

Roczniki Administracji i Prawa nr XIX(2), s. 151-167

**Oryginalny artykuł naukowy**  
**Original article**

Data wpływu/Received: **19.07.2019**

Data recenzji/Accepted: **16.11.2019**

Data publikacji/Published: **30.12.2019**

Źródła finansowania publikacji: Wyższa Szkoła Humanitas

**DOI: 10.5604/01.3001.0014.0433**

Authors' Contribution:

(A) Study Design (projekt badania)

(B) Data Collection (zbieranie danych)

(C) Statistical Analysis (analiza statystyczna)

(D) Data Interpretation (interpretacja danych)

(E) Manuscript Preparation (redagowanie opracowania)

(F) **Literature Search (badania literaturowe)**

Maciej Borski\*

Nr ORCID: 0000-0001-8210-7968

**„OPIEKA WYTCHNIENIOWA” JAKO WAŻNY  
INSTRUMENT WSPARCIA OPIEKUNÓW OSÓB  
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI**

**ZAGADNIENIA WPROWADZAJĄCE**

Termin „wsparcie” ma niewątpliwie charakter wieloznaczny. Kojarzy się głównie z daniem podpory. Według *Popularnego słownika języka polskiego*<sup>1</sup> „wspierać” oznacza „podtrzymywać coś czymś z dołu lub z boku, opierać się na czymś lub o coś, dawać podporę, oparcie komuś lub czemuś”. Z kolei *Słownik języka polskiego* pod red. Witolda

---

\* dr hab.; Wyższa Szkoła Humanitas, Instytut Nauk Prawnych.

<sup>1</sup> B. Dunaj (red.), *Popularny słownik języka polskiego*, Warszawa 2000, s. 796.

Doroszewskiego<sup>2</sup> pod tym pojęciem rozumie z jednej strony: „pomoc udzieloną komuś, zwłaszcza pomoc materialną”, z drugiej zaś „działania bojowe mające na celu wzmocnienie głównego ataku lub oddziały bojowe prowadzące takie działania”. Bez względu jednak z jakim rozumieniem wsparcia mamy do czynienia, zawsze będzie ono dotyczyło działania w sytuacji trudnej, niestabilnej, kiedy bez „podparcia” coś by runęło, przewróciło się, upadło. Wiadomo przecież, że rzeczy, która stoi stabilnie, podpieać nie potrzeba. Tak więc należy uznać, że wspieranie ma sens tylko wtedy, gdy jest naprawdę konieczne.

Jeżeli do wskazanego wyżej terminu „wsparcie” dodany zostanie przymiotnik „społeczne”, dojdzie do wyraźnego ukierunkowania znaczenia tego terminu, wiążącego jednoznacznie z tkanką społecznych interakcji. Tak rozumiane wsparcie społeczne postrzegane jest jako synonim „pomagania” czy „niesienia pomocy” i odnosi się wyraźnie do budowania relacji międzyludzkich, ich charakteru oraz czasu trwania<sup>3</sup>. Warto podkreślić, że wsparcie to jest działaniem wieloaspektowym pod względem organizacji, form, jakości, rodzaju, cech biorcy i dawcy oraz oczekiwanych skutków. Próby jego klasyfikowania podejmowane są przede wszystkim na gruncie socjologii, pedagogiki i psychologii. Jedną z takich klasyfikacji stworzona została przez psychologów J.E. Singera i D. Lorda, którzy wyodrębnili trzy kategorie źródeł wsparcia: osobiste, formalne i profesjonalne. Do pierwszej zaliczyli przyjaciół, krewnych i znajomych. Druga to różnego typu organizacje, takie jak organizacje charytatywne, instytucje powołane do pomagania, pomoc społeczna, kluby sportowe czy grupy i wspólnoty kościelne. Wreszcie trzecia kategoria zarezerwowana została dla poradni profesjonalnie zajmujących się pomaganiem i psychoterapią oraz specjalnie do tego celu powołanych grup wsparcia<sup>4</sup>.

Przyjęcie tej klasyfikacji i odniesienie się do tworzącego się w Polsce od około 30 lat systemu wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów pozwala zauważyć, że formalizacji podlegają reguły działania, które wcześniej miały charakter nieformalny i wiązały się ze wspieraniem osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów wyłącznie ze strony krewnych, przyjaciół, sąsiadów czy ewentualnie organizacji pozarządowych. Nie ulega wątpliwości, że duży wpływ na taki stan rzeczy mają czynniki polityczne. Problematyka wspierania osób pokrzywdzonych przez los, znajdujących się na marginesie życia społecznego, jest bowiem bardzo nośna politycznie. Społeczeństwo jest bardzo wrażliwe na problemy osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów. W związku z tym partie polityczne bardzo chętnie sięgają, zwłaszcza w okresie kampanii wyborczej, do hasła solidarystycznych, postulując konieczność reform w zakresie systemów wsparcia osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów. Niestety, bardzo często zainteresowanie się problematy-

<sup>2</sup> <https://sjp.pwn.pl/szukaj/wsparcie.html> [dostęp: 19.07.2019].

<sup>3</sup> Na temat relacji między wsparciem a systemem wartości zob. np. L. Kopciuch, *Wsparcie jako wartość*, [w:] M. Gagacka, K. Głębicka (red.), *Lokalne sieci wsparcia*, Radom 2010, s. 71-79.

<sup>4</sup> Szerzej zob.: J.E. Singer, D. Lord, *The role of social support in coping with chronic or life threatening illness*, [w:] A. Baum, S. Taylor (eds.), *Handbook of Psychology and Health*, vol. 4, Hillsdale N.J. 1984.

ką niepełnosprawności i pojawienie się woli politycznej w zakresie wprowadzenia określonego rozwiązania ma podłoże czysto koniunkturalne.

Wzrost zainteresowania państwa sferą zabezpieczenia potrzeb osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów musi być ponadto postrzegany w relacji do wsparcia nieformalnego udzielanego przede wszystkim przez rodzinę. Warto podkreślić, że w sposób naturalny jest ona predystynowana do sprawowania opieki nad osobami niesamodzielnymi. Nie może jednak zostać ze wszystkimi problemami sama. Konieczne staje się wsparcie jej ze strony państwa. Wydaje się, że współcześnie władze publiczne dostrzegają tę konieczność, jednak próbują zrealizować ten cel przy możliwie najmniejszym zaangażowaniu finansowym<sup>5</sup>. Bardzo dobrym przykładem potwierdzającym tę tezę są długotrwałe zaniedbania państwa w sferze pomocy opiekunom osób z niepełnosprawnościami w postaci tzw. opieki wytchnieniowej.

Opieka wytchnieniowa polega na świadczeniu przez wyspecjalizowane podmioty usług obejmujących okresowe czasowe lub całodobowe przebywanie osoby z niepełnosprawnością pod nadzorem, dające opiekunowi tzw. „urlop od opieki” w razie potrzeby odpoczynku, czy też okresowej niemożności sprawowania opieki. Ten rodzaj opieki jest zawsze rozwiązaniem czasowym – dla osób, które w danym momencie z różnych przyczyn nie mogą zająć się bliską osobą lub które są zmuszone wyjechać na jakiś czas i nie mogą zostawić bliskiej osoby bez opieki. Opiekunowie osób z niepełnosprawnościami zwracają uwagę, że warunkiem skorzystania z tej formy wsparcia jest wysoka jakość świadczonych przez dany podmiot usług. Konieczne jest bowiem rozwianie obaw opiekunów przed takim rozwiązaniem, pojawiających się głównie ze względu na możliwość pogorszenia się kondycji podopiecznego podczas pobytu w obcym miejscu czy zmiany opiekuna. Bardzo ważne, zdaniem opiekunów osób z niepełnosprawnościami, jest dokonanie właściwej kwalifikacji do korzystania z opieki „wytchnieniowej”. Powinna się ona odbywać z udziałem specjalistów dopasowanych do danego rodzaju schorzenia czy niepełnosprawności. Wobec obaw opiekunów związanych z taką formą odciążenia ich warto rozważyć formę wsparcia byłoby organizowanie tej opieki w domach osób z niepełnosprawnością lub ich opiekunów, w zależności od indywidualnej sytuacji. Wydaje się to szczególnie przydatne, gdy schorzenie osoby z niepełnosprawnością uniemożliwia dotarcie jej do siedziby podmiotu świadczącego usługi opieki „wytchnieniowej”<sup>6</sup>. Warto w tym miejscu zauważyć, że zakres usług opiekuńczych świadczonych w ramach opieki powinien obejmować co najmniej: opiekę (pobyt całodobowy, wyżywienie, pomoc w podstawowych czynnościach życiowych, np. karmienie, jeśli zachodzi taka potrzeba, pomoc w korzystaniu z toalety, pomoc w poruszaniu się itp.) oraz pielęgnację i rehabilitację<sup>7</sup>.

<sup>5</sup> M. Borski, *Publiczne formy wspierania opiekunów osób z niepełnosprawnościami*, Sosnowiec 2018, s. 42.

<sup>6</sup> *Ibidem*, s. 112.

<sup>7</sup> Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 22 września 2005 r. w sprawie specjalistycznych usług opiekuńczych (Dz.U. nr 189, poz. 1598, ze zm.).

## ASPEKTY PRAWNOPORÓWNAWCZE

O ile w Polsce opieka wytchnieniowa jako szczególny typ świadczenia pojawiła się stosunkowo niedawno w postaci działań podejmowanych przez niektóre samorządy, o tyle w innych państwach europejskich jest to forma wsparcia szeroko znana i stosowana. Pamiętać trzeba przy tym, że wsparcie w postaci opieki wytchnieniowej stanowi jedynie jeden z elementów kompleksowego systemu wsparcia opiekunów osób z niepełnosprawnościami, zatem wskazując na przykłady konkretnych państw, konieczne staje się ukazanie tej formy wsparcia w kontekście innych rozwiązań skierowanych do tej kategorii osób. Warto podkreślić, że wsparcie osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów w każdym kraju jest inaczej zorganizowane i finansowane. Zróżnicowanie to wynika z tradycji, kultury, potrzeb i dostępnych środków finansowych. W Republice Federalnej Niemiec opieka wytchnieniowa finansowana jest z ubezpieczenia pielęgnacyjnego, które jest najmłodszym działem ubezpieczenia społecznego w Niemczech. Instytucjami tego ubezpieczenia są kasy pielęgnacyjne, które jako osoby prawne prawa publicznego swoje zadania wykonują samodzielnie, posługując się jednakże personelem i organami kas chorych<sup>8</sup>. Można powiedzieć, że system ten przypomina nieco system ubezpieczenia zdrowotnego w Polsce: z powszechnie odprowadzanych składek zasila się specjalny fundusz, z którego następnie finansowane są różne świadczenia dla osób, wymagających opieki i pomocy w codziennym funkcjonowaniu<sup>9</sup>.

Opieka wytchnieniowa w RFN umożliwia znalezienie zastępcstwa na czas niemożności sprawowania opieki przez opiekuna stale sprawującego opiekę nad osobą niesamodzielną<sup>10</sup>. Oznacza to, że jeżeli sprawowanie opieki przez stałego opiekuna nie jest możliwe z powodu urlopu, choroby lub innej przyczyny, kasa pielęgnacyjna pokrywa koszty opieki sprawowanej przez opiekuna zastępczego, w wysokości nie wyższej niż 1612 euro rocznie i za okres nie dłuższy niż sześć tygodni w roku kalendarzowym – niezależnie od stopnia niesamodzielnosci danej osoby. Warunkiem jest jednak, aby opiekun, który ma zostać zastąpiony, sprawował wcześniej opiekę nad osobą niesamodzielną przez co najmniej sześć miesięcy. Kasa pielęgnacyjna nie organizuje w takim przypadku opieki wytchnieniowej, a jedynie pokrywa jej koszty<sup>11</sup>. Oznacza to w praktyce, że opiekun osoby niesamodzielną musi we własnym zakresie zorganizować opiekuna zastępczego i zawrzeć z nim umowę, która stanowić będzie podstawę pokrycia kosztów przez kasę pielęgnacyjną, która dokona zwrotu wykazanych kosztów

<sup>8</sup> Por. A. Przybyłowicz, *Ubezpieczenia pielęgnacyjne w Republice Federalnej Niemiec*, Warszawa 2017, s. 84.

<sup>9</sup> Wprowadzenie społecznego ubezpieczenia pielęgnacyjnego było przedmiotem dyskusji także w Polsce. Można tu wskazać propozycję zgłoszoną w Polsce w 2007 r. przez Zbigniewa Religę, ówczesnego ministra zdrowia.

<sup>10</sup> Por. § 39 księgi XI Kodeksu socjalnego – Społeczne ubezpieczenie pielęgnacyjne (*Soziale Pflegeversicherung*) (*Gesetz zur sozialen Absicherung des Risikos der Pflegebedürftigkeit*, Federalny Dziennik Ustaw z 1994 r., część I, s. 1014, ze zm.), dalej jako SGB XI.

<sup>11</sup> Ibidem, s. 135.

faktycznych. Warto podkreślić, że koszty opieki wytchnieniowej nie są pokrywane przez kasy pielęgnacyjne, jeżeli opiekun zastępczy jest spokrewniony lub spowinowacony do II stopnia z osobą niesamodzielną lub żyje z nią we wspólnym gospodarstwie domowym. W takim przypadku, zgodnie z § 37 SGB XI, nie przysługuje omawiane świadczenie, a jedynie zwrot dodatkowych kosztów do kwoty nie wyższej niż zasiłek pielęgnacyjny, jeżeli z takowymi wiąże się podjęcie opieki zastępczej. Możliwe jest również podwyższenie maksymalnej wartości wskazanego wyżej świadczenia o kwotę 806 euro, jeśli osoba niesamodzielną nie korzystała w danym roku kalendarzowym ze świadczenia krótkotrwałego pobytu w stacjonarnej placówce opieki. Wykorzystana w ten sposób kwota jest zaliczana na poczet takiego świadczenia w razie skorzystania z niego. Jak widać, w Republice Federalnej Niemiec opieka wytchnieniowa jest jednym ze środków realizujących pośrednio zasadę pierwszeństwa opieki środowiskowej przed stacjonarną. Wspiera w ten sposób sprawowanie opieki przez osoby bliskie.

Szwedzki system opieki nad osobami niesamodzielnymi uchodzi za jeden z najbardziej przyjaznych i najlepiej funkcjonujących systemów wsparcia na świecie. Szwedzcy niepełnosprawni mogą liczyć na względnie dobre zabezpieczenie społeczne, zarówno w wymiarze materialnym, jak i opiekuńczym i wspierającym. Według Rafała Bakalarczyka „Skandynawski system oparty jest na innych zasadach niż ma to miejsce w Polsce, inne też jest nastawienie społeczne. O ile w Polsce wciąż silne jest przywiązanie do opieki świadczonej przez najbliższych członków rodziny (choć trochę się to już zmienia), o tyle w Szwecji od dawna akcentuje się przede wszystkim odpowiedzialność państwa za zapewnienie godnej opieki”<sup>12</sup>. W Szwecji od lat stosuje się konsekwentną politykę wsparcia rodzin i opiekunów, którzy angażują się w opiekę nad osobą z niepełnosprawnością. System ten cechuje duża decentralizacja, co oznacza, że szczegółowe zasady pomocy określa się i realizuje lokalnie. W przypadku, gdy osoby bliskie decydują się na opiekę nad osobą z niepełnosprawnością, wiele gmin zawiera z nimi umowy analogiczne do umów z opiekunami zawodowymi i wynagradza ich wedle przyjętych w danej gminie stawek za opiekę. Niezależnie od tego, osoby takie mogą skorzystać z instytucji opieki wytchnieniowej, która ma pomóc im w odpoczynku i oderwaniu się od codziennej, wyczerpującej opieki. Warto jednak pamiętać, na co zwraca uwagę Rafał Bakalarczyk, że Szwecja poprzez rozwinięty rynek usług oraz rozmaite rozwiązania na rynku pracy (elastyczny czas i miejsce pracy, specjalne uprawnienia urlopowe) zmierza do tego, by bliscy osoby niesamodzielną (w tym najczęściej starszej) nie stawali przez koniecznością całkowitej rezygnacji z życia zawodowego w związku z opieką, lecz by mogli być aktywni na rynku pracy i w życiu społecznym<sup>13</sup>.

We Francji osoby z niepełnosprawnościami, nad którymi opiekę sprawują członkowie rodziny, mogą skorzystać również z dziennych ośrodków opieki. Rozwiązanie to pozwala

<sup>12</sup> <https://portalemedyczne.pl/index.php/opieka-nad-seniorami-w-europie/> [dostęp: 19.07.2019].

<sup>13</sup> Ibidem.

uniknąć negatywnych skutków instytucjonalizacji, jednocześnie odciąża opiekunów nieformalnych oraz umożliwia aktywizację i socjalizację osób z niepełnosprawnościami. Formą przejściową między opieką domową a instytucjonalną są natomiast rodzinne domy opieki, w ramach których świadczone są usługi opiekuńcze, jednak wielką wagę przykładają do respektowania niezależności osoby z niepełnosprawnością oraz utrzymywania więzi przyjacielskich i rodzinnych. Ciekawym pomysłem wydaje się również rozwiązanie opisane w ramach projektu NMCE. To przykład systemu wsparcia opiekunów nieformalnych, którego celem jest zapobieganie ich społecznej izolacji, dostarczanie informacji na temat praw i istniejących usług, zapewnianie opieki wytchnieniowej, zapobiegającej tzw. wypaleniu. Potrzeby opiekunów oraz ich podopiecznych są stale monitorowane. Obok konkretnego wsparcia w ramach projektu jest także prowadzona edukacja. Przez wydawnictwa broszurowe, artykuły prasowe i bezpośrednie działania przypomina się opiekunom, że są ważni, mają prawo do własnych potrzeb i nie powinni z tego powodu mieć poczucia winy<sup>14</sup>.

Warto wreszcie przyrzeć się rozwiązaniom w Republice Czeskiej. Czechy to kraj o nieco podobnych do Polski uwarunkowaniach historycznych i społeczno-ekonomicznych, a przede wszystkim podlegający tym samym procesom demograficznym. Szacuje się, że około 80% opieki długoterminowej jest świadczone przez członków rodziny, głównie partnera/małżonka i dzieci, ale także innych krewnych. Od 2007 r. w Republice Czeskiej obowiązuje ustawa o usługach społecznych<sup>15</sup>. Kluczowym instrumentem, który nią wprowadzono, jest finansowane z budżetu państwa świadczenie pieniężne, spełniające de facto funkcję subsydium zwiększającego dochód rozporządzalny osób z niepełnosprawnościami. Co szczególnie istotne, świadczenie to przysługuje niezależnie od sytuacji dochodowej, majątkowej czy rodzinnej osoby wnioskującej. Zważywszy na fakt, że ustawa nie przewiduje żadnych mechanizmów kontrolnych dotyczących wydawania przyznanych środków, większość środków pieniężnych nie trafia na regulowany rynek opiekuńczy, lecz jest wykorzystywana w obrębie gospodarstw domowych, przede wszystkim rodzin<sup>16</sup>. Dzięki temu opiekunowie osób z niepełnosprawnościami mogą środki te przeznaczyć np. na zapewnienie dla swojego podopiecznego opieki na czas swego urlopu, pracy zawodowej czy po prostu odpoczynku. Oczywiście, niezależnie od wskazanego wyżej wsparcia pieniężnego, na wsparcie opiekunów nieformalnych w Czechach składają się też takie udogodnienia, jak dostęp do poradnictwa, szkoleń, elastycznej organizacji pracy w związku z opieką, czy właśnie dostęp do opieki wytchnieniowej<sup>17</sup>.

<sup>14</sup> A. Janowicz, *Rola opiekunów nieformalnych w opiece u kresu życia. Przyczynek do badań w ramach projektu European Palliative Care Academy (EUPCA)*, „Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne” 2014, tom 4, nr 2, s. 165.

<sup>15</sup> Ustawa z dnia 14 marca 2006 r. o usługach społecznych opublikowana w Zbiorze Ustaw Republiki Czeskiej z 2006 r., nr 108, w skrócie określana jako ustawa 108/2006. Pełny tekst w języku czeskim można znaleźć: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108> [dostęp: 19.07.2019].

<sup>16</sup> P. Łuczak, *Publiczne i prywatne finansowanie opieki długoterminowej. Przykład Europy Środkowo-Wschodniej*, „Problemy Polityki Społecznej. Studia i Dyskusje” 2016, nr 33(2), s. 43.

<sup>17</sup> R. Bakalarczyk, *System pomocy osobom niesamodzielnym i ich opiekunom w Czechach*, „Ubezpieczenia Społeczne. Teoria i Praktyka” 2014, nr 5(122), s. 37.

## GENEZA INSTYTUCJI OPIEKI WYTCHEMIENIOWEJ W POLSCE

Opieka wytchmieniowa realizowana jest już od jakiegoś czasu przez niektóre samorządy w ramach usług opiekuńczych. Można podać tu choćby przykłady miasta Białystok<sup>18</sup> czy powiatu krakowskiego, który zapewniał dzieciom z niepełnosprawnościami 10-dniowe, bezpłatne tzw. turnusy odciążeniowe<sup>19</sup>. Także administracja rządowa, np. wojewoda małopolski, podejmowała próby stosowania tej formy wsparcia<sup>20</sup>. Wciąż jednak brakowało podejścia systemowego. Właśnie dlatego przyjęcie w kompleksowym programie pomocy dla rodzin „Za życiem”<sup>21</sup> jako jednego z priorytetów opieki wytchmieniowej spotkało się z ogromną akceptacją i nadzieją środowiska opiekunów osób z niepełnosprawnościami. Warto podkreślić, że rozwiązania przyjęte w ww. programie miały być wdrażane do polskiego prawa powszechnie obowiązującego w drodze konkretnych regulacji normatywnych. To właśnie w nich miały zostać określone tak kluczowe kwestie jak choćby finansowanie. Zważywszy na fakt, że program przewiduje realizację tej formy opieki przez samorząd gminny i powiatowy, wydaje się, że bez dofinansowania tych usług z budżetu państwa poziom tej opieki zawsze będzie bardzo zróżnicowany i ściśle uzależniony od możliwości finansowych powiatu czy gminy. Niestety, mimo zapewnienia w kompleksowym programie wsparcia dla rodzin „Za życiem”, że stanie się to z dniem 1 lipca 2017 r., do chwili obecnej<sup>22</sup> postanowienia te nie doczekały się formy powszechnie obowiązującego aktu normatywnego. Mimo to bazując na rozwiąza-

<sup>18</sup> Por. zarządzenie Prezydenta Miasta Białegostoku w sprawie rozstrzygnięcia otwartego konkursu ofert na realizację zadania publicznego z zakresu działań na rzecz osób niepełnosprawnych w 2018 r.: Zapewnienie opieki wytchmieniowej dla rodziców lub opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz osób ze spektrum autyzmu – pilotaż”, <https://www.bialystok.pl/pl/wiadomosci/rozstrzygniecie-otwartego-konkursu-ofert-na-realizacje-zadania-publicznego-pn-zapewnienie-opieki-wytchmieniowej-dla-rodzicow-lub-opiekunow-osob-z-niepelnosprawnoscia-intelektualna-raz-osob-ze-spektrum-autyzmu-pilotaz-.html> [dostęp: 13.07.2019].

<sup>19</sup> <https://powiat.krakow.pl/2018/08/opieka-wytchmieniowa-powiecie-krakowskim-2018-roku/> [dostęp: 13.07.2019].

<sup>20</sup> Patrz: realizowane z inicjatywy Wojewody Małopolskiego zadanie: „Wsparcie rodzin i opiekunów długotrwale zajmujących się osobami niezdolnymi do samodzielnej egzystencji ze względu na wiek, chorobę lub niepełnosprawność wymagających stałej opieki, mające na celu odciążenie ich w codziennych obowiązkach, poprzez zorganizowanie podopiecznym całodobowego, okresowego pobytu w postaci turnusów opiekuńczych w ośrodkach wsparcia lub podobnych placówkach świadczących usługi opiekuńcze”.

<sup>21</sup> Program kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” przygotowany został przez międzyresortowy zespół, powołany przez premier Beatę Szydło. Program jest rozwinięciem i uzupełnieniem działań podjętych w ramach kontrowersyjnej ustawy o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”, uchwalonej 4 listopada 2016 r., dotyczącej wsparcia kobiet w ciąży powikłanej i rodzin w obliczu urodzenia się dziecka, u którego „zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę” zagrażającą jego życiu (Dz.U. z 2016 r., poz. 1860). Program ten Rada Ministrów uchwaliła 20 grudnia 2016 r., zaś 30 grudnia uchwałę Rady Ministrów wraz z 110-stronicowym dokumentem opublikowano w „Monitorze Polskim”. Uchwała weszła w życie dwa dni później, czyli 1 stycznia 2017 r. – Uchwała nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” (M.P. poz. 1250).

<sup>22</sup> 30 lipca 2019 r.

niach aktu prawa wewnętrznego, jakim jest kompleksowy program wsparcia dla rodzin „Za życiem”, chciałbym wskazać podmioty kompletu normatywnego, które mogą w przypadku nadania im formy aktu prawa powszechnie obowiązującego stać się beneficjentami lub maleficjentami przyjętych rozwiązań normatywnych.

Dla jasności wyводу warto podkreślić, że w dniu 15 lutego 2018 r. w odpowiedzi na interpelację grupy posłów Nowoczesnej, sekretarz stanu w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej Krzysztof Michałkiewicz zapowiedział jedynie dokonanie zmian w ww. programie idących w kierunku:

1. wprowadzenia nowego kryterium dochodowego upoważniającego do skorzystania z tej formy pomocy rodzinom. Miało ono wynosić 250% kryterium dochodowego na osobę w rodzinie. Wprowadzenie kryterium dochodowego było bardzo mocno krytykowane zwłaszcza przez rodziców dzieci z niepełnosprawnościami, bowiem w ich przypadku jest ono całkowicie nieadekwatne do rzeczywistej sytuacji finansowej rodziny, która ponosi, niekiedy bardzo wysokie, koszty rehabilitacji i leczenia dziecka;

2. uzupełnienia katalogu podmiotów zobowiązanych do zapewnienia opieki wychnieniowej o samorząd gminny. Do tej pory program, co było zresztą przedmiotem ostrej krytyki, zakładał, że opiekę wychnieniową mają zapewniać wyłącznie powiaty, podczas gdy to gminy odpowiedzialne są za realizację zadań opiekuńczych wynikających zarówno z przepisów ustawy o pomocy społecznej, jak i innych ustaw. Po zmianach to samorząd gminny miał być traktowany jako podstawowy realizator tej formy wsparcia. Według ministra Michałkiewicza rząd miał zamiar realizować opiekę wychnieniową w ramach usług opiekuńczych lub specjalistycznych usług opiekuńczych. Rozwiązanie to spotkało się z krytyką środowiska opiekunów osób z niepełnosprawnościami, które podnosiły, że rozwiązanie to może okazać się problematyczne, bowiem część gmin zapewnia usługi opiekuńcze (i specjalistyczne usługi opiekuńcze) w bardzo ograniczonym zakresie (głównie z powodów finansowych). Jeśli więc gminom nie zostanie przekazane odpowiednie dofinansowanie, podobnie może być z opieką wychnieniową.

Ponadto minister Michałkiewicz w odpowiedzi na interpelację podkreślił, że samorządy (gminny i powiatowy) będą zobligowane do stosowania, w ramach opieki wychnieniowej, odpowiednich przepisów ustawy o pomocy społecznej, w tym dotyczących zwolnień z odpłatności<sup>23</sup>, tak aby zapewnić osobom z niepełnosprawnościami bezpłatną opiekę na czas, w którym rodzic lub opiekun korzystają z odpoczynku. Zwrócił także uwagę, że realizując zadania z tego zakresu, samorząd gminny lub powiatowy przygotowujący program pomocy dla rodziny będzie mógł ubiegać się o uzyskanie wsparcia kadrowego, w formie subsydiowanego zatrudnienia osób bezrobotnych skierowanych przez powiatowy urząd pracy. Osoby takie, zgodnie z programem kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”, będą

<sup>23</sup> Por. m.in. art. 51b ust. 6, 64, 64a, 64b ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (tekst jedn. Dz.U. z 2018 r., poz. 1508).



musiały posiadać odpowiednie kompetencje lub zostać uprzednio przeszkolone, zaś ich zadaniem będzie stała lub doraźna pomoc rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością. Wydaje się, że umożliwienie sprawowania opieki wytchnieniowej przez osoby bezrobotne, skierowane przez powiatowy urząd pracy, jest poważnym błędem. Opiekunowie osób z niepełnosprawnościami powinni być bowiem specjalistami i nie wystarczy samo wskazanie, że „powinny one posiadać odpowiednie kompetencje lub zostać uprzednio przeszkolone”. Chodzi tu prawdopodobnie o to, że według programu „Za życiem” ponad 10% środków na to zadanie ma pochodzić z Funduszu Pracy, co wymaga odpowiedniego uzasadnienia. Niezależnie od tego wydaje się jednak, że lepszym rozwiązaniem byłoby poszukanie innych środków na realizację tego celu, przy jednoczesnym powierzeniu jego realizacji specjalistom.

Kompleksowy program wsparcia dla rodzin „Za życiem” zakłada także, że zadania z zakresu opieki wytchnieniowej będą mogły być również zlecane przez jst organizacjom pozarządowym. W takim więc zakresie, w jakim organizacje te będą mogły ubiegać się o uzyskanie wsparcia w formie subsydiowanego zatrudnienia osób bezrobotnych skierowanych przez powiatowy urząd pracy, można będzie postrzegać je w kategoriach beneficjentów przyjętych ewentualnie rozwiązań normatywnych. Ponadto usługi indywidualne będą mogły być świadczone przez rodziny wspierające, po podpisaniu porozumienia przez samorząd gminy z samorządem powiatowym. To akurat rozwiązanie należy ocenić negatywnie, bowiem rodziny wspierające pomagają rodzinom niewydolnym, a problemy rodzin z dziećmi z niepełnosprawnościami są innego rodzaju i wynikają z nadmiaru dodatkowych obowiązków. Poza tym rodziny wspierające nie mają w swoich zadaniach zapewnienia zastępczej opieki dziecku z niepełnosprawnością. Od osób pełniących funkcję rodziny wspierającej nie wymaga się też żadnych szczególnych kwalifikacji, poza tym by nie były one skazane prawomocnym wyrokiem za umyślne przestępstwo. W kategoriach maleficientów ponoszących koszty wprowadzonych w programie „Za życiem” rozwiązań postrzegać można z kolei przede wszystkim gminy i powiaty jako jednostki samorządu terytorialnego zobligowane do zapewnienia opiekuńczych lub specjalistycznych usług opiekuńczych. Wydaje się przy tym, że jeżeli rząd nie zapewni odpowiedniego finansowania opieki wytchnieniowej, to będzie ona bardzo zróżnicowana w zależności od stopnia zamożności danej jednostki samorządu terytorialnego. Tym samym może doprowadzić to do bardzo nierównego traktowania opiekunów osób z niepełnosprawnościami, bowiem niektóre gminy i powiaty wezmą na siebie ciężar sfinansowania tej opieki, zaś niektóre poczują się zwolnione z tego obowiązku, argumentując, że nie otrzymały na jego realizację odpowiednich środków. Tak więc zarówno budżet państwa, jak i Fundusz Pracy postrzegać można niewątpliwie jako maleficientów omawianego schematu działania. Głębsza analiza postanowień kompleksowego programu wsparcia dla rodzin „Za życiem” prowadzi także do wniosku, że do tej kategorii podmiotów zaliczyć można także szkoły

i placówki systemu oświaty, które mogą zostać zobligowane do zwiększenia zakresu opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością, realizującym obowiązek szkolny lub nauki (także w formie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych), w celu zapewnienia rodzicom czasu na realizację innych form aktywności osobistej ograniczonych przez konieczność sprawowania opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością. To zwiększenie zakresu opieki może w szczególności przybrać postać zapewnienia opieki w okresie ferii letnich, w formie uczestnictwa w wypoczynku zorganizowanym – w koloniach i półkoloniach specjalistycznych.

## PROGRAM „OPIEKA WYTCHEMIENIOWA” – EDYCJA 2019

Brak realizacji założeń kompleksowego programu wsparcia dla rodzin „Za życiem” nie oznacza, że rząd całkowicie wycofał się z realizacji obietnic w zakresie opieki wytchnieniowej. 1 stycznia 2019 r. weszła w życie ustawa o Solidarnościowym Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych<sup>24</sup>. Art. 11 tej ustawy zobowiązuje Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej do opracowania do 30 listopada każdego roku rocznego planu działania na rzecz wsparcia osób niepełnosprawnych na kolejny rok kalendarzowy. Pierwszy taki plan (na rok 2019) został przyjęty 31 stycznia 2019 r.<sup>25</sup> Wskazuje on 10 programów resortowych i rządowych, które mają być realizowane w bieżącym roku, a które przyjęte zostały w trybie art. 7 ust. 5 ww. ustawy<sup>26</sup>. Programy te mają na celu wsparcie społeczne lub zawodowe tych osób oraz realizację zadań związanych z promowaniem i wspieraniem systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami oraz zadań z zakresu innowacyjnych rozwiązań w zakresie wsparcia tych osób. Warto zauważyć, że zasadą jest realizacja programów w trybie naboru wniosków lub otwartego konkursu ofert. W wyjątkowych przy-

<sup>24</sup> Ustawa z dnia 23 października 2018 r. o solidarnościowym funduszu wsparcia osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 2018 r., poz. 2192).

<sup>25</sup> <http://niepelnosprawni.gov.pl/p,163,plan-dzialania-na-rzecz-wsparcia-osob-niepelnosprawnych-na-rok-2019> [dostęp: 12.07.2019].

<sup>26</sup> Poza programem zapewnienia opieki wytchnieniowej są to następujące programy: 1) usługi opiekuńcze dla osób niepełnosprawnych; 2) Opieka nad osobami niepełnosprawnymi – program wsparcia osób z niepełnosprawnościami pozostających pod opieką; 3) Centra Opiekuńczo-Mieszkalne – program wsparcia dorosłych osób ze spektrum autyzmu i niepełnosprawnością sprzężoną; 4) Budynki bez barier – program wsparcia osób z niepełnosprawnościami o przeciętnych i niskich dochodach; 5) Mieszkania bez barier – program dopłat do najmu mieszkania dla osób z niepełnosprawnościami oraz dofinansowania kosztów dostosowania lub wyposażenia mieszkań do potrzeb osób z niepełnosprawnościami; 6) Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej – wprowadzenie usługi ukierunkowanej na umożliwienie osobom z niepełnosprawnościami prowadzenia niezależnego życia; 7) Specjalne świadczenia medyczne Narodowego Funduszu Zdrowia dla osób niepełnosprawnych z zakresu rehabilitacji oraz dostępu do wyrobów medycznych; 8) Dostępne parki narodowe – finansowanie likwidacji barier i udostępnienia dla osób z niepełnosprawnościami 8 parków narodowych, celem zapewnienia im realnej możliwości do turystyki i aktywności fizycznej; 9) Działania cyfrowe – m.in. dostosowanie stron lub aplikacji internetowych w ramach jednego punktu dostępu do informacji i e-usług państwa oraz wsparcie działań umożliwiających dostęp osób z niepełnosprawnościami do usług dostępu do szybkiego internetu.

padkach, gdy jest to niezbędne ze względu na ważny interes społeczny lub ważny interes publiczny, Minister Rodziny Pracy i Polityki Społecznej może zlecać realizację zadań z pominięciem trybu konkursowego<sup>27</sup>. Przyjęcie pierwszego programu pn. „Opieka wytchnieniowa” – edycja 2019 Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej ogłosiła 2 kwietnia 2019 r. Według Krzysztofa Michałkiewicza zakres opieki wytchnieniowej, realizowanej na podstawie kompleksowego programu wsparcia dla rodzin „Za życiem”, okazał się niewystarczający, stąd w odpowiedzi na postulaty środowiska opiekunów osób z niepełnosprawnościami został on rozszerzony o miejsca czasowego pobytu i miejsca w ośrodkach, które już zajmują się osobami z niepełnosprawnościami<sup>28</sup>. Program ten został skierowany do dwóch kategorii osób:

1. do dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniem: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji;

2. dorosłych osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności, których członkowie rodzin lub opiekunowie sprawujący bezpośrednią opiekę wymagają wsparcia w postaci doraźnej, krótkotrwałej przerwy w sprawowaniu opieki oraz podniesienia swoich umiejętności i wiedzy w zakresie opieki na tym osobami.

Realizacja programu powierzona została gminom i powiatom, które odpowiedzialne są za realizację świadczeń opiekuńczych na swoim terenie. Mogły one na podstawie złożonego w terminie do dnia 30 kwietnia 2019 r. wniosku otrzymać wsparcie finansowe na koszty realizacji zadania świadczonego w formie usług opieki wytchnieniowej w wysokości do 80% kosztów realizacji usług opieki wytchnieniowej. Wnioski te składane były do właściwego wojewody, który dokonał ich merytorycznej oceny i przedstawił Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej wnioski na środki finansowe. W roku 2019 na program ten przeznaczonych zostało 110 milionów złotych. Dla przykładu można wskazać, że w województwie śląskim środki uzyskało 31 gmin (na 167) i 4 powiaty (na 36) na łączną kwotę około 1 625 000 zł, zaś łącznie w skali kraju przyznanych zostało około 23 650 000 zł, co pokazuje, że program ten nie cieszył się zbyt wielkim zainteresowaniem<sup>29</sup> – z przeznaczonych na niego 110 000 000 zł wykorzystano jedynie około 22% środków na rok 2019. Być może wynika to z faktu, że kwota dofinansowania nie może przekraczać 80%, co oznacza jednak konieczność wyasygnowania ze środków własnych pozostałych 20%. Ponadto wydaje się, że stosunkowo niskie zainteresowanie samorządów wynika z krótkiego czasu na złożenie

<sup>27</sup> Por. art. 12 ust. 1 i 2 ustawy o solidarnościowym funduszu wsparcia osób niepełnosprawnych.

<sup>28</sup> <http://www.rynekzdrowia.pl/Polityka-zdrowotna/MRPiPS-centra-opiekuncze-i-opieka-wytchnieniowa-w-ramach-wsparcia-niepelnosprawnych,192144,14,1.html> [dostęp: 13.07.2019].

<sup>29</sup> <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/art,913,wyniki-naboru-wnioskow-w-ramach-programu-opieka-wytchnieniowa-edycja-2019-finansowanego-z-solidarnosciowego-funduszu-wsparcia-osob-niepelnosprawnych> [dostęp: 13.07.2019].

wniosku; program został oficjalnie zaakceptowany 2 kwietnia, a wnioski musiały być złożone do końca miesiąca, co oznacza, że na przygotowanie wniosku i jego złożenie gminy i powiaty miały jedynie 28 dni. Trzeba przy tym pamiętać, że nie chodzi tu wyłącznie o samą czynność techniczną wypełnienia i złożenia wniosku, ale o zabezpieczenie w budżecie środków na pokrycie 20% wkładu własnego. Warto także podkreślić, że koszty związane z obsługą programu nie mogą przekraczać 1% środków przekazanych na realizację programu i mogą obejmować wyłącznie wydatki bieżące w zakresie obsługi księgowej, prawnej, kadrowej, kosztów administracyjnych.

Omawiany program obejmuje trzy zasadnicze moduły:

1. świadczenie opieki wytchnieniowej w formie pobytu dziennego skierowane do opiekunów, którzy nie korzystają z innych form usług w miejscu zamieszkania osoby z niepełnosprawnością, w ośrodku wsparcia lub domu pomocy społecznej;
2. rozszerzenie usług opiekuńczych w formie pobytu całodobowego: w ośrodkach wsparcia posiadających miejsca całodobowego pobytu i w mieszkaniach chronionych;
3. zapewnienie opiekunom możliwości skorzystania z poradnictwa specjalistycznego (psychologicznego lub terapeutycznego) oraz nauki w zakresie pielęgnacji, rehabilitacji i dietetyki.

Moduły 1 i 2 mogą być realizowane przez gminy we współpracy z powiatami, zaś moduł 3 wyłącznie przez powiaty. Koszt jednej godziny opieki wytchnieniowej nie może przekraczać: w przypadku świadczenia usługi w formie pobytu dziennego w:

- a. miejscu zamieszkania osoby z niepełnosprawnością – 30 zł;
  - b. ośrodku wsparcia, domu pomocy społecznej - jako zorganizowanie usługi – 20 zł.
- w przypadku świadczenia usługi w formie poradnictwa psychologicznego lub terapeutycznego oraz nauki w zakresie pielęgnacji/rehabilitacji i dietetyki – 40 zł. w przypadku świadczenia usługi w formie pobytowej całodobowej – 180 zł za 1 dzień pobytu.

Wymienione kwoty mogą obejmować wszystkie koszty bieżące związane ze świadczeniem usług opieki, w tym m.in. wynagrodzenia personelu instytucji świadczącej usługi opieki wytchnieniowej oraz ich szkolenia, opłaty z tytułu dostaw mediów oraz czynszu, najmu, opłat administracyjnych dotyczących lokalu, w którym sprawowana jest opieka, przygotowania i zakupu żywienia oraz kosztów związanych z utrzymaniem czystości czy zakupu środków higienicznych.

Program przewiduje, że opiekunowie w ramach trzech modułów będą mieli w 2019 r. zapewnione łącznie 14 dni dla opieki wytchnieniowej w formie pobytu całodobowego oraz limit 240 godzin dla opieki wytchnieniowej w formach, o których mowa w module pierwszym i trzecim. Po przekroczeniu limitu opiekunowie, których dochód nie przekracza 350 proc. obowiązującego kryterium dochodowego określonego w ustawie o pomocy społecznej, nadal będą mogli korzystać ze wsparcia – za kolejne 240 godzin opieki i 14 dni opieki wytchnieniowej zapłacą połowę kosztów jej realizacji. Przyznanie opieki wytchnieniowej w formie decyzji administracyjnej nastąpić ma na wniosek członka rodziny lub opiekuna sprawującego bezpośrednią opiekę.

Porównując zawarte w programie rozwiązania z postanowieniami kompleksowego programu wsparcia dla rodzin „Za życiem” oraz zapowiedziami resortu rodziny, pracy i polityki społecznej, widać, że postulaty środowiska opiekunów osób z niepełnosprawnościami przynajmniej częściowo zostały uwzględnione. Przede wszystkim pierwotny limit godzin do wykorzystania w przypadku opieki świadczonej w formie pobytu dziennego uległ podwojeniu – ze 120 na 240 godzin w roku kalendarzowym. Zróznicowano także koszt jednej godziny opieki wytchnieniowej w zależności od tego, czy usługa świadczona jest w miejscu zamieszkania osoby z niepełnosprawnością, czy też przybiera postać zorganizowaną w ośrodku wsparcia. Niestety, wydaje się, że w dalszym ciągu koszt jednej godziny został niedoszacowany. Nawet zakładając, że opieka odbywa się w miejscu zamieszkania osoby z niepełnosprawnością, 30 zł nie zawsze wystarczy na zapewnienie właściwej opieki. Kwota ta być może jest wystarczająca w przypadku opieki nad osobą w miarę samodzielnej, np. niepełnosprawną ruchowo, jednak absolutnie nie pozwala na profesjonalne zajęcie się osobą z niepełnosprawnością sprzężoną lub ze spektrum autyzmu. Może to w praktyce doprowadzić do wyeliminowania ze wsparcia tej kategorii osób, bo samorządom łatwiej będzie za tę cenę znaleźć opiekunów dla dzieci i osób bardziej samodzielnych, bez poważnych zaburzeń zachowania. Niezależnie od tego 14-dniowy pobyt całodobowy w roku to stanowczo zbyt mało. Powinien on objąć co najmniej 3 tygodnie, tak aby w tym czasie opiekunowie mogli wyjechać np. do sanatorium i zadbać o swoje własne zdrowie. Na co dzień, przy całodobowej opiece nad osobą z niepełnosprawnością, nie mają na to przecież najmniejszych szans. Co prawda program dopuszcza dla osób, które spełniają kryteria dochodowe, wydłużenie tego okresu nawet o kolejne 14 dni, ale z koniecznością zapłaty połowy kosztów usługi.

## ZAMIAST ZAKOŃCZENIA

Zasadniczą wadą omawianego wyżej rozwiązania w zakresie zapewnienia opieki wytchnieniowej jest jego niepewność. Warto zauważyć, że ustawa o Solidarnościowym Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych obliguje Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej do corocznego opracowywania planu działania na rzecz wsparcia osób niepełnosprawnych. Plan ten z kolei przewiduje realizację konkretnych programów, które mają być realizowane w ciągu tego roku. Oznacza to, że rozwiązania przyjęte na rok 2019 mogą zostać diametralnie zmienione w roku następnym, jeśli okaże się, że brak środków na ich realizację. Przy takim założeniu równie dobrze może się okazać, że program pn. „Opieka wytchnieniowa” nie będzie realizowany w roku 2020, bowiem pilniejsze okażą się inne potrzeby, zaś ograniczone środki budżetowe nie będą pozwalały na sfinansowanie większej liczby programów. Wydaje się zatem, że aby zagwarantować interesy opiekunów osób z niepełnosprawnościami, konieczne jest nadanie tym rozwiązaniom rangi ustawowej.

Niezależnie od konieczności nadania opiece wytchnieniowej rangi świadczenia ustawowego warto pamiętać, że jest ona tylko jednym ze świadczeń, które powinny zapewniać kompleksowe wsparcie opiekunom osób z niepełnosprawnościami. Aby zapewnić wszystkim opiekunom dostęp do takiego właśnie kompleksowego zestawu świadczeń, warto nadać rangę przepisów prawa powszechnie obowiązującego dobrym praktykom stosowanym już przez niektóre podmioty. Przykładem może być projekt realizowany przez województwo małopolskie pn. „Usługi na rzecz mieszkańców w postaci centrów wsparcia opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych” wpisujący się w Strategię Rozwoju Województwa Małopolskiego na lata 2011–2020<sup>30</sup>. Celem tego przedsięwzięcia było organizowanie opieki nad osobą niesamodzielną jak najdłużej w jej środowisku i miejscu zamieszkania oraz przebywanie w otoczeniu rodziny. W założeniu centrum takie ma świadczyć nie tylko „usługi wytchnieniowe”, umożliwiające czasowe całodobowe przebywanie osoby niesamodzielnej pod profesjonalną opieką w przypadku okresowego braku możliwości sprawowania opieki przez jej opiekuna faktycznego lub potrzeby odpoczynku opiekuna, ale także oferować:

1. wsparcie edukacyjno-doradcze opiekunów faktycznych, obejmujące m.in. grupy wsparcia w określonych kręgach tematycznych (w tym np.: grupy wirtualne i telefoniczne), organizację indywidualnego poradnictwa, w tym psychologicznego, oraz szkoleń i praktyk opiekuńczych, w tym w formach wychodzących do odbiorców, mobilną, w tym zespołową asystenturę – pomoc w „zarządzaniu opieką” (usługi „menadżerów opieki”);
2. działania zwiększające dostęp opiekunów faktycznych do informacji umożliwiających poruszanie się po różnych systemach wsparcia, dofinansowań, świadczeń itp., ułatwiających opiekę i podnoszących jej jakość;
3. edukację kierowaną do kadr różnych systemów związanych z opieką nad osobami niesamodzielnymi, w tym przede wszystkim służby zdrowia i pomocy społecznej, obejmującą również wymianę doświadczeń;
4. ułatwienia w dostępie opiekunów faktycznych do sprzętu pielęgnacyjnego, rehabilitacyjnego i medycznego w połączeniu z nauką obsługi sprzętu i doradztwem w zakresie jego wykorzystania.

Co zatem należy zrobić, aby zapewnić osobom z niepełnosprawnościami i ich opiekunom kompleksowe wsparcie? Biorąc pod uwagę dotychczasowe doświadczenia nie tylko polskie, ale i innych państw europejskich wydaje się, że należy poszukiwać większej równowagi odpowiedzialności za organizowanie, finansowanie i świadczenie opieki między jednostką i jej rodziną a państwem. Ponadto potrzeby osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji i ich bliskich powinny być zaspokajane w ramach wzajemnego przenikania się poszczególnych sektorów opieki. W praktyce chodzi o to, że opiece sprawowanej w rodzinie nie może towarzyszyć „umycie rąk” przez państwo.

<sup>30</sup> Załącznik nr 4 do uchwały nr 1686/2015 Zarządu Województwa Małopolskiego z dnia 8 grudnia 2015 r.

Wręcz przeciwnie, konieczne jest wspomaganie, zaś opiece instytucjonalnej towarzyszyć muszą działania na rzecz integracji osoby niesamodzielnej ze społecznym, w tym rodzinnym, otoczeniem i tworzenie w instytucji warunków zbliżonych do środowiskowych i domowych. Konieczne jest także ciągle rozszerzanie sieci wsparcia w postaci usług kierowanych do osoby, która sprawuje opiekę nieformalną<sup>31</sup>.

## Bibliografia

### Literatura:

Bakalarczyk R., *System opieki oparty na niewspomaganej rodzinie*, [w:] M. Kropiwnicki, M. Polakowski, D. Szelewa, B. Sendhardt (red.), *Niepełnosprawność. Problemy opieki*, Warszawa 2015.

Bakalarczyk R., *System pomocy osobom niesamodzielnym i ich opiekunom w Czechach*, „Ubezpieczenia Społeczne. Teoria i Praktyka” 2014, nr 5(122).

Borski M., *Publiczne formy wspierania opiekunów osób z niepełnosprawnościami*, Sosnowiec 2018.

Dunaj B. (red.), *Popularny słownik języka polskiego*, Warszawa 2000.

Janowicz A., *Rola opiekunów nieformalnych w opiece u kresu życia. Przyczynek do badań w ramach projektu European Palliative Care Academy (EUPCA)*, „Pielęgniarstwo i Zdrowie publiczne” 2014, tom 4, nr 2.

Kopciuch L., *Wsparcie jako wartość*, [w:] M. Gagacka, K. Głąbicka (red.), *Lokalne sieci wsparcia*, Radom 2010.

Łuczak P., *Publiczne i prywatne finansowanie opieki długoterminowej. Przykład Europy Środkowo-Wschodniej*, „Problemy Polityki Społecznej. Studia i Dyskusje” 2016, nr 33(2).

Przybyłowicz A., *Ubezpieczenia pielęgnacyjne w Republice Federalnej Niemiec*, Warszawa 2017.

Singer J.E., Lord D., *The role of social support in coping with chronic or life threatening illness*, [w:] A. Baum, S. Taylor (eds.), *Handbook of Psychology and Health*, vol. 4, Hillsdale N.J. 1984.

### Akty normatywne:

Księga XI Kodeksu socjalnego – Społeczne ubezpieczenie pielęgnacyjne (*Soziale Pflegeversicherung*) (*Gesetz zur sozialen Absicherung des Risikos der Pflegebedürftigkeit*, Federalny Dziennik Ustaw z 1994 r., część I, s. 1014, ze zm.).

Ustawa z dnia 14 marca 2006 r. o usługach społecznych opublikowana w Zbiorze Ustaw Republiki Czeskiej z 2006 r., nr 108, w skrócie określana jako ustawa 108/2006.

Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (Dz.U. z 2016 r., poz. 1860).

Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (tekst jedn. Dz.U. z 2018 r., poz. 1508).

Ustawa z dnia 23 października 2018 r. o solidarnościowym funduszu wsparcia osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 2018 r., poz. 2192).

<sup>31</sup> Zob. R. Bakalarczyk, *System opieki oparty na niewspomaganej rodzinie*, [w:] M. Kropiwnicki, M. Polakowski, D. Szelewa, B. Sendhardt (red.), *Niepełnosprawność. Problemy opieki*, Warszawa 2015, s. 17.

Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 22 września 2005 r. w sprawie specjalistycznych usług opiekuńczych (Dz.U. nr 189, poz. 1598, ze zm.).

Uchwała nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” (M.P. poz. 1250).

#### **Netografia:**

<https://sjp.pwn.pl/szukaj/wsparcie.html> [dostęp: 19.07.2019].

<https://portalemedyczne.pl/index.php/opieka-nad-seniorami-w-europie/> [dostęp: 19.07.2019].

<https://powiat.krakow.pl/2018/08/opieka-wytchnieniowa-powiecie-krakowskim-2018-roku/> [dostęp: 13.07.2019].

<https://www.bialystok.pl/pl/wiadomosci/rozstrzygniecie-otwartego-konkursu-ofert-na-realizacje-zadania-publicznego-pn-zapewnienie-opieki-wytchnieniowej-dla-rodzicow-lub-opiekunow-osob-z-niepelnosprawnoscia-intelektualna-oraz-osob-ze-spektrum-autyzmu-pilotaz-.html> [dostęp: 13.07.2019].

<http://niepelnosprawni.gov.pl/p,163,plan-dzialania-na-rzecz-wsparcia-osob-niepelnosprawnych-na-rok-2019> [dostęp: 12.07.2019].

<http://www.rynekzdrowia.pl/Polityka-zdrowotna/MRPiPS-centra-opiekuncze-i-opieka-wytchnieniowa-w-ramach-wsparcia-niepelnosprawnych,192144,14,1.html> [dostęp: 13.07.2019].

<http://www.niepelnosprawni.gov.pl/art,913,wyniki-naboru-wnioskow-w-ramach-programu-opieka-wytchnieniowa-edycja-2019-finansowanego-z-solidarnosciowego-funduszu-wsparcia-osob-niepelnosprawnych> [dostęp: 13.07.2019].

**Streszczenie:** W sposób naturalny rodzina predystynowana jest do sprawowania opieki nad osobami z niepełnosprawnościami. Nie może jednak zostać ze wszystkimi problemami sama. Konieczne staje się wsparcie jej ze strony państwa. Wydaje się, że współcześnie władze publiczne dostrzegają tę konieczność, jednak próbują zrealizować ten cel przy możliwie najmniejszym zaangażowaniu finansowym. Bardzo dobrym przykładem potwierdzającym tę tezę są długotrwałe zaniedbania państwa w sferze pomocy opiekunom osób z niepełnosprawnościami w postaci tzw. opieki wytchnieniowej. Celem autora było osadzenie tej instytucji w szerszym kontekście wsparcia opiekunów osób z niepełnosprawnościami. W tym celu zaprezentowana zostanie nie tylko geneza i aktualne rozwiązania prawne funkcjonujące w Polsce, ale także w wybranych państwach europejskich.

**Słowa kluczowe:** wsparcie, opieka wytchnieniowa, osoba z niepełnosprawnością, opiekun nieformalny, osoba niesamodzielna, opieka długoterminowa



---

**„Respite care” as a significant instrument of support  
for carers of persons with disabilities**

**Summary:** Naturally, it is the family who is predestined to take care of people with disabilities. However, they cannot be left alone with all their problems. What turns out to be necessary is the support from the state. It seems that nowadays public authorities recognize the necessity, however, they are trying to achieve the goal with the least possible financial involvement. What might constitute a very good example confirming the thesis is the long-term negligence of the state in the area of assistance to carers of persons with disabilities in the form of the so-called respite care. The author’s objective was to set this institution in a broader context of support for carers of persons with disabilities. For this purpose, what will be elaborated on is not only the origins and current legal measures functioning in Poland, but also those in selected European countries.

**Keywords:** assistance, respite care, person with disability, informal carer, dependent person, long-term care