

Piotr Kuźniak
Fundacja IMAGO

Opieka wytchnieniowa – uwarunkowania rozwoju usług na poziomie lokalnym

Celem artykułu jest przybliżenie znaczenia i roli usług opieki wytchnieniowej jako rozwiązania dla opiekunów osób zależnych, umożliwiających poprawę ich funkcjonowania w aspekcie społecznym, zawodowym i prywatnym, a także przedstawienie praktycznych rozwiązań możliwych do zastosowania w ramach krajowej polityki społecznej, zwłaszcza na poziomie samorządu.

W marcu 2013 roku razem z polską grupą odwiedziłem duński ośrodek wsparcia dla dzieci niepełnosprawnych Granbohus¹. Wizyta była elementem naszych poszukiwań w obszarze asystentury dla klientów z niepełnosprawnościami, jedną z kilku, które odbyliśmy w tamtym czasie. Niespodziewanie dla nas okazało się, że nasze pojmowanie roli i zadań asystenta znacząco odbiega od koncepcji będącej fundamentem działania ośrodka. Po pierwsze, nietypowa jak na nasze pojmowanie asystentury była grupa klientów Granbohus, tj. dzieci z niepełnosprawnościami czy szerzej – zależne osoby z niepełnosprawnościami. A właściwie nie tyle one, ile ich rodzice i stali opiekunowie, bo to ich potrzeby miały tu pierwszorzędne znaczenie przy decydowaniu o korzystaniu z usług ośrodka. Po drugie, choć cała instytucja przypominała typową placówkę wsparcia, w której prowadzi się rehabilitację czy terapię, to przede wszystkim atmosfera była zupełnie domowa. Po trzecie i najważniejsze, celem istnienia tej instytucji samorządowej okazała się nie edukacja, rehabilitacja czy terapia, a zapewnienie rodzicom możliwości regeneracji sił, swoistej krótkiej przerwy regeneracyjnej, która umożliwiłaby im lepsze codzienne funkcjonowanie jako rodzic, partner, pracownik, człowiek. Oczywiście w tym samym Granbohusie odbywają się typowe zajęcia dla dzieci z niepełnosprawnością, znane nam również z polskich ośrodków, a personel posiada profesjonalne przygotowanie, między innymi pedagogiczne, niemniej najważniejsze jest stworzenie

¹ Granbohus, www.granbohus.dk [dostęp: 14.03.2019].

w tym miejscu warunków domowych, będących jednocześnie standardem organizacyjnym placówki, budujących zaufanie i poczucie bezpieczeństwa zarówno małych uczestników, jak i rodziców.

Byliśmy zaskoczeni! Wsparcie państwa realnie umożliwiający rodzicom prawo do odpoczynku od długotrwałej opieki? Dostrzeganie sensu w pozafinansowym wsparciu dla tych, którzy de facto na co dzień i przez lata są odpowiedzialni za sukces edukacyjny i zawodowy dziecka, a czasem za ich egzystencję? Stworzenie warunków niepełnosprawnym klientom do przebywania w swoim przyjaznym środowisku lokalnym, przy jednoczesnej profesjonalnej opiece instytucjonalnej? Krótka przerwa dla rodziców – 5 dni na miesiąc, 1 dzień w ciągu tygodnia, dłuższy pobyt w okresach urlopowych, organizacja dzieciom czasu wolnego...

Od tego czasu, w latach 2013–2018, miałem wielokrotnie styczność z tego typu usługami, różnie zresztą nazywanymi w różnych krajach – na przykład przerwa regeneracyjna, krótka przerwa, opieka wytchnieniowa – podczas wizyt studyjnych między innymi w Niemieckim Czerwonym Krzyżu w Wolfenbittel, norweskiej Gminie Sandnes, a także w trakcie udziału w konferencjach Międzynarodowego Stowarzyszenia Usług Krótkiej Przerwy (International Short Break Association – ISBA²; 2014 – Wolfenbittel, 2016 – Edynburg, 2018 – Reykjavik). Usługi ukierunkowane na prawo rodziców bądź opiekunów do lepszego bilansu całościowego mają w niektórych krajach długą tradycję, na przykład w Wielkiej Brytanii, USA, Danii. Występują w systemach zagranicznych w rozmaitych wariantach:

- placówkowych,
- świadczone w domu osoby z niepełnosprawnością przez asystentów,
- w formie organizacji czasu wolnego „na zewnątrz” dla grup osób,
- jako część budżetów indywidualnych,
- w ramach programów krótkiej przerwy realizowanych w prywatnych domach, w formie zbliżonej do systemu rodzin zastępczych,
- skierowane do seniorów, osób z demencją bądź innymi chorobami przewlekłymi, ponieważ ich opiekunowie są narażeni na te same negatywne zjawiska wynikające z długotrwałej opieki (przemęczenie, ograniczenie zdolności do pełnienia innych ról społecznych, osamotnienie).

Cytując za prezydentem ISBA Donem Williamsonem: „80 procent usług typu asystenckiego jest realizowanych przez opiekunów, a tylko 20 procent przez specjalistów”, co dobitnie podkreśla znaczenie wsparcia dla opiekunów. Tę konkluzję uzupełniają słowa prezeski Stowarzyszenia Orator, Lidii Lempart, która odpowiadając na pytanie, czego potrzebuje niepełnosprawne dziecko, mówi: „Matki i ojca w dobrej formie!”.

Czy w Polsce mamy stworzone warunki do zaspokajania tych potrzeb i czy istnieje świadomość praw rodziców i opiekunów do usług krótkiej przerwy w opiece? Powtarzające się protesty rodziców osób z niepełnosprawnościami, w tym te ostatnie z maja 2018 roku, potwierdzają aktualność tezy, iż w Polsce konieczna jest polityka wspierająca opiekunów i usługi społeczne odpowiadające na ich potrzeby zaniebdywane od lat.

Rodziny – opiekunowie osób z niepełnosprawnościami na co dzień nie posiadają realnej systemowej alternatywy zaspokojenia swoich potrzeb, co dobitnie potwierdziły protesty ro-

² International Short Break Association, www.isba.me [dostęp: 14.03.2019].

dziców między innymi przed gmachem parlamentu w 2014 roku, a także w maju 2018 roku. Na liście postulatów środowisk rodziców od lat pojawiają się te związane z wdrożeniem polityki wspierającej opiekunów w realizacji przez nich obowiązków opiekuna. Do tej pory w warunkach krajowych brak specjalistycznych rozwiązań tego typu – rozwiniętych polityk lokalnych i krajowych, a także sieci placówek, skoncentrowanych na realizacji praw osób do tzw. *respite care* – opieki wytchnieniowej jako podstawowego prawa (art. 19 Niezależne życie i włączenie w społeczeństwo; zwłaszcza lit. b: usługi wspierające, świadczone w społeczności lokalnej)³. Po raz pierwszy usługi opieki wytchnieniowej zostały wprost wpisane do rządowego programu „Za życiem” (2016)⁴, jednakże bez praktycznego wskazania dla samorządów w zakresie planowania i rozwoju tych usług. W rezultacie w warunkach krajowych mamy do czynienia ze zwiększającą się luką pomiędzy oczekiwaniami opiekunów a polityką na szczeblu lokalnym w zakresie zaspokojenia ich oczekiwań.

Według Społecznego Raportu Alternatywnego z wykonania Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami (art. 28 Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna) system zabezpieczenia społecznego w Polsce nie promuje aktywnych postaw osób zależnych ani ich opiekunów, a jednocześnie system zniechęca do aktywności zawodowej⁵. W konsekwencji ta grupa osób oraz ich rodzin jest szczególnie narażona na ubóstwo – wskaźnik zagrożenia nim jest o 60 procent wyższy w przypadku gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi⁶. Zgodnie z cytowanym wyżej Społecznym Raportem Alternatywnym 80 procent środków w obszarze zabezpieczenia społecznego jednostki samorządu terytorialnego przeznaczają na świadczenia finansowe. Usługi i inna działalność finansowana jest z pozostałych 20 procent, co nie zaspokaja potrzeb w zakresie usług asystenckich i opiekuńczych. O ile dostrzega się już potrzebę wspierania profesjonalistów pracujących z osobami niepełnosprawnymi/niesamodzielnymi w związku z wypaleniem zawodowym, nie wdrożono w Polsce żadnych programów dotyczących wypalenia rodziców, będących wieloletnimi opiekunami. Raport *Modele opieki nad osobami zależnymi*⁷ stwierdza: „Obecnie największy ciężar opieki nad osobą niesamodzielną spoczywa jednak na rodzinie, która nie otrzymuje wystarczającego wsparcia w wypełnianiu funkcji opiekuńczych”.

Źródłem problemu jest systemowy brak mechanizmu skoordynowanego i wyspecjalizowanego wsparcia, skoncentrowanego na działaniach na rzecz opiekunów. Skuteczność dotychczasowych działań między innymi instytucji integracji społecznej nie powoduje znaczącej poprawy sytuacji społeczno-zawodowej wśród tej grupy. Poszczególne instrumenty wsparcia realizowane są bardzo często wskutek doraźnych działań, a nie zaplanowanych, skoncentrowanych na wspieraniu opiekuna procesach oddziaływania. Faktem jest nieproporcjonalnie większy nakład czasu i pracy opiekunów niż specjalistów świadczących usługi.

³ Konwencja ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami, Dz.U. 2012, poz. 1169.

⁴ Uchwała nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”, M.P. 2016, poz. 1250, s. 27.

⁵ *Społeczny raport alternatywny z realizacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce*, Fundacja KSK, Warszawa 2015, s. 49.

⁶ R. Szarfenberg, *Ubóstwo i wykluczenie społeczne w Polsce – pomiar, wyjaśnienie, strategie przeciwdziałania*, Uniwersytet Warszawski, Instytut Polityki Społecznej, Warszawa 2012, s. 24.

⁷ Z. Szweda-Lewandowska, *Modele opieki nad osobami zależnymi*, Uniwersytet Łódzki, Łódź 2014, s. 222.

Jednocześnie na poziomie samorządu, ale także na szczeblu krajowym, brakuje instrumentów/polityk zapewniających lepszy bilans całościowy, a jednocześnie podtrzymujących w roli opiekuna w dłuższym okresie.

Jak podaje *Raport z ilościowych badań reprezentatywnych w ramach projektu „Konsultacje+”*: „organy publiczne wskazane były jako w dużym stopniu odpowiedzialne za wspieranie aktywności tych osób i ich rodzin, ale wyniki niniejszego sondażu sugerują, że działania te oceniane są jako nieskuteczne, co widać przede wszystkim w fakcie, że władze zarówno na poziomie samorządowym, jak również i rząd oraz organizacje przez niego powołane nie stanowią już w ocenie ankietowych głównego wsparcia dla osób z niepełnosprawnością i wymieniane są jedynie przez około jedną trzecią respondentów. Ponad 70 procent osób ankietowanych stwierdziło, że to przede wszystkim rodzina powinna wspierać osoby z niepełnosprawnością i dbać o ich społeczne włączanie. Zwraca to uwagę na fakt, że jakkolwiek długofalowe programy wsparcia są traktowane jako niezbędny element ze strony organizacji rządowych i pozarządowych, tak umożliwianie aktywnego życia na poziomie codziennej aktywności spoczywa w gestii najbliższych członków rodziny. Zatem jeśli organy państwa chcą wspierać osoby z niepełnosprawnością, powinny przede wszystkim adresować pomoc do ich najbliższego otoczenia”⁸.

Zgodnie z *Raportem z ewaluacji zewnętrznej finalnej wersji produktu innowacyjnego wypracowanego w ramach projektu Centrum Asystentury Społecznej (CAS) – model wsparcia zadań OPS/PCPR w aktywizacji społecznej i zawodowej ON*, opracowanym w ramach projektu przez Bielskie Stowarzyszenie Artystyczne „Teatr Grodzki” i Fundację Imago⁹:

1. Na pytanie, które dotyczyło przekazywania obowiązków wcześniej należących do obowiązków rodziny, odciążenie stwierdziło 53,3 procent rodziców i 46,6 procent opiekunów.
2. Podsumowując odpowiedzi na pytania ewaluacyjne związane z otoczeniem niepełnosprawnych klientów, należy stwierdzić, że dobrze rozumieli oni rolę asystenta, a także zgodnie z założeniami dzięki usługom asystenckim członkowie rodziny zyskali także możliwość regeneracji sił.

Uruchomienie lokalnych polityk opieki wytchnieniowej pozwoliłoby samorządom zabezpieczyć kolejne ogniwo wsparcia nad osobami zależnymi, co pozwoli odpowiedzieć na potrzeby opiekunów. Konsultacje, warsztaty, konferencje, programy i działania eksperckie prowadzone przez fundację oraz Koalicję na rzecz usług asystenckich przy udziale osób decyzyjnych reprezentujących instytucje pomocy społecznej (kilkaset osób w okresie 2015–2018) potwierdzają potrzebę:

- pozyskania wiedzy na temat tworzenia lokalnych programów opieki wytchnieniowej, tj. wzorców rozwiązań i dobrych praktyk,
- uzupełnienia kwalifikacji personelu programującego nowe polityki wspierające opiekunów,

⁸ M. Łuszczynska, *Raport z ilościowych badań reprezentatywnych w ramach projektu „Konsultacje+”*, Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, Warszawa 2017, s. 118.

⁹ M. Mike, *Raport z ewaluacji zewnętrznej finalnej wersji produktu innowacyjnego wypracowanego w ramach projektu Centrum Asystentury Społecznej (CAS) – model wsparcia zadań OPS/PCPR w aktywizacji społecznej i zawodowej ON*, Bielskie Stowarzyszenie Artystyczne „Teatr Grodzki” i Fundacja Imago, Bielsko-Biała 2015, s. 23–25.

- pozyskania nowych narzędzi i metod diagnozowania potrzeb lokalnego środowiska opiekunów,
- wprowadzenia modyfikacji w sposobie organizacji obecnie świadczonych usług.

Z pewnością istnieją w warunkach krajowych instytucje, które rolę wsparcia dla opiekunów częściowo pełnią, choć nie zostały do niej stworzone, na przykład: środowiskowe domy samopomocy, warsztaty terapii zajęciowej, turnusy rehabilitacyjne. Z pewnością mamy też profesjonalny personel przygotowany do świadczenia tego typu wsparcia na odpowiednim poziomie. Brak natomiast rozwiązań prawnych i praktycznych w tym zakresie, aby stworzyć stabilne warunki do ich rozwoju w perspektywie długofalowej, przede wszystkim na poziomie samorządu lokalnego.

Mimo to mamy już w Polsce przykłady uruchamiania programów krótkiej przerwy, tj. usług ukierunkowanych w sposób świadomy i celowy na prawo rodziców do przerwy wytchnieniowej. W roku 2015 poznańskie Stowarzyszenie Na Tak rozpoczęło działalność całodobową w tym zakresie, uruchamiając Dom Krótkiej Przerwy „Poranek”. Fundacja Imago od roku 2014 prowadzi we Wrocławiu program w oparciu o sieć asystentów, w ramach którego usługi są realizowane jako wsparcie w logistyce przemieszczania się, w domu klienta, organizacji czasu wolnego. Również Koła PSONI realizują od kilku lat działania z zakresu okresowego zastępstwa w opiece, w różnych formach organizacyjnych.

Obecne doświadczenia praktyczne, badawcze i eksperckie pozwalają już sformułować wstępne założenia dla rozwoju usług opieki wytchnieniowej, a także podjąć próbę zdefiniowania kluczowych pojęć:

I. Definicje:

1. Usługa opieki wytchnieniowej – usługa stwarzająca opiekunom faktycznym możliwość zaspokojenia potrzeb związanych z samorealizacją i funkcjonowaniem w rolach zawodowych i społecznych, wspierająca opiekuna faktycznego w realizacji jego roli opiekuna.
2. Opiekun faktyczny – osoba sprawująca opiekę nad osobą zależną (z którą najczęściej wspólnie zamieszkuje), doświadczająca długotrwałych obciążeń wynikających z tej opieki.
3. Osoba zależna – osoba z niepełnosprawnością lub osoba doświadczająca pokrewnych problemów wynikających z wieku i/lub choroby.

II. Cel: Celem usługi opieki wytchnieniowej jest zapewnienie opiekunom faktycznym wsparcia ze względu na obciążenia wynikające z opieki nad osobą zależną, a także realizacja prawa opiekunów faktycznych do samorealizacji w nawiązaniu do konwencji NZ o prawach osób z niepełnosprawnościami.

III. Możliwe korzyści wynikające z dostępu do usług:

1. Zapobieganie wypaleniu opiekunów i osób zależnych, odciążanie fizyczne i psychiczne opiekuna.
2. Pomoc opiekunowi w pełnieniu roli opiekuna oraz umożliwienie funkcjonowania w innych rolach życiowych.
3. Wzmacnianie deinstytucjonalizacji wsparcia, które w dużej mierze może być świadczone w formule środowiskowej.
4. Oferowanie osobom zależnym możliwości pełniejszego rozwoju i uczestnictwa w środowisku lokalnym lub poza nim.

5. Umożliwienie osobom zależnym funkcjonowania w środowisku lokalnym.
6. Możliwość ograniczenia wydatków publicznych na wsparcie osób zależnych i ich opiekunów, zwłaszcza w odniesieniu do kosztów opieki instytucjonalnej i długoterminowej.

IV. Założenia wdrożeniowe usług na poziomie lokalnym:

1. Dostęp do usługi zdeterminowany długotrwałym obciążeniem opiekuna sprawowaniem opieki nad osobą zależną (niezależnie od dochodu).
2. Indywidualizacja usługi – określenie zakresu wsparcia na podstawie diagnozy potrzeb systemu rodzinnego, w tym oceny funkcjonowania osoby zależnej – decydująca rola diagnozy potrzeb, determinującej formę i zakres usług.
3. Dostęp do usługi niezależny od dochodu.
4. Pozostawienie samorządowi swobody określenia form organizacji usług przy jednoczesnej obligatoryjności usług. Możliwe formy:
 - wsparcie całodobowe (połączone z noclegiem),
 - wsparcie kilkugodzinne,
 - wsparcie weekendowe,
 - wsparcie w wyspecjalizowanej placówce,
 - wsparcie w miejscu zamieszkania,
 - wsparcie na zasadach homesharingu (rozwiązanie irlandzkiej organizacji Ability West zbliżone charakterem do idei rodzin zastępczych) i programu *shared lives* (rozwiązanie brytyjskie, w ramach którego wsparcie jest realizowane na bazie zaplecza lokalowego osób prywatnych – profesjonalistów świadczących usługę),
 - wsparcie interwencyjne.
5. Mechanizm finansowania usług łączący zróżnicowane źródła środków publicznych (samorządowych, budżetu państwa), w tym z uwzględnieniem częściowej odpłatności ze strony klientów.
6. Zapewnienie trwałości dostępu do usługi dla klientów (kontrakty na 3–5 lat).
7. Zapewnienie możliwości integrowania usług z innymi w ramach pakietu wsparcia.
8. Możliwość świadczenia wsparcia przez personel wybrany na podstawie profilu kompetencyjnego.
9. Zapewnienie wsparcia personelowi świadczącemu usługi (tj. poprzez superwizję, szkolenia).

Wszystko wskazuje na to, że w ostatnich latach w Polsce został zapoczątkowany proces zmierzający do stworzenia ram umożliwiających rozwój tych usług, a następnie stałe ich włączenie do systemu wsparcia. Inicjatywy organizacji pozarządowych, takich jak Fundacja Imago, Bielskie Stowarzyszenie Artystyczne „Teatr Grodzki”, Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, a także innych skupionych wokół powołanej w 2016 roku Koalicji na rzecz Usług Asystenckich, w połączeniu z możliwością finansowania tych usług w ramach regionalnych programów operacyjnych (środki Europejskiego Funduszu Społecznego) czy perspektywą wdrożenia rządowego programu „Za życiem”, zapoczątkują – mamy nadzieję już niebawem – realizację tej wyczekiwanej przez rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnościami, a także innych osób zależnych, formy wsparcia rodzin.

Bibliografia

Granbohus, www.granbohus.dk [dostęp: 14.03.2019].

International Short Break Association, www.isba.me [dostęp: 14.03.2019].

Konwencja ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami, Dz.U. 2012, poz. 1169.

Łuszczynska M., *Raport z ilościowych badań reprezentatywnych w ramach projektu „Konsultacje+”*, Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, Warszawa 2017.

Mike M., *Raport z ewaluacji zewnętrznej finalnej wersji produktu innowacyjnego wypracowanego w ramach projektu Centrum Asystentury Społecznej (CAS) – model wsparcia zadań OPS/PCPR w aktywizacji społecznej i zawodowej ON*, Bielskie Stowarzyszenie Artystyczne „Teatr Grodzki” i Fundacja Imago, Bielsko-Biała 2015.

Społeczny raport alternatywny z realizacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce, Fundacja KSK, Warszawa 2015.

Szarfenberg R., *Ubóstwo i wykluczenie społeczne w Polsce – pomiar, wyjaśnianie, strategie przeciwdziałania*, Uniwersytet Warszawski, Instytut Polityki Społecznej, Warszawa 2012.

Szweda-Lewandowska Z., *Modele opieki nad osobami zależnymi*, Uniwersytet Łódzki, Łódź 2014.

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

Streszczenie

Opieka wytechnieniowa – uwarunkowania rozwoju usług na poziomie lokalnym

Artykuł przedstawia usługę opieki wytechnieniowej jako adekwatną odpowiedź na niezaspokojone potrzeby opiekunów osób zależnych w Polsce, jak również doświadczenia zagraniczne w tym zakresie. Stanowi próbę scharakteryzowania usług, omówienia sytuacji opiekunów, a także możliwości włączenia usług do krajowego systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin.

Słowa kluczowe: opieka wytechnieniowa, krótka przerwa, usługi społeczne, samorząd, organizacje pozarządowe, opiekun, osoba z niepełnosprawnościami

Summary

Respite care – determinants of the development of services at the local level

The article presents respite care as an answer to the unmet needs of carers and the persons they care for in Poland, as well as foreign experiences in that field. It is an attempt to define the services mentioned above, to characterise the situation of carers and to present possibilities of how to include those services for persons with disabilities and their carers in the Polish support system.

Keywords: respite care, short break, social services, municipality, nongovernmental organization, carer, person with disability