrzymania pracy,
- działania związane z aktywnym wypełnianiem wolnego czasu oraz pogłębianiem zainteresowań,
- działania prozdrowotne, mające na celu poprawę kondycji psychofizycznej uczestników,
- działania o charakterze zawodowym (podnoszące kompetencje zawodowe, treningi zawodowe i zajęcia z trenerem pracy).

Interwencyjne miejsca całodobowego pobytu w Centrach Niezależnego Życia

Zadanie to zawiera unormowanie miejsc całodobowego pobytu, przeznaczonych dla osób z niepełnosprawnościami w razie wystąpienia pilnej potrzeby spowodowanej sytuacją życiową lub rodzinną.

Środowisko rodziców, osób udzielających wsparcia, a także ekspertów i samych osób z niepełnosprawnościami od lat zwraca uwagę na brak kompleksowych rozwiązań w tym zakresie. Na potrzebę zapewnienia opieki interwencyjnej na czas niedyspozycji członka rodziny wskazują m.in. eksperci projektu „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych” w opracowaniu „Wsparcie oprócz opieki – poszerzone wsparcie wytchnieniowe”. Chodzi o sytuację, w której „członek rodziny zazwyczaj w sposób krótkotrwały traci możliwość wspierania osoby z niepełnosprawnością. Powodem może być przede wszystkim nagłe pogorszenie stanu zdrowia, konieczność hospitalizacji itp.”.

Na problem zwrócił też uwagę Rzecznik Praw Pacjenta, który w 2018 roku w wystąpieniu do Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej pisał o zgłoszeniach ze strony „samotnych rodziców i opiekunów zależnych osób z niepełnosprawnością, bezradnych w obliczu pogorszenia się ich stanu zdrowia i konieczności hospitalizacji. Te osoby, wobec braku możliwości zapewniania opieki nad podopiecznym często nie decydują się na poddanie niezbędnym czynnościom medycznym czy też pobyt w szpitalu, przez co niejednokrotnie narażają swoje zdrowie i życie”.

Najwyższa Izba Kontroli w raporcie z 2021 roku wskazała, że nie do końca można w tym obszarze liczyć na sieć placówek interwencji kryzysowej. Ponad 55% powiatów w ogóle nie powołało, wbrew obowiązkowi ustawowemu, ośrodków interwencji kryzysowych, zaś „tylko 30% skontrolowanych jednostek umożliwiało korzystanie ze wsparcia przez całą dobę, co właściwie wykluczało udzielanie natychmiastowej pomocy interwencyjnej”. Dodatkowo w 10 spośród 23 skontrolowanych jednostek NIK stwierdził bariery architektoniczne „co mogło ograniczać, a w niektórych przypadkach uniemożliwiać korzystanie z usług, przez osoby z niepełnosprawnościami ruchowymi”.

W oparciu o diagnozę potrzeb, a także brak ich zabezpieczenia, autorzy projektu ustawy założyli, że w każdym kompleksowym Centrum Niezależnego Życia zapewnione zostaną co najmniej dwa interwencyjne miejsca całodobowego pobytu. Miejsca takie będą też mogły być prowadzone w wyspecjalizowanych Centrach Niezależnego Życia.

Okres korzystania z interwencyjnych miejsc nie będzie mógł jednorazowo przekraczać 2 miesięcy, natomiast maksymalny łączny okres pobytu nie będzie mógł być w ciągu roku dłuższy niż 4 miesiące.

Miejsca całodobowego pobytu będą musiały spełniać minimalny standard, tj. składać się z jedno- lub dwuosobowego pomieszczenia z dostępem do kuchni, łazienki i toalety, przy czym pokój jednoosobowy nie będzie mniejszy niż 9 m², a pokój dwuosobowy – nie mniejszy niż 6 m² na osobę. Ww. miejsca będą musiały spełniać standardy dostępności, zgodnie z ustawą z dn. 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami.

Budowanie kręgów wsparcia

Zgodnie z artykułem 19 KPON, osoby z niepełnosprawnościami powinny mieć dostęp do szerokiego zakresu usług wspierających funkcjonowanie w środowisku domowym, lokalnym i innym, w tym indywidualnego wsparcia koniecznego do życia i integracji w społeczeństwie oraz zapobiegającego izolacji i segregacji. Oznacza to konieczność zmian w placówkach wsparcia i środowisku lokalnym tak, by zapewnić osobie z niepełnosprawnością prawo do samodzielnego życia i włączenie w społeczeństwo. Z tego zobowiązania powstała idea utworzenia kręgów wsparcia, jako egzemplifikacji zapisów konwencyjnych.

Kręgi wsparcia są także rozwiązaniem wprost wymienionym w „Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030” jako rozwiązanie sprzyjające procesom deinstytucjonalizacji. Mogą one mieć charakter prewencyjny (planowanie długoterminowe, zapewnienie bezpiecznej przyszłości poza instytucjami), interwencyjny (reagowanie w sytuacjach nagłych) oraz wspierający przejście z instytucji do wsparcia w społeczności lokalnej. Zauważono także ich szczególną rolę we włączeniu społecznym osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zgodnie ze Strategią, powinny one zostać wdrażane w latach 2021-2022.

Krąg wsparcia rozumiany jest jako osobista sieć wsparcia ludzi towarzyszących w codziennym życiu osobie z niepełnosprawnością. Fundamentem tworzenia kręgu wsparcia są potrzeby, potencjał i zainteresowania osoby z niepełnosprawnością. Krąg wsparcia umożliwia włączenie w życie społeczności i nawiązywanie relacji, wspiera w podejmowaniu decyzji i rozwoju osobistym, dba o bezpieczeństwo i zdrowie. Składa się z różnych osób ze sfery nieformalnej: rodziny, sąsiadów, przyjaciół, wolontariuszy oraz formalnej: profesjonalistów, np. asystenta osobistego, pracownika socjalnego, terapeuty. To połączenie świata usług publicznych ze światem relacji rodzinno-koleżeńsko-sąsiedzkich. Wszystkie te działania mają przygotować osobę z niepełnosprawnością do samodzielnego życia w momencie, gdy rodzice odejdą lub wesprzeć już w samodzielnym życiu osobę z niepełnosprawnością w społeczności lokalnej.

Idea kręgów wsparcia nie jest w Polsce nieznaną. Jest to pomysł testowany przez organizacje działające przy Warszawskim Forum Inicjatyw na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną przy Stowarzyszeniu BORIS. Forum skupia przedstawicieli warszawskich organizacji pozarządowych, działających na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin, placówki prowadzące działalność na rzecz tych osób, szkoły oraz rodziców i ekspertów zajmujących się na co dzień pracą na rzecz tego środowiska. Celem projektu jest wypracowanie środowiskowego systemu wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną na czas, kiedy pozostaną lub już żyją bez rodziców/opiekunów, poprzez stworzenie wokół nich społecznej sieci przyjaznych ludzi: kręgów wsparcia.

Usługa tłumacza PJM/SJM oraz usługa tłumacza-przewodnika SKOBN w Centrach Niezależnego Życia

Wprowadzane kolejno przepisy coraz obszerniej regulują kolejne obszary życia, w których osoby z niepełnosprawnością słuchu, w tym głuchoniewidome, mają prawo skorzystać z usług tłumacza.

Od dekady działa ustawa o języku migowym i innych środkach komunikowania się, zgodnie z którą „osoba doświadczająca trwale lub okresowo trudności w komunikowaniu się” ma prawo do „swobodnego korzystania z wybranej formy komunikowania się”, którą zapewnić muszą: organy administracji publicznej, jednostki systemu, podmioty lecznicze, jednostki Policji, Państwowej Straży Pożarnej i straży gminnej oraz jednostki ochotnicze działające w tych obszarach. Warunkiem jest zgłoszenie potrzeby co najmniej 3 dni robocze wcześniej (prócz sytuacji nagłych).

Dodatkowo, ustawa o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami określa katalog podmiotów, które mają zapewnić tłumacza online. Mówi m.in. o wszystkich instytucjach sektora finansów publicznych, czyli prócz urzędów (centralnych i jednostek samorządu) także publicznych szkołach, uczelniach, instytucjach kultury itd. To, czy w danym podmiocie publicznym jest możliwość skorzystania z tłumacza języka migowego, powinno być wyjaśnione w deklaracji dostępności na stronie internetowej. Ten obowiązek wprowadziła z kolei ustawa o dostępności cyfrowej stron internetowych i aplikacji mobilnych podmiotów publicznych.

Istnieje również rozporządzenie Ministra Administracji i Cyfryzacji w sprawie szczegółowych wymagań dotyczących świadczenia udogodnień dla osób niepełnosprawnych przez dostawców publicznie dostępnych usług telefonicznych, które zobowiązuje firmy telekomunikacyjne do zapewnienia możliwości skorzystania z tłumacza języka migowego

online. Musi być dostępny w minimum 1/6 wszystkich placówek, w tym przynajmniej jednej w każdym mieście na prawach powiatu (jeżeli firma ma w nim swój punkt obsługi klienta).

Z pomocy tłumacza języka migowego lub tłumacza-przewodnika można także skorzystać w ramach rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej w sprawie określenia rodzajów zadań powiatów, które mogą być finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Nie jest to jednak łatwa do zrealizowania procedura. Dla przykładu, w 2018 r. z dofinansowania skorzystało 41 osób (dane za: „Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030”, s. 26).

Mimo coraz bardziej kompleksowych przepisów, pozostaje pokaźna sfera funkcjonowania osób głuchych i głuchoniewidomych, która nie jest zabezpieczona. W dużej mierze dlatego wśród 19 wniosków i rekomendacji Komisji Ekspertów ds. Osób Głuchych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich („Osoby Głuche w Polsce 2020. Wyzwania i rekomendacje. Raport Komisji Ekspertów ds. Osób Głuchych”, Warszawa 2020, s. 99-100) trzy brzmią następująco:

- Zapewnienie swobodnego komunikowania się osób g/Głuchych – w tym m.in. utworzenie systemu certyfikacji tłumaczy języka migowego, kodeksu etycznego tłumaczy, a także łatwy dostęp do usług tłumacza. Prawne konsekwencje nieprzestrzegania tych zasad przede wszystkim przez administrację publiczną oraz wszystkie placówki ochrony zdrowia (także prywatne).
- Umożliwienie korzystania z tłumaczy w różnych życiowych sytuacjach bez konieczności składania skomplikowanych wniosków i załączania każdorazowo dokumentów medycznych (powinno wystarczyć orzeczenie z oznaczeniem O3-L lub dokument równoważny). Bezwzględnie powinno się zabronić urzędniczej uznaniowości, urzędnik nie może arbitralnie decydować o tym, czy przyznać tłumacza.
- Organizacja asystencji dla osób g/Głuchych w celu wspomaganie w różnych życiowych sytuacjach, takich jak załatwianie spraw urzędowych, udział w wywiadówce szkolnej, wizyta u lekarza specjalisty – pomoc w tym zakresie pozwoli na skuteczne rozwiązywanie problemów i załatwianie spraw, co przełoży się na zwiększone zaangażowanie w pracę zawodową i rozwój kariery.

Centrum Niezależnego Życia będzie więc mogło realizować, w ramach posiadanych środków, usługę tłumacza polskiego języka migowego (PJM), systemu językowo-migowego (SJM) lub tłumacza-przewodnika sposobu komunikowania się osób głuchoniewidomych (SKOGN), polegającą na zapewnieniu obecności tłumacza lub tłumacza-przewodnika w sytuacjach wskazanych przez osobę z niepełnosprawnością i z jej udziałem. Katalog ww.

sytuacji byłby otwarty, jednak taka możliwość byłaby obwarowana zapisem, że zapewnienie tłumacza lub tłumacza-przewodnika nie jest możliwe na podstawie odrębnych przepisów.

Centrum będzie mogło, w drodze otwartego i konkurencyjnego naboru, wyłonić podmiot, któremu zostanie zlecone wykonywanie usługi. W ramach rozporządzenia określona zostanie procedura zgłaszania zapotrzebowania na usługę, procedura jej realizacji, miesięczny limit godzin na jedno Centrum i roczny limit godzin na jedną osobę, a także stawka tłumacza.

Usługa instruktora orientacji przestrzennej w Centrach Niezależnego Życia

Poświęcony mobilności art. 20 lit. c KPN zaleca „zapewnianie osobom niepełnosprawnym i wyspecjalizowanemu personelowi pracującemu z osobami niepełnosprawnymi szkolenia w zakresie umiejętności poruszania się”. Także same osoby z niepełnosprawnością wzroku w kontekście rehabilitacji wskazują „jako kwestię kluczową uczenie się orientacji przestrzennej oraz sposób samodzielnego poruszania się w przestrzeni publicznej. Ma to ogromne znaczenie dla zachowania i rozwijania samodzielności niewidomych i słabowidzących, a dzięki temu na budowanie ich poczucia niezależności, sprawczości i kontroli nad własnym życiem. (...) Nabywanie i nieustanne ćwiczenie się w tych umiejętnościach znajduje przełożenie na wzrost poczucia pewności siebie, co znajduje przełożenie na wszystkie sfery życia, w tym także gotowość do podjęcia pracy” („Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych. Raport końcowy”, 2017, s. 128).

Warto podkreślić, że proponowana w ramach Centrów Niezależnego Życia usługa nie ma zastąpić nauki prowadzonej w ośrodkach dla osób niewidomych i słabowidzących. Jako rozwinięcie realizowanej obecnie, m.in. ze środków PFRON, nauki orientacji przestrzennej, ma umożliwić osobie z niepełnosprawnością wzroku swobodne poruszanie się w miejscu zamieszkania, w najbliższym sąsiedztwie, w miejscu pracy lub innym wskazanym przez nią miejscu. Celem jest zwiększenie poziomu mobilności osób niewidomych i słabowidzących w środowisku lokalnym oraz umożliwienie im prowadzenia niezależnego życia.

Centrum Niezależnego Życia w drodze otwartego i konkurencyjnego naboru będzie mogło wyłonić podmiot, któremu zostanie zlecone wykonywanie usługi instruktora orientacji przestrzennej. Miesięczna liczba godzin usługi na jedno Centrum oraz roczny limit godzin na jedną osobę z niepełnosprawnością wzroku określone zostaną w rozporządzeniu. Wskazana w nim zostanie także procedura zgłaszania zapotrzebowania na usługę instruktora orientacji przestrzennej, procedura jej realizacji, a także stawka godzinowa instruktora.

Koordinacja rehabilitacji zintegrowanej w Centrach Niezależnego Życia

Wprowadzenie przedmiotowych rozwiązań ma na celu określenie jasnej ścieżki postępowania zarówno wobec osób z niepełnosprawnością, jak i osób, które są zagrożone niepełnosprawnością. To w szczególności osoby po wypadkach, np. komunikacyjnych, osoby, które doznały urazu (np. skomplikowanego złamania kości lub amputacji urazowej) albo których stan zdrowia wynikający z innych przyczyn może prowadzić do niepełnosprawności (np. osoby po zawale serca czy udarze).

Osoba, która stałaby się osobą z niepełnosprawnością lub byłaby zagrożona niepełnosprawnością, mogłaby zwrócić się do Centrum Niezależnego Życia z wnioskiem o opracowanie dla niej Indywidualnego Planu Działania. Informacje o osobie wymagającej wsparcia mógłby również przekazać szpital, do którego trafił pacjent po wypadku, albo członek zespołu POZ, który uzna, że pozostający pod jego opieką pacjent wymaga takiego wsparcia. Indywidualny Plan Działania byłby opracowywany przez Centrum, które w razie potrzeby korzystałoby ze wsparcia zespołu interdyscyplinarnego.

Zespół interdyscyplinarny powoływany byłby doraźnie, w miarę potrzeb, żeby skonfrontować propozycje specjalistów w różnych dziedzinach i zaplanować wsparcie. Skład zespołu byłby zmienny, w jego skład powinien bowiem wejść przedstawiciel podmiotu bezpośrednio związanego z osobą, której sprawa dotyczy (czyli np. jej pracodawca, przedstawiciel placówki edukacyjnej, w której dana osoba się uczy, przedstawiciel przychodni, w której dana osoba korzysta ze świadczeń POZ, doradca zawodowy w przypadku konieczności przekwalifikowania, ale również przedstawiciel organizacji pozarządowej, która specjalizuje się w danego typu problemach zdrowotnych, np. przedstawiciel organizacji pacjentów z SM). O składzie zespołu w danej sprawie decydowałoby Centrum. Zespół zbiera się, by określić, jakie narzędzia wsparcia mogą być zastosowane w zakresie opieki społecznej, opieki zdrowotnej, oddziaływań terapeutycznych (np. psycholog, dietetyk, fizjoterapeuta, terapeuta zajęciowy), wyrobów medycznych i ich doboru, wsparcia w opiece medycznej – stała opieka, przeszkolenie pacjenta i jego domowników, korzystanie z form wsparcia finansowego. Zespół określa również terminy kolejnych działań i określa podmioty odpowiedzialne za ich realizację.

Efektom działań Centrum, ewentualnie przy współpracy z zespołem, byłby Indywidualny Plan Działania, który opisywałby, jakie kolejne etapy czy formalności muszą być zrealizowane, żeby zapewnić osobie zainteresowanej możliwie najlepsze warunki funkcjonowania. Plan wydawany byłby w dwóch egzemplarzach – jeden dla osoby z niepełnosprawnością lub osoby, której stan zdrowia może prowadzić do niepełnosprawności, i drugi, którego odpowiednie części byłyby dedykowane podmiotom o konkretnym profilu, np. podmiotom realizującym świadczenia zdrowotne, szkole lub uczelni. Docelowo plan

powinien być dostępny w wersji elektronicznej, np. na platformie ePUAP lub w ramach odrębnego systemu.

Plan z jednej strony zawierałby wskazówki dla osoby zainteresowanej na temat możliwości uzyskania wsparcia i ścieżek postępowania, z drugiej byłby wskazaniem dla instytucji w zakresie postępowania względem osoby zgłaszającej się do niej z Planem. Ważna jest czytelność tego dokumentu i zapisanie go prostym i zrozumiałym językiem, a także możliwość udzielenia dodatkowych wyjaśnień do Planu w razie potrzeby. Zanim Plan zostanie opracowany, osoba zainteresowana propozycjami wsparcia powinna mieć możliwość skorzystania z platformy informującej o różnych możliwościach wsparcia. Następnie informacje o możliwym do uzyskania przez nią konkretnego rodzaju wsparcia powinny być dostępne na IKP (np. turnusy rehabilitacyjne, dofinansowanie do wyrobów medycznych).

Poradnictwo prawne dla osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin w Centrach Niezależnego Życia

Świadczenie nieodpłatnej pomocy prawnej, nieodpłatnego poradnictwa obywatelskiego, w tym nieodpłatnej mediacji rozszerzono na Centra Niezależnego Życia. Usługi w tym zakresie okazały się bardzo istotne dla ogółu społeczeństwa i są stopniowo udoskonalane. Osoby z niepełnosprawnościami, podobnie jak i inni obywatele, potrzebują doradztwa w kwestiach prawnych. Usytuowanie punktów również w Centrach Niezależnego Życia zwiększy możliwości skorzystania z nich przez osoby z niepełnosprawnościami korzystające z Centrów, zwłaszcza przez wzgląd na pełną dostępność architektoniczną oraz informacyjno-komunikacyjną tych miejsc.

Centra mają być jedną z kolejnych struktur, w ramach której będzie możliwość utworzenia nieodpłatnych punktów pomocy prawnej. Świadczenie nieodpłatnej pomocy prawnej, nieodpłatnego poradnictwa obywatelskiego, w tym nieodpłatnej mediacji w Centrach Niezależnego Życia odbywać się będzie na zasadach określonych w ustawie z dnia 5 sierpnia 2015 r. o nieodpłatnej pomocy prawnej, nieodpłatnym poradnictwie obywatelskim oraz edukacji prawnej (Dz. U. z 2021 r. poz. 945).

W art. 8 ust. 10 tej ustawy przewidziano, że jeżeli specjalizacja dyżuru jest powiązana tematycznie z usługami z zakresu wsparcia osób z niepełnosprawnościami, lokale, w których odbywają się te dyżury, powinny być usytuowane, w miarę możliwości, w pobliżu miejsca świadczenia tych usług, co jest regulacją komplementarną względem przepisu zawartego w ustawie o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami.

Rozwiązania przejściowe

Wprowadzenie Centrów Niezależnego Życia do polskiego systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami ma nastąpić przez integrację, rozszerzenie i obudowanie obecnych struktur usługowych, przede wszystkim na bazie istniejących Środowiskowych Domów Samopomocy (ŚDS). W związku z tym w art. 51 ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej dodano ust. 6, zgodnie z którym Centra Niezależnego Życia pełnią funkcję ośrodków wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami. Mają one przejąć część funkcji obecnie realizowanych w ramach różnego rodzaju rozproszonych rozwiązań ustawowych, ale także wielu programów lub projektów. Fakt, że proponowane rozwiązania mają charakter ewolucyjny, a nie rewolucyjny wymaga odpowiednio długiego okresu dostosowawczego. Datą końcową tego okresu jest 31 grudnia 2029 roku, co wpisuje się w założenia rządowej „Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030”.

Wprowadzenie okresu dostosowawczego ma swoje przełożenie na przepisy przejściowe i końcowe, w których przewidziano, że powiat ma obowiązek utworzyć na swoim terenie kompleksowe Centrum Niezależnego Życia najpóźniej do wskazanej wyżej daty 31 grudnia 2029 roku. Od momentu powstania tego Centrum powiat zapewniać ma w ten sposób realizację wszystkich funkcji ustalonych dla kompleksowych Centrów Niezależnego Życia.

Jednakże do tej chwili powiat nie może pozostać bierny, lecz obowiązany jest rozbudowywać funkcje i wsparcie zapewniane przez Środowiskowe Domy Samopomocy, o których mowa w art. 51a ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej. Oferta Środowiskowych Domów Samopomocy ma być stopniowo rozszerzana o kolejne formy wsparcia. Począwszy od dnia 30 września 2025 roku ŚDS-y będą zajmowały się budowaniem kręgów wsparcia. Natomiast od dnia 30 września 2027 roku nałożono na ŚDS-y obowiązek prowadzenia punktów informacyjno-koordynacyjnych.

Poza funkcjami bezwzględnie wymaganymi na mocy przepisów przejściowych, powiat będzie miał możliwość przydzielenia ŚDS-om dodatkowych zadań, które będą odpowiadały tym przewidzianym dla Centrów Niezależnego Życia, co może ułatwić transycję z ośrodka zapewniającego tylko wsparcie dzienne do ośrodka wsparcia kompleksowego, zapewniającego wsparcie informacyjno-koordynacyjne, wsparcie dzienne, wsparcie interwencyjne czy szczególne rodzaje wsparcia dla osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności w środowisku lokalnym.

Inne elementy systemu wsparcia mające na celu włączenie społeczne osób z niepełnosprawnościami

Warto zwrócić uwagę również na inne elementy systemu wsparcia mające na celu włączenie społeczne osób z niepełnosprawnościami: Indywidualny Pakiet Wsparcia (IPW) w formie bonu, mieszkania ze wsparciem (w tym Wspomagane Społeczności Mieszkaniowe). Odrębnej kompleksowej regulacji powinna doczekać się asystencja osobista.

Bon Indywidualnego Pakietu Wsparcia przysługiwałby osobie pełnoletniej ze znacznym lub z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, która uzyskała decyzję ustalającą poziom potrzeby wsparcia, w której ustalono co najmniej 10 punktów, a także wskazanie zespołu do spraw Indywidualnego Pakietu Wsparcia dotyczące instrumentów i wymiaru wsparcia.

Istotą Bonu IPW jest sprzyjanie elastyczności, wyborowi, kontroli (rozumianej jako panowanie nad własnym życiem) i podnoszeniu jakości życia osób z niepełnosprawnościami. Jego celem jest zapewnienie osobom z niepełnosprawnościami możliwości przejęcia organizacji wsparcia (lub jego zlecenia innym osobom), którego potrzebują, aby żyć niezależnie i kontrolować samodzielnie wybrane rodzaje wsparcia, które najlepiej odpowiadają ich potrzebom.

W zaproponowanym projekcie ustawy, wsparcie w ramach Bonu IPW udzielane byłoby za pośrednictwem systemu teleinformatycznego. Każda osoba spełniająca ww. warunki uzyskałaby co roku z dniem 1 stycznia określone środki pieniężne w formie Bonu IPW, którym będzie dysponować za pomocą ww. systemu. Uprawniona osoba sama dokonywałaby wyboru, w jakim zakresie, czasie i formie wykorzystać Bon IPW. Ograniczeniem wykorzystania środków byłby dzień 31 marca następnego roku.

Wsparcia w ramach Bonu IPW mogłyby udzielać tylko podmioty wpisane do odpowiedniego rejestru, który prowadziłby Prezes Urzędu do spraw Osób z Niepełnosprawnościami. W rozporządzeniu wykonawczym do ustawy wskazane zostaną warunki, jakie musiałyby spełniać podmioty wpisane do ww. rejestru. Niemniej jednak proponuje się, aby weryfikacja podmiotów wpisanych do ww. rejestru następowała co 5 lat. Takie rozwiązanie dawałoby gwarancję właściwego wydatkowania środków.

Mieszkania ze wsparciem mają funkcjonować jako odrębne mieszkania, mogące tworzyć zespoły. Każde z mieszkań wyposażone jest w łazienkę oraz kuchnię/aneks kuchenny, zapewniając możliwość prowadzenia niezależnego życia przez każdego mieszkańca. Nie ma możliwości kwaterowania w jednym mieszkaniu obcych sobie ludzi. W

porównaniu z obecnymi rozwiązaniami, jest to kolejny krok w kierunku pełnego wdrożenia Konwencji, w tym deinstytucjonalizacji. Wprowadzono rozwiązania prawne zapewniające dostosowanie mieszkania do potrzeb konkretnej osoby.

Założono, że z mieszkań ze wsparciem, w tym zwłaszcza w formule Wspomaganych Społeczności Mieszkaniowych, jako dość kosztownego rozwiązania, powinny mieć możliwość korzystać osoby z niepełnosprawnościami wymagające największego poziomu wsparcia. Mieszkania ze wsparciem powinny być więc przeznaczone wyłącznie dla tych osób z niepełnosprawnościami, które nie są w stanie mieszkać samodzielnie, nawet przy (codziennym, lecz ograniczonym czasowo) wsparciu asystentów osobistych.

Mają być to mieszkania o charakterze trwałym i zapewniającym osobom z niepełnosprawnościami prowadzenie niezależnego życia w społeczności lokalnej.

Szczególne rozwiązanie przewidziano dla osób wymagających bardzo intensywnego i indywidualnego (często całodobowego) wsparcia, w ramach zespołów mieszkań ze wsparciem funkcjonujących jako Wspomagane Społeczności Mieszkaniowe (WSM). Jest to realizacja priorytetu I.3.5 rządowej „Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030” pt. „Centra Opiekuńczo-Mieszkalne – Wspomagane Społeczności Mieszkaniowe”.

Wspomagane Społeczności Mieszkaniowe składałyby się z maksymalnie dwóch kameralnych zespołów mieszkań ze wsparciem (do 6 samodzielnych mieszkań w zespole) z częściami wspólnymi, zapewniającymi integrację mieszkańców. Tego rodzaju rozwiązanie, w szczególności dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, psychospołeczną czy całościowymi zaburzeniami rozwoju, stanowi, przy zachowaniu autonomii we własnym mieszkaniu, formę uspołecznienia, przez włączenie w niewielką społeczność mieszkaniową, i daje poczucie stałej wspólnotowości.