

Dlaczego temat „Trudne 25te urodziny – samotność niesamodzielnych”

Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom „Bratek” powstało w 2003 roku z potrzeby środowiska. W pierwszej kolejności była konieczność powołania i utworzenia Ośrodka Rewalidacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego dla siódemki dzieci. W 2005 roku rozpoczyna działalność Zespół wczesnego Wspomagania Rozwoju. W 2008 roku utworzyliśmy Przedszkole dla dzieci niepełnosprawnych od 2,5 r.ż. do momentu podjęcia nauki szkolnej. Pojawili się pierwsi absolwenci NDOREW w 2013 roku, w związku z tym powołaliśmy Szkołę Przystosobającą do Pracy, która przedłużyła okres nauki i rehabilitacji młodzieży o kolejne 3-4 lat. Problem powtórzył się w związku z pojawieniem się absolwentów wspomnianej Szkoły. Zrodziła się kolejna potrzeba stworzenia oferty dla osób niesamodzielnych po 25 r.ż. Myślałam, że to tylko nasz lokalny problem, lecz po wielu spotkaniach, rozmowach, zapoznaniu się z opracowaniami i analizami dot. tego tematu, okazało się, że jest to problem ogólnopolski. Przytoczę Państwu stanowisko dwóch ekspertów w dziedzinie opieki nad osobami niesamodzielnymi – Pawła Kubickiego i Rafała Bakalarczyka.

1. Opieka nad osobami niepełnosprawnymi niesamodzielnymi należy do największych wyzwań stojących przed współczesną polityką społeczną. W porównaniu do innych krajów UE, polska polityka w zakresie opieki nad osobami niesamodzielnymi jest bardzo słabo rozwinięta. Wg danych o UE z 2010 roku, wydatki publiczne na opiekę w Polsce stanowiły ok. 0,6% PKB podczas gdy średnia unijna wynosiła 3 razy więcej – ok. 1,8% PKB. Do liderów należy Dania 4,5% PKB na różne formy opieki. Tylko 0,08% PKB w Polsce przeznaczone było na opiekę świadczoną w domu osobie niesamodzielnej. Niska pozycja Polski w międzynarodowych porównaniach nie wynika tylko z ograniczeń budżetowych rządu lecz również z utrzymującego się tradycyjnego modelu opieki – delegującego odpowiedzialność do rodzin. Uznaje się zatem, że koszty powinny ponosić gospodarstwa domowe. Sprawowanie opieki przez rodzinę, która nie ma specjalistycznego przygotowania, najczęściej przerasta jej możliwości fizyczne i finansowe. Wydaje się, że ten model umacniany jest przez system prawny. Brakuje instrumentów pozwalających na godzenie czynności opiekuńczych z pracą zawodową, co prowadzi do przeciążenia i wypalenia tej grupy opiekunów i sprzyja strategii – albo rezygnacji z pracy albo oddania podopiecznego do pełnej instytucjonalizacji, co z kolei jest obciążone dylematem presji społecznej i ryzykiem stygmatyzacji osób, które się na to decydują.
2. Wraz z odchodzeniem od myślenia o niepełnosprawności w kategoriach medycznych w kierunku modelu społecznego, w którym niepełnosprawność to nie tylko cecha jednostki, ile

wynik niedopasowania okoliczności społecznych do potrzeb i możliwości osoby niesprawnej, wątek opieki staje się mniej istotny. Większy nacisk kładzie się w tej perspektywie na włączenie (inkluzje) i integrację z otoczeniem społecznym oraz normalizację obecności w nim osób z niepełnosprawnością. Zazwyczaj są to działania na rzecz aktywizacji zawodowej, społecznej, kulturalnej itd. Jest to kierunek słuszny i zbieżny z duchem ratyfikowanej przez Polskę Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Kwestia opieki kojarzy się z biomedycznym ujęciem niepełnosprawności i z pasywnym nieusamodzielniającym modelem polityki społecznej. Jednak w przypadku części osób, tych ze znaczną niepełnosprawnością fizyczną i intelektualną, kontekst opiekuńczy jest zasadniczy. Publiczna troska i refleksja powinna towarzyszyć odpowiedzi na potrzeby tych, którzy samodzielni nie są i w wielu przypadkach nigdy nie będą, a wymagają niejednokrotnie całodobowego wsparcia w codziennym funkcjonowaniu.

3. W Polsce istnieje nieufność wobec opieki instytucjonalnej oraz negatywny społeczny odbiór tejże opieki. Właściwym kierunkiem wydaje się tworzenie wsparcia półinstytucjonalnego-dziennego i środowiskowego w miejscu zamieszkania. W obecnym stanie rzeczy problemem jest nie tylko jakość ale i dostęp do tego typu placówek, brak wsparcia budżetowego tego segmentu opieki lub zbyt niskie wsparcie budżetowe. Środowiskowe Domy Samopomocy, Warsztaty Terapii Zajęciowej oraz Zakłady Aktywności Zawodowej są dla osób niepełnosprawnych samodzielnymi.
4. Wysoka skłonność wielu polskich rodzin do opieki nad bliskimi zazwyczaj traktowana jest jako pozytywny wyraz więzi i poświęcenia jednak rodzi to po stronie opiekunów koszty:
 - ryzyko wykluczenia materialnego (ubóstwa), a także jego wpływu na wykluczenie społeczne i kondycję zdrowotną członków gospodarstwa domowego/rodziny, w których sprawowana jest opieka,
 - ryzyko wykluczenia zawodowego w związku z koniecznością rezygnacji z pracy/ograniczeniem jej wymiaru lub wydajności bądź koniecznością zmiany miejsca pracy,
 - ryzyko ograniczenia kontaktów towarzyskich i społecznej izolacji,
 - ryzyko urazów związanych ze sprawowaniem opieki (np. w związku z podnoszeniem osoby niepełnosprawnej),
 - ryzyko zaniedbania własnego zdrowia w związku z koncentracją na osobie podopiecznego,
 - ryzyko fizycznego przemęczenia,
 - wypalenie psychiczne i stres (zwłaszcza w przypadku opieki nad osobami z zaburzeniami psychicznymi).

Istnienie tych zagrożeń indywidualnych, oprócz tego, że uderza w dobrostan jednostki, niesie też koszty społeczno-ekonomiczne. Potencjalne koszty modelu opieki opartego na zaangażowaniu rodziny, która nie otrzymuje wsparcia, są następujące:

- zwiększone wydatki zdrowotne wobec wypalonych opiekunów,
- konieczność jeszcze dalej idącej instytucjonalizacji opieki w związku z niemożnością kontynuowania opieki przez bliskich na skutek pogorszenia się ich zdrowia,
- utracone możliwości uzyskania gospodarczych i społecznych korzyści z pracy osób, które będą musiały całkowicie zrezygnować z zatrudnienia by oddać się opiece, a także późniejsze większe wydatki na ich ponowną aktywizację lub zabezpieczenie po ustaniu opieki,
- niemożność pełnienia ze strony opiekunów innych ważnych dla indywidualnego społecznego rozwoju funkcji tj. pomoc w wychowywaniu dzieci, wnuków, aktywność obywatelska, rozwijanie zainteresowań i umiejętności.

5. Możliwe formy wsparcia, na ile występują w Polsce.

Rodzaj wsparcia	Czy jest na poziomie systemowym przewidziane w Polsce?
Urlop wytchnieniowy	Nie
Wsparcie psychologiczne i terapeutyczne dla opiekuna	Nie
Informacje i doradztwo	Nie
Wsparcie w opiece nad podopiecznym w ciągu dnia, mające na celu czasowe odciążenie opiekuna	Nie
Centra samopomocy i integracji dla opiekunów	Nie
Wsparcie po ustaniu opieki (np. na skutek śmierci podopiecznego)	Nie (są przewidziane zmiany umożliwiające pobieranie zasiłku dla opiekuna po ustaniu opieki)
Urlopy dla opiekuna pracującego w związku ze sprawowaniem opieki	Nie (jest tylko zasiłek opiekuńczy na czas urlopu w związku z opieką nad chorym członkiem rodziny)
Regulacje w kodeksie pracy dostosowujące warunki jej wykonywania do potrzeb i możliwości opiekuna	Nie

Z tabeli wynika iż w zasadzie system wsparcia należałoby zacząć budować od podstaw.

6. Wsparcie materialne jest skierowane głównie nie do osoby niesamodzielnej lecz do opiekuna po spełnieniu przez niego szeregu kryteriów. Jest to wsparcie wysoce selektywne, zależne od spełnienia niskiego kryterium dochodowego, pełnej rezygnacji z pracy zawodowej, a także adresowana tylko do osób o bliskim stopniu pokrewieństwa. Także wysokość tego wsparcia jest niewielka.

7. Wnioski

Główny wniosek z płynących rozważań jest następujący: model opieki długoterminowej oparty w znacznej mierze na słabo wspomaganej rodzinie, jest nie do utrzymania. Zarówno z powodów demograficznych, ekonomicznych i kulturowych zmian w funkcjonowaniu rodziny jak i kosztów społecznych. Przez lata nasze Państwo inwestuje w edukację i rehabilitację dzieci niepełnosprawnych, niesamodzielných, a gdy skończą 25 lat, osoby te spychane są na margines społeczeństwa. Tracą wszystkie swoje nabyte umiejętności. W systemie o pomocy społecznej istnieje luka, w którą wpadają niepełnosprawni niesamodzielných. Osoby niesamodzielných z niepełnosprawnością sprzężoną oraz najbliższe środowisko tych osób pozostało samo z problemem. Wraz z rodzinami jest to duża grupa społeczna – słabo widoczna społeczność wykluczonych. Dlatego też opieka nad osobami niesamodzielnymi powinna zawierać komponent profesjonalizacji i półinstytucjonalizacji zaś polityka państwa powinna iść w kierunku wspierania rodzin osób niepełnosprawnych niesamodzielných.

Opracowanie: mgr Zofia Gągało

Źródła: *„Warszawskie debaty o polityce społecznej. Niepełnosprawność: problemy opieki”*

Rafał Bakalarczyk, Paweł Kubicki, Michał Polakowski, Dorota Szelewa