

Dr Katarzyna Kutek-Sładek

Ekspertyza z zakresu usług społecznych skierowanych do osób niesamodzielnych z niepełnosprawnościami

W Polsce działania z zakresu wspomagania niezależnego życia i włączania w społeczeństwo osób z niepełnosprawnościami określone są (podobnie jak dla innych kategorii osób) w ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych¹, ustawie o pomocy społecznej², a w stosunku do osób z niepełnosprawnością psychiczną także w ustawie o ochronie zdrowia psychicznego³ i Narodowym Programie Ochrony Zdrowia Psychicznego⁴.

Dane statystyczne dotyczące osób z niepełnosprawnościami możemy odnaleźć w spisach powszechnych ludności, które są jedynym badaniem, którego wyniki pozwalają ustalić liczbę osób niepełnosprawnych oraz umożliwiają szczegółową charakterystykę tej grupy ludności. Polska jest jednym z nielicznych krajów, w którym badanie zjawiska niepełnosprawności podczas spisów powszechnych stało się już tradycją⁵.

Na podstawie Narodowego Spisu Powszechnego (NSP) przeprowadzonego w Polsce w 2002 roku, stwierdzono, że w roku przeprowadzenia badania liczba osób niepełnosprawnych w Polsce wynosiła 5456,7 tys., co stanowiło 14,3% ogółu ludności kraju. Oznacza to, że co siódmy mieszkaniec Polski był osobą niepełnosprawną. Porównując dostępne dane z lat 1978 i 1988 stwierdza się znaczne zwiększenie liczby osób niepełnosprawnych – w 1978 r. – co czternasty, a w 1988 r. – co dziesiąty mieszkaniec Polski był osobą niepełnosprawną. Na przestrzeni niespełna 25 lat (1978-2002) liczba niepełnosprawnych mieszkańców Polski zwiększyła się o ponad 100%.

Wyniki spisu ludności 2011 roku pokazały, że liczba osób, które zadeklarowały ograniczenie zdolności do wykonywania zwykłych czynności podstawowych dla swojego wieku i/lub posiadały ważne orzeczenie kwalifikujące je do zaliczenia do zbiorowości osób

¹ Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, (Dz.U. 1997 nr 123 poz. 776)

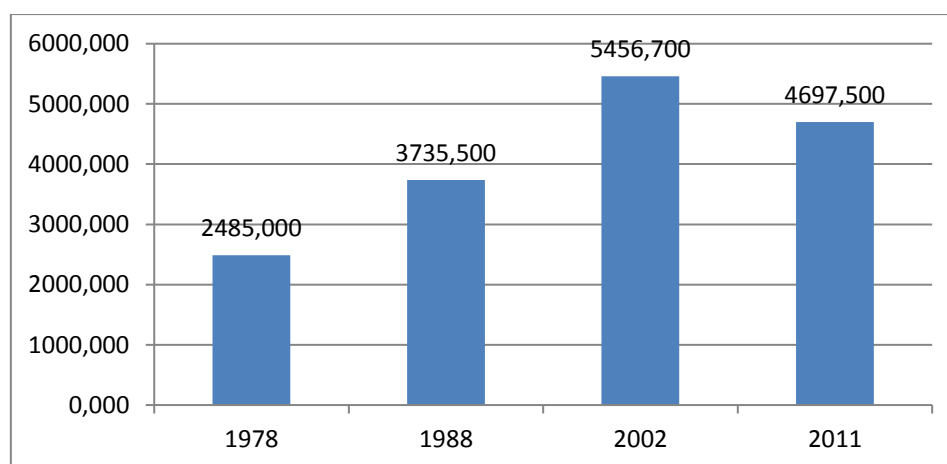
² Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. z 2013 r. poz. 182 ze zm.).

³ Ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz. U. z 2011 r. Nr 231 poz. 1375 ze zm.).

⁴ Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 28 grudnia 2010 r. w sprawie Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego, (Dz.U. 2011 nr 24 poz. 128)

⁵ www.stat.gov.pl, dostęp 21.10.2011

niepełnosprawnych wynosiła 4 697,5 tys., co stanowiło 12,2% ludności kraju, wobec 14,3% w 2002 r. Należy w tym miejscu podkreślić, iż w związku z dobrowolnym charakterem pytań dotyczących niepełnosprawności blisko 1,5 mln respondentów odmówiło udzielenia odpowiedzi w tym obszarze. Można wnioskować, że ogólne liczby osób niepełnosprawnych uzyskane z wyników spisu 2011 – są niedoszacowane. W konsekwencji zaniżone są także odsetki osób niepełnosprawnych w relacji do ogólnej liczby ludności⁶. Omówione dane zostały zaprezentowane na wykresie numer 1.



Wykres numer 1. Porównanie wzrostu liczebności populacji osób niepełnosprawnych w latach 1978 – 1988 – 2002 - 2011 (dane w tysiącach).

Źródło: *Narodowy spis powszechny, Główny Urząd Statystyczny 2003, 2012.*

Zgodnie z ustawą o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych⁷, definicja osoby niepełnosprawnej brzmi: „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”. Osoby niepełnosprawne to w przeważającej części osoby posiadające orzeczenie o niepełnosprawności, bądź o stopniu niepełnosprawności. Nie zawsze jednak prawne orzeczenie określa faktycznie ograniczoną zdolność osoby do wykonywania czynności podstawowych dla jej wieku.

⁶ Raport z wyników. Narodowy Spis Ludności i Mieszkań 2011, 2012, s.63

⁷Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, (Dz.U. 1997 nr 123 poz. 776)

Przez czynności zwykłe (podstawowe) dla danego wieku należy rozumieć⁸:

- dla niemowląt – prawidłową reakcję na bodźce zewnętrzne (płacz, uśmiech, właściwe gesty i odruchy),
- dla dzieci w wieku przedszkolnym – zdolność brania udziału w grach i zabawach w grupie rówieśników,
- dla dzieci w wieku szkolnym – uczęszczanie do szkoły oraz uczestnictwo we wszystkich rodzajach obowiązkowych zajęć,
- dla osób w wieku aktywności zawodowej – pracę zawodową, naukę lub prowadzenie gospodarstwa domowego,
- dla osób w wieku starszym – podstawową samoobsługę przy czynnościach higienicznych, zakupach, przyrządzaniu posiłków itp.

System orzekania o niepełnosprawności

W polskim systemie prawnym niepełnosprawność oznacza trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy.

Osobami niepełnosprawnymi są zaś osoby, których niepełnosprawność została potwierdzona orzeczeniem o niepełnosprawności lub jednego z trzech stopni niepełnosprawności lub o niezdolności do pracy na podstawie odrębnych przepisów

Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych ustanawia trzy stopnie niepełnosprawności: znaczny, umiarkowany i lekki.

Zgodnie z treścią art. 4 ust. 1-3 w/w przytoczonej ustawy do:

- znacznego stopnia niepełnosprawności zalicza się osobę z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolną do pracy albo zdolną do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej i wymagającą, w celu pełnienia ról społecznych, stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innych osób w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji,

⁸ Za: Niepełnosprawni w województwie łódzkim, analizy statystyczne. Urząd statystyczny w Łodzi, Łódź 2014.

- umiarkowanego stopnia niepełnosprawności zalicza się osobę z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolną do pracy albo zdolną do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej lub wymagającą czasowej albo częściowej pomocy innych osób w celu pełnienia ról społecznych,
- lekkiego stopnia niepełnosprawności zalicza się osobę o naruszonej sprawności organizmu, powodującej w sposób istotny obniżenie zdolności do wykonywania pracy, w porównaniu do zdolności, jaką wykazuje osoba o podobnych kwalifikacjach zawodowych z pełną sprawnością psychiczną i fizyczną, lub mająca ograniczenia w pełnieniu ról społecznych dające się kompensować przy pomocy wyposażenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze lub środki techniczne.

Statystyki dotyczące orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności w województwie łódzkim:

- Do 21 działających na terenie województwa łódzkiego powiatowych/miejskich zespołów do spraw orzekania o niepełnosprawności, w 2012 r. wpłynęło łącznie 56,5 tys. wniosków w wydanie orzeczenia.
- Wnioski osób w wieku 0-16 lat stanowiły 11,7% ogółu.
- Ich liczba, która w 2012 r. wyniosła 6,6 tys. malała systematycznie w kolejnych latach okresu 2008-2012.
- Najwięcej wniosków składanych było w celu uzyskania zasiłku pielęgnacyjnego (89,8% ogółu w 2012 r.).
- Największy wzrost, zarówno liczby wniosków według celów, jak i udziału w strukturze, dotyczył wniosków, których celem było uzyskanie świadczenia pielęgnacyjnego przez opiekuna oraz odpowiedniego zatrudnienia. Liczba złożonych wniosków w tym pierwszym celu wzrosła w stosunku do 2008 r. ponad 4-krotnie, a ich odsetek wzrósł z 1,0% do 4,7%.

Powiat	Liczba osób z niepełnosprawnościami	Szacunkowa liczba osób niesamodzielnych	Odsetek osób niepełnosprawnych w całej populacji
bełchatowski	11634	3878	10,3%
brzeziński	3423	1141	11,1%
kutnowski	14243	4748	14,2%
łaski	5854	1951	11,6%
łęczycki	5061	1687	9,9%
łowicki	8953	2984	11,2%
łódzki wschodni	7320	2440	10,4%
m. Łódź	117065	39022	16,6%
opoczyński	7542	2514	9,7%
pabianicki	15412	5137	12,9%
pajęczański	4047	1349	7,7%
piotrkowski	10686	3562	11,7%
m. Piotrków Trybunalski	12319	4106	16,3%
poddębicki	5387	1796	12,9%
radomszczański	12760	4253	11,0%
rawski	6000	2000	12,1%

sieradzki	13616	4539	11,4%
m. Skierniewice	7640	2547	15,7%
skierniewicki	4015	1338	10,5%
tomaszowski	16962	5654	14,2%
wieluński	9736	3245	12,6%
wieruszowski	4726	1575	11,2%
zduńskowolski	11788	3929	17,4%
zgierski	17570	5857	10,6%
ogółem	333760	106372	13,3%

Tabela nr.1 Populacja osób z niepełnosprawnościami w województwie łódzkim

Źródło:

Przyczyny niepełnosprawności w województwie łódzkim:

- W każdym orzeczeniu o niepełnosprawności określona jest przyczyna niepełnosprawności, która odzwierciedla uszkodzenia lub choroby, będące przyczyną zaburzenia funkcji organizmu, aktywności społecznej, a także ograniczenia w wykonywaniu czynności życiowych.

W orzeczeniu może znaleźć się jeden lub więcej symboli przyczyn niepełnosprawności, jeśli schorzenia wpływają na zaburzenia funkcji organizmu w stopniu porównywalnym, jednak ich liczba nie może przekroczyć trzech

- Przyczyna niepełnosprawności często wiąże się z orzekanym stopniem niepełnosprawności.
- Najczęściej, w niemal połowie przypadków, orzekanym stopniem niepełnosprawności był stopień umiarkowany.

- **Znaczny stopień niepełnosprawności orzekano w co czwartym przypadku i na przestrzeni 5 lat odsetek ten nieznacznie wzrósł z 20,3% w 2008 r. do 24,0% w 2012 r.**

Przyczyna niepełnosprawności, w przypadku której częściej orzekano stopień znaczny, to całościowe zaburzenia rozwojowe (w 2012 r. - 56,1% orzeczeń z tą przyczyną niepełnosprawności), choroby układu moczowo-płciowego (w 2012 r. 41,6%), choroby neurologiczne (w 2012 r. 39,0%)

Przyczyna niepełnosprawności, w przypadku której częściej orzekano stopień znaczny, to całościowe zaburzenia rozwojowe (w 2012 r. - 56,1% orzeczeń z tą przyczyną niepełnosprawności), warto zwrócić uwagę na tę grupę osób z niepełnosprawnościami jako osoby w znacznej części (trwale lub okresowo) niesamodzielną .

Mówiąc o całościowych zaburzeniach rozwojowych, najczęściej mamy na myśli zaburzenia autystyczne, czyli autyzm wczesnodziecięcy albo zespół Aspergera.

Jednak grupa CZR jest szersza i obejmuje także inne jednostki chorobowe, np. zespół Retta, oraz pozostałe rozległe zaburzenia rozwoju manifestujące się w postaci trudności w kontaktach społecznych, problemów z komunikacją oraz innych nietypowych formach zachowań.

Struktura niepełnosprawności osób poniżej 16 r. ż. W województwie łódzkim 2011-2012 wg danych Wojewódzkiego Zespołu ds. Orzekania o Niepełnosprawności	2011	2012
Dziewczynki	2210	2201
Chłopcy	3402	3415
01-Upośledzenie umysłowe	365	331
02-P choroby psychiczne	263	262
03 – L zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu	316	315
04 –O choroby narządu wzroku	341	271
05- R dysfunkcja narządu ruchu	567	589

06 – E epilepsja	341	271
07- S choroby układu oddechowego i krążenia	1439	1371
08- T choroby układu pokarmowego	133	131
09 – M choroby układu moczowo-płciowego	173	153
10-N choroby neurologiczne	733	738
11 – I inne	725	792
12 – C całościowe zaburzenia rozwojowe	267	370

Tabela nr. 2 , Struktura niepełnosprawności osób poniżej 16 r. ż. W województwie łódzkim 2011-2012

Źródło: dane Wojewódzkiego Zespołu ds. Orzekania o Niepełnosprawności, analiza statystyczna 2008-2012

W grupie osób z niepełnosprawnością poniżej 16 roku życia najczęściej stwierdzanym rodzajem niepełnosprawności są choroby układu oddechowego i krążenia. W wielu przypadkach choroby powyższych układów powodują (stałe lub okresowe) ograniczenia samodzielności – jak w przypadku chorób i wad serca czy astmy oskrzelowej.

Drugim w kolejności rodzajem niepełnosprawności stwierdzanym u osób poniżej 16 roku życia są choroby neurologiczne – w tej grupie wymienia się między innymi: mózgowie porażenie dziecięce, przepuklinę oponowo -mózgową i oponowo – rdzeniową, i wiele innych. Schorzenia neurologiczne są przyczyną niesamodzielności wśród osób z tym rodzajem niepełnosprawności

Kolejną przyczyną niepełnosprawności są tzw. choroby inne (11-I), w tym schorzenia: endokrynologiczne, metaboliczne, zaburzenia enzymatyczne, choroby zakaźne i odzwierzęce, zeszpecenia, choroby układu krwiotwórczego – wśród tej grupy osób niepełnosprawnych odnajdziemy szczególnie wiele osób niesamodzielnych – chorujących np. na mukowiscydozę czy nowotwory krwi.

Struktura niepełnosprawności osób powyżej 16 r. ż. W województwie łódzkim 2011-2012 wg danych Wojewódzkiego Zespołu ds. Orzekania o Niepełnosprawności	2011	2012
01-Upośledzenie umysłowe	657	690
02-P choroby psychiczne	4893	5375
03 – L zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu	3280	3069
04 –O choroby narządu wzroku	1428	1651
05- R dysfunkcja narządu ruchu	11843	12232
06 – E epilepsja	745	685
07- S choroby układu oddechowego i krążenia	10188	10029
08- T choroby układu pokarmowego	1464	1438
09 – M choroby układu moczowo-płciowego	1140	1252
10-N choroby neurologiczne	6014	6636
11 – I inne	3656	3978
12 – C całościowe zaburzenia rozwojowe	38	57

Tabela nr. 3 , **Struktura niepełnosprawności osób powyżej 16 r. ż. w województwie łódzkim 2011-2012**

Źródło: dane Wojewódzkiego Zespołu ds. Orzekania o Niepełnosprawności, analiza statystyczna 2008-2012

W grupie osób z niepełnosprawnością powyżej 16 roku życia najczęściej stwierdzanym rodzajem niepełnosprawności są dysfunkcje narządu ruchu – szczególnie często powodujące niesamodzielność. Dużą grupę osób z dnr stanowią osoby z niepełnosprawnością nabytą w wyniku wypadków komunikacyjnych czy skoków do wody. Drugim w kolejności rodzajem niepełnosprawności stwierdzanym u osób powyżej 16 roku życia są choroby układu oddechowego i krążenia - są przyczyną niesamodzielności wśród osób z tym rodzajem niepełnosprawności. W ostatnich latach szczególnie często jest diagnozowane POCHP – **przewlekła obturacyjna choroba płuc**, która aktualnie należy do głównych przyczyn przewlekłej chorobowości i umieralności na świecie. Kolejną przyczyną niepełnosprawności oraz znacznej niesamodzielności są choroby neurologiczne – szczególnie często występujące choroby neurodegeneracyjne – choroba Parkinsona, Alzheimer, stwardnienie rozsiane, stwardnienie zanikowe boczne, i inne.

W kontekście powyższych definicji i sformułowanego zasobu wykonywanych czynności niezbędne jest przytoczenie definicji **osoby niesamodzielnej**⁹ – jest to osoba, która ze względu na wiek, stan zdrowia lub niepełnosprawność wymaga opieki lub wsparcia w związku z niemożnością samodzielnego wykonywania co najmniej jednej z podstawowych czynności dnia codziennego. Do oceny stopnia niesamodzielności stosowana jest Skala Barthel. Skala Barthel pozwala na ocenę chorego pod względem jego zapotrzebowania na opiekę innych osób. Bierze się w niej pod uwagę między innymi czynności życia codziennego takie jak: spożywanie posiłków, poruszanie się, wchodzenie i schodzenie po schodach, siadanie, ubieranie się i rozbieranie, utrzymanie higieny osobistej, korzystanie z toalety, kontrolowanie czynności fizjologicznych. W skali Barthel można uzyskać 100 pkt. Są trzy przedziały oceny: uzyskanie od 0 do 20 pkt oznacza całkowitą niesamodzielność, od 20 do 80 pkt oznacza, że w jakimś stopniu pacjent potrzebuje pomocy innych, a ocena w granicy 80 do 100 pkt oznacza, że przy niewielkiej pomocy chory może funkcjonować samodzielnie. Uzyskanie 40 pkt w skali Barthel lub mniejszej ich liczby powoduje zakwalifikowanie chorego do opieki długoterminowej – oznacza to bowiem, że wymaga on stałej opieki.

Dla niezależnego życia osób z niepełnosprawnościami i ich włączenia w społeczeństwo szczególne znaczenie mają usługi opiekuńcze oraz wsparcie w ośrodkach dziennego pobytu, a

⁹ Definicję podaję za dokumentem pt: Wytyczne w zakresie realizacji przedsięwzięć z udziałem środków Europejskiego Funduszu Społecznego w obszarze zdrowia na lata 2014-2020, wersja opublikowana przez Ministerstwo Rozwoju w dniu 24 listopada 2016 roku

także możliwość korzystania z mieszkań chronionych. Podaż tych świadczeń jest jednak niewystarczająca w stosunku do potrzeb¹⁰.

Trudno jest podać dokładną liczbę osób niesamodzielną, tak w województwie łódzkim, jak i całej Polsce. W poniższej ekspertyzie starano się przybliżyć liczebność tej grupy osób, odnosząc się ogólnie do statystyk dotyczących osób niepełnosprawnych – jako grupy, w której potencjalnie najczęściej będziemy mieć do czynienia z osobami niesamodzielnymi. W związku z wymogami niniejszej ekspertyzy pominięto omówienie populacji osób starszych, jak podmiotu odrębnej ekspertyzy.

Sytuacja niesamodzielną osób z niepełnosprawnościami w województwie łódzkim (w podziale na powiaty);

W znakomitej większości państw europejskich polityka związana z opieką nad osobami niesamodzielnymi jest niewystarczająca. Wynika to z dominacji świadczeń pieniężnych, rehabilitacyjnych i zdrowotnych, których mieszanka stanowiła tradycyjne instrumentarium polityki opieki¹¹. Poniżej zaprezentowano wybrane dane dotyczące sytuacji niesamodzielną osób z niepełnosprawnościami w województwie łódzkim

Osoby z niepełnosprawnościami w województwie łódzkim				
	Odczuwający ograniczenie sprawności			nie odczuwający ograniczenia sprawności
ogółem	całkowite	poważne	umiarkowane	
333760	32 718	73 654	192 411	34 977
100 %	9,8 %	22,1 %	57,6 %	10,5 %

Tabela nr. 4 Osoby z niepełnosprawnościami w województwie łódzkim według deklarowanego ograniczenia sprawności

Źródło: *Analiza sytuacji wewnątrzregionalnej w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa w województwie łódzkim na potrzeby właściwego profilowania interwencji podejmowanych w ramach RPO WŁ na lata 2014-2020. Ekspertyza przygotowana przez Regionalne Centrum Polityki Społecznej w Łodzi. Łódź 2016*

¹⁰ Sprawozdanie Rzecznika Praw Obywatelskich z wykonania przez Polskę Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych

¹¹ Warszawskie debaty o polityce społecznej : Niepełnosprawność: problemy opieki . R.Bakalarczyk, P.Kubicki M.Polakowski, D.Szelewa, Warszawa 2015.

Przytaczając dostępne dane statystyczne oparto się na dokumencie *Niepełnosprawni w województwie łódzkim, analizy statystyczne. Urząd statystyczny w Łodzi, Łódź 2014*. W publikacji tej stosowany jest termin "osoby niepełnosprawne odczuwające ograniczenia sprawności całkowite, poważne i umiarkowane". Zasadne wydaje się w tym miejscu przytoczenie opinii zawartej w dokumencie *Analiza sytuacji wewnątrzregionalnej w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa w województwie łódzkim na potrzeby właściwego profilowania interwencji podejmowanych w ramach RPO WŁ na lata 2014-2020. Ekspertyza przygotowana przez Regionalne Centrum Polityki Społecznej w Łodzi. Łódź 2016* - Autorzy odwołując się do terminu "osoby niepełnosprawne odczuwające ograniczenia sprawności całkowite, poważne i umiarkowane", za osoby niesamodzielne proponują uznać te osoby z niepełnosprawnościami, które odczuwają ograniczenia sprawności całkowite i poważne. Tym samym nie wzięto pod uwagę osób o umiarkowanej niepełnosprawności, a tym bardziej takich, które pomimo formalnego orzeczenia, nie odczuwają ograniczeń w sprawności. Aby zachować spójność przytaczanych statystyk podjęto decyzję o przyjęciu proponowanego stanowiska.

W dostępnych opracowaniach statycznych brak jest danych, które pozwoliłyby pokazać liczbę osób niepełnosprawnych odczuwających ograniczenia sprawności w stopniu poważnym i całkowitym w poszczególnych powiatach. Możemy tu się posłużyć jedynie ogólną liczbą niepełnosprawnych. Można jednak założyć, na zasadzie analogii do sytuacji w całym województwie, że osoby poważnie i całkowicie niepełnosprawne, a więc, jak zakładamy niesamodzielne, stanowią około 1/3 wszystkich osób niepełnosprawnych w poszczególnych powiatach¹².

¹² Analiza sytuacji wewnątrzregionalnej w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa w województwie łódzkim na potrzeby właściwego profilowania interwencji podejmowanych w ramach RPO WŁ na lata 2014-2020. Ekspertyza przygotowana przez Regionalne Centrum Polityki Społecznej w Łodzi. Łódź 2016.

Powiat	Liczba ON	Szacunkowa liczba osób niesamodzielnych	Odsetek osób niepełnosprawnych w całej populacji	Szacowany odsetek osób niesamodzielnych w całej populacji
bełchatowski	11634	3878	10,3%	3,4%
brzeziński	3423	1141	11,1%	3,7%
kutnowski	14243	4748	14,2%	4,7%
łaski	5854	1951	11,6%	3,9%
łęczycki	5061	1687	9,9%	3,3%
łowicki	8953	2984	11,2%	3,7%
łódzki wschodni	7320	2440	10,4%	3,5%
m. Łódź	117065	39022	16,6%	5,5%
opoczyński	7542	2514	9,7%	3,2%
pabianicki	15412	5137	12,9%	4,3%
pajęczański	4047	1349	7,7%	2,6%
piotrkowski	10686	3562	11,7%	3,9%
m. Piotrków Trybunalski	12319	4106	16,3%	5,4%
poddębicki	5387	1796	12,9%	4,3%
radomszczański	12760	4253	11,0%	3,7%
rawski	6000	2000	12,1%	4,0%
sieradzki	13616	4539	11,4%	3,8%
m. Skierniewice	7640	2547	15,7%	5,2%
skierniewicki	4015	1338	10,5%	3,5%
tomaszowski	16962	5654	14,2%	4,7%
wieluński	9736	3245	12,6%	4,2%
wieruszowski	4726	1575	11,2%	3,7%
zduńskowolski	11788	3929	17,4%	5,8%
zgierski	17570	5857	10,6%	3,5%
ogółem	333760	106372	13,3%	4,2%

Tabela nr.5 Liczba i odsetek osób niepełnosprawnych, w tym niesamodzielnych, w województwie łódzkim według powiatów.

Źródło: Analiza sytuacji wewnątrzregionalnej w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa w województwie łódzkim na potrzeby właściwego profilowania interwencji podejmowanych w ramach RPO WŁ na lata 2014-2020. Ekspertyza przygotowana przez Regionalne Centrum Polityki Społecznej w Łodzi. Łódź 2016

Posługując się tymi danymi szacunkowymi, możemy powiedzieć, że w liczbach bezwzględnych najwięcej osób niesamodzielnych mieszka w Łodzi - około 39 tys. osób, co stanowi 37% procent szacowanej przez nas populacji osób niesamodzielnych w całym województwie. Biorąc pod uwagę udział w ogólnej liczbie mieszkańców powiatu, proporcjonalnie najwięcej osób niesamodzielnych powinno być w powiecie zduńskowolskim (5,8%) w Łodzi (5,5%), a następnie w Piotrkowie Trybunalskim (5,4%) i Skierniewicach (5,2%). Najmniej powinno ich być w powiecie pączęwskim (2,6%)¹³.

Z licznych badań wynika że niesamodzielnosc jest domeną osób starszych. Ryzyko niesamodzielnosci wzrasta wraz z wiekiem, osiagajac najwyzsze wspolczynniki w tzw. poznej starosci. Szacuje sie, ze wzrod 90 -latkow ponad polowa to osoby niesamodzielne. W wiekszosci krajow to osoby starsze sa glownymi odbiorcami uslug opiekuńczo-pielęgniacyjnych, ich stosunek do osob mlodszych, objętych opieką długoterminową, wynosi jak 80 : 20¹⁴.

Powody niesamodzielnosci osob niepełnosprawnych

Obecnie jedyną gwarantowaną formą stałego wspierania osób z niepełnosprawnościami w codziennym funkcjonowaniu gdy zabraknie opieki ze strony rodziny, jest pobyt w domu pomocy społecznej¹⁵. Jest to najdrozsza, a jednoczesnie najmniej pozadzana forma wsparcia, pogłębiająca niejednokrotnie niesamodzielnosc osob z niepełnosprawnościami . Ze względu na dużą liczbę mieszkańców i związaną z tym koncentrację przestrzenną, izoluje się osoby z niepełnosprawnościami od środowiska lokalnego, pozbawiając często regularnych kontaktów z rodziną i znajomymi. Standardowy zakres wsparcia bywa przy tym nadmierny w stosunku do rzeczywistych potrzeb danej osoby – co pośrednio wpływa na pogłębianie się

¹³ tamże

¹⁴ (Błędowski 2010).

¹⁵ Przepis art. 54 ust. 1 ustawy o pomocy społecznej

niesamodzielnosci. Przepisy prawa przewidują też możliwość prowadzenia odpłatnych, komercyjnych placówek całodobowego pobytu. W większości są one tworzone dla osób starszych, gdyż ich pobyt finansują dorosłe pracujące dzieci. W odniesieniu do całkowicie niesamodzielnymi osób z niepełnosprawnościami barierą w korzystaniu z placówek prywatnych jest zbyt niski dochód (na ogół ograniczony do świadczeń z pomocy społecznej) i brak potomstwa, połączony z brakiem rodziców. Uniemożliwia to wieloletnie pokrywanie kosztów, zwłaszcza że u osób tych należy liczyć się z dłuższą perspektywą czasową opieki niż u osób starszych¹⁶.

Ustawa o pomocy społecznej przewiduje jeszcze inne formy wspieranego zakwaterowania dla osób z niepełnosprawnościami: mieszkania chronione i rodzinne domy pomocy. Jednak żadna z tych form mieszkalnictwa dla osób z niepełnosprawnościami nie odnotowała znaczącego rozwoju. Korzysta z nich jedynie marginalna grupa osób uprawnionych (dostępne dane MPiPS nie uwzględniają dla tych form odrębnej kategorii osób z niepełnosprawnościami, korzystać z nich mogą różne grupy, w tym wychodzący na wolność więźniowie, cudzoziemcy, wychowankowie placówek opiekuńczych.)¹⁷.

W województwie łódzkim w 2014 było 23 mieszkań chronionych, z których korzystało 228 osób (na 200 miejsc). W roku 2015 liczba mieszkań chronionych wzrosła do 25 a korzystających było 220¹⁸. Brak danych dotyczących mieszkań wspomaganych typu treningowego i wspieranego. Można zaryzykować stwierdzenie, że zbyt mała liczba placówek wsparcia pozainstytucjonalnego, oraz zbyt słaby dostęp do usług społecznych w województwie łódzkim wpływa na pogłębianie się niesamodzielnosci wśród osób z niepełnosprawnościami.

Na terenie województwa łódzkiego istnieje jedynie jeden rodzinny dom pomocy dla 4 osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Kolejną przyczyną niesamodzielnosci wśród osób z niepełnosprawnościami jest słaby dostęp do usług społecznych na terenie całego województwa. Usługi społeczne świadczone w społeczności lokalnej – usługi świadczone w interesie ogólnym, umożliwiające osobom

¹⁶ Sprawozdanie Rzecznika Praw Obywatelskich z wykonania przez Polskę Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych

¹⁷ tamże

¹⁸ Analiza sytuacji wewnątrzregionalnej w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa w województwie łódzkim na potrzeby właściwego profilowania interwencji podejmowanych w ramach RPO WŁ na lata 2014-2020. Ekspertyza przygotowana przez Regionalne Centrum Polityki Społecznej w Łodzi. Łódź 2016.

niezależne życie w środowisku lokalnym. Usługi te zapobiegają odizolowaniu osób od rodziny i społeczności lokalnej, a gdy to nie jest możliwe, gwarantują tym osobom warunki życia jak najbardziej zbliżone do warunków domowych i rodzinnych oraz umożliwiają podtrzymywanie więzi rodzinnych i sąsiedzkich.

Usługi społeczne są świadczone w sposób:

- a) indywidualizowany (dostosowany do potrzeb i możliwości danej osoby) oraz jak najbardziej zbliżony do warunków odpowiadających życiu w środowisku domowym i rodzinnym;
- b) umożliwiający odbiorcom tych usług kontrolę nad swoim życiem i nad decyzjami, które ich dotyczą;
- c) zapewniający, że odbiorcy usług nie są odizolowani od ogółu społeczności lub nie są zmuszeni do mieszkania razem;
- d) gwarantujący, że wymagania organizacyjne nie mają pierwszeństwa przed indywidualnymi potrzebami mieszkańców.

Poniżej zaprezentowano analizę dostępności wybranych usług społecznych w województwie łódzkim:

1) Dostęp do usług środowiskowych

Do usług środowiskowych oferowanych osobom niesamodzielnym w ramach pomocy społecznej należy przede wszystkim zaliczyć usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze świadczone w miejscu zamieszkania osoby niesamodzielnej. Usługi te mogą być także świadczone w ośrodkach wsparcia i rodzinnych domach pomocy. Adresowane są do osób, które z powodu wieku, choroby lub innych przyczyn wymagają pomocy innych osób, a są takiej pomocy pozbawione, a także do osób, którym rodzina nie jest w stanie takiej odpowiedniej pomocy zapewnić.

W ostatnich latach w łódzkim z usług opiekuńczych, corocznie korzysta około 7 tys. osób. W 2014 r. były to dokładnie 6802 osoby, co oznaczało nieznaczny spadek do lat poprzednich, jednak w roku 2015 wzrosła liczba korzystających z tego typu usług, do poziomu mniej więcej z 2012 r. tj. (7211).

	2012	2013	2014	2015
Liczba osób, którym przyznano usługi opiekuńcze - ogółem	7004	6935	6802	7211
W tym liczba osób, którym przyznano usługi specjalistyczne	125	196	165	171

Tabela nr.6 Liczba osób, którym przyznano usługi opiekuńcze, w tym specjalistyczne usługi opiekuńcze, w latach 2012-2015.

Źródło: Analiza sytuacji wewnątrzregionalnej w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa w województwie łódzkim na potrzeby właściwego profilowania interwencji podejmowanych w ramach RPO WŁ na lata 2014-2020. Ekspertyza przygotowana przez Regionalne Centrum Polityki Społecznej w Łodzi. Łódź 2016

Korzystając z dostępnych danych statystycznych i innych dokumentów źródłowych stwierdza się, że na terenie województwa łódzkiego proporcjonalnie, najwięcej w 2014 r., osób niesamodzielną było objętych usługami opiekuńczymi w Łodzi (9,5 %), potem w powiecie radomszczańskim, rawskim, pabianickim (około 8%). Najmniej w powiatach skierniewickim, wieruszowskim, sieradzkim, tomaszowskim i zduńskowolskim, gdzie usługami opiekuńczymi objęto mniej niż 2 % osób niesamodzielną. że tylko około 6% osób niesamodzielną jest objętych tymi usługami, wydaje się, że wiele potrzeb w tym zakresie nie jest zgłaszanych i wiele osób nie jest objętych pomocą. Barięą w dostępie do usług opiekuńczych są prawdopodobnie wysokie koszty tych usług, a także brak wiedzy osób niesamodzielną i ich rodzin o możliwości takiego wsparcia.

2) Dostęp do Domów Dziennego Pobytu

Domy dziennego pobytu działają od poniedziałku do piątku, zapewniają posiłki, terapię zajęciową, rehabilitację, opiekę pielęgniarską, a także zajęcia dodatkowe o charakterze kulturalno-edukacyjnym. Oferta poszczególnych placówek, może się od siebie znacznie różnić. W 2014 r. w łódzkim istniały tylko 32 domy dziennego pobytu, z czego 22 w Łodzi. Znajdowały się one na terenie 11 gmin (Łódź, Rzgów- powiat łódzki- wschodni, Kutno, Konstantynów Łódzki- powiat pabianicki, Piotrków Trybunalski, Radomsko, Sieradz, Skierniewice, Tomaszów Mazowiecki, Aleksandrów Łódzki-powiat zgierski, Zgierz). Łącznie dysponują one 1556 miejscami. Szczegółowe dane w podziale na poszczególne powiaty zostały zaprezentowane w tabeli numer 4.

Powiat	Liczba dziennych domów pomocy	Liczba miejsc	Liczba korzystających
m.Piotrków Trybunalski	1	246	226
m. Łódź	22	1030	1257
zgierski	2	100	169
m. Skierniewice	1	25	35
radomszczański	1	40	42
kutnowski	1	30	30
tomaszowski	1	30	25
pabianicki	1	30	89
sieradzki	1	25	22
łódzki wschodni	1	bd	bd
bełchatowski	0	0	0
brzeziński	0	0	0
łaski	0	0	0
łęczycki	0	0	0
łowicki	0	0	0
opoczyński	0	0	0
pajęczański	0	0	0
piotrkowski	0	0	0
poddębicki	0	0	0
rawski	0	0	0
skierniewicki	0	0	0
wieluński	0	0	0
wieruszowski	0	0	0
zduńskowolski	0	0	0
ogółem	32	1556	1895

Tabela nr. 7. Dane na temat dostępu do domów dziennego pobytu według powiatów

Źródło: Analiza sytuacji wewnątrzregionalnej w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa w województwie łódzkim na potrzeby właściwego profilowania interwencji podejmowanych w ramach RPO WŁ na lata 2014-2020. Ekspertyza przygotowana przez Regionalne Centrum Polityki Społecznej w Łodzi. Łódź 2016

3) Dostęp do środowiskowych Domów Samopomocy

Środowiskowe domy samopomocy przeznaczone są dla osób z zaburzeniami psychicznymi lub trudnościami adaptacyjnymi, które wymagają pomocy do życia w środowisku rodzinnym i społecznym, wyrażającej się w zwiększaniu samodzielności, zaradności i integracji społecznej. Są placówkami dziennego pobytu nakierowanymi nie tylko na opiekę, w tym opiekę psychiatryczną, ale także na trening w zakresie samoobsługi i umiejętności społecznych.

Powiat	Liczba miejsc w środowiskowych domach samopomocy w 2014	Liczba uczestników	Liczba oczekujących w 2014 r (stan na 31.12.2014)
bełchatowski	120	134	14
brzeziński	0	0	0
kutnowski	38	39	7
Łaski	110	129	2
łęczycki	30	31	8
łowicki	30	36	0
łódzki wschodni	25	28	0
m. Łódź	205	228	285
opoczyński	105	105	8
pabianicki	150	153	17
pajęczański	50	50	0
piotrkowski	60	70	5
m. Piotrków Trybunalski	30	39	7
poddębicki	94	95	10
radomszczański	130	127	2
rawski	30	30	0
sieradzki	90	94	5
m. Skierniewice	0	0	0
skierniewicki	0	0	0
tomaszowski	30	35	0
wieluński	164	167	10
wieruszowski	85	85	1
zduńskowolski	30	30	7
zgierski	178	175	5
ogółem	1784	1880	393

Tabela nr. 8. Dane na temat dostępu do Środowiskowych Domów Samopomocy

Źródło: *Analiza sytuacji wewnątrzregionalnej w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa w województwie łódzkim na potrzeby właściwego profilowania interwencji podejmowanych w ramach RPO WŁ na lata 2014-2020. Ekspertyza przygotowana przez Regionalne Centrum Polityki Społecznej w Łodzi. Łódź 2016*

Ograniczona dostępność Środowiskowych Domów Samopomocy w mieście Łodzi przekłada się na dużą kolejkę oczekujących na miejsce w środowiskowych domach samopomocy w tym mieście. Z końcem roku 2014 r. odnotowano tam 285 oczekujących. W pozostałych powiatach na miejsce czekało łącznie 108 osób. Lista oczekujących poza Łodzią, jest zatem dużo mniejsza, nie przekracza kilkunastu osób na powiat. W powiatach łowickim, łódzkim-wschodnim, pajęczańskim, tomaszowskim, wedle sprawozdawczości z 2014 r., wystarczało miejsc dla wszystkich chętnych. Powiaty nie posiadające placówek nie wykazały oczekujących na miejsca w środowiskowych domach samopomocy. Na koniec 2014 r. w całym województwie na miejsce w tego typu placówkach czekały łącznie 393 osoby. Jak wynika ze sprawozdania MPiPS-05, wskaźnik zaspokojenia potrzeb w województwie łódzkim w odniesieniu do środowiskowych domów samopomocy był najniższy w Polsce i wynosił 46% (przy średniej dla całego kraju-77%).

Zapotrzebowanie na usługi społeczne w grupie niesamodzielnych osób z niepełnosprawnościami;

Od pewnego czasu w obszarze usług społecznych pojawia się postulat ich deinstytucjonalizacji. Jest to dążenie do tego by opiekę w instytucjach całodobowych, w jak największym stopniu zastępować opieką w środowisku lokalnym, a jeśli opieka całodobowa jest nieunikniona, sprawić by była jak najbardziej zindywidualizowana, zbliżona do warunków domowych i do środowiska lokalnego osób niesamodzielnych. Taka wizja niesienia pomocy oznacza konieczność znacznego rozbudowania usług środowiskowych, w tym usług skierowanych na wsparcie opiekunów faktycznych oraz zmianę formuły funkcjonowania placówek opieki całodobowej. W tym modelu w ramach opieki środowiskowej konieczne jest zwłaszcza rozwijanie usług asystenckich dla osób niesamodzielnych, dziennych domów pobytu, domów krótkotrwałego pobytu w zastępstwie opiekuna faktycznego i różnych form wsparcia (szkoleń, poradnictwa) dla opiekunów faktycznych. Natomiast w przypadku długoterminowej opieki całodobowej wprowadzenie małych placówek (nie większych niż 30 miejsc), blisko środowiska zamieszkania, także w formule rodzinnych domów pomocy społecznej (od 3- 8 miejsc)¹⁹.

Do usług społecznych świadczonych w społeczności lokalnej należą w szczególności:

- 1) usługi opiekuńcze, obejmujące pomoc w zaspokajaniu codziennych potrzeb życiowych, opiekę higieniczną, zaleconą przez lekarza pielęgnację oraz, w miarę możliwości, zapewnienie kontaktów z otoczeniem, świadczone przez opiekunów faktycznych lub w postaci: sąsiedzkich usług opiekuńczych, usług opiekuńczych w miejscu zamieszkania, specjalistycznych usług opiekuńczych w miejscu zamieszkania lub dziennych form usług opiekuńczych; do usług opiekuńczych należą także usługi krótkookresowego całodobowego i krótkookresowego dziennego pobytu, których celem jest zapewnienie opieki dla osób niesamodzielnych, w tym w zastępstwie za opiekunów faktycznych;

Jak wskazują przytoczone powyżej dane statystyczne województwa łódzkiego istniejąca infrastruktura nie zaspokaja istniejących potrzeb mieszkańców w powyższych zakresach – usługami opiekuńczymi objętych jest tylko około 6% osób niesamodzielnych w województwie. Oznacza to, że wiele osób niesamodzielnych, jest pozbawionych należytej opieki. Niewystarczająca jest również sieć placówek dziennego wsparcia dla osób niesamodzielnych. Szczególnie widoczne jest to w przypadku placówek dziennego pobytu dla osób starszych, które istnieją jedynie w 11 gminach (powstaje dalszych 8 placówek, jednak dalej będzie to niewielka liczba w skali województwa). Liczba środowiskowych domów samopomocy mimo, że większa, także jest zbyt mała. Braki widać szczególnie w Łodzi, gdzie są bardzo duże kolejki oczekujących, ale także w powiatach, w których nie ma żadnego ośrodka (powiaty: brzeziński, skierniewicki, Skierniewice), albo istnieje tylko jeden ośrodek (łącznie 8 powiatów). W tej sytuacji dla zbyt wielu potrzebujących (i ich rodzin) oferty dziennych ośrodków wsparcia są niedostępne²⁰.

- 2) usługi w rodzinnym domu pomocy, o którym mowa w ustawie z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej;

²⁰ Za: *Analiza sytuacji wewnątrzregionalnej w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa w województwie łódzkim na potrzeby właściwego profilowania interwencji podejmowanych w ramach RPO WŁ na lata 2014-2020. Ekspertyza przygotowana przez Regionalne Centrum Polityki Społecznej w Łodzi. Łódź 2016*

Brak jest kompletnych danych statystycznych dotyczących istniejących w województwie łódzkim rodzinnych domu pomocy. Pobyt w rodzinnych domach pomocy jest to korzystnym rozwiązaniem i niezwykle istotne jest tworzenie tego typu placówek.

- 3) usługi w domu pomocy społecznej o liczbie miejsc nie większej niż 30;

Domy pomocy społecznej z bardzo nielicznymi wyjątkami są dużymi placówkami, w których wspólnie mieszka dużo więcej niż 30 osób. Średnia liczba miejsc w domu pomocy społecznej w województwie łódzkim wynosi aż 101. Na terenie województwa istnieje jedynie 5 domów pomocy o liczbie miejsc mniejszej niż 30. Żaden z nich nie jest prowadzony przez samorząd²¹.

Istnieje bardzo duże zapotrzebowanie na tworzenie placówek tego typu.

- 4) usługi asystenckie, świadczone przez asystentów na rzecz osób z niepełnosprawnościami lub rodzin z dziećmi z niepełnosprawnościami, umożliwiające stałe lub okresowe wsparcie tych osób i rodzin w wykonywaniu podstawowych czynności dnia codziennego, niezbędnych do ich aktywnego funkcjonowania społecznego, zawodowego lub edukacyjnego;

Asystenci dla osób niepełnosprawnych, szkolenia/poradnictwo dla opiekunów faktycznych, domy krótkotrwałego pobytu nie są ujęte w sprawozdawczości z gmin i powiatów. Zapewne tego typu usługi są świadczone w niektórych miejscach (np. w ramach projektów dofinansowanych ze środków unijnych), jednak wydaje się, że nie są one powszechnym elementem systemu pomocy społecznej. **Niezbędne jest stworzenie systemowego i powszechnego wsparcia dla opiekunów faktycznych.**

- 5) usługi wspierania rodziny zgodnie z ustawą z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej,
- 6) rodzinna piecza zastępcza oraz placówki opiekuńczo-wychowawcze typu rodzinnego do 8 dzieci , a także placówki opiekuńczo-wychowawcze typu socjalizacyjnego, interwencyjnego lub specjalistyczno-interwencyjnego do 14 osób, o których mowa w ustawie z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej;

Zgodnie z art. 230 ustawy o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej (Dz. U. z 2015 r., poz. 332) liczba dzieci umieszczonych w placówkach opiekuńczo-wychowawczych typu

²¹ tamże

interwencyjnego, socjalizacyjnego oraz specjalistyczno-terapeutycznego, nie dłużej niż do 1 stycznia 2021 r. nie może być wyższa niż 30. Po 1 stycznia 2021 r. w tych typach placówek opiekuńczo-wychowawczych nie będzie można umieścić, w tym samym czasie, więcej niż 14 dzieci. Wg stanu na 31 marca 2016 r. w województwie łódzkim na 42 działające placówki opiekuńczo-wychowawcze typu socjalizacyjnego, 31 nie spełnia 14-osobowego standardu liczebności. **Wymaga to dalszej restrukturyzacji istniejących placówek lub powoływania mniejszych placówek spełniających wymagane standardy²².**

9) usługi w postaci mieszkań chronionych, o których mowa w ustawie z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej;

10) usługi w postaci mieszkań wspomaganych, o ile liczba miejsc w mieszkaniu jest nie większa niż 12.

W zakresie organizacji mieszkań chronionych, wspomaganych, treningowych istniejąca sytuacja wymaga absolutnego tworzenia tego typu placówek na terenie województwa.

Potrzeby opiekunów faktycznych w zakresie pełnionych przez nich ról opiekuńczych, zawodowych, rodzinnych;

Opiekun faktyczny (nieformalny)²³ – osoba pełnoletnia opiekująca się osobą niesamodzielną, niebędąca opiekunem zawodowym i niepobierająca wynagrodzenia z tytułu opieki nad osobą niesamodzielną, najczęściej członek rodziny.

Opieka nieformalna opiera się na idei wsparcia społecznego, odwołując się do zasobów rodziny, przyjaciół, sąsiadów. Opiekun nieformalny może współzamieszkiwać z osobą wymagająca opieki lub jedynie odpowiadać za zaspokojenie jej potrzeb, do których opiekun dostosowuje indywidualny tryb życia codziennego²⁴. Podjęcie się roli opiekuna nieformalnego jest związane z ryzykiem deprivacji wielu potrzeb, między innymi potrzeby akceptacji takim,

²² tamże

²³ Definicję podaję za dokumentem pt: Wytuczne w zakresie realizacji przedsięwzięć z udziałem środków Europejskiego Funduszu Społecznego w obszarze zdrowia na lata 2014-2020, wersja opublikowana przez Ministerstwo Rozwoju w dniu 24 listopada 2016 roku

²⁴ M. Ciszowska-Giedziun, Instytucjonalne formy wsparcia osób starszych w Anglii, [w:] Działanie społeczne w pracy socjalnej na progu XXI wieku, red. E. Kartowicz, A. Olubinski, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Torun 2003, s. 502.

jakim się jest, bezpieczeństwa, przynależności, pomocy, oparcia czy dobrej perspektywy. Deprywacja potrzeb opiekuna, zwłaszcza długotrwała, w połączeniu z brakiem gratyfikacji (wdzięczności za wykonywaną pracę) ze strony osoby niesamodzielnej i (lub) otoczenia, częsty brak zauważalnych rezultatów opieki – wszystko to może prowadzić do zjawiska wypalenia²⁵. Wielu opiekunów nieformalnych równolegle doświadcza ogromnego stresu, który może mieć różne źródła²⁶:

- **stres finansowy**, związany z bezpośrednimi kosztami opieki, takimi jak niezbędny sprzęt do opieki domowej i lekarstwa, koszty dojazdów (w wypadku opiekunów nie zamieszkujących z osobą niesamodzielną), skrócony czas pracy zawodowej, co wiąże się z niższym dochodem, absencją w pracy zawodowej i jej przewidywane konsekwencje, mniejsza produktywność w pracy zawodowej, utracenie szans na rozwój zawodowy, brak elastycznych, przyjaznych zobowiązaniom rodzinnym rozwiązań w miejscu pracy, konieczność przechodzenia na wcześniejszą emeryturę,
- **stres fizyczny**, związany z problemami zdrowotnymi (ból głowy, problemy z trawieniem, zmiany wagi ciała), używanie i nadużywanie leków, zaburzenia snu i wyczerpanie, zaniedbywanie siebie i innych, odnotowana wyższa zachorowalność i śmiertelność, większa częstotliwość korzystania z hospitalizacji,
- **stres emocjonalny**, związany ze smutkiem i z poczuciem bezradności, winy, złości, niechęci i frustracji, ograniczaniem czasu poświęcanego sobie i innym członkom rodziny, napiętymi relacjami społecznymi i rodzinnymi, poczuciem izolacji, nerwowością, poczuciem osamotnienia, odczuwaniem negatywnych uczuć związanych z odbiorcą opieki, depresja.

Najważniejszą słabością systemu w zakresie wsparcia opiekunów formalnych są ograniczenia nie pozwalające na większe zindywidualizowanie wsparcia, które jest uzależnione głównie od stopnia niepełnosprawności i kryterium dochodowego. Brakuje też miękkich form pomocy opartych na rozbudowanym poradnictwie i szkoleniach. W praktyce poziom dodatkowego, nie

²⁵ M. Rosalska, Wsparcie dla pomagających. Problem wypalenia u osób zajmujących się seniorami, [w:] Dorosłość wobec starości. Oczekiwania – Radości – Dylematy, red. R. Konieczna- Wozniak, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Adama Mickiewicza, Poznań 2008, s. 241–242.

²⁶ M. Rosochacka-Gmitrzak, Wsparcie opiekunów nieformalnych – w stronę równowagi społecznych oczekiwań i opiekuńczych możliwości rodzin, w: Publiczna troska prywatna opieka, społeczności lokalne wobec osób starszych. red M. Raław, Warszawa 2011.

wynikającego z odrębnych przepisów wsparcia jest uzależniony od sytuacji lokalnej i najczęściej ma bardzo ograniczony charakter.

Wyzwania stawiane przed środowiskiem lokalnym w zakresie usług społecznych świadczonych w formach zdeinstytucjonalizowanych dla niesamodzielnych osób z niepełnosprawnościami;

Deinstytucjonalizacja usług²⁷ –proces przejścia od opieki instytucjonalnej do usług świadczonych w środowisku lokalnym (lokalnej społeczności), realizowany w oparciu o „Ogólnoeuropejskie wytyczne dotyczące przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności” i wymagający z jednej strony rozwoju usług świadczonych w środowisku lokalnym (lokalnej społeczności), z drugiej –stopniowego ograniczenia usług w ramach opieki instytucjonalnej. Integralnym elementem deinstytucjonalizacji usług jest profilaktyka, mająca zapobiegać umieszczeniu osób w opiece instytucjonalnej, a w przypadku dzieci -rozdzieleniu dziecka z rodziną i umieszczeniu w pieczy zastępczej. Polityka społeczna wobec osób niepełnosprawnych, powinna być nastawiona na wspieranie samodzielności i preferowanie innych form wsparcia, niż opieka instytucjonalna. Ze względu na duże zróżnicowanie potrzeb osób niepełnosprawnych wynikające między innymi z typu niepełnosprawności, miejsca zamieszkania, dostępnej profesjonalnej pomocy, czy wsparcia rodziny i bliskich, polityka taka musiałaby być jednocześnie możliwie elastyczna i zróżnicowana. Natomiast biorąc pod uwagę ograniczoną mobilność znacznej części osób niepełnosprawnych, jak i dosyć oczywisty fakt, że nasze życie codzienne toczy się w pewnej bliskiej miejscu zamieszkania przestrzeni kluczową rolę odgrywa lokalna polityka społeczna i wspieranie aktywności w społeczności lokalnej²⁸. Perspektywa lokalna ułatwia także diagnozowanie potrzeb ludności, jak i dobranie odpowiednich metod działania, uwzględniających kontekst danego zjawiska. Działanie na poziomie lokalnym, szczególnie w przypadku zintegrowanej społeczności, jest także korzystne dla budżetu państwa, ponieważ w

²⁷ Definicję podaję za dokumentem pt: Wytyczne w zakresie realizacji przedsięwzięć z udziałem środków Europejskiego Funduszu Społecznego w obszarze zdrowia na lata 2014-2020, wersja opublikowana przez Ministerstwo Rozwoju w dniu 24 listopada 2016 roku

²⁸ P.Kubicki, Życie w społeczności lokalnej, www.firr.org.pl [dostęp, 208.11.2016]

pierwszej kolejności, zgodnie z zasadą subsydiarności, wykorzystuje potencjał tkwiący w rodzinie, znajomych i lokalnej wspólnocie.

Celami tak prowadzonej polityki miałyby być²⁹:

- umożliwienie osobom niepełnosprawnym planowania i prowadzenia życia w społeczności lokalnej w możliwie niezależny sposób;
- zapewnienie szerokiej gamy wysokiej jakości usług wspierających na szczeblu społeczności lokalnej, aby umożliwić swobodę wyboru;
- zwracanie szczególnej uwagi na sytuację rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi i promowanie rozwiązań przewidujących szkolenie dla zainteresowanych rodziców, a także zwracanie uwagi na niepełnosprawnych rodziców i ich udział w opiece nad dziećmi oraz w wypełnianiu zadań edukacyjnych.

Dobre praktyki i rozwiązania w zakresie usług społecznych kierowanych do niesamodzielnych osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów.

- 1) Za dobrą praktykę w dostosowywaniu wsparcia do indywidualnych potrzeb opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych może posłużyć amerykański program TCARE® (Tailored Caregiver Assessment and Referral) utworzony w 2007 roku przez pracowników naukowych Uniwersytetu Wisconsin – Madison i współpracujących praktyków. W znaczący sposób program opiera się na ocenieniu potrzeb, jakie ma opiekun rodzinny i na tej podstawie oferowaniu pomocy i wsparcia. W 2010 roku program został nagrodzony za innowacyjność we wspieraniu nieformalnej opieki³⁰.
- 2) Przykład województwa małopolskiego - Usługi na rzecz mieszkańców w postaci centrów wsparcia opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych wpisują się w Strategię Rozwoju Województwa Małopolskiego na lata 2011 - 2020³¹, Rozwiązaniem sytuacji związanej z brakiem metodycznego wsparcia opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych w regionie, jest stworzenie

²⁹ tamże

³⁰ Rosochacka-Gmitrzak M. Wsparcie opiekunów nieformalnych – w stronę równowagi społecznych oczekiwań i opiekuńczych możliwości rodzin. [w:] Raclaw M., red. Publiczna troska, prywatna opieka. Społeczności lokalne wobec osób starszych, Instytut Spraw Publicznych, Warszawa 2011, s. 147 – 148

³¹ Załącznik nr 4 do Uchwały nr 1686/2015 Zarządu Województwa Małopolskiego z dnia 8 grudnia 2015 r.

interdyscyplinarnego systemu, który uwzględniałby indywidualne potrzeby opiekunów w postaci wyspecjalizowanych „Centrów”, dysponujących kompleksową ofertą. Celem tego przedsięwzięcia jest organizowanie opieki nad osobą niesamodzielną jak najdłużej w jej środowisku i miejscu zamieszkania oraz przebywanie w otoczeniu rodziny. Cel ten jest niemożliwy do zrealizowania bez uprzedniego odciążenia opiekunów. Kompleksowe, interdyscyplinarne i odpowiadające na indywidualne potrzeby wsparcie opiekunów osób niesamodzielnych ma również na celu poprawę kompetencji opiekuńczych, a tym samym podniesienie jakości opieki domowej nad osobami niesamodzielnymi w Małopolsce, świadczonej głównie przez rodziny.

Zakładane efekty:

- Zmiana ilościowa: utworzone w Małopolsce subregionalne centra wsparcia opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych; uruchomione w regionie kolejne usługi całodobowego czasowego pobytu dla osób niesamodzielnych wymagających opieki.
- Zmiana jakościowa: zwiększone kompetencje opiekuńcze opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych; ułatwiony dostęp opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych do informacji, sprzętu, usług i procedur ułatwiających opiekę; zwiększony dostęp służb różnych sektorów związanych z opieką nad osobami niesamodzielnymi do informacji w konsekwencji: poprawa organizacji opieki nad osobami niesamodzielnymi w województwie; wzrost jakości opieki sprawowanej nad osobami niesamodzielnymi w województwie; odciążone rodziny oraz inni tzw. opiekunowie nieformalni/faktyczni osób niesamodzielnych (zapobieganie negatywnym skutkom zdrowotnym i psychicznym, „zachowywanie” rodzinnych zasobów opiekuńczych); poprawa jakości życia i zdrowia opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych; odraczenie w czasie konieczności całodobowej opieki instytucjonalnej nad osobami niesamodzielnymi; zwiększenie szans na zatrudnienie opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych poprzez: wspieranie utrzymywania się na rynku pracy lub powrotu na rynek pracy (niwelowanie obciążenia obowiązkami).
- Centrum oferować powinno co najmniej:
- usługi „odciążeniowe”/„wytechnieniowe”/„opieki zastępczej”, umożliwiające czasowe całodobowe przebywanie osoby niesamodzielnej pod profesjonalną opieką w

przypadku okresowego braku możliwości sprawowania opieki przez jej opiekuna faktycznego lub potrzeby odpoczynku opiekuna;

- wsparcie edukacyjno-doradcze opiekunów faktycznych, obejmujące m.in. grupy wsparcia w określonych kręgach tematycznych (w tym np.: grupy wirtualne i telefoniczne), organizację indywidualnego poradnictwa, w tym psychologicznego oraz szkoleń i praktyk opiekuńczych, w tym w formach wychodzących do odbiorców, mobilną, w tym zespołową asystenturę – pomoc w „zarządzaniu opieką” (usługi „menadżerów opieki”);
 - działania zwiększające dostęp opiekunów faktycznych do informacji umożliwiających poruszanie się po różnych systemach wsparcia, dofinansowań, świadczeń itp., ułatwiających opiekę i podnoszących jej jakość;
 - edukację kierowaną do kadr różnych systemów związanych z opieką nad osobami niesamodzielnymi, w tym przede wszystkim służby zdrowia i pomocy społecznej, obejmującą również wymianę doświadczeń;
 - ułatwienia w dostępie opiekunów faktycznych do sprzętu pielęgnacyjnego, rehabilitacyjnego i medycznego w połączeniu z nauką obsługi sprzętu i doradztwem w zakresie jego wykorzystania.
- 3) The Lifespan Respite Task Force - utworzona w 2000 roku koalicja, która ma na celu zrzeszanie organizacji o zasięgu narodowym propagujących i rozwijających tzw. „opiekę odciążeniową”. Największym sukcesem organizacji jest zatwierdzenie w 2006 roku przez rząd Stanów Zjednoczonych Lifespan Respite Act, w którym amerykańska administracja zobowiązała się do wspierania opiekunów nieformalnych (rozumianych jako dorosłe dzieci seniorów i rodziców czy opiekunów dzieci lub dorosłych specjalnej troski) przez upowszechnianie dostępu do wysokiej jakości usług respite care (urlopu od opieki) po przystępnych cenach w ramach systemu funkcjonującego w środowiskach lokalnych³²
- 4) Projekt „Damy Radę” zainicjowany przez Fundację TZMO SA „Razem Zmieniamy Świat” (założona w 2011 roku przez Toruńskie Zakłady Materiałów Opatrunkowych

³² Rosochacka-Gmitrzak M. Wsparcie opiekunów nieformalnych – w stronę równowagi społecznych oczekiwań i opiekuńczych możliwości rodzin. [w:] Raclaw M., red. Publiczna troska, prywatna opieka. Społeczności lokalne wobec osób starszych, Instytut Spraw Publicznych, Warszawa 2011, s. 147 – 148

S.A - TZMO). Jego głównym celem jest pomoc osobom, które stanęły w obliczu konieczności zapewnienia opieki swoim bliskim z powodu ich zaawansowanego wieku, przewlekłej choroby lub innych poważnych schorzeń. Osoby, które z dnia na dzień muszą przeorganizować swoje życie, aby zająć się swoim bliskim, zwykle czują się zupełnie bezradne, nie wiedzą, jak powinny postępować, jakie prawa im przysługują oraz do kogo mogą zwrócić się o pomoc. Dlatego właśnie powstał poradnik „Damy Radę”, który gromadzi najważniejsze informacje i wskazówki przydatne w opiece nad przewlekle chorym w domu. Uzupełnieniem wskazówek zawartych w Poradniku jest strona internetowa damy-rade.info, na której znajduje się jeszcze więcej informacji przydatnych w codziennej opiece nad osobą niesamodzielną. Dla osób, które chciałyby poszerzać swoją wiedzę w sposób praktyczny, organizowane są bezpłatne warsztaty z udziałem ekspertów do spraw opieki nad osobami niesamodzielnymi. Podczas warsztatów opiekunowie uczą się m.in. prawidłowej pielęgnacji i toalety chorego, dobierania odpowiednich wyrobów chłonnych oraz poznają techniki profilaktyki przeciwoleżynowej. Uczestnictwo w warsztatach daje także możliwość indywidualnej konsultacji ze specjalistą na temat konkretnego problemu, z którym opiekun sobie nie radzi³³.

- 5) Grupa wsparcia dla opiekunów Małopolskiej Fundacji Pomocy Ludziom Dotkniętym Chorobą Alzheimera „Od początku aktywności wsparcie oferowane przez pracowników Fundacji koncentrowało się na dwóch grupach odbiorców - pierwszą stanowili pacjenci, a drugą opiekunowie. Wynikało to z przyjętego założenia: objawy otępienia u jednego członka rodziny w praktyce oznaczają chorobę całej rodziny. Stąd działalność Małopolskiej Fundacji Pomocy Ludziom Dotkniętym Chorobą Alzheimera obejmuje między innymi pomoc opiekunom osób ze zdiagnozowanym zespołem otępiennym. Pomoc ta oferowana jest zarówno rodzinom uczestników środowiskowego domu samopomocy prowadzonego przez Fundację, jak i osobom zgłaszającym się z zewnątrz, sprawującym opiekę nad swoimi bliskimi w domu. Opiekunowie spotykają się w poniedziałki, raz na dwa tygodnie w siedzibie ŚDS. Typowe spotkanie trwa 1,5 h. Ten czas poświęcony jest omówieniu najtrudniejszych spraw związanych z opieką nad chorym z otępieniem (gł. chorobą Alzheimera, ale także innymi schorzeniami

³³ www.damy-rade.info/o-projekcie, za: Załącznik nr 4 do Uchwały nr 1686/2015 Zarządu Województwa Małopolskiego z dnia 8 grudnia 2015 r.

neurodegeneracyjnymi). Grupa funkcjonuje już ponad 7 lat i od tego czasu przyniosła pomoc wielu dziesiątkom opiekunów, którzy na co dzień borykają się z trudnościami w opiece. (...). Osoby uczestniczące w Grupie Wsparcia tworzą niejednorodną wspólnotę. Najliczniejszą grupę stanowią współmałżonkowie oraz dzieci (najczęściej córki) osób chorych. Zdarza się, że w spotkaniach bierze udział również rodzeństwo, bratanice, synowe oraz zięciowie, a także inni krewni, a nawet znajomi chorych. Wszystkie te osoby łączy troska o zaspokojenie potrzeb chorującego członka rodziny, a przy tym motywacja do zdobywania wiedzy na temat skutecznej opieki, co pozwala również zadbać o siebie w niełatwej drodze towarzyszenia bliskiemu w jego chorobie³⁴.

³⁴ Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Krakowie, Biuletyn es.O.es Nr 3/2014, Kraków 2014 r., s. 20