

Opieka długoterminowa i niezależne życie w społeczności lokalnej w kontekście Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych

W tekście przedstawiono potencjalne konsekwencje wynikające z uwzględnienia postanowień Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych w opiece długoterminowej, w tym także ze zmiany paradygmatu niepełnosprawności z medycznego na oparty na prawach człowieka. Podejście takie oznaczałoby wzmocnienie działań na rzecz deinstytucjonalizacji i defamiliaryzacji pomocy na rzecz zindywidualizowanego wsparcia w miejscu zamieszkania, opartego w większym stopniu na usługach asystencji osobistej. Jednocześnie dotychczasowe rozwiązania instytucjonalne oraz rozdzielność polityki na rzecz osób starszych i osób z niepełnosprawnościami w Polsce sprawiają, że zmiany takie wydają się w najbliższym czasie mało realne. Wśród przyczyn są także przyzwyczajenia i oczekiwania osób starszych oraz potencjalny opór istniejących instytucji i bezsilność środowiska osób z niepełnosprawnościami.

Słowa kluczowe: opieka długoterminowa, KPON, osoby starsze, niepełnosprawność, asystencja osobista

Otrzymano: 7.03.2018

Zaakceptowano po recenzjach: 4.10.2018

Wprowadzenie

Wyzwania związane z opieką długoterminową zostały już odpowiednio zidentyfikowane w polskiej literaturze przedmiotu, jednak teksty te skupiają się przede wszystkim na tych związanych ze starzeniem się ludności, a w mniejszym stopniu na perspektywie osób z niepełnosprawnościami¹. Wśród ekspertów panuje również dosyć zgodne przekonanie, że w związku z przemianami demograficzno-społecznymi polityka publiczna w zakresie opieki długoterminowej wymaga zmian wynikających z jednej strony z rosnącego zapotrzebowania, a z drugiej z malejącego potencjału opiekuńczego rodzin². Niniejszy tekst odnosi się do tej dyskusji z rzadziej wykorzystywanej w literaturze perspektywy praw człowieka, a dokładniej wytycznych Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych (dalej KPON)³ zawartych przede wszystkim w artykule 19 *Niezależne życie i włączenie w społeczeństwo*⁴. Warto też zwrócić uwagę, że większe upodmiotowienie osoby wymagającej wsparcia i podkreślenie prawa do jej możliwie niezależnego życia w środowisku lokalnym nie oznacza braku zapotrzebowania na dotychczasowe formy wsparcia czy ignorowania rodziny jako istotnego elementu całego systemu.

Istotną część artykułu stanowi także analiza potencjalnych przyczyn stojących za porażką polityki związanej z rozwojem usług środowiskowych i wsparciem dla opiekunów nieformalnych oraz brakiem postulowanej w wielu opracowaniach deinstytucjonalizacji⁵ czy trudnościami we wprowadzeniu na szerszą skalę usług asystencji osobistej⁶.

- 1 R. Bakalarczyk, P. Kubicki i in., *Niepełnosprawność: problemy opieki*, Warszawa 2015; P. Błędowski, M. Maciejasz, *Rozwój opieki długoterminowej w Polsce – stan i rekomendacje*, „Nowiny Lekarskie” 2013, t. 82, nr 1; P. Błędowski, B. Szatur-Jaworska i in., *Raport na temat sytuacji osób starszych w Polsce*, Warszawa 2012; *System wsparcia osób starszych w środowisku zamieszkania. Propozycja modelu oraz wyniki badania antydyskryminacyjnego. Synteza*, red. B. Szatur-Jaworska, P. Błędowski, Warszawa 2017; Z. Szweda-Lewandowska, *Logika systemu opieki nad osobami starszymi*, „Polityka Społeczna” 2013, t. 10, nr 40; Z. Szweda-Lewandowska, *Modele opieki nad osobami niesamodzielnymi*, „Studia Ekonomiczne” 2014, nr 179.
- 2 *Opieka długoterminowa w Polsce. Opis, diagnoza, rekomendacje*, red. M. Augustyn, Warszawa 2010; Bank Światowy (The World Bank), *Stan obecny i przyszłość opieki długoterminowej w starzejącej się Polsce*, 2015. Zob. też raporty NIK poświęcone kwestiom opieki, np. o opiece nad osobami starszymi w dziennych domach pomocy, <https://www.nik.gov.pl/kontrola/P/16/041/> (28.11.2017), oraz świadczeniu pomocy osobom starszym, <https://www.nik.gov.pl/aktualnosci/nik-o-swiadczeniu-pomocy-osobom-starszym.html> (28.11.2017).
- 3 Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych z dnia 13 grudnia 2006 r., Dz.U. z 2012 r. poz. 1169.
- 4 Zob. Committee on the Rights of Persons with Disabilities, *General Comment No. 5 (2017) on the right to live independently and being included in the community (CRPD/C18/R.15)*, http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CRPD/GC/CRPD_C_18_R_1.docx (28.11.2017). Na marginesie oficjalne tłumaczenie art. 19 „Living independently and being included in the community” jako „Niezależne życie i integracja ze społeczeństwem” zostało zamienione w społecznym raporcie alternatywnym na „włączanie w lokalną społeczność”, co lepiej oddaje istotę artykułu – *Społeczny Raport Alternatywny z realizacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce (Alternative Report on the Implementation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities)*, red. J. Zadrozny, Warszawa 2015, s. 32.
- 5 Zob. np. ogólnoeuropejskie wytyczne dotyczące przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności, <http://www.deinstitutionalisationguide.eu/> (28.11.2017), oraz apel rzecznika praw obywatelskich i organizacji społecznych w sprawie deinstytucjonalizacji systemu wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami i osób starszych, <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/ka%C5%BCdy-ma-prawo-do-niezale%C5%BCnego-%C5%BCycia-%E2%80%93-o-potrzebie-przyj%C4%99cia-narodowego-programu> (28.11.2017).
- 6 A. Błaszczak-Banasiak, P. Kubicki i in., *Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością – zapotrzebowanie na miarę Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami*, Warszawa 2017; M. Bojarska, B. Karlińska, *Usługi asystenckie w systemie wsparcia osób niepełnosprawnych*, Szczecin 2007; Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, *Asystent osobisty osoby niepełno-*

W pierwszej części tekstu podane są definicje kluczowych pojęć oraz opisane istniejące rozwiązania. Główną część artykułu stanowią rozważania na temat rekomendacji KPON wynikających ze społecznego paradygmatu niepełnosprawności, natomiast całość zamyka podsumowanie dotyczące potencjalnych barier i możliwości we wprowadzaniu zmian systemowych w tym zakresie. Myślą przewodnią tekstu jest stwierdzenie, że choć zmiana podejścia do opieki długoterminowej i większy nacisk na wsparcie środowiskowe świadczone w miejscu zamieszkania przez osoby niespokrewnione byłyby ze względów społeczno-demograficznych wskazane, to w Polsce w najbliższym czasie pozostaniemy przy opiece rodzinnej oraz placówkach całodobowych. Założenie to oparte jest na literaturze przedmiotu oraz własnych analizach polityki rządów w tej kwestii.

Opieka długoterminowa – definiowanie, zapotrzebowanie i istniejący system wsparcia

W literaturze istnieje wiele, częściowo zachodzących na siebie, definicji opieki długoterminowej. W niniejszym tekście za punkt wyjścia przyjęto określenie twierdzące, że

opieka długoterminowa to profesjonalne lub nieprofesjonalne, intensywne i długotrwałe usługi opiekuńcze i pielęgnacyjne świadczone codziennie osobom niesamodzielnym (niezdolnym do samodzielnej egzystencji) w zakresie odżywiania, przemieszczania, pielęgnacji ciała, komunikacji oraz zaopatrzenia gospodarstwa domowego⁷.

Warto jednak podkreślić, że pojęcie to pomija istotny aspekt, jakim są bariery środowiskowe i fakt, że osoba „niesamodzielną”⁸ z odpowiednim wsparciem, np. usługami asystencji osobistej, przestaje być niezdolna do samodzielnej egzystencji. W związku z powyższym lepiej mówić o znacznie ograniczonej samodzielności. Również zakres pomocy wydaje się nadmiernie ograniczony, bowiem potrzeby wsparcia osoby z niepełnosprawnością nie kończą się na usługach opiekuńczych i pielęgnacyjnych.

Definicję opieki długoterminowej warto uzupełnić o bliskoznaczny termin usług opieki długoterminowej. Obydwa pojęcia odnoszą się do

organizacji i świadczenia szerokiego zakresu usług i pomocy osobom, których zdolność do samodzielnego życia jest ograniczona w dłuższym okresie. Usługi te mają na celu minimalizację stopnia utraty niezależności w funkcjonowaniu fizycznym i umysłowym, przywracanie sprawności lub zapobieganie skutkom jej utraty, obejmują również pomoc przy wykonywaniu takich czynności jak kąpiel, ubieranie się, jedzenie czy też inne czynności higieniczne

sprawnej; rozwiązania w wybranych państwach europejskich, Warszawa 2014; *Asystent osoby z niepełnosprawnością intelektualną: poradnik metodyczny dla profesjonalistów*, red. M. Zima-Parjaszewska, B.E. Abramowska, Warszawa 2017.

⁷ *Opieka długoterminowa w Polsce...*, op. cit., s. 12.

⁸ W tym kontekście warto zapoznać się z planowanymi zmianami systemu orzecznictwa, których efektem ma być między innymi orzekanie o różnych stopniach niesamodzielnności, zob. <http://gospodarka.dziennik.pl/news/artykuly/577073,getruda-uscinska-prezes-zus-wywiad-niepelnosprawni-niesamodzielnosc.html> (2.07.2018).

i pielęgnacyjne, przygotowywanie posiłków, sprzątanie i różne zadania organizacyjne, w tym robienie zakupów, gospodarowanie pieniędzmi, podawanie leków czy organizację transportu. Usługi opieki medycznej świadczone przez pielęgniarki i rehabilitantów są istotnym składnikiem systemów opieki długoterminowej (ODT) we wszystkich krajach⁹.

Ostatnim elementem rozważań definicyjnych jest porównanie usług opieki długoterminowej z asystencją osobistą, gdzie jednym z kluczowych rozróżnień jest to, że asystent osobisty nie jest opiekunem osoby z niepełnosprawnością, jej tłumaczem czy osobą wspierającą w miejscu pracy.

Asystencja osobista oznacza zatem wsparcie świadczone na rzecz osoby z niepełnosprawnością, prowadzone pod jej kierownictwem przez inną osobę, której celem jest umożliwienie niezależnego życia¹⁰.

W porównaniu z opieką długoterminową kluczowa różnica tkwi właśnie w poziomie kontroli form i zakresu wsparcia oraz decyzyjności, która leży po stronie osoby z niepełnosprawnością, a nie opiekuna nieformalnego, który jest najczęściej członkiem rodziny, czy instytucji przyznającej wsparcie i decydującej o jego zakresie¹¹. Na rozróżnienie pomiędzy opieką długoterminową a asystencją osobistą wpływa również kontekst, w jakim używa się obu terminów. Pierwszy z nich odnosi się przede wszystkim do osób starszych z nabytą niepełnosprawnością, podczas gdy drugi wykorzystywany jest przede wszystkim w dyskursie na temat niepełnosprawności i potrzebach osób z niepełną sprawnością od urodzenia bądź wczesnej dorosłości.

W analizach dotyczących potencjalnego zapotrzebowania na ten typ usług wskazuje się, że może ich potrzebować od około 1 do 2,5 mln osób, zależy to od źródła danych i tego, czy za kryterium przyjmujemy niesamodzielność, czy ograniczenia w wykonywaniu podstawowych codziennych czynności, a wsparcie to świadczą przede wszystkim członkowie rodziny w ramach opieki nieformalnej¹². Wszystkie opracowania wyraźnie też wskazują, że potrzeba ta ze względu na starzenie się ludności Polski będzie w przyszłości rosła, a tym samym istnieje konieczność zmian systemowych. Na uwagę jest tu zmniejszenie zapotrzebowania na usługi, np. poprzez profilaktykę zdrowotną, teleopiekę i telemedycynę, zwiększenie dostępności przestrzeni publicznej, w tym miejsc zamieszkania dla osób z ograniczoną sprawnością. Kolejnym elementem jest wsparcie potencjału rodziny, np. poprzez ułatwienie godzenia opieki z pracą czy wprowadzenie na szerszą skalę tzw. opieki wytchnieniowej oraz budowanie pozarodzinnych, nieformalnych sieci wsparcia. Istotna jest też lepsza koordynacja wsparcia formalnego,

⁹ Bank Światowy, *op. cit.*, s. 11.

¹⁰ A. Błaszczak-Banasiak, P. Kubicki i in., *op. cit.*, s. 6.

¹¹ J. Morris, *Independent living and community care: a disempowering framework*, „Disability & Society” 2004, t. 19, nr 5; J. Morris, *Rethinking disability policy*, York 2011.

¹² *Opieka długoterminowa w Polsce...*, *op. cit.*, s. 16–32; Bank Światowy, *op. cit.*, s. 32–66; P. Błędowski, *Potrzeby opiekunów osób starszych [w:] Aspekty medyczne, psychologiczne, socjologiczne i ekonomiczne starzenia się ludzi w Polsce*, Poznań 2012; M. Piekarczyńska, R. Wiczkowski, A. Zajenowska-Kozłowska, *Stan zdrowia ludności Polski w 2014 r.*, Warszawa 2016. Warto przy tej okazji zwrócić uwagę na dane GUS, zgodnie z którymi wśród 16 proc. dorosłych Polaków, którzy świadczą nieformalnie opiekę lub długotrwałą pomoc, aż jednej czwartej spośród tej grupy zajmuje to powyżej 20 godzin tygodniowo, *ibidem*, s. 86.

w tym opieki instytucjonalnej. Krótko mówiąc, postuluje się reformę obecnie istniejących rozwiązań, które bazują, poza rodzinną opieką nieformalną, na wsparciu udzielanym w ramach systemu opieki zdrowotnej¹³ (do którego należy opieka stacjonarna w ramach zakładów opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych oraz pielęgniarska opieka domowa) i systemu pomocy społecznej (czyli opieki stacjonarnej w ramach domu pomocy społecznej, świadczeń pieniężnych, usług opiekuńczych oraz specjalistycznych usług opiekuńczych) i nie będą w stanie podolać nadchodzącym wyzwaniom. Co więcej, obecne rozwiązania zakładają przejście z opieki domowej do relatywnie dużych instytucji opiekuńczych, co jest sprzeczne z ideą deinstytucjonalizacji zakładającą istnienie alternatywnych form zamieszkiwania w postaci mieszkań wspomaganych.

Należy również podkreślić, że istniejące usługi opieki długoterminowej trudno uznać za asystencję osobistą ze względu na ich ograniczony wymiar, który w zasadzie uniemożliwia osobie z niepełnosprawnością wymagającej intensywnego wsparcia w codziennych czynnościach prowadzenie w pełni niezależnego życia w oderwaniu od opieki nieformalnej świadczonej przez bliskich. Problematiczna jest też decyzyjność osoby z niepełnosprawnością co do formy i zakresu wsparcia, bowiem decydujący głos ma w tym przypadku instytucja świadcząca usługi. Tam, gdzie są one oferowane, mamy do czynienia raczej z jednostkowymi rozwiązaniami, często realizowanymi jedynie czasowo w ramach programów finansowanych ze środków zewnętrznych.

Opieka długoterminowa i asystencja osobista – w kierunku deinstytucjonalizacji i niezależnego życia w społeczności lokalnej

Cytowany we wstępie komentarz generalny do art. 19 KPON w swojej części definicyjnej doprecyzowuje, co należy rozumieć pod pojęciami: niezależne życie (*independent living*), włączenie w społeczność lokalną (*being included in the community*), niezależne warunki życia (*independent living arrangements*) oraz asystencja osobista (*personal assistance*)¹⁴. I tak niezależne życie jest równoznaczne z tym, że osoby z niepełnosprawnościami otrzymują środki i usługi umożliwiające im wybór, kontrolę oraz podejmowanie wszelkich decyzji co do swojego życia. Obejmuje to między innymi kwestie takie jak: miejsce zamieszkania, codzienny tryb funkcjonowania, zatrudnienie, relacje osobiste, odzież, żywienie, higienę

13 Koszt świadczeń pokrywany jest w ramach ubezpieczenia zdrowotnego – płatnikiem jest Narodowy Fundusz Zdrowia, a pacjent pokrywa koszty wyżywienia i zakwaterowania. W przypadku pomocy społecznej koszty opieki stacjonarnej pokrywa w pierwszej kolejności mieszkaniec i jego rodzina, a w razie braku pokrycia pełnych kosztów gmina. Gdy osoba wymagająca wsparcia przebywa w domu, większość kosztów (poza niektórymi usługami zapewnianymi w ramach opieki zdrowotnej i pomocy społecznej) pokrywa rodzina. Rozbieżności w zasadach finansowania mogą prowadzić do „gry kosztami” pomiędzy gospodarstwem domowym, jednostką samorządu terytorialnego a służbą zdrowia, co nie sprzyja koordynacji wsparcia i efektywnemu wykorzystywaniu zasobów.

14 Committee on the Rights of Persons with Disabilities, *op. cit.*, s. 4–5.

i ochronę zdrowia, prawa religijne, kulturalne, seksualne i reprodukcyjne. Samodzielne życie jest istotną częścią autonomii oraz wolności jednostki i niekoniecznie oznacza życie samemu. Nie powinno też być interpretowane jako zdolność do osobistego wykonywania codziennych czynności, ale raczej jako swoboda dokonywania wyborów i sprawowania kontroli nad własnym stylem życia i codziennymi zajęciami. Włączenie w społeczność dotyczy dostępu do wszystkich usług społecznych, w tym takich, które są przeznaczone dla osób z niepełnosprawnościami, i zawiera w sobie też możliwość udziału we wszystkich wydarzeniach z życia politycznego i kulturalnego, między innymi w publicznych spotkaniach, wydarzeniach sportowych, imprezach kulturalnych i religijnych oraz wszelkich innych działaniach, w których osoba pragnie uczestniczyć. W opisie niezależnych warunków życia bardzo mocno podkreślono, że odnosi się to do egzystencji poza wszelkiego rodzaju instytucjami, które powodują utratę osobistego wyboru i autonomii w wyniku narzucenia określonych warunków oraz zasad funkcjonowania, i wskazuje się też, że nawet małe placówki o charakterze „rodzinnym”, o ile nie gwarantują możliwie pełnej decyzyjności osoby z niepełnosprawnością, nie są odpowiednie. W przypadku asystencji osobistej, która jest kluczowym instrumentem wspierania niezależnego życia, podkreślono cztery istotne elementy odróżniające ją od innych form wsparcia, a mianowicie:

- (i) finansowanie udzielane na podstawie indywidualnej oceny potrzeb, z zachowaniem decyzyjności co do wydatkowania środków po stronie osoby niepełnosprawnej;
- (ii) kontrolę nad sposobem świadczenia usługi, czy to poprzez wybór dostawcy usługi, czy indywidualne zatrudnienie odpowiedniej osoby oraz wybór przez kogo, kiedy, gdzie i w jaki sposób świadczona jest usługa;
- (iii) relację jeden do jednego, czyli przeszkolenie i nadzorowanie asystenta przez osobę, której udzielono wsparcia, a także pełnogodzinowe i kompletne przydzielenie pomocy opiekuna (bez dzielenia jego wymiaru pracy na innych podopiecznych, gdy nie ma na to zgody osoby z niepełnosprawnością)¹⁵;
- (iv) samodzielne zarządzanie procesem, w tym też zakresem poziomu kontrolowania całości, także przy użyciu procesu wspomaganego do podejmowania decyzji w przypadku osób tego potrzebujących, np. z niepełnosprawnością intelektualną.

W tekście wskazano również, że nawet osoby wymagające intensywnego wsparcia, które traktowane jest jako zbyt kosztowne, by go udzielać w innej formie niż całodobowa opieka instytucjonalna, też mają prawo do niezależnego życia i włączenia do społeczności. Podkreślono, że indywidualnie świadczone usługi powinny być traktowane jako prawo człowieka, a nie forma opieki medycznej, społecznej czy pomoc charytatywna. Natomiast wśród kluczowych elementów wdrażania zasad art. 19 wskazano między innymi, że każde z państw powinno opracować plan działań na rzecz niezależnego życia, w tym podjąć kroki zmierzające do ułatwienia i rozwoju formalnego wsparcia, by nieformalna pomoc (np. rodziny) nie była jedyną opcją.

¹⁵ Ten warunek był jednym z bardziej krytykowanych w dyskusji eksperckiej w ramach III Kongresu osób z niepełnosprawnościami jako trudny do realizacji przez usługodawców.

Z perspektywy istniejącego w Polsce systemu usług opieki długoterminowej propozycje te odnoszą się do kwestii fundamentalnych, czyli konieczności stworzenia realnej alternatywy dla nieformalnej opieki rodzinnej i zastąpienia opieki instytucjonalnej mieszkaniem wspomagającym. Wprowadzono też nieobecny w dyskusji nad opieką długoterminową element, jakim jest prawo do bycia włączonym w społeczność lokalną. Co więcej, bardzo mocno podkreślono indywidualizację wsparcia i decyzyjność osoby, której jest ono udzielane, co przy okazji oznacza zniesienie istniejącego w polskim prawie ubezwłasnowolnienia.

Próbę pokazania zmian prawnych i rozwiązań systemowych, które przybliżyłyby Polskę do wdrożenia w życie postanowień KPON ogółem, a art. 19 KPON w szczególności, można znaleźć w *Założeniach dla projektów ustaw dla Nowego Systemu Wsparcia osób z niepełnosprawnościami* prezentowanych podczas III Kongresu Osób z Niepełnosprawnościami 25 października 2017 r. w Warszawie¹⁶. Wśród wielu postulatów za szczególnie ważną w kontekście tematyki artykułu należałoby uznać transformację systemu orzecznictwa i procesu orzekania. W jej efekcie orzeczenie powinno pozwalać określić indywidualne potrzeby oraz gwarantowane wsparcie wraz ze wskazaniem jego intensywności, czyli tzw. gwarantowany koszyk usług społecznych zawierający następujące elementy:

- (i) poradnictwo specjalistyczne (prawne, ekonomiczne, technologiczne, opiekuńczo-wychowawcze, obywatelskie itp.),
- (ii) wsparcie psychologiczne,
- (iii) wczesną rehabilitację,
- (iv) kompleksową rehabilitację społeczną,
- (v) usługi wspierające w niezależnym życiu:
 - zintegrowane usługi osobiste,
 - przerwę regeneracyjną (określaną również jako opieka wytchnieniowa lub krótka przerwa, w wersji angielskojęzycznej Konwencji: *respite care*),
- (vi) usługi wsparcia dziennego,
- (vii) wsparcie dla utrzymania zamieszkania w dotychczasowym miejscu,
- (viii) mieszkania wspomagane,
- (ix) inne formy mieszkalnictwa:
 - rodzinne domy pomocy,
 - mieszkaniowe wspólnoty wspomagane,
- (x) transport specjalistyczny,
- (xi) aktywizację zawodową, w tym:
 - usługi zatrudnienia wspomagane,
- (xii) inne usługi wsparcia w lokalnej społeczności¹⁷.

¹⁶ *Założenia dla projektów ustaw dla Nowego Systemu Wsparcia osób z niepełnosprawnościami*, <http://konwencja.org/konsultacja/założenia-dla-projektow-ustaw-dla-nowego-systemu-wsparcia-osob-z-niepełnosprawnościami/> (22.12.2017). Przy tej okazji warto zaznaczyć, że autor był członkiem Rady Programowej Kongresu oraz jednym ze współautorów omawianych *Założeń* (przyp. red.).

¹⁷ Zob. dalsze części *Założeń* i bardziej szczegółowo wybrane usługi w wersji 3.0, po konsultacjach społecznych, *ibidem*, s. 4–5.

W opracowaniu stwierdzono również, że podczas konsultacji wynikła wątpliwość, na ile osoby starsze mają być objęte systemem wsparcia osób z niepełnosprawnościami w związku z naruszeniem sprawności, które wynika z naturalnego procesu starzenia się organizmu, a na ile odrębnym, przeznaczonym dla nich systemem pomocy. Nie udało się doprowadzić do ujednoczenia stanowiska. Nie było również możliwości szerokich konsultacji w środowisku osób starszych. Niniejsze założenia nie rozstrzygają tej kwestii¹⁸. Odnosząc się zaś bezpośrednio do art. 19, wskazano na konieczność przygotowania strategii niezależnego życia i deinstytucjonalizacji na poziomie centralnym i samorządowym, która między innymi powinna określać środki rozwoju lokalnych usług wsparcia czy zapobiegające umieszczaniu w instytucjach, a przede wszystkim podlegający cyklicznej ewaluacji harmonogram działań wraz z kamieniami milowymi i szczegółowymi wskaźnikami¹⁹.

Powyższe założenia wskazują na kilka bardzo istotnych problemów, które utrudniają czy wręcz uniemożliwiają bardziej radykalne zmiany systemowe w zakresie długotrwałej opieki. Pierwszym z nich jest system orzekania oraz fakt, że nie pokazuje on obecnie zbyt precyzyjnie rzeczywistego zakresu wsparcia potrzebnego do niezależnego życia bądź też normalnego funkcjonowania w codzienności. Trudno ocenić, na ile ewentualny nowy system orzekania będzie odpowiedzią na te potrzeby. Drugą barierą jest gwarantowany zakres wsparcia, a raczej jego brak. Samo stwierdzenie występowania potrzeb nie przekłada się bezpośrednio na to, na jaką pomoc może liczyć dana osoba, nie mówiąc już o tym, na ile mogłaby decydować o jej szczegółach i formie świadczenia. Jednocześnie próby połączenia diagnozy potrzeb z gwarancją wsparcia wiążą się z koniecznością właściwej oceny skutków regulacji i znalezieniem finansowania. Trzecia i jedynie zasygnalizowana kwestia to wątpliwość, na ile starsze osoby z niepełnosprawnościami powinny być traktowane przez system na takich samych warunkach jak osoby młodsze. Inaczej mówiąc, czy kompensacja ograniczeń powinna maksymalizować szanse na niezależne życie, czy też wyrównywać możliwości funkcjonowania do pewnej normy dla danego wieku. W domyśle miałyby się to wiązać ze stopniowym ograniczaniem wsparcia, szczególnie w zakresie włączania ich w społeczność lokalną. Ostatnią z kwestii jest wielość transformacji, które powinny być przeprowadzane w miarę równoległe, by tworzyły możliwie spójny system, a tym samym konieczność nowelizacji wielu ustaw i rozporządzeń. Wymaga to sprawnej koordynacji działań w ramach polityki międzyresortowej.

Podsumowanie

Przedstawione wymagania wobec nowego systemu wsparcia dla osób, których zdolność do samodzielnego życia jest ograniczona w dłuższym okresie, wskazują na konieczność znacznie szerszego spojrzenia na tytułową problematykę opieki długoterminowej.

¹⁸ *Ibidem*, s. 6.

¹⁹ *Ibidem*, s. 13–14.

Jej celem nie powinno być jedynie umożliwienie zaspokojenia podstawowych potrzeb życiowych poprzez wsparcie w codziennych aktywnościach, ale też możliwie niezależne życie, pozwalające na włączenie danej osoby w społeczność lokalną. Jednocześnie pomimo różnorodności potrzeb, sytuacji życiowych i doświadczeń kryjących się pod określeniami „osoba z niepełnosprawnością” oraz „osoba starsza”, jak również heterogeniczności obu grup, można zauważyć też wiele elementów wspólnych, które wskazują na zasadność koordynacji polityk publicznych wobec starości i niepełnosprawności, przynajmniej w omawianym zakresie.

Z perspektywy władz publicznych jednoczesne uwzględnianie potrzeb i koordynacja prac na rzecz niezależnego życia wobec osób z niepełnosprawnościami i seniorów wymagałyby dobrego zarządzania działaniami publicznymi i przekrojowego podejścia do kwestii społecznych. Można tu mówić o potrzebie prowadzenia inteligentnej polityki społecznej

obejmującej pełny cykl wypracowywania i wdrażania polityki publicznej (...), która odzwierciedli złożoność niepełnosprawności (i starości – dop. autora), oferując wsparcie wielowymiarowe, elastyczne, dostosowane do złożoności i dynamiki zjawiska²⁰.

Byłaby to polityka uwzględniająca wzajemne zachodzenie na siebie polityk szczegółowych, np. zdrowotnej, edukacyjnej, rynku pracy, mieszkaniowej, ale też wobec młodych, rodzin, osób z niepełnosprawnościami czy osób starszych, czyli zawierająca perspektywę cyklu życia. Inaczej mówiąc, próba całościowego rozwiązania problemów związanych ze zmianami społeczno-demograficznymi oraz rosnącym zapotrzebowaniem na usługi opieki długoterminowej i asystencją osobistą wymagałaby zmiany myślenia o polityce publicznej, z działań interwencyjnych na profilaktykę i aktywizację²¹. Patrząc choćby na istniejące bariery instytucjonalne²², stworzenie wielowymiarowego i kompleksowego wsparcia w środowisku lokalnym, choćby na kształt postulowanego wobec osób starszych²³, wydaje się mało prawdopodobne.

Jak wynika wprost z art. 4 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych partnerem do prowadzenia takiej polityki powinny być zaangażowane organizacje pozarządowe. Powinny też one posiadać odpowiednie zaplecze kadrowe, by na bieżąco konsultować propozycje programów politycznych i monitorować ich wdrażanie, a tym samym wpływać na agendę i jej realizację. Jednak brakuje organizacji, które byłyby równorzędnym partnerem dla władz w środowisku osób z niepełnosprawnościami, a także wśród osób starszych. Wreszcie podobny poziom rozumienia złożoności zjawisk powinien być

20 *Polscy niepełnosprawni: pomiędzy deklaracjami a realiami*, red. B. Gąciarz, S. Rudnicki, D. Żuchowska-Skiba, Kraków 2015, s. 8.

21 P. Błędowski, P. Kubicki, *Lokalna polityka społeczna wobec nowych wyzwań. Od interwencji do aktywizacji*, „Polityka Społeczna” 2014, nr 3T.

22 B. Gąciarz, P. Kubicki, S. Rudnicki, *System instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce – diagnoza dysfunkcji* [w:] *Polscy niepełnosprawni: od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, red. B. Gąciarz, S. Rudnicki, Kraków 2014.

23 *System wsparcia osób starszych w środowisku zamieszkania...*, *op. cit.*

dostępny mediom, a za ich pośrednictwem opinii publicznej. W praktyce żaden z tych warunków w Polsce nie wydaje się być spełniony, a próby zmiany polityki wobec osób z niepełnosprawnościami²⁴ i osób starszych²⁵ mają charakter wycinkowy. Reprezentanci społeczni, którzy starają się kreować agendę bądź wpływać na nią, nie posiadają odpowiednich zasobów, a w przypadku rządu można mówić o braku woli politycznej²⁶, by zdobyć się na całościowe podejście.

Wydaje się zatem, że pomimo dobrej diagnozy problemów związanych z opieką długoterminową oraz istniejących przynajmniej od kilku lat propozycji rozwiązań, a przynajmniej ich kierunku w perspektywie krótkoterminowej, nie ma warunków do przeprowadzenia istotnych zmian obowiązującego systemu czy też systemów pomocy. Tym bardziej nie ma możliwości wprowadzenia bardziej całościowej optyki, wspierającej niezależne życie w środowisku lokalnym z uwzględnieniem biegu życia.

24 P. Kubicki, *Środowiska osób z niepełnosprawnościami wobec polityki publicznej – studia przypadków*, „Studia z Polityki Publicznej” 2016, nr 1.

25 Przykładem udanego lobbingu środowisk osób starszych, w tym między innymi uniwersytetów trzeciego wieku, jest ustawa z dnia 11 października 2013 r. o zmianie ustawy o samorządzie gminnym, w której wprowadzono (art. 5c) możliwość tworzenia w gminach tzw. gminnych rad seniorów. Zob. też strona projektu Zoom na Rady Seniorów, <http://zoomnaradyseniorow.pl/> (22.11.2017).

26 P. Kubicki, *Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami*, Warszawa 2017, s. 163–189.

dr hab. Paweł Kubicki
Szkoła Główna Handlowa w Warszawie
Instytut Gospodarstwa Społecznego

ŹRÓDŁA

- *Asystent osoby z niepełnosprawnością intelektualną: poradnik metodyczny dla profesjonalistów*, red. M. Zima-Parjaszewska, B.E. Abramowska, Warszawa 2017.
- Bakalarczyk R., Kubicki P. i in., *Niepełnosprawność: problemy opieki*, Warszawa 2015.
- Bank Światowy (The World Bank), *Stan obecny i przyszłość opieki długoterminowej w starzejącej się Polsce*, 2015.
- Błaszczak-Banasiak A., Kubicki P. i in., *Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością – zapotrzebowanie na miarę Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami*, Warszawa 2017.
- Błądowski P., *Potrzeby opiekuńcze osób starszych [w:] Aspekty medyczne, psychologiczne, socjologiczne i ekonomiczne starzenia się ludzi w Polsce*, Poznań 2012.
- Błądowski P., Szatur-Jaworska B. i in., *Raport na temat sytuacji osób starszych w Polsce*, Warszawa 2012.
- Błądowski P., Kubicki P., *Lokalna polityka społeczna wobec nowych wyzwań. Od interwencji do aktywizacji*, „Polityka Społeczna” 2014, nr 3T.
- Błądowski P., Maciejasz M., *Rozwój opieki długoterminowej w Polsce – stan i rekomendacje*, „Nowiny Lekarskie” 2013, t. 82, nr 1.

- Bojarska M., Karlińska B., *Usługi asystenckie w systemie wsparcia osób niepełnosprawnych*, Szczecin 2007.
- Gąciarz B., Kubicki P., Rudnicki S., *System instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce – diagnoza dysfunkcji* [w:] *Polscy niepełnosprawni: od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, red. B. Gąciarz, S. Rudnicki, Kraków 2014.
- Kubicki P., *Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami*, Warszawa 2017.
- Kubicki P., *Środowiska osób z niepełnosprawnościami wobec polityki publicznej – studia przypadków*, „Studia z Polityki Publicznej” 2016, nr 1.
- Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, *Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej: rozwiązania w wybranych państwach europejskich*, Warszawa 2014.
- Morris J., *Independent living and community care: a disempowering framework*, „Disability & Society” 2004, t. 19, nr 5.
- Morris J., *Rethinking disability policy*, York 2011.
- *Opieka długoterminowa w Polsce. Opis, diagnoza, rekomendacje*, red. M. Augustyn, Warszawa 2010.
- Piekarczyńska M., Wieczorkowski R., Zajenkowska-Kozłowska A., *Stan zdrowia ludności Polski w 2014 r.*, Warszawa 2016.
- *Polscy niepełnosprawni: pomiędzy deklaracjami a realiami*, red. B. Gąciarz, S. Rudnicki, D. Żuchowska-Skiba, Kraków 2015.
- *Społeczny Raport Alternatywny z realizacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce (Alternative Report on the Implementation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities)*, red. J. Zadrożny, Warszawa 2015.
- *System wsparcia osób starszych w środowisku zamieszkania. Propozycja modelu oraz wyniki badania antydyskryminacyjnego. Synteza*, red. B. Szatur-Jaworska, P. Błądowski, Warszawa 2017.
- Szweda-Lewandowska Z., *Logika systemu opieki nad osobami starszymi*, „Polityka Społeczna” 2013, t. 10, nr 40.
- Szweda-Lewandowska Z., *Modele opieki nad osobami niesamodzielnymi*, „Studia Ekonomiczne” 2014, nr 179.

Long-term care and independent living in the local community in the context of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities

This text presents the potential consequences resulting from the implementation of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities in long-term care, including the change of the paradigm of disability from medical one to human rights-based. Such an approach would mean strengthening the activities for the deinstitutionalisation and de-familiarization of assistance towards personalized support in the place of residence, based more on personal assistance services. At the same time, the existing institutional solutions and the separation of policies for the elderly and people with disabilities in Poland make these changes seem unlikely in the near future. One of the reasons is also the habits and expectations of older people and the potential resistance of existing institutions and the weakness of the environment of people with disabilities.

Key words: long-term care, CRPD, elderly people, disability