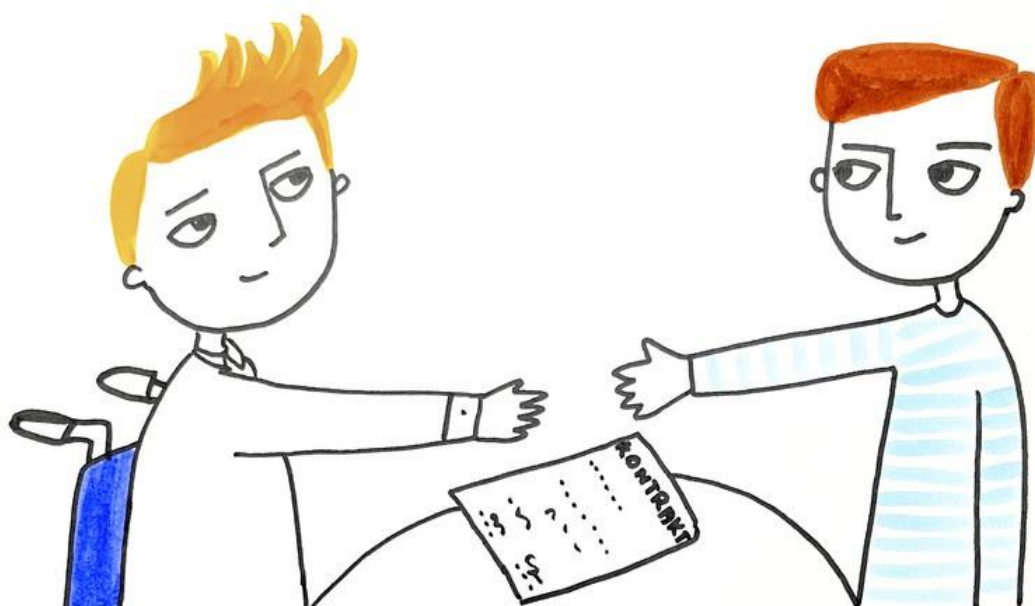




Materiały szkoleniowe dla osób
z niepełnosprawnościami
uczestniczących w projekcie

Niezależność -

Lubię to



WWW.SOWELO.NET.PL



Projekt współfinansowany ze środków ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych będących w dyspozycji
Samorządu Województwa Wielkopolskiego w 2024 roku

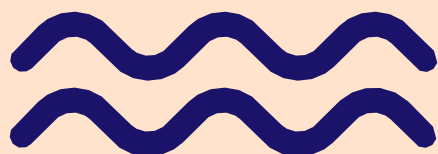
Spis Treści



Wstęp	03
Niezależne życie i asystencja osobista	06
Budżet osobisty	45
Kontakt	50

Przedstawiane treści wyrażają poglądy realizatora projektu i nie muszą odzwierciedlać oficjalnego stanowiska
Samorządu Województwa Wielkopolskiego

Wstęp



Poradnik, który teraz Państwo czytają został przygotowany z myślą o osobach, które korzystają z usług asystencji osobistej w ramach projektu, który Fundacja Sowelo realizuje od 1 lipca do 31 grudnia 2024 roku. Ten projekt jest finansowany ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON), które zostały przekazane Samorządowi Województwa Wielkopolskiego. Być może część z Państwa już wcześniej korzystała ze wsparcia asystentów osobistych. Być może znacie i rozumiecie takie zwroty jak niezależne życie, asystencja osobista i budżet osobisty. Wyjaśnimy je jednak raz jeszcze bo być może niektórzy z Państwa po raz pierwszy mają dostęp do pomocy asystenta. Inne osoby mogą potrzebować przypomnienia zwrotów i zasad, o których już słyszały. Część treści tego poradnika zostanie aktualna, gdy już zakończy się projekt, o którym była wcześniej mowa. Te informacje będą mogły być użyteczne także dla osób, które będą korzystały z usług asystencji osobistej w ramach innych projektów. Mogą być pożyteczne nawet wtedy, gdy usługi asystencji osobistej będą już realizowane zgodnie z ustawą o asystencji osobistej. Życzymy sobie aby taka ustawa zostanie jak najszybciej uchwalona przez Sejm i Senat oraz podpisana przez Prezydenta.



Nazywam się **Łukasz Orylski** i napisałem dla Państwa ten poradnik. Pracuję w Fundacji Sowelo jako specjalista do spraw wsparcia osób z niepełnosprawnościami. Od 2003 roku pracuję, najpierw społecznie, a potem zawodowo, na rzecz niezależnego życia osób z niepełnosprawnościami. Sam mam doświadczenie życia od urodzenia ze znaczną niepełnosprawnością ruchową. Z asystencji osobistej korzystam od czasu, kiedy taka możliwość pojawiła się w Poznaniu, czyli od 2018 roku. Treść, którą Państwo przeczytają opiera się na kilku źródłach, czyli:

- Moim doświadczeniu w pracy zawodowej z osobami korzystającymi z usług asystencji osobistej i osobami, które im asystują. Prowadziłem między innymi szkolenia grupowe i konsultacje indywidualne dla takich osób. Stale współpracuję z władzami odpowiedzialnymi za decydowanie w Polsce o sprawach asystencji osobistej. Na przykład z Ministerstwem Rodziny i Polityki Społecznej;
- Własnym doświadczeniu korzystania z usług asystencji osobistej;
- Wiedzy zawartej w dokumentach i publikacjach polskich i zagranicznych. Tytuły tych publikacji oraz linki do nich znajdą Państwo na końcu tego poradnika;

W poradniku znajdą Państwo wiele wiadomości na temat oceny potrzeb osób z niepełnosprawnościami, asystencją osobistą i budżetem osobistym. Nie muszą Państwo czytać poradnika „od deski do deski”. Mogą Państwo poczytać na temat potrzebny lub interesujący w danym momencie. Mamy nadzieję, że w lekturze poradnika pomogą Państwo ilustracje, które przygotowała **Patrycja Bruch**.

Być może po lekturze poradnika dojdą Państwo do wniosku, że:

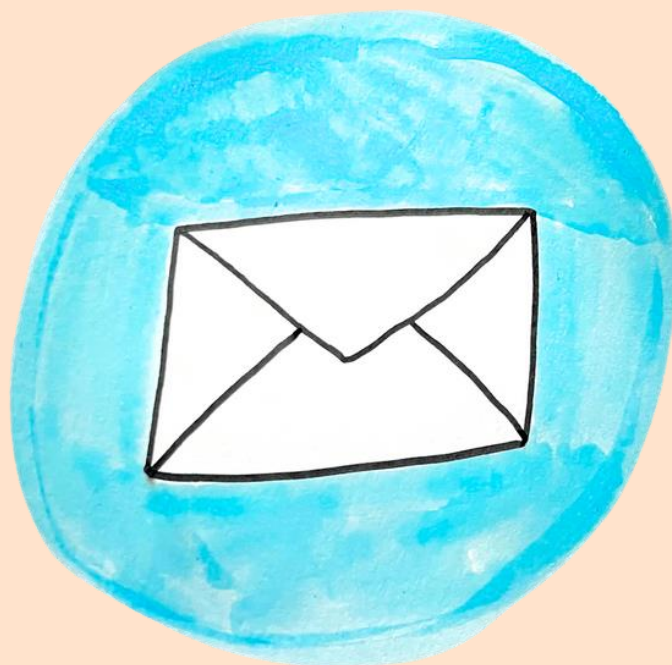
- Warto do poradnika dodać informacje, których tu nie ma;
- Są w poradniku informacje, które trzeba poprawić lub warto przedstawić w inny sposób;
- Mają Państwo opinie lub doświadczenia, którymi chcieliby się podzielić z innymi Osobami Czytającym.





Jeśli tak właśnie jest, zachęcamy do kontaktu z Fundacją Sowelo. Dane kontaktowe znajdują Państwo [tutaj](#) i [tutaj](#).

Życzymy Państwu dobrej i pożytecznej lektury!



Część 1

Niezależne życie i asystencja osobista





Niezależne życie



Przez wiele dziesięcioleci osoby mające wpływ na życie osób z niepełnosprawnościami – na przykład:

- Lekarze;
- Rehabilitanci;
- Pracownicy socjalni;
- Nauczyciele;
- Politycy

Uważali, że niepełnosprawność jest tym samym, co choroba. Dlatego osoby jej doświadczające powinny zrobić wszystko, żeby wyzdrowieć. A jeżeli powrót do zdrowia nie jest możliwy, takie osoby powinny się skupić na tym, żeby jak najwięcej rzeczy (a najlepiej wszystkie potrzebne w codziennym życiu) robić **własnymi siłami, bez pomocy innych osób**. Takie podejście szkodziło wielu osobom z niepełnosprawnościami i kończyło się dyskryminowaniem tych osób. Przecież wiele osób z niepełnosprawnościami do codziennego życia potrzebuje na przykład:

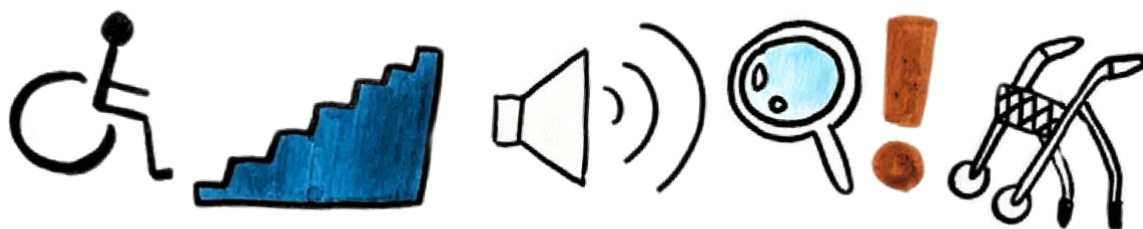
- Fizycznej pomocy w zrobieniu czegoś;
- Wyjaśnienia sytuacji lub przekazania informacji w sposób łatwiejszy do zrozumienia;
- Urzędzeń albo programów pomagających w życiu codziennym;
- Odpowiedniego dostosowania przestrzeni w miejscach, w których mieszkają i w których na przykład pracują, załatwiają sprawy i wypoczywają.





W latach sześćdziesiątych XX wieku w Stanach Zjednoczonych grupa studentek i studentów z poważnymi ograniczeniami sprawności zaczęła się starać o zorganizowanie wsparcia, którego potrzebują. Bardzo ważne było dla nich to, żeby sami decydowali o tym, w jaki sposób chcą żyć. Tak samo ważne było, żeby decydowali o tym, **kto, kiedy, gdzie i w jaki sposób** wspiera ich w codziennych aktywnościach. W ten sposób powstał **ruch niezależnego życia**. Dzięki osobie z niepełnosprawnością, która po studiach w USA zamieszkała w Szwecji, postulaty tego ruchu trafiły do Europy. Stopniowo, w kolejnych państwach europejskich osoby z niepełnosprawnością zaczynały działać razem na rzecz tego, aby:

- ♦ Asystencja osobista była dostępna dla jak największej liczby osób, które jej potrzebują;
- ♦ Różne bariery, które utrudniają osobom z niepełnosprawnościami dobre i zadowalające życie były likwidowane. Chodzi na przykład o bariery cyfrowe, informacyjne albo architektoniczne;
- ♦ Przepisy obowiązujące w danym państwie zapewniały im prawa równe z innymi obywatelkami i obywatelami tego państwa.



Praca osób zaangażowanych w ruch niezależnego życia napotykała na różne trudności i trwała wiele lat. Jej najważniejszym efektem jest przyjmowanie ustaw o asystencji osobistej. W latach dziewięćdziesiątych dwudziestego wieku lub już w obecnym stuleciu takie ustawy uchwalono w państwach północnej Europy, czyli:

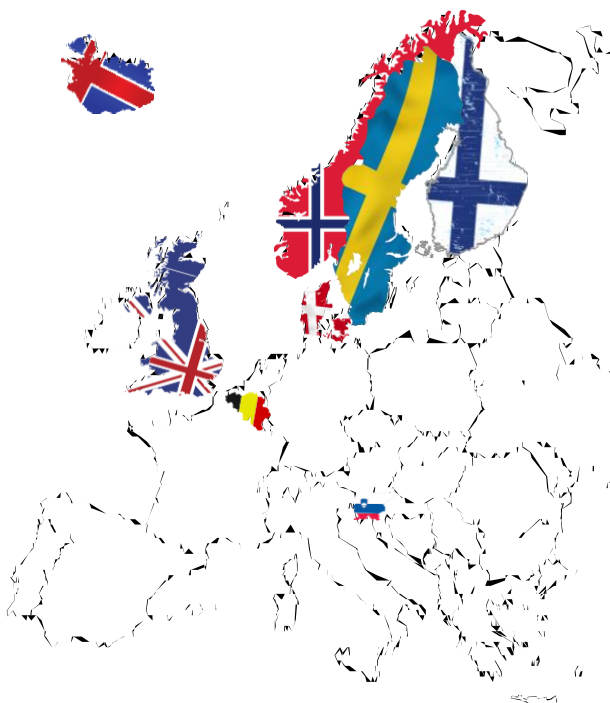


- Szwecji;
- Norwegii;
- Finlandii;
- Danii;
- Islandii

oraz na przykład w:

- Wielkiej Brytanii;
- Belgii;
- Słowenii

Ruch niezależnego życia miał też duży wpływ na przyjęcie przez Organizację Narodów Zjednoczonych (ONZ) **Konwencji Praw Osób z Niepełnosprawnościami**. Żeby łatwiej się Państwu czytało nasz poradnik, w dalszej części tekstu, ten dokument będziemy w skrócie nazywać **Konwencją**. Jest to akt **prawa międzynarodowego**, czyli ustawa, która obowiązuje jednocześnie w kilkuset państwach. Obowiązuje też w Polsce. Konwencja była pisana przez prawników i dlatego nie zawsze łatwo wywnioskować z jej tekstu, jakie prawa w praktyce przysługują osobom z niepełnosprawnościami. **Komitet Praw Osób z Niepełnosprawnościami przy ONZ** wydaje więc dokumenty, które można nazwać „przewodnikami po Konwencji”.





Oficjalnie te dokumenty nazywają się Komentarzami Ogólnymi. W jednym z nich, o numerze 5 czytamy “gdzie i z kim mieszkamy, co jemy, czy lubimy spać długo czy chodzić spać późno, przebywać w domu, czy poza nim, mieć na stole obrus i świece, posiadać zwierzęta, czy słuchać muzyki. To takie czynności składają się na to, kim jesteśmy. Niezależne życie to kluczowy element autonomii i wolności jednostki (...) Należy je postrzegać bardziej w kategorii wolności wyboru i kontroli, zgodnie z poszanowaniem godności osobistej oraz indywidualnej autonomii (...) w której osoby niepełnosprawnej nie pozbawia się możliwości wyboru oraz kontroli w zakresie stylu życia i codziennych czynności (rozdział II, część A, pkt 16, lit. a, str. 10). Podstawową usługą dającą szansę na niezależne życie jest asystencja osobista osób z niepełnosprawnością. Powinna być bezpłatna dla osób, które z niej korzystają.

Niezależne życie toczy się poza instytucjami, czyli miejscami, w których osoba z niepełnosprawnościami dostaje wsparcie. w życiu codziennym. Ale żeby je otrzymać, musi opuścić swój dom lub mieszkanie.





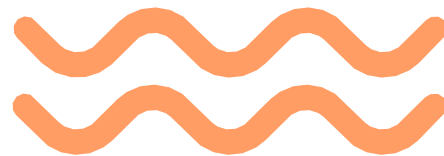
Zmienić otoczenie i przenieść się do nowego miejsca, najczęściej na uboczu. Zamieszkać z osobami, których nie może wybrać. Podporządkować się regulaminowi i planowi dnia, na które nie ma wpływu. Nie można żyć niezależnie, kiedy się mieszka w instytucji. Dostęp do asystencji osobistej na miarę potrzeb danej osoby z niepełnosprawnościami jest ważny również dlatego, że posiadając go, ta osoba nie będzie zmuszona do porzucenia swojego otoczenia i do zamieszkania w instytucji. W większości państw świata podczas pandemii koronawirusa sprzed kilku lat boleśnie przekonano się o tym, że życie osób z niepełnosprawnościami i osób seniorskich w całodobowych instytucjach nie tylko ogranicza ich wolność i komfort psychofizyczny, ale jest niebezpieczne dla zdrowia i życia. Wielu mieszkańców instytucji w tym okresie zmarło. Inni nie opuszczali swoich pokoi nawet przez kilka lat. Między innymi pod wpływem tych wydarzeń, Komitet, o którym wspominałem wcześniej wydał w 2022 roku **Wytyczne dotyczące deinstytucjonalizacji, w tym w sytuacjach nadzwyczajnych**. Wynika z niego, że wszystkie państwa, które ratyfikowały Konwencję mają obowiązek zaplanować, rozpocząć i prowadzić działania aby opiekę w instytucjach całodobowych – także tych, w których nie mieszka po kilkaset, ale nawet po kilkadziesiąt, czy kilkanaście osób zastąpić wspieraniem osób tego potrzebujących w ich lokalnych środowiskach.

Wiele organizacji osób z niepełnosprawnościami oraz samych tych osób, które działają w Europie na rzecz niezależnego życia, należy do Europejskiej Sieci Niezależnego Życia. Skrót angielskiej nazwy sieci brzmi ENIL. Sieć powstała w 1971 roku. Fundacja Sowelo jest członkiem stowarzyszonym ENIL od 2022 roku.





Asystencja osobista



Jakie warunki decydują o tym, czy jakieś wsparcie osób z niepełnosprawnościami w codziennym życiu możemy poprawnie nazwać asystencją osobistą, czy też nie?

[Komentarz Ogólny numer 5 do Konwencji](#) wskazuje na kilka cech:

♦ Sposób finansowania:

- osoby świadczące usługi asystencji osobistej powinny być dobrze wynagradzane;
- osoby z niepełnosprawnościami powinny kontrolować pieniądze przeznaczone na zapewnienie im asystencji osobistej;
- ilość pieniędzy przyznawanych na usługi asystencji osobistej dla konkretnej osoby z niepełnosprawnością powinna wynikać z oceny jej sytuacji życiowej i indywidualnych potrzeb.

♦ Sprawowanie kontroli:

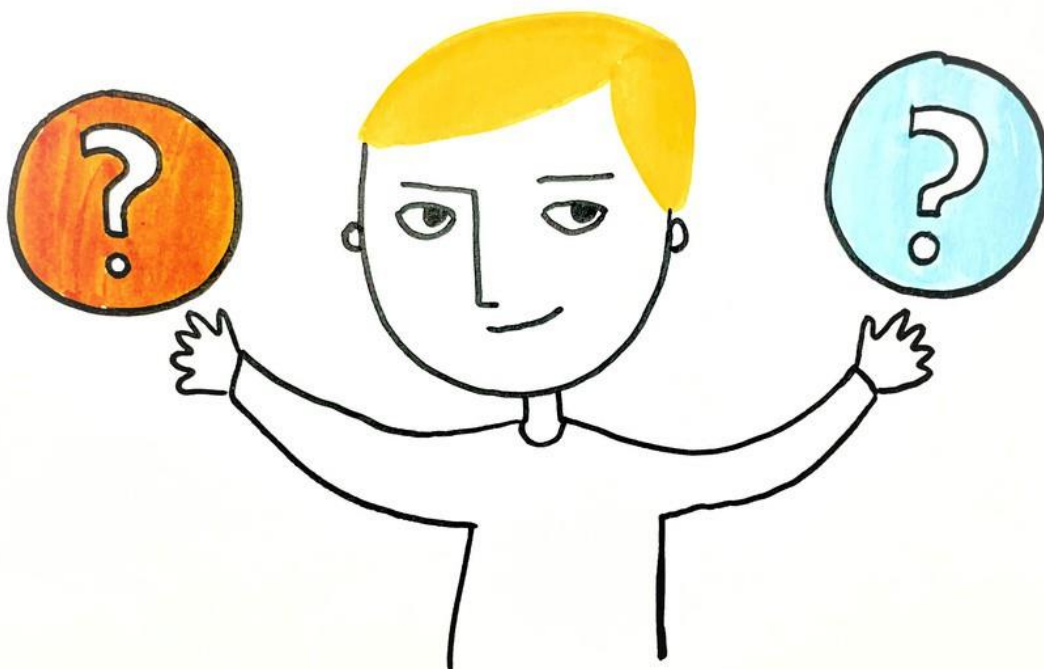
- osoby z niepełnosprawnościami powinny mieć prawo wyboru spośród różnych ofert realizatorów usług asystencji osobistej;
- osoby z niepełnosprawnościami powinny móc same zatrudniać swoich asystentów, jeśli się na to zdecydują;
- osoby z niepełnosprawnościami muszą mieć prawo do decydowania, jak, kiedy, gdzie i w jaki sposób usługa jest świadczona.

♦ Relacja między osobą niepełnosprawną a jej asystentem (asystentami):

- asystenci muszą być rekrutowani, szkoleni i nadzorowani przez osobę, którą wspierają;
- osoba z niepełnosprawnością powinna móc przez długi czas korzystać ze wsparcia jednego lub kilkorga asystentów, którego lub których sama wybrała

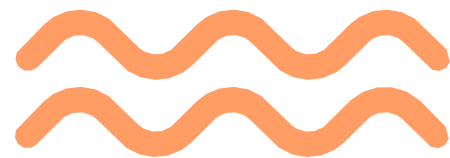
- ♦ **Decydowanie o działaniach asystenta:**

- osoba z niepełnosprawnością decyduje o tym, w jaki sposób asystent wykonuje czynności, w których potrzebne jest wsparcie;
- dzieje się tak nawet wtedy, gdy asystenta zatrudnia usługodawca, czyli na przykład samorząd lokalny albo organizacja pozarządowa;
- osoby z niepełnosprawnością intelektualną i innymi trudnościami poznawczymi powinny mieć możliwość korzystania ze wspieranego podejmowania decyzji.





Współpraca między asystentem a osobą korzystającą z jego usług



W praktyce powinna być to współpraca między pracodawcą (osoba z niepełnosprawnością), a pracownikiem (asystent osobisty). Asystent nie powinien kontrolować życia osoby z niepełnosprawnością, ani decydować o sprawach, które jej dotyczą. Korzystanie ze wsparcia asystenta pozwala osobie z niepełnosprawnością realizować decyzje, **które wcześniej podjęła sama lub z odpowiednim wsparciem**. Osoba z niepełnosprawnościami, jak każda osoba, popełnia w życiu błędy. Ma do nich prawo. Ponosi jednak konsekwencje tych błędów. Jeżeli osoba z niepełnosprawnością prosi asystenta o wykonanie jakiejś czynności, a ta czynność:

- Nie zagraża życiu, zdrowiu, ani bezpieczeństwu osoby z niepełnosprawnością ani jej asystenta;
- Nie narusza godności asystenta ani zasad współpracy, na które obie osoby wcześniej się umówiły;
- Nie łamie prawa ani zasad życia społecznego,

To asystent powinien taką czynność wykonać, niezależnie od tego, czy w danej sytuacji zachowałby się tak, jak chce postąpić osoba z niepełnosprawnością.



Zakres czynności asystenta osobistego



Asystencja osobista realizowana zgodnie z Konwencją powinna obejmować wszystkie czynności, których konkretna osoba z niepełnosprawnością nie jest w stanie wykonać sama lub wykonuje je z trudem albo powoli. Nie da się przygotować dokładnej listy takich czynności bo potrzeby osób z niepełnosprawnościami i sytuacje, w których się znajdują, są tak różne, jak różni są ludzie. W Polsce zakres czynności asystenta osobistego w projektach finansowanych z pieniędzy państwa, na początku był bardzo wąski. W zasadzie obejmował tylko wsparcie w:

- Przemieszczaniu się;
- Zakupach;
- Załatwianiu spraw urzędowych;
- Spędzaniu czasu wolnego.

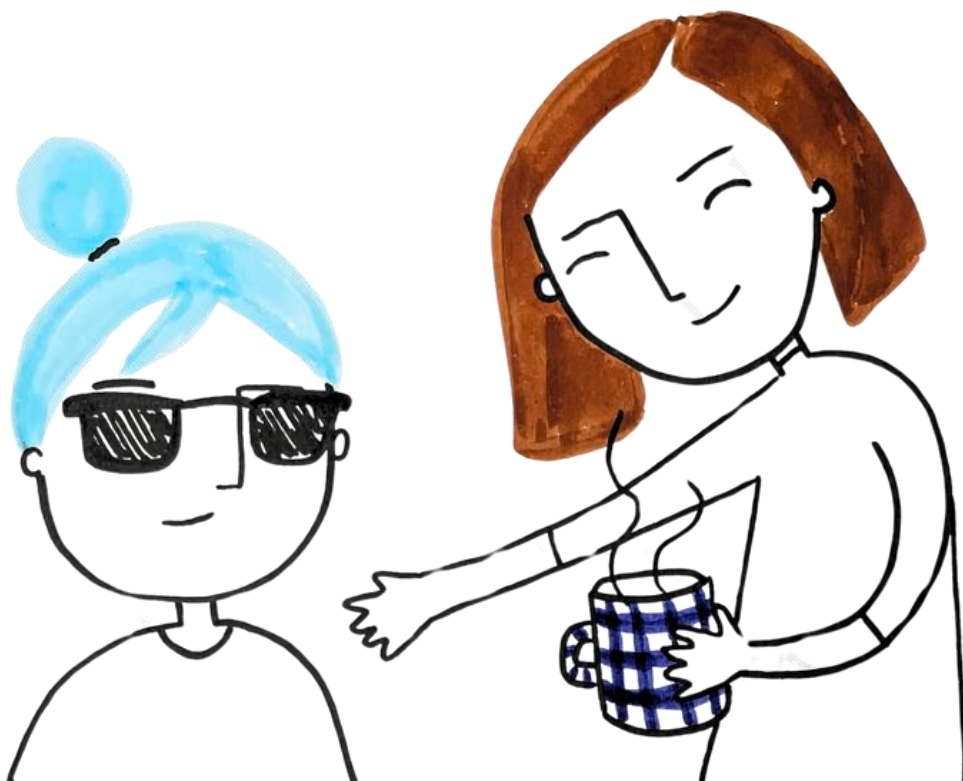
Od kilku lat taki zakres obejmuje wszystkie czynności, które standardowo wykonujemy od rana do wieczora, jak też i takie, które wykonujemy rzadziej, ale zaspokajają jakieś nasze potrzeby. Z zakresu czynności asystenta, także w projekcie „Niezależność – lubię to!” są wykluczone czynności medyczne.



Większość czynności asystenta osobistego może być wykonywana także w ramach innych form wspierania osób z niepełnosprawnościami. Takimi formami w Polsce są:

- Usługi opiekuńcze;
- Specjalistyczne usługi opiekuńcze;
- Opieka wytchnieniowa.

Od wymienionych powyżej usług asystencja osobista nie różni się tym, jakie obejmuje czynności. Różni się tym, w jaki sposób jest realizowana. Pisaliśmy o tym w jednym z poprzednich punktów.





Wybór asystenta



Często zdarza się, że osoby z niepełnosprawnościami nie mają wiele czasu żeby wybrać dla siebie asystenta. Na przykład, kiedy potrzebują wsparcia bardzo pilnie albo nie mogą dłużej współpracować z dotychczasowym asystentem. Zawsze warto w spokoju przemyśleć tę sprawę. Pomyślmy o wszystkich czynnościach, w których potrzebujemy wsparcia. Weźmy kartkę i długopis lub otwórzmy plik tekstowy w komputerze. Wypiszmy te czynności, Zastanówmy się, czy potrzebujemy wsparcia w czynnościach samoobsługowych, przede wszystkim w utrzymaniu higieny osobistej. Jeśli tak jest, być może będziemy czuć się bardziej komfortowo korzystając ze wsparcia osoby tej samej płci, co nasza własna. Jeśli potrzebujemy przenoszenia, na przykład z wózka na łóżko, poszukajmy asystenta, który jest osobą silną fizycznie.

Weźmy pod uwagę, że nie każdy asystent będzie gotowy towarzyszyć osobie z niepełnosprawnością w kościele lub innych miejscach spotkań religijnych. Jeśli jesteśmy osobami zaangażowanymi politycznie i potrzebujemy wsparcia asystenta podczas tego rodzaju aktywności, porozmawiajmy o tym szczerze z asystentem zanim rozpoczniemy z nim współpracę.

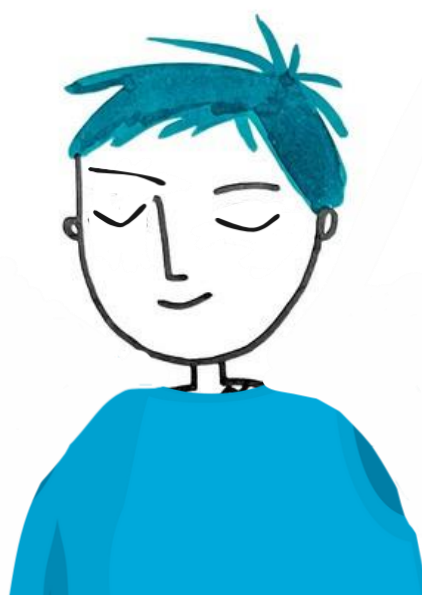




Doświadczenia wielu osób z niepełnosprawnościami pokazują, że dobrze współpracuje się z asystentami, którzy mają podobny do naszego styl życia albo z którymi dzielimy jakieś zainteresowanie. Nie jest to jednak warunek zadowalającej współpracy z asystentem. **Asystent nie musi podzielać poglądów, zainteresowań i gustu osoby z niepełnosprawnością. Powinien jednak je akceptować. Nie powinien na przykład ich podważać ani krytykować.**

Zastanówmy się, jak bardzo ważne są takie cechy przyszłego asystenta, jak:

- Płeć;
- Wiek;
- Siła fizyczna;
- Sprawność manualna, dobry wzrok lub słuch;
- Znajomość sposobu, jakim się komunikujemy;
- Konkretnie umiejętności, na przykład obsługi urządzeń albo programów;
- Gotowość do pracy w określonych dniach i godzinach;
- Cechy charakteru.





Lista, którą przed chwilą Państwo przeczytali zawiera tylko przykładowe cechy, które mogą być ważne dla osób z niepełnosprawnościami. Rozmawiamy szczerze z kandydatami na asystentów o naszych oczekiwaniach i o tym, co jest dla nas w życiu ważne. Jeśli jednak za wszelką cenę będziemy chcieli zaangażować jako asystenta osobę, która jest do nas podobna, może to wydłużyć czas poszukiwania asystenta. Zastanówmy się, jakie pożądane przez nas cechy asystenta jesteśmy w stanie sobie „odpuścić”. Ponieważ większość osób, które w Polsce świadczą usługi asystencji osobistej to kobiety, jeśli jesteśmy mężczyznami, zadajmy sobie pytania: czy jestem gotowy współpracować z kobietą jako moim asystentem? Jak w takiej sytuacji mogę zadbać o swój komfort?

Pamiętajmy, że nasze oczekiwania wobec asystentów będą prawdopodobnie zmieniać się wraz z:

- Wiekem;
- Stylem życia;
- Rolami społecznymi, które podejmujemy.

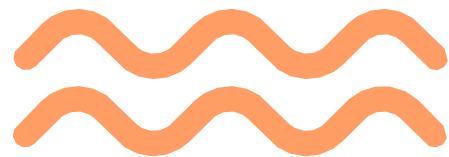
Są grupy osób, które potrzebują szczególnego wsparcia podczas wybierania asystenta. Na przykład:

- Osoby z niepełnosprawnością intelektualną;
- Osoby w spektrum autyzmu;
- Młodzież.

O wyborze asystenta osobistego powinna zawsze decydować osoba, która będzie korzystać z jego wsparcia.



Kontrakt trójstronny



Współpraca między osobą z niepełnosprawnością a asystentem prawdopodobnie będzie bardziej zadowalająca dla nich i będzie przebiegać w spokojniejszej atmosferze, jeśli obydwie osoby rozpoczynając taką współpracę, uświadomią sobie kilka faktów:

- Każde z nich rozpoczynając współpracę może mieć trochę inne priorytety. Dla osoby z niepełnosprawnością prawdopodobnie najważniejsza będzie realizacja własnych planów oraz przejęcie albo odzyskanie kontroli nad własnym życiem dzięki wsparciu asystenta. Dla asystenta najważniejsze może być na przykład odpowiednie wynagrodzenie, elastyczne godziny pracy albo możliwość zdobycia doświadczenia pożądanego przy staraniach o pracę na etacie;
- Niezależnie od indywidualnych celów osoby z niepełnosprawnością i jej asystenta, jesteście teraz jedną drużyną. Dobra współpraca leży w interesie każdego z Was;
- Podczas Waszej współpracy prędzej, czy później pojawią się trudności albo nawet konflikty. Ich rozwiązanie zależy od tego, czy otwarcie będziecie komunikowali swoje zdanie i jak bardzo będziecie zaangażowani w szukanie porozumienia;
- Do dobrej współpracy potrzebne jest, żeby każde z Was wiedziało, jakie ma prawa i obowiązki oraz jakie prawa i obowiązki ma druga osoba. Temu służy kontrakt trójstronny. Przeczytajcie go uważnie przed rozpoczęciem współpracy. Gdy podczas współpracy pojawią się niejasności albo trudności, ich rozwiązywanie zacznijcie od przeczytania kontraktu jeszcze raz.



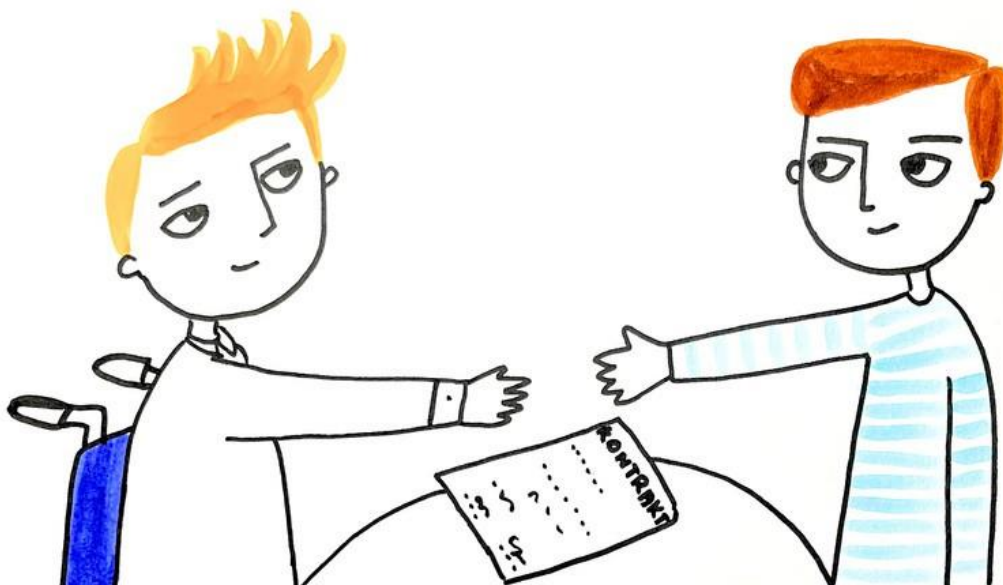


Kontrakt trójstronny obejmuje:

- Osobę z niepełnosprawnością korzystającą z usług asystencji osobistej;
- Asystenta;
- Przedstawiciela podmiotu realizującego usługi asystencji osobistej. W przypadku projektu „Niezależność - lubię to!”, jest to przedstawiciel Fundacji Sowelo.

Kontrakt trójstronny musi zawierać następujące ustalenia:

- imiona, nazwiska oraz dane kontaktowe osób, które zawierają kontrakt;
- wymienienie czynności, w których asystent może wspierać osobę z niepełnosprawnością podczas realizacji projektu;
- określenie, czego asystent nie będzie robił i kiedy może odmówić wsparcia;
- określenie, jakiego zachowania asystenta nie życzy sobie osoba z niepełnosprawnością;
- sposób rozwiązywania nieporozumień między osobą z niepełnosprawnością, a jej asystentem;
- sposób, w jaki asystent będzie dokumentował swoją pracę;
- okoliczności, w jakich osoba z niepełnosprawnością może wnioskować do podmiotu realizującego usługi o zmianę asystenta;
- inne ważne informacje, które mogą okazać się ważne podczas współpracy osoby z niepełnosprawnością z jej asystentem.





Przykłady ważnych informacji o osobie z niepełnosprawnością, które warto wpisać do kontraktu:

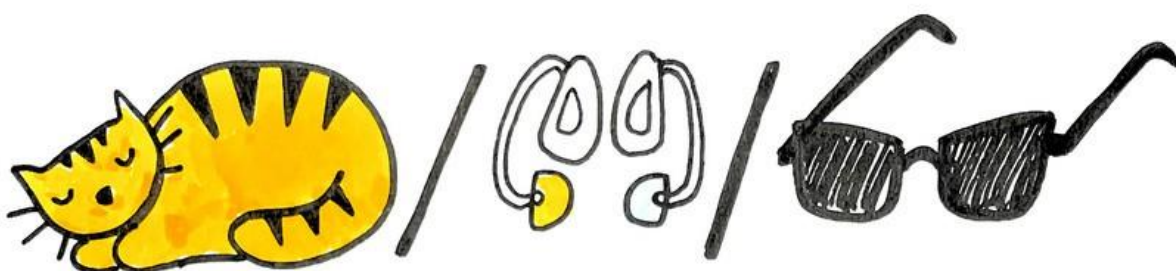
- O schorzeniach współistniejących, które mają wpływ na życie codzienne – na przykład epilepsja, alergie, nadwrażliwość na różne bodźce;
- O najszybszym sposobie przekazywania sobie informacji pomiędzy spotkaniami (może się na przykład okazać, że asystent będzie pisał osobie z niepełnosprawnością informacje przez komunikator internetowy, na którym ta osoba ma konto, ale rzadko tam zagląda. Asystent pisze, że się spóźni, ale osoba z niepełnosprawnością nie odczytuje tej wiadomości i jest zdezorientowana. Gdyby asystent zadzwonił lub napisał sms, informacja dotarłaby do adresata);
- Kto (w tym jakie zwierzęta) mieszka w mieszkaniu lub domu, w którym asystent będzie wspierał osobę z niepełnosprawnością;
- W jaki sposób bezpiecznie i komfortowo korzystać z urządzeń i sprzętów pomagających osobie z niepełnosprawnością w życiu codziennym.

Warto też na bieżąco przekazywać asystentowi na przykład o tym, że:

- Osoba z niepełnosprawnością czuje się bardziej komfortowo albo po prostu woli żeby asystent wspierał ją w określony sposób. Na przykład najpierw pomógł założyć prawy, a nie lewy but;
- Osoba z niepełnosprawnością wykonuje czynności życia codziennego, w sposób, jaki sama opracowała, ale odbiega od standardowego (na przykład osoba słabowidząca ubiera swoje małe dziecko w bardzo kontrastowe kolory, a osoba, która nie może chodzić, odkurza mieszkanie na leżąc). Może to wzbudzić zdziwienie albo nawet zaniepokojenie asystenta. Postarajmy się „oswoić” asystenta z naszym niestandardowym sposobem działania;
- Jakie zasady zachowania obowiązują w miejscu, w którym będziemy przebywać razem z asystentem. Szczególnie, jeśli są to zasady obowiązujące w konkretnym miejscu (na przykład w zakładzie pracy, podczas treningu sportowego, w Warsztacie Terapii Zajęciowej, w kościele lub innym miejscu modlitwy; w przedszkolu, do którego asystent pomaga odprowadzić dziecko).

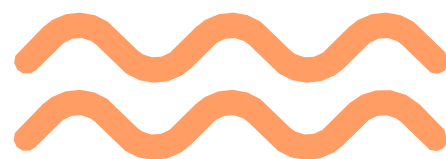


Można powiedzieć, że im bardziej konkretna i dokładna będzie instrukcja, której udzielamy asystentowi, tym bardziej zadowoleni będziemy ze wsparcia, które on dla nas wykona. Być może część z Państwa w tym miejscu odczuje zakłopotanie albo nawet niepokój ponieważ nigdy nie tłumaczyła innym osobom, w jaki sposób należy coś zrobić. Nigdy nie uczyła niczego innych. Zachowajmy jednak spokój. Pomyślmy o dobrze znanej sobie czynności i zastanówmy się, jak moglibyśmy ją opisać, krok po kroku, osobie, która nigdy tej czynności nie wykonywała. Podzielmy czynność na mniejsze etapy. Zastanówmy się, o czym powinniśmy koniecznie pamiętać, na przykład jakie przedmioty, urządzenia i sprzęty będą nam niezbędne lub pomocne. W taki sam sposób możemy przekazywać nasze oczekiwania asystentom. Słuchajmy też uważnie informacji zwrotnych od asystentów. W razie potrzeby dopytajmy, jakiej informacji zabrakło asystentowi w naszej instrukcji. Dajmy też asystentowi czas na wdrożenie się do pracy i przestrzeń na popełnianie błędów. Każda osoba potrzebuje czasu, aby odnaleźć się w nowym środowisku pracy, z nowymi obowiązkami. Rzecz jasna, błąd błędowi nierówny. Nie możemy pozwolić żeby pomyłka asystenta powodowała zagrożenie naszego życia, zdrowia lub bezpieczeństwa. Kiedy czujemy się zagrożeni przez działanie lub brak działania asystenta, komunikujmy mu to jednoznacznie. Upewnijmy się, czy dobrze zrozumiał nasze oczekiwania.





Jak organizować współpracę z asystentem



Jeśli potrzebujemy wsparcia asystenta w wielu czynnościach, prawdopodobnie okaże się, że wsparcie, które możemy zaproponować Ci w naszym projekcie nie jest wystarczające. Prawdopodobnie ta sytuacja nie zmieni się na dużo lepszą, dopóki **asystencja osobista nie będzie finansowana w sposób systemowy**. A zatem dostęp do tego rodzaju wsparcia nie będzie oparty o projekty, które trwają po kilka miesięcy, a w najlepszym wypadku rok. Organizacje pozarządowe nie będą musiały rywalizować między sobą o środki publiczne na organizację asystencji osobistej, gdy często pojedyncze punkty oceny wniosku decydują o tym, czy w danej miejscowości asystencja osobista w ogóle będzie realizowana, ile osób będzie mogło z niej skorzystać i po ile godzin wsparcia otrzymają do dyspozycji. **Stanie się tak, jeśli Sejm i Senat uchwalą a Prezydent podpisze ustawę o asystencji osobistej, a określona ilość pieniędzy z budżetu państwa zostanie przeznaczona na organizację asystencji osobistej w ciągu roku kalendarzowego.** Do takiego efektu prowadzi długotrwały i skomplikowany proces. W takich państwach, jak Finlandia, czy Słowenia, gdzie ten proces zakończył się sukcesem, trwał on nawet po kilkanaście lat. Także w Polsce co najmniej kilkadziesiąt osób (które same potrzebują dostępu do asystencji, ale także ich sojuszniczek i sojuszników) regularnie, poza obowiązkami rodzinnymi, zawodowymi i innymi działają na rzecz jak najszybszego przyjęcia w Polsce ustawy o asystencji osobistej. Jak sobie radzić póki się to nie stanie? Po pierwsze, szkoda czasu na obarczanie organizacji pozarządowych realizujących usługi asystencji osobistej odpowiedzialnością za to, że tak mało godzin wsparcia mamy do dyspozycji. Takie ograniczenia czasowe nie są skutkiem podjętej celowo decyzji danej organizacji, ale wynikają z nieadekwatnych do potrzeb osób z niepełnosprawnościami sum pieniędzy, które na realizację wsparcia wydają władze państwowe



Postaramy się podzielić wszystkie czynności, które wykonujemy codziennie, od rana do wieczora, podzielić na:

- Takie, które wykonujemy samodzielnie bez wysiłku;
- Takie, w których wykonanie musimy włożyć dużo trudu i czasu, ale jesteśmy w stanie zrobić je sami;
- Takie, do zrobienia których koniecznie potrzebujemy wsparcia innych osób - na przykład bliskich albo asystenta;
- Takie, których w ogóle nie wykonamy samodzielnie. Potrzebujemy, aby zrobiono je w naszym imieniu/za nas, a pomoc jednej osoby nie zawsze okazuje się wystarczająca. Musimy skorzystać ze wsparcia dodatkowej osoby, sprzętów lub urządzeń, na przykład oprogramowania.



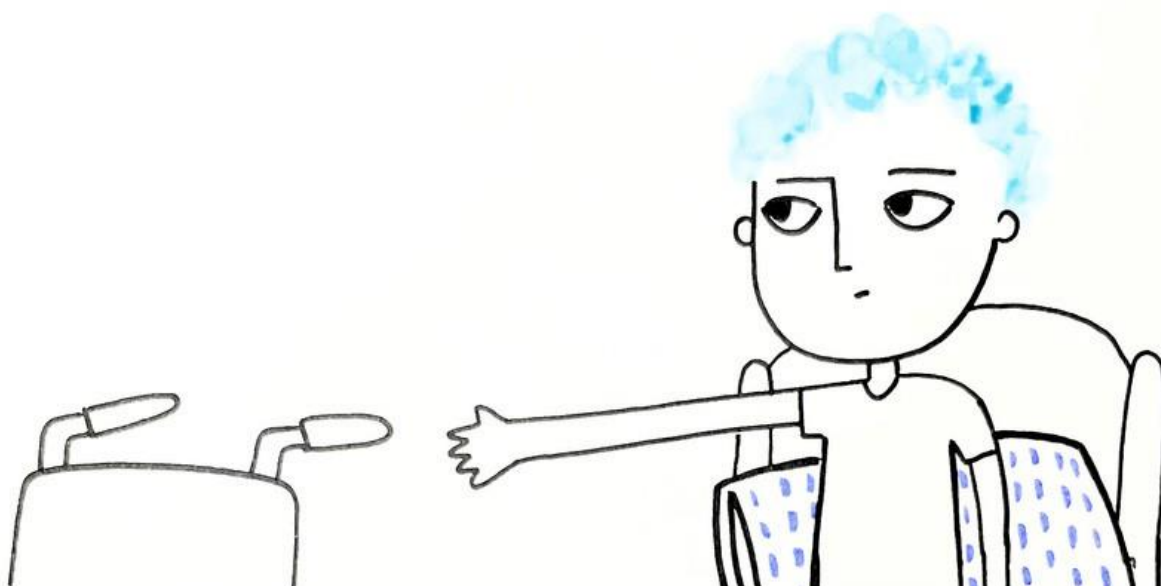


Ci spośród Państwa, którzy ubiegali się o dostępne dla osób z niepełnosprawnością potrzebujących pomocy w życiu codziennym od początku 2024 roku **świadczanie wspierające** być może pamiętają podobny podział często wykonywanych czynności i posiadanych umiejętności z formularza służącego do **ustalenia potrzeby wsparcia**. W zaklasyfikowaniu codziennych czynności do którejś z grup powyżej pomoże Państwu, mam nadzieję, formularz samooceny potrzeb osoby z niepełnosprawnością w zakresie asystencji osobistej. Jeśli podejmą się Państwo tego zadania, mam dwie rady na początek. **Nie sugerujmy się potrzebami innych osób z niepełnosprawnością (nawet zbliżoną do naszej), pełniących na co dzień podobne role społeczne.** Każda i każdy z nas ma inne możliwości samodzielnego funkcjonowania, inne ograniczenia wynikające ze stanu organizmu oraz inne życiowe priorytety. Po drugie: obojętnie, czy wypełniamy formularz rubryka po rubryce, czy spontanicznie zastanawiamy się nad wybranymi kategoriami, bądźmy ze sobą szczerzy i szczerzy. **Nie lekceważmy ani naszych potrzeb ani ograniczeń. Nie spełniamy też, mniej lub bardziej świadomie wyrażonych oczekiwań innych osób, nawet tych nam bliskich i dla nas ważnych aby nasza niepełnosprawność wywierała mniejszy wpływ na życie nasze (i naszego otoczenia), niż faktycznie ma to miejsce.** Podczas kolejnego etapu naszej refleksji, zastanówmy się, które spośród czynności, w jakich konieczne jest nam wsparcie osób trzecich, potrzebujemy bezwzględnie wykonywać każdego dnia albo bardzo często.

Weźmy pod uwagę, co się stanie, jeśli konkretnego wsparcia nie otrzymamy. Na przykład, jeśli sami nie poradzimy sobie ze wstaniem z łóżka, porannymi czynnościami higienicznymi i ubraniem się, nie będziemy mogli wyjść z domu żeby zająć się naszymi obowiązkami, załatwić sprawy albo realizować pasje. Czynności, które wymieniałem w poprzednim zdaniu są zatem **ważne i pilne. To właśnie spośród takich kategorii spraw warto wybierać czynności, które umieścimy w zakresie czynności naszego asystenta osobistego.**



Jeśli – co niestety jest bardzo prawdopodobne – uzyskanie wsparcia asystenta we wszystkich tych **czynnościach przekroczy ilość godzin wsparcia dostępnych w ramach projektu, zastanówmy się, które z potrzeb uznanych wcześniej za ważne i pilne możemy zrealizować w inny sposób niż korzystając ze wsparcia asystenta osobistego**



Nie musi to oznaczać zobowiązywania naszych bliskich do pomocy w kolejnych aktywnościach (choć, nie ukrywajmy – i tak się zdarza). Być może spełniamy kryteria uprawniające do korzystania z **usług opiekuńczych** lub **specjalistycznych usług opiekuńczych**. Pierwszeństwo w dostępie do tych form wsparcia mają na przykład osoby z niskimi dochodami, mieszkające samotnie albo takie, których bliscy mieszkają zbyt daleko aby pomagać im w codziennym życiu. Zastanówmy się, czy część naszych planów, zwłaszcza takich, które wymagają większej liczby godzin wsparcia i/lub wyjazdu z miejsca zamieszkania moglibyśmy zrealizować w ramach **opieki wytchnieniowej** lub **opieki całodobowej**. Choć odbiorcami tych form wsparcia formalnie będą **osoby stale nas wspierające**, nie ma przeszkód aby wspierała nas osoba, z którą współpracujemy jako z naszym asystentem osobistym. Osoby z niepełnosprawnościami mieszkające w Poznaniu, a potrzebujące niewielkich napraw w swoim mieszkaniu, nie muszą już angażować do ich wykonania swoich asystentów osobistych.



Miasto uruchomiło Program „Złota Rączka” w ramach którego fachowiec może nam naprawić za darmo maksymalnie cztery usterki w ciągu roku. Do tego programu można się zgłosić dzwoniąc do Biura Poznań Kontakt. W ramach projektu pracownicy techniczni mogą zająć się takimi naprawami, jak:

- ♦ naprawa, wymiana, uszczelnienie: kranów, wężyków, głowic, perlatorów, wylewek,
- ♦ czyszczenie, wymiana, uszczelnienie syfonów,
- ♦ naprawa, wymiana: spłuczek, zaworów, wężyków w toalecie,
- ♦ naprawa, nasmarowanie, wymiana: zawiasów lub zamków w szafach,
- ♦ naprawa, wymiana: zamków, klamek, zasuwek w drzwiach,
- ♦ uszczelnienie: okien, drzwi,
- ♦ przykręcenie, wymiana, naprawa: gniazdek, włączników światła,
- ♦ naprawa, wymiana: przewodnic, uchwytów szuflad,
- ♦ wiercenie w betonie (w granicach możliwości): wieszanie obrazków, karniszy,
- ♦ naprawa, wieszanie, wymiana żarówek: w lampach,
- ♦ wymiana deski sedesowej, przykręcenie muszli klozetowej do podłogi,
- ♦ zakładanie, naprawa rolet okiennych (nie dotyczy rolet metalowych lub antywłamaniowych),
- ♦ wymiana słuchawek, węży prysznicowych,
- ♦ wymiana zamków w skrzynkach na listy,
- ♦ wymiana wtyczek, włączników w kablach od lamp,
- ♦ podłączanie pralki.





W jaki sposób możemy wiele spraw załatwić zdalnie, bez wsparcia asystenta osobistego?



Osoby, które mają dostęp do Internetu, a wykorzystanie komputera nie sprawia im dużych trudności, mogą coraz więcej spraw urzędowych załatwić nie wychodząc z domu. **Zanim zaangażujemy asystenta aby pojechać do urzędu i załatwić tam daną sprawę, sprawdzimy, czy osobista obecność „przy okienku” jest konieczna. Sprawę urzędową możemy załatwić zdalnie tylko wtedy, jeśli wcześniej założyliśmy profil zaufany. Czym on jest? Zamiennikiem za odręczny podpis danej osoby, który w polskim systemie teleinformatycznym jest związany z jej numerem PESEL. W jaki sposób go założyć? Osoby, które mają dostęp do bankowości elektronicznej (na przykład robią przelewy online) prawdopodobnie będą mogły złożyć odpowiedni wniosek po zalogowaniu się na swoje konto bankowe. Nawet jednak jeśli nasz bank nie oferuje takiej usługi, nie mamy dostępu do bankowości elektronicznej albo nawet nie mamy konta w banku, możemy założyć profil zaufany. W tym celu należy założyć konto użytkownika na stronie www.epuap.gov.pl. Z tego konta wysyłamy wniosek o założenie profilu zaufanego. Potem w ciągu 14 dni musimy pójść do Urzędu Skarbowego albo oddziału Zakładu Ubezpieczeń Społecznych (ZUS) żeby potwierdzić ten wniosek. Z profilu zaufanego **korzystamy za darmo. Co trzy lata musimy potwierdzić jego ważność żeby nie przestał działać.****



Kiedy już mamy dostęp do profilu zaufanego aby podpisać dokument urzędowy przy jego pomocy, wystarczy:

- Po wypełnieniu formularza dokumentu, który chcemy złożyć, wybrać opcję „Podpisz profilem zaufanym”;
- Zalogować się do swojego profilu zaufanego;
- Potwierdzić logowanie, wpisując sześciocyfrowe hasło, które dostajemy sms-em;
- Podpisujemy dokument. Podpis w profilu zaufanym wygląda jak wirtualna pieczęć z naszym imieniem albo imionami oraz nazwiskiem. Ten podpis jest „ruchomy”. Umieszczamy na tej stronie i w tym miejscu danego dokumentu, gdzie jest miejsce na podpis. Najczęściej jest to dół ostatniej strony danego dokumentu;
- Potwierdzamy chęć złożenia podpisu wpisując sześciocyfrowe hasło, które dostajemy sms-em;
- Wylogowujemy się z naszego konta na profilu zaufanym.

Wśród spraw, które możemy załatwić korzystając z Serwisu Rzeczypospolitej Polskiej www.gov.pl są na przykład:

- Zgłoszenie zniszczenia albo zgubienia dowodu osobistego, paszportu albo prawa jazdy;
- Złożenie wniosku o nowe dokumenty wymienione powyżej;
- Zameldowanie lub wymeldowanie z pobytu stałego albo czasowego;
- Uzyskanie odpisu aktu urodzenia, małżeństwa lub zgonu;
- Złożenie wniosku o wypłatę świadczenia 800+, becikowego albo świadczenia z funduszu alimentacyjnego albo bonu energetycznego;
- Złożenie wniosku o dofinansowanie likwidacji barier architektonicznych w domu albo mieszkaniu;
- Zarejestrowanie albo wyrejestrowanie samochodu;
- Złożenie wniosku o wydanie karty parkingowej.

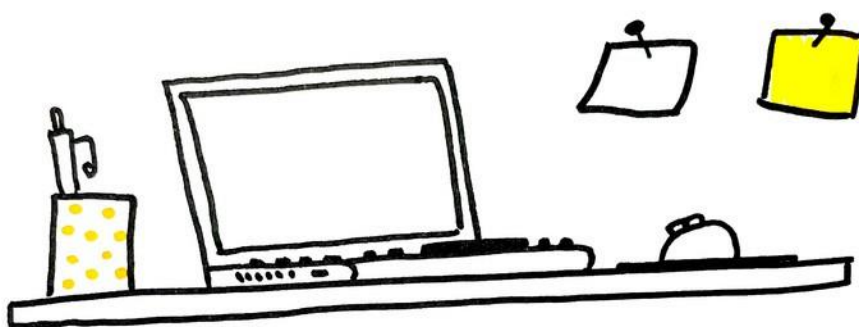




Większość z wymienionych spraw można załatwić także za pomocą aplikacji <https://info.mobywatel.gov.pl/>. Można ją pobrać na swój telefon komórkowy, a potem wygenerować elektroniczne wersje ważnych dokumentów, na przykład:

- Dowodu osobistego;
- Prawo jazdy,
- Legitymacji emeryta, rencisty albo studenta.

Elektroniczne wersje dokumentów, o których mowa możemy pokazać w każdym urzędzie, w którym są one od nas wymagane. Jeśli je posiadamy, nie mamy obowiązku stale nosić przy sobie dokumentów plastikowych albo papierowych. **Pamiętajmy jednak, że nowy dowód osobisty, paszport albo prawo jazdy powinniśmy odebrać osobiście w urzędzie miasta albo gminy. Jeśli niepełnosprawność uniemożliwia przybycie do urzędu, możemy upoważnić inną osobę dorosłą do jego odbioru. Teoretycznie ważne jest nawet upoważnienie napisane i podpisane odręcznie, jeśli zawiera imię i nazwisko osoby, która odbierze dokument oraz serię i numer jej dowodu osobistego. Dla własnego bezpieczeństwa oraz uniknięcia komplikacji warto jednak takie upoważnienie podpisać profilem zaufanym.**





Być może spotkali się Państwo także z określeniem **elektroniczny podpis kwalifikowalny**. Jest to również rodzaj zamiennika za nasz odręczny podpis. Służy do załatwiania spraw innych niż urzędowe, na przykład podpisywania umów biznesowych albo sprawozdań z działalności organizacji pozarządowej. Taki podpis jest usługą płatną, którą oferują różne firmy. Osoby, które nie prowadzą organizacji pozarządowej albo własnego biznesu, mogą spokojnie obyć się bez dostępu do elektronicznego podpisu kwalifikowalnego. Jeżeli jednak zajmujemy się zawodowo pracą administracyjną, w całości albo częściowo zdalnie i potrzebujemy podpisywać w pracy wiele dokumentów, dostęp do tego podpisu może nam ułatwić codzienną pracę.

Osoby, które dostają świadczenia pieniężne od państwa, takie jak na przykład **renta socjalna** albo **renta z tytułu niezdolności do pracy** albo dopiero starają się o takie świadczenia, mogą załatwiać związane z tym sprawy używając **Platformy Usług Elektronicznych ZUS (w skrócie PUE ZUS)**. Najszybciej złożymy taki wniosek używając strony www.gov.pl i podpisując go profilem zaufanym. Skrzynka w PUE ZUS wygląda bardzo podobnie do skrzynki mailowej na dowolnym portalu internetowym. Posiadamy dostęp do pism, jakie przekazał nam ZUS oraz swoich odpowiedzi na te pisma. Możemy także zapisać szkic swojej wiadomości adresowanej do ZUS. Wzory formularzy, które trzeba przekazać do ZUS żeby załatwić daną sprawę, można wypełnić online i od razu przesłać do ZUS. Odebranie pisma, które ZUS wysłał nam poprzez skrzynkę PUE należy potwierdzić profilem zaufanym. Jeśli tego nie zrobimy, a nawet wcale nie przeczytamy tego pisma, ZUS stwierdzi, że je przeczytaliśmy i zgadzamy się z jego treścią. Czy musimy co kilka dni logować się na skrzynkę PUE ZUS żeby sprawdzić, czy aby nie czeka tam ważne pismo? Nie. Powiadomienie o dokumencie czekającym na odbiór dostaniemy na adres e-mail, który podaliśmy podczas rejestracji konta w PUE ZUS.



Oprócz spraw związanych z rentą, poprzez takie konto możemy złożyć wniosek o wypłatę na przykład:

- ♦ Świadczenia 800+;
- ♦ „Becikowego”;
- ♦ Świadczenia z funduszu alimentacyjnego;
- ♦ Bonu energetycznego.

Pewnie część Państwa stale korzysta z opieki lekarza lub kilku specjalistów. Lekarze coraz rzadziej wypisują papierowe recepty. Najczęściej kod recepty otrzymujemy sms-em na nasz telefon komórkowy. Każdą receptę i każde skierowanie do specjalisty oraz na przykład historię badań specjalistycznych i szczepień możemy zobaczyć na swoim **Internetowym Koncie Pacjenta (w skrócie IKP)**. Do tego konta również logujemy się **profilem zaufanym**. Wśród ważniejszych spraw, jakie możemy załatwić, korzystając z tego konta, są:

- ♦ zmiana lekarza Podstawowej Opieki Zdrowotnej (czyli lekarza rodzinnego), pielęgniarki lub położnej;
- ♦ upoważnienie osoby bliskiej do odbioru recept i dokumentacji medycznej;
- ♦ złożenie wniosku o Europejską Kartę Ubezpieczenia Zdrowotnego. Taka karta umożliwia nam bezpłatne korzystanie z podstawowej lub koniecznej opieki lekarskiej podczas pobytu za granicą – w państwach należących do Unii Europejskiej;
- ♦ zapisanie siebie lub niepełnoletniego dziecka na niektóre szczepienia.

Posiadacze Internetowego Konta Pacjenta mogą dodatkowo zainstalować na swoich telefonach komórkowych aplikację **mojeIKP**. Posiada ona dodatkowe funkcje. Bardzo przydatne porównanie funkcjonalności standardowego IKP z aplikacją znajdzie Państwo [tutaj](#).





Już od kilku lat wnioski o wsparcie osób z niepełnosprawnościami w ramach **Programu „Aktywny Samorząd”** można składać tylko elektronicznie. Przypomnijmy, że jest to program finansowany przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON), a obsługiwany przez Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie (PCPR). W ramach tego programu dzieci z orzeczoną niepełnosprawnością oraz młodzież i dorośli z orzeczoną stopniem niepełnosprawności mogą starać się o dofinansowanie m.in.

- ♦ kursu na prawo jazdy;
- ♦ kupna komputera dostosowanego do potrzeb osoby wnioskującej, wynikających z jej niepełnosprawności albo specjalistycznego oprogramowania;
- ♦ kupna albo naprawy wózka elektrycznego;
- ♦ czesnego za studia i innych kosztów studiowania (na przykład zakupu podręczników).

Wnioski w tych sprawach złożymy poprzez **System Obsługi Wsparcia** znajdujący się pod adresem <https://sow.pfron.org.pl/>. Swoje konto w tym systemie możemy stworzyć bez logowania się do profilu zaufanego. Ale żeby podpisać elektronicznie wypełniony wniosek, po czym przekazać go do instytucji, musimy już użyć profilu zaufanego. Sposób składania wniosków dobrze pokazuje film, który można znaleźć **tutaj**. Przygotowując wniosek do złożenia, warto pamiętać, że:

- ♦ Załączniki do wniosku (na przykład zaświadczenia lekarskie, oświadczenia o dochodach, zaświadczenia o studiowaniu) załączamy do wniosku w formie elektronicznej. Możemy po prostu zeskanować wydrukowany wcześniej i podpisany odręcznie wniosek. Taki skan dołączamy do wniosku jako plik..
- ♦ Osoby, które nie mają dostępu do skanera albo nawet do drukarki także mogą bez większego kłopotu dodać załącznik do wniosku. Wystarczy, że pobiorą na swój komputer wzór wniosku, dostępny w systemie w formacie PDF. Przy pomocy jednego z darmowych programów dostępnych w Internecie, a nazywanych **konwerterami**, zmieniamy format dokumentu na plik programu Microsoft Word. Następnie wpisujemy we właściwe miejsca dokumentu odpowiednie dane (na przykład dochody w poszczególnych miesiącach). Ponownie zmieniamy format pliku z pomocą konwertera, tym razem na PDF. Podpisujemy plik PDF profilem zaufanym i załączamy do wniosku o dofinansowanie;



Wnioski w tych sprawach złożymy poprzez **System Obsługi Wsparcia** znajdujący się pod adresem <https://sow.pfron.org.pl/>. Swoje konto w tym systemie możemy stworzyć bez logowania się do profilu zaufanego. Ale żeby podpisać elektronicznie wypełniony wniosek, po czym przekazać go do instytucji, musimy już użyć profilu zaufanego. Sposób składania wniosków dobrze pokazuje film, który można znaleźć **tutaj**. Przygotowując wniosek do złożenia, warto pamiętać, że:

- Załączniki do wniosku (na przykład zaświadczenia lekarskie, oświadczenia o dochodach, zaświadczenia o studiowaniu) załączamy do wniosku w formie elektronicznej. Możemy po prostu zeskanować wydrukowany wcześniej i podpisany odręcznie wniosek. Taki skan dołączamy do wniosku jako plik..
- Osoby, które nie mają dostępu do skanera albo nawet do drukarki także mogą bez większego kłopotu dodać załącznik do wniosku. Wystarczy, że pobiorą na swój komputer wzór wniosku, dostępny w systemie w formacie PDF. Przy pomocy jednego z darmowych programów dostępnych w Internecie, a nazywanych **konwerterami**, zmieniamy format dokumentu na plik programu Microsoft Word. Następnie wpisujemy we właściwe miejsca dokumentu odpowiednie dane (na przykład dochody w poszczególnych miesiącach). Ponownie zmieniamy format pliku z pomocą konwertera, tym razem na PDF. Podpisujemy plik PDF profilem zaufanym i załączamy do wniosku o dofinansowanie;



- Czasem nie możemy dostać się do lekarza w terminie, który umożliwi wysłanie na czas wniosku z załączonym zaświadczeniem lekarskim. Nic straconego. Możemy złożyć wniosek bez tego załącznika. Po kilku dniach otrzymamy na adres e-mail **wezwanie do uzupełnienia wniosku w ciągu 14 dni. Pamiętajmy, że każdy wniosek, który utworzyliśmy w systemie SOW zostaje automatycznie zapisany w tym systemie.** Dlatego, gdy dostaniemy już potrzebne zaświadczenie, wystarczy otworzyć wcześniej złożony wniosek, załączyć do niego brakujący dokument. Kiedy już tak postąpimy, **ponownie wysyłamy wniosek do instytucji.**



Bardzo trudno byłoby ułożyć pełną listę spraw i usług, z których możemy korzystać nie wychodząc z domu. Wymieńmy jeszcze trzy, bardzo przydatne w życiu codziennym:

- Złożenie zeznania podatkowego lub zatwierdzenie wstępnie przygotowanego dla nas zeznania podatkowego (to drugie jest dostępne w systemie <https://www.podatki.gov.pl/e-urząd-skarbowy/> tylko dla osób, które nie prowadzą działalności gospodarczej);

- ♦ Kupno właściwie wszystkiego, co jest nam potrzebne do życia. Pamiętajmy, że przez Internet możemy kupić nie tylko ubrania, wyposażenie mieszkania, kosmetyki, czy sprzęt elektroniczny, **ale wszystkie artykuły spożywcze i przemysłowe potrzebne do życia codziennego. W internetowych marketach warto kupować rzadziej, ale więcej. Prawie wszystkie z nich oferują darmowy dowóz produktów oraz ich wniesienie do mieszkania klienta, jeśli się kupi produkty powyżej określonej łącznej wartości.** Jeśli zatem mamy możliwości finansowe aby skorzystać z tego rodzaju ofert, a nasze wyjście do sklepu stacjonarnego wymagałoby wsparcia asystenta osobistego, warto rozważyć kupowanie online przede wszystkim, takich produktów codziennego użytku, których:
 - nie potrzebujemy wcześniej obejrzeć i wybrać na podstawie świeżości (na przykład ryż, makaron, mrożonki, konserwy);
 - są ciężkie, a jednocześnie w domu mogą być trzymane poza lodówką (na przykład woda mineralna, mleko UHT, płyny do sprzątania mieszkania, papier toaletowy w dużych opakowaniach, i tak dalej).





Ważne elementy współpracy osoby z niepełnosprawnością z asystentem osobistym - ciąg dalszy



Godziny wsparcia asystenta osobistego, które „zaoszczędzimy” samodzielnie załatwiając z domu niektóre sprawy, możemy wykorzystać na **aktywności poza domem, które sprawią nam przyjemność, a których nie wykonamy bez wsparcia innych osób. Na przykład na wyjście do kina albo na spacer.** Kiedy wychodzimy i swoje plany możemy zrealizować w różnych miejscach (na przykład ten sam film można obejrzeć w kilku kinach, do których możemy bez problemu się dostać) wybierzmy to miejsce, do których dojazd i powrót zajmie najmniej czasu, Tego rodzaju planowanie ważne jest zwłaszcza dla osób, które w życiu codziennym potrzebują dużego wsparcia, a z różnych przyczyn nie mogą albo nie chcą korzystać w tym zakresie z pomocy osób innych niż asystenci. Dobrze planując nasze aktywności możemy **przetrwać, rezygnując z możliwie najmniejszej ilości zajęć, które są dla nas ważne.**

W każdej relacji między ludźmi, zwłaszcza jeśli trwa ona odpowiednio długo, prędzej czy później pojawiają się nieporozumienia albo wręcz otwarte konflikty. Dzieje się tak, **ponieważ nie ma dwóch osób o identycznych potrzebach, wartościach, celach i upodobaniach. Każda osoba ma też**





inny temperament (charakter). Ryzyko nieporozumień jest tym większe, im mniej określone i zrozumiałe dla osób tworzących daną relację, są **zasady w niej obowiązujące**. Relacja między osobą z niepełnosprawnością, a jej asystentem osobistym jest dużym wyzwaniem dla obu tych osób. Dlaczego?

- ♦ Zawiera w sobie elementy relacji różnego typu. Jest relacją zawodową (nawet jeśli osoba z niepełnosprawnością nie pełni formalnie roli pracodawcy dla swojego asystenta). Często, z biegiem czasu, nabiera cech koleżeńskich albo wręcz przyjacielskich. Asystent dużo wie o życiu osoby, którą wspiera i widzi ją w różnych sytuacjach. Często wykonuje obowiązki w mieszkaniu osoby z niepełnosprawnością. Jeśli użytkownik usługi potrzebuje wsparcia w czynnościach samoobsługowych, asystent widuje ciało osoby z niepełnosprawnością. Także intymne części ciała, również nago. W takich sytuacjach relacja między osobą z niepełnosprawnością, a jej asystentem **nabiera niektórych cech relacji intymnej. A w takiej relacji osoby w niej uczestniczące muszą szczególnie zadbać o swoje bezpieczeństwo, komfort i granice.**
- ♦ We współczesnym świecie coraz więcej relacji, zarówno zawodowych, jak i prywatnych cechuje się **elastycznością i wymiennością** ról. „Dziś robię to, a jutro co innego. Dziś robię coś dla Ciebie, a pojutrze będę korzystać z tego, co Ty przygotujesz dla mnie” – tego typu komunikaty słyszymy coraz częściej. Tymczasem, role asystenta osobistego i użytkownika asystencji osobistej nie są wymienne. A jeśli to nie osoba z niepełnosprawnością płaci asystentowi za jego pracę, także wzajemność w relacji może być trudna do uchwycenia. Taki stan często wywołuje niechęć, zmęczenie, złość – po obu stronach;
- ♦ Asystencja osobista jest dostępna w Polsce dopiero od kilku lat. Osoby z niepełnosprawnością, ich otoczenie, asystenci, organizatorzy wsparcia, władze publiczne – wszyscy dopiero „uczą się” tej usługi. Niewiele jest osób mających bardzo dużą wiedzę na ten temat, które mogłyby pomóc w rozwiązaniu trudnych problemów. O dobrej relacji między osobą z niepełnosprawnością nie przeczytamy w księgach religijnych, lekturach szkolnych, podręcznikach ani też w książkach czytanych dla przyjemności. Temat ten rzadko pojawia się w filmach, czasopiśmie lub gazetach. W jakikolwiek sposób asystencja osobista dotyczy nas bezpośrednio – jesteśmy pierwszym pokoleniem Polek i Polaków, które asystencji osobistej doświadcza „na własnej skórze”.

- Ponieważ, jak do tej pory, w Polsce nie ma przepisów prawa dotyczących asystencji osobistej, praca asystentów jest mało stabilna i tymczasowa. W zasadzie nie ma możliwości jej wykonywania na etacie. Często następują kilkumiesięczne przerwy w możliwości korzystania z asystencji osobistej przez osoby z niepełnosprawnością. Fakt, że w danym roku korzystasz z asystencji wcale nie znaczy, że w kolejnym roku nadal tak będzie. Osobom z niepełnosprawnością trudno jest w takich okolicznościach wybierać role społeczne, które chcą pełnić. Trudno planować własną przyszłość, w sposób podobny, jak robią to osoby bez niepełnosprawności. Z kolei asystenci bardzo często szukają lepiej płatnej i bardziej stabilnej pracy. To może powodować lęk i brak szczerości po obu stronach relacji.





Jakie konkretne problemy mogą pojawić się podczas współpracy osoby z niepełnosprawnością z asystentem osobistym? Oto niektóre z nich:

- ♦ nieprzestrzeganie zasad trójstronnego kontraktu lub indywidualnego zakresu czynnościowego usług asystencji osobistej;
- ♦ niezaspokojenie określonych potrzeb użytkownika lub asystenta związanych ze współpracą (np. potrzeby bezpieczeństwa, uznania);
- ♦ próby przejmowania kontroli przez asystenta nad życiem użytkownika bądź odwrotnie;
- ♦ nieprzestrzeganie zasad etycznych pracy przez asystenta;
- ♦ próby przejmowania kontroli nad realizacją usług asystenckich przez osoby trzecie;
- ♦ niewłaściwe traktowanie asystenta przez osoby z otoczenia użytkownika;
- ♦ niestarannie przeprowadzone przez użytkownika szkolenie szczegółowe przygotowujące asystenta do współpracy;
- ♦ przekazywanie asystentowi przez użytkownika niejasnych lub nieprecyzyjnych instrukcji wykonania czynności;
- ♦ ignorowanie przez asystenta lub użytkownika sygnału „stop” lub informacji zwrotnych komunikowanych przez drugą stronę relacji;
- ♦ niezrozumienie przez asystenta lub użytkownika sposobu komunikowania się drugiej strony (mowy werbalnej, AAC, PJM itp.);
- ♦ niezgodność stylu życia, szeroko pojętych przekonań, zainteresowań między asystentem a użytkownikiem;
- ♦ konflikt osobowości między asystentem a użytkownikiem;
- ♦ dążenie użytkownika lub asystenta do zmiany charakteru relacji, na przykład z profesjonalnej na romantyczną;
- ♦ oczekiwanie użytkownika, że asystent będzie wspierał go także poza ramami trójstronnego kontraktu;

;

- ♦ oczekiwanie asystenta, że użytkownik będzie dodatkowo nagradzał jego pracę (finansowo, rzeczowo, poprzez wsparcie emocjonalne);
- ♦ częsty brak dyspozycyjności asystenta lub jego małe zaangażowanie w wykonywane czynności;
- ♦ obserwowanie przez asystenta, że użytkownik jest dyskryminowany; traktowany z niechęcią lub lękiem i przypisywanie użytkownikowi odpowiedzialności za taki stan rzeczy;
- ♦ oczekiwanie przez użytkownika, że asystent powinien wiedzieć, czego użytkownik w danej chwili potrzebuje, nawet jeśli użytkownik w żaden sposób nie komunikuje danej potrzeby.





Zaproponowanie efektywnych sposobów rozwiązania każdego z przytoczonych problemów wymagałoby napisania osobnego poradnika. Zamiast tego, chciałbym na koniec przytoczyć Państwu kilka wybranych wskazówek ze słoweńskiego poradnika dla użytkowników asystencji osobistej i asystentów. W Słowenii ustawa o asystencji osobistej obowiązuje od 2016 roku. Wybrałem i przetłumaczyłem z angielskiej wersji poradnika fragmenty, które mogą przydać się osobom korzystającym z asystencji osobistej w ramach ograniczonych czasowo projektów, czyli nam wszystkim. Link do całości angielskiego tłumaczenia tego poradnika znajdzie Państwo na końcu dokumentu, który właśnie czytacie:

- Użytkownik mówi asystentowi, co, kiedy i jak ma robić, ustala zasady i granice oraz sprawdza, czy instrukcje są jasne;
- Użytkownik może oczekiwać aby asystent wykonywał też zadania, z którymi nie czuje się komfortowo i nie są dla niego wygodne. Im szybciej asystent nauczy się postępować zgodnie z instrukcjami i prośbami o wykonanie zadań, które postrzegają jako mniej przyjemne, tym lepsza będzie relacja między użytkownikiem a asystentem w przyszłości;
- Jeśli użytkownik, na przykład, oczekuje od swojego asystenta pomocy w gotowaniu, musi samemu wiedzieć, jak gotować lub być w stanie podać dokładne instrukcje dotyczące tego, jak i co gotować. Niedopuszczalne jest poproszenie asystenta o ugotowanie gulaszu i ziemniaków. Użytkownik musi być obecny podczas gotowania i udzielać dokładnych instrukcji na każdym etapie: gdzie znajdują się ziemniaki i ile ich ugotować,
- w którym garnku gotować, ile soli dodać, ile wkroić mięsa, warzyw, cebuli itp. Użytkownicy nie powinni liczyć na to, że ich asystent okaże się dobrym kucharzem. Muszą natomiast nauczyć się, na czym polega gotowanie, jeśli chcą coś zjeść. Jeśli gulasz jest niesmaczny, odpowiedzialność za to ponosi użytkownik, a nie asystent. Asystent wcale nie musi znać się na gotowaniu ani wiedzieć, co smakuje użytkownikowi. Użytkownik nie może po prostu zostawić swojego asystenta samego w kuchni. Fizyczna i psychiczna obecność użytkownika jest wymagana podczas każdej aktywności. Podczas łatwiejszych zadań użytkownik nie musi podążać za asystentem jak cień (np. przy wynoszeniu śmieci, odbieraniu poczty, parzeniu kawy). Kiedy asystent wykonuje



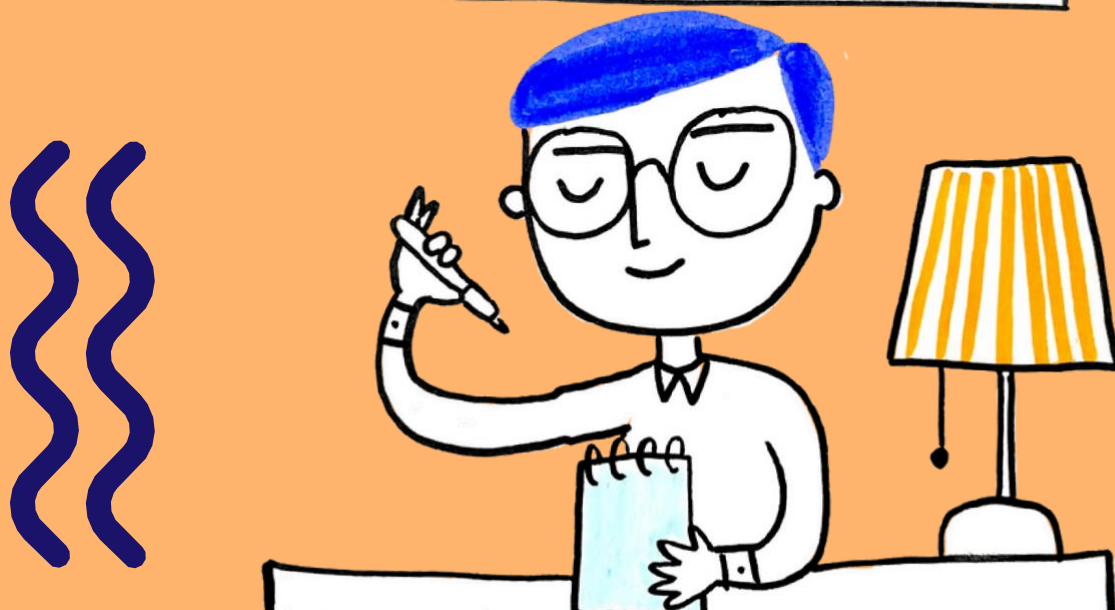
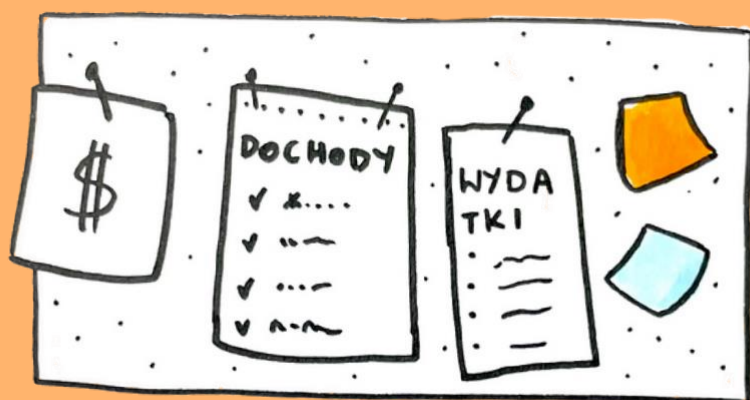
takie zadania użytkownik nie powinien jednak skupiać się na własnych przyjemnościach, na przykład oglądać telewizji albo zabawiać gości rozmową.

- ♦ Czasami między użytkownikiem a asystentem nawiązuje się przyjaźń. Nie ma w tym nic złego, o ile nie wpływa to na świadczenie usług asystencji osobistej. Przejście z relacji pracownik-pracodawca na relację przyjacielską może nastąpić bardzo szybko. dlatego lepiej, aby relacja była pełna szacunku, ale nie do końca przyjacielska. Asystencja osobista traci na wartości, jeśli asystent pod pozorem przyjaźni z osobą z niepełnosprawnością, ogranicza czasowy lub czynnościowy zakres konkretnego wsparcia, które zapewnia tej osobie.
- ♦ Czasami między użytkownikiem a asystentem nawiązuje się przyjaźń. Nie ma w tym nic złego, o ile nie wpływa to na świadczenie usług asystencji osobistej. Przejście z relacji pracownik-pracodawca na relację przyjacielską może nastąpić bardzo szybko. dlatego lepiej, aby relacja była pełna szacunku, ale nie do końca przyjacielska. Asystencja osobista traci na wartości, jeśli asystent pod pozorem przyjaźni z osobą z niepełnosprawnością, ogranicza czasowy lub czynnościowy zakres konkretnego wsparcia, które zapewnia tej osobie.



Część 2

Budżet osobisty





Czym jest budżet?



Budżet jest to zestawienie dochodów i wydatków realizowanych w określonym czasie. Osoba dorosła planuje, realizuje lub przynajmniej słyszy o:

- Budżecie państwa;
- Budżetach różnych firm i instytucji, na przykład swojego pracodawcy;
- Budżecie określonych spraw, na przykład urządzenia mieszkania, czy wyjazdu na wakacje;
- Budżecie domowym, czyli zestawieniu dochodów i wydatków członków rodziny lub innych bliskich sobie osób, które razem mieszkają.

Podstawą dochodu większości osób dorosłych są ich wynagrodzenia za wykonywaną pracę zawodową. Kiedy słyszymy albo czytamy potoczne określenie „praca na etacie”, najczęściej odnosimy się do zatrudnienia w ramach umowy o pracę, czyli na rzecz pracodawcy i pod jego kierownictwem. Otrzymywać wynagrodzenie za aktywność zawodową możemy także, jeżeli:

- Prowadzimy własną działalność gospodarczą;
- Wykonujemy umowę zlecenia;
- Wykonujemy umowę o dzieło.

Takie grupy osób, jak na przykład seniorzy, osoby z niepełnosprawnością, czy rodzice osób niepełnoletnich często otrzymują także pieniądze z budżetu państwa. Takie pieniądze możemy podzielić według ich kilku ważnych cech:



- pieniądze, które dostajemy regularnie, najczęściej raz w miesiącu (renta socjalna, świadczenie wspierające, zasiłek pielęgnacyjny);
- pieniądze, które otrzymujemy jeden raz albo bardzo rzadko (na przykład dofinansowanie do likwidacji barier architektonicznych w mieszkaniu albo dodatkowe świadczenie emerytalne nazywane „czternastką”).

Według innego kryterium, wsparcie finansowe, które otrzymują osoby z niepełnosprawnością możemy podzielić na podstawie ich przeznaczenia:

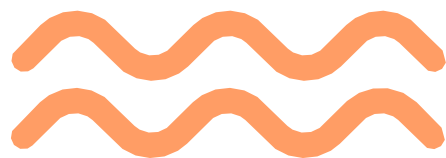
- Na każdy cel, na który dana osoba zechce je przeznaczyć (na przykład renty albo świadczenie wspierające);
- Tylko na określony cel (na przykład dofinansowania w ramach Programu „Aktywny Samorząd”). Takie pieniądze trzeba później rozliczyć, czyli udowodnić, że faktycznie wydaliśmy je zgodnie z przeznaczeniem. Rozliczenia dokonujemy najczęściej przekazując faktury albo rachunki za produkty i usługi, do instytucji, która przyznała dofinansowanie.

W pewnym uproszczeniu, do pieniędzy, które osoby z niepełnosprawnościami dostają od państwa można też zaliczyć otrzymane w ramach rozliczenia 1,5% podatku dochodowego, a następnie przekazane nam przez ofiarodawców na indywidualne subkonta, którymi zarządzają różne stowarzyszenia i fundacje. Katalog potrzeb, na które możemy przeznaczyć te pieniądze zależy od organizacji, która administruje subkontem. Najczęściej obejmuje wydatki związane z leczeniem, rehabilitacją, czy zapewnieniem sobie usług kompensujących niepełnosprawność. Niektóre fundacje akceptują znacznie szerszy katalog wydatków – na przykład również ubrania, artykuły spożywcze, niezbędne kosmetyki, czy koszty transportu.





Budżet osobisty



Gdybym mógł zapytać Państwa o skojarzenia z tym sformułowaniem, prawdopodobnie dowiedziałbym się, że jest to inna nazwa budżetu domowego. Albo wprost przeciwnie – ta część budżetu, którą wydajemy na własne pasje lub przyjemności. Tymczasem jest to kwota pieniędzy przekazywana regularnie osobie z niepełnosprawnością z budżetu państwa albo samorządu w miejscu, gdzie dana osoba żyje. Środki z budżetu osobistego można wydać na zakup produktów (na przykład sprzętu ułatwiającego przemieszczanie się lub korzystanie z komputera) albo usług (na przykład asystencji osobistej albo zamieszkania w mieszkaniu ze wsparciem). Przeznaczenie budżetu osobistego oraz jego wysokość są ustalane na podstawie szczegółowej diagnozy potrzeb danej osoby z niepełnosprawnością w zakresie wspierania jej niezależnego życia. Najdłuższą historię budżet osobisty ma w Australii. W Europie jest stosowany w Holandii oraz na części obszaru Niemiec i Wielkiej Brytanii. Pewne elementy budżetu osobistego są częścią wspierania osób z niepełnosprawnościami na przykład we Francji, Szwecji i Słowenii. Jaka forma wsparcia osób z niepełnosprawnością w Polsce najbardziej przypomina budżet osobisty?





Z pewnymi zastrzeżeniami jest to program PFRON „Aktywny Samorząd”. W różnych jego modułach można uzyskać dofinansowanie między innymi do:

- ♦ Zakupu wózka o napędzie elektrycznym;
- ♦ Kosztów nauki w szkole wyższej;
- ♦ Zakupu komputera lub specjalistycznego oprogramowania;
- ♦ Dostosowania mieszkania do potrzeb wynikających z niepełnosprawności;
- ♦ Pobytu dziecka osoby z niepełnosprawnością w żłobku, przedszkolu lub korzystania z innych sposobów opieki nad małymi dziećmi.

Założeniem budżetu osobistego jest, że każda osoba z niepełnosprawnością, która ma prawo do korzystania z niego, sama decyduje o tym, w jaki sposób korzysta z tych pieniędzy. Płatność bezpośrednia oznacza, że osoba z niepełnosprawnością (ewentualnie jej opiekun prawny albo faktyczny) co miesiąc dostaje przelewem na swoje konto bankowe określoną część budżetu osobistego. O płatności pośredniej mówimy, gdy kwota budżetu osobistego trafia na konto realizatora, który świadczy wsparcie (na przykład usługi asystencji osobistej) lub też podmiotu, który wspiera osobę niepełnosprawną w zarządzaniu tym budżetem (na przykład organizacji pozarządowej lub biura rachunkowego). Mijmy nadzieję, że obie formy płatności będą z czasem dostępne w Polsce.





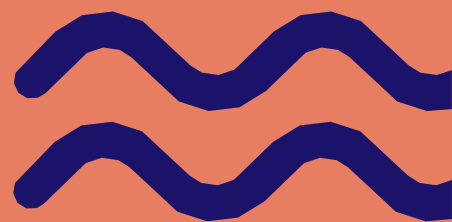
Kontakt

 ul. Grunwaldzka 19, lok. 3.15,
60-782 Poznań

 biuro@sowelo.net.pl

 www.sowelo.net.pl





**Dziękuję
Państwu za
lekturę
poradnika!**

