

Samodzielne życie: dokonywanie wyboru i kontrolowanie rzeczywistości

Raport ESN dotyczący sposobu, w jaki służby społeczne w Europie promują wybór i kontrolę pośród osób niepełnosprawnych.





Finansowanie

Europejska Sieć Społeczna wspierana jest przez Wspólnotowy Program na Rzecz Zatrudnienia i Solidarności Społecznej (PROGRESS 2007-2013). Program ten został stworzony w celu wspierania finansowego wdrażania celów Unii Europejskiej w obszarach pracy i spraw socjalnych zgodnie z Agendą Społeczną i w ten sposób pomóc w osiągnięciu celów dla tych obszarów wyznaczonych w Strategii Lizbońskiej.

Siedmioletni program skierowany jest do wszystkich interesariuszy, którzy mogą pomóc w rozwoju właściwego oraz efektywnego prawodawstwa, jak również polityki zatrudnienia oraz spraw socjalnych we wszystkich 27 państwach członkowskich UE i EFTA oraz w państwach kandydujących.

W tym celu PROGRESS 2007-2013 koncentruje się na:

- dokonywaniu analiz oraz zapewnieniu doradztwa dotyczącego polityki zatrudnienia, solidarności społecznej oraz równouprawnienia płci;
- monitorowaniu wdrażania prawa oraz polityk UE w obszarach zatrudnienia, solidarności społecznej oraz równouprawnienia płci oraz tworzeniu raportów na ten temat;
- promowaniu dzielenia się wiedzą z zakresu polityki, nauki oraz wsparcia przez Państwa Członkowskie w zakresie cele i priorytety UE; oraz
- przekazywaniu poglądów wyrażanych przez interesariuszy oraz przedstawicieli reszty społeczeństwa.

Informacje zawarte w tym raporcie nie muszą odzwierciedlać zdań i opinii Komisji Europejskiej. Aby dowiedzieć się więcej na temat programu PROGRESS, odwiedź stronę www.ec.europa.eu/progress

Samodzielne życie: dokonywanie wyboru i kontrolowanie rzeczywistości

Raport ESN dotyczący sposobu, w jaki służby społeczne w Europie promują wybór i kontrolę pośród osób niepełnosprawnych.

Europejska Sieć Społeczna (ESN) zrzesza osoby planujące, zarządzające i realizujące publiczną pomoc społeczną, jak również pracowników organizacji nadzorujących lub jednostek badawczych. Wspieramy rozwój efektywnej polityki społecznej oraz rozpowszechniamy dobre praktyki w pomocy społecznej poprzez wymianę informacji i doświadczeń.

Słowo wstępne

“ Cieszę się z tego raportu oraz zaangażowania ESN w sprawy usamodzielnienia. Dobrze widzieć, że wszystkie kraje wymienione w tym raporcie ESN ratyfikowały Konwencję ONZ o prawach osób niepełnosprawnych oraz że dysponują one rozwiązaniami prawnymi wspomagającymi samodzielne życie przez zapewnienie wsparcia ze strony asystentów osób niepełnosprawnych oraz zastosowanie indywidualnych budżetów dla osób niepełnosprawnych.

Z drugiej strony alarmujący jest fakt, iż w tych samych krajach ze względu na kryzys finansowy ogranicza się usługi świadczone dla osób niepełnosprawnych, które mają prawo do samodzielnego życia zagwarantowane przez Konwencję ONZ, choć powinno się zatem zapewniać usługi mające na celu wspieranie ich w osiągnięciu tego celu. Ciężka nie mogą uderzać w osoby niepełnosprawne bardziej, niż w pozostałych obywateli.

Bez dostępu do takich usług, jakie mam tutaj w Szwecji nie byłbym w stanie cieszyć się w pełni życiem, które prowadzę, wliczając w to możliwość wykonywania przeze mnie pracy. Spotykam jednak wielu ludzi, którzy nie mają tyle szczęścia, gdyż znajdują się oni w systemie opieki instytucjonalnej, której mają już dosyć. Nie mogą decydować o swoim miejscu zamieszkania ani towarzystwie – wielu zostało opuszczonych przez rodziny. Nie mogą wychodzić wieczorami; pozostają pod kontrolą przypominającą więzienną. Nie wolno im podejmować decyzji - ani dotyczących tego, co będą jedli, ani tego, co będą robili. Taka sytuacja stanowi naruszenie ich praw zagwarantowanych przez Konwencję ONZ.

Ratyfikacja konwencji to jedynie pierwszy krok. Następnym jest jej wdrożenie – to dlatego powinniśmy pracować razem ze służbami społecznymi w celu wprowadzenia do praktyki takich sposobów działania, które będą wcielać w życie idee samodzielnego życia oraz dadzą każdemu możliwość dokonywania wyborów i sprawowania kontroli nad własnym życiem.

Europejska Sieć na Rzecz Samodzielnego Życia dziękuje ESN za napisanie i publikację tego raportu oraz za możliwość wzięcia udziału w wiosennym seminarium ESN w roku 2013. Z niecierpliwością czekamy na kolejną okazję do współpracy z ESN. ”

Jamie Bolling
dyrektor wykonawczy ENIL





Spis treści

1. Wprowadzenie	6
2. Kluczowe pojęcia	7
3. Samodzielne życie: przegląd polityk oraz prawodawstwa sześciu krajów europejskich	10
Austria (Wiedeń)	
Estonia	
Rumunia	
Hiszpania	
Szwecja	
Zjednoczone Królestwo (Anglia)	
4. Szanse i wyzwania dla służb społecznych	23
5. Tło: polityka i prawa człowieka	25
6. Wnioski i dalsze kroki	26

1. Wstęp

To, że żyjemy samodzielnie ciesząc się z możliwości dokonywania wyborów i sprawowania kontroli nad naszymi decyzjami życiowymi jest czymś, co niemal wszyscy z nas przyjmują za coś oczywistego. Ważne jest to, że 80 milionów¹ osób niepełnosprawnych w Europie jest w stanie dokonywać wyborów i sprawować kontrolę nad swoim życiem. Osoby niepełnosprawne to ludzie posiadający umiejętności, ambicje i plany.

Członkowie ESN - menedżerowie publicznych służb społecznych z całej Europy - odpowiedzialni są za usługi na rzecz osób niepełnosprawnych na szczeblu lokalnym. Usługi te w różnym stopniu (w zależności od uwarunkowań prawnych i finansowych) wspierają samodzielne życie niepełnosprawnych.

Wiosenne seminarium ESN w roku 2013 "Wybór i kontrola dla korzystających z usług" (18-19 kwietnia, Helsinki, Finlandia) zajmowało się tym właśnie kluczowym problemem, koncentrując się na sytuacji osób niepełnosprawnych i chronicznie chorych w wieku poniżej 65 lat. Doświadczenia członków ESN wskazują, że aktywne włączanie się osób niepełnosprawnych w proces wyboru usług, które mają ich dotyczyć oraz podejmowanie przez nich decyzji dotyczących opieki podwyższa ich

jakość życia, a także polepsza jakość usług. Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych oraz Europejska Strategia w Sprawie Niepełnosprawności na lata 2010-2020 starają się chronić prawa osób niepełnosprawnych oraz likwidować bariery stojące pomiędzy nimi a samodzielnym życiem i włączeniem społecznym.

Raport jest kontynuacją pierwszego opublikowanego przez ESN raportu „W stronę Europy Narodów” (1998) dotyczącego zasiłków na pokrycie kosztów opieki w Europie. Zaczyna się on od zwięzłych definicji kluczowych pojęć związanych z samodzielnym życiem. Raport ten pokazuje następnie, jak polityki sześciu krajów europejskich promują samodzielne życie oraz w jakim stopniu są w nich zawarte rozwiązania wspierające wybór i kontrolę.

Krajami tymi są *Austria, Estonia, Rumunia, Szwecja, Hiszpania* oraz *Zjednoczone Królestwo*. Szczególną uwagę poświęcono planom indywidualnych budżetów dla osób niepełnosprawnych oraz asystentom osób niepełnosprawnych istniejącymi w tych krajach. Na koniec, raport prezentuje również opinie członków ESN dotyczące wyzwań i możliwości związanych z rozwojem tej agendy w kontekście polityki międzynarodowej i europejskiej.

¹ Komunikat Komisji Europejskiej: European Disability Strategy 2010-2020: A Renewed Commitment to a Barrier-Free Europe. <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:52010DC0636:en:NOT>

2. Kluczowe pojęcia

„Samodzielne życie” oraz „wybór i kontrola” to dwa blisko spokrewnione kluczowe dla tego raportu pojęcia. Samodzielne życie to możliwość dokonywania przez osoby niepełnosprawne wyborów i podejmowania przez nich decyzji dotyczących swojego życia oraz dysponowanie taką samą szansą na samookreślenie się, jak ludzie pełnosprawni. Wybór i kontrola z kolei odnoszą się do możliwości osób niepełnosprawnych do decydowania o swoim życiu i sprawowanej nad nimi opieki, w tym zdolność do decydowania gdzie, z kim i jak chcieliby mieszkać.

Istnieją dwa kontrastujące ze sobą modele opieki nad osobami niepełnosprawnymi. Tradycyjny model opieki bazuje na długoterminowym pobycie takich osób w instytucjach, gdzie opieka połączona jest z zamieszkaniem, zapewnieniem posiłków, a nawet z życiem towarzyskim. Z drugiej strony, skoncentrowana na jednostce opieka środowiskowa to model, który wspiera osoby niepełnosprawne w celu umożliwienia im zarządzania własnym życiem: miejscem zamieszkania, otrzymywaną opieką, jedzeniem i życiem społecznym. Sądzimy, iż to model opieki środowiskowej najlepiej pozwala osobom korzystającym z pomocy najpełniej korzystać z samodzielnego życia oraz dokonywać wyborów i sprawować kontrolę.

Zapewnienie osobom korzystającym z opieki odpowiednich środków finansowych stanowi ważny krok w kierunku samodzielnego życia. Istnieją różne modele takiego finansowania: zasiłki na pokrycie kosztów opieki, czyli pomoc finansowa otrzymywana przez osoby korzystające z opieki w celu zapewnienia sobie usług opiekuńczych, wydawane po przeprowadzeniu analizy potrzeb. Indywidualne budżety osób niepełnosprawnych to pochodzące z różnych źródeł pieniądze przeznaczone przez instytucje publiczne, za które osoby korzystające z pomocy mogą

zapewnić sobie usługi. Różnica polega na tym, 'indywidualne budżety osób niepełnosprawnych' finansowane są z różnych źródeł budżetowych. Systemy wsparcia przez asystentów pozwalają na zatrudnienie asystenta osoby niepełnosprawnej lub korzystać z jego usług po zatrudnieniu go przez pośrednika. Opieka środowiskowa stanowić może jedno z głównych obciążeń budżetowych, które finansowane jest albo w systemie zasiłków na pokrycie kosztów opieki, albo w ramach indywidualnego budżetu osoby niepełnosprawnej.

Ruchy samopomocy zraszają osoby korzystające z pomocy, którzy organizują się w celu polepszenia jakości własnego życia i pomocy służbom publicznym, by umożliwić im poprawę życia osób korzystających z pomocy: były one głównym motorem ruchu w kierunku samodzielnego życia.

Czemu samodzielne życie jest tak ważne? Dla osób korzystających z pomocy koncepcja samodzielnego życia oznacza, iż będą oni w stanie odgrywać aktywną rolę w zarządzaniu swoją własną opieką. Koncepcja ta wspiera prawo osób niepełnosprawnych do równych szans w życiu – takich samych, jakimi cieszą się wszyscy inni - oraz promuje prawo do podejmowania decyzji życiowych bez niepotrzebnego wpływu lub kontroli ze strony innych ludzi. Świadectwo młodego niepełnosprawnego umysłowo człowieka podczas wiosennego seminarium ESN w 2013 było widocznym dowodem na to, jak ważną rolę może odegrać samodzielne życie.

Z kolei dla służb społecznych samodzielne życie powinno oznaczać pomoc jednostkom i ich rodzinom w samodzielnym życiu zamiast pozwalać im stawać się zależnym od pomocy służb. Międzynarodowe zasady pracy socjalnej sugerują takie podejście, które promuje niezależność i partycypację klientów. Zachęcają pracowników socjalnych do indywidualnego traktowania każdej osoby

– z właściwymi jej konkretnymi potrzebami i preferencjami². Służby społeczne mają zatem podejmować coraz bardziej energiczne działania w celu wzmocnienia pozycji osób niepełnosprawnych, traktując je jako osoby kompetentne, ze swoimi własnymi ambicjami i planami, a nie ofiary wymagające ochrony.

Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych Artykuł 19 - Prowadzenie życia samodzielnie i przy włączeniu w społeczeństwo

Państwa Strony niniejszej konwencji uznają równe prawo wszystkich osób niepełnosprawnych do życia w społeczeństwie, wraz z prawem dokonywania takich samych wyborów, na równi z innymi osobami, oraz podejmą efektywne i odpowiednie środki w celu ułatwienia pełnego korzystania przez osoby niepełnosprawne z tego prawa oraz ich pełnej integracji i pełnego udziału w życiu społeczeństwa, w tym poprzez zapewnienie, że:

- (a) osoby niepełnosprawne będą miały możliwość wyboru miejsca zamieszkania i podjęcia decyzji co do tego, gdzie i z kim będą mieszkać, na zasadzie równości z innymi osobami, a także, że nie będą zobowiązane do mieszkania w szczególnych warunkach,
- (b) osoby niepełnosprawne będą miały dostęp do szerokiego zakresu usług świadczonych w domu, w miejscu zamieszkania i innych usług wsparcia świadczonych w ramach społeczności lokalnej, w tym do pomocy osobistej niezbędnej do życia w społeczności i integracji społecznej, która także pozwoli na zapobieganie izolacji i segregacji społecznej,
- (c) świadczone w społeczności lokalnej usługi i urządzenia dla ogółu ludności będą dostępne dla osób niepełnosprawnych, na zasadzie równości z innymi osobami oraz będą odpowiadać ich potrzebom.

² Międzynarodowa Federacja Pracowników Socjalnych, Statement of Ethical Principles, odwiedzone 3 marca 2012. <http://ifsw.org/policies/statement-of-ethical-principles/>

Samopomoc: Czemu tak ważne jest, żebyśmy znali swoje prawa i dokonywali świadomych wyborów

Martins Rullis, członek grupy samopomocy oraz osoba korzystająca z opieki, Ruch Samopomocowy, Łotwa

Przemowa wygłoszona na wiosennym seminarium ESN, 18 kwietnia 2013 w Helsinkach, Finlandia

“ Nazywam się Martin Rullis. Mam 33 lata. Mieszkam w Rydze. Historia mojego życia to także historia zmian, które pojawiły się w życiu tych niepełnosprawnych umysłowo Łotyszy w ciągu ostatnich 20 lat. Kiedy byłem mały, chodziłem do przedszkola specjalnego. Potem zacząłem chodzić do szkoły, zetknąłem się także z nauką w domu. Po ukończeniu szkoły specjalnej zacząłem chodzić do ośrodka opieki dziennej – jednego z pierwszych na Łotwie. Uczestnictwo w życiu społecznym było dla mnie czymś bardzo ważnym. Nie chciałem siedzieć samotnie w domu. Pracownicy ośrodka opieki dziennej organizowali wtedy wiele projektów w celu wdrożenia na Łotwie nowych usług.

W roku 2000 stworzyli oni program Zatrudnienia Wspomaganego. Jedną z najważniejszych rzeczy w moim życiu było to, że chciałem dostać pracę. Zacząłem używać usług zatrudnienia wspomaganego. Byłem bardzo zainteresowany komputerami. Doradczyni zawodowa pomogli mi w uzyskaniu statusu bezrobotnego. I miałem możliwość wzięcia udziału w kursach komputerowych organizowanych dla bezrobotnych osób niepełnosprawnych. Po kursach dostałem pracę. Od siedmiu lat pracuję w międzynarodowej firmie telekomunikacyjnej. Z początku bardzo pomagała mi doradczyni zawodowa. Rozmawiała z moimi kolegami z pracy na temat moich problemów i moich mocnych stron. Teraz moi koledzy pomagają mi, kiedy mam jakiś problem. Wiedzą, kiedy potrzebuję pomocy i jak można mi pomóc.

Przez ostatnie 7 lat uczęszczałem do ośrodka dziennej opieki, żeby brać udział w zajęciach grupy muzycznej oraz spotkaniach grupy samopomocy. W roku 2004, nasz ośrodek stworzył pierwszą grupę samopomocy na Łotwie. Miałem dużą motywację, by zostać jej członkiem. Kiedy zacząłem pracować z innymi ludźmi, zobaczyłem, że ich życie i wybory są inne, niż u osób niepełnosprawnych umysłowo. Żeby podejmować decyzje potrzebujemy posiadać wiedzę. Nauczyliśmy się wielu nowych rzeczy. Dowiedzieliśmy się o swoich prawach. Nauczyliśmy się podejmować nasze pierwsze decyzje, wyrażać nasze myśli. To było ekscytujące. Wkrótce zdaliśmy sobie sprawę, że takie grupy powinny zostać stworzone także gdzie indziej na Łotwie. Dlatego też zorganizowaliśmy 2 projekty i przeszkoliliśmy 10 grup z łotewskich ośrodków dziennej opieki oraz 6 grup z instytucji całodobowych. Dzisiaj mamy 17 aktywnych grup w różnych rejonach Łotwy. Uczymy się nowych rzeczy, a następnie uczymy ich naszych przyjaciół. Organizujemy seminaria i konferencje. Rozmawiamy z ważnymi ludźmi. Rozmawiamy ze społeczeństwem. Ta wiedza jest dla mnie bardzo pożyteczna w codziennym życiu. Często muszę podejmować decyzje w pracy. Najpierw było to bardzo trudne i martwiłem się tym. Teraz mam więcej doświadczenia i podejmowanie decyzji nie wydaje mi się już trudne. Także koledzy z pracy rozumieją teraz, że potrzebuję czasu na podjęcie decyzji i mogę potrzebować informacji w języku, który jest łatwy do zrozumienia.

“Teraz staramy się zaangażować w budowanie naszego własnego życia. To ciężkie, ale wiele się uczymy. Chcemy być odpowiedzialni za nasze własne życie. Dla nas jest bardzo ważne, żeby otrzymywać wsparcie od innych ludzi.”

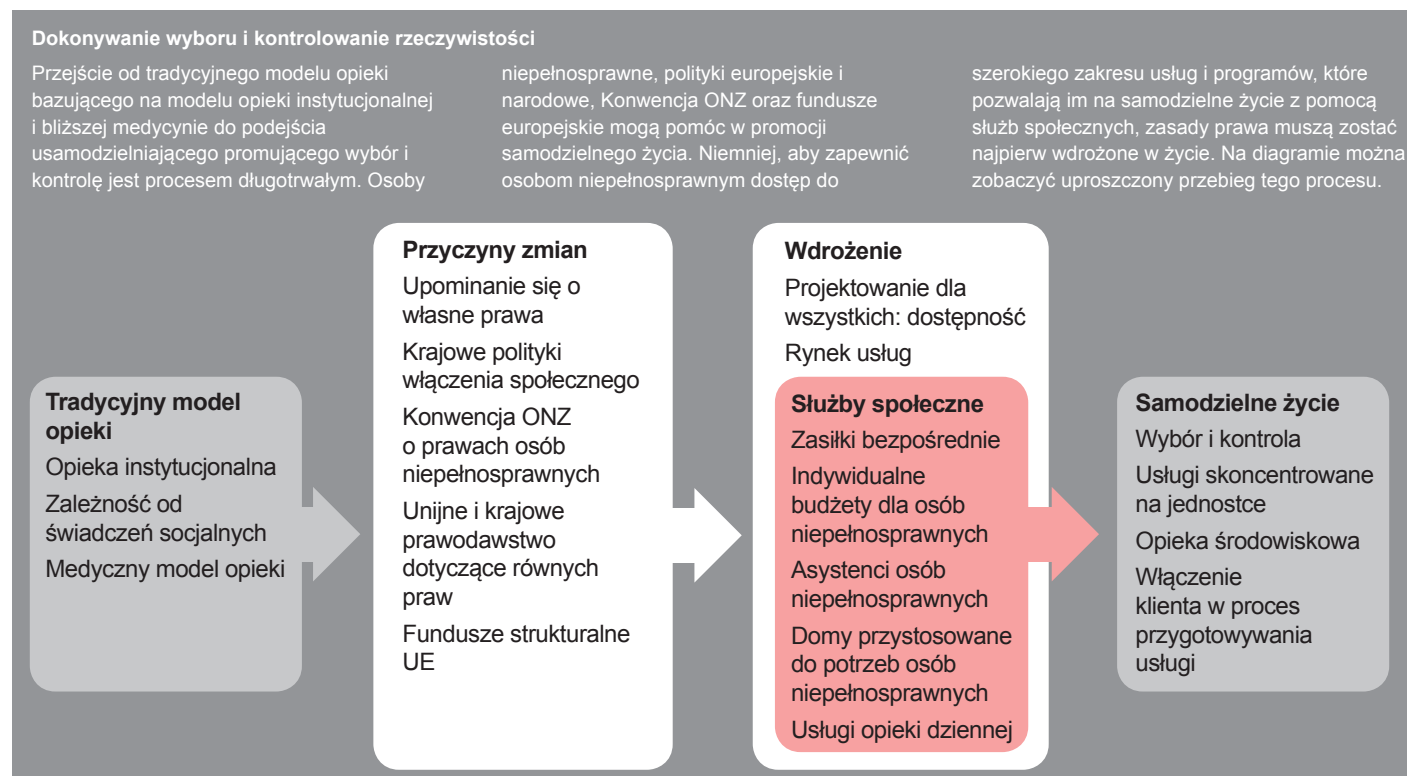
Martins Rullis, członek grupy samopomocy oraz osoba korzystająca z pomocy, Ruch Samopomocy, Łotwa

Łotwa ma dwie grupy osób niepełnosprawnych umysłowo: tych, którzy żyją w rodzinach i tych, którzy przebywają w instytucjach całodobowych. Na Łotwie jest 15000 ludzi niepełnosprawnych umysłowo. Około 6000 z nich mieszka w instytucjach. Obecnie ilość osób niepełnosprawnych umysłowo, którzy mieszkają w instytucjach zmniejsza się. Niektórzy zaczęli mieszkać poza nimi. Dwa lata temu dołączyliśmy do bardzo ważnego projektu. Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych została przetłumaczona na łatwą do przeczytania wersję po łotewsku i rosyjsku. Ten dokument jest dla nas ważny. Przedtem wszelkie decyzje dotyczące naszego życia były podejmowane przez nasze rodziny lub pracowników socjalnych, a nawet pracowników instytucji. Teraz staramy się zaangażować

w budowanie naszego własnego życia. To ciężkie, ale wiele się uczymy. Chcemy być odpowiedzialni za nasze własne życie. Dla nas jest bardzo ważne, żeby otrzymywać wsparcie od innych ludzi.

Nasze rodziny muszą zrozumieć, że jesteśmy w stanie podejmować decyzje. Bardzo ważne jest, żeby zmienić sposób myślenia ludzi o osobach niepełnosprawnych umysłowo zwłaszcza, jeśli chodzi o ludzi pracujących w instytucjach. Podejmowanie niezależnych decyzji jest tam prawie niemożliwe. Możemy podejmować prawidłowe decyzje, ale potrzebujemy uczyć się i otrzymywać właściwe informacje. Nasze grupy samopomocy mają osoby wspierające, które uczą nas i zapewniają wsparcie w tym zakresie. Ale są to pracownicy ośrodków dziennej opieki lub instytucji. Czasami ci pracownicy zmieniają pracę. Osoby wspierające mają też inne obowiązki. Działalność każdej grupy jest wysoce zależna od woli instytucji, jeśli chodzi o wsparcie takich grup. Często z powodu zmian pośród pracowników lub kierownictwa, grupa która była bardzo aktywna staje się nieaktywna, gdyż traci wsparcie.

Od 1 stycznia 2013 roku osoby niepełnosprawne umysłowo mogą otrzymać pomoc asystenta, ale teraz jest to bardziej asystent-towarzysz. Według naszego ruchu samopomocowego potrzebujemy asystentów pomagających w codziennych sprawach. Mamy wiele specyficznych problemów. Jednym z nich jest planowanie naszych budżetów. Wszyscy potrzebujemy pomocy w tym zakresie. Nie możemy być całkowicie niezależni bez właściwego wsparcia. Musimy rozpocząć dialog w sprawie systemu wsparcia przez asystentów osób niepełnosprawnych. Tylko my możemy powiedzieć, gdzie jest potrzebna pomoc. To nasze prawo. Ważne jest dla nas, by brać udział w rozwijaniu nowych usług. Obecnie jesteśmy zaangażowani razem z Inclusion Europe w projekt o nazwie „Pathways 2”. Dyskutowaliśmy na wiele tematów takich, jak łatwy do zrozumienia język i kształcenie ustawiczne. Na Łotwie brakuje materiałów napisanych łatwym do zrozumienia językiem i często nie mamy wystarczających informacji. Także kształcenie ustawiczne to na Łotwie nowość. Było bardzo trudno dostać się do tych programów. Teraz rozmawiamy o tym z ludźmi, którzy mogą zmienić tę sytuację. Musimy się wiele nauczyć, żebyśmy mogli wyrażać i uzasadniać nasze opinie. Słaba edukacja i brak dobrego wsparcia są barierami dla procesu podejmowania decyzji. Zapewnienie wysokiej jakości alternatywnych usług pozwoli nam żyć niezależnie, być pełnoprawnymi członkami społeczeństwa i mieć swój udział w procesach społecznych, ekonomicznych i politycznych. ”



3. Samodzielne życie: przegląd polityk oraz prawodawstwa sześciu krajów europejskich

Poniższa sekcja zajmuje się politykami dotyczącymi niepełnosprawności i promocji samodzielnego życia w sześciu krajach: Austrii (Wiedniu), Estonii, Rumunii, Hiszpanii, Szwecji oraz Zjednoczonym Królestwie (Anglii). Kraje te zostały wybrane z uwagi na to, iż reprezentują odmienne tradycje pomocy społecznej w Europie. Dane, które posłużyły do stworzenia skróconych profili to informacje pochodzące ze źródeł publicznych i zgromadzone przez pracowników ESN oraz wiedza i doświadczenia członków ESN, które zebrano podczas wiosennego seminarium ESN w kwietniu 2013 roku. Profile te nie obejmują wszystkich aspektów prowadzonej w tych krajach polityki dotyczącej niepełnosprawności, ale umożliwiają przegląd polityki oraz praktyki związanej z samodzielnym życiem ze szczególnym uwzględnieniem indywidualnych budżetów osób niepełnosprawnych oraz systemów zapewnienia wsparcia przez asystentów osób niepełnosprawnych.

„Wszystkie kraje rozwijają się w różny sposób z uwagi na różnice kulturowe i strukturalne. Jest zatem interesujące, w jaki sposób każde z nich rozwija się w miarę upływu czasu.”

Jamie Bolling z Europejskiej Sieci na Rzecz Niezależnego Życia

Austria

Idea samodzielnego życia osób niepełnosprawnych stała się ostatnio bardziej widoczna w prawodawstwie austriackim. Na jej kształt miały wpływ zarówno grupy osób korzystających z pomocy, jak i Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych ratyfikowana w 2008 roku. Mimo tego możliwość wyboru pomiędzy różnymi usługami nadal zależy od lokalnych ustaleń i dostępności usług na danym terenie; tradycyjne formy zapewnienia usług nadal dominują.

Przegląd prawodawstwa krajowego i regionalnego

Mimo tego ubezpieczenie społeczne przydziela „dodatki opiekuńcze” (zasiłki na pokrycie kosztów opieki) dla osób niepełnosprawnych, ale są one na tyle niskie, że nie wystarczają one osobom z poważnymi potrzebami opiekuńczymi do życia poza instytucjami, w domu rodzinnym lub na wynajęcie asystenta osoby niepełnosprawnej³. Ocena potrzeb bazuje na modelu medycznym, koncentrującym się

na stopniu niepełnosprawności fizycznej⁴. Poza tym istnieje również federalny system otrzymywania wsparcia ze strony asystentów osób niepełnosprawnych także w miejscu pracy oraz w drodze do niej – jest on finansowany przez Ministerstwo Spraw Społecznych. Konferencja asystentów ocenia, ile godzin wsparcia będzie potrzebne, a punkty świadczenia usług przez asystentów osób niepełnosprawnych organizują samo wsparcie. W roku 2010 pomoc w miejscu pracy otrzymało 345 osób⁵. Jako że Austria to państwo federalne, wprowadzanie konkretnych systemów wsparcia przez asystentów osób niepełnosprawnych leży w kompetencjach władz lokalnych. Pomoc asystenta osoby niepełnosprawnej poza miejscem pracy jest zapewniona jedynie w trzech krajach związkowych: Górnej Austrii, Tyrolu i Wiedniu.

Asystenci osób niepełnosprawnych oraz indywidualne budżety osób niepełnosprawnych

Zaspokojenie potrzeb mieszkaniowych oraz pomoc społeczna dla osób niepełnosprawnych jest przyznawana na poziomie państw

³ Materiały Ogólnej Okresowej Oceny Austrii dla Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (ÖAR) – Dachverband der Behindertenverbände Österreichs (ÖAR) – Austriacka Rada Narodowa Osób Niepełnosprawnych na 10 sesję grupy roboczej UPR. (2011). <http://www.oear.or.at/ihr-recht/un-behindertenrechtskonvention/universal-periodic-review/berichte/UPRsubmissionforAustriaOEARfinal.doc>. s.5

⁴ Flieger, P., Brozek, D., Huainigg, F., Karoliny, K., Sporschill, D., Stockne, H. (2005). Raport krajowy ANED na temat wdrażania polityk wspierających samodzielne życie osób niepełnosprawnych. <http://www.disability-europe.net/content/aned/media/ANED%20Independent%20Living%20report%20-%20Austria.pdf>, s.10

⁵ Ibid

związkowych. Dostarczycielami potrzebnych usług są często cieszące się powszechnym szacunkiem organizacje pozarządowe, z których część (ale nie wszystkie) zmienia swoje podejście do usług na bardziej skoncentrowane na jednostce usługi środowiskowe. Mimo tego podstawowa struktura tradycyjnego zapewniania usług (opieka w miejscu zamieszkania, opieka dzienna itp.) nie zmieniła się, a osoby niepełnosprawne rzadko mają wpływ na kształt usług⁶. Austriacki ruch samopomocy miał duży wpływ na wprowadzenie samodzielnego życia do praktyki służb społecznych, a pozarządowe „Centra Samodzielnego Życia” aktywnie wpływały na kształt prawa dotyczącego asystentów osób niepełnosprawnych w trzech krajach związkowych⁷.

System wsparcia przez asystentów osób niepełnosprawnych, Wiedeń

Miasto Wiedeń wprowadziło miesięczny zasiłek na pokrycie kosztów opieki dla mieszkańców z poważną niepełnosprawnością w wieku od 18 do 65 lat. Miasto uznaje osoby korzystające z usług za ekspertów, jeśli chodzi o sprawowanie opieki nad samymi sobą: to oni przygotowują własną ocenę potrzeb, a dopiero po niej następuje przygotowanie wspólnej oceny potrzeb dokonywane przez pracownika

socjalnego i osobę korzystającą z pomocy⁸. Ocena ta bazuje na potrzebach dotyczących wsparcia, a nie sytuacji medycznej danej osoby. Niepełnosprawni mogą wybrać, czy chcą zatrudnić asystenta sami, czy też dostawca usług zrobi to w ich imieniu. Ponad połowa osób korzystających z usług zatrudnia asystentów bezpośrednio.

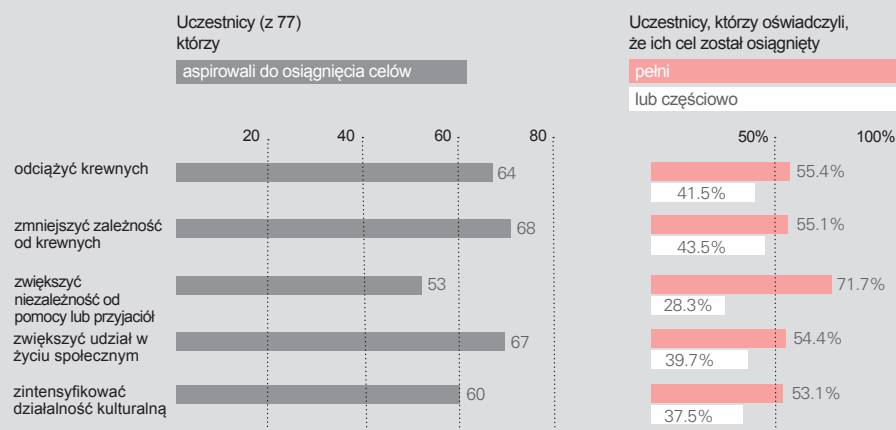
Zasiłek może mieć wysokość do 8000 euro miesięcznie, a jego średnia wysokość na osobę korzystającą z zasiłku wynosi 4600 euro⁹. Zasiłki na zatrudnienie asystenta są wyższe, niż w pozostałych państwach związkowych, jednak systemem tym objętych jest jedynie 11,7 osób na 100.000 mieszkańców w związku ze ścisłymi wymogami, które należy spełnić w celu ubiegania się o taki zasiłek¹⁰. W marcu 2013, zasiłek taki otrzymało 215 osób. System wsparcia przez asystentów osób niepełnosprawnych w Wiedniu włącza w proces tworzenia i wykonywania usług zarówno osoby korzystające z pomocy, jak i organizacje samopomocowe. Trzy pozarządowe centra doradcze organizują grupy wsparcia oraz dostarczają informacji i zapewniają szkolenia z zakresu wsparcia udzielanego przez asystentów osoby niepełnosprawnej. Zewnętrzna ocena

ujawniła pozytywny wpływ takiego systemu jeśli chodzi o zdrowie, niezależność oraz zdolność do pracy¹¹. Powyżej dwóch trzecich badanych osób korzystających z pomocy jest zadowolonych lub bardzo zadowolonych z systemu wsparcia przez asystentów osób niepełnosprawnych i stwierdziło, iż wsparcie, jeśli chodzi o ilość godzin oraz finansowanie, jest wystarczające. Osoby korzystające z pomocy potwierdziły, że system wsparcia przez asystentów osób niepełnosprawnych pomógł im osiągać ich osobiste cele życiowe. Ocena pokazała także, że usługi te były także bardziej efektywne, jeśli chodzi o takie ich rezultaty, jak zwiększenie niezależności od krewnych, zwiększenie partycypacji w życiu społecznym oraz polepszenie stanu zdrowia.

Przyszłość

Podczas kryzysu ekonomicznego Austria przeznaczyła więcej środków na pomoc społeczną. Do tego wpływ kryzysu został następnie ograniczony przez polepszenie się sytuacji na rynku pracy, co spowodowało brak cięć, jeśli chodzi o służby społeczne¹². W celu rozwijania spójnych polityk narodowych dotyczących wsparcia udzielanego przez asystentów osób niepełnosprawnych w roku 2011 stworzono w Ministerstwie Spraw Społecznych specjalną grupę zadaniową¹³.

Osiągnięcie celów indywidualnych dzięki wzięciu udziału w systemie pomocy świadczonej przez asystentów osób niepełnosprawnych w Wiedniu, Austria



⁶ Ibid s.7

⁷ Stockner, H. (2011). Persönliche Assistenz als Ausweg aus der institutionellen Segregation von Menschen mit Behinderungen. <http://bidok.uibk.ac.at/library/stockner-assistenz.html>

⁸ Fonds Soziales Wien (2012). Selbstbestimmt Leben mit persönlicher Assistenz. Wien.

⁹ Plohovits, M. (2013). Personal Assistance in Vienna – Evaluating the Experience of Service Users. Presentation at ESN Spring Seminar 2013. www.esn-eu.org/raw.php?page=files&id=662

¹⁰ Stockner, H. (2011). Persönliche Assistenz als Ausweg aus der institutionellen Segregation von Menschen mit Behinderungen

¹¹ Mayrhofer, H., Sutterlüty, M. (2008). Modellprojekt Persönliche Assistenz (PA) Wien, Endbericht der Begleitforschung. http://behinderung.fsw.at/downloads/PAB_Endbericht_20080331.pdf

¹² Sozialschutz in Österreich 2012 (2012). Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz. Wien

¹³ Plohovits, M. (2013). Personal Assistance in Vienna – Evaluating the Experience of Service Users

Estonia

W Estonii niedawno wprowadzone przepisy prawne kładą większy nacisk na samodzielne życie we wszystkich sferach życia. Mimo tego, prawo do wyboru i kontroli nie jest zagwarantowane dla każdego z powodu braku środków, zwłaszcza na poziomie gminy. Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych została ratyfikowana przez estoński parlament w roku 2012.

Przegląd prawodawstwa

Ustawa o pomocy społecznej z 1995 reguluje usługi wsparcia dla osób niepełnosprawnych. Nowelizacja z roku 2004 koncentruje się na samodzielnym życiu w szeregu usług. Deklaruje ona konieczność zapewnienia równych szans, partycypacji oraz niezależności osób niepełnosprawnych. Dotyczy ona edukacji, transportu, zatrudnienia, mieszkalnictwa, dostępu do budynków publicznych oraz uprawnia osoby niepełnosprawne do „wyznaczenia w razie konieczności opiekuna lub asystenta osoby niepełnosprawnej”. Mimo tego zapewnienie wielu usług jest nadal przewidziane jedynie w domach opieki a nawet w szpitalach, a ustawa o pomocy społecznej „nie tworzy wystarczająco efektywnej podstawy prawnej do możliwie najlepszego zaspokojenia indywidualnych potrzeb.”¹⁴

Ustawa o świadczeniach socjalnych dla osób niepełnosprawnych z roku 2001 reguluje świadczenia pieniężne dla osób niepełnosprawnych. Świadczenia te finansują organizowane przez państwo usługi rehabilitacyjne, których celem jest zwiększenie zdolności do samodzielnego radzenia sobie w życiu oraz zwiększenia ich zdolności do pracy. Niemal trzy czwarte ludzi uczestniczących w rehabilitacji twierdzi, że zwiększyła ona ich zdolność do samodzielnego życia¹⁵.

Mimo tego, usługi rehabilitacyjne nie zwiększyły poziomu zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Może to być spowodowane ich koncentracją raczej na

pomocy medycznej, niż na samodzielnym życiu w jego najszerszym rozumieniu. (Osoba niepełnosprawna w wieku powyżej 65 lat nie może uzyskać dostępu do tych usług.) W ciągu ostatnich lat czyniono wysiłki w celu zwiększenia szans osób niepełnosprawnych do uzyskania pracy. Tõotukassa, instytucja rządowa, oferuje szkolenia, wsparcie w miejscu pracy oraz finansuje zmiany, które trzeba tam wprowadzić w celu dostosowania go do wymogów osób niepełnosprawnych.

Ministerstwo Spraw Społecznych jest odpowiedzialne za wprowadzanie w życie postanowień Konwencji ONZ oraz współpracę z Estońską Izbą Osób Niepełnosprawnych. Organizacje samopomocowe osób niepełnosprawnych biorą udział w planowaniu, wdrażaniu i ocenie usług.

Rola samorządu

Według ustawy o sposobie organizacji samorządu z 1993 roku¹⁶ gminy odpowiedzialne są za zarządzanie i finansowanie wsparcia, w którego skład wchodzi transport, usługi mieszkaniowe, usługi doradcze, ośrodki opieki dziennej oraz asystenci osób niepełnosprawnych. Ponieważ wiele gmin w Estonii jest bardzo małych (mają np. jedynie 200 mieszkańców), gminy te doświadczają problemów z zapewnianiem tych usług z uwagi na ich ograniczone środki – zarówno jeśli chodzi o personel, jak i finansowanie. Większe miasta, takie jak Tartu lub Tallin aktywnie współpracują z organizacjami pozarządowymi, ale mniejsze gminy wiejskie nie są w stanie włączać osób korzystających z pomocy oraz ludzi młodych w proces projektowania usług.

Asystenci osób niepełnosprawnych oraz indywidualne budżety osób niepełnosprawnych

Asystenci osób niepełnosprawnych udzielają pomocy dotyczącej wszystkich obszarów życia takich, jak pomoc w domu, pomoc w kształceniu, wsparcie w miejscu pracy

¹⁴ University of Kent (2006). Deinstitutionalisation and community living –outcomes and costs: report of a European Study. http://www.kent.ac.uk/tizard/research/DECL_network/documents/DECL_OCountryreportEstonia.pdf. s. 10

¹⁵ TRAVORS project. (2009). A review of the situation of people with disabilities in Estonia. http://www.travors.eu/download_material/subhABOUT%20TRAVORS/ENGLISH%20site/backgroundreport_estonia.pdf. s. 8

¹⁶ Estońskie Ministerstwo Spraw Wewnętrznych. <https://www.siseministeerium.ee/the-functions-of-local-government/>

i transport. Niestety, brakuje spójnego systemu zapewniania wsparcia asystentów, ponieważ to gminy decydują, czy zapewniają dostęp do takich usług oraz ustalają kryteria, które należy spełnić, żeby być do nich uprawnionym. Ocena potrzeb dokonywana jest przez gminnego pracownika pomocy społecznej według kryteriów ustalanych przez gminę. Osoba korzystająca z pomocy włączana jest w proces rekrutacyjny asystenta i ustala wraz nim oraz gminą, jakie zadania mają być przez niego wykonywane. Wiele gmin dysponuje ograniczonymi środkami finansowymi i mogą podjąć decyzję, że osoba korzystająca z pomocy musi pokryć do 20% kosztu usługi¹⁷. Płace asystentów osób niepełnosprawnych są raczej niskie, a osoby korzystające z pomocy skarżą się na brak w wsparcia w poszukiwaniach asystenta¹⁸. W konsekwencji dostępność wsparcia ze strony asystentów osób niepełnosprawnych zależy od bogactwa gminy oraz ilości jej mieszkańców.

Wpływ kryzysu

Od początku kryzysu finansowego lokalne władze dysponują mniejszymi budżetami na zapewnienie usług pomocowych oraz

zasiłków. Wydatki na pensje pracowników w sektorze pomocy społecznej zostały ograniczone¹⁹, co utrudniło świadczenie usług. Co więcej, z powodu emigracji profesjonalistów na Zachód, do innych Państw Członkowskich UE rośnie ilość wakatów w instytucjach służby zdrowia i pomocy społecznej²⁰.

Trendy

W listopadzie 2012 Ministerstwo Spraw Społecznych rozpoczęło prace nad narodowym planem ochrony praw osób niepełnosprawnych na lata 2014-2020. Plan ten jest niemal ukończony (stan na koniec roku 2013), a jego celem jest efektywne i całościowe wdrożenie Konwencji ONZ oraz polepszenie szans osób niepełnosprawnych na samodzielne życie²¹. Rząd estoński chce również zwiększyć udział osób niepełnosprawnych w rynku pracy. Według estońskiego członka ESN, rząd planuje od 2014 reformę polityki zatrudniania osób niepełnosprawnych. Reforma ta będzie bazowała na zapewnieniu większego wsparcia oraz pomocy finansowej, które pozwolą osobom niepełnosprawnym na pracę.



¹⁷ Sakkeus, L. (2009). ANED country report on the implementation of policies supporting independent living for disabled people. http://www.disability-europe.net/content/aned/media/EE-7-Request-07%20ANED%202009%20Task%205%20request%20template%20MP_approved%20by%20author_to%20publish_to%20EC.pdf s.9

¹⁸ Ibid

¹⁹ Ibid. s.36

²⁰ Hauben, H., Coucheir, M., Spooren, J., McAnaney, D., Delfosse, C. (2012). Assessing the impact of European Governments' austerity plans on the rights of people with disabilities. s.23

²¹ Sixth Disability High Level Group Report (September 2013) on the Implementation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities s.34. http://ec.europa.eu/justice/discrimination/files/dhlg_6th_report_en.pdf

Rumunia

W ostatnich latach idea samodzielnego życia rozpowszechniła się w Rumunii, choć tylko nieliczne usługi mogą zaoferować prawdziwy wybór i kontrolę. Nadal potrzeba jeszcze wiele, aby kraj ten przeszedł od pomocy bazującej na opiece instytucjonalnej do usług bardziej skoncentrowanych na osobie świadczonych w miejscu zamieszkania. W marcu 2011 Rumunia przyjęła Konwencję ONZ o prawach osób niepełnosprawnych; mimo tego nie stworzyła jeszcze żadnej kompleksowej strategii jej wprowadzenia w życie²².

Przegląd prawodawstwa

Ministerstwo Pracy, Rodziny i Ochrony Społecznej, Krajowy Urząd ds. Osób Niepełnosprawnych oraz samorząd dzielą pomiędzy siebie obowiązki podejmowania działań na rzecz włączenia społecznego osób niepełnosprawnych. Krajowa ustawa o ochronie i promocji praw osób niepełnosprawnych jest głównym aktem prawnym dotyczącym włączania społecznego osób niepełnosprawnych oraz skoncentrowanego na jednostce podejścia do świadczenia usług. Ustawa podkreśla, iż osoby korzystające z pomocy mają prawo wybrać miejsce, gdzie mają mieszkać.

Krajowa Strategia Ochrony, Integracji i Włączenia Społecznego Osób Niepełnosprawnych (2006-2013) ustanowiła szereg celów kluczowych. Jej podstawową zasadą jest to, iż osoba niepełnosprawna powinna mieć swobodę „podejmowania swoich własnych decyzji”, być w stanie „zarządzać uzupełniającym indywidualnym budżetem osoby niepełnosprawnej”, wybierać usługi, z których chce skorzystać oraz to, kto usługi te zapewni „bazując na indywidualnych umowach o dostarczenie usługi”.²³

Pomimo nacisku na integrację społeczną, Krajowa Strategia nie wymaga wprost zmian dotychczasowych instytucji pobytu długotrwalego na opiekę środowiskową.

Choć rząd ogłosił, iż wszystkie tego typu instytucje dla dzieci zostaną zamknięte do roku 2020²⁴, nie ogłosił takiego postanowienia dotyczącego zamknięcia podobnych instytucji dla niepełnosprawnych osób dorosłych i zastąpienia ich opieką środowiskową.

Według badania przeprowadzonego przez Instytut Polityki Publicznej w Rumunii, ilość beneficjentów opieki środowiskowej zwiększyła się od roku 2007²⁵. Mimo tego, fundusze strukturalne UE są nadal używane do opłacania remontów, rozbudowy, a w niektórych przypadkach również budowy nowych instytucji opieki całodobowej. Choć istnieją również przykłady dobrych praktyk, nie są one wystarczająco dobrze dokumentowane, a przez to nie stanowią przykładu dla reszty kraju.

Rola samorządu

Gminy odpowiedzialne są za zapewnienie, zaplanowanie oraz sfinansowanie podstawowych usług, których celem jest utrzymanie osoby w społeczności lokalnej i zapobieżenie wykluczeniu społecznemu. Powiaty odpowiedzialne są za wyspecjalizowane usługi pomocowe. Są także odpowiedzialne za szkolenia pracowników (włączając w to szkolenia asystentów osób niepełnosprawnych). Krajowa Strategia wskazuje, iż powiaty powinny zmniejszać rolę opieki instytucjonalnej oraz zamykać lub restrukturyzować aktualnie działające instytucje²⁶, niemniej prawie nie monitoruje się tego, jakie postępy czynią one na tym obszarze. Odpowiedzialność za całonocowy nadzór nad wdrażaniem krajowej polityki na rzecz osób niepełnosprawnych ponosi osiem biur regionalnych Krajowego Urzędu ds. Osób Niepełnosprawnych²⁷.

Asystenci osób niepełnosprawnych oraz indywidualne budżety osób niepełnosprawnych

Powiatowe służby społeczne (a w przypadku Bukaresztu - gminne) odpowiedzialne są za przeprowadzenie oceny mającej na celu

²² Fifth disability high level group report.(May 2012) on the implementation of the UN Convention on the rights of persons with disabilities s.83. http://ec.europa.eu/justice/discrimination/files/dhlg_5th_report_en.pdf

²³ Tłumaczenie angielskie Krajowej Strategii Ochrony Społecznej, Integracji i Włączenia Społecznego Osób Niepełnosprawnych na lata 2006 – 2013

²⁴ Strategia dotycząca „Kroków prowadzących do reformy systemu ochrony dzieci w Rumunii – wyzwania i postępy” została pokazana Europejskiej Grupie Eksperckiej ds. Przejścia od Opieki Instytucjonalnej do Środowiskowej 20 listopada 2012 r.

²⁵ Prezentacja Instytutu Polityki Publicznej w Rumunii, na Krajowej Konferencji Służb Społecznych w Cluj, 27-28 maja 2013 r. http://www.esn-eu.org/userfiles/Documents/News_2013/Cluj/Elena_Ercus.pdf

²⁶ Disability Online Tool of the Commission (DOTCOM) D2 De-institutionalisation. <http://www.disability-europe.net/content/romania-d2-de-institutionalisation>

²⁷ Strona Dyrektoriatu Ochrony Osób Niepełnosprawnych (DTT) Ministerstwa Pracy, Rodziny oraz Ochrony Społecznej Osób Starszych. <http://www.anph.ro/anph.php?m=anph>

ustalenie, czy i na jakim poziomie wymagana jest pomoc. System oceny rozróżnia asystenta, który jest członkiem rodziny od asystenta zawodowego, którego usług używa się w przypadkach, gdy konieczne są dodatkowe umiejętności (np. w przypadku osób z zaburzeniami wzroku czy słuchu lub osób z problemami neurologicznymi tudzież z zaburzeniami psychicznymi). Asystenci zawodowi zatrudniani są przez gminę. Nie ma jeszcze podstawy prawnej pozwalającej osobom niepełnosprawnym na samodzielne zatrudnienie asystenta osoby niepełnosprawnej²⁸. Choć w prawie istnieje termin „uzupełniający indywidualny budżet osoby niepełnosprawnej”, w rzeczywistości używany jest jedynie do opłacania różnych rachunków domowych, takich jak opłata RTV, abonament telefoniczny czy rachunki za elektryczność²⁹. Obecnie brakuje dostępnych publicznie informacji, które pozwalałyby na ocenę efektywności korzystania z systemu wsparcia przez asystentów osób niepełnosprawnych.

Wpływ kryzysu

Kryzys gospodarczy doprowadził do łączenia się lub zbliżania się do siebie instytucji z sektora publicznego i pozarządowego³⁰. Doprowadziło to do ograniczenia możliwości wyboru dla osób niepełnosprawnych – osoby korzystające z pomocy na obszarach wiejskich często najbardziej ucierpiały na cięciach usług. W wielu przypadkach oznaczało to, iż rodziny musiały samodzielnie zapewniać im opiekę³¹.

Trendy

Rząd tworzy obecnie Krajową Strategię na lata 2014-2020, która ma zastąpić dotychczasową strategię dotyczącą niepełnosprawności. Oprócz tego, rumuńskie Ministerstwo Rozwoju Regionalnego zapoczątkowało ostatnio debatę dotyczącą procesu decentralizacji oraz regionalizacji, która prawdopodobnie będzie miała wpływ na sytuację służb społecznych.



²⁸ Disability Online Tool of the Commission (DOTCOM) D5, dostępność pomocy asystentów osób niepełnosprawnych <http://www.disability-europe.net/content/romania-d5-availabilitypersonal-assistance-schemes>

²⁹ Angielskie tłumaczenie Ustawy z 2006 r. o Ochronie i Promocji Praw Osób Niepełnosprawnych (Ustawa nr 448/2006). <http://www.incluziune.ro/content/view/23/47/>

³⁰ Hauben, H., Coucheir, M., Spooren, J., McAnaney, D., Delfosse, C. (2012). Assessing the impact of European Governments' austerity plans on the rights of people with disabilities, s.33-35

³¹ Ibid, s.53

Hiszpania

Niedawne zmiany w hiszpańskim prawie promują prawo do dokonywania wyborów przez osoby niepełnosprawne. Niestety, dostępność zróżnicowanych usług zależy od lokalnych regulacji prawnych, a cięcia budżetowe, które miały miejsce podczas kryzysu finansowego doprowadziły do ograniczeń w wyborze usług.

Przegląd prawodawstwa krajowego

Istnieją dwie nowe ustawy, które wspierają samodzielne życie osób niepełnosprawnych. Ustawa o równych szansach, braku dyskryminacji oraz całkowitej dostępności dla osób niepełnosprawnych uznaje ich prawo do podejmowania decyzji o swoim życiu oraz do aktywnej partycypacji w życiu społecznym³². Mimo tego istnieją obawy, iż większy nacisk położono w niej na możliwość opieki instytucjonalnej, niż na opiece środowiskowej³³.

Ustawa o promocji niezależności osobistej oraz opieki dla osób zależnych³⁴ (LEPA) z 2006 r. uprawnia osoby zależne do otrzymywania pomocy finansowej oraz wyboru usług opiekuńczych zapewnianych przez instytucje prywatne lub państwowe. Mimo tego, organizacja samopomocowa Forum Samodzielnego Życia krytykuje ustawę ze względu na skoncentrowanie się jej na problematyce medycznej i wyraża żal, iż nie przyjmuje ona podejścia społecznego opisanego w artykule 19 Konwencji ONZ³⁵.

Rola rządu krajowego i rządów regionalnych

Za wprowadzanie w życie obu ustaw odpowiedzialne są wspólnoty autonomiczne (regiony dysponujące uprawnieniami legislacyjnymi). Praktyczna możliwość wyboru pomiędzy usługami zależy zatem od regionu oraz dostępności usług w danym miejscu. Opieka środowiskowa organizowana jest przez gminę, ale bardziej wyspecjalizowane usługi są organizowane przez wspólnotę autonomiczną. Dostępne są różne usługi, ale brakuje elastyczności

niezbędnej do ich połączenia. Na wielu obszarach wiejskich usługi dostarczane są jedynie przez gminę, gdyż brakuje tam rozwiniętego rynku prywatnego.

Asystenci osób niepełnosprawnych oraz indywidualne budżety osób niepełnosprawnych

Ustawa LEPA uprawnia osoby niepełnosprawne do pomocy asystenta osoby niepełnosprawnej: są oni wynajmowani są na wymaganą liczbę godzin w celu udzielania pomocy osobom korzystającym z opieki w domu, w pracy lub podczas nauki. Ocena potrzeb dokonywana jest zgodnie z podejściem medycznym bazującym na zdolności do funkcjonowania, a nie na potrzebach dotyczących wsparcia. Komisja składająca się lekarza, pracownika socjalnego oraz psychologa powołana przez wspólnotę autonomiczną decyduje o poziomie niesamodzielności proponuje osobie korzystającej z pomocy odpowiedni wachlarz usług. Tylko ludzie z najwyższym poziomem niesamodzielności mają prawo do comiesięcznego zasiłku na zatrudnienie asystenta. Regiony mają prawo tworzyć własne prawo dotyczące asystentów osób niepełnosprawnych oraz dodawać dodatkowe warunki, których spełnienie jest niezbędne, by móc ubiegać się o dostęp do usługi.

Ruch samopomocy wpłynął na stworzenie Projektów Samodzielnego Życia (Independent Living Projects) w Guipúzcoa, Barcelonie i Madrycie. Oferują one usługi asystentów osób niepełnosprawnych, a osoby korzystające z pomocy aktywnie uczestniczą w procesie oceny swoich potrzeb, otrzymują zasiłki na pokrycie kosztów opieki w celu zatrudnienia opiekuna osoby niepełnosprawnej, mogą podjąć decyzję, czy chcą zatrudnić swojego asystenta samodzielnie, czy też za pośrednictwem Ośrodka Samodzielnego Życia³⁶. Projekty te są także finansowane na podstawie ustawy LEPA.

³² Cabrero, J. (2010). Análisis de la situación en España del artículo 19 de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (diversidad funcional): Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. <http://www.forovidaindependiente.org/node/262>. s.5

³³ Ibid., s.8

³⁴ Verdugo, M. Á., Río, C. J., Campo Blanco, M.(2009) ANED country report on the implementation of policies supporting independent living for disabled people. <http://www.disability-europe.net/content/aned/media/ANED%20Independent%20Living%20report%20-%20Spain.pdf>, s.4

³⁵ Ibid., s.5

³⁶ Foro de Vida Independiente y Divertad. <http://www.forovidaindependiente.org/node/377>

Wpływ kryzysu

Ustawa LEPA przewidywała także zasiłki finansowe dla opiekunów spokrewnionych oraz ich rejestrację w systemie ubezpieczeń społecznych. Według członków ESN okazało się to być najlepszym rozwiązaniem na obszarach wiejskich, gdzie dostępne jest mniej usług opiekuńczych. Do tego, wiele osób wybiera opcję korzystania z pomocy opiekunów spokrewnionych, a wspomniane fundusze traktowane były jako instrument wzmocnienia osób niepełnosprawnych i ich opiekunów.

Wspólnoty autonomiczne organizowały szkolenia dla opiekunów spokrewnionych oraz monitorowały wydatkowanie zasiłków socjalnych otrzymywanych na mocy ustawy. Pomimo tego finansowanie zasiłków z ustawy LEPA podczas kryzysu okazało się być utrudnione, a dodatki płacone przez ubezpieczenia społeczne dla opiekunów spokrewnionych zostały obcięte w lipcu 2012³⁷. W rezultacie wiele osób korzystających z pomocy musiało wybrać usługi zapewniane w ramach pomocy społecznej zamiast korzystać opieki domowej.

Co więcej, wraz ze zmianami wprowadzonymi w ustawie LEPA w roku 2012 osoby, którym orzeczono już trzeci stopień niesamodzielności muszą czekać do roku 2015, aby móc otrzymać status osoby niesamodzielnej³⁸. Finansowanie rządowe zostało obcięte w 2012 o około jedną czwartą w większości regionów³⁹. Choć zwiększa się liczba osób ubiegających się o pomoc na podstawie ustawy LEAP, wspólnoty autonomiczne ograniczyły budżety na samodzielne życie⁴⁰. Ilość osób korzystających z zasiłku na zatrudnienie asystentów osób niepełnosprawnych spadła pomiędzy 2008 a 2011 o 41 procent⁴¹.

Trendy

W sierpniu 2013, Stowarzyszenie dyrektorów i menadżerów służb społecznych ogłosiło, że w ciągu miesiąca umarło 8999 ludzi, którzy nie uzyskali dostępu do pomocy na podstawie ustawy LEPA, ponieważ zmarli w trakcie oczekiwania na należyty im zasiłek lub ponieważ ich poziom niesamodzielności został obniżony⁴². Istnieją obawy, iż system pozwalający na większy wybór stworzony przez ustawę LEPA zostanie rozmontowany.



³⁷ El Pais (18 July 2012). http://elpais.com/elpais/2012/07/18/inenglish/1342622879_143861.html

³⁸ Ibid

³⁹ Hauben, H., Coucheir, M., Spooren, J., McAnaney, D., Delfosse, C. (2012). Assessing the impact of European Governments' austerity plans on the rights of people with disabilities s.58. http://www.enil.eu/wp-content/uploads/2012/12/Austerity-European-Report_FINAL.pdf

⁴⁰ Ibid, s.77

⁴¹ Ibid, s.73

⁴² La Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales. (11 September 2013). http://www.balancedeladependencia.com/La-Asociacion-Estatal-de-Directores-y-Gerentes-en-Servicios-Sociales-advierde-de-que-hay-150-beneficiarios-menos-cada_a2355.html

Szwecja

W Szwecji podejście wzmacniające samodzielność stosowane jest powszechnie, dając osobom korzystającym z pomocy wybór sposobu świadczenia usług oraz kontrolę nad ich kształtem, jakkolwiek rząd szwedzki wyraża niepokój związany z kosztem systemu wspierającego samodzielne życie, a zmiany w prawodawstwie są prawdopodobne. Szwecja ratyfikowała Konwencję ONZ o prawach osób niepełnosprawnych w grudniu 2008 roku.

Przegląd prawodawstwa

Ustawa o wsparciu i usługach dla osób z określonymi upośledzeniami funkcjonalnymi z roku 1994 kładła nacisk na uniwersalność oraz twierdziła, iż osoby z „trwałą i niezmienną” niepełnosprawnością mają takie samo prawo do życia w społeczeństwie, jak inni. Wprowadziła ona prawo do pomocy asystenta osoby niepełnosprawnej, została zmieniona przez ustawę o ubezpieczeniu społecznym z 2010 roku.

Dziesięcioletnia strategia “Od pacjenta do obywatela: krajowy plan na rzecz polityki dotyczącej niepełnosprawności” została przyjęta w 2000 roku. Jej celem było wprowadzenie polityk dotyczących niepełnosprawności do głównego nurtu polityki we wszystkich sektorach w celu zapobiegania i zwalczania dyskryminacji osób niepełnosprawnych oraz w celu zapewnienia, iż prawo do samodzielnego życia będzie miała każda osoba niepełnosprawna. Nowa strategia na lata 2011-2016 jeszcze mocniej podkreśla prawa osób niepełnosprawnych w obszarach takich jak: dostępność budynków, technologia, edukacja, zatrudnienie, zdrowie publiczne, sprawy społeczne, sprawiedliwość, transport, media, kultura i sport.

Aby wesprzeć włączanie niepełnosprawności do głównego nurtu polityki, rząd utworzył międzyministerialną

grupą roboczą, w której skład wchodzić urzędnicy z Ministerstw Zdrowia, Pracy, Kultury, Sprawiedliwości oraz Finansów. Szwedzka Agencja ds. Koordynacji Polityki wobec Niepełnosprawności (Handisam) odgrywa istotną rolę w koordynacji, monitorowaniu oraz przyspieszaniu działań dotyczących niepełnosprawności oraz zwiększaniu świadomości dotyczącej zapisów Konwencji ONZ wśród osób korzystających z pomocy, władz publicznych, polityków i innych interesariuszy.

Rola samorządu

Odpowiedzialność za dostarczenie usług leży głównie w gestii gmin oraz powiatów. Zgodnie z ustawą z 1994 roku, gminy finansują, koordynują i zapewniają wsparcie asystentów osób niepełnosprawnych dla osób o niższym poziomie potrzeb opiekuńczych. Ludzie o wyższym stopniu niepełnosprawności lub wielu jej typach są kierowani do rady powiatu. Zgodnie z ustawą o służbach społecznych z 2001 roku, gminne służby społeczne muszą włączać osoby korzystające z pomocy do procesu planowania i wdrażania dotyczącego ich planu pomocy. Z kolei ustawa o systemie wolnego wyboru z 2008 roku przekazuje prawo do decydowania o usługach pomocowych i zdrowotnych jednostce⁴³.

Asystenci osób niepełnosprawnych oraz indywidualne budżety osób niepełnosprawnych

Prawo do pomocy asystenta osoby niepełnosprawnej wprowadzono w 1994 roku. Nie jest ono obwarowane wysokością dochodu. System skierowany jest do osób, które mają „trwałe i niezmiennie potrzeby”, włączając w to potrzeby związane z niepełnosprawnością fizyczną, sensoryczną i intelektualną, jak również osoby przewlekłe chore. Z zasiłku skorzystać mogą zarówno dzieci, jak i osoby dorosłe. Oznacza to, że kiedy osoba korzystająca z pomocy kończy 65 lat, mogą nadal korzystać z tyłu godzin opieki, z ilu mogli wcześniej, ale liczba

⁴³ Website of Government of Sweden. Social services in Sweden. Published 19 December 2011. <http://www.government.se/sb/d/15568/a/182986>

godzin nie może się zwiększyć (a ludzie, którzy zostali niepełnosprawnymi w wieku powyżej 65 lat nie są objęci tym systemem). Jeśli klient potrzebuje większej pomocy, może otrzymać ją z pomocą zwykłych usług pomocy domowej. Dodatkowo, osoby niepełnosprawne nie mogą otrzymać zasiłku na zatrudnienie asystenta, jeśli są mieszkańcami instytucji pomocowej.

Gmina i krajowa Agencja Ubezpieczeń Społecznych prowadzi ocenę potrzeb oraz ustalają ilość godzin pomocy asystenta, do której uprawniona jest osoba chcąca skorzystać z takiego wsparcia. Ocena ma formę wywiadu otwartego prowadzonego z osobą chcącą skorzystać z pomocy i przeprowadzana jest przynajmniej raz na dwa lata. Jeśli osoba nie zgadza się z wynikami oceny potrzeb, może ona odwoływać się do sądu cywilnego. Gdy już przeprowadzi się ocenę i zostanie ustalone, czy osobie ubiegającej się o pomoc rzeczywiście się ona należy, system działa w zasadzie jak rodzaj vouchera. Zamiast przyznawać pieniądze w celu nabywania usług, osoba korzystająca z pomocy otrzymuje pewną liczbę godzin wsparcia tygodniowo. Gmina finansuje pierwsze 20 godzin, a Agencja Ubezpieczeń Społecznych przejmuje odpowiedzialność za opłacenie ewentualnych godzin dodatkowych. Wszystkie osoby korzystające z pomocy otrzymują identyczny w całym kraju zasiłek w wysokości około 30 euro za godzinę⁴⁴ w celu zapewnienia sobie potrzebnej im opieki.

Osoba korzystająca z pomocy dysponuje możliwością dokonania wyboru usługodawców zapewniających pomoc

asystenta osoby niepełnosprawnej pomiędzy jednostkami publicznymi, komercyjnymi oraz niekomercyjnymi. Według danych z roku 2013 około 40% osób zatrudnia asystentów z pomocą gminy, 47% za pośrednictwem firm prywatnych, 10% za pośrednictwem spółdzielni, a 3% korzysta ze swojej własnej firmy⁴⁵. Szwedzki model spółdzielczy, taki jak Sztokholmska Spółdzielnia Samodzielnego Życia (STIL), jest znanym na całym świecie modelem zapewniania pomocy asystenta osoby niepełnosprawnej.

Wpływ kryzysu

Szwecja jest jednym z nielicznych Państw Członkowskich, które były w stanie złagodzić najostrzejsze przejawy kryzysu. Niestety, z powodu obaw o możliwość opłacenia usług w dłuższym terminie, wprowadzono zmiany w kryteriach oceny potrzeb dotyczących osób niepełnosprawnych, których rezultatem było ograniczenie ilości przyznawanych godzin pomocy asystenta.

Trendy

System wsparcia udzielanego przez asystentów osób niepełnosprawnych znajduje się w trakcie procesu oceny przeprowadzanej przez Ministerstwo Pracy i Spraw Społecznych (kończącego się w lutym 2014 roku). Dyskusje koncentrują się na sposobie zapewnienia braku negatywnego wpływu przyszłych działań, których celem będzie kontrola kosztów, na jakość systemu⁴⁶. Ostatnie reformy dotyczyły zacieśnienia kryteriów przez wprowadzenie ograniczeń wiekowych oraz ściślejszych wytycznych dotyczących osób o wyższym poziomie potrzeb.



⁴⁴ Prezentacja Camilli Blomqvist, Gmina Stenungsund. Voucherowy system pomocy udzielanej przez asystentów osoby niepełnosprawnej, wiosenne seminarium ESN, Helsinki 18 kwietnia 2013 r. <http://www.esn-eu.org/raw.php?page=files&id=664>

⁴⁵ Ibid

⁴⁶ Strona WWW Urzędów Centralnych Szwecji. Ministerstwo Zdrowia, opublikowano 21 marca 2013 roku. <http://www.regeringen.se/sb/d/16823/a/212758>

Zjednoczone Królestwo

In the United Kingdom (UK), independent living and choice and control for people with disabilities is well-developed. Municipalities play a key role in promoting independent living agenda through a wide range of services, including personal budgets, direct payments and personal assistance schemes. However, concerns have been raised about the impact of impending reforms to disability and housing benefits on independent living.

System wspierający samodzielne życie osób niepełnosprawnych oraz możliwość dokonywania przez nich wyborów i sprawowania kontroli jest dobrze rozwinięty w Zjednoczonym Królestwie. Gminy odgrywają kluczową rolę w promowaniu samodzielnego życia za pomocą szerokiej gamy usług, w tym indywidualnych budżetów osób niepełnosprawnych, zasiłków na pokrycie kosztów opieki oraz systemów pomocy asystentów osób niepełnosprawnych. Mimo tego pojawiają się obawy o to, jaki wpływ na zasiłki dla osób niepełnosprawnych oraz zasiłki mieszkaniowe będą miały nadchodzące reformy.

Przegląd prawodawstwa krajowego

W 1990 ustawa o Narodowej Służbie Zdrowia oraz opiece środowiskowej dała osobom niepełnosprawnym możliwość pozostania w swoich domach i otrzymywania w nich usług pomocowych. Ustawa o opiece środowiskowej (zasiłkach na pokrycie kosztów opieki) z 1996 roku wprowadziła zasiłki na pokrycie kosztów opieki dla osób niepełnosprawnych w wieku pomiędzy 18 a 65 rokiem życia i otworzyła osobom korzystającym z usług możliwość użycia tych zasiłków w celu zatrudnienia asystentów osób niepełnosprawnych. Pierwotnie jedynie osoby upośledzone fizycznie oraz osoby słabowidzące i słabosłyszące mogły ubiegać się o wspomniany zasiłek. Obecnie prawo zezwala na dostęp do indywidualnego

budżetu osoby niepełnosprawnej każdemu niepełnosprawnemu w wieku powyżej 16 lat.

Następny rząd opublikował Strategię Niezależnego Życia w roku 2008. Są w niej opisane działania, których celem jest ułatwić dostęp do mieszkań, edukacji, zatrudnienia, możliwości wypoczynku i transportu oraz ułatwić osobom niepełnosprawnym aktywny udział w życiu rodzinnym i społecznym. Celem strategii jest wspomoczenie wdrożenia Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, podpisanej i ratyfikowanej przez rząd Zjednoczonego Królestwa w 2007 roku.

Rola władz lokalnych

Ustawa o Narodowej Służbie Zdrowia i opiece środowiskowej z 1993 roku nałożyła na gminy obowiązek zajmowania się usługami opiekuńczymi - od oceny potrzeb po dostarczenie odpowiednich usług. Gminy zarządzają szeroką gamą usług, w tym pomocą asystentów osób niepełnosprawnych, mieszkaniem socjalnym, usługami rehabilitacyjnymi, ośrodkami dziennej pomocy, zapewnieniem sprzętu do przystosowania mieszkań na potrzeby osób niepełnosprawnych oraz usługami związanymi z potrzebami zdrowotnymi. Zgodnie z ustawą o opiece środowiskowej z 1996 roku, to gmina decyduje o przydzielaniu indywidualnych budżetów osób niepełnosprawnych. Odpowiedzialność za niektóre sprawy związane z niepełnosprawnością i pomocą społeczną spoczywa także na organach administracji niższego szczebla w Wallii, Szkocji oraz Północnej Irlandii.

Asystenci osób niepełnosprawnych oraz indywidualne budżety osób niepełnosprawnych

Od czasu wejścia w życie ustawy o opiece środowiskowej (zasiłkach na pokrycie kosztów opieki) z 1996 roku, niepełnosprawne osoby dorosłe mają możliwość wyboru, czy otrzymywać będą swój indywidualny budżet jako zasiłek, czy też pozostawią go w gestii lokalnych



władz, które będą zamawiać usługi, choć nadal mają wtedy prawo wyboru sposobu zaspokojenia swoich potrzeb opiekuńczych oraz tego, kto będzie wykonywał te usługi. Trzecią możliwością jest rodzaj połączenia zwanym „budżetem indywidualnym zarządzanym przez gminę”. Przykładem takiego rozwiązania jest „indywidualny fundusz usługowy”, najczęściej używany przez osoby żyjące nadal w systemie opieki instytucjonalnej. W takim rodzaju budżetu pieniędzmi dysponuje instytucja zapewniająca opiekę, ale osoba korzystająca z niej może wybrać sposób, w jaki część z nich jest wydawana.

W Zjednoczonym Królestwie, a zwłaszcza w Anglii, mieszka najwięcej osób korzystających z budżetów indywidualnych w Europie⁴⁷ - powyżej 400 000 osób⁴⁸. Według stanu z marca 2012, 53% osób korzystających z pomocy w Anglii korzystało z systemu budżetów indywidualnych⁴⁹. Tradycyjnie, zasiłki na pokrycie kosztów opieki są bardziej popularne wśród młodszych dorosłych, zaś korzystanie z nich jest mniej popularne wśród osób z problemami ze zdrowiem psychicznym oraz osób starszych z potrzebami opiekuńczymi.

W roku 2008 przeprowadzono krajową ocenę (IBSEN) dotyczącą „indywidualnego” systemu budżetowego po dwóch latach pilotażowego wdrażania go w 13 gminach z całej Anglii. W wyniku ewaluacji ustalono, iż budżety indywidualne zostały „w zasadzie dobrze przyjęte przez osoby korzystające z usług, gdyż dały większą możliwość dokonywania wyborów i sprawowania kontroli nad wsparciem, niż zwykły system pomocy społecznej.”⁵⁰ Mimo tego wyniki były zróżnicowane w zależności od grupy korzystających. Największą satysfakcję odczuwały osoby niepełnosprawne umysłowo (i fizycznie), ale była ona niższa w przypadku osób starszych.

Wpływ kryzysu finansowego

W grudniu 2010 rząd Zjednoczonego Królestwa ogłosił, iż Fundusz Samodzielnego Życia (założony w 1988 i od tego czasu stale rozwijany), który wspierał samodzielne życie osób o wysokim stopniu niepełnosprawności, zostanie zamknięty dla nowych członków. Będzie on działał jako część systemu ogólnokrajowego jedynie do roku 2015, następnie jego finansowanie zostanie przejęte przez samorządy. Z uwagi na to, iż wiele samorządów również ucierpiało z powodu cięć budżetowych, wiele gmin z dużym prawdopodobieństwem zaostrzy kryteria dostępu do usług, zapewniając je jedynie osobom najbardziej potrzebującym.

W kwietniu 2013 roku „Osobisty Zasiłek Usamodzielniający” zastąpił „Zasiłek na Życie dla Osób Niepełnosprawnych”. Nowy system płatności nadal oferuje wsparcie mobilności osób niepełnosprawnych i chronicznie chorych pomiędzy 16 a 64 rokiem życia⁵¹, ale według ściślejszych kryteriów. Zgodnie z nowymi zasadami osoby oceniane są przez niezależnego eksperta ds. medycznych, jeśli chodzi o ich ogólną mobilność oraz zdolność do wykonania szeregu kluczowych czynności życia codziennego. Celem jest zwiększenie partycypacji osób niepełnosprawnych w rynku pracy.

Trendy

Rząd pracuje aktualnie nad Strategią wobec Niepełnosprawności, której celem będzie wspieranie osób niepełnosprawnych w odgrywaniu przez nich bardziej aktywnej roli w społeczeństwie. Po konsultacjach opublikowano raport pt. „Pełna realizacja swojego potencjału – urzeczywistnienie”, który zaleca przyznawanie osobom niepełnosprawnym wsparcia oraz dokonywania interwencji „w kluczowych momentach życiowych” w celu umożliwienia im korzystania z ich prawa do edukacji, zatrudnienia oraz samodzielnego życia.

⁴⁷ Prezentacja Josa Huysa, badacza przy Instytucie Prawa Socjalnego Katolickiego Uniwersytetu w Leuven, Belgia, wiosenne seminarium ESN, Helsinki 18 kwietnia 2013. <http://www.esn-eu.org/raw.php?page=files&id=785>

⁴⁸ Wiadomość prasowa Związku Dyrektorów Służb Społecznych dla Osób Dorosłych (20 czerwca 2012 r.). http://www.adass.org.uk/index.php?option=com_content&view=article&id=816&Itemid=470

⁴⁹ Ibid

⁵⁰ Projekt IBSEN (2008). Narodowa ocena projektu pilotażowego budżetów indywidualnych, <http://php.york.ac.uk/inst/spru/research/summs/ibsen.php>

⁵¹ Strona www rządu Zjednoczonego Królestwa dotycząca polityk wszystkich departamentów. Upraszczenie systemu opiekuńczego i zapewnianie, że praca popłaca. <https://www.gov.uk/government/policies/simplifying-the-welfare-system-and-making-sure-work-pays/supporting-pages/introducingpersonal-independence-payment>

Przegląd krajów

Przyjęcie Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych ⁵²	Zjednoczone Królestwo (Anglia)	Szwecja	Austria	Hiszpania	Rumunia	Estonia
	Tak	Tak	Tak	Tak	Tak	Tak
Rola rządu narodowego	Stanowienie prawa; finansowanie potrzeb wysokiego poziomu	Stanowienie prawa; finansowanie za pośrednictwem Agencji Ubezpieczeń Społecznych potrzeb wyższego poziomu	System asystenci osób niepełnosprawnych w pracy	Stanowienie prawa	Stanowienie prawa	Stanowienie prawa
Rola samorządów regionalnych i lokalnych	Zamawianie, finansowanie, ocena potrzeb	Ocena potrzeb, finansowanie potrzeb niższego poziomu	Region: stanowienie prawa, jeśli chodzi o pomoc asystentów osób niepełnosprawnych (Górna Austria, Tyrol i Wiedeń) Samorząd lokalny: zapewnienie usług i wsparcia asystentów osób niepełnosprawnych w trzech regionach	Region: stosowanie prawa dotyczącego samodzielnego życia Samorząd lokalny: zapewnienie usług	Zapewnienie dostępu do usług, ocena potrzeb na poziomie powiatowym	Zapewnienie, finansowanie
Zasiłki bezpośrednie?	Tak	System voucherów na konkretną ilość godzin opieki	Tak	Tak	Nie	Tak
Indywidualne budżety dla osób niepełnosprawnych?	Tak – samorząd lokalny	Nie	Nie	Nie	Nie	Nie
Asystenci osób niepełnosprawnych?	Tak – opłacane z indywidualnych budżetów dla osób niepełnosprawnych	Tak	System pomocy świadczonej przez asystentów osób niepełnosprawnych poza miejscem pracy w 3 krajach związkowych	Tak	Tak – opłacane przez gminę	Tak – opłacane przez gminę
Wpływ kryzysu	Zaostrzenie kryteriów ubiegania się o pomoc; silniejsze powiązanie z pracą	Zaostrzenie kryteriów ubiegania się o pomoc	Brak cięć w służbach społecznych	Zaostrzenie kryteriów ubiegania się o pomoc, cięcia w opiece rodzinnej, cięcia w zasiłkach bezpośrednich	Łączenie się i zamykanie instytucji publicznych, najciężiej dotknięte obszary wiejskie	Usługi zależą od stanu finansowego gminy

⁵² ONZ, Podpisy i ratyfikacje konwencji oraz protokołów dodatkowych. <http://www.un.org/disabilities/countries.asp?id=166>

4. Wyzwania i szanse dla służb społecznych

Jak można było zauważyć podczas lektury poprzedniej części raportu, opisane w nich kraje znajdują się w różnych stadiach tworzenia i wdrażania polityki na rzecz samodzielnego życia. Dalsza część raportu powstała dzięki wiedzy i doświadczeniu członków ESN – kierowników wyższego szczebla oraz specjalistów pracujących we władzach publicznych – dotyczących promowania wyboru i kontroli na poziomie lokalnym. Dwoma pytaniami, na które starano się odpowiedzieć podczas wiosennego seminarium ESN w roku 2013, były:

1. *Jakie wyzwania stoją przed służbami społecznymi, jeśli chodzi o wdrożenie podejścia usamodzielniającego?*
2. *Jak służby społeczne mogą promować samodzielne życie wśród osób korzystających z pomocy? Jakiego rodzaju wsparcia potrzebują one w tym celu od innych interesariuszy?*

1. Wyzwania dotyczące kształtu systemu oraz wdrażania

Członkowie ESN zwracali uwagę na brak empatii wobec osób niepełnosprawnych oraz ogólną niechęć do wydawania pieniędzy na umożliwienie im samodzielnego życia. Systemy pomocowe nadal bazują raczej na kompensowaniu różnych deficytów, niż na wzmacnianiu umiejętności i mocnych stron osób, które z nich korzystają. W Austrii, Rumunii oraz Hiszpanii tradycyjne formy dostarczania usług z tylko rzadka dopuszczają wpływ osób z nich korzystających na kształt wsparcia. Brak włączenia tych osób oraz ich rodzin w proces tworzenia usług (w odpowiedni sposób), np. w przypadku uzyskiwania wsparcia ze strony asystentów osób niepełnosprawnych został uznany przez członków ESN biorących udział w wiosennym seminarium w roku 2013 za poważny brak systemu.

W większości krajów UE prawo promuje samodzielne życie, ale istnieją poważne braki w implementacji konkretnych zapisów, zwłaszcza na obszarach wiejskich. W Hiszpanii i Austrii struktury federalne spowodowały nierówne

wdrożenie systemów wspomagających usamodzielnienie. Na wielu obszarach wiejskich Austrii, Hiszpanii, Estonii i Rumunii po prostu brakuje wymaganych usług. Członkowie ESN zwrócili także uwagę, iż jakość usług jest co najmniej równie ważna, jak ilość: pojedyncza dobra usługa, która pozwala zachować kontrolę nad życiem jest lepsza, niż wybór pomiędzy szeregiem usług, które nie promują samodzielności.

W wielu krajach brakuje środków pozwalających na stymulację rynku tak, aby pozwalał on osobom korzystającym z pomocy dokonać rzeczywistego wyboru pomiędzy dostawcami usług lub zatrudnić asystenta osoby niepełnosprawnej, który mógłby pomóc im uzyskać kontrolę nad ich życiem. W Estonii małe gminy nie dysponując wystarczającymi środkami na organizację systemów wyboru oraz środków takich, jak pomoc asystenta osoby niepełnosprawnej. W Szwecji oraz w Zjednoczonym Królestwie zaostrzono kryteria przyznawania pomocy, a cięcia budżetowe w Hiszpanii doprowadziły do obniżenia zasiłków na pomoc asystentów osób niepełnosprawnych.

“Musimy otworzyć nasze umysły i poszukać większej ilości prostych rozwiązań promujących kontrolę i wybór wśród osób korzystających z pomocy. Czasami lepiej jest odłożyć na bok skomplikowaną procedurę i po prostu posłuchać osoby, która siedzi przed nami.”

Carlos Santos Geurrero ze Wspólnoty Autonomicznej Galicji (Hiszpania)

2. Rola publicznych służb społecznych

Klienci oraz pracownicy służb społecznych mogą pracować wraz z politykami na rzecz zmiany nastawienia i priorytetów politycznych w stronę samodzielnego życia. Jest bardzo istotne, aby politycy zrozumieli znaczenie wyboru i kontroli oraz by nie postrzegali możliwości dokonywania wyboru jedynie jako obciążenia finansowego. Włączenie w proces osób korzystających z pomocy jest tu szczególnie ważne. Silny ruch samopomocowy w Szwecji oraz, w mniejszym stopniu, w Austrii doprowadziły do wprowadzenia systemów pomocy asystentów osób niepełnosprawnych.

Różne modele państwa opiekuńczego także wpływają na kształt polityki promującej samodzielne życie. Wprowadzenie zmian okazało się trudne w przypadku struktur o długiej tradycji – takiej, jak tradycyjna opieka instytucjonalna oraz dzienna – co widać na przykładzie Estonii, Rumunii, a częściowo też Hiszpanii oraz Austrii. Członkowie ESN chcieliby zachęcić pozostałych kierowników i pracowników zarówno publicznych, jak i prywatnych służb społecznych do otwarcia się na zreformowanie znanych struktur i procesów. Nowi dostawcy usług (włączając w to spółdzielnie osób niepełnosprawnych) mogą pomóc pozytywnie „zakłócić” tradycyjny sposób dostarczania usług. Zasięg i jakość usług powinny być zrównoważone, a dodatkowo można byłoby wprowadzić standardy jakości (np. wymagane kwalifikacje niezbędne do zostania asystentem osoby niepełnosprawnej).

Służby społeczne podległe władzom lokalnym lub regionalnym mogą uświadamiać ludziom ich możliwości oraz należne im prawa, jak również udzielać im wsparcia w dążeniu do osiągnięcia stanu, w którym będą mogli dokonywać wyborów i czuć się pewnie. Wszystkie osoby i instytucje będące częścią tego procesu powinny szukać informacji zwrotnej ze strony osób korzystających z pomocy. Współpraca pomiędzy pracownikami oraz osobami korzystającymi z pomocy, taka jak np. „koprodukcja” w Stockport (Zjednoczone Królestwo), czy wsparcie ze strony innych osób niepełnosprawnych w Wiedniu (Austria), to dobre przykłady aktywnego włączenia się osób korzystających z pomocy.

Służby społeczne powinny tworzyć partnerstwa z innymi służbami publicznymi oraz organizacjami prywatnymi w sektorze mieszkalnictwa, zdrowia, edukacji oraz zatrudnienia. Jest to konieczne, by osoby niepełnosprawne aktywnie włączyły się w życie społeczne. Różne źródła finansowania mogłyby zostać zebrane w pojedynczy indywidualny budżet osoby niepełnosprawnej tak, jak miało to miejsce w przypadku pilotażowego programu „Prawo do kontroli” prowadzonego w Zjednoczonym Królestwie. Partnerstwa mogłyby także zostać poszerzone o pracodawców, którzy mogliby zwiększyć udział osób niepełnosprawnych w rynku pracy. Współpraca ze związkami zawodowymi powinna pomóc w znalezieniu kompromisu pomiędzy prawami osób niepełnosprawnych (i ich spółdzielni) jako pracodawców z prawami asystentów osób niepełnosprawnych.



5. Tło: polityka i prawa człowieka

Istnieje szeroka sieć międzynarodowych i europejskich instrumentów prawnych stawiających sobie za cel zapobieżenie dyskryminacji, zagwarantowanie równych szans oraz promocję samodzielnego życia. Podkreślają one, iż każda osoba, młoda czy stara, pomimo niepełnosprawności lub choroby powinna cieszyć się tymi samymi prawami i ponosić tę samą odpowiedzialność; prawa te nie są negocjowalne i nie mogą być ograniczane czy odwoływane z powodu arbitralnie ustalanych kryteriów.

Artykuł 19 Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych stanowi, iż osoby niepełnosprawne mają równe prawo do „życia w społeczeństwie, wraz z prawem do dokonywania wyborów, na równi z innymi osobami.”⁵³ Konwencja wymaga, by państwa-sygnatariusze powzięły odpowiednie kroki w celu zapewnienia ochrony praw osób niepełnosprawnych oraz zabezpieczenia ich pełnego włączenia społecznego, jak też ich partycypacji w życiu społecznym. W artykule tym zawarte są jeszcze trzy prawa osób niepełnosprawnych:

- do wyboru miejsca zamieszkania oraz tego, z kim będą mieszkać,
- do dostępu do szerokiego zakresu usług opieki środowiskowej bazujących na indywidualnych potrzebach,
- oraz do równej dostępności usług i urządzeń.

Konwencja zawiera także „protokół dodatkowy”, który pozwala na składanie indywidualnych skarg na ręce komitetu ONZ ds. praw osób niepełnosprawnych.

Konwencja ONZ została ratyfikowana przez 24 Państwa Członkowskie UE – wyjątkami są Finlandia, Irlandia oraz Holandia. Niektórzy członkowie UE

postanowili nie podpisywać „protokołu dodatkowego”. Są to Bułgaria, Republika Czeska, Dania, Estonia, Polska i Rumunia. W 2010 roku Unia Europejska jako osoba prawna także przyjęła Konwencję, tym samym zobowiązując się do tego, by całe prawo, polityki oraz programy na poziomie UE były zgodne z postanowieniami Konwencji. Państwa Członkowskie zobowiązane są do regularnego informowania Komitetu ONZ ds. praw osób niepełnosprawnych o środkach, jakie zastosowano w celu wdrożenia postanowień Konwencji.

W celu spełnienia swojej roli w promowaniu praw osób niepełnosprawnych zapisanych w Konwencji ONZ, UE stworzyła Europejską Strategię na Rzecz Osób Niepełnosprawnych na lata 2010-2020⁵⁴. Strategia ta zobowiązuje Komisję Europejską do wzmocnienia osób niepełnosprawnych w celu umożliwienia im cieszenia się ze wszystkich swoich praw oraz usunięcia codziennych barier w ich życiu tak, aby mogli oni brać czynny udział w życiu społecznym i gospodarczym. Aby osiągnąć ten cel, Komisja określiła osiem obszarów działania stanowiące kluczowe punkty tej strategii, które mają zostać osiągnięte w przeciągu tych dziesięciu lat:

- pełna dostępność usług oraz urządzeń wspomagających życie;
- pełna partycypacja w życiu społecznym;
- równość i brak dyskryminacji;
- aktywne włączanie w rynek pracy;
- kształcenie i szkolenie integracyjne;
- ochrona przed biedą i wykluczeniem społecznym;
- równy dostęp do służby zdrowia;
- oraz promowanie praw osób niepełnosprawnych w trakcie kształtowania polityk UE.

Strategia ta jest obecnie wprowadzana w życie i zmagają się z szeregiem wyzwań związanych z kryzysem gospodarczym i finansowym. Jej celem jest wspieranie działań Państw Członkowskich przez promowanie podejścia nazwanego „tworzeniem dla wszystkich” w odniesieniu do produktów, usług oraz architektury. Dostęp do funduszy strukturalnych UE, a zwłaszcza Europejskiego Funduszu Społecznego oraz Europejskiego Funduszu Rozwoju to dodatkowy instrument wspierający starania Państw Członkowskich, jeśli chodzi o stworzenie wysokiej jakości usług środowiskowych, zarówno podstawowych, jak i specjalistycznych – począwszy od usług mieszkaniowych, przez opiekę zdrowotną i zatrudnienie, aż po kulturę i czas wolny.

Członkowie ESN dostrzegają potencjał związany z inwestowaniem funduszy europejskich w rozwój i wdrażanie wyboru i kontroli oraz z użyciem narzędzi i projektów europejskich w celu promowania wymiany doświadczeń i praktyk pomiędzy władzami lokalnymi i regionalnymi. Wiosenne seminarium ESN, które miało miejsce w Helsinkach w roku 2013 to przykład na to, jakie efekty można osiągnąć z pomocą funduszy europejskich.

⁵³ Artykuł 19 Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=279>

⁵⁴ European Commission DG Justice. European Disability Strategy 2010-2020. http://ec.europa.eu/justice/discrimination/disabilities/disability-strategy/index_en.htm

6. Wnioski i dalsze kroki

Organizacja Narodów Zjednoczonych oraz Unia Europejska wspiera samodzielne życie; odpowiednie prawa zostały wprowadzone w wielu krajach. Dzięki rozwojowi praktyki oraz samopomocy, wiele osób niepełnosprawnych w rzeczy samej dysponuje już możliwością dokonywania wyborów i sprawowania kontroli. Mimo tego z raportu jasno wynika, że wiele jeszcze brakuje do osiągnięcia stanu, w którym wszystkie osoby niepełnosprawne zyskają realną kontrolę nad swoim życiem oraz będą mogły być niezależne. Istnieje bowiem przepaść pomiędzy wysokimi standardami ustanowionymi przez prawo, a ich stosowaniem w praktyce.

Jednym z wyzwań jest zróżnicowanie poziomu rozwoju systemów samodzielnego życia zarówno wewnątrz państw, jak i pomiędzy nimi. Szczególnie

obszary wiejskie oraz mniejsze gminy doświadczają dużych trudności z dostarczeniem potrzebnych usług. Do tego, podczas kryzysu finansowego w wyżej rozwiniętych krajach kryteria dostępności usług zostały zacieśnione. Warto też zauważyć, iż udział w rynku pracy osób niepełnosprawnych jest nadal bardzo niski, co znaczy, iż istnieje większe prawdopodobieństwo, iż żyją oni w biedzie.

Następnym krokiem w działaniach ESN będzie rozpoczęcie procesu wymiany doświadczeń dotyczących samodzielnego życia oraz wyboru i kontroli. ESN pracować będzie z osobami niepełnosprawnymi, rządami oraz dostawcami usług w celu wspierania rozwoju idei samodzielnego życia i uczynienia go rzeczywistością dla wszystkich.

Podziękowania

ESN chciałoby podziękować następującym osobom za ich komentarze i wkład w tworzenie profili krajów:

Camilla Blomkvist

gmina Stenungsund, Szwecja

Jude Wells

rada Stockport, Zjednoczone Królestwo

Erika Stark and Alina Mrejeru

gmina Arad, Rumunia

Martina Plohovits

Wiedeński Fundusz Społeczny, Austria

Carlos Santos Guerrero

Region Autonomiczny Galicja, Hiszpania

Indrek Rohtla

samorząd miasta Tartu, Estonia

www.esn-eu.org

European Social Network
Victoria House
125 Queens Road
Brighton BN1 3WB
United Kingdom

Tel: +44 (0) 1273 739 039
Fax: +44 (0) 1273 739 239
Email: info@esn-eu.org
Web: www.esn-eu.org