

WSTĘP

W 2007 r. rząd Polski podpisał Konwencję Organizacji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych, a ratyfikował ją we wrześniu 2012 r.¹ Sześć lat później w raporcie Komitetu Praw Osób Niepełnosprawnych (KPON) dotyczącym Polski zwrócono uwagę m.in. na „brak kompleksowej strategii i planu działania w zakresie wdrażania Konwencji oraz brak włączenia jej postanowień do głównego nurtu polityki krajowej, regionalnej, polityk lokalnych i sektorowych, które nadal odzwierciedlają podejście oparte na dobroczynności i ochronie socjalnej, które traktują osoby niepełnosprawne jako odbiorców opieki społecznej, a nie posiadaczy praw człowieka”. Wskazano na „brak świadomości specjalistów i urzędników istnienia praw osób z niepełnosprawnościami i obowiązków państwa wynikających z Konwencji” oraz na funkcjonowanie różnorodnych definicji niepełnosprawności używanych w orzecznictwie, „które nie są zgodne z artykułem 1 Konwencji i wszystkie są oparte na medycznym modelu niepełnosprawności, wykorzystują uwłaczającą terminologię i nieostre pojęcia takie jak «upośledzenie umysłowe», «niezdolność do pracy», «niezdolność do pełnienia ról społecznych» czy «zależność lub brak zdolności do samodzielności»” (Concluding observations 2018: 2). W związku z tym zasadne jest postawienie pytań: w jaki sposób Polska ma skutecznie implementować ideę niezależnego życia, która jest jednym z kluczowych

¹ Convention on the Rights of Persons with Disabilities została przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych 13 grudnia 2006 r. W Polsce tekst Konwencji opublikowano w Dz.U. z 25 października 2012 r., poz. 1169.

elementów Konwencji, oraz w jaki sposób ma wprowadzić usługę asystencji osobistej osoby z niepełnosprawnością², która zdaje się nieodzownym elementem wdrożenia tej idei w życie?

Nie od dziś wiadomo, że bezpośrednie przenoszenie rozwiązań z jednego kraju do drugiego napotyka na trudności, a czasami nie sprawdza się. Mimo wszystko warto się przyjrzeć narzędziom istniejącym za granicą, zwłaszcza jeśli funkcjonują od dłuższego czasu. Przy odpowiednim podejściu pozwala to uniknąć błędów, które popełnili już inni, a jednocześnie można w ten sposób zrozumieć, jak działa dana metoda czy narzędzie. Kraje skandynawskie nie od dziś przodują w rozwiązaniach dotyczących równych szans wszystkich obywateli, w tym w systemach asystencji osobistej osoby z niepełnosprawnością. Chociaż systemy te nie są idealne i wciąż się przeobrażają, aby sprostać zmieniającym się potrzebom i zmianom społecznym, ich zrozumienie stanowi dobry punkt wyjścia dla dalszej dyskusji o asystencji osobistej i niezależnym życiu w Polsce.

Niniejsza książka jest oparta na wynikach badań przeprowadzonych w Norwegii i Polsce w ramach projektu badawczego realizowanego w latach 2019–2022. Celem monografii jest nie tylko opis i analiza funkcjonujących w obu krajach rozwiązań dotyczących asystencji osobistej dla osób z niepełnosprawnościami, ale również ukazanie tej usługi wielowymiarowo: jako narzędzia równości wśród obywateli, jako usługi umożliwiającej prowadzenie niezależnego życia przez osoby z niepełnosprawnością oraz jako pracy wykonywanej przez asystenta. Aby sprostać temu wyzwaniu, zastosowałyśmy różne techniki zbierania danych. W ramach badań zrealizowano wywiady indywidualne z ekspertami i asystentami osobistymi osób z niepełnosprawnością w obu krajach. Praca badawcza polegała też na analizie dokumentów – już istniejących i zamówionych u naszych partnerów projektu. Dokonałyśmy interpretacji wyników wykonanych

² Autorki używają synonimicznie określeń: osoba niepełnosprawna, osoba z niepełnosprawnościami, ponieważ w języku polskim obie formy są stosowane. W aktach prawnych w Polsce używa się terminu osoba niepełnosprawna, wśród środowisk aktywistów i sojuszników na rzecz niezależnego życia – osoba z niepełnosprawnością. Jednak znajdują się również grupy określające siebie jako osoby niepełnosprawne. W związku z tym przyjęłyśmy, że będziemy używać tych określeń jako synonimów.

przez nas badań empirycznych, z uwzględnieniem porównawczego charakteru danych. Ze względu na ograniczone możliwości badawcze i finansowe nie prowadziłyśmy badań wśród młodych osób z niepełnosprawnością. Od samego początku wiedziałyśmy, że ich perspektywa jest ważna i powinna być uwzględniona. Same próbowałyśmy uzupełnić lukę badawczą, sięgając po środki uniwersytetu, przeprowadziłyśmy wywiady z polskimi studentami korzystającymi z asysty na uczelniach i poza nimi. Jednak nie miałyśmy analogicznych możliwości, by prowadzić takie wywiady w Norwegii. Stąd danych zdobytych w Polsce nie włączyłyśmy do publikacji, gdyż brakowałyby perspektywy porównawczej. Ograniczonym, choć daleko niewystarczającym uzupełnieniem są nasze wywiady z ekspertami, którzy są osobami niepełnosprawnymi. Wnoszą oni do naszych analiz perspektywę osób z niepełnosprawnością, poszerzoną dodatkowo o wiedzę ekspercką. Także, gdzie jest to możliwe, odwołujemy się do wyników innych badań, w których respondentami były osoby z niepełnosprawnością. Stoimy na stanowisku, że kolejne badania powinny być tak projektowane, aby uwzględnić głos młodych usługobiorców, czyli użytkowników usług asystencji, i liczymy, że uda nam się to zrealizować. Chciałybyśmy przeprowadzić dalsze badania wśród osób z niepełnosprawnością, które korzystają z asystencji osobistej.

W momencie powstawania książki w Polsce trwały dyskusje i prace nad modelem asystencji osobistej oraz sposobem jej wdrożenia, a w Norwegii debaty nad udoskonaleniem funkcjonowania usługi. Wydawało nam się zasadne i pożyteczne udostępnić nasze wyniki badań i analizy dotyczące debatowanych zagadnień. Dlatego spośród zgromadzonego materiału wybrałyśmy pewną jego część, która została zamieszczona w tej pozycji. Inne analizy, w tym odnoszące się do młodych ludzi z niepełnosprawnością oraz do ich aktywizacji zawodowej, będziemy stopniowo publikować jako artykuły w monografiach i czasopismach naukowych.

Podsumowaniem naszych analiz i obserwacji, zamieszczonych w tej monografii, są ustalenia porównawcze, które pokazały istniejące problemy związane z wdrażaniem usług asystencji osobistej w Norwegii i Polsce, obszary wspólne i istniejące różnice. Prowadzona analiza doprowadziła nas do redefinicji miejsca usług asystencji osobistej w obecnej logice usług opiekuńczych/pomocowych

i zachęciła do opracowania propozycji nowej formuły tworzenia usług, którą opisałyśmy terminem: formuła równościowo-partycypacyjna. Liczymy na to, że nasza propozycja zachęci do dyskusji, głosów polemicznych i stanie się inspiracją do generowania nowych pomysłów w nauce i praktyce usług społecznych.

Wpływ pandemii na projekt

W momencie planowania projektu i rozpoczęcia badań nie można było przewidzieć pandemii COVID-19. Miała ona oczywiście ogromny wpływ na nasze działania, ale przede wszystkim doprowadziła do zmian w codziennym życiu i pracy nas wszystkich, w tym osób z niepełnosprawnością. Jako badaczki musiałyśmy dostosować metodologię badań do zaistniałej sytuacji, co przełożyło się na zmniejszoną liczbę wyjazdów studyjno-badawczych do Norwegii, ale paradoksalnie pozwoliło nam porozmawiać z ludźmi z różnych zakątków tego państwa dzięki szerokiemu wykorzystaniu narzędzi komunikacji zdalnej.

W Polsce pandemia pozwoliła osobom pełnosprawnym doświadczyć izolacji i niemożności opuszczenia domu, czyli tego, co jest codziennością wielu osób niepełnosprawnych. Natomiast z racji obostrzeń spotęgowała izolację osób z niepełnosprawnością, albowiem jeszcze bardziej ograniczyła dostęp do usług takich jak asystencja osobista. Jednocześnie doprowadziła ona do odczarowania i rozpowszechnienia się pracy zdalnej, co może zwiększać szanse na rynku pracy osób z niepełnosprawnością.

W Norwegii pandemia również miała wpływ na doświadczenia osób z niepełnosprawnością i ich asystentów. Tam uznano asystencję osobistą za usługę niezbędną, a asystentów za kluczowych pracowników. Cieszyli się oni udogodnieniami dostępnymi dla lekarzy i innych pracowników służby zdrowia. Na przykład ich dzieci miały zapewnioną opiekę w przedszkolach. Ale przede wszystkim dzięki temu wzrósł prestiż usługi i społeczna świadomość jej znaczenia. Jednocześnie jednak niektóre osoby z niepełnosprawnością bały się korzystać z asystencji i przynajmniej część asystentów straciła pracę. Pandemia pokazała wady umieszczania osób z niepełnosprawnością w instytucjach – były one tam bardziej narażone na infekcję. Można

więc powiedzieć, że COVID-19 przyczynił się do wzmocnienia ruchu deinstytucjonalizacji, dostarczając argumentów opartych na dowodach za rozwijaniem usług świadczonych w miejscu zamieszkania, a nie w instytucji, a zatem wywarł wpływ na upowszechnienie ideologii niezależnego życia.

Partnerzy projektu i finansowanie

Materiał empiryczny wykorzystany w książce został pozyskany w ramach grantu badawczego: „Polityki prowadzenia niezależnego życia w Polsce i Norwegii na przykładzie polityki aktywizacji zawodowej i zatrudnienia niepełnosprawnych studentów i absolwentów szkół wyższych”. Projekt był realizowany z Funduszu Współpracy Dwustronnej, Mechanizmu Finansowego Europejskiego Obszaru Gospodarczego oraz Norweskiego Mechanizmu Finansowego 2014–2021 (operator – Ministerstwo Funduszy i Polityki Regionalnej).

W realizacji projektu wzięło udział czworo partnerów: zespół badawczy z Instytutu Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego oraz trzy norweskie instytucje partnerskie: Inland Norway University of Applied Sciences, Uloba SA oraz Medvind Assistanse, który dołączył w trakcie trwania projektu.

Inland Norway University of Applied Sciences jest państwową uczelnią w Innlandet w Norwegii, założoną w 2017 r. w wyniku połączenia Hedmark University College i Lillehammer University College. W szczególności współpracowaliśmy z profesorem Ole Petterem Askheimem z Wydziału Nauk Społecznych i Nauk o Zdrowiu. W ramach projektu przygotował on dwa raporty eksperckie dotyczące rozwoju usług asystencji osobistej w Norwegii i był kopalnią wiedzy na temat rozmaitych szczegółów związanych z legislacyjnym umiejscowieniem asystencji i jej implementacji na poziomie samorządów. Był również niezwykle pomocny w nawiązaniu kontaktu z pracownikami administracji związanymi z asystencją na poziomie samorządów lokalnych.

Uloba SA jest organizacją non-profit utworzoną jako spółdzielnia/stowarzyszenie. Jej misją jest stworzenie świata, w którym osoby niepełnosprawne będą mogły uczestniczyć we wszystkich obszarach społeczeństwa. Założona w 1991 r., odegrała kluczową rolę we

wprowadzeniu usług asystencji osobistej w Norwegii. To ona brała udział w pierwszym pilotażu i obecnie jest największym dostawcą usług asystencji w kraju.

Uloba jest silnie związana z ideologią niezależnego życia, według której niepełnosprawność jest zjawiskiem stworzonym przez społeczeństwo, a nie cechą charakterystyczną jednostki. Aktywnie bierze udział w kształtowaniu polityki państwowej związanej z niepełnosprawnością, bierze udział w konsultacjach i komisjach rządowych, aby mieć konstruktywny wkład w ewentualne zmiany w legislacji. Uloba jest również obecna na arenie międzynarodowej i jest członkiem Independent Living Institute.

W kontekście naszych badań Uloba była kluczowa jako źródło eksperckiej wiedzy, w tym tej dotyczącej politycznego kontekstu usługi asystencji, źródłem kontaktów do kolejnych respondentów-ekspertów oraz pozwoliła nam wejść głębiej w norweski świat organizacji środowiska osób z niepełnosprawnością.

Medvind Assistanse Holding AS Company z Trondheim jest jedną z norweskich firm oferujących kompleksowe usługi asystencji osobistej dla osób z niepełnosprawnością. Założona i zarządzana przez osoby z niepełnosprawnością, dynamicznie się rozwija, angażując się w rozmaite działania, w tym projekty międzynarodowe oraz konsultacje i szkolenia związane z usługą asystencji, m.in. dla samorządów. Medvind Assistanse działa elastycznie, dostosowując się do potrzeb swoich usługobiorców, w tym tych wynikających z postępującego pogorszenia stanu zdrowia, jak w przypadku SMA czy złożonej niepełnosprawności. Zespół Medvind Assistanse jest pragmatycznie nastawiony na poszukiwanie rozwiązań najlepszych dla swoich klientów. Nie unika kwestii związanych z medycznymi potrzebami osób z niepełnosprawnością w życiu codziennym w odniesieniu do usług asystencji osobistej. W kontekście projektu badawczego, na którego wynikach oparta jest niniejsza książka, Medvind był kluczowy w pozyskaniu respondentów wśród asystentów osobistych pracujących w Norwegii.

Struktura i tytuł książki

Prezentowana praca składa się ze wstępu i ośmiu rozdziałów analityczno-interpretacyjnych, z których ostatni stanowi też jej zakończenie. Plan monografii został ukazany graficznie na schemacie 1, który obrazuje tok wyводу oraz główne wątki podjęte w kolejnych rozdziałach. Mamy nadzieję, że ułatwi to Czytelnikom zorientowanie się w prowadzonej analizie oraz interpretowanie poszczególnych rozdziałów w odniesieniu do całego toku wyводу.

Inspiracją do tytułu książki *Cień, który pozwala wyjść z cienia – asystencja osobista dla osób z niepełnosprawnościami w Polsce i Norwegii* był wywiad z naszym ekspertem, który używał tego określenia dla opisanego relacji łączącej asystenta osobistego i osobę z niepełnosprawnością. Taką metaforę stosował też dr Łukasz Orylski, w latach 2017–2018 realizujący projekt innowacji społecznej pn. „Cień pomoże Ci... wyjść z cienia”, której celem było stworzenie modelu usług asystencji osobistej dedykowanego młodym dorosłym (18–35 lat) osobom z dysfunkcjami narządu ruchu i wzroku³.

Podziękowania

Realizacja badań nie byłaby możliwa bez współpracy i życzliwości naszych respondentów, zarówno w Norwegii, jak i w Polsce. Jesteśmy wdzięczni asystentom i ekspertom za znalezienie czasu na rozmowę z nami i podzielenie się swoimi spostrzeżeniami. Szczególne podziękowania kierujemy do naszych partnerów w Norwegii: profesora Olego Pettera Askheima, Vibeke Marøy Melstrøm, Kristin Torske i Oli Schrødera Røyseta. Dziękujemy także naszym współpracownikom, Kamili Albin i Angelice Greniuk, które konsultowały narzędzia badawcze i włączyły się w realizację wywiadów z asystentami i ekspertami. Dziękujemy również Wojciechowi Kobryniowi, reprezentantowi firmy Medvind, który był dla nas nieocenionym wsparciem w realizacji wywiadów z asystentami w Norwegii w okresie ścisłego lockdownu wywołanego pandemią.

³ <https://sowelo.net.pl/o-nas/> (dostęp: 24.11.2022).

Schemat układu książki i tok wywodu

