

# Pakiet materiałów szkoleniowych dla kandydatów na asystentów osobistych osób niepełnosprawnych

Redakcja merytoryczna: **Łukasz Orylski**

Opracowali:

**Łukasz Orylski**  
**Sara Walczak**  
**Sławomir Besowski**  
**Łukasz Kozłowski**

*Szkolenie jest częścią wdrażania Innowacji społecznej pn. „Cień pomoże Ci...wyjść z cienia”, współfinansowanej ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego (IV. Oś Priorytetowa Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014 – 2020: Innowacje społeczne i współpraca ponadnarodowa, Działanie 4.1: Innowacje społeczne).*

## Spis treści

|                                                                                                            |    |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1. Podstawowe informacje o niepełnosprawności. Niepełnosprawność jako rola społeczna .....                 | 4  |
| 1.1. Modele niepełnosprawności .....                                                                       | 4  |
| 1.1.1. medyczny model niepełnosprawności .....                                                             | 4  |
| 1.1.2. niepełnosprawność jako rola społeczna.....                                                          | 5  |
| 1.1.3. społeczny model niepełnosprawności .....                                                            | 6  |
| 1.1.4. amerykańska tradycja postrzegania niepełnosprawności .....                                          | 6  |
| 2. Bariery doświadczane przez osoby niepełnosprawne w Polsce i sposoby ich niwelowania.....                | 7  |
| 2.1. Jakie są rodzaje niepełnosprawności?.....                                                             | 7  |
| 2.2. Rehabilitacja społeczna .....                                                                         | 7  |
| 2.3. Na co może przeznaczyć środki Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób<br>Niepełnosprawnych (PFRON) ..... | 7  |
| 2.4. Kto orzeka o niepełnosprawności?.....                                                                 | 8  |
| 2.5. O czym orzekają?.....                                                                                 | 8  |
| 2.6. Stopnie niepełnosprawności .....                                                                      | 8  |
| 2.7. Do czego służy orzeczenie? .....                                                                      | 8  |
| 2.8. Definicja rehabilitacji .....                                                                         | 9  |
| 2.9. Z kogo składa się zespół interdyscyplinarny? .....                                                    | 9  |
| 2.10. Rola Aktywnej Rehabilitacji .....                                                                    | 9  |
| 2.11. Sport jako Aktywna Rehabilitacja .....                                                               | 9  |
| 2.12. Zaopatrzenie w wyroby medyczne.....                                                                  | 10 |
| 3. Savoir-vivre wobec osób niepełnosprawnych .....                                                         | 11 |
| 4. Wsparcie osób niewidomych i niedowidzących przez asystentów osoby niepełnosprawnej                      | 12 |
| 4.1. Cechy asystenta osoby niewidomej .....                                                                | 12 |
| 4.2. Relacja partnerska .....                                                                              | 12 |
| 4.3. Zakres działań asystenta osoby niewidomej lub niedowidzącej .....                                     | 12 |
| 4.4. Rola asystenta w czasie wolnym - sport.....                                                           | 13 |
| 4.4.1. Tenis .....                                                                                         | 13 |
| 4.4.2. Kręgle.....                                                                                         | 14 |
| 4.4.3. Bieganie .....                                                                                      | 14 |
| 4.4.4. Piłka nożna .....                                                                                   | 14 |
| 4.4.5. Goalball.....                                                                                       | 14 |

|                                                                                                                          |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 4.5. Rola asystenta - praca.....                                                                                         | 14 |
| 4.6. Wsparcie władz miasta i stowarzyszeń .....                                                                          | 15 |
| 5. Praktyczne aspekty wsparcia osób niewidomych i niedowidzących przez asystentów .....                                  | 16 |
| 5.1. Nawiązanie kontaktu oraz prawidłowe trzymanie podopiecznego przez przewodnika ..                                    | 16 |
| 5.1.1. Podejście .....                                                                                                   | 16 |
| 5.1.2. Kontakt dotykowy .....                                                                                            | 16 |
| 5.1.3. Prędkość chodu .....                                                                                              | 16 |
| 5.1.4. Przerwanie kontaktu .....                                                                                         | 16 |
| 5.1.5. Wąskie przejście - niezbyt szerokie drzwi lub wąski korytarz .....                                                | 16 |
| 5.1.6. Zmiana stron.....                                                                                                 | 16 |
| 5.1.7. Zmiana kierunku - zawracanie.....                                                                                 | 17 |
| 5.1.8. Przechodzenie przez drzwi .....                                                                                   | 17 |
| 5.1.9. Chodzenie po schodach.....                                                                                        | 17 |
| 5.1.10. Siadanie na krześle przy stole.....                                                                              | 17 |
| 5.1.11. Eksploracja nowego, nieznanego otoczenia .....                                                                   | 17 |
| 5.2. Tworzenie nazw, określanie położenia przedmiotów, liczenie kroków .....                                             | 18 |
| 5.3. Perspektywa osoby niewidomej.....                                                                                   | 18 |
| 6. Rola asystenta osobistego w świetle standardów Ruchu Niezależnego Życia i Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych ..... | 19 |
| 6.1. Szkolenie .....                                                                                                     | 19 |
| 7. Kilka słów o Ruchu Niezależnego Życia .....                                                                           | 26 |
| 7.1. Filary Niezależnego Życia.....                                                                                      | 26 |
| 7.2. Początki Ruchu Niezależnego Życia (USA) .....                                                                       | 26 |
| 7.3. Wartości Ruchu Niezależnego Życia .....                                                                             | 26 |
| 7.3.1. Solidarność .....                                                                                                 | 26 |
| 7.3.2. Doradztwo wzajemne.....                                                                                           | 27 |
| 7.3.3. Deinstytucjonalizacja.....                                                                                        | 27 |
| 7.3.4. Demokracja .....                                                                                                  | 27 |
| 7.4. Asystencja osobista – problemy etyczne.....                                                                         | 27 |

Łukasz Orylski

## 1. Podstawowe informacje o niepełnosprawności. Niepełnosprawność jako rola społeczna

Termin „niepełnosprawność” należy do pojęć słabo zakorzenionych w języku polskim, został odnotowany dopiero na kartach wydanego w 1994 roku suplementu do *Słownika języka polskiego* pod redakcją M. Szymczaka. Przymiotnik „niepełnosprawny” zdefiniowano tam jako „nie osiągający pełnej sprawności fizycznej wskutek ułomności lub upośledzenia umysłowego”.

Przejęcie dosłownego zapożyczenia angielskiego wyrazu *disability* ograniczyło stosowanie w obrębie publicznego dyskursu słów o węższym znaczeniowo zakresie, pejoratywnych konotacjach i ludowej proveniencji, takich jak „kaleka”, „ślepy”, czy „chromy”.

W powszechnym mniemaniu za osoby niepełnosprawne uchodzą najczęściej jednostki z widocznymi dysfunkcjami, zwłaszcza zaś użytkownicy sprzętu ortopedycznego (wózki, kule, laski, balkoniki) oraz niewidomi. Brak precyzyjnego określenia istoty zjawiska wyraża się choćby w traktowaniu pojęć „inwalidztwo”, „upośledzenie” i „kalectwo” jako synonimy terminu „niepełnosprawność” i zamiennym ich używaniu.

### 1.1. Modele niepełnosprawności

#### 1.1.1. medyczny model niepełnosprawności

Choroba stanowi jedno z najbardziej uniwersalnych doświadczeń ludzkości, a zatem refleksja dotycząca ograniczenia sprawności zakorzeniona jest w przekonaniach dotyczących innych problemów zdrowotnych. Niedomaganie ciała traktowano w przeszłości często jako kara za grzechy bądź manifestacja skazy umysłu lub charakteru. Do początku wieku XIX niepełnosprawność postrzegano wyłącznie jako osobistą tragedię dotkniętej nią osoby, zmiany w tym zakresie zdeterminowało upowszechnienie się światopoglądu naukowego, a także profesjonalizacja zawodu lekarza.

Tuż po II Wojnie Światowej pojawiła się idea rehabilitacji rozumianej jako *najpełniejsza możliwa odbudowa normalnego życia i zdolności do pracy osoby poszkodowanej przez kalectwo lub chorobę*<sup>1</sup>. Stopniowo, coraz większą rolę przypisywano psychospołecznemu wymiarowi egzystencji jednostek poszkodowanych<sup>2</sup>. Należy jednak podkreślić, iż niezmiennie deficyt możliwości fizycznych uznawano za istniejące obiektywnie odchylenie od normy, którego prawomocnej interpretacji dokonywać mogli wyłącznie ludzie określani jako zdrowi, najczęściej przedstawiciele profesji medycznej. Wyrazem powyższych tendencji była opracowana przez Aleksandra Hulka, jednego z twórców tak zwanej polskiej szkoły rehabilitacji, definicja inwalidy jako osoby, *u której istnieje naruszenie sprawności i funkcji w stopniu wyraźnie utrudniającym (w porównaniu z osobami zdrowymi w danym kręgu kulturowym) pobieranie nauki w normalnej szkole, wykonywanie czynności życia codziennego, pracę zarobkową, udział w życiu społecznym oraz zajęciach w czasie wolnym od pracy*<sup>3</sup>. Z kolei przez upośledzenie uczony ten rozumiał *tączy rezultat przeszkód, jakie inwalidztwo spiętrza pomiędzy jednostką dotkniętą nim a osiągnięciem przez nią maksymalnego poziomu funkcjonowania*<sup>4</sup>. Rozróżnienie patologii medycznej od jej społecznych skutków widoczne jest jeszcze wyraźniej w opublikowanej w 1981 roku przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) „Międzynarodowej Klasyfikacji Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń”.

<sup>1</sup> A. Hulek, *Teoria i praktyka rehabilitacji inwalidów*, Warszawa 1969, s. 22.

<sup>2</sup> A. Hulek, dz. cyt., s. 120 – 121.

<sup>3</sup> A. Hulek, dz. cyt. s. 27.

<sup>4</sup> A. Hulek, dz. cyt., s. 17.

Jej autorzy wyróżnili:

- uszkodzenie (*ang. impairment*) – utratę lub nieprawidłowość funkcjonowania fizjologicznych lub anatomicznych struktur ludzkiego organizmu.
- niepełnosprawność (*ang. disability*) – stan będący wynikiem uszkodzenia, obejmujący wszelkie ograniczenia możliwości wykonywania czynności na poziomie uważanym za normalny dla człowieka.
- upośledzenie (*ang. handicap*) – niekorzystną sytuację danej osoby, będącą wynikiem uszkodzenia lub niepełnosprawności, polegającą na ograniczeniu lub uniemożliwieniu wypełniania ról, które uważane są za normalne, biorąc pod uwagę jej wiek, płeć, czynniki kulturowe i społeczne.

### 1.1.2. niepełnosprawność jako rola społeczna

Pojęcie roli społecznej oznacza zespół wymagań i oczekiwań dotyczących funkcjonowania jednostki zajmującej określoną pozycję społeczną, umiejętności jej pełnienia nabywane są w procesie socjalizacji, mającym charakter jawny lub ukryty. Proces pełnienia ról społecznych należy postrzegać jako efekt dialogu jednostki socjalizowanej ze środowiskiem. W opublikowanym w 1958 roku artykule „Definicje zdrowia i choroby w świetle amerykańskich wartości i struktury społecznej” wybitny socjolog Talcott Parsons zwrócił uwagę na następujące elementy wzorca postępowania człowieka chorego:

- niewykonywanie wszystkich lub niektórych czynności;
- nieuznawanie go za obciążonego odpowiedzialnością za zaistniały stan rzeczy i oczekiwanie, iż będzie potrzebował pomocy;
- właściwa mu gotowość do współpracy z osobą kompetentną do udzielenia mu pomocy.

Wiele cennych uwag dotyczących interakcji społecznych z udziałem m.in. osób niepełnosprawnych przedstawił wybitny amerykański socjolog Erving Goffman. Jego zdaniem, niepełnosprawność to piętno, dotkliwie dyskredytujący atrybut, uwarunkowany deformacjami fizycznymi. Istnieją rozmaite strategie życia z piętnem – usiłowanie jego bezpośredniej korekty, opanowanie dziedzin aktywności uchodzących w danych okolicznościach za niedostępne, wreszcie wykreowanie niekonwencjonalnej interpretacji tożsamości społecznej<sup>5</sup>. Kluczowe znaczenie w toku interakcji międzyludzkich zyskuje kwestia dostrzegalności piętna oraz powodowanych przez nie zakłóceń w przebiegu kontaktu<sup>6</sup>. Pod adresem osób niepełnosprawnych formułowane są specyficzne oczekiwania. Powinny one:

- traktować siebie jako pełnowartościowych ludzi i jak najdokładniej wypełniać ogólnie przyjęte standardy zachowań;
- nie ukrywać swej ułomności, lecz jednocześnie unikać narażania otoczenia na kontakt ze zdeformowaną cielesnością;
- ułatwiać „normalsom”, czyli ludziom pozbawionym stygmatu, przyzwyczajanie się do prezentowanej przez siebie inności poprzez przejmowanie inicjatywy w kontaktach międzyludzkich, dystansowanie się wobec zaistniałego kalectwa oraz akceptowanie z wdzięcznością wszelkiej pomocy, nawet gdy nie jest ona faktycznie potrzebna;

<sup>5</sup> E. Goffman, dz. cyt., s. 39 – 41.

<sup>6</sup> E. Goffman, dz. cyt., s. 85 – 87.

- wystrzegać się narzekania na los, natomiast tworzyć swoistą „filozofię życia” i dzielić się nią ze społeczeństwem<sup>7</sup>.

### 1.1.3. społeczny model niepełnosprawności

Koncepcja ta została wypracowana wyłącznie przez osoby niepełnosprawne (wspomnianego faktu nie odnotował żaden z cytowanych powyżej polskich autorów) i stanowiła aksjologiczny fundament ruchu społecznego, którego działalność zostanie omówiona w dalszej części pracy.

W dokumencie programowym Unii Niepełnosprawnych Fizycznie Przeciwko Segregacji (ang. *Union of the Physically Impaired against Segregation*, dalej UPIAS) niepełnosprawność zdefiniowano jako *formę ucisku społecznego, zdeterminowaną przez współczesne sposoby organizacji życia zbiorowego, powodującą wykluczenie osób dotkniętych uszkodzeniami z głównego nurtu życia społecznego*<sup>8</sup>.

Pogląd ów rozwinęli zainspirowani myślą marksistowską socjologowie Victor Finkelstein i Michael J. Oliver<sup>9</sup>. Ich zdaniem w czasach gospodarki feudalnej osoby niepełnosprawne stanowiły część szeroko pojmowanej podklasy, lecz mogły partycypować w wytwarzaniu dochodów gospodarstw domowych, wykonując proste prace polowe lub rzemieślnicze. Kapitalistyczny model ekonomii, a także industrializacja produkcji uczyniły wspomniane jednostki bezużytecznymi. Wobec powyższego, konieczne stało się powołanie państwowych instytucji opiekuńczych, izolujących swych podopiecznych od ogółu społeczeństwa. Również medycyna spełniała rolę służebną wobec burżuazji, eliminując w toku diagnozowania schorzeń, zbyt mało efektywnych robotników z rynku pracy.

Współcześnie sytuacja nie uległa zasadniczej zmianie. Rehabilitacja stała się swoistym przemysłem, dostępnym tylko dla jednostek majątnych, podczas gdy większość niepełnosprawnych boleśnie odczuwa skutki pauperyzacji. Integracja osób dotkniętych deficytami sprawności ze społeczeństwem jest możliwa wyłącznie po gruntownym przeobrażeniu modelu gospodarki<sup>10</sup>.

Istotę „społecznego modelu niepełnosprawności” stanowi założenie, że jest ona wytworem społeczeństwa, nie istnieje jako stan obiektywny, nie została bezpośrednio zdeterminowana czynnikami medycznymi.

### 1.1.4. amerykańska tradycja postrzegania niepełnosprawności

Wynika z pragmatyzmu i indywidualizmu, w społeczeństwie wielu grup o zróżnicowanych potrzebach jednostki zrzeszają się, aby walczyć o wspólny interes (pierwsza organizacja 1935) – postawa klienta/konsumenta usług, pytanie: jak rozwiązać konkretny problem?

Przyjęta w 1990 roku Ustawa o Niepełnosprawnych Amerykanach (*Americans with Disabilities Act*) za osobę niepełnosprawną uznaje każdą jednostkę, która spełnia przynajmniej jeden z następujących warunków:

- cechuje się fizycznymi lub psychicznymi dysfunkcjami, schorzeniami lub uszkodzeniami ograniczającymi w sposób zasadniczy jej podstawowe czynności życiowe;
- posiada w dokumentacji zapis występowania takowych ograniczeń w przeszłości lub chwili obecnej;
- jest postrzegana przez otoczenie jako osoba o wyżej wzmiankowanych właściwościach

Z amerykańskiej tradycji pojmowania niepełnosprawności swój początek bierze międzynarodowy Ruch Niezależnego Życia, zaprezentowany w dalszej części materiału.

<sup>7</sup> E. Goffman, dz. cyt., s. 157 – 166.

<sup>8</sup> UPIAS, *The Fundamental Principles of Disability*, London 1974.

<sup>9</sup> V. Finkelstein, *Attitudes and disabled people issues for discussion*, New York 1980; M.J. Oliver, dz. cyt.

<sup>10</sup> M. J. Oliver, dz. cyt.

Sara Walczak

## 2. Bariery doświadczane przez osoby niepełnosprawne w Polsce i sposoby ich niwelowania

„Niepełnosprawnymi są osoby, których stan fizyczny, psychiczny lub umysłowy trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza bądź uniemożliwia wypełnianie RÓL SPOŁECZNYCH, a w szczególności ogranicza zdolności do wykonywania pracy zawodowej.”

(DZ.U.2011,Nr 127, poz. 721 z późn. zm.)

### 2.1. Jakie są rodzaje niepełnosprawności?

- Obniżona sprawność sensoryczna - osoby niewidome, niedowidzące, głuche, niedosłyszające;
- Obniżona sprawność intelektualna - upośledzenie umysłowe, demencja;
- Obniżona sprawność funkcjonowania społecznego - zaburzenia emocjonalne oraz zdrowia psychicznego;
- Obniżona sprawność komunikowania się - zaburzenia mowy, autyzm;
- Obniżona sprawność ruchowa;
- Mózgowe porażenie dziecięce;
- Obniżona sprawność psychofizyczna z powodu chorób takich jak: nowotwory, cukrzyca...

### 2.2. Rehabilitacja społeczna

| Sfera urzędów centralnych                         | Sfera Samorządowa                    | Sfera pozarządowa |
|---------------------------------------------------|--------------------------------------|-------------------|
| Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej | Regionalne Ośrodki Pomocy Społecznej | Stowarzyszenia    |
| Rzecznik Praw obywatelskich                       | Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie     | Kluby             |
| Pełnomocnik Rządu ds. ON                          | Urzędy miast i gmin                  | Fundacje          |
| Państwowy Fundusz Rehabilitacji ON                |                                      |                   |
| Wojewodowie                                       |                                      |                   |

### 2.3. Na co może przeznaczyć środki Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON)?

- rekompensatę pracodawcom chronionego i otwartego rynku pracy podwyższonych kosztów związanych z zatrudnianiem osób niepełnosprawnych (dofinansowanie do wynagrodzeń),
- refundację pracodawcom kosztów przystosowania, adaptacji i wyposażenia miejsc pracy osób niepełnosprawnych,
- dofinansowanie tworzenia i funkcjonowania warsztatów terapii zajęciowej oraz zakładów aktywności zawodowej,

- zlecanie organizacjom pozarządowym i fundacjom realizacji zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych,
- współfinansowanie projektów systemowych realizowanych ze środków pomocowych Unii Europejskiej,
- wspieranie indywidualnych osób niepełnosprawnych (np. w zakresie finansowania edukacji, dostosowania mieszkań i samochodów do indywidualnych potrzeb, zakupu sprzętu komputerowego i wózków o napędzie ręcznym lub elektrycznym).

#### 2.4. Kto orzeka o niepełnosprawności ?

1. Pierwsza instancja - Powiatowe/miejskie zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności;
2. Druga instancja - Wojewódzkie zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności;  
Komisja: min. 2 specjalistów: lekarz (przewodniczący składu orzekającego)  
+ pedagog/psycholog/pracownik socjalny/doradca zawodowy lub inny lekarz
3. Rejonowe sądy pracy i ubezpieczeń społecznych jako organ odwoławczy dokonujący kontroli prawidłowości orzekania przez organy administracji publicznej.

#### 2.5. O czym orzekają?

- o niepełnosprawności
- o stopniu niepełnosprawności
- o wskazaniach do ulg i uprawnień (jednoosobowe i jednoinstancyjne)

#### 2.6. Stopnie niepełnosprawności

- znaczny
- umiarkowany
- lekki

#### 2.7. Do czego służy orzeczenie?

- w zakresie rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia:  
możliwość uzyskania odpowiedniego zatrudnienia (w tym w zakładach aktywności zawodowej i zakładach pracy chronionej), możliwość uczestnictwa w szkoleniach (w tym specjalistycznych), korzystania ze ściśle określonych przywilejów pracowniczych (m. in.: prawo do dodatkowego urlopu wypoczynkowego, dłuższej przerwy w pracy, krótszego wymiaru czasu pracy), możliwość wsparcia działalności gospodarczej lub rolniczej;
- w zakresie rehabilitacji społecznej:  
możliwość uczestniczenia w terapii zajęciowej realizowanej w warsztatach terapii zajęciowej oraz możliwość uczestnictwa w turnusach rehabilitacyjnych;
- dofinansowanie zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze oraz pomoce techniczne, ułatwiające funkcjonowanie danej osoby;
- ulg w podatkach, zniżki w komunikacji, zwolnienie z opłat radiowo–telewizyjnych (abonamentu);

- usługi socjalne, opiekuńcze, terapeutyczne i rehabilitacyjne świadczone przez instytucje pomocy społecznej, organizacje pozarządowe oraz inne placówki;
- uprawnienia do zasiłku pielęgnacyjnego i innych świadczeń rodzinnych (np. dodatków do zasiłku rodzinnego związanych z niepełnosprawnością) oraz do zasiłku stałego z pomocy społecznej.

## 2.8. Definicja rehabilitacji

- Proces medyczno-społeczny
- Holistyczne podejście: leczenie medyczne, oddziaływanie psychiczne i dążenie do integracji społecznej,
- Cel: przywrócenie maksymalnej sprawności osoby niepełnosprawnej oraz włączenie w życie rodzinne, społeczne i zawodowe.

## 2.9. Z kogo składa się zespół interdyscyplinarny?

- Fizjoterapeuta
- Psycholog
- Pielęgniarka
- Terapeuta zajęciowy
- Pracownik socjalny
- Technik ortopedyczny
- Logopeda
- Pedagog specjalny
- Dietetyk
- Asystent osoby niepełnosprawnej/Opiekun
- Rodzina

## 2.10. Rola Aktywnej Rehabilitacji

Fundacja Aktywnej Rehabilitacji - prowadzenie kompleksowego programu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z trwałymi uszkodzeniami rdzenia kręgowego, poruszających się na wózkach inwalidzkich, ma na celu maksymalne usamodzielnienie tych osób, by mogły wykonywać czynności życiowe przy wykorzystywaniu zachowanych ruchów i wytworzenie umiejętności kompensacyjnych.

## 2.11. Sport jako Aktywna Rehabilitacja

Aktywność ruchowa jest dla osób z niepełnosprawnością szansą na samospełnienie w danej dziedzinie, ale także na współistnienie w życiu społecznym i zawodowym. Sport jest sposobem na wyrwanie się z marginesu, na wydostanie się z ukrycia. Jest to jeden ze środków, który służy wyrównaniu szans osób niepełnosprawnych. Aktywność fizyczna jest drogą do poprawy jakości funkcjonowania, zwiększenia samodzielności i adaptacji do życia ze swoją niepełnosprawnością.

## 2.12. Zaopatrzenie w wyroby medyczne

Lekarz wydaje zlecenie na zaopatrzenie w wyrób medyczny będącym przedmiotem ortopedycznym lub innym środkiem pomocniczym:

- Wózek: Dorośli co 5, dzieci co 3 lata, 1500-3000 zł + PCPR 100-150%
- Poduszka przeciwoleżynowa: 350 zł co 3 lata + PCPR
- Materac przeciwoleżynowy: 280 zł NFZ + 420 zł PCPR
- Zaopatrzenie comiesięczne: lekarz rodzinny (NFZ - raz w roku).

### 3. *Savoir-vivre* wobec osób niepełnosprawnych

(oprac. na podstawie materiałów Stowarzyszenia Przyjaciół Integracji)

|                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Jak pomagać osobie z niepełnosprawnością w miejscach publicznych?                                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>Po pierwsze zapytaj się osoby niepełnosprawnej, czy możesz pomóc. Zapytaj się, w jaki sposób możesz pomóc.</li> </ul>                                                                                                                                                       |
| Jak witać się z osobą niewidomą czy z osobą, która ma amputowaną rękę?                                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>Witając się z osobą, która ma amputowaną rękę, śmiało uściśnij jej drugą.</li> <li>Witając się z osobą niewidomą, dotknij jej ramienia i przedstaw się.</li> </ul>                                                                                                          |
| Zasady prawidłowego zachowania się w towarzystwie osób na wózkach inwalidzkich                               | <ul style="list-style-type: none"> <li>Nie stój nad głową osoby siedzącej na wózku inwalidzkim (cofnij się o dwa kroki lub usiądź).</li> <li>Nie należy dotykać bez pozwolenia właściciela wózka, kuli, laski. Te przedmioty należą do sfery osobistej osoby z niepełnosprawnością.</li> </ul>                     |
| Zasada mówienia do osoby niepełnosprawnością                                                                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>Mów bezpośrednio do osoby niepełnosprawnością, a nie do osoby towarzyszącej</li> </ul>                                                                                                                                                                                      |
| Zasada zachowania się w sytuacji, gdy osoba z niepełnosprawnością ma niewyraźną wymowę lub zaburzenie słuchu | <ul style="list-style-type: none"> <li>Gdy osoba niewyraźną wymowę poproś o powtórzenie lub zapisanie słów na kartce.</li> <li>Do osoby z zaburzeniem słuchu mów w naturalnym tempie, bezpośrednio, nie zakrywaj ust, nie krzycz. Kluczowe informacje zapisz na kartce.</li> </ul>                                 |
| Zasady prawidłowego zachowania się przy osobie niewidomej, osobie poruszającej się o kulach                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Podejdź do osoby niewidomej i zaproponuj pomoc. Podaj swoje ramię i idź pół kroku przed nią. Nie głaszcz i nie rozpraszaj psa przewodnika.</li> <li>Dla osób poruszających się o kulach stanie jest bardzo uciążliwe (ustąp miejsca w kolejce, w autobusie, etc)</li> </ul> |
| Zasada prawidłowego parkowania w pobliżu miejsca przeznaczonego dla osoby z niepełnosprawnością              | <ul style="list-style-type: none"> <li>Zostaw odpowiednią ilość miejsca w pobliżu miejsca oznaczonego kopertą</li> </ul>                                                                                                                                                                                           |
| Tworzenie stron internetowych                                                                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>Tworząc strony internetowe zadbaj o dostępność dla osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności</li> </ul>                                                                                                                                                                   |

Łukasz Kozłowski

## 4. Wsparcie osób niewidomych i niedowidzących przez asystentów osoby niepełnosprawnej

Analizując różne źródła tekstowe, traktujące o specyfice pracy asystenta osoby z niepełnosprawnością (tutaj – osoby niewidomej lub niedowidzącej), można stwierdzić, iż w przeciągu ostatnich dziesięciu lat rośnie popularność tej działalności. Bardzo ważnym czynnikiem determinującym prawidłowe funkcjonowanie podopiecznego i asystenta jest wzajemna odpowiedzialność.

### 4.1. Cechy asystenta osoby niewidomej

Asystent osoby niewidomej powinien charakteryzować się:

- wysoką empatią,
- umiejętnością przewidywania zdarzeń i ich planowania (dotyczy to działań logistycznych, komunikacyjnych - tj. przemieszczania się),
- umiejętnością łagodzenia napięć emocjonalnych i konstruktywnego wpływania na sytuacje trudne dla klienta,
- świadomością sytuacji klienta (jego trybu dnia, nawyków, preferowanych działań i przedmiotów), stanu rodziny,
- wysoką gotowością do działania,
- umiejętnością mobilizowania podopiecznego do działania, aktywności w zakresie podejmowania pracy i trudów codzienności,
- dystansem do samego siebie i osoby klienta (zbyt emocjonalne angażowanie się w relacje i sytuacje życiowe podopiecznego mogą przynieść niezadowolające lub wręcz negatywne skutki w udzielaniu pomocy).

### 4.2. Relacja partnerska

Powyższe cechy determinują prawidłowe funkcjonowanie uformowanej relacji klient-asystent. Owa relacja opiera się przede wszystkim na partnerstwie, ponieważ zadaniem asystenta jest rekompensowanie trudności i ograniczeń wynikających z określonej niepełnosprawności klienta. Tak więc nie polega ono na wyręczaniu osoby z niepełnosprawnością (osoby niewidomej bądź niedowidzącej) w codziennych czynnościach, a jedynie na umożliwianiu jej, poprzez stworzenie odpowiednich warunków, samodzielnego realizowania swoich zadań i celów sobie postawionych.

Relacja partnerska, jak sama nazwa wskazuje, dotyczy także osoby z niepełnosprawnością wzroku.

Otrzymując wsparcie od swojego asystenta, osoba taka powinna podejmować w miarę możliwości świadome działania, które nie wpłyną negatywnie na bezpieczeństwo jej i asystenta. Wywiązywanie się z obietnic, przestrzeganie ustaleń i respektowanie granic w działaniu jest kluczem do rozwoju i utrwalenia relacji ze swoim pomocnikiem. Osoba niewidoma lub niedowidząca, będąca jedną z wielu klientów swojego asystenta, szanuje czas, ramy działania wraz z asystentem. Dlatego powinna charakteryzować się możliwie wysoką samodzielnością i zaradnością.

### 4.3. Zakres działań asystenta osoby niewidomej lub niedowidzącej

Do zakresu usług podstawowych asystenta należy wspomaganie klienta:

- w nauce orientacji przestrzennej w mieście oraz w korzystaniu ze środków komunikacji miejskiej;



Również podłoże ma bardziej szorstką fakturę, co umożliwia nie tylko lepszą przyczepność, ale przede wszystkim wyraźniejsze odczuwanie powierzchni boiska.

#### 4.4.2. Kręgle

Kolejną dyscypliną są kręgle. Tutaj tworzone są drużyny kilkuosobowe, tory dla bill są ograniczone barierkami.

Tutaj może okazać się ważną rolę asystenta, który podpowie kolejność grania i będzie wspierał w przybraniu odpowiedniej pozycji grania.

Wyniki są automatycznie wyświetlane i komunikowane głosowo.

Organizowane są Mistrzostwa Polski Osób Niewidomych i Słabowidzących w kręglach tradycyjnych. Cieszą się one dość dużą popularnością.

#### 4.4.3. Bieganie

Osoby niewidome i niedowidzące mogą także brać udział w maratonach.

Trening takich osób odbywa się z asystą trenera, który motywuje do działania, ale przede wszystkim jest przewodnikiem, opisuje drogę i dba o bezpieczeństwo osoby niewidomej lub niedowidzącej.

Niektórzy niewidomi sami sobie przystosowują teren do biegania, bieżnie. Używają do tego lin, aby zablokować innym wejście na teren treningu, a także, aby wyprofilować sobie zakręty na bieżni. To chroni przed uderzeniem się o barierki. Osoba niewidoma biegnie tuż przy barierce, trzymając się jej jedną ręką. Wielu biegaczy zakłada rękawice robocze, by zminimalizować tarcie dłoni o fakturę barierki.

Taki sport to doskonała forma spędzenia wolnego czasu, jak również przebywania w towarzystwie swojego asystenta, który motywuje do działania, wspomaga prawidłowe wykonanie zadania lub realizację ćwiczeń w ramach tak zwanej rozgrzewki.

#### 4.4.4. Piłka nożna

Nie tylko Robert Lewandowski, czy Cristiano Ronaldo grają w piłkę nożną. Również osoby z dysfunkcją wzroku uprawiają ten sport.

Jedna drużyna piłkarska składa się z pięciu zawodników (w tym jeden bramkarz), a także przewodników, którzy sygnalizują usytuowanie bramki. Piłka do gry wypełniona jest sykiem tworzywem, jest także zdecydowanie cięższa od piłki do tradycyjnego football'u. Poza tymi różnicami gra odbywa się na tych samych zasadach, które dotyczą tradycyjnej piłki nożnej.

Tutaj również organizowane są zawody, a piłka nożna osób niewidomych jest jedną z dyscyplin igrzysk paraolimpijskich.

#### 4.4.5. Goalball

Bardzo ciekawą formą sportu jest Goalball.

Drużyny składają się z trzech zawodników, którzy poruszają się po boisku chodząc po czterech lub niekiedy pełzając. Każda drużyna broni swojej bramki. Piłka do gry jest zbudowana podobnie jak te do innych zbliżonych dyscyplin sportowych.

### 4.5. Rola asystenta - praca

Oprócz aktywności sportowej, osoby niewidome i niedowidzące mogą podejmować pracę.

Pomocne przy tym są specjalistyczne urządzenia. Komputery dla osób niewidomych i niedowidzących wyposażane są w oprogramowania powiększające zawartość wyświetlaną na ekranie i głosowo informujące o niej lub tylko w jednej z tych dwóch opcji. Dostępne są także drukarki brailowskie, a także urządzenia transponujące zwykły tekst do tekstu brailowskiego. Kolejnym urządzeniem jest powiększalnik, lupy elektroniczne, które powiększają tekst widoczny na opakowaniach produktów spożywczych czy innych przedmiotach codziennego użytku.

Asystent konstruktywnie może wspomóc proces nauki obsługi tych urządzeń. Wymienione urządzenia są szerzej dostępne dzięki dofinansowaniu z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Dzięki programom „Aktywny Samorząd” oraz „Bariery w komunikowaniu się”, prowadzonym przez Miejskie Ośrodki Pomocy Rodzinie, możliwe jest zdobycie dofinansowania na te urządzenia. Po złożeniu stosownych formularzy wniosków, w skład których wchodzi między innymi opinia lekarza-specjalisty, a także cennik producenta określonego sprzętu, istnieje duże prawdopodobieństwo otrzymania wnioskowanego dofinansowania.

Ponadto PFRON oferuje dofinansowanie do studiów. To bardzo ważne, ponieważ dzięki tym dofinansowaniom osoba niewidoma i niedowidząca może podjąć studia na wyższych uczelniach. Rola asystenta osoby niewidomej jest tutaj nieoceniona, gdyż to on może zawieźć osobę z dysfunkcją wzroku w miejsca, do których trzeba dotrzeć, aby zdobyć potrzebne zaświadczenia i dokumenty.

Asystent może wspierać także w rozmowie z urzędnikami, lekarzem, jak i przy wypełnianiu licznych druków i formularzy. Procedury ubiegania się o dofinansowanie do sprzętu lub studiów są dość skomplikowane i wymagają poświęcenia dużej ilości czasu, oraz dużych pokładów energii. Tutaj może wkroczyć asystent, który będzie motywował osobę niewidomą lub niedowidzącą do działania. Dzięki zastosowaniu metod psychologicznych będzie mógł efektywnie zmotywować osobę niewidomą do działania.

Dzięki zdobyciu wykształcenia, kwalifikacji i uprawnień do wykonywania określonego zawodu, osoba z uszkodzeniem wzroku staje się pełnoprawnym i atrakcyjnym dla pracodawcy pracownikiem. Jej sposób funkcjonowania, nawiązywania relacji z ludźmi, w tym także z asystentem, jest mocną stroną. Pracodawca może wiele zyskać ze względu na to, że osoba taka wymaga konkretnego dostosowania miejsca pracy, inaczej postrzega otoczenie. Może dzielić się tymi spostrzeżeniami, a tym samym wносить coś nowego na dla branży oraz profilu danej firmy.

#### 4.6. Wsparcie władz miasta i stowarzyszeń

Podsumowując niniejsze opracowanie, trzeba wspomnieć o wsparciu władz miasta i stowarzyszeń działających na rzecz osób z niepełnosprawnością wzroku. Dzięki tym instytucjom takie działania są możliwe i cieszą się dużą popularnością. W czasach, kiedy świat nauki gna naprzód, społeczeństwu stawiane są coraz wyższe wymagania, osoby z niepełnosprawnością muszą mieć możliwość zaistnienia na rynku pracy. Dlatego tak ważna jest rola urzędów i innych instytucji wspierających świadczenie usług asystenckich osobom z niepełnosprawnościami przez ludzi gotowych do niesienia wsparcia.

To dzięki asystentom wiele osób z niepełnosprawnością może „wyjść z domu” do ludzi, może stać się ważnymi podmiotami w określonej dziedzinie życia społecznego. Asystent osoby niewidomej, jeżeli ma bezpieczne relacje z podopiecznym, które są oparte na wzajemnym zaufaniu, może stać się przewodnikiem nie tylko w sensie praktycznym, ale także w aspekcie doradzania osobie niewidomej w momencie podejmowania przez nią trudnych decyzji. Należy jednak pamiętać, że w tym przypadku jego rola może być wyłącznie doradcza, natomiast decyzja pozostaje w gestii osoby z dysfunkcją wzroku.

Wspomniano o tym w tekście, ponieważ najważniejszą rolą asystenta jest sprawienie, że osoba niewidoma i niedowidząca stanie się samodzielną, niezależną. Tak samo, jak osoby widzące może zostać matką, ojcem, podjąć pracę zawodową, utrzymywać mieszkanie. Jednakże to wszystko wymaga usamodzielnienia się, zaradności w życiu. Odpowiedzialność za podjęte decyzje i działania w pełni spoczywa na osobie niewidomej lub niedowidzącej.

Asystent, jak sama nazwa wskazuje, asystuje – czyli wspiera działania podjęte przez podopiecznego. Jednakże nie wyręcza go w tych działaniach, a jedynie za nim podąża, stwarza poczucie bezpieczeństwa fizycznego i psychicznego. To jest najważniejszym zadaniem i główną rolą asystenta osoby niewidomej lub niedowidzącej.

## 5. Praktyczne aspekty wsparcia osób niewidomych i niedowidzących przez asystentów

### 5.1. Nawiązanie kontaktu oraz prawidłowe trzymanie podopiecznego przez przewodnika

#### 5.1.1. Podejście

Oferując pomoc osobie niewidomej lub niedowidzącej – warto podejść do niej z prawej lub lewej strony oraz zasygnalizować swoją obecność komentarzem słownym, np. „*dzień dobry, jestem po prawej pani / pana stronie, mogę w czymś pomóc?*”

Podejście z boku osoby niewidomej, a tym samym mówienie do niej bliżej jednego ucha, ułatwia jej lokalizację osoby, która mówi. Pozwala to na precyzyjne zlokalizowanie osoby oferującej pomoc.

#### 5.1.2. Kontakt dotykowy

Ważny jest także kontakt dotykowy. Sygnalizując gotowość do pomocy, dotykamy bardzo delikatnie zewnętrznej strony dłoni lub przedramienia swoją dłonią. Dzięki temu uniknie się sytuacji, w której osoba niewidoma musi szukać ręki przewodnika.

Krótki opis: cztery palce nadgarstka obejmują ramię przewodnika od zewnętrznej strony, natomiast kciuk obejmuje ramię od wewnątrz. Umożliwia to odczytywanie informacji o otoczeniu. Osoba niewidoma powinna chwycić przewodnika pewnie, aby możliwy był wyraźny kontakt, jednakże chwyt ten nie powinien być niekomfortowy dla samego przewodnika.

Podopieczny musi znajdować się w odległości mniej więcej pół kroku za przewodnikiem. Wówczas osoba niewidoma nie będzie miała krępowanych ruchów. Ten sposób trzymania asystenta jest najbardziej przydatny wówczas, kiedy osoba niewidoma i przewodnik są podobnego wzrostu. Wówczas osoba niewidoma trzymając przewodnika nad łokciem utrzymuje między swoim ramieniem i przedramieniem kąt prosty. To zgięcie ręki pod kątem prostym pozwala na zachowanie stałej odległości osoby prowadzonej od przewodnika.

#### 5.1.3. Prędkość chodu

Podczas prowadzenia podopiecznego przez przewodnika, ważna jest prędkość chodu, która powinna być uzgodniona między przewodnikiem a osobą niewidomą. Na początku osoba prowadzona może zainicjować zwiększenie tempa przez lekki nacisk na ramię przewodnika. Może też spowolnić tempo przewodnika, jeśli idzie on zbyt szybko.

#### 5.1.4. Przerwanie kontaktu

W momencie przerywania kontaktu, przewodnik powinien opisać miejsce, w którym znajduje się osoba niewidoma. Zalecane jest doprowadzenie osoby niewidomej do stałego obiektu, jak np. ściana. Natomiast, gdy przewodnik zostawia niewidomego w otwartej przestrzeni, powinien dokładnie określić jej rozplanowanie. Osoby niewidome napotykają na te same przeszkody fizyczne, z jakimi stykają się osoby widzące.

#### 5.1.5. Wąskie przejście - niezbyt szerokie drzwi lub wąski korytarz

Nadanie sygnału poprzez przestawienie ręki asystenta do tyłu za plecy, najlepiej w odcinku krzyżowym. Wówczas osoba niewidoma ustawia się za asystentem i z wyprostowaną ręką podąża za nim. Ważne jest sprawdzenie wzrokiem poprzez lekki obrót głowy w tył, czy osoba niewidoma rzeczywiście podąża tuż za plecami asystenta. Przechodzenie przez rząd siedzeń w auli, teatrze lub kinie odbywa się w nieco innych sposób. Osoba niewidoma i jej przewodnik idą bokiem, przewodnik idzie jako pierwszy i zatrzymuje się przy krześle przeznaczonym dla podopiecznego, sadza go.

#### 5.1.6. Zmiana stron

Taka konieczność pojawia się, gdy na drodze pojawiają się fizyczne przeszkody, tj. krzesła, szafy lub otwarte drzwi oraz roboty drogowe na chodnikach. Przewodnik zbliża swoją wolną rękę do tej, którą

trzyma niewidomy. Wówczas prowadzony przez asystenta dotyka swoją dłoń ramienia i pleców przewodnika tak, aby przejść swoją dłoń do drugiej ręki przewodnika. Po jej znalezieniu, chwyta ją i przechodzi na odpowiednią stronę. Jednakże najprostszą metodą jest po prostu przejście przewodnika za osobą niewidomą na jej prawą lub lewą stronę ciała. Zaleca się w tym momencie zatrzymanie się, aby przejście przewodnika było bezpieczne i pewniejsze dla niewidomego.

#### 5.1.7. Zmiana kierunku - zwracanie

Odbywa się ono poprzez trzymanie osoby niewidomej za jej wolną rękę. Druga ręka prowadzonego spoczywa pod łokciem przewodnika. Asystent, będąc po zewnętrznej stronie niewidomego, robi obrót o kąt 180 stopni. W tym momencie osoba niewidoma jest bezpieczna i nie jest narażona na ewentualne przeszkody będące na ziemi. Po dokonaniu obrotu można kontynuować chód.

#### 5.1.8. Przechodzenie przez drzwi

Ważne jest tutaj ustalenie, w którą stronę otwierają się drzwi. Zawsze osoba niewidoma powinna znajdować się w okolicy zawiasów drzwiowych, w ten sposób uniknie się zderzenia z nimi. Natomiast asystent powinien znajdować się przy klamce od drzwi. Przewodnik poprzez ruch rąk powinien zasygnalizować, w którą stronę otworzą się drzwi oraz umożliwić swojemu podopiecznemu zmianę jego lokalizacji. W sytuacji, gdy drzwi są wąskie, powinno się zastosować ułożenie rąk umożliwiające przejście osoby niewidomej za plecy asystenta. Otwiera on drzwi do wysokości swojego ramienia i stoi naprzeciwko tych drzwi. Wówczas osoba niewidoma wyciągając rękę przed siebie szybko znajdzie krawędź drzwi i będzie mogła bezpiecznie wejść do pomieszczenia. Po pokonaniu progu, wchodzi tak samo jak w przypadku wąskich pomieszczeń, a osoba niewidoma przesuwając rękę po powierzchni drzwi znajduje klamkę i zamyka drzwi do pomieszczenia, w którym się znajduje z przewodnikiem.

#### 5.1.9. Chodzenie po schodach

W tym przypadku bardzo ważne jest powiedzenie osobie niewidomej, w jakim kierunku ustawione są schody – tj. czy biegną w górę czy w dół, a także o istnieniu przy nich poręczy bądź też nie.

W pierwszym etapie podchodzi się razem ze swoim podopiecznym do krawędzi pierwszego schodu. Osoba niewidoma bada czubkiem stopy krawędzie stopnia. Asystent zaczyna schodzić lub wchodzić po schodach o jeden stopień wyżej od podopiecznego. Daje to możliwość osobie niewidomej wyczucia różnicy poziomów. W momencie zakończenia się schodów asystent na moment przystaje, po czym lekko przyciąga do swoich ramion rękę osoby niewidomej. Ważne jest, aby nauczyć podopiecznego adekwatnego reagowania na ten sygnał.

Osoba niewidoma zawsze przy pokonywaniu schodów powinna iść po prawej stronie swojego asystenta, wówczas nie zderzy się z innymi osobami korzystającymi ze stopni.

Naukę poruszania się po schodach trzeba zaczynać od wchodzenia po nich, natomiast schodzenie powinno być opanowywane przy pewniejszym chodzie i stabilizacji ciała.

#### 5.1.10. Siadanie na krześle przy stole

Osoba niewidoma powinna podejść do krzesła tak, aby wyczuwać jego krawędź boczną częścią ciała. Następnie asystent powinien położyć jedną jej rękę na krawędzi stołu, drugą rękę zaś położyć na oparciu krzesła. Wówczas osoba niewidoma wyczuwa odległość tych mebli od siebie, a także ma możliwość odsunięcia krzesła od stołu. Po tych czynnościach osoba niewidoma siada na krześle. Gdy przysunie krzesło do stołu, może sprawdzić swoje położenie względem stołu, dotykając jego krawędzi. W momencie wstawania z krzesła, rękę ma opartą o blat stołu, natomiast delikatnym ruchem drugiej ręki i nóg, odpycha krzesło. Po rozpoznaniu przestrzeni osoba niewidoma opuszcza ją idąc bokiem.

#### 5.1.11. Eksploracja nowego, nieznanego otoczenia

Poznanie nowej przestrzeni powinno odbywać się w obecności asystenta osoby niewidomej, który skieruje i pokaże (opisze) nowe obiekty, ich rozmieszczenie w pomieszczeniu. Tym samym asystent

tworzy wyobrażenie otoczenia przez osobę niewidomą. Poznawanie przestrzeni musi odbywać się etapami, by nie przeciążyć uwagi i pamięci osoby niewidomej. Odbywać się to może poprzez powtarzanie nazw poznanych przedmiotów i kierunków oraz dodanie nowych informacji, odpowiedzialnie dozowanych przez asystenta. Osoba niewidoma powinna zapoznać się ze sprzętami oraz urządzeniami będącymi w jej zasięgu. Powinno się pozwolić osobie niewidomej na dotykanie ścian w celu orientacji przestrzennej. Aby sprawdzić zapamiętane pomieszczenia, należy co jakiś czas chodzić po pomieszczeniach i wybiórczo pytać osobę niewidomą, gdzie się obecnie znajduje.

## 5.2. Tworzenie nazw, określanie położenia przedmiotów, liczenie kroków

Ważnym krokiem ułatwiającym funkcjonowanie i eksplorację otoczenia osobom niewidomym i niedowidzącym jest tworzenie nazw przedmiotów znajdujących się w otoczeniu, produktów spożywczych za pomocą pisma Braille’a. To ułatwi przyswojenie przez osobę niewidomą i niedowidzącą rozmieszczenia przestrzennego. Asystent osoby niewidomej lub niedowidzącej podpowiada, określa położenie przedmiotów, może także opisać wybrane, charakterystyczne przedmioty w otoczeniu. Ważnym działaniem asystenta jest nauczanie osoby niewidomej ilości kroków przebytych w określonej odległości między różnymi pomieszczeniami lub przedmiotami. Szczególnie przydatna jest ta nauka w mieszkaniu podopiecznego i w miejscach, w których regularnie osoba niewidoma się pojawia – urzędy, szkoły, ośrodki wspomagania rozwoju.

## 5.3. Perspektywa osoby niewidomej

Poniżej podano wypowiedź osoby niewidomej, z którą przeprowadzono rozmowę:

*Jestem osobą niedowidzącą od urodzenia. Przechodziłem przez etapy edukacji od szkoły podstawowej do studiów, między innymi dzięki pomocy asystenta. Uczęszczałem na wszystkie zajęcia objęte programem edukacyjnym. Działania asystenta osoby niewidomej w moim przypadku bardzo pozytywnie wpłynęły na moje funkcjonowanie. Ważna jest relacja, jej jakość, jaka się kształtuje między asystentem a podopiecznym. Moje relacje kształtowały się dość szybko, ze względu na mój charakter, usposobienie nie miałem problemu z nawiązaniem prawidłowej relacji. Nigdy nie byłem człowiekiem oczekującym na pomoc, nie mam roszczeniowego nastawienia. To ja muszę dążyć do własnej samodzielności, znam swoje możliwości.*

*Staram się z nich korzystać w jak największym stopniu i być możliwie samodzielnym. Niemniej jednak pewnych rzeczy nie jestem w stanie sam pokonać. Załatwianie spraw w urzędach, redagowanie stosownych pism do dziekanatu, ówczesnej dyrekcji szkół było możliwe tylko dzięki pomocy mojego asystenta. Rozmawiał z urzędnikami, tłumaczył mi oraz podawał treść pism urzędniczych. W codziennym funkcjonowaniu pomagał mi przy drobnych zakupach, w sposób fachowy przeprowadzał przez jezdnię, pomagał w pokonywaniu barier architektonicznych takich jak schody, wyższe krawężniki, ciasne przejścia takie jak wąskie korytarze, drzwi. Rola mojego asystenta sprowadzała się do pomocy dotyczącej spraw technicznych i logistycznych. Planował transport, wyszukiwał najszybsze połączenia komunikacyjne w mieście. To bardzo ważne, szczególnie w sytuacji terminowego składania urzędowych dokumentów, wizyty u lekarza lub innych codziennych obowiązków oraz czynności związanych z ówczesnym poszukiwaniem pracy. Asystent w określonym stopniu pomagał w przygotowywaniu się do rozmów kwalifikacyjnych, rozeznaniu rynku pracy, jak również w przybyciu na umówione spotkania z potencjalnym pracodawcą. Tak więc, rola asystenta wpłynęła na zaistnienie mojej osoby na otwartym runku pracy. Natomiast ja sam musiałem podejmować działania i podejmować decyzje, które dotyczyły mojej kariery zawodowej, funkcjonowania społecznego, oraz poznawczego.*

Sławomir Besowski

## 6. Rola asystenta osobistego w świetle standardów Ruchu Niezależnego Życia i Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych

### 6.1. Szkolenie

Szkolenie składać się będzie z 6 godzin lekcyjnych po 45 minut. Poszczególne jednostki dydaktyczne poświęcone będą następującej tematyce:

1. Wprowadzenie do tematyki: *“Niepełnosprawność jako kwestia praw człowieka”* (2h) - Warsztaty „3 pytania” prowadzone metodą Sokratesa, mające na celu uświadomienie uczestnikom wartości asystencji osobistej w życiu osób niepełnosprawnych;
2. Historia i rozwój polityki wobec zjawiska niepełnosprawności (2h) - wizerunki, stereotypy, modele niepełnosprawności, współczesne podejście do kwestii niepełnosprawności na podstawie wybranych materiałów dotyczących Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych *“Od Sparty do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych”*;
3. *“Na czym polega rola asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej”* (2h) - w świetle Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych i rekomendacji generalnych do artykułu 19 KPON Komitetu do spraw praw osób niepełnosprawnych, szczegółowe omówienie zasad realizacji usług z wykorzystaniem kodeksu etycznego AOOD.

#### Blok #1 oraz #2

Do przeprowadzenia zajęć w blokach 1,2 zostaną wykorzystane materiały dostępne publicznie i opracowane oraz wydane przez Fundację Osób Niepełnosprawnych oraz Fundację Centrum Praw Osób Niepełnosprawnych, a także inne materiały źródłowe.

#### Blok #3 - skrypt

Blok 3 zostanie przeprowadzony na podstawie poniższego skryptu, który powinien być udostępniony kandydatom na asystentów przed rozpoczęciem szkoleń.

SKRYPT:

#### Zajęcia nr 3. Temat: Na czym polega rola asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej?

##### 1. Wstęp

Usługa asystencji osobistej osób niepełnosprawnych - AOOD rozwija się na świecie od 1976 r. Stała się ona niezwykle ważnym czynnikiem realizacji przez osoby niepełnosprawne ich pełni praw - człowieka i obywatela, w najszerzej ujętym znaczeniu tych pojęć.

Usługa ta jest promowana przez szereg organizacji światowego ruchu osób niepełnosprawnych, w tym przez Międzynarodową Organizację Osób Niepełnosprawnych (DPI), a w Unii Europejskiej szczególnie przez Europejską Sieć Niezależnego Życia ENIL. Duży wkład w rozwój koncepcji asystenta osobistego w Europie można również przypisać Instytutowi Niezależnego Życia z siedzibą w Sztokholmie. W Polsce usługa ta wprowadzana była przez organizacje pozarządowe, w tym jako zadania zlecane przez samorządy, w formie pojedynczych projektów. W chwili obecnej nie stała się ona jeszcze częścią systemu wsparcia osób niepełnosprawnych, chociaż rozporządzenie określające zakres zadań zleczanych organizacjom pozarządowym z funduszy PFRON uwzględnia w katalogu działań z tych środków prowadzenie usług asystencji osobistej, jako zadanie zlecone gminy ze środków Funduszu. Oferowane – zbliżone usługi, na przykład asystent osoby niepełnosprawnej, nie opierały się na prawnocząłowiecznych podstawach tej formy wsparcia, a jedynie uwypuklały jej integracyjno-rehabilitacyjny związek z całym systemem rehabilitacji i opieki (ustawa o pomocy społecznej) w Polsce. Jest to całkowicie błędne podejście, które uniemożliwia uznanie podmiotowości i roli sprawczej osoby niepełnosprawnej oraz realizację podstawowego celu organizacji takiej usługi, jakim jest pełne samostanowienie i niezależne życie. Przykładem dość dobrego zdefiniowania

w tamtym okresie usługi asystencji osobistej był projekt zrealizowany w województwie dolnośląskim w 2013r.

## **2. Cel działania asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej - AOON w projekcie innowacji społecznej pn. „Cień pomoże Ci ... wyjść z cienia”**

Podstawowym celem działania asystenta osobistego we współczesnym rozumieniu roli asystenta jest wspieranie osoby niepełnosprawnej w realizacji jej pełni praw – zgodnie z Konwencją o prawach osób niepełnosprawnych. W szczególności dotyczy to prawa do niezależnego życia i samostanowienia oraz włączenia społecznego (art. 19 KPON - Kontekst konwencyjny wyjaśniony jest w punkcie 3. niniejszego opracowania). W praktyce odbywa się to poprzez kompensację utraconych funkcji osoby niepełnosprawnej przez asystenta pełniącego rolę „inteligentnej protezy”. We wspomnianym projekcie dolnośląskim cel był określony następująco:

*„Usługa Asystenta Osobistego Osoby Niepełnosprawnej ma umożliwić osobom z umiarkowaną lub znaczną niepełnosprawnością ruchową, intelektualną lub sensoryczną samodzielne, aktywne funkcjonowanie w życiu rodzinnym, społecznym i zawodowym. Przez usługi asystenckie rozumie się świadczenie osobistej pomocy przez asystenta osobistego osobie niepełnosprawnej (AOON) w wykonywaniu czynności, których nie jest ona w stanie wykonywać samodzielnie. Asystenci poprzez swoje usługi pełnią funkcje kompensacyjne w zależności od stopnia i rodzaju niepełnosprawności indywidualnej osoby niepełnosprawnej. Asystent ma stanowić swoistą „protezę”, uzupełniać braki wynikające z niepełnosprawności. Wykonując swoje obowiązki AOON powinien umożliwić funkcjonowanie osobie niepełnosprawnej wykonując lub pomagając wykonać takie czynności, jakie ta osoba by wykonała, będąc osobą sprawną, zastępując mu jego dysfunkcje. Układ pomiędzy osobą niepełnosprawną a asystentem przypomina zależność między pracodawcą a pracownikiem: strony ustalają określony zakres zadań do wykonania, w zależności od rodzaju niepełnosprawności”.*

Poniżej zamieszczony jest kodeks etyczny asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej przyjęty w innowacji. Jest jednym z elementów kluczowych, zapewniających sukces wdrożenia takiej formy wsparcia. Posłuży on do omówienia szczegółowych elementów celu i sposobu działania asystenta osobistego w tym projekcie.

### **Kodeks Etyczny Asystenta Osobistego Osoby Niepełnosprawnej – AOON w projekcie innowacyjnym „Cień pomoże Ci... wyjść z cienia”, wraz z komentarzem**

1. Kontrola: Asystent nie przejmuje kontroli nad życiem osoby niepełnosprawnej i przyjmuje rolę osoby wspierającej - kierowanej przez osobę niepełnosprawną.

- Usługa asystencji osobistej jest jednym z elementów deinstytucjonalizacji życia osób niepełnosprawnych. Ma zapewniać podstawy do niezależnego życia. Zgodnie z maksymą przyjętą przez Sztokholmski Instytut Niezależnego Życia można przyjąć, że niezależne życie = asystencja osobista + zniesienie barier;
- we wszystkich formach opieki instytucjonalnej osoby niepełnosprawne poddawane są różnego rodzaju kontroli i naciskom ze strony wykonawców tych usług. Dotyczy to personelu medycznego, pomocniczego, administracji jak i całych instytucji. Przykładem tego mogą być Domy Pomocy Społecznej – DPS, które doczekały się w środowisku osób niepełnosprawnych miana domów przemocy społecznej;
- istnieje inna forma organizacji wsparcia osób niepełnosprawnych i jest nią asystent osobisty osoby niepełnosprawnej, który wspiera działania tejże osoby, lecz nie stara się za nią decydować, mówić, co jest dla niej lepsze, traktować jak dziecko lub osobę ubezwłasnowolnioną;
- pracami asystenta kieruje sama osoba niepełnosprawna – tak by móc efektywnie pełnić role społeczne i cieszyć się pełnią swoich praw.

2. Sprawczość: Asystent wzmacnia poczucie sprawczości osoby niepełnosprawnej, która decyduje, kiedy, jak i przez kogo udzielane jest jej wsparcie.

- Asystent nie proponuje gotowych rozwiązań osobie niepełnosprawnej;
- wspiera ją w realizacji podjętych decyzji;
- ramy samodzielnych decyzji i działania osoby niepełnosprawnej ze wsparciem asystenta osobistego określone są zakresem uwidocznionym w kontrakcie pomiędzy osobą niepełnosprawną, asystentem i operatorem usługi realizowanej usługi.

3. Zakres: Zakres realizowanej usługi określony jest kontraktem pomiędzy asystentem a osobą niepełnosprawną i operatorem usługi.

Trzeba tu podkreślić, że kontrakt może zawierać uszczegółowienie usług jak również inne usługi niewymienione w powyższym katalogu. Warunkiem umieszczenia takich usług w kontrakcie jest przyjęcie przez asystenta zakresu obowiązków z tym związanych i akceptacja organizatora usług. Usługi asystenckie są bezpłatne (ON pokrywa koszty własne i asystenta dotyczące zakupu biletów wstępu do kina, teatru, muzeum, przejazdów środkami komunikacji publicznej, taxi, itp.).

4. Poszanowanie: Asystent działa w poszanowaniu praw osoby niepełnosprawnej, szacunku dla jej bliskich i majątku. Przejawia się to w szczególności akceptacją dla wyborów i preferencji osoby niepełnosprawnej, jej stylu życia, przekonań politycznych i religijnych, orientacji seksualnej, rasy, pochodzenia etnicznego, płci, a jednocześnie nie narzucaniu i nie prezentowaniu własnych opinii czy wyborów w powyższym zakresie.

5. Dyskrecja: Asystent zachowuje dyskrecję i nie udziela żadnych informacji dotyczących osoby niepełnosprawnej, z którą pracuje - za wyjątkiem sytuacji działania na jej wyraźne polecenie lub sytuacji uzasadnionych - w tym zagrożenia zdrowia, życia lub majątku tej osoby, powstaniu szkody.

6. Dobra wiara: Asystent wykonuje swoje obowiązki zawsze w dobrej wierze - w tym nie podejmuje działań lub nie powoduje zaniechań, które mogły być rozumiane jako działania na szkodę osoby niepełnosprawnej.

7. Komunikacja, współpraca, asertywność: Asystent utrzymuje należytą komunikację z osobą niepełnosprawną – werbalną i niewerbalną. Wszystkie działania asystenta nastawione są na dobrą współpracę i jak najlepszą realizację wsparcia. Asystent wykazuje się asertywnością - dba o nieprzekraczanie wyznaczonych granic współdziałania. Jednocześnie sygnalizuje sytuacje braku możliwości dalszego działania w sposób klarowny i z odpowiednim wyprzedzeniem (na przykład przez umówiony sygnał - stop). Przerwanie czynności nie może nastąpić z narażeniem utraty poczucia bezpieczeństwa przez osobę niepełnosprawną.

8. Odpowiedzialność: Asystent działa w poczuciu pełnej odpowiedzialności za własne czyny i ich konsekwencje. Podejmuje tylko działania bezpieczne dla osoby niepełnosprawnej i siebie. W szczególności przestrzega zasad bezpieczeństwa i higieny pracy - przystępuje do pracy tylko po przeszkoleniu, a także zasad prawidłowej eksploatacji urządzeń - zapoznaje się z instrukcjami obsługi urządzeń używanych przez osobę niepełnosprawną. Zasięga informacji od tej osoby o specyfice jej funkcjonowania w domu, na ulicy, zachowaniach i reakcjach niestandardowych, przyjmowanych lekach, zwierzętach asystujących i zasadami pracy z nimi oraz innych czynnikach mogących rodzić odpowiedzialność.

9. Forma psychofizyczna: Asystent przystępuje do pracy w dobrej formie psychofizycznej. Działa aktywnie w kierunku zachowania właściwej formy. Nie podejmuje działań asystenckich pod wpływem substancji psychoaktywnych czy też leków ograniczających zdolność kierowania pojazdami mechanicznymi. Pogorszenie stanu zdrowia - złe samopoczucie, w tym w trakcie wykonywanych czynności, zgłasza natychmiast osobie niepełnosprawnej oraz operatorowi usługi.

10. Porządek prawny: Asystent działa wyłącznie w ramach obowiązującego w Polsce porządku prawnego. Brak możliwości wykonania czynności, które w opinii asystenta naruszają porządek prawny, asystent zgłasza osobie niepełnosprawnej i operatorowi usługi.

### 3. Cel działania asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej w kontekście Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ

Jak już wspomniano wyżej, celem działania asystenta, ujętym w formie syntetycznej, jest wspieranie osoby niepełnosprawnej w realizacji pełni praw człowieka, zgodnie z KPON. Ten obszar jest dość dobrze udokumentowany w licznych opracowaniach, a także w Standardowych zasadach wyrównywania szans osobom niepełnosprawnym ONZ, ale przede wszystkim jest ujęty w artykule 19. Konwencji o prawach osób Niepełnosprawnych ONZ. Realizacja tego artykułu w ocenie Komitetu ds. praw osób niepełnosprawnych, przeprowadzanej na podstawie wpływających do komitetu informacji, wymagała odniesienia się szczegółowo do sposobu rozumienia tego artykułu i uwypuklenia poprawnej jego treści. Komitet opracował i przedstawił

#### Projekt komentarza ogólnego nr 5 (2017) do Artykułu 19 KPON: Samodzielne życie i włączenie w życie społeczności.

Należy się spodziewać, że dokument ten z niewielkimi poprawkami i uzupełnieniami uzyska wkrótce status oficjalnego, w pełni obowiązującego Państwa – strony komentarza ogólnego.

Dla celu tego opracowania wydaje się celowe przesłanie komentarza - jego kontekstu. Z pewnością jest to niezbędne dla prawidłowego zrozumienia roli i celu działania asystenta osobistego w naszym projekcie. Szczególnie interesujące są spostrzeżenia Komitetu dotyczące nieprawidłowości w realizacji różnego rodzaju usług społecznych, które mimo tego, że ich organizatorzy powołują się na Konwencję, nie realizują faktycznie treści artykułu 19. Można powiedzieć, że nic tak nie uczy jak wzorce negatywne. Ze względu na charakter opracowania omówione zostaną istotne dla projektu fragmenty komentarza. Kandydatom na asystentów osobistych zaleca się zapoznanie z całością rekomendacji w języku angielskim, która jest załącznikiem do niniejszego opracowania. Właściwym też jest zalecenie zapoznania się z treścią Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, której Polska jest stroną.

#### Projekt komentarza ogólnego CRPD nr 5 (2017) do Artykułu 19 KPON: Niezależne życie i włączenie w życie społeczności.

(wybrane fragmenty z opracowania Biura Rzecznika Praw Obywatelskich – korekta własna)

##### I. Wprowadzenie

1. Na przestrzeni dziejów osobom niepełnosprawnym odmawiano możliwości dokonywania wyborów oraz sprawowania kontroli nad wszystkimi obszarami ich życia. Do dnia dzisiejszego często uważa się, że osoby takie nie są w stanie żyć samodzielnie wśród innych ludzi. Wsparcie dla takich osób bywa nieosiągalne lub uzależnione od życia w określonych warunkach, a infrastruktura lokalna jest dla nich niedostępna. Prowadzi to do przypadków porzucenia, uzależnienia od członków rodziny, instytucjonalizacji opieki, izolacji lub segregacji osób niepełnosprawnych.
2. W reakcji na łamanie praw człowieka w odniesieniu do osób niepełnosprawnych, artykuł 19 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych uznaje równe prawo wszystkich osób niepełnosprawnych do samodzielnego życia i w społeczności przy zachowaniu takich samych możliwości dokonywania wyborów, jak w przypadku innych ludzi. Prawo to opiera się na podstawowej zasadzie dotyczącej praw człowieka, która mówi, że wszyscy ludzie rodzą się, mając jednakową godność i jednakowe prawa, a życie każdego człowieka ma jednakową wartość.

3. Artykuł 19 podkreśla, że osoby niepełnosprawne uważane są za podmiot prawa. Ogólne zasady przewidziane w konwencji (art. 3), w szczególności poszanowanie przyrodzonej godności, autonomii i niezależności osoby (art. 3 lit. a)), oraz pełny i skuteczny udział w życiu społecznym i włączenie w życie społeczności (art. 3 lit. c) stanowią podstawę prawa do samodzielnego życia w społeczeństwie. Pozostałe zasady zapisane w konwencji również są niezbędne do zrozumienia i stosowania art. 19. Są to: niedyskryminacja (art. 3 lit. b)), poszanowanie różnic i akceptacja osób niepełnosprawnych, będących częścią ludzkiej różnorodności oraz ludzkości (art. 3 lit. d)), równość szans (art. 3 lit. e)), równość mężczyzn i kobiet (art. 3 lit. g)), a także poszanowanie rozwijających się zdolności niepełnosprawnych dzieci oraz poszanowanie prawa dzieci niepełnosprawnych do zachowania tożsamości (art. 3 lit. h)).
4. Samodzielne życie i włączenie w życie społeczne to pojęcia nierozzerwalnie związane z ruchem na rzecz praw osób niepełnosprawnych. Osoby niepełnosprawne upomniały się o swoje prawo do uczestnictwa we wszystkich dziedzinach życia społecznego oraz sprawowania kontroli nad sposobem, w jaki chcą żyć, tworząc wzmacniające ich pozycję formy wsparcia, takie jak asystencja osobista, a także wnioskując, aby obiekty i usługi w ich otoczeniu były dla nich w pełni dostępne w stopniu takim samym jak dla innych osób.
5. W preambule do konwencji Państwa-Strony zwróciły uwagę na fakt, że większość osób niepełnosprawnych żyje w warunkach ubóstwa i uznały w związku z tym pilną potrzebę zajęcia się problemem negatywnego wpływu ubóstwa na te osoby. Koszty wykluczenia społecznego są wysokie, a strategie walki z ubóstwem często wymagają znacznych dodatkowych środków budżetowych. Jednakże polityka na rzecz włączenia osób niepełnosprawnych, w tym poprzez promowanie ich prawa do niezależnego życia, stanowi opłacalny mechanizm na rzecz zapewnienia zrównoważonego rozwoju i likwidacji ubóstwa.
6. Niniejszy komentarz ogólny ma na celu udzielenie pomocy Państwom-Stronom we wdrażaniu artykułu 19 oraz w wypełnianiu obowiązków wynikających z konwencji. Komentarz ten dotyczy przede wszystkim zobowiązania Państw-Stron do zapewnienia każdej osobie korzystania z prawa do samodzielnego życia i włączenia społecznego, ale także realizacji innych postanowień konwencji. Artykuł 19 odgrywa szczególną rolę jako jeden z tych artykułów konwencji, które mają najszerszy zakres i dotyczą wielu dziedzin życia. Musi on być uznany za warunek konieczny do realizacji celów konwencji, odnoszący się do wszystkich jej artykułów.
7. Artykuł 19 wiąże się z prawami obywatelskimi, politycznymi, społecznymi i kulturalnymi. Stanowi on przykład wzajemnego powiązania, współzależności i niepodzielności wszystkich praw człowieka. Prawo do samodzielnego życia i włączenia społecznego może zostać zrealizowane tylko wówczas, gdy realizowane są wszystkie prawa obywatelskie, społeczne i kulturalne, zapisane w tej normie. Współczesna teoria dotycząca praw człowieka uznaje, że do realizacji wszystkich jego praw potrzebne są właściwe środki. Systematyczna realizacja wymaga także zmian strukturalnych, które muszą być wprowadzane krok po kroku, bez względu na to, czy chodzi o prawa obywatelskie i polityczne, czy też społeczne, gospodarcze i kulturalne.
8. Artykuł 19 odzwierciedla różnorodność w zakresie kulturowego podejścia do życia człowieka i zapewnia, aby prawo przewidziane tym artykułem nie faworyzowało określonych norm ani wartości kulturowych. Samodzielne życie i integracja ze społeczeństwem to pojęcia odnoszące się do życia ludzi na całym świecie i mające zastosowanie w kontekście niepełnosprawności. Oznaczają one swobodę dokonywania wyborów oraz sprawowania kontroli nad decyzjami mającymi wpływ na własne życie przy zachowaniu takiego samego poziomu samostanowienia i współzależności społecznych, jakim cieszą się pozostałe osoby. Realizacja tego prawa musi więc być skuteczna w różnych kontekstach ekonomicznych, społecznych, kulturowych i politycznych. Komitet stwierdza również, że należy ponownie podkreślić, iż prawo do samodzielnego życia i włączenia społecznego odnosi się do wszystkich osób niepełnosprawnych, niezależnie od

wymaganego wsparcia, wieku, rodzaju dysfunkcji, płci, rasy, pochodzenia etnicznego, statusu migranta, dochodów oraz innych odpowiednich kryteriów.

9. Prawo do samodzielnego życia i integracji ze społeczeństwem jest głęboko zakorzenione w międzynarodowych ramach prawnych, określających normy w dziedzinie praw człowieka. Powszechna Deklaracja Praw Człowieka w art. 29 ust.1 podkreśla zależność osobistego rozwoju jednostki od społecznego aspektu bycia częścią społeczeństwa: „Każdy człowiek ma obowiązki wobec społeczeństwa, bez którego niemożliwy jest swobodny i pełny rozwój jego osobowości”. Artykuł 19 zakorzeniony jest w prawach obywatelskich i politycznych, jak również gospodarczych, społecznych i kulturalnych: prawo do swobodnego przemieszczania się i swoboda wyboru miejsca zamieszkania (art. 12 Międzynarodowego Paktu Praw Obywatelskich i Politycznych, ang. ICCPR), a także prawo do odpowiedniego poziomu życia, w tym wyżywienia, odzieży i mieszkania (art. 11 Międzynarodowego Paktu Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych, ang. ICESCR) stanowią podstawę prawa do niezależnego życia i włączenia społecznego. Zarówno prawo do swobodnego przemieszczania się, jak i prawo do odpowiedniego poziomu życia to warunki konieczne do zachowania godności ludzkiej i swobodnego rozwoju człowieka<sup>11</sup>.
10. Konwencja w sprawie likwidacji dyskryminacji kobiet (ang. CEDAW) podkreśla równość kobiet i mężczyzn oraz potępia dyskryminację kobiet we wszelkich jej formach (art. 1). Konwencja ta potwierdza równość kobiet i mężczyzn w kwestiach prawnych, w tym w zakresie zdolności do czynności prawnych oraz możliwości korzystania z tej zdolności (art. 15 ust. 2). Zwraca się również do Państw-Stron o uznanie równości praw w przepisach dotyczących przemieszczania się osób oraz swobody wyboru miejsca zamieszkania i pobytu (art. 15 ust. 4).
11. Artykuł 9 konwencji o prawach dziecka gwarantuje dzieciom prawo do nieoddzielania ich od rodziców, chyba, że jest to konieczne ze względu na najlepiej pojęte interesy dziecka. Artykuł 23 ust. 1 precyzuje również, że wszystkie dzieci niepełnosprawne powinny mieć zapewnioną pełnię normalnego życia w warunkach gwarantujących im godność, umożliwiającą osiągnięcie niezależności oraz ułatwiających aktywne uczestnictwo dziecka w życiu społecznym. W swoim komentarzu ogólnym nr 9 Komitet Praw Dziecka wyraża również zaniepokojenie dużą liczbą dzieci niepełnosprawnych umieszczanych w placówkach opieki instytucjonalnej i wzywa Państwa-Strony do opracowania programów na rzecz odejścia od instytucjonalizacji opieki nad dziećmi niepełnosprawnymi.
12. Aby każdy mógł korzystać ze swoich praw, niezbędne jest stosowanie zasady niedyskryminacji. Równość i niedyskryminacja to zasadnicze koncepcje międzynarodowego prawa w dziedzinie praw człowieka, wpisane do wszystkich podstawowych instrumentów prawnych dotyczących tych praw. W swoim komentarzu ogólnym nr 5 Komitet ds. praw gospodarczych, społecznych i kulturalnych podkreśla, że „segregacja i izolacja spowodowane wprowadzaniem barier społecznych” traktowane są jako dyskryminacja. Podkreśla również, w odniesieniu do art. 11 „Międzynarodowego paktu praw gospodarczych, społecznych i kulturalnych”, że prawo do odpowiedniego poziomu życia obejmuje nie tylko równy dostęp do odpowiedniej żywności, dostępnych budynków i innych podstawowych warunków materialnych, ale również dostępność usług wspierających i urządzeń wspomagających, zapewniających pełne poszanowanie praw człowieka osób niepełnosprawnych<sup>12</sup>.
13. Artykuł 19 oraz treść niniejszego komentarza ogólnego muszą być również rozumiane w świetle „Nowego programu dla miast” (Habitat III), a także, jako integralna część „Agendy na rzecz zrównoważonego rozwoju 2030” oraz „Celów zrównoważonego rozwoju”. Nowy „Program dla

<sup>11</sup> Komitet Praw Człowieka, komentarz ogólny nr 27, ust. 1; Komitet ds. praw gospodarczych, społecznych i kulturalnych, komentarz ogólny nr 4, ust. 7.

<sup>12</sup> Komitet ds. praw gospodarczych, społecznych i kulturalnych, komentarz ogólny nr 5, ust. 15.

miast” wspiera wizję miast i osiedli ludzkich, w których wszyscy ludzie mogą korzystać z równych praw i możliwości, gdyż promuje on włączające, sprawiedliwie funkcjonujące, bezpieczne, dostępne, przystępne cenowo, trwałe, zrównoważone miasta i osiedla ludzkie. „Cele zrównoważonego rozwoju”, które przywołują zasady dostępności oraz uniwersalnego projektowania, obejmują 13 celów głównych i 7 celów szczegółowych, zawierających konkretne odniesienia do osób niepełnosprawnych. W powiązaniu z art. 19 konwencji szczególne znaczenie mają: cel szczegółowy 10.2 „wzmocnienie i promowanie integracji społecznej, gospodarczej i politycznej wszystkich ludzi” oraz cel szczegółowy 11.1 „zapewnienie wszystkim ludziom dostępu do odpowiednich, bezpiecznych i dostępnych cenowo mieszkań i usług”.

14. Komitet do spraw praw osób niepełnosprawnych w ciągu ostatnich dziesięciu lat odnotował znaczne postępy w zakresie wdrażania art. 19. Niemniej jednak komitet nadal dostrzega wyraźną lukę między celami i duchem art. 19, a stopniem jego wdrożenia. Wśród nadal istniejących barier należy wymienić:

- a. zaprzeczanie zdolności do czynności prawnych - albo poprzez sformalizowane przepisy i procedury postępowania albo w wymiarze faktycznym, poprzez zastępcze podejmowanie decyzji dotyczących sposobu życia osób niepełnosprawnych (powiązanie z art. 12);
- b. systemy wsparcia społecznego i ochrony niedostateczne dla zapewnienia samodzielnego życia w społeczeństwie (powiązanie z art. 28);
- c. niewystarczające ramy prawne i przyznawane środki budżetowe na zapewnienie asystencji osobistej i indywidualnie świadczonego wsparcia;
- d. zinstytucjonalizowanie fizyczne i prawne, w tym dotyczące dzieci oraz przymusowego leczenia we wszystkich formach (powiązanie z art. 14);
- e. brak strategii i planów odejścia od instytucjonalizacji;
- f. negatywne postawy, piętnowanie i stereotypy, które uniemożliwiają osobom niepełnosprawnym włączenie społeczne i dostęp do istniejącego wsparcia;
- g. nieporozumienia dotyczące niezależnego życia oraz kultury;
- h. brak istniejących, odpowiednich, dostępnych finansowo, możliwych do przystosowania, dostępnych fizycznie usług i obiektów takich jak środki transportu, opieka zdrowotna, szkoły, parki/przestrzenie publiczne, mieszkania, teatry, kina, sklepy i budynki użyteczności publicznej;
- i. brak odpowiednich mechanizmów monitorowania, zapewniających właściwą realizację postanowień art. 19, w tym brak udziału organizacji reprezentujących osoby niepełnosprawne;
- j. niewystarczające uwzględnianie kwestii niepełnosprawności w przydzielaniu ogólnych środków budżetowych; oraz decentralizacja prowadząca do dysproporcji między władzami lokalnymi oraz do nierównych szans na samodzielne życie w społeczeństwie w ramach danego państwa (niewłaściwe wdrożenie art. 4 ust. 5).

Łukasz Orylski

## 7. Kilka słów o Ruchu Niezależnego Życia

Niezależne życie osób niepełnosprawnych to życie w sposób jaki wybieramy, z ludźmi, których wybieramy. Możliwość wybierania sposobu, w jaki jesteśmy wspierani i ludzi, którzy to robią. Kontrola nad własnym życiem, udział w życiu społecznym. Mówienie we własnym imieniu; prawo do ryzyka, błędu, porażki.

### 7.1. Filary Niezależnego Życia

- dostęp do informacji,
- możliwość niezależnego zamieszkania,
- dostęp do urządzeń technicznych,
- dostęp do środków transportu,
- dostępna infrastruktura,
- doradztwo wzajemne,
- asystencja osobista.

*„Tak długo, jak będziemy postrzegać naszą niepełnosprawność jako tragedię, inni będą się nad nami użalać. Tak długo, jak będziemy wstydzić się tego, kim jesteśmy, będziemy uważani za osoby bezużyteczne. Tak długo, jak będziemy trwać w milczeniu, inni będą mówić nam, co robić”.*

Adolf Ratzka, założyciel i dyrektor Instytutu Niezależnego Życia

### 7.2. Początki Ruchu Niezależnego Życia (USA)

1958 – oddział dla osób młodych w szpitalu Goldwater (NY);

1965 – M. Saviola, pierwsza osoba mieszkająca w instytucji, idzie do zewnętrznego college’u;

1976 – pierwszy program asystencji osobistej (NY);

Od 1962 – likwidacja barier architektonicznych i system transportu na University of Illinois, Edward Roberts rozpoczyna studia, zamieszkuje wraz z kilkoma ON w kampusowym szpitalu;

1977 - utworzenie Centrum Niezależnego Życia w Berkley, 1974- Boston;

1983 – pierwsze CNŻ w Skandynawii (Sztokholm);

1984 – pierwsze CNŻ w Wielkiej Brytanii (Southampton).

### 7.3. Wartości Ruchu Niezależnego Życia

#### 7.3.1. Solidarność

Zaangażowanie na rzecz pełnego uczestnictwa ON w głównym nurcie życia i ich równouprawnienia bez względu na stopień i rodzaj dysfunkcji, płeć, wiek, miejsce zamieszkania, pochodzenie etniczne, orientację seksualną czy przynależność religijną.

Praca na rzecz posiadania przez ON zasobów, które pozwolą im żyć niezależnie.

Uznanie Niezależnego Życia za podstawowe prawo człowieka.

Dzielenie się i wymiana informacji, porad, wsparcia, materiałów edukacyjnych w formach dostępnych dla ON: materiały audio, w alfabecie Braille’a lub pisane dużą czcionką, pisane tekstem łatwym do czytania; materiały dostępne za darmo lub w cenie adekwatnej do zasobów posiadanych przez ON.

Współpraca z organizacjami zsiecowanymi w Ruchu Niezależnego Życia i dzielącymi wartości Ruchu.

### 7.3.2. Doradztwo wzajemne

Użycie doradztwa jako narzędzia edukacyjnego, które uświadamia ON praktyki opresyjne i dyskryminacyjne w wymiarze psychologicznym, kulturalnym, społecznym, ekonomicznym i politycznym.

Uświadomienie ON prawa do pełnego włączenia i uczestnictwa w życiu społeczeństwa.

Działanie na rzecz empowerment (pojęcie tłumaczone na język polski m.in. jako „uwłasnowolnienie”, „upełnomocnienie”, „uprawomocnienie”) ON, m.in. poprzez podnoszenie ich umiejętności i kwalifikacji, które pozwolą zmienić otoczenie ludzkie i fizyczne.

### 7.3.3. Deinstytucjonalizacja

Przeciwstawianie się wszelkim „specjalnym” instytucjom dla ON, ponieważ z samej swej natury ograniczają one możliwości decydowania o własnym życiu i równego uczestnictwa w społeczeństwie. Żaden podmiot nie może powoływać się na Ruch Niezależnego Życia, jeśli promuje lub akceptuje zamieszkanie przez ON w instytucjach opiekuńczych bądź opowiada się za ograniczeniem prawa do decyzji i kontroli nad własnym życiem oraz oddanie tej kontroli w ręce innych osób.

### 7.3.4. Demokracja

Demokratyczne mechanizmy wyborcze.

Zarezerwowanie stanowisk kierowniczych i pełnego członkostwa dla ON.

Promowanie ON na stanowiska wszystkich szczebli, w tym kierownicze.

Reprezentowanie podmiotu przez ON podczas negocjacji, spotkań i w mediach.

## 7.4. Asystencja osobista – problemy etyczne

- Niskie płace AO i trudne warunki pracy, „wypalenie zawodowe”;
- Skomplikowana relacja emocjonalna;
- Granice oczekiwań ON wobec AO (oczekiwania niestandardowe);
- Przekraczanie granic dystansu intymnego, praca z ciałem;
- Niezrozumienie i przekraczanie granic kontraktu dotyczącego asystencji.