

Ewa Giermanowska, Mariola Ractaw, Dorota Szawarska

CIEŃ, KTÓRY POZWALA WYJŚĆ Z CIENIA

ASYSTENCJA OSOBISTA DLA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI
W POLSCE I NORWEGII



CIEŃ, KTÓRY POZWALA WYJŚĆ Z CIENIA

Ewa Giermanowska, Mariola Ractaw, Dorota Szawarska

CIEŃ, KTÓRY POZWALA WYJŚĆ Z CIENIA –

ASYSTENCJA OSOBISTA DLA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI
W POLSCE I NORWEGII



Recenzenci
Grażyna Mikołajczyk-Lerman
Beata Szluz

Redaktor prowadzący
Patrycja Szwedo-Kielczewska

Redakcja
Małgorzata Świerzyńska

Korekta
WUW

Indeks
Ewa Giermanowska, Mariola Raclaw, Dorota Szawarska

Projekt okładki i stron tytułowych
Magdalena Jędraszko

Ilustracja na okładce
Angelika Greniuk

Skład i łamanie
Dariusz Górski

Projekt pt. „Polityki prowadzenia niezależnego życia w Polsce i Norwegii na przykładzie polityki aktywizacji zawodowej i zatrudnienia niepełnosprawnych studentów i absolwentów szkół wyższych” realizowany w ramach Funduszu Współpracy Dwustronnej, Mechanizmu Finansowego Europejskiego Obszaru Gospodarczego i Norweskiego Mechanizmu Finansowego 2014–2021 (operator – Ministerstwo Funduszy i Polityki Regionalnej)


Iceland
Liechtenstein
Norway grants


Norway
grants

Publikacja na licencji Creative Commons Uznanie autorstwa 3.0 PL (CC BY 3.0 PL) (pełna treść wzorca dostępna pod adresem: <http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/pl/legalcode>).

Ewa Giermanowska, Uniwersytet Warszawski, ORCID 0000-0002-3169-9841
Mariola Raclaw, Uniwersytet Warszawski, ORCID 0000-0002-7614-0507
Dorota Szawarska, Uniwersytet Warszawski, ORCID 0000-0002-5124-6209

ISBN 978-83-235-8035-5 (druk) ISBN 978-83-235-8116-1 (pdf online)
ISBN 978-83-235-8191-8 (e-pub) ISBN 978-83-235-8272-4 (mobi)

Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego
02-678 Warszawa, ul. Smyczkowa 5/7
e-mail: wuw@uw.edu.pl
księgarnia internetowa: www.wuw.pl

Wydanie 1, Warszawa 2022

Druk i oprawa
POZKAL

SPIS TREŚCI

WSTĘP	9
ROZDZIAŁ I. Geneza i kontekst problemu podjętego w projekcie	17
1. Kwestia absolwentów szkół wyższych z niepełnosprawnością – niedokończona emancypacja	17
2. Kulturowe podstawy <i>welfare states</i>	26
3. Polska a Norwegia – odmienne reżimy <i>welfare states</i>	32
4. Podsumowanie	36
ROZDZIAŁ II. Zastosowane metody i techniki badań	38
1. Koncepcja badań i harmonogram	38
2. Przygotowanie do procesu zbierania danych: warsztat metodologiczny	40
3. Źródła danych i realizacja badań	44
4. Napotkane trudności i ograniczenia w prowadzeniu badań	48
5. Kwestie etyczne	52
6. Podsumowanie	54
ROZDZIAŁ III. Instytucjonalno-kulturowy kontekst rozwoju usług asystencji osobistej	56
1. Polska polityka wobec niepełnosprawności	56
1.1. Asystencja osobista a system pomocy społecznej	60
1.2. Projektowy charakter usług asystencji osobistej	63
2. Usługi asysty na uczelniach i na rynku pracy	67
2.1. Usługi asysty na uczelniach	67
2.2. Usługi asysty na rynku pracy	71

3. Proces legitymizacji usługi asystencji osobistej jako usługi dostępnej w Polsce	73
4. Norweska polityka wobec osób z niepełnosprawnościami	78
5. Asystencja osobista kontrolowana przez użytkownika	81
5.1. Podstawy prawne	81
5.2. Implementacja usługi asystencji osobistej na poziomie samorządów	83
5.3. Organizacja zatrudnienia asystentów	84
5.4. Użytkownicy asystencji osobistej w Norwegii	85
6. Wsparcie w środowisku pracy w Norwegii	86
7. Skala i użytkownicy asysty pracy w Norwegii	88
8. Próby reformy systemu asystencji osobistej w Norwegii	90
8.1. Propozycje rozwiązań zmniejszających zróżnicowanie lokalne i umożliwiających tworzenie dobrych programów . .	95
9. Podsumowanie	98

ROZDZIAŁ IV. Niezależne życie i podmiotowość

a usługa asystencji osobistej	100
1. Geneza idei niezależnego życia	100
2. Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych o niezależnym życiu	102
3. Podmiotowość a niezależne życie. Ujęcie socjologiczne	106
4. Rozumienie niezależnego życia i podmiotowości – perspektywa asystentów w Norwegii	109
5. Podmiotowość asystentów w relacji usługowej (Norwegia) . . .	114
6. Rozumienie niezależnego życia i podmiotowości – perspektywa asystentów w Polsce	118
7. Podmiotowość asystentów w relacji usługowej (Polska)	123
8. Eksperci z Polski i Norwegii	126
9. Podsumowanie	131

ROZDZIAŁ V. Warunki pracy i zatrudnienia asystentów

osobistych, perspektywy rozwoju zawodowego i reprezentacja pracownicza	134
1. Definicja warunków pracy i specyfika pracy w sektorze usług asystenckich	134
2. Warunki pracy i zatrudnienia w opinii asystentów osobistych w Norwegii i Polsce	139
2.1. Warunki pracy i zatrudnienia w Norwegii	139

2.1.1. Różne kategorie asystentów: stali i czasowi	139
2.1.2. Wynagrodzenia za pracę asystentów osobistych	142
2.1.3. Ryzyka związane z pracą i zatrudnieniem asystenta osobistego	146
2.1.4. Podsumowanie	152
2.2. Warunki pracy i zatrudnienia w Polsce	153
2.2.1. Asystenci projektowi	153
2.2.2. Wynagrodzenia za pracę asystentów osobistych	156
2.2.3. Ryzyka związane z pracą i zatrudnieniem asystenta osobistego	158
2.2.4. Podsumowanie	163
3. Satysfakcja z pracy i prestiż zawodu asystenta osobistego	165
3.1. Opinie asystentów w Norwegii	165
3.2. Opinie asystentów w Polsce	168
3.3. Podsumowanie	172
4. Formy komunikacji i reprezentacji pracowniczej w Norwegii i Polsce	175
4.1. Opinie asystentów w Norwegii	175
4.2. Opinie asystentów w Polsce	178
4.3. Podsumowanie	179
5. Warunki pracy asystentów osobistych i wyzwania związane z usługą w ocenie ekspertów w Norwegii i Polsce	181
6. Wnioski końcowe	190

ROZDZIAŁ VI. Relacje społeczne a praca emocjonalna i praca brudna195

1. Praca emocjonalna w środowisku pracy	195
1.1. Praca emocjonalna a asystencja osobista	198
2. Elementy brudnej pracy w procesie asystencji osobistej	200
3. Praca emocjonalna i elementy pracy brudnej w opinii asystentów w Norwegii	202
4. Praca emocjonalna i elementy pracy brudnej w opinii asystentów w Polsce	208
5. Eksperci z Polski i Norwegii	213
6. Podsumowanie	215

ROZDZIAŁ VII. Modele asystencji osobistej i praktyka 219

1. Różnorodność modeli asystencji osobistej i praktyka	219
2. Ryzyka i wyzwania – polscy i norwescy eksperci o przyszłych rozwiązaniach w ich krajach	222

2.1. Wyzwania dla norweskiego systemu asystencji osobistej (eksperci)	223
2.2. Ryzyka i wyzwania dotyczące przyszłych rozwiązań w obszarze asystencji osobistej w Polsce (eksperci)	228
3. Norweska lekcja dla Polski	234
4. Podsumowanie	245
ROZDZIAŁ VIII. Zamiast zakończenia: konkluzje i zaproszenie do dyskusji	246
1. Paradygmaty i modele w naukach społecznych	246
2. Poza formułą pomocową: formuła równościowo-partycypacyjna	248
WYKAZ SKRÓTÓW	256
BIBLIOGRAFIA	258
BIOGRAMY	273
SUMMARY	274
INDEKS	275

WSTĘP

W 2007 r. rząd Polski podpisał Konwencję Organizacji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych, a ratyfikował ją we wrześniu 2012 r.¹ Sześć lat później w raporcie Komitetu Praw Osób Niepełnosprawnych (KPON) dotyczącym Polski zwrócono uwagę m.in. na „brak kompleksowej strategii i planu działania w zakresie wdrażania Konwencji oraz brak włączenia jej postanowień do głównego nurtu polityki krajowej, regionalnej, polityk lokalnych i sektorowych, które nadal odzwierciedlają podejście oparte na dobroczynności i ochronie socjalnej, które traktują osoby niepełnosprawne jako odbiorców opieki społecznej, a nie posiadaczy praw człowieka”. Wskazano na „brak świadomości specjalistów i urzędników istnienia praw osób z niepełnosprawnościami i obowiązków państwa wynikających z Konwencji” oraz na funkcjonowanie różnorodnych definicji niepełnosprawności używanych w orzecznictwie, „które nie są zgodne z artykułem 1 Konwencji i wszystkie są oparte na medycznym modelu niepełnosprawności, wykorzystują uwłaczającą terminologię i nieostre pojęcia takie jak «upośledzenie umysłowe», «niezdolność do pracy», «niezdolność do pełnienia ról społecznych» czy «zależność lub brak zdolności do samodzielności»” (Concluding observations 2018: 2). W związku z tym zasadne jest postawienie pytań: w jaki sposób Polska ma skutecznie implementować ideę niezależnego życia, która jest jednym z kluczowych

¹ Convention on the Rights of Persons with Disabilities została przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych 13 grudnia 2006 r. W Polsce tekst Konwencji opublikowano w Dz.U. z 25 października 2012 r., poz. 1169.

elementów Konwencji, oraz w jaki sposób ma wprowadzić usługę asystencji osobistej osoby z niepełnosprawnością², która zdaje się nieodzownym elementem wdrożenia tej idei w życie?

Nie od dziś wiadomo, że bezpośrednie przenoszenie rozwiązań z jednego kraju do drugiego napotyka na trudności, a czasami nie sprawdza się. Mimo wszystko warto się przyrzeć narzędziom istniejącym za granicą, zwłaszcza jeśli funkcjonują od dłuższego czasu. Przy odpowiednim podejściu pozwala to uniknąć błędów, które popełnili już inni, a jednocześnie można w ten sposób zrozumieć, jak działa dana metoda czy narzędzie. Kraje skandynawskie nie od dziś przodują w rozwiązaniach dotyczących równych szans wszystkich obywateli, w tym w systemach asystencji osobistej osoby z niepełnosprawnością. Chociaż systemy te nie są idealne i wciąż się przeobrażają, aby sprostać zmieniającym się potrzebom i zmianom społecznym, ich zrozumienie stanowi dobry punkt wyjścia dla dalszej dyskusji o asystencji osobistej i niezależnym życiu w Polsce.

Niniejsza książka jest oparta na wynikach badań przeprowadzonych w Norwegii i Polsce w ramach projektu badawczego realizowanego w latach 2019–2022. Celem monografii jest nie tylko opis i analiza funkcjonujących w obu krajach rozwiązań dotyczących asystencji osobistej dla osób z niepełnosprawnościami, ale również ukazanie tej usługi wielowymiarowo: jako narzędzia równości wśród obywateli, jako usługi umożliwiającej prowadzenie niezależnego życia przez osoby z niepełnosprawnością oraz jako pracy wykonywanej przez asystenta. Aby sprostać temu wyzwaniu, zastosowałyśmy różne techniki zbierania danych. W ramach badań zrealizowano wywiady indywidualne z ekspertami i asystentami osobistymi osób z niepełnosprawnością w obu krajach. Praca badawcza polegała też na analizie dokumentów – już istniejących i zamówionych u naszych partnerów projektu. Dokonałyśmy interpretacji wyników wykonanych

² Autorki używają synonimicznie określeń: osoba niepełnosprawna, osoba z niepełnosprawnościami, ponieważ w języku polskim obie formy są stosowane. W aktach prawnych w Polsce używa się terminu osoba niepełnosprawna, wśród środowisk aktywistów i sojuszników na rzecz niezależnego życia – osoba z niepełnosprawnością. Jednak znajdują się również grupy określające siebie jako osoby niepełnosprawne. W związku z tym przyjęłyśmy, że będziemy używać tych określeń jako synonimów.

przez nas badań empirycznych, z uwzględnieniem porównawczego charakteru danych. Ze względu na ograniczone możliwości badawcze i finansowe nie prowadziłyśmy badań wśród młodych osób z niepełnosprawnością. Od samego początku wiedziałyśmy, że ich perspektywa jest ważna i powinna być uwzględniona. Same próbowałyśmy uzupełnić lukę badawczą, sięgając po środki uniwersytetu, przeprowadziłyśmy wywiady z polskimi studentami korzystającymi z asysty na uczelniach i poza nimi. Jednak nie miałyśmy analogicznych możliwości, by prowadzić takie wywiady w Norwegii. Stąd danych zdobytych w Polsce nie włączyłyśmy do publikacji, gdyż brakowałoby perspektywy porównawczej. Ograniczonym, choć daleko niewystarczającym uzupełnieniem są nasze wywiady z ekspertami, którzy są osobami niepełnosprawnymi. Wnoszą oni do naszych analiz perspektywę osób z niepełnosprawnością, poszerzoną dodatkowo o wiedzę ekspercką. Także, gdzie jest to możliwe, odwołujemy się do wyników innych badań, w których respondentami były osoby z niepełnosprawnością. Stoimy na stanowisku, że kolejne badania powinny być tak projektowane, aby uwzględnić głos młodych usługobiorców, czyli użytkowników usług asystencji, i liczymy, że uda nam się to zrealizować. Chciałybyśmy przeprowadzić dalsze badania wśród osób z niepełnosprawnością, które korzystają z asystencji osobistej.

W momencie powstawania książki w Polsce trwały dyskusje i prace nad modelem asystencji osobistej oraz sposobem jej wdrożenia, a w Norwegii debaty nad udoskonaleniem funkcjonowania usługi. Wydawało nam się zasadne i pożyteczne udostępnić nasze wyniki badań i analizy dotyczące debatowanych zagadnień. Dlatego spośród zgromadzonego materiału wybrałyśmy pewną jego część, która została zamieszczona w tej pozycji. Inne analizy, w tym odnoszące się do młodych ludzi z niepełnosprawnością oraz do ich aktywizacji zawodowej, będziemy stopniowo publikować jako artykuły w monografiach i czasopismach naukowych.

Podsumowaniem naszych analiz i obserwacji, zamieszczonych w tej monografii, są ustalenia porównawcze, które pokazały istniejące problemy związane z wdrażaniem usług asystencji osobistej w Norwegii i Polsce, obszary wspólne i istniejące różnice. Prowadzona analiza doprowadziła nas do redefinicji miejsca usług asystencji osobistej w obecnej logice usług opiekuńczych/pomocowych

i zachęciła do opracowania propozycji nowej formuły tworzenia usług, którą opisałyśmy terminem: formuła równościowo-partycypacyjna. Liczymy na to, że nasza propozycja zachęci do dyskusji, głosów polemicznych i stanie się inspiracją do generowania nowych pomysłów w nauce i praktyce usług społecznych.

Wpływ pandemii na projekt

W momencie planowania projektu i rozpoczęcia badań nie można było przewidzieć pandemii COVID-19. Miała ona oczywiście ogromny wpływ na nasze działania, ale przede wszystkim doprowadziła do zmian w codziennym życiu i pracy nas wszystkich, w tym osób z niepełnosprawnością. Jako badaczki musiałyśmy dostosować metodologię badań do zaistniałej sytuacji, co przełożyło się na zmniejszoną liczbę wyjazdów studyjno-badawczych do Norwegii, ale paradoksalnie pozwoliło nam porozmawiać z ludźmi z różnych zakątków tego państwa dzięki szerokiemu wykorzystaniu narzędzi komunikacji zdalnej.

W Polsce pandemia pozwoliła osobom pełnosprawnym doświadczyć izolacji i niemożności opuszczenia domu, czyli tego, co jest codziennością wielu osób niepełnosprawnych. Natomiast z racji obostrzeń spotęgowała izolację osób z niepełnosprawnością, albowiem jeszcze bardziej ograniczyła dostęp do usług takich jak asystencja osobista. Jednocześnie doprowadziła ona do odczarowania i rozpowszechnienia się pracy zdalnej, co może zwiększać szanse na rynku pracy osób z niepełnosprawnością.

W Norwegii pandemia również miała wpływ na doświadczenia osób z niepełnosprawnością i ich asystentów. Tam uznano asystencję osobistą za usługę niezbędną, a asystentów za kluczowych pracowników. Cieszyli się oni udogodnieniami dostępnymi dla lekarzy i innych pracowników służby zdrowia. Na przykład ich dzieci miały zapewnioną opiekę w przedszkolach. Ale przede wszystkim dzięki temu wzrósł prestiż usługi i społeczna świadomość jej znaczenia. Jednocześnie jednak niektóre osoby z niepełnosprawnością bały się korzystać z asystencji i przynajmniej część asystentów straciła pracę. Pandemia pokazała wady umieszczania osób z niepełnosprawnością w instytucjach – były one tam bardziej narażone na infekcję. Można

więc powiedzieć, że COVID-19 przyczynił się do wzmocnienia ruchu deinstytucjonalizacji, dostarczając argumentów opartych na dowodach za rozwijaniem usług świadczonych w miejscu zamieszkania, a nie w instytucji, a zatem wywarł wpływ na upowszechnienie ideologii niezależnego życia.

Partnerzy projektu i finansowanie

Materiał empiryczny wykorzystany w książce został pozyskany w ramach grantu badawczego: „Polityki prowadzenia niezależnego życia w Polsce i Norwegii na przykładzie polityki aktywizacji zawodowej i zatrudnienia niepełnosprawnych studentów i absolwentów szkół wyższych”. Projekt był realizowany z Funduszu Współpracy Dwustronnej, Mechanizmu Finansowego Europejskiego Obszaru Gospodarczego oraz Norweskiego Mechanizmu Finansowego 2014–2021 (operator – Ministerstwo Funduszy i Polityki Regionalnej).

W realizacji projektu wzięło udział czworo partnerów: zespół badawczy z Instytutu Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego oraz trzy norweskie instytucje partnerskie: Inland Norway University of Applied Sciences, Uloba SA oraz Medvind Assistanse, który dołączył w trakcie trwania projektu.

Inland Norway University of Applied Sciences jest państwową uczelnią w Innlandet w Norwegii, założoną w 2017 r. w wyniku połączenia Hedmark University College i Lillehammer University College. W szczególności współpracowaliśmy z profesorem Ole Petterem Askheimem z Wydziału Nauk Społecznych i Nauk o Zdrowiu. W ramach projektu przygotował on dwa raporty eksperckie dotyczące rozwoju usług asystencji osobistej w Norwegii i był kopalnią wiedzy na temat rozmaitych szczegółów związanych z legislacyjnym umiejscowieniem asystencji i jej implementacji na poziomie samorządów. Był również niezwykle pomocny w nawiązaniu kontaktu z pracownikami administracji związanymi z asystencją na poziomie samorządów lokalnych.

Uloba SA jest organizacją non-profit utworzoną jako spółdzielnia/stowarzyszenie. Jej misją jest stworzenie świata, w którym osoby niepełnosprawne będą mogły uczestniczyć we wszystkich obszarach społeczeństwa. Założona w 1991 r., odegrała kluczową rolę we

wprowadzeniu usług asystencji osobistej w Norwegii. To ona brała udział w pierwszym pilotażu i obecnie jest największym dostawcą usług asystencji w kraju.

Uloba jest silnie związana z ideologią niezależnego życia, według której niepełnosprawność jest zjawiskiem stworzonym przez społeczeństwo, a nie cechą charakterystyczną jednostki. Aktywnie bierze udział w kształtowaniu polityki państwowej związanej z niepełnosprawnością, bierze udział w konsultacjach i komisjach rządowych, aby mieć konstruktywny wkład w ewentualne zmiany w legislacji. Uloba jest również obecna na arenie międzynarodowej i jest członkiem Independent Living Institute.

W kontekście naszych badań Uloba była kluczowa jako źródło eksperckiej wiedzy, w tym tej dotyczącej politycznego kontekstu usługi asystencji, źródłem kontaktów do kolejnych respondentów-ekspertów oraz pozwoliła nam wejść głębiej w norweski świat organizacji środowiska osób z niepełnosprawnością.

Medvind Assistanse Holding AS Company z Trondheim jest jedną z norweskich firm oferujących kompleksowe usługi asystencji osobistej dla osób z niepełnosprawnością. Założona i zarządzana przez osoby z niepełnosprawnością, dynamicznie się rozwija, angażując się w rozmaite działania, w tym projekty międzynarodowe oraz konsultacje i szkolenia związane z usługą asystencji, m.in. dla samorządów. Medvind Assistanse działa elastycznie, dostosowując się do potrzeb swoich usługobiorców, w tym tych wynikających z postępującego pogorszenia stanu zdrowia, jak w przypadku SMA czy złożonej niepełnosprawności. Zespół Medvind Assistanse jest pragmatycznie nastawiony na poszukiwanie rozwiązań najlepszych dla swoich klientów. Nie unika kwestii związanych z medycznymi potrzebami osób z niepełnosprawnością w życiu codziennym w odniesieniu do usług asystencji osobistej. W kontekście projektu badawczego, na którego wynikach oparta jest niniejsza książka, Medvind był kluczowy w pozyskaniu respondentów wśród asystentów osobistych pracujących w Norwegii.

Struktura i tytuł książki

Prezentowana praca składa się ze wstępu i ośmiu rozdziałów analityczno-interpretacyjnych, z których ostatni stanowi też jej zakończenie. Plan monografii został ukazany graficznie na schemacie 1, który obrazuje tok wyводу oraz główne wątki podjęte w kolejnych rozdziałach. Mamy nadzieję, że ułatwi to Czytelnikom zorientowanie się w prowadzonej analizie oraz interpretowanie poszczególnych rozdziałów w odniesieniu do całego toku wyводу.

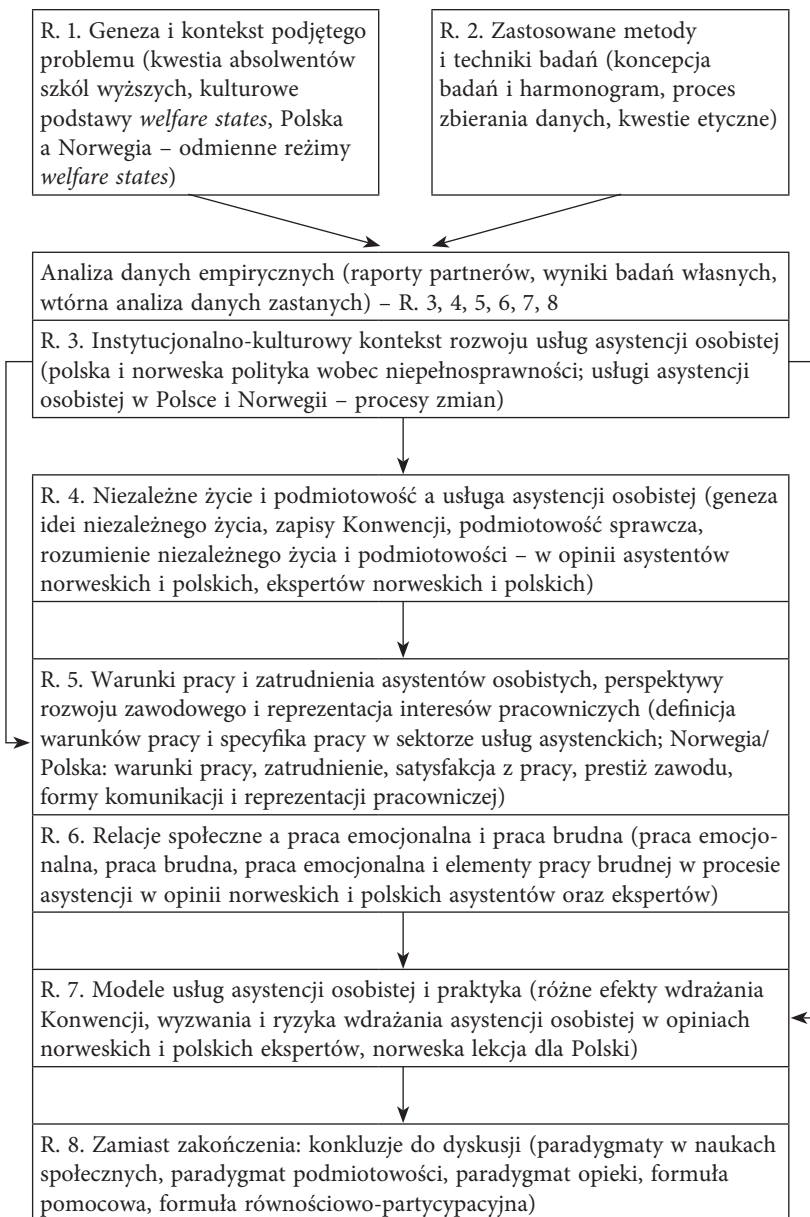
Inspiracją do tytułu książki *Cień, który pozwala wyjść z cienia – asystencja osobista dla osób z niepełnosprawnościami w Polsce i Norwegii* był wywiad z naszym ekspertem, który używał tego określenia dla opisanie relacji łączącej asystenta osobistego i osobę z niepełnosprawnością. Taką metaforę stosował też dr Łukasz Orylski, w latach 2017–2018 realizujący projekt innowacji społecznej pn. „Cień pomoże Ci... wyjść z cienia”, której celem było stworzenie modelu usług asystencji osobistej dedykowanego młodym dorosłym (18–35 lat) osobom z dysfunkcjami narządu ruchu i wzroku³.

Podziękowania

Realizacja badań nie byłaby możliwa bez współpracy i życzliwości naszych respondentów, zarówno w Norwegii, jak i w Polsce. Jesteśmy wdzięczne asystentom i ekspertom za znalezienie czasu na rozmowę z nami i podzielenie się swoimi spostrzeżeniami. Szczególne podziękowania kierujemy do naszych partnerów w Norwegii: profesora Olego Pettera Askheima, Vibeke Marøy Melstrøm, Kristin Torske i Oli Schrødera Røyseta. Dziękujemy także naszym współpracownikom, Kamili Albin i Angelice Greniuk, które konsultowały narzędzia badawcze i włączyły się w realizację wywiadów z asystentami i ekspertami. Dziękujemy również Wojciechowi Kobryniowi, reprezentantowi firmy Medvind, który był dla nas nieocenionym wsparciem w realizacji wywiadów z asystentami w Norwegii w okresie ścisłego lockdownu wywołanego pandemią.

³ <https://sowelo.net.pl/o-nas/> (dostęp: 24.11.2022).

Schemat układu książki i tok wywodu



ROZDZIAŁ I

GENEZA I KONTEKST PROBLEMU PODJĘTEGO W PROJEKCIE

W tym rozdziale podejmiemy kwestie inkluzji osób z niepełnosprawnością na przykładzie ludzi młodych i wykształconych – studentów i absolwentów szkół wyższych. Rozważania osadzone zostaną w szerszym kontekście, odnoszącym się do kształtowania narodowych *welfare states* z uwzględnieniem ich kulturowych i społecznych różnicowań. Nawiązujemy do koncepcji kultury *welfare* autorstwa Birgit Pfau-Effinger, wskazując na różnice w kształtowaniu się polityki norweskiej i polskiej w zakresie zabezpieczenia społecznego i dbałości o warunki i jakość życia obywateli.

1. Kwestia absolwentów szkół wyższych z niepełnosprawnością – niedokończona emancypacja

Wybór problemu badawczego i sformułowanie tematu projektu: „Polityki prowadzenia niezależnego życia w Polsce i Norwegii na przykładzie polityki aktywizacji zawodowej i zatrudnienia niepełnosprawnych studentów i absolwentów szkół wyższych” były uzasadnione naszymi wcześniejszymi doświadczeniami badawczymi, związanymi z kwestią niepełnosprawności, oraz obserwacjami i analizami przemian zachodzących w nowoczesnych społeczeństwach i państwach opiekuńczych.

Współczesne społeczeństwa i państwa wysoko rozwinięte stoją przed wyzwaniem związanym z rozwojem systemów polityki społecznej i różnorodnych modeli *welfare state* (Krzyszkowski 2005: 36–37). W przyjmowanych nowych koncepcjach polityki społecznej

akcentuje się odejście od formuły traktowania jej jako redystrybucji świadczeń, głównie w formie pieniężnej, natomiast podkreśla się inwestycyjny charakter działań, skierowanych na rozbudowane i zindywidualizowane usługi społeczne (Grewiński 2021: 122). Nowe państwo socjalne, jak podkreśla Mirosław Grewiński, „definiowane jest nie jako państwo wyłącznie opiekuńcze, ale jako państwo angażujące, włączające, aktywne, gdzie rozwinięte usługi społeczne stanowią podstawę działalności instytucji i służb społecznych. Jest to państwo nie tylko asekurujące przed ryzykami socjalnymi, ale aktywnie podejmujące działania rozwojowe, prowadzące do wyprzedzania problemów i do faktycznej zmiany społecznej” (ibidem).

Prorozwojowy i wyprzedzający charakter polityki społecznej jest odpowiedzią na zmieniające się potrzeby, aspiracje i style życia dokonujące się w społeczeństwach. Społeczeństwa postindustrialne, określane też jako społeczeństwa usługowe, z rosnącą klasą średnią, zmieniającymi się potrzebami i aspiracjami obywateli, oczekując coraz bardziej zróżnicowanych i zindywidualizowanych usług społecznych – „szytych na miarę”. Coraz częściej ocena jakości życia jednostek dokonywana jest poprzez dostępność do usług społecznych, publicznych i do infrastruktury społecznej, oferowanych przez podmioty publiczne i niepubliczne, na zasadzie oferty darmowej lub współpłatnej (Grewiński 2021: 190). Jednocześnie pojawiają się nowe wyzwania stojące przed wysoko rozwiniętymi państwami i społeczeństwami, takie jak zmiany demograficzne i procesy starzenia się społeczeństw, migracje, przeobrażenia rodziny i struktur społecznych, nowe formy pracy rynkowej i nierynkowej, zmiany w obszarze kultury i stylu życia, rosnące oczekiwania emancypacyjne środowisk wcześniej marginalizowanych, zmiany technologiczne, a w ostatnich latach wpływ i ryzyko pandemii. Czynniki te wymuszają zmiany formuły dotychczasowych działań politycznych i stawiają przed państwami i decydentami konieczność poszukiwania nowych rozwiązań.

Do takich nowych zjawisk, stanowiących wyzwanie dla polityki społecznej i polityk publicznych, należą także żądania środowisk osób z niepełnosprawnościami uznania ich praw i traktowania na równi z innymi obywatelami. Początki politycznego zaangażowania osób z niepełnosprawnościami na rzecz odejścia od traktowania niepełnosprawności jako jednostkowego problemu o charakterze

medycznym, rozumianego w wymiarze „tragedii osobistej” i uznania jej za problem społeczny, sięgają lat 60. XX w. (Barnes, Mercer 2008: 131). Działania te przyczyniły się do uruchomienia wielu inicjatyw na poziomie lokalnym, krajowym i międzynarodowym, które w rezultacie doprowadziły do uznania praw osób z niepełnosprawnościami i wytworzenia pozytywnej kultury oraz redefiniowania tożsamości osób niepełnosprawnych.

Kluczowym dokumentem międzynarodowym dla środowiska osób z niepełnosprawnościami była Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych w 2006 r. Dokument wszedł w życie w 2008 r., do roku 2020 ratyfikowało ją 175 państw (ILO 2020), w tym Polska. Uchwalenie Konwencji było wynikiem wielu inicjatyw, zaangażowania politycznego i działań osób z niepełnosprawnościami, które dowiodły umiejętności mobilizacyjnych środowiska i przełamały mity związane z ich „wrodzoną” biernością. Ważną rolę odegrały środowiska aktywistów, upowszechniających społeczny model niepełnosprawności. Przyczynili się oni do zwrócenia uwagi na uwarunkowania społeczne i strukturalne niepełnosprawności, postawy i bariery środowiskowe, oparte o silnie zakorzenioną dominację osób sprawnych i opresję społeczną, które utrudniają pełny i skuteczny udział osób z niepełnosprawnościami w społeczeństwie (Oliver 1990; Barnes, Mercer, Shakespeare 2005). Treść Konwencji wykorzystuje doświadczenia wynikające z modelu społecznego niepełnosprawności, jednak rozszerza go, wprowadzając nowy paradygmat – praw osób niepełnosprawnych (Harpur 2012). Celem tego dokumentu jest zatem doprowadzenie do poprawy sytuacji osób z niepełnosprawnościami poprzez umożliwienie im rzeczywistego korzystania ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności, na równi z innymi osobami. Pociąga to za sobą znaczące zmiany w ustawodawstwie i polityce krajowej poszczególnych państw.

Prawa szczególne wynikające z Konwencji obejmują m.in. prawo równości i niedyskryminacji (art. 5), prawo do prowadzenia samodzielnego życia i bycia włączonym do społeczności (art. 19), prawo do edukacji (art. 24), prawo do osiągnięcia możliwie najwyższego poziomu zdrowia (art. 25), prawo do pracy (art. 27), prawo do odpowiednich warunków życia i ochrony socjalnej (art. 28), prawo do udziału w życiu politycznym i publicznym (art. 29), prawo

do udziału w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie (art. 30), a także inne obowiązki i zobowiązania państw, jak: dostępność (art. 9), dostęp do wymiaru sprawiedliwości (art. 13), mobilność osobistą (art. 20), rehabilitację (art. 26).

Z punktu widzenia założeń projektu dotyczącego polityki aktywizacji zawodowej i zatrudnienia niepełnosprawnych studentów i absolwentów szkół wyższych, dla nas miały istotne znaczenie dwa rodzaje praw szczegółowych – prawo do edukacji i prawo do pracy. Konwencja stanowi, iż osobom z niepełnosprawnościami należy zagwarantować prawo do edukacji (art. 24) na wszystkich poziomach, niezależnie od wieku, bez dyskryminacji i na zasadzie równych szans. Państwa, które ratyfikowały Konwencję, zobowiązały się zapewnić dzieciom z niepełnosprawnościami, że nie będą one wykluczone z bezpłatnej, obowiązkowej i wysokiej jakości edukacji w szkole podstawowej lub średniej oraz że osoby dorosłe będą miały dostęp do szkolnictwa wyższego, kształcenia zawodowego oraz innych form kształcenia ustawicznego.

Z kolei artykuł 27 „Praca i zatrudnienie” wymaga, aby państwa uznały prawo osób z niepełnosprawnościami do pracy na równych zasadach z innymi osobami. Prawo to obejmuje możliwość utrzymania się z pracy swobodnie wybranej lub zaakceptowanej na rynku pracy i w środowisku pracy, które jest otwarte, integracyjne i dostępne dla osób z niepełnosprawnościami. Państwa zobowiązują się do działań mających na celu zakaz dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność w odniesieniu do wszystkich kwestii dotyczących wszelkich form zatrudnienia, rekrutacji, awansu i rozwoju kariery zawodowej oraz BHP, a także sprawiedliwych warunków pracy, w tym równych szans i równego wynagrodzenia za pracę o jednakowej wartości, ochrony przed molestowaniem, jak również do zapewnienia możliwości korzystania z praw pracowniczych i związkowych na równych zasadach z innymi osobami. Konwencja wskazuje też na ważną rolę działań aktywizujących na rynku pracy: skuteczny dostęp do ogólnych programów poradnictwa specjalistycznego i zawodowego, usług pośrednictwa pracy oraz szkolenia zawodowego i kształcenia ustawicznego.

Wybór niepełnosprawnych studentów i absolwentów szkół wyższych jako kategorii społecznej będącej przedmiotem naszych badań nie był przypadkowy. Polska po 1989 r. odnotowała ogromny boom

edukacyjny na poziomie szkolnictwa wyższego, charakteryzujący się wzrostem aspiracji edukacyjnych ludzi młodych i otwarciem uczelni na niespotykaną wcześniej skalę. Z czasem zmiany te objęły także studentów z niepełnosprawnościami. W 1999 r. liczba studentów z niepełnosprawnościami nie przekraczała 2 tys. osób, w kolejnych latach obserwowaliśmy jej wzrosty. W 2012 r. wyniosła 31 613 i była najwyższa w historii polskiego szkolnictwa wyższego. Od tamtej pory stopniowo spada, co jest zapewne związane z ogólnym spadkiem liczby studentów na uczelniach w Polsce w związku z niżem demograficznym. W 2019 r. studiowało 21 240 osób z niepełnosprawnościami, w tym 13 365 (63%) w trybie stacjonarnym i 7875 (37%) w trybie niestacjonarnym. Kobiety w tej grupie stanowiły 59% (12 549). Podział według rodzaju niepełnosprawności wyglądał następująco: niesłyszący i słabo słyszący – 1594, niewidomi i słabo widzący – 1799, z dysfunkcją narządu ruchu: chodzący – 5734, niechodzący – 552, inne rodzaje niepełnosprawności – 11 561 (na podstawie statystyk GUS za: <https://niepelnosprawni.gov.pl/p,123,edukacja>, dostęp: 10.01.2022).

Wzrost liczby studentów na uczelniach był możliwy dzięki zmianom w ustawodawstwie dotyczącym szkolnictwa wyższego. Uczelnie podejmują działania mające na celu stworzenie niepełnosprawnym studentom i doktorantom warunków do pełnego udziału w procesie kształcenia i w badaniach naukowych na podstawie obowiązującego prawa o szkolnictwie wyższym. Kluczowe były tutaj m.in. zapisy ustawy z 27 lipca 2005 r. Prawo o szkolnictwie wyższym (Dz.U. z 2005 r. nr 164, poz. 1365, z późn. zm.), regulującej szkolnictwo wyższe w latach 2005–2018, i w kolejnej ustawie z 20 lipca 2018 r. Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce (Dz.U. z 2018 r., poz. 1668, z późn. zm.). Szkoły wyższe na ich podstawie powoływały pełnomocników rektora ds. osób niepełnosprawnych, tworzyły osobne działy i określone zapisy w regulaminach uczelni. Poprawa sytuacji nie następowała jednak automatycznie. Barbara Gąciarz, charakteryzując sytuację osób niepełnosprawnych na polskich uczelniach w pierwszej dekadzie XXI w., stwierdziła: „Już nawet potoczne obserwacje ludzi znających realia funkcjonowania polskich uczelni pozwalają na sformułowanie przypuszczenia, iż nie jest z tym najlepiej, a studiowanie osób niepełnosprawnych wciąż jest raczej sytuacją wyjątkową niż standardem” (Gąciarz 2010: 26).

W raporcie z 2007 r. pt. *Dostępność polskich wyższych uczelni dla osób niepełnosprawnych* (Dostępność 2007: 10–11, 24), w którym uwzględniono 427 podmiotów, ustalono, że:

- około połowa ogółu uczelni (47,6%) deklarowała, że w ich strukturach istnieje osoba specjalnie wyznaczona do kontaktów z niepełnosprawnymi kandydatami na studentów (w uczelniach publicznych – 52%, uczelniach niepublicznych – 46%);
- około 30% uczelni publicznych i 4% uczelni niepublicznych deklarowało posiadanie pełnomocnika ds. studentów niepełnosprawnych lub biura/centrum do spraw tej kategorii studentów.

W kolejnych latach sytuacja na uczelniach ulegała poprawie dzięki wprowadzaniem kolejnym rozwiązaniom, m.in. za sprawą reformy szkolnictwa wyższego z 2011 r., kiedy to szkoły wyższe uzyskały nowe możliwości pomocy niepełnosprawnym studentom (por. <https://www.gov.pl/web/nauka/wsparcie-niepełnosprawnych-studentow-i-doktorantow>, dostęp: 11.01.2022).

Z raportu Najwyższej Izby Kontroli z 2018 r. (lata kontroli 2015–2017; NIK 2018: 13) wynika, że na polskich uczelniach w porównaniu do wyników wcześniejszego badania przeprowadzonego przez Rzecznika Praw Obywatelskich (Dostępność 2015) zanotowano następujące zmiany:

- na skontrolowanych uczelniach nie stwierdzono ani jednego przypadku wykluczenia osób z niepełnosprawnościami z grona studentów (zjawisko to stanowiło najpoważniejszy problem zidentyfikowany wcześniej przez RPO);
- powszechną praktyką na uczelniach stało się zapewnienie organizacyjnych form wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami (w 2014 r. powoływanie jednostek organizacyjnych lub pełnomocników do spraw niepełnosprawnych studentów i doktorantów było praktykowane w dużych ośrodkach akademickich);
- poprawie uległ sposób postrzegania niepełnosprawności przez kadre naukowo-dydaktyczną uczelni, do czego przyczyniło się upowszechnienie szkoleń i kursów dotyczących potrzeb osób z niepełnosprawnościami (działania w tym zakresie podjęło 93,3% skontrolowanych uczelni, podczas gdy w 2014 r. RPO wskazywał je wyłącznie jako przykład dobrej praktyki realizowanej przez niektóre uczelnie);

- dodatkowo wyniki ankiety przeprowadzonej przez NIK wskazały, iż większość studentów i doktorantów z niepełnosprawnościami pozytywnie odniosła się do warunków kształcenia i prowadzenia badań naukowych na skontrolowanych uczelniach.

Warto podkreślić, iż realizacja przez uczelnie akademickie i zawodowe obowiązku stworzenia niepełnosprawnym studentom i doktorantom warunków do pełnego udziału w procesie kształcenia i badaniach naukowych podlega kontroli. Ministrowie nadzorujący uczelnie przekazują dotację podmiotową. Najwyższa Izba Kontroli, odwołując się do zapisów aktualnej ustawy o szkolnictwie wyższym i rozporządzeń, wykonuje takie oceny także dla poszczególnych uczelni.

Dokumenty i sprawozdania urzędowe nie oddają jednak kontekstu społecznego i kulturowego zmiany związanej z obecnością studentów z niepełnosprawnościami w społeczności akademickiej, jak również skutków, jakie zmiana ta, wywołana obecnością niepełnosprawnych absolwentów z wyższym wykształceniem, będzie miała dla rynku pracy. Te problemy zaczęły nurtować badaczy społecznych, opisujących sukcesy i porażki w integracji społecznej i zawodowej studentów z niepełnosprawnościami w społeczności akademickiej (por. m.in. Gąciarz 2010; Ochonczenko, Czerwińska, Garbat 2011; Gorczycka, Kanasz 2014). Także autorki referowanych badań (E. Giermanowska, M. Raław) brały udział w badaniach dotyczących środowiska akademickiego.

Podjęty problem badawczy ma zatem swoją genezę we wcześniejszym projekcie pod nazwą „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”, kierowanego przez profesor Barbarę Gąciarz. Projekt był realizowany przez Wydział Humanistyczny Akademii Górniczo-Hutniczej z Krakowa w latach 2012–2014 i finansowany przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). W jego ramach wdrażano moduł będący samodzielnym przedsięwzięciem badawczym, a dotyczył wejścia na rynek pracy niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych, integracji społecznej i zawodowej. Uczestnikami projektu były Ewa Giermanowska i Mariola Raław oraz Agnieszka Kumaniecka-Wiśniewska i Elżbieta Zakrzewska-Manterys. Wyniki

badania ukazały się w publikacji pt. *Niedokończona emancypacja. Wejście niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych na rynek pracy* (2015).

Podjmując badania dotyczące studentów i absolwentów szkół wyższych z niepełnosprawnościami oraz ich sytuacji w systemie edukacji i na rynku pracy, staraliśmy się wypełnić lukę w wiedzy. Wymiar edukacji, zwłaszcza na poziomie szkół wyższych, a także możliwość wejścia na rynek pracy i znalezienia zatrudnienia należały do dziedzin szczególnie poznawczo zaniedbanych, tzw. białych plam na mapie poznania społecznego. Ponadto zdawałyśmy sobie sprawę ze specyfiki tej kategorii społecznej i możliwości odkrycia nieoczywistych wymiarów ich położenia społecznego: „Niepełnosprawni absolwenci wyższych uczelni to osoby, które z dużym prawdopodobieństwem w swojej pracy zawodowej będą czerpać satysfakcję nie z wydajności – bo w tej dziedzinie z pewnością większość z nich nie będzie mogła konkurować z pełnosprawnymi – ale ze specyfiki swojego funkcjonowania, która – dzięki tendencjom do dowartościowywania różnych stylów życia – może być traktowana nie jako ograniczenie, lecz atut” (Giermanowska, Kumaniecka-Wiśniewska, Raclaw, Zakrzewska-Manterys 2015: 8).

Problematyka badań dotycząca okresu studiowania i wejścia na rynek pracy studentów i absolwentów z niepełnosprawnościami została osadzona w Giddensowskiej koncepcji polityki emancypacji i polityki życia. Ta pierwsza – *emancipatory politics* – jest definiowana jako polityka wolności od wyzysku, nierówności i ucisku. Jej celem jest sprawiedliwość, równość i uczestnictwo, które może być osiągnięte poprzez „wyzwolenie nieuprzywilejowanych grup z opresji lub eliminacja względnych różnic między nimi” (Giddens 2003: 288). O ile polityka emancypacji ma na celu zwiększanie szans życiowych, o tyle polityka życia (*life politics*) jest polityką samorealizacji, wyboru jednostki dotyczącego stylu życia/sposobu życia, autonomii decyzji życiowych.

Wnioski, które zostały sformułowane na podstawie wyników badań, ukazały znaczenie nowego kontekstu funkcjonowania polityki społecznej, nienadążającej za rosnącymi aspiracjami edukacyjnymi i emancypacyjnymi osób z niepełnosprawnościami, oczekujących zmiany stosunków społecznych i umożliwienia uzyskania większej autonomii w ich życiu. Dowodziły konieczności rekonstrukcji

dotychczasowego modelu funkcjonowania polityki społecznej, w tym zmiany instytucjonalnego systemu wsparcia zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami. Ustaliłyśmy, że kontekst zaobserwowanych zjawisk tworzyły trzy typu uwarunkowań (Germanowska, Raław 2014: 122–125):

1. **Niedokończony proces emancypacji.** Jednym ze znaczących kroków na drodze emancypacji osób z niepełnosprawnościami było „otwarcie” im ścieżki kariery edukacyjnej (w tym akademickiej). Pozwoliło to studentom aktywnie tworzyć własną biografię, poszerzyć wachlarz dostępnych wyborów. W praktyce nastąpiło jednak niedokończenie procesu emancypacji przez blokowanie dostępu do pracy i możliwości realizacji kariery zawodowej. Powodowało to niepokoje społeczne i frustracje jednostkowe, tworzyło nowe problemy społeczne, jak np. wejście wykształconych osób z niepełnosprawnościami w pasywne role społeczne.
2. **Kulturowe uwarunkowania zmiany społecznej.** Osiągnięcie wyższej aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami było możliwe nie tylko poprzez doskonalenie instrumentów ekonomicznych, prawnych, rozwoju usług i współpracy międzysektorowej. Zmiana w podejściu do zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami dokonuje się także przez kulturę, czego dowodem są zmiany postaw pracowników i pracodawców w organizacjach wdrażających udane praktyki w zatrudnianiu osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Jak podkreślał Alan Aldridge, rynek nie istnieje poza obszarem wiedzy kulturowej, „wszystkie działania ekonomiczne i wszystkie rynki są faktycznie kulturowe; nie ma czegoś takiego jak działanie wolne od kultury” (Aldridge 2006: 160), a „działanie kultury jest potrzebne, aby tworzyć rynki i przygotowywać aktorów, którzy będą w nich uczestniczyć” (ibidem: 157).
3. **Polityka wyboru stylu życia.** W kulturze nowego kapitalizmu następują nowe rozwiązania w sferze pracy. Szerokie definicje pracy łączą się z nową definicją statusu zawodowego, budowanego nie tylko przez pracę zawodową – zarobkową, ale i inne aktywności: pracę wolontaryjną, domową, kształceniową. Osoby z niepełnosprawnościami powinny mieć możliwości wyboru różnych stylów życia, opartych nie tylko na zarabkowaniu,

ale także na innych formach aktywności, które też są – szeroko rozumianą – użyteczną pracą. Mają prawo do realizacji „własnej” polityki życia. Jednak nieskuteczność oferowanych narzędzi do realizacji osobistych wyborów – przy propagowaniu modelu opartego na prawach – prowadziła do powstawania nowych problemów, bez rozwiązania tych, które już występowały, jak np. utrwalone strukturalne bariery w integrowaniu osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym.

Ustalenia przywołanego projektu stały się podstawą do podjęcia kolejnego zadania badawczego, dotyczącego możliwości prowadzenia niezależnego życia, z uwzględnieniem zmiennych kulturowych w badaniach porównawczych prowadzonych w Polsce i Norwegii. Głównym obszarem naszych zainteresowań stały się usługi asystencji osobistej i możliwości prowadzenia niezależnego życia przez osoby z niepełnosprawnościami (w tym przez studentów i absolwentów uczelni, osoby młode i wykształcone). Analiza funkcjonowania asystencji osobistej w tych dwóch krajach była dla nas nie tylko źródłem informacji o jakości i dostępności usługi, ale i inspiracją do formułowania szerszych wniosków o przemianach modeli państw opiekuńczych, w tym polityk wsparcia osób z niepełnosprawnościami.

2. Kulturowe podstawy *welfare states*

Termin „państwo opiekuńcze” (*welfare state*) jest odnoszony do polityki publicznej prowadzonej w różnych krajach, w których wdrożone rozwiązania z obszaru zabezpieczenia społecznego są często odmienne. Zwracają na to uwagę m.in. badacze antropologii dobrobytu/opiekuńczości (*anthropology of welfare*), którzy wskazują na różne „języki”, czyli znaczenia słowa dobrobyt/opiekuńczość (*welfare*) używane w odmiennych częściach świata (Russell, Edgar 1998: 2). Przykładowo, według Andrew Russella i Iaina R. Edgara w Stanach Zjednoczonych *welfare* jest definiowany materialistycznie jako ogół finansowej i rzeczowej pomocy oferowanej tym, którzy nie mają dochodu i oszczędności. W Wielkiej Brytanii, po zakończeniu II wojny światowej *welfare* oparto na formacji (lub reifikacji) państwa opiekuńczego (*welfare state*) z jego ofertą pomocy w zaspokajaniu potrzeb obywateli w cyklu życia („od koły-

ski aż po grób”) (ibidem). Brytyjska definicja jest zatem o wiele szersza niż ta stosowana w USA. *Welfare* jest więc produktem sił politycznych i ekonomicznych, struktur społecznych i norm kulturowych, funkcjonujących na poziomie globalnym, narodowym i regionalnym (Russell, Edgar 1998: 7).

W odpowiedzi na ową różnorodność definicji *welfare* i narodowych wzorów polityki mającej ów dobrobyt/opiekuńczość wdrażać, naukowcy stworzyli liczne typologie państw dobrobytu. Chyba najlepiej znana jest ta autorstwa Gøsta Espinga-Andersena (Esping-Andersen 1990). Dzieli ona *welfare states* na trzy reżimy: liberalny/anglosaski, socjaldemokratyczny/nordycki i konserwatywny/kontynentalny. Ta typologia, jak każda inna, stanowi pewne uproszczenie, grupując państwa, których podstawy aksjologiczne oraz instrumentaria różnią się między sobą. Na przykład, kraje skandynawskie klasyfikowane są zbiorczo jako socjaldemokratyczne *welfare states* i na pewno znajdziemy wspólne punkty ich polityk (np. wartość przypisywaną równości społecznej). Jednak istnieją pomiędzy nimi różnice przekładające się na stosowane rozwiązania, kierowane do osób należących do tych samych kategorii społecznych. Odnosząc się do pierwszej dekady XXI w., Birgit Pfau-Effinger wskazała na odmienne traktowanie rodziny w roli usługodawcy/usługobiorcy w Norwegii oraz w Finlandii i Danii (Pfau-Effinger 2005: 7). Zauważyła, że kulturowy model w Norwegii odnosił się do idei „podwójnego żywiciela rodziny/podwójnego opiekuna” (każdy z rodziców uczestniczy w rynku pracy i może rozwijać swoją karierę zawodową, a państwo wspiera rodzinę jako „dostawcę opieki”), natomiast duński i fiński nawiązuje do idei „podwójnego żywiciela/państwowej opieki” (aktywność zawodowa obojga rodziców i silny rozwój opiekuńczych usług publicznych). Jeżeli zatem różnice kulturowe i praktyczne występują w państwach bliskich sobie geograficznie, o podobnych systemach ideologicznych i ekonomicznych, tym bardziej będą one widoczne pomiędzy krajami odległymi ideowo i gospodarczo. W konsekwencji obywatele, w tym osoby z niepełnosprawnością, w poszczególnych *welfare states* otrzymują inną ochronę socjalną i występuje tam różne nasilenie określonych problemów społecznych. Przyczyn tych odmienności możemy się doszukiwać w zaszłościach historycznych, politycznych czy ekonomicznych, ale również w różnicach

kulturowych, które długo w nauce o polityce społecznej były ignorowane (Woźniak 2009a).

Dopiero pod koniec XX w. w naukach i w badaniach o polityce społecznej doszło do tzw. zwrotu kulturowego (*culture turn*), w wyniku którego badacze wskazali konieczność uwzględniania w analizach *welfare states* kwestii kulturowych. Szczególne znaczenie miały prace Birgit Pfau-Effinger (Pfau-Effinger 2005), Wima van Oorschota (2007) oraz zbiorowa Wima van Oorschota, Michaela Opielki i Birgit Pfau-Effinger (Van Oorschoot i in. 2008 za: Woźniak 2009b).

W swoim artykule pt. *Culture and Welfare State Policies. Reflections on a Complex Interrelation* z 2005 r. Pfau-Effinger przedstawiła model badań kulturowych nad *welfare state* i wprowadziła do debaty naukowej pojęcie kultury *welfare*. Według niemieckiej socjolożki są to (w węższym sensie) zasoby wiedzy, wartości i ideałów, do których odnoszą się konkretni aktorzy instytucjonalni i społeczni oraz zestaw ich działań wynikający z tych odniesień. Autorka akcentowała wzajemny związek oraz wpływ kultury i polityki społecznej na siebie, widoczny w określonym kontekście instytucjonalnym i społecznym. Zatem ostateczny kształt kultury *welfare* jest wynikiem negocjacji, konfliktów i porozumień zawieranych na drodze kompromisów przez aktorów, reprezentujących też odmienne interesy. Tak powstaje porządek *welfare* – *welfare arrangement*. Elementami kultury *welfare* są wartości i normy, w szczególności określające kulturowe podstawy polityki społecznej wobec stosunków pracy, dotyczące inkluzji i ekskluzji społecznej oraz natury obywatelstwa, odnoszące się do podstaw redystrybucji, a także przekonania i wartości dotyczące ubóstwa i dostarczania usług społecznych, wielosektorowej gospodarki dobrobytu, w tym roli usługodawczej rodziny (jako sektora państwa dobrobytu).

Birgit Pfau-Effinger wyróżniła też trzy poziomy kultury *welfare*: 1) kulturowe wartości i modele, które legitymizują i uzasadniają dominującą w danej kulturze politykę społeczną; 2) wartości i modele, do których odnoszą się różne grupy społeczne w swoich przekonaniach dotyczących polityki społecznej; 3) wartości i modele, które poszczególni aktorzy, chcący wpłynąć na politykę społeczną, wykorzystują w publicznym dyskursie.

Do powyższego rozumienia kultury *welfare* nawiązali von Oorschot, Pfau-Effinger i Opielka w zredagowanej przez siebie monografii

zbiorowej pt. *Culture and Welfare State, Values and Social Policy in Comparative Perspective* z 2008 r. (Van Oorschot i in. 2008 za: Woźniak 2009b: 234). Podkreślili oni, że kultura *welfare* nie musi być uporządkowana i logicznie spójna, a wizje dotyczące występującej lub pożądanej (idealnej) kultury *welfare* u poszczególnych aktorów mogą być wzajemnie sprzeczne lub wieloznaczne. Zwrócili też uwagę, że pula stosowanych rozwiązań w danej narodowej polityce społecznej jest ograniczona przez dominujące kulturowe wartości i ideały, które są zmienne w czasie. Innymi słowy, jak konkluduje Wojciech Woźniak, omawiając wskazaną publikację: „Polityka społeczna jest zawsze zanurzona w kontekście kulturowym, w którym została zaprojektowana i w którym jest wdrażana. To szeroko rozumiana kultura determinuje model polityki społecznej i kształt związanych z nią instytucji” (Woźniak 2009b: 230).

Różnice odnajdziemy nie tylko w dominujących w danym społeczeństwie wartościach, ale też w znaczeniach przypisywanych rozmaitym zjawiskom. Przy czym trzeba podkreślić, że należy mieć na uwadze różnice pomiędzy wartościami otwarcie deklarowanymi a tymi, które możemy zaobserwować w praktyce społecznej i politycznej, oraz te w znaczeniach pomiędzy społecznościami czy grupami. Przykładowo inaczej będą rozumieć niepełnosprawność norwescy aktywiści na rzecz osób z niepełnosprawnością, a inaczej, dajmy na to, pracownicy norweskich samorządów. Dominująca kultura będzie miała wpływ na kształt i kierunek polityki społecznej, ale również zmiany wprowadzane z takich czy innych powodów do polityki społecznej będą kształtować kulturę społeczeństwa. W dobie wspólnot międzynarodowych, takich jak Unia Europejska czy nawet ONZ, oraz w dobie globalizmu, kultury dynamicznie na siebie oddziałują, ulegają również wpływom rozmaitych procesów i zdarzeń politycznych, o czym świadczy sformułowanie, podpisanie i ratyfikowanie przez wiele państw Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Nie bez znaczenia są również projekty UE mające na celu rozpowszechnianie pewnych wartości oraz realizacji określonych celów, jak i projekty związane z transferem *know-how*, w tym tzw. projekty norweskie.

Zdajemy sobie sprawę, że współczesne modernizacje systemów wsparcia dla osób z niepełnosprawnością, mające m.in. pod wpływem KPON umacniać ich indywidualne prawa, zachodzą na tle

ogólnych procesów podziału i wykluczenia społecznego. W związku z tym jest szczególnie ważne, aby emancypacja osób z niepełnosprawnością definiowana była jako realizacja praw obywatelskich, w których bezpieczeństwo socjalne jest filarem przeciwdziałania wykluczeniu społecznemu (Rohrmann, Schadler 2013: 499). *Welfare* nie jest abstrakcyjnym konstruktem, ale przekłada się na doświadczenia czy przeobraża się przez doświadczenia indywidualnych aktorów w konkretnej sytuacji (Russell, Edgar 1998: 6). Instytucje opiekuńcze – jak słusznie zauważyła Eva Gulløv – mają na celu nie tylko dbanie o podstawowe potrzeby ludzi, ale także umożliwienie im pomyślnego funkcjonowania zgodnie z dominującymi normami społecznymi (Gulløv 2011). Zatem analiza owych instytucji i ich funkcjonowania w przestrzeni społecznej może owe normy odsłonić oraz wskazać brak spójności w istniejących rozwiązaniach. I tak np. w Norwegii z jednej strony polityka społeczna dotycząca usług asystenckich dla osób z niepełnosprawnością hołduje idei ich niezależnego życia i sprawczości, a z drugiej strony usługi te są umieszczone w ustawodawstwie z obszaru zdrowia. Z kolei usługi asystenta osobistego nie przysługują w miejscu pracy (mimo że istnieje usługa asystenta pracy, ale jest ona znacznie mniej powszechna), co może wskazywać na silne zakorzenienie rozumienia niepełnosprawności w medycznej raczej niż społecznej jej definicji oraz założenie, że osoby z niepełnosprawnością nie pracują zawodowo.

Ponadto różnice kulturowe są istotne nie tylko na poziomie porównań narodowych *welfare states*, ale również regionów i kultur organizacyjnych instytucji zaangażowanych w implementację dyktów państwa opiekuńczego, w tym rozwiązań z zakresu promowania niezależnego życia (zob. Priestley i in. 2010). W przypadku Norwegii miało to zaskakujące dla nas jako badaczy znaczenie. Z raportów partnera projektu, Uloba SA, oraz z wywiadów z ekspertami wynikało, że mimo tego samego prawa dla całej Norwegii w poszczególnych regionach istnieją spore różnice w dostępności usług asystenta osobistego oraz sprawności systemu w przydzielaniu tego świadczenia. Dzieje się tak m.in. dlatego, że implementacja systemu usług asystenckich leży w gestii lokalnych samorządów. Każdy samorząd inaczej ocenia potrzeby asystenckie osób z niepełnosprawnością. W zależności od miejsca zamieszkania ta sama osoba może mieć przyznaną różną liczbę godzin asystencji, co ma znaczący wpływ

na jakość życia oraz na podejmowanie decyzji związanych np. z edukacją uniwersytecką czy też przeprowadzką w inny rejon Norwegii lub choćby do innej części Oslo. W poszczególnych gminach przyjęto różne strategie organizacji usług; niektóre samorządy zdecydowały się na zlecenie zarządzania organizacjom zewnętrznym, takim jak fundacje, kooperatywy czy nawet prywatne firmy.

W Polsce wdrożenie Konwencji napotyka na jeszcze większe niż w Norwegii społeczne i instytucjonalne trudności z uwagi na wieloletnią i silnie zakorzonioną dominację modelu medycznego w rozwiązaniach prawnych, praktykach instytucjonalnych i w świadomości społecznej. Wprawdzie coraz częściej postawy i deklaracje zachowań mogłaby świadczyć o postępującej „normalizacji” postrzegania w społeczeństwie osób z niepełnosprawnościami jako równych i równoprawnych obywateli oraz o aprobacie dla ich aktywności, to jednak „istnieje pewien «limit społecznej tolerancji» ograniczający integrację, a nawet pojawiają się sporadyczne głosy na temat «tyranii równości»” (Ostrowska 2015: 276). Antonina Ostrowska twierdzi, że akceptacja integracji i normalizacji następuje wyraźniej w sferze publicznej niż prywatnej, o czym mogą świadczyć tendencje integracyjne, m.in. w systemie edukacji i zatrudnieniu (ibidem: 280–281). Niemniej badacze rozwiązań instytucjonalnych i praktyk organizacyjnych podkreślają, że często mają one charakter pozorny, a za zmianą nazewnictwa kryją się stare praktyki przedmiotowego i paternalistycznego traktowania osób z niepełnosprawnościami. Są one utrwalone w postawach i zachowaniach pracowników różnego typu instytucji wsparcia i oparte na istniejących i trwałych dystansach społecznych wobec osób z niepełnosprawnościami (Giermanowska, Raclaw 2016).

Doświadczenia deinstytucjonalizacji mieszkalnictwa chronionego i wspomaganego dla osób z niepełnosprawnościami są dobrą ilustracją trwałości procesów instytucjonalnych w odniesieniu do wspomnianego zjawiska. Wyniki uzyskane przez Zbigniewa Głęba na podstawie analizy dwudziestu regulaminów mieszkań chronionych i wspomaganych ukazały trwałość praktyki przenoszenia elementów myślenia instytucjonalnego i ograniczania praw człowieka do nowych form mieszkalnictwa, które zgodnie z Konwencją miały wdrażać ideę deinstytucjonalizacji. Praktyki stosowane w mieszkaniach chronionych i wspomaganych nadal zawierają wiele cech izolacyjnych, bliskich instytucjom totalnym (Głęb 2021).

W Polsce, podobnie jak w innych krajach Europy Środkowo-Wschodniej, proces deinstytucjonalizacji wsparcia osób z niepełnosprawnością pobudzają inicjatywy legislacyjne, polityczne i finansowe ze strony organów UE, odwołujące się do praw człowieka, szczególnie zapisy Konwencji. Jednak, jak słusznie zauważają Teodor Mladenov i Gabor Petri, te „zewnętrzne” siły są modyfikowane przez „wewnętrzne”, historyczne uwarunkowania krajów byłego bloku wschodniego, takie jak socjalistyczna spuścizna i postocjalistyczny neoliberalizm. Rezultatem tych ząbających się czynników jest bieżący re-instytucjonalizm. Jest on próbą utrzymania instytucji przy wprowadzeniu powierzchownych zmian i bez refleksji nad podobieństwem między „nowymi usługami” i „starymi instytucjami” (Mladenov, Petri 2019: 16–17).

3. Polska a Norwegia – odmienne reżimy *welfare states*

Systemy zabezpieczenia społecznego w Polsce i Norwegii są porządkowane odmiennym reżimom *welfare states*. Norwegia to – jak było już wspomniane – reprezentant socjaldemokratycznego państwa opiekuńczego, podczas gdy polska polityka społeczna po 1989 r. często jest identyfikowana jako rozwiązanie hybrydowe (Księżopolski 2013; Rymsza 2013).

Hybrydowość polskich rozwiązań z zakresu zabezpieczenia społecznego związana jest z procesem transformacji ustrojowej i wprowadzaniem nowych idei oraz instrumentów adekwatnych dla ustroju demokratycznego, dla gospodarki rynkowej oraz pojawiających się – wraz z tym kompleksem zmian – problemów. Od połowy lat 90. XX w. próbowano modernizować istniejący system, który miał zaspokajać potrzeby społeczne wynikające z doświadczania przez ludzi traumy społeczno-kulturowej okresu transformacji (zob. Sztompka 2002). Koniec tej dekady przyniósł społeczeństwu radykalne zmiany związane z reformami ubezpieczenia emerytalnego, oświaty, ochrony zdrowia, pomocy społecznej i z nową organizacją terytorialną kraju. Wówczas zdecydowano się na wprowadzenie rozwiązań zawierających elementy rynkowe (ochrona zdrowia, system emerytalny) lub opartych o większą odpowiedzialność samorządów (pomoc

społeczna). Jednocześnie lata 1989–2004 cechowało lekceważenie ze strony części środowisk politycznych potrzeby wykorzystania instrumentów polityki społecznej jako katalizatorów zmian, przy czym na bardzo złożone zjawiska odpowiadano rozwiązaniami krótkookresowymi zamiast przygotowywać strategie długofalowe (Dziewięcka-Bokun, Pisz 2018: 154).

Z kolei od 2004 r. (po wejściu Polski do Unii Europejskiej) nasz kraj zaczęły obowiązywać ustalenia wspólnotowe, także w zakresie zabezpieczenia społecznego. Badacze tego okresu polityki społecznej w Polsce z goryczą podkreślają, że jego charakterystyczną cechą była „kontynuacja jałowych sporów politycznych pomiędzy różnymi orientacjami w kwestii postrzegania socjalnej funkcji państwa, zakresu i instrumentów społecznych” (Firlit-Fesnak, Grewiński 2018: 179). „Dla polskiego społeczeństwa oznaczało to w praktyce kontynuację życia na ruchomych piaskach, bez pewności i trwałości gwarancji pracy, płacy, bezpieczeństwa socjalnego, dostępu do usług społecznych na miarę niewygórowanych potrzeb społecznych” (ibidem: 180). Zmiany w polityce społecznej, zwłaszcza w latach 2008–2014, obejmowały głównie pomoc społeczną i politykę zatrudnienia. Wzrosło znaczenie (w okresie 2005–2017) lokalnej polityki społecznej, co m.in. umożliwiły liczne projekty i programy finansowane ze środków Unii Europejskiej. Duża ich część została spożytkowana dobrze, inspirując aktorów życia publicznego do nowych i innowacyjnych działań (ibidem: 181). Jednocześnie okres ten wpłynął na konsolidację działań wokół innych niż polityka zatrudnienia obszarów – polityki rodzinnej i senioralnej. Uwypukliło to również kulturową specyfikę Polski, ponieważ poddano pod debatę dalszą możliwość utrzymywania zakorzenionego i uznanego za oczywisty systemu wspierania osób zależnych, który oparty był na siłach rodziny.

Unifikacyjny wpływ rozwiązań unijnych oraz podobne (ale nie takie samo) „postsocjalistyczne” dziedzictwo regionu Europy Środkowo-Wschodniej (m.in. Polska, Czechy, Słowacja, Węgry) powodują, że polska polityka społeczna jest zbieżna z działaniami innych krajów UE oraz tych z Grupy Wyszehradzkiej, ale i unikatowa (Inglot 2010). Oznacza to, że polska strategia polityki społecznej nie odpowiada żadnemu ze znanych, klasycznych reżimów *welfare state*, np. ze wspomnianej typologii Espinga-Andersena (Esping-Andersen 1990). Niektóre potrzeby społeczne zaspokajane są przy

dużej ingerencji władz publicznych (jak w modelu socjaldemokratycznym), a inne poprzez ich urynkowanie (jak w modelu liberalnym). W związku z tym Mirosław Księżopolski i Piotr Michoń wykształcony rodzaj hybrydy określają jako „paternalistyczno-rynkowy”. Podkreślają przy tym, że „współczesne państwo polskie wciąż jeszcze – podobnie jak w okresie socjalizmu – często jest traktowane jako podmiot zewnętrzny («oni») niż jako instytucja «usługowa», która działa w imieniu i dla całego społeczeństwa. [...] państwo, które bardziej rozdaje, niż dzieli produkt wytworzony przez wszystkich obywateli” (Księżopolski, Michoń 2018: 604–605). Ten polski model hybrydowy jest wynikiem splotu istotnych dla kształtowania polityki społecznej procesów: historii, transformacji ustrojowej oraz rekonstrukcji rozwiązań dotychczas stosowanych w Europie Zachodniej, ale również kontekstu kulturowego.

Jak stwierdza Asbjørn Wahl, mieszkańcy północnej Europy zamiast „socjaldemokratyczny” wolą określenie „model skandynawski”, które wskazuje na historyczność i specyfikę nordyckich doświadczeń budowania państwa dobrobytu (Wahl 2009: 145). Jego pojawienie się i trwanie było możliwe dzięki istnieniu szczególnych relacji władzy, które oddziaływały na całość społeczeństwa. Były nimi: polityka pełnego zatrudnienia, regulowanie rynków i stłumionej konkurencji, zwiększony wpływ pracowników i związków zawodowych w miejscu pracy, duża skala redystrybucji bogactwa i ograniczenie ubóstwa, nieuzależniony od kryterium dochodowego powszechny dostęp do usług publicznych (ibidem: 163).

Pod koniec lat 80. XX w. partia socjaldemokratyczna musiała zgodzić się na rozwiązania rynkowe w gospodarce i stopniowo następowało przejście z państwa opiekuńczego w neoliberalne, oparte na innej mentalności i koncepcji pracy oraz odmiennych zasadach gospodarowania:

Miejsce socjaldemokratycznego egalitaryzmu, czyli ideologii równości, zastępuje mieszczańsko-protestancka etyka pracy oraz woli czynu. Publiczno-państwowa gospodarka planowana jest przestarzała i niezgodna z zasadami zdrowej i efektywnej ekonomiki. Z socjaldemokratycznego typu gospodarki mieszanej (własność państwowa i prywatna) przechodzono na wyłącznie prywatną. Socjaldemokratyczną utopię państwa opiekuńczego zastąpiono neoliberalną koncepcją gospodarki rozwiniętego kapitalizmu (Piotrowski 2015: 74–75).

Wraz z tą koncepcją wprowadzono model nowego zarządzania publicznego, który wdrożył rynkowe schematy myślenia i działania w przestrzeń publiczną. Powyższe zmiany odpowiadały sformułowanej zasadzie wolnorynkowej konkurencji, wynikającej coraz bardziej z presji zderegulowanych międzynarodowych rynków w erze globalizacji. Warto przy tym dodać, że w porównaniu z innymi krajami skandynawskimi Norwegia uległa w mniejszym stopniu i z mniejszą intensywnością procesowi urynkowania struktur publicznych na rzecz decentralizacji i uspołecznienia (Anioł 2015: 88). W trakcie rewizji dotychczasowego korporacyjnego modelu państwa opiekuńczego poszukiwano konsensualnych, kompromisowych rozwiązań, co Włodzimierz Anioł określa jako typowe dla tego kraju działanie (ibidem). Chodziło o najmniej konfliktowe i ewolucyjne przekształcanie istniejących struktur. Tworzono zatem m.in. quasi-niezależne agencje regulacyjne na obrzeżach ministerstw, nastąpiła ich dekoncentracja, powstawały sieci ciał kolegialnych złożonych z urzędników i reprezentantów grup interesów w celu zarządzania niektórymi programami publicznymi. „Widoczna była tu większa niż u sąsiadów ostrożność, sceptycyzm i opór przeciwko wprowadzaniu wielu rozwiązań promowanych w ramach NPM [nowego zarządzania publicznego – przyp. aut.], takich jak np. indywidualne kontrakty menedżerskie dla kadry urzędniczej” (ibidem).

W Norwegii reformy *welfare state* oraz gospodarcze wywołały poruszenie w debacie publicznej, a wyniki z nich zmiany warunków zatrudnienia pracowników określono jako „brutalizację pracy” (Wahl 2009: 156–158). Oznaczała ona zwiększającą się skalę wykluczenia osób z rynku zatrudnienia jako efekt uboczny szybkiego przyrostu niepewnych miejsc pracy, osłabienia wpływu związków zawodowych i kurczenia się uprawnień pracowniczych. Socjaldemokratycznie zorientowani obserwatorzy życia społecznego konkludowali wówczas, że zapomniano o lekcji wyniesionej z historii rozwoju *welfare state*: „postęp społeczny pod postacią państwa dobrobytu wymagał ciężkich walk społecznych i olbrzymiego przesunięcia w równowadze sił między pracą a kapitałem. Ponadto warto zauważyć, że model ten jest kruchy, a podstawa władzy, na jakiej opiera się państwo dobrobytu, okazała się niestabilna i wrażliwa na wstrząsy” (ibidem: 164).

Bez względu na toczącą się wewnętrzną krytykę wprowadzonych elementów neoliberalnych do polityki społecznej i gospodarczej,

Norwegia jako podmiot na arenie międzynarodowej obdarzana jest zaufaniem i ma dobrą reputację. Poza specyficznymi właściwościami jej położenia geopolitycznego wynika to – jak twierdzi Włodzimierz Anioł – m.in. ze szczególnego uznania w Norwegii dla praw człowieka, wartości demokratycznych i zasad prawa, poszanowania dla dialogu, rokowań i pokojowego, konsensualnego rozwiązywania sporów. Włodzimierz Anioł powyższe wartości i zasady łączy z bogatym dziedzictwem protestanckiej działalności misjonarskiej. Dodatkowo dobrą międzynarodową reputację Norwegii podtrzymuje silny oraz dobrze rozwinięty sektor obywatelski wraz z aktywnymi placówkami naukowo-badawczymi (Anioł 2013).

Mimo że zasady norweskiego państwa opiekuńczego zostały poddane wszechstronnej rewizji, to system polityki społecznej należy do relatywnie sprawiedliwych i dobrze funkcjonujących (Piotrowski 2015: 239). W Norwegii obowiązuje powszechny system ubezpieczeń w razie choroby, niezdolności do pracy oraz bezrobocia, dobrze funkcjonuje służba zdrowia. Wysokie wskaźniki w ochronie zdrowia, powszechności edukacji, w życiowej ekspansywności i społecznej równości kwalifikują Norwęgę jako „silne społeczeństwo”, względnie „dobre społeczeństwo”, a gospodarka, oparta przede wszystkim na zyskach płynących z „boomu naftowego”, zapewnia Norwegom jeden z wyższych w świecie standardów życiowych (ibidem).

4. Podsumowanie

Idea państwa opiekuńczego i jego instytucji ciągle ewoluuje. Znakomicie ilustrują to przykłady Polski i Norwegii. Polska to kraj, który po 1989 r. poszukuje tożsamości ideologicznej i praktycznych rozwiązań w polityce społecznej w nowych dla siebie warunkach ustroju demokratycznego i gospodarki wolnorynkowej, ale i w obliczu silnych tradycji przestrzegania wartości katolickich. W okresie międzywojennym rozpoczęła się budowa nowoczesnego systemu zabezpieczenia społecznego. Wówczas orientowano się na model niemiecki. Jednak okres po II wojnie światowej, utworzenie Polskiej Rzeczypospolitej Ludowej, przerwały tę ścieżkę modernizacji na rzecz wprowadzenia rozwiązań podobnych do tych stosowanych w ZSRR, a u progu lat 90. XX w. nastąpiła głęboka i wieloobszarowa zmiana

ustrojowa. W efekcie splotu wydarzeń historycznych, oddziaływania dawnych tradycji oraz uznanych wartości oraz przy braku konsensualnych rozwiązań obecny model polskiego *welfare state* określa się mianem hybrydy.

Natomiast norweskie państwo opiekuńcze ma długą tradycję, a część badaczy tego kraju doszukuje się jego korzeni nawet w XII w. (Anioł 2015). Uznaje się, że po raz pierwszy sformułowania „państwo opiekuńcze” użył profesor ekonomii politycznej Ebbe Hertzberg w 1884 r. Fuzja funkcjonującego tam Kościoła luteranckiego z państwem otworzyła ścieżkę upaństwowienia działalności socjalnej i relatywnie szybko zarządzanie usługami takimi jak oświata czy zdrowie publiczne przejęły systemy lokalne (ibidem: 74). Norwegowie z dużą ostrożnością dokonują zmian w przyjętym modelu zabezpieczenia społecznego, poszukując rozwiązań kompromisowych i odrzucając te mocno neoliberalne. Połączenie etyki protestanckiej z państwową i lokalną odpowiedzialnością za losy ludzi sprawiło, że wypracowano kompromis, który przez zewnętrznych obserwatorów określany jest jako „państwo pod rękę z rynkiem i obywatelami” (ibidem: 69).

Musimy też pamiętać, że sama abstrakcyjna koncepcja *welfare state* ulega ewolucji pod wpływem zdarzeń historycznych i przemian w systemach wartości na poziomie globalnym. O ile dawniej głównym celem państwa opiekuńczego było zabezpieczenie społeczne i ograniczenie biedy, np. poprzez system zasiłków, obecnie coraz częściej mówi się o państwie opiekuńczym w kategoriach inwestowania w kapitał ludzki (Olk 2009) oraz o wspieraniu obywateli w przezwyciężaniu trudności i ograniczeń w celu umożliwienia im dostosowania się do wymagań społeczeństwa (Wintersberger i in. 2007: 12).

Analiza istniejących rozwiązań oraz czynników społeczno-gospodarczych, w tym kulturowych, stojących za tymi rozwiązaniami, może doprowadzić do głębszego zrozumienia mechanizmów tworzenia i implementacji polityk społecznych powiązanych z niepełnosprawnością. Jak pokaże nasza analiza, nie ma rozwiązań idealnych, ale też żadne nie jest wyryte w kamieniu. Zrozumienie przyczyn sukcesów i porażek istniejących systemów może pomóc w ukształtowaniu rozwiązań autentycznie prowadzących do niezależnego życia osób z niepełnosprawnością, co też będziemy analizować w dalszych częściach naszej publikacji.

ROZDZIAŁ II

ZASTOSOWANE METODY I TECHNIKI BADAŃ

Rozdział zostanie poświęcony omówieniu naszych wyborów metodologicznych, dokonanych przed przystąpieniem do realizacji projektu. Wskażemy również działania adaptacyjne, które okazały się konieczne ze względu na pojawienie się pandemii COVID-19. Podzielimy się też z Czytelnikami naszymi wątpliwościami oraz dylematami etycznymi, które ujawniły się podczas prowadzenia badań, m.in. ze względu na zmiany technik ich realizacji.

1. Koncepcja badań i harmonogram

Założonym celem badań podjętych w ramach referowanego projektu była analiza porównawcza dotycząca możliwości prowadzenia niezależnego życia przez osoby z niepełnosprawnością (w tym przez studentów i absolwentów uczelni) z wykorzystaniem usług asystencji osobistej, w dwóch krajach, zróżnicowanych pod względem standardu życia i tradycji obywatelskości, modelu *welfare state* i procesu wdrażania Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Główna teza projektu, odwołująca się do przedstawionej w rozdziale pierwszym literatury przedmiotu, brzmiała: modele *welfare states* i kultury *welfare* w inny sposób kształtują proces wdrażania polityki niezależnego życia, co wpływa na rozwój usług asystencji.

Szczegółowe pytania badawcze objęły następujące kwestie:

1. Jak przebiegał proces wdrażania usług asystencji osobistej w Norwegii i Polsce?

2. Jak jest rozumiane pojęcie niezależnego życia w Norwegii i Polsce?
3. Jak kształtują się relacje między usługami opieki a usługami asystencji osobistej?
4. Jaka jest pozycja zawodowa i warunki pracy asystentów w Norwegii i Polsce?
5. Jakie modele usług asystenckich są wspierane i rozwijane w Norwegii i Polsce?

Zgodnie z wymogami niezbędnymi do realizacji projektu w ramach tzw. grantów norweskich nawiązałyśmy – wspomnianą już we *Wstępie* – współpracę partnerami z Norwegii. Na początkowym etapie byli to:

1. Inland Norway University of Applied Sciences, kampus Lillehammer (<https://eng.inn.no/about-inn-university/campuses/lillehammer-campus/about-lillehammer>, dostęp: 12.07.2022).
2. Uloba – Independent Living, Norge, Drammen (<https://www.uloba.no/>, dostęp: 13.07.2022). Jest to organizacja pozarządowa utworzona jako spółdzielnia, która odwołuje się do ideologii niezależnego życia i zajmuje się rozwojem usług asystencji osobistej (PA – *personal assistant*).

Po stronie polskiej leżało przygotowanie założeń badawczych i narzędzi oraz realizacja większości działań projektowych. Zaplanowany harmonogram badań na lata 2019–2022 składał się z następujących etapów:

1. W 2019 r.: przygotowanie czterech ekspertyz, w tym dwóch dotyczących systemu wsparcia osób z niepełnosprawnością w niezależnym życiu, odnoszących się też do usług asystenckich w Polsce (zespół ISNS UW) i w Norwegii (zespół Inland Norway University of Applied Sciences – Ole Petter Askheim); kolejne dwie ekspertyzy były na temat polskich usług asysty osobistej dla osób z niepełnosprawnością w środowisku pracy w Polsce (zespół ISNS UW) i w Norwegii (zespół Inland Norway University of Applied Sciences – Ole Petter Askheim).
2. W 2019 r.: wyjazd badawczo-konsultacyjny zespołu ISNS UW do Norwegii (wizyta w Uloba i Inland Norway University of Applied Sciences); w 2020 r.: opracowanie, konsultacja i pilotaż narzędzi badawczych; organizacja seminarium metodologicznego w Polsce z udziałem gości z Norwegii (z Uloba i Inland

- Norway University of Applied Sciences); realizacja badań w Polsce i w Norwegii. W celu realizacji badań w Norwegii zaplanowano dwa wyjazdy badawcze (w tym jeden staż doktorancki).
3. 2021 r.: dwa kolejne wyjazdy badawcze i konsultacyjne do Norwegii (w tym jeden staż doktorancki) oraz prace nad analizą wyników badań, przygotowaniem monografii i broszury na temat modelu asystencji, a także wyjazd badawczy do Norwegii w celu omówienia spraw seminarium końcowego i monografii.
 4. Pierwszy kwartał 2022 r.: seminarium końcowe w Polsce z udziałem partnerów z Norwegii i zaproszonych gości.

Niestety zaplanowany harmonogram działań badawczych musiał ulec znaczącym modyfikacjom, niezależnym od autorów i realizatorów projektu. Wybuch pandemii COVID-19 (na początku 2020 r. w Polsce) i następujący w jej wyniku *lockdown*, a także ograniczenia w kontaktach międzynarodowych uniemożliwiły wizyty badawcze zespołu polskiego w Norwegii i bezpośredni kontakt z badanymi. Po okresowym wstrzymaniu prac podjęliśmy decyzję o realizacji wywiadów z ekspertami i asystentami osób z niepełnosprawnościami nie tylko bezpośrednio, ale także w formie zdalnej (w zależności od możliwości i preferencji respondenta). Dodatkowo pozyskałyśmy w Norwegii nowego partnera – wspomnianą organizację Medvind Assistanse Holding AS Company z Trondheim, której przedstawiciel po odpowiednim przeszkoleniu zrealizował dla nas większość wywiadów z asystentami w Norwegii. Zaangażowanie miejscowego badacza w Norwegii było korzystne dla procesu zbierania informacji ze względu na jego kontekstową wiedzę (znajomość prawnych, kulturowych i organizacyjnych aspektów funkcjonowania systemu usług asystencji osobistej w tym kraju). Ograniczenia wywołane pandemią opóźniły jednak działania projektowe, których wykonanie zostało przesunięte do końca 2022 r.

2. Przygotowanie do procesu zbierania danych: warsztat metodologiczny

Przygotowania do realizacji procesu badawczego zostały poprzedzone dyskusją grupową dotyczącą wyzwań związanych z prowadzeniem badań w środowisku obcym kulturowo. W trakcie konferencji

pt. „Zrozumieć niepełnosprawność. Doświadczenia młodych badaczy”, zorganizowanej 13 grudnia 2019 r. przez Sekcję Socjologii Niepełnosprawności Polskiego Towarzystwa Socjologicznego w Warszawie, przeprowadziłyśmy debatę z badaczami oraz praktykami zajmującymi się problematyką niepełnosprawności. W jej trakcie dyskutowałyśmy kwestie organizacji badań zagranicznych, w tym posługiwania się językiem nienatywnym przez badanych i badaczy, wykorzystanie nowych technologii w procesie badawczym oraz kwestie etyczne w procesie badań.

Na podstawie własnych doświadczeń oraz wiedzy teoretycznej dyskutanci zwrócili uwagę m.in. na trzy zasadnicze grupy problemów:

1. Konieczność dobrej, przyjaznej dla rozmówcy (zwłaszcza osoby z niepełnosprawnością) organizacji badań, szczególnie przy wykorzystaniu nowych technologii. Omówiono zalety i wady organizowania w sieci forów dyskusyjnych (w tym możliwości naruszenia zasady poufności). Wskazano na konieczność zostawienia swobody wyboru sposobu komunikacji z badaczami podczas wywiadu jako element upodmiotowienia rozmówców. Podkreślano przy tym, że w sytuacji organizacji wywiadów zdalnych warto korzystać z komunikatora, dającego możliwość obserwacji komunikacji pozawerbalnej jako istotnego elementu pozyskiwania danych, jak również zapoznania się z kontekstem środowiskowym:

Kiedyś popełniłam największy błąd, umówiłam się na wywiad telefoniczny. Więc, jeżeli mówimy o nowych technologiach, to należy [...] unikać zagubienia gdzieś tej komunikacji pozawerbalnej. Jednak rozmowa telefoniczna nie daje takiej możliwości. Nagrywany wywiad na Skype czy na jakimś innym komunikatorze, gdzie mamy obraz, jednak daje pełniejszy dostęp do informacji, no tych też skrywanych, tych niewerbalizowanych (cytat, dyskusja_grupowa/warsztat).

Pojawiły się jednak wypowiedzi podkreślające ograniczoną możliwość zebrania danych w wywiadach online, zwłaszcza informacji kontekstowych, które nie dają możliwości lustracji środowiska badanego i uzupełnienia/pogłębienia wypowiedzi zwerbalizowanych:

Jak idziemy na wywiad pogłębiony [...] i mamy tylko dyspozycje wypisane. I coś się nasuwa, bo widzimy, że ktoś ma biednie w domu albo ma właśnie jakieś otoczenie, ktoś tam z nim mieszka, ktoś pomaga albo

tej pomocy właśnie brakuje. Albo nasuwa się coś w rozmowie, chodzi o połączenie wywiadu z obserwacją, tego mi tutaj brakuje (cytat, dyskusja_grupowa/warsztat).

2. Proces uproszeń i spływającej unifikacji znaczeń terminów w sytuacji przejścia na komunikację w języku angielskim, czyli w języku obcym dla obu stron badania, ryzyko zgubienia różnic kulturowych i kontekstów środowiskowych:

Myślę, że z tym językiem jest trochę jeszcze inna kwestia. Mianowicie rozumienia pewnych kwestii i tego, jak się definiuje pewne pojęcia. I zwłaszcza w obszarze niezależnego życia, to wydaje mi się w ogóle super-ważne. I to mówię na podstawie doświadczeń współpracy z Europejską Siecią Niezależnego Życia, której organizacją, którą współtworzę, jest częścią. Więc jakoś bardzo często uczestniczę w takich międzynarodowych spotkaniach o tym. I mam wrażenie, że to jest tak, że po angielsku jest pewien język mówienia o tym, są pewne hasła, i bardzo trudno jest nie ślizgać się po pewnej takiej, powiedziałabym, powierzchni, że mówimy „independent living”, „personal assistance”, i tak naprawdę każdy rozumie pod tym co innego. I do tego, po angielsku, przez to, że też różne unijne dokumenty i ONZ-owskie dokumenty, które o tym mówią, są po angielsku, i tak jest pewna filozofia myślenia o tym. Ale potem, jak próbujemy zobaczyć różnice pomiędzy poszczególnymi państwami, pomiędzy tym, jak różne osoby to rozumieją, to wychodzi, że jak mówimy po angielsku, to jesteśmy bardzo płytko (cytat, dyskusja_grupowa/warsztat).

Konieczność dużej uważności przy stosowaniu danych pojęć i dopytywaniu o ich znaczenie dla rozmówcy występuje też w sytuacji braku ugruntowania idei w kontekście lokalnej kultury i przez to powierzchownego jej rozpoznania przez rozmówców lub rozpoznania przy zastosowaniu starych schematów myślowych i starych praktyk instytucjonalnych:

Ten język mi się wydaje, że jest taki bardzo wrażliwy. Zwłaszcza że po polsku my nie mamy jeszcze języka mówienia o tym [o asystencji osobistej – przyp. aut.]. Taką anegdotę podam, że teraz na komisjach sejmowych, przy temacie Funduszu Solidarnościowego, gdzie tam jest ten asystent, politycy wszystkich opcji mówią opieka asystencka [...] no to jest dobre, bo to pokazuje jak nie ma tego języka, to jest zupełnie co innego, to znaczy zupełnie co innego (cytat, dyskusja_grupowa/warsztat).

3. Wrażliwość na pojawiające się dylematy etyczne, zwłaszcza w odniesieniu do kwestii drażliwych, ale ważne dla rezultatów całego projektu badawczego. Kwestię tę dyskutowano na przykładzie pytań kierowanych do asystenta osobistego o trudne relacje z osobą z niepełnosprawnością. Ujawnienie napięć i konfliktów, a także formalnych i nieformalnych strategii ich rozwiązywania, mogłoby ukazać istotne mechanizmy funkcjonowania asystencji. Jednocześnie ujawnianie szczegółów takiej relacji narusza zasadę poufności, do której zobligowani są asystenci, a w przypadku badaczy – zasadę ochrony badanego i niedziałanie na jego szkodę:

jest pewien dylemat etyczny. Dlatego, że naczelną zasadą etyczną badacza jest, że badania nie mogą zaszkodzić osobie badanej. No i teraz jest pytanie, jak prowadzić te badania, żeby one nie zaszkodziły, ja to tak rozumiem, między osobą niepełnosprawną, a jej asystentem. Z tym że ja bym tutaj [...] nie zakładała od razu, że ujawnienie jakichś ewentualnych konfliktów zniszczy tę relację. Być może właśnie na nowo odbuduje, da jakąś szansę otwartego porozmawiania o pewnych problemach. Ale wydaje mi się, że trzeba tu jakąś taką ostrożność saperską zachować i jakąś taką uważność. [...] No i jedyne, co trzeba powiedzieć, że trzeba być na to wyczulonym, bardzo uważnym, i ciągle to sobie zadawać, to pytanie. Czy właśnie to służy budowaniu tej relacji, czy nie (cytat, dyskusja_grupowa/warsztat).

Ostrożność w pozyskiwaniu informacji drażliwych była zalecana również ze względu na wagę podmiotowego traktowania badanych. Uczestnicy, zwłaszcza osoby z niepełnosprawnością, sygnalizowali kwestię nadużyć po stronie badaczy, gdy ci pytają o trudne kwestie, a interlokutorzy nie znają istoty badań, ich celu i nie są omówione kwestie wykorzystania wyników:

a nie jest trochę odpodmiotawiające, jak ktoś przychodzi do ciebie i chce informacji i potem ty dzielisz się jakimiś tematami, które są dla ciebie ważne, a potem, np. no nie wiem, ja takie miałam często uczucie, np. jak brałam udział w jakichś badaniach, bycia wykorzystywaną przez tych badaczy (cytat, dyskusja_grupowa/warsztat).

Przypomnijmy, że w literaturze przedmiotu taka sytuacja znalazła dość radykalne określenie jako model gwałtu, oznaczający przedmiotowe wykorzystywanie przez badaczy doświadczeń osób

z niepełnosprawnością w celu ich naukowego opisu i analizy, a następnie porzucenie tematu na rzecz innych badań i pozostawienie rozmówców w niezmienionej sytuacji (Oliver 1992: 102).

Jednocześnie dyskutanci podkreślali wagę podejmowanego przez nas zagadnienia i wskazywali jego trafność, zwłaszcza dla projektowanych zmian w polityce publicznej:

samo środowisko osób z niepełnosprawnościami, ta perspektywa asystentów ginie. Ja, np. słyszę, jak ona ginie w tym ENIL-u [Europejska Sieć na Rzecz Niezależnego Życia – przyp. aut.]. Tam w ogóle nie mówi się o tych asystentach, znaczy mówi się o asystentach jako o pewnym narzędziu, a nie, że to są żywi ludzie. Tu podam taką anegdotę. Bardzo często osoby korzystające z usług asystenckich mówią: to jest takie straszne, że musimy przestrzegać tego prawa pracy. Musimy ten urlop zapewnić (cytat, dyskusja_grupowa/warsztat).

Zebrane podczas warsztatu opinie i sugestie przyczyniły się do lepszego skonceptualizowania przez nas założeń metodologicznych. Przyjęliśmy, że nie będziemy prowadzić dyskusji na forach internetowych ze względu na komplikacje językowe, organizacyjne oraz związane z kwestiami etycznymi i możliwymi niebezpieczeństwami (w tym ryzykiem naruszania zasady poufności). Rozważyliśmy ze szczególną uważnością zgłaszane uwagi dotyczące nienatywnego języka badań oraz dylematy etyczne, godząc się ze zdaniem jednego z uczestników warsztatu, że:

niepełnosprawność wymaga kompromisów metodologicznych. To trzeba się z tym pogodzić i sobie to powiedzieć. Że nie będzie się doskonałym i zawsze będą jakieś słabości. Natomiast chodzi o to, żeby maksymalnie zredukować ten obszar ryzyka (cytat, dyskusja_grupowa/warsztat).

3. Źródła danych i realizacja badań

Podstawową metodą zbierania danych empirycznych były dla nas wywiady indywidualne przeprowadzone z asystentami osobistymi osób z niepełnosprawnością oraz ekspertami mającymi wiedzę na temat problematyki niepełnosprawności w danym kraju, w tym usług asystencji osobistej. W badaniach wykorzystaliśmy technikę

wywiadu swobodnego, nieukierunkowanego, ze standaryzowaną listą poszukiwanych informacji. Wywiady były prowadzone w 2020 r., bezpośrednio lub online, nagrywane i poddane transkrypcji. Przeprowadzałyśmy je osobiście lub realizowane były przez doświadczone doktorantki ISNS UW – Kamilę Albin i Angelikę Greniuk. W Norwegii większość wywiadów z asystentami przeprowadził, po przeszkoleniu, Wojciech Kobryń, absolwent studiów dziennikarskich, Polak mieszkający od wielu lat w Norwegii, mający doświadczenie w pracy asystenta osobistego, komunikujący się w języku angielskim i norweskim.

Dobór asystentów osobistych w Norwegii objął osoby mające status PA (asystent osobisty) lub *work assistant* (asystent w miejscu pracy), w Polsce byli to asystenci osobiści mający kontrakt formalny lub nieformalny. Dodatkowym kryterium było świadczenie usługi asystencji dla osoby z niepełnosprawnością będącej studentem lub absolwentem szkoły wyższej, w wieku do 35 lat.

Zagadnienia poruszane podczas wywiadu objęły następujące kwestie:

- przebieg kariery zawodowej jako asystenta;
- rola zawodowa i warunki pracy asystenta (opis dnia/tygodnia pracy, zadań wykonywanych, możliwości szkoleniowych, typ kontraktu i pracodawcy, czas pracy, wynagrodzenia, prestiż zawodu asystenta, możliwości reprezentacji interesów grupowych asystentów); dla wywiadów realizowanych w Norwegii dodatkową kwestią było łączenie roli asystenta osobistego i asystenta pracy;
- zadowolenie/niezadowolenie z pracy, zgodność pracy z oczekiwaniami;
- relacje z osobą z niepełnosprawnością, w tym trudności, konflikty, otrzymywane wsparcie;
- relacje z różnymi podmiotami zatrudniającymi asystentów, z którymi współpracował asystent oraz różnice dotyczące warunków pracy;
- wpływ pracy asystenta na życie osoby z niepełnosprawnością;
- dylematy etyczne związane z pracą asystenta;
- sprawiedliwe traktowanie przez osobę niepełnosprawną, podmiot zatrudniający;
- plany zawodowe związane z rolą asystenta.

Uzupełniającymi pytaniami były kwestie dotyczące rozumienia pojęcia niezależnego życia i jego odniesienia do pracy zawodowej oraz te związane z pandemią i jej wpływem na pracę asystentów osób z niepełnosprawnością. Zbieraliśmy także informacje o cechach społeczno-demograficznych respondentów. Każda osoba udzielająca wywiadu dostawała pisemną informację o projekcie, podpisywała zgodę na wywiad i oświadczenie RODO. W sumie zrealizowaliśmy piętnaście wywiadów w Polsce i piętnaście w Norwegii. W Polsce w próbie asystentów było dwanaście kobiet i trzech mężczyzn, w Norwegii dziesięć kobiet i pięciu mężczyzn. Wśród asystentów pracujących w Norwegii znalazło się ośmiu imigrantów, z czego sześciu z Polski. Z polskimi asystentami wywiady zostały przeprowadzone po polsku, z pozostałymi po angielsku. Dodatkowo w Polsce przeprowadziliśmy pięć wywiadów z asystentami dydaktycznymi na uczelniach (w tym cztery kobiety i jeden mężczyzna) jako materiał uzupełniający i kontekstowy. W monografii nie jest on przywoływany z uwagi na brak porównania do Norwegii.

Scenariusz wywiadu z ekspertem obejmował zagadnienia dotyczące usług asystencji osobistej z perspektywy działań instytucji, z którą związany jest ekspert, jak i szerszej perspektywy danego kraju. Zbieraliśmy opinie na temat roli i pozycji asystenta jako pracownika: warunków pracy i zatrudnienia, prestiżu zawodu na tle innych zawodów pomocowych, możliwości reprezentacji interesów grupowych przez asystentów, ryzyk etycznych związanych z pracą asystenta osobistego. Pytaliśmy o potrzeby osób z niepełnosprawnościami w zestawieniu z dostępem do usług asystencji osobistej w danym kraju, w tym w odniesieniu do studentów i absolwentów szkół wyższych (np. w procesie przejścia z edukacji do pracy). Interesowały nas zagadnienia dotyczące wyzwań stojących przed usługą asystencji osobistej w danym kraju i działania na rzecz jej upowszechnienia. Dodatkowymi pytaniami, jak w przypadku wywiadów z asystentami, były kwestie związane z rozumieniem pojęcia niezależnego życia i jego odniesienia do pracy zawodowej oraz pytanie dotyczące pandemii i jej wpływu na życie osób z niepełnosprawnością w kontekście pracy asystentów. Każdy z ekspertów przed wywiadem dostawał pisemną informację o projekcie, podpisywał zgodę na wywiad i oświadczenie RODO. W Polsce przeprowadziliśmy trzynaście wywiadów z ekspertami, w tym z przedstawicielami

Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, Kancelarii Prezydenta RP, Biura Rzecznika Praw Obywatelskich, PFRON, samorządu oraz przedstawicielami biur ds. osób niepełnosprawnych (BON) na trzech uczelniach (Poznań, Łódź, Zielona Góra) i pięciu organizacji pozarządowych działających na rzecz wdrażania postulatów niezależnego życia i usług asystencji osobistej. Wśród ekspertów polskich osiem osób to osoby z niepełnosprawnością.

W Norwegii zrealizowaliśmy jedenaście wywiadów z ekspertami, w tym z liderką Norweskiego Związku Osób Niepełnosprawnych (Norges Handikapforbund), przedstawicielami organizacji pozarządowych działających na rzecz wdrażania postulatów niezależnego życia i usług asystencji osobistej, członkiem związku zawodowego zrzeszającego asystentów, współzałożycielem jednej z prywatnych firm dostarczających usługi asystenckie, założycielką organizacji studenckiej działającej na rzecz studentów z niepełnosprawnością, przedstawicielami samorządów zaangażowanych w implementację usług asystencji osobistej oraz z przedstawicielką NAV (Arbeids- og velferdsforvaltninga – Norweski Urząd Pracy i Opieki Społecznej) zajmującą się usługami asystenckimi w środowisku pracy. Wśród ekspertów norweskich sześć osób było osobami z niepełnosprawnością, w tym trzy ze znacznym stopniem niepełnosprawności.

Dodatkowymi źródłami informacji były dla nas dane zastane. Wykorzystywałyśmy do celów porównawczych dostępne dane statystyczne gromadzone przez różne urzędy na potrzeby administracji i publiczne. Dokonałyśmy analizy materiałów i dokumentów archiwalnych (strategii i opracowań rządowych, dokumentów legislacyjnych), jak również dokumentów obecnie obowiązujących i założeń dokumentów proponowanych. Wtórna analiza danych zastanych pozwoliła nam na dokonanie obserwacji w dłuższej perspektywie czasowej i prześledzenie procesu dokonujących się zmian związanych z wdrażaniem usług asystencji osobistej do praktyki społecznej. Uzyskanie danych wtórnych w Polsce i w Norwegii okazało się bardzo cenne dla konceptualizacji problemu badawczego, interpretacji wyników badań empirycznych i analiz porównawczych.

4. Napotkane trudności i ograniczenia w prowadzeniu badań

Jak wskazałyśmy wyżej, realizacja badań terenowych w Polsce oraz w Norwegii była zaplanowana w połowie 2020 r. W marcu tego roku Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) ogłosiła wybuch pandemii koronawirusa, a rządy poszczególnych krajów przystąpiły do walki z falą zachorowań na COVID-19. Wprowadzano restrykcje sanitarne, związane z ograniczeniem swobodnego poruszania się i z zaleceniem unikania bezpośrednich kontaktów. Drugi kwartał 2020 r. dla wielu społeczeństw był szokiem. Na uczelniach poszukiwano nowych rozwiązań w zakresie dydaktyki, prace badawcze były zawieszane w nadziei na szybkie zakończenie lockdownów. Początkowo wstrzymałyśmy proces zbierania danych. Jednak wraz z przedłużaniem stanu pandemii podjęłyśmy decyzję o wznowieniu badań i poszukaniu nowych sposobów dotarcia do rozmówców.

W związku z tym część wywiadów z ekspertami oraz asystentami osobistymi w Polsce i w Norwegii była przeprowadzona *face-to-face*, a część zdalnie. Wywiady online były w większości wywiadami synchronicznymi (Sullivan 2012), realizowanymi przez platformę Zoom.com. Nieliczne wywiady z norwesкими ekspertami miały charakter asynchroniczny, co wynikało z prośb przesyłanych nam mailowo przez uczestników badań. W literaturze przedmiotu podkreśla się konieczność budowania relacji pomiędzy badanymi a badaczem, która może pozwolić na przeprowadzenie wartościowego wywiadu za pomocą poczty elektronicznej (Grzeszczyk 2009: 333). Staraliśmy się zatem zapoznać interlokutorów z celem badań i dać im czas na refleksję. Zdajemy sobie sprawę, że dłuższy czas na przemyślenie odpowiedzi, zwłaszcza udzielanej w języku obcym dla badanego, może stanowić jego zaletę. Jednak pozbawia odpowiedzi waloru spontaniczności (dzięki której można wniesć nowe treści, pozbawione autocenzury stosowanej przy wypowiedzi pisemnej). „W e-mailu otrzymujemy, jak gdyby «gotowy produkt»” (ibidem: 334), co nie pozwala badaczowi na zadawanie pytań dodatkowych, wyjaśniających czy doprecyzowujących lub też pogłębiających wypowiedzi. To było ograniczenie, które rozpoznajemy. Dlatego też – w sytuacji wątpliwości interpretacyjnych czy kontekstowych –

staraliśmy się prosić badanych o wyjaśnienia, również udzielane drogą mailową.

Zdalne przeprowadzenie wywiadów jest coraz powszechniejszym sposobem zdobywania danych w socjologii i powstały już pierwsze opracowania metodologiczne na ten temat (np. Sullivan 2012; Bompton, Cowton 2002; Grzeszczyk 2009; Jemielniak 2018; Gray i in. 2020). Dla naszego zespołu badawczego nie było ono planowaną strategią realizacji badań, ale wynikiem dostosowania się do nagłego i nieprzewidywalnego zdarzenia. Należy zaznaczyć, że prowadzenie zdalnych wywiadów było poprzedzone treningiem związanym m.in. z organizacją spotkań online i wznowieniem procesu dydaktycznego w formie wideokonferencji.

Zdajemy sobie sprawę, że istnieją określone zalety i wady takiego sposobu prowadzenia wywiadów oraz pojawiają się nowe dylematy etyczne, jak np. zabezpieczenie prywatności i poufności rozmówcy w sytuacji, gdy właściciel platformy ma dostęp do danych rozmówców (por. Sullivan 2012; Grzeszczyk 2009). Jednak widzimy potencjał tego narzędzia i zgadzamy się, że będzie ono coraz powszechniej stosowane i rozwijane (Sullivan 2012: 60). Wynika to m.in. z ich większej efektywności kosztowej (unika się wydatków związanych z wyjazdami badawczymi i pobytami w terenie; koszty są związane z ewentualnym wykupieniem usługi na platformie) oraz wygody (oszczędność czasu, elastyczność w dostosowaniu się do wymogów miejsca przeprowadzania wywiadu).

Rozpoznanymi ograniczeniami przy prowadzeniu zdalnych wywiadów są problemy reprezentatywności, wiarygodności oraz brak wskazówek niewerbalnych (Grzeszczyk 2009: 326–327). Pierwszy z nich wiąże się ze zjawiskiem wykluczenia cyfrowego i oznacza, że tylko osoby mające dostęp do sieci, odpowiednich urządzeń i posiadające określone kompetencje mogą stać się rozmówcami. Brak umiejętności może pojawić się też po stronie badacza, który zostanie zignorowany przez uczestników badań, jeśli nie wykaże się znajomością odpowiedniego technicznego języka czy sposobu obsługi wideokonferencji.

Problem wiarygodności rozmówcy potęguje się, gdy zdobywamy dane z pominięciem strony wizualnej rozmowy (email, nagrania audio). Oczywiście może on też wystąpić, gdy prowadzimy badania twarzą w twarz i wcześniej nie poznaliśmy naszych rozmówców.

Z tą kwestią wiąże się również problem braku przekazu pozawerbalnego (na co zwracali uwagę m.in. uczestnicy omawianego wyżej warsztatu badawczego), a badacz musi opierać się tylko na wypowiedzianych lub napisanych słowach, gdy w analogicznej sytuacji rozmowy *face-to-face* zdobywałby informacje przekazane przez gesty, mimikę czy postawę badanego i otoczenie, w którym funkcjonuje. Byliśmy świadome tych ograniczeń. Niektóre z nich były minimalne (wykluczenie cyfrowe – nie było takiego problemu w Norwegii, w Polsce też nie wystąpiło wśród naszych rozmówców); inne były minimalizowane przez system rekrutacji oparty o informatorów w terenie (wiarygodność rozmówcy), a większość wywiadów miała formę wideokonferencji, co przynajmniej częściowo dało możliwość obserwacji znaków niezwerbalizowanych.

Jak wskazyaliśmy wcześniej, realizacja wywiadów indywidualnych z polskimi i norweskimi rozmówcami odbywała się przy wykorzystaniu platformy Zoom.com. Pojawiają się już doniesienia innych badaczy o ich pozytywnych doświadczeniach pracy z tą platformą. Lisa M. Gray i inni (Gray i in. 2020) podkreślają, że prowadzenie wywiadów jakościowych przy użyciu Zoom.com jest wygodne i łatwe (do uczestnika badań wysyłamy tylko link, w który klika i nie musi wgrywać programu ani się rejestrować); poprzez kontakt wzrokowy zachęca się rozmówców do dyskusji; użycie platformy daje rozmówcom swobodę w wyborze sprzętu, z którego chcą korzystać (laptop, telefon, tablet). Zoom.com pozwala również „dzielić ekran”, co ułatwia pokazanie rozmówcom odpowiednich dokumentów, zdjęć czy filmów video (np. rekomendacji czy informacji związanych z badaniami albo innych materiałów potrzebnych w trakcie badań). Opcje nagrywania na tej platformie umożliwiają zarówno zapis video, jak i audio, co ułatwia przesyłanie plików do innych badaczy, transkrybentów, jak również ich opracowywanie.

Zgodnie z zaleceniami zespołu Gray (Gray i in. 2020: 1296–1297) dokonaliśmy próbných testów przed przystąpieniem do właściwych badań oraz przekazywałyśmy rozmówcom informacje dotyczące wybranej platformy, jak również próbowałyśmy zawsze nawiązać wcześniejszy kontakt mailowy i odpowiedzieć na wątpliwości badanych. Dbaliśmy też o kwestie techniczne, w tym o nasz dostęp do stabilnego Internetu, wydłużaliśmy zakładany czas prowadzenia

rozmów ze względu na możliwe zakłócenia lub rozproszenia, związane z okolicznościami prowadzenia wywiadu zdalnego (pobyty w domu, wejścia domowników, pracowników itp.). Ponadto zarządzaliśmy procesem nagrywania wywiadu, w tym przypominaliśmy rozmówcom, że udzielili zgody na nagrywanie wywiadu i dopytywaaliśmy zawsze, czy jest ona aktualna oraz czy możemy do transkrypcji przekazywać wizerunek i nagranie głosu, czy tylko plik audio.

W trakcie prowadzenia badań online nie napotkaliśmy na problemy techniczne, takie jak zerwane połączenie lub zawieszenie transmisji, ani na niechętną postawę badanych. Rozmówcy niekiedy sami proponowali taki tryb spotkania. Chcemy podkreślić, że zbieranie danych w terenie rozpoczęliśmy w połowie 2020 r., kiedy już większość osób miała doświadczenia pracy zdalnej i wideo-konferencji w wyniku dostosowania środowiska pracy oraz nauki do sytuacji pandemii. W naszym wypadku zdalne prowadzenie wywiadów umożliwiło rozmowy z osobami rozproszonymi geograficznie, w tym w Norwegii, i/lub izolowanymi w domu ze względu na stan zdrowia.

Pewną trudnością było prowadzenie wywiadów z norweskimi ekspertami i asystentami w języku angielskim. W literaturze metodologicznej podkreśla się, że „trudność” badań może być rozmaicie rozumiana: jako zastosowanie skomplikowanych metod i technik (o wysokim poziomie złożoności); jako badanie niejawnych, niedostępnych zjawisk czy problemów społecznych i jako mało dostępne tereny badawcze (jak instytucje totalne czy określone subkultury) (Męćfel 2012: 157). W naszym wypadku trudność pojawiała się w podwójnym sensie: jako niedostępne tereny badawcze ze względu na zakazy podróży krajowych i zagranicznych z powodu epidemii COVID-19 i jako mało dostępne tereny badawcze ze względu na nieposługiwanie się natywnym językiem podczas zdobywania informacji w Norwegii. Zarówno dla badaczek, jak i dla norweskich rozmówców język angielski nie był językiem ojczystym, co stwarzało ryzyko uproszczenia treści przekazu, skracania wypowiedzi lub wzajemnego niezrozumienia.

W literaturze dotyczącej badań etnograficznych podnosi się problem prowadzenia wywiadów w języku nienatywnym, gdyż kwestie językowe i komunikacyjne są krytyczne w międzykulturowych bada-

niach jakościowych (Hennik 2008: 32). W posługiwaniu się językiem nienatywnym może dojść do nieporozumień z powodu niezdolności do zadania odpowiedniego pytania ze względu na problemy językowe oraz ze względu na brak zrozumienia leksykalnych wyborów uczestników badań. Powoduje to relatywną bezsilność badacza (Winchatz 2006: 86). Jeśli jednak badacz nie będzie koncentrował się na swoim braku kompetencji językowych i zaufa rozmówcy, jasno i otwarcie komunikując o problemie – wywiad może być owocny, może przynieść nowe dane dotyczące używanych znaczeń (ibidem: 93–94). Sądzimy, że taki poziom zaufania osiągałyśmy w naszych wywiadach i przyniosły one wiele znaczących treści.

5. Kwestie etyczne

Kwestie natury etycznej w naukach społecznych wynikają zarówno ze specyfiki problemów, które stanowią przedmiot analiz, jak i specyfiki metod zastosowanych do otrzymywania trafnych i rzetelnych danych. Prowadzenie badań mogących naruszać prawa i dobra osobiste badanych zazwyczaj nie jest działaniem zamierzonym intencjonalnie, ale badacz musi mieć świadomość, że na każdym etapie procesu badawczego mogą się pojawić kwestie etyczne, które powinny stać się przedmiotem szczególnej uwagi i rozważań natury etycznej (Frankfort-Nachmias, Nachmias 2001: 90).

W literaturze metodologicznej dotyczącej zbierania danych w trybie online podkreśla się, że w zasadzie dominują dwa zestawy założeń etycznych: etyka racjonalizmu utylitarnego oraz etyka feministyczno-komunitarna (Grzeszczyk 2009: 330). Według Ewy Grzeszczyk w wypadku tej pierwszej istotna będzie przede wszystkim jakość badania, a nie samopoczucie badanych. W tym wypadku sieć traktuje się jako przestrzeń publiczną, co stwarza możliwość sięgania po nieograniczone zasoby Internetu, w tym wypowiedzi na istniejących forach. Omijanie systemu zgód na prowadzenie badań może wydawać się uzasadnione, jednak istnieje prawdopodobieństwo, że uczestnicy dyskusji czy autorzy wypowiedzi poczują się wykorzystani.

Etyka feministyczno-komunitarna oparta jest o wskazania Normana K. Denzina. Akcent pada tu na uczestników badań, to oni

są najważniejsi. Badacz musi stworzyć możliwie przyjazną i komfortową atmosferę oraz dbać o dobre, życzliwe relacje z badanymi. W referowanym projekcie badawczym kierowałyśmy się zasadą wyłożoną w orientacji feministyczno-komunitarnej i starałyśmy się nie naruszać dobra naszych rozmówców. Jakość badań też była dla nas istotna, gdyż podobnie jak Uwe Flick twierdzimy, że

Ingerencja badaczy w teren oraz wywołane przez nią zakłócenia są uzasadnione tylko wtedy, kiedy badania są dobre, rzetelne, wiarygodne i mogą dostarczyć prawdopodobnych wyników. Obciążenia nakładane przez badaczy na osoby obecne w badanym terenie są uzasadnione tylko wtedy, kiedy badania zostały dobrze zaplanowane, przeprowadzone i opracowane. Na tym właśnie polega etyczne uzasadnienie prowadzenia badań w terenie (Flick 2011: 201).

Zachowanie poufności jako istotnego elementu zasady nieszkodzenia rozmówcom stanowiło centralny problem etyczny w naszych badaniach i zaistniało na kilku płaszczyznach. Jak wspomnieliśmy, wszystkim naszym informatorom, zarówno ekspertom, jak i asystentom osobistym, zaoferowano standardowe formularze świadomej zgody, w których zapewniono o zachowaniu poufności i sposobie wykorzystania zebranych danych. Jednak nie rozwiązało to problemu kwestii poufności.

Chociaż, przynajmniej w Norwegii, utrzymuje się, że pomoc osobista jest tylko usługą, zachowanie poufności w stosunku do swojego lidera pracy (użytkownika usługi – osoby z niepełnosprawnością) jest kwestią profesjonalnego zachowania. Co więcej, jest to dodatkowo egzekwowane przez elementy umowy prawnej, którą asystenci podpisują, gdy są zatrudniani. Oznacza to, że asystenci osobiści musieli być bardzo ostrożni w udzielaniu odpowiedzi na nasze pytania, zwłaszcza te dotyczące konfliktów napotykanych w pracy jako PA. Natomiast zespół badawczy musiał formułować pytania w taki sposób, aby w jak największym stopniu umożliwić szczerą odpowiedź, bez doprowadzania asystenta do niedyskrecji.

Równocześnie ważne było dla nas zbieranie informacji o konfliktach i innych trudnych sytuacjach w pracy. W Polsce usługa asystencji osobistej osobom niepełnosprawnym jest dopiero rozwijana i poprzez nasze rekomendacje mamy szansę zapobiec niektórym problemom (lub chociaż je ograniczyć), które pojawiły się

w Norwegii, a mogą mieć miejsce również w Polsce. Zatem drażliwe tematy nie mogły być całkowicie wykluczone z wywiadów.

Waga zachowania poufności była dodatkowo wzmocniona poprzez fakt, że projekt badawczy dotyczył niepełnosprawności, praw osób z niepełnosprawnością i ich autonomii. Naruszenie ich poufności byłoby pogwałceniem tych wartości oraz zaufania okazanego nam przez gatekeeperów i społeczność osób z niepełnosprawnością zarówno w Norwegii, jak i w Polsce, w tym naszych partnerów badawczych, którzy umożliwili przeprowadzenie badań i są sojusznikami osób z niepełnosprawnością.

Cytując naszych informatorów, używamy kodów określających płeć (K/M), kraj (N/PL) oraz to, czy osoba wypowiadająca się jest asystentem osobistym (PA) czy ekspertem (exp.). Wszelkie dodatkowe informacje są stosowane ostrożnie, gdyż pamiętamy uwagę jednego z naszych rozmówców, że ze względu na relatywnie małą liczbę mieszkańców Norwegii, a tym samym jeszcze mniejszą liczebność osób z niepełnosprawnością, wszyscy się znają. Pamiętamy o tym, kiedy w niniejszej książce omawiamy jakiegokolwiek drażliwe kwestie, starając się zachować równowagę pomiędzy potrzebą tworzenia nowej wiedzy, a zachowaniem standardów etycznych badań socjologicznych (Damianakis, Woodford 2012: 717). „Jakość prezentacji badań z etycznego punktu widzenia powinna obejmować podchodzenie z dyskrecją do tych detali prywatnego życia badanych, które można pominąć bez uszczerbku dla wymowy wyników badań” (Flick 2011: 204). Zwłaszcza że (najprawdopodobniej) przynajmniej niektórzy z naszych informatorów przeczytają publikację opartą na danych zgromadzonych w projekcie badawczym prowadzonym w Polsce i Norwegii.

6. Podsumowanie

Podobnie jak jesteśmy zobowiązane do zachowania poufności wobec naszych informatorów, uważamy też, że w imię zasady wzajemności mamy obowiązek podzielić się użytecznymi wynikami empirycznymi z badaną społecznością (zob. Geest 2003: 14), czyli z osobami z niepełnosprawnością, osobami zaangażowanymi w tworzenie strategii i rozwiązań z zakresu usług asystencji osobistej oraz z naszymi partnerami

badawczymi. Staramy się przy tym dbać o etyczną stronę wnioskowania, tak by nie tworzyć nieuzasadnionych generalizacji, oraz troszczymy się o jakość zaleceń praktycznych, które osadzamy w materiale empirycznym i w uzasadnionych interpretacjach danych (Flick 2011: 204–205). W kolejnych rozdziałach zaprezentujemy zatem wyniki wtórnych analiz danych zastanych oraz interpretacje zgromadzonego materiału badawczego dotyczące politycznych i organizacyjnych kontekstów krajowych rozwiązań w zakresie asystencji osobistej, praktycznego wdrażania idei niezależnego życia i podmiotowości sprawczej w procesie świadczenia usługi, warunków pracy asystentów i relacyjnych uwarunkowań świadczenia asystencji. Postaramy się też sformułować pewne wnioski ogólne, które można traktować jako rodzaj rekomendacji końcowych.

Niekiedy nasi rozmówcy, zwłaszcza w Polsce, wyrażali wątpliwość czy (i jak) można porównać tak odmienne doświadczenia w zakresie asystencji, jak w wypadku polskiej i norweskiej polityki publicznej. Mamy świadomość trudności prowadzenia badań porównawczych, które mają charakter „międzyspołecznych porównań” (ang. *inter-societal comparison*), czyli systematycznych i bezpośrednich porównań danych z dwóch i więcej społeczeństw lub ich podsystemów (Kennett, Yeates 2001: 41). Dane z różnych krajów są zazwyczaj bardziej porównywalne (*comparable*) niż porównawcze (*comaprative*) (Kennett, Yeates 2001: 41). Z tego względu porównywanie jest zawodne i nam chodzi nie o samo zestawianie informacji (tym bardziej w naszym wypadku trudne, że w Polsce brakowało systemowych rozwiązań w zakresie asystencji), ale o zrozumienie, które cechy krajowych kulturowo-społecznych, ekonomicznych czy politycznych systemów wpływają na końcowe wyniki w zakresie wdrażania idei niezależnego życia przy wykorzystaniu asystencji osobistej. Oczywiście, chcielibyśmy aspirować do miana „prawdziwych komparatywistek”, które wdrożyły podejście do międzynarodowych badań oparte na założeniu wzrastającej złożoności i trudności związanych z analizami porównawczymi, ale ukazują, że w celu osiągnięcia wiedzy konieczne jest podnoszenie kwestii odrębności tego typu studiów i ich społecznej przydatności (Oyen 1990, za Kennett, Yeates 2001: 43). Może chociaż w małym stopniu sprostaliśmy temu wyzwaniu.

ROZDZIAŁ III

INSTYTUCJONALNO-KULTUROWY KONTEKST ROZWOJU USŁUG ASYSTENCJI OSOBISTEJ

Rozdział dotyczący instytucjonalno-kulturowego kontekstu rozwoju usług asystencji osobistej w badanych krajach został oparty na dokumentach urzędowych i wtórnej analizie danych zastanych. Wykorzystujemy raporty analityczne opracowane przez naszych partnerów z Norwegii, jak również własne opracowania wykonane w toku procesu badawczego, dotyczące sytuacji w Polsce. Uwzględniamy nie tylko dane archiwalne, ale także dokumenty obrazujące aktualnie zachodzące zmiany, które powinny być wzięte pod uwagę przy konceptualizacji usług asystencji osobistej w Polsce, do czego nawiążemy w końcowym rozdziale monografii.

1. Polska polityka wobec niepełnosprawności

Polska polityka wobec niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnością w całości lub w poszczególnych podobszarach była w ostatnich latach obiektem licznych analiz (np. Gąciarz 2014; Giermanowska, Raclaw 2014; Głąb, Kocejko 2021; Kubicki 2017). Pomimo dostrzeganych zmian w organizacji wsparcia dla osób z niepełnosprawnością, badacze są krytyczni w ocenie rezultatów podjętych działań. Negatywne wypowiedzi analityków i naukowców dotyczą przede wszystkim utrzymania medycznego rozumienia niepełnosprawności, które wyznaczało i wyznacza sposób prowadzenia polityki publicznej w odniesieniu do tego zjawiska.

Model medyczny definiowania niepełnosprawności jest „dzie-
dictwem” minionego ustroju, tj. socjalistycznej polityki społecznej

uprawianej w Polskiej Rzeczypospolitej Ludowej. Zbigniew Głęb i Magdalena Kocejko (Głęb, Kocejko 2021: 295) podkreślają trwałość określonych idei i instytucji, które przetrwały mimo zmian ustrojowych po 1989 r. lub zostały nieznacznie tylko zmodyfikowane, jak zakłady pracy chronionej przekształcone ze spółdzielni inwalidów. Trwałość medycznego rozumienia niepełnosprawności wzmacniają obowiązujące w Polsce przepisy głównych dla tego obszaru ustaw (Kubicki 2017). Występuje zatem prawno-instytucjonalna jego legitymizacja, którą podważają działacze społeczni, odwołując się do zapisów ratyfikowanej przez Polskę w 2012 r. Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych.

Ratyfikacja tego międzynarodowego aktu wymusiła na władzach publicznych obowiązek wdrożenia jego zapisów, a przynajmniej opracowania planu ich implementacji. Zadania te nałożyły się na wcześniejsze, podejmowane od lat 90. XX w. nieudane próby wprowadzenia zmian w polityce społecznej na rzecz osób niepełnosprawnych. Niepowodzenia związane z przebudową polityki publicznej miały złożony charakter. Wynikały m.in. z niesprawności aparatu biurokratycznego i oporu wobec zmian, utrwalonej niskiej podmiotowości sprawczej osób niepełnosprawnych i ich słabego kapitału społecznego czy też z powolnych zmian w postawach wobec osób z niepełnosprawnością na poziomie całego społeczeństwa.

Nieskuteczność administracji publicznej wobec tak złożonego fenomenu, jakim jest niepełnosprawność, była rezultatem szerszego kontekstu jej funkcjonowania. Po 1989 r. poddawana była wielu istotnym zmianom, które charakteryzowały się selektywnością, brakiem spójności i wizji modelu docelowego. Przełożyło się to na niezadowalającą jakość procesów kreowania oraz implementacji programów i polityk publicznych, problemy w sferze procesów koordynacyjnych, niewystarczającą jakość oceny skutków podejmowanych działań oraz niską jakość polityki regulacyjnej (Mazur, Hausner 2010: 396). Wymienione cechy są przypisywane także innym państwom Europy Środkowej i Wschodniej, określanym często jako „słabe państwa” (*weak states*) (Mering 2018). Łączy je wspólne dziedzictwo regionu, pozostawania w strefie wpływów radzieckich i realiach gospodarki socjalistycznej oraz doświadczeń transformacyjnych. Te cechy otoczenia kontekstowego, inne niż miało to miejsce w stabilnych demokracjach Europy Zachodniej czy Północnej, przekładają się

na jakość otoczenia instytucjonalnego, m.in. jest to ekstensywne prawodawstwo prowadzące do przeregulowania otoczenia społecznego i gospodarczego czy ograniczone zdolności instytucjonalne państwa prowadzące do rozdźwięku między legislacją a skuteczną implementacją uchwalonego prawa, czego widocznymi oznakami są niedostateczny monitoring i ewaluacja polityk publicznych (Mering 2018: 179). Warto podkreślić, że umiejętność kumulowania wiedzy o zależnościach przyczynowo-skutkowych i budowanie pamięci instytucjonalnej w organizacjach uznawane są za warunek *sine qua non* trafeznego programowania i skutecznego wdrażania polityk publicznych (Mazur, Hausner 2010: 397).

Wymienione powyżej kwestie niesprawności aparatu biurowego dodatkowo nałożyły się na słabą internalizację postulatów integracji i aktywizacji polityki społecznej w całym środowisku osób niepełnosprawnych. Osoby niepełnosprawne były i są częścią społeczeństwa, która charakteryzuje się stosunkową niską podmiotowością sprawczą. Badania Polaków w pierwszej dekadzie transformacji wskazywały na słaby rozwój społeczeństwa obywatelskiego, apatię wyborczą, ograniczone angażowanie się obywateli w przygotowywanie i realizowanie planów i strategii życiowych nastawionych na aktywne działania oraz wywołujących pożądane przez jednostkę skutki społeczne. Takie terminy jak: „podmiotowość sprawcza” (*agency*), „efektywność społeczna”, bycie „aktorem”, „wewnętrzne ulokowanie kontroli”, „wytrwałość w dążeniu do celów” (*endurance*), pochodzące z różnych koncepcji teoretycznych, a wykorzystywane do opisu społeczeństw zachodnich, nie były często stosowanymi charakterystykami społeczeństwa polskiego (Mach 2010: 357). Kolejna dekada także nie pokazała systematycznego i znaczącego wzrostu znaczenia jednostek jako podmiotów społecznych. Polacy nie stawali się coraz bardziej podmiotami procesu transformacji, ale nastąpiły wyraźne zmiany na poziomie indywidualnym „w górę” i „w dół”. Wyższej podmiotowości w społeczeństwie sprzyjały wyższe poziomy wykształcenia i zarobków, co przekładało się na wzrost nierówności społecznych, utrzymywało podział na beneficjentów i przegranych transformacji (ibidem: 377).

Warto podkreślić, że na tle całego społeczeństwa osoby niepełnosprawne w Polsce w znacznie mniejszym stopniu niż pozostali jego członkowie mają możliwości mobilizowania i akumulacji kapitału

społecznego (Maslyk 2019). Osoby te charakteryzują się relatywnie niskim statusem społecznym mierzonym dochodem i poziomem materialnym gospodarstwa domowego, w związku z tym mają ograniczone możliwości zaspokojenia zróżnicowanych potrzeb. Deficyt zasobów osobistych nie stanowi podstawy do akumulacji kapitału społecznego. Ponadto bierność zawodowa i edukacyjna większości środowiska ogranicza ich dostęp do zasobów pozycyjnych w strukturze społecznej (pozycji społecznych związanych z zawodem, funkcjami organizacyjnymi), co osłabia akumulację zasobów społecznych (ibidem: 353). Słaby kapitał społeczny i niska podmiotowość sprawcza utrudniają egzekwowanie przysługujących osobom niepełnosprawnym praw.

Barierą we włączeniu osób niepełnosprawnych w główny nurt życia społecznego mogą być także wzorce kulturowe dominujące w całym społeczeństwie, utrzymujące się uprzedzenia i stereotypy. Zwróciła na to uwagę Antonina Ostrowska, omawiając wyniki badań porównawczych zrealizowanych w odstępie dwudziestu lat (1993–2013). Autorka wskazała na pozytywne zmiany w tym zakresie, ale i na trwałość niektórych przekonań dotyczących m.in warunków zatrudnienia i wynagrodzenia za pracę osób niepełnosprawnych oraz brak korzystnych zmian dotyczących ich awansu i rozwoju zawodowego. Podkreśliła, że pomimo usunięcia w ostatnich latach wielu barier architektonicznych, instytucjonalnych i prawnych, utrzymujące się bariery mentalne i świadomościowe utrudniają faktyczną integrację, wprowadzaną przez instytucje polityki społecznej (Ostrowska 2015: 12).

W efekcie tych złożonych i wieloobszarowych, wieloaspektowych przyczyn próby wdrożenia Konwencji ONZ w Polsce określono jako ilustrację prowadzenia polityki publicznej przez zarządzanie porażką (Kubicki 2017). Dotyczyło to w sposób szczególny implementacji polityki niezależnego życia. Z jednej strony były wielkie oczekiwania związane z przyjęciem Konwencji i efektami jej wdrożenia, z drugiej strony są niewielkie osiągnięcia, co odpowiada koncepcji permanentnego niepowodzenia (ibidem: 175). Przyjęcie Konwencji, w tym postulatów niezależnego życia i usług asystencji osobistej, napotkało na wiele barier i nie zostało zinternalizowane na poziomie aparatu biurokratycznego, środowiska osób niepełnosprawnych i całego społeczeństwa.

Inni badacze, jak Zbigniew Głąb i Magdalena Kocejko (Głąb, Kocejko 2021), wskazują ponadto, że polska polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnością obfituje w liczne „niespełnione obietnice”, tworzące klimat „okrutnego optymizmu”. Składane przez polityków przyrzeczenia odnoszą się do cenionych przez współczesne, konsumpcyjne społeczeństwa wartości, tj. aktywności, produktywności i niezależności, oraz wprost sugerują możliwą zmianę statusu grupy odbiorców określonego programu. Ich wyartykułowanie w programach publicznych wskazuje istnienie określonej presji oczekiwań społecznych dotyczących funkcjonowania jednostek. Kocejko i Głąb niespełnione obietnice dla osób z niepełnosprawnością odnajdują na polu edukacji, która w założeniu powinna otwierać drogę do dobrych ofert pracy (a w rzeczywistości tak nie jest), oraz w obszarze zatrudnienia, w którym sugerowano tworzenie rynku pracy dla wszystkich (jednak wciąż wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych jest dużo niższy od osób sprawnych). Poważne potraktowanie spraw osób z niepełnosprawnością wymaga tworzenia wykonalnych zadań, uwzględniających przy tym zróżnicowanie adresatów programów publicznych i odmienność ich środowisk życia.

Trudności we wdrożeniu zapisów Konwencji, odwołujących się do praw człowieka, w tym prawa do poszanowania jego godności, autonomii i samostanowienia, są szczególnie widoczne w obszarze rozwiązań mających umożliwić osobom niepełnosprawnym prowadzenie niezależnego życia (nawiążemy do tego w rozdziale 4). Zapisy Konwencji zachęcają kraje do rozwoju asystencji osobistej, w której decyzyjność i sprawczość jest po stronie użytkownika usługi. Tymczasem w Polsce funkcjonują usługi w nazwie nawiązujące do asystencji, jednak merytorycznie nimi niebędące. Znajdziemy też świadczenie asystencji w duchu Konwencji, jednak nie jest to powszechne i łatwo dostępne narzędzie. Poniżej prezentujemy przegląd występujących w Polsce rozwiązań, które w naszym kraju etykietowane są jako asysta/asystencja, a ulokowane są w różnych obszarach polityki społecznej.

1.1. Asystencja osobista a system pomocy społecznej

Rozważenie usług asystencji osobistej w kontekście pomocy społecznej wymaga zaznaczenia, że w Polsce mamy do czynienia z usługami

asystenta osób niepełnosprawnych (AON) oraz z usługami asystencji osobistej dla osób z niepełnosprawnością (AOON). Pierwsza z wymienionych usług, czyli AON, nie jest tożsama z asystencją osobistą, której sednem – jak wspominaliśmy – jest umożliwienie usługobiorcy samodzielnego podejmowania decyzji o własnym losie i sprawowania nad nim kontroli. Asysta osoby niepełnosprawnej zawiera w sobie element terapeutyczno-rehabilitacyjny, rzeczniczy i pracy z otoczeniem społecznym osoby z niepełnosprawnością. Odbiega zatem od założeń niezależnego życia, w którym wybór, kontrola i autonomia osoby z niepełnosprawnością są prymatem w budowaniu relacji z asystentem.

W ustawie o pomocy społecznej (Dz.U. z 2018, poz. 1508) nie umieszczono definicji usług asystenta osób niepełnosprawnych. Nie ma też bezpośredniego użycia terminów „usługi wspierające”, „pomoc osobista” czy „asystencja osób niepełnosprawnych” (jako usługa świadczona w środowisku lokalnym). Wymienia się jedynie zawód asystenta osoby niepełnosprawnej w aspekcie zatrudnienia w określonych placówkach wsparcia (np. w schroniskach czy domach pomocy społecznej).

W praktyce w Polsce spotyka się różne modele usług asystenta osoby niepełnosprawnej w pomocy społecznej. Z jednej strony oferuje się usługi bliższe opiece, a przeznaczone głównie dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i zaburzeniami psychicznymi (zadania asystenta wymagają działań opiekuńczych, wsparcia w procesach decyzyjnych, towarzyszenia w sprawach urzędowych oraz zaangażowania w proces wieloaspektowej rehabilitacji) (Mirewska 2010); z drugiej – znajdują się usługi bliższe asystencji osobistej (ale z nią nietożsame), adresowane do osób bez niepełnosprawności intelektualnej, wspomagające je w rolach społecznych (w miejscu pracy, na studiach, w urzędzie, w czynnościach dnia codziennego). Te ostatnie przyjmują nierzadko charakter usług rehabilitacji społeczno-zawodowej (Trojańska 2010).

Dodatkowo w systemie pomocy społecznej uzyskać można usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze. W przepisach wykonawczych dotyczących tych ostatnich umieszczono zadania asystowania w czynnościach dnia codziennego, w kontaktach z pracodawcą czy w gospodarowaniu budżetem i wskazano, że mogą je wykonywać m.in. asystenci osób niepełnosprawnych (Rozporządzenie

Ministra Polityki Społecznej z dnia 22 września 2005 r. w sprawie specjalistycznych usług opiekuńczych, Dz.U. z 2005 r. nr 189, poz. 1598, z późn. zm.). Analizy wskazują – po pierwsze – na odmienne założenia w konstrukcji usług opiekuńczych od tych, które związane są z ideą niezależnego życia: „W odniesieniu do usług opiekuńczych analizowana ustawa [o pomocy społecznej – przyp. aut.] nie przewiduje zaś choćby szczątkowej formy decydowania osób z nich korzystających o tym, kto, gdzie, kiedy i w jaki sposób te usługi realizuje” (Asystencja osobista – raport 2021: 88¹). Po drugie, sama konstrukcja ich finansowania (stosowanie kryterium dochodowego i pobieranie opłat traktowanych jak wpływy do budżetu państwa) uniemożliwia ich nieodpłatne dostarczenie do wszystkich potrzebujących osób niepełnosprawnych lub budowanie lokalnych programów usług asystencji osobistej (ibidem).

Bezpośrednie odniesienie do asystencji osobistej znajduje się w innym akcie wykonawczym do ustawy o pomocy społecznej, a odnoszącym się do zlecania organizacjom pozarządowym zadań pomocy społecznej, gdzie wprost wpisano świadczenie usług przez asystenta osobistego, który wspiera w niezależnym życiu osoby z niepełnosprawnością (Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 7 lutego 2008 r. w sprawie rodzajów zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych zlecanym fundacjom oraz organizacjom pozarządowym, Dz.U. z 2016 r., poz. 1945). Zatem, o ile jednostki pomocy społecznej realizują elementy asystencji w ramach specjalistycznych usług opiekuńczych (co stanowi sprzeczność: to przeciw opiece walczyli aktywiści ruchu niezależnego życia), o tyle mogą ją zlecać podmiotom obywatelskim w nawiązaniu do założeń rehabilitacji i przywracania sprawności (czyli w nawiązaniu do modelu medycznego).

Przegląd przepisów prawa pomocy społecznej wskazuje, że system ten nie jest dostosowany do założeń Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Autorzy cytowanej wyżej ekspertyzy surowo ocenili ten stan, twierdząc, że „ustawa o pomocy społecznej stoi w poważnej kolizji z KPON (zatem ratyfikowanej umowy

¹ Raport został przygotowany w ramach projektu: „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych” przez Fundację im. Królowej Polski św. Jadwigi.

międzynarodowej) i jest poważnym brakiem oraz wieloletnim zaniedbaniem. W obecnym kształcie ustawa ta przedstawia nikłą wartość z punktu widzenia perspektyw wdrażania asystencji osobistej w Polsce” (Asystencja osobista – raport 2021: 89).

Organizacje reprezentujące osoby niepełnosprawne w Polsce zgłaszają występowanie trudności w dostępie do usług asystenta z systemu publicznej pomocy społecznej. Dynamika wzrostu usług asystenckich jest bardzo niska. Dane sprzed dekady dotyczące materialnych i niematerialnych świadczeń publicznej pomocy społecznej wskazują nikłe zainteresowanie tego typu usługami ze strony jednostek organizacyjnych pomocy społecznej (Szarfenberg 2011). Wynika to prawdopodobnie z postrzegania osób niepełnosprawnych przez pracowników pomocy społecznej jako biernych podopiecznych, a nie klientów do zaktywizowania (por. Włączający system 2015). Ponadto niepełnosprawni mieszkańcy wsi doświadczają dodatkowych trudności w dostępie do asysty, gdyż obszary wiejskie są uboższe w infrastrukturę społeczno-techniczną, a władze i administracja lokalna zazwyczaj dysponują mniejszym budżetem na rozwój usług społecznych (por. Kutek-Składek 2010).

Również prowadzone kilka lat później badania Biura Rzecznika Praw Obywatelskich potwierdzają słaby rozwój usług asystenta osobistego i negatywne konsekwencje ograniczania ich do specjalistycznych usług pomocy społecznej (Błaszczak-Banasiak i in. 2017). Wskazują również, że jednostki pomocy społecznej nie są przygotowane do świadczenia asystencji, ale również nie ma gotowości przyjęcia tej usługi po stronie beneficjentów i ich rodzin. Niemniej osoby niepełnosprawne oczekują rozwoju usług asystencji osobistej. W ich opinii powinna ona być łatwo dostępna w gminie, dostosowana do indywidualnych potrzeb i elastyczna, a zakres zadań i czas jej trwania wyznaczone przez usługobiorcę (ibidem).

1.2. Projektowy charakter usług asystencji osobistej

Do 2022 r. asystencja osobista nie została wprowadzona do polskiego systemu prawnego jako forma wsparcia osób z niepełnosprawnościami. Brak uregulowań ustawowych spowodował, że tego typu usługi rozwijały się w trybie projektowym. W początkowym okresie oferowały je niemal wyłącznie organizacje pozarządowe, w projektach

finansowanych z ograniczonych czasowo grantów i funduszy unijnych (Błaszczak-Banasiak i in. 2017: 6). Zgodnie z postanowieniami art. 36 ustawy z 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 2021 r. poz. 573) zadania z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych mogą być realizowane przez organizacje pozarządowe na zlecenie PFRON, jak również samorządu województwa lub samorządu powiatowego – ze środków PFRON przekazanych według algorytmu².

Taki stan realizacji usług spotykał się z krytyką. W raporcie przygotowanym przez Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich w 2017 r. podkreślono, że dotychczasowy rozwój usług asystencji osobistej w trybie projektowym w bardzo ograniczonym zakresie zaspokaja zapotrzebowanie na nie, ma dodatkowo wiele mankamentów wynikających z niepewności i niestabilności finansowej usługi. Ograniczenia czasowe finansowania usług asystenckich znacząco zmniejszały ich funkcjonalność i prowadziły do niestabilności zawodowej i społecznej zarówno osoby z niepełnosprawnością, jak i jej rodziny, oraz utrudniały znalezienie i zatrudnienie kandydatów na asystentów osobistych, zwłaszcza tych, którzy szukali stałego zatrudnienia. Podkreślono, że taki sposób finansowania usług asystenta osobistego nie uwzględnia specyfiki niepełnosprawności, trwającej przez całe życie i wymagającej długoterminowego i stabilnego wsparcia (Błaszczak-Banasiak i in. 2017: 68). Ponadto projektowy charakter usługi nie bierze pod uwagę znaczenia relacji, która powstaje pomiędzy osobą z niepełnosprawnością a jej asystentem. Kolejnym problemem związanym z realizacją usług asystenckich przez organizacje pozarządowe jest fakt, że funkcjonują one przede wszystkim w dużych miastach, co znacząco ogranicza dostęp do tych usług dla osób niepełnosprawnych żyjących na wsiach i w małych miastach (ibidem). Doceniano jednak starania organizacji pozarządowych, które pomimo niepewnego finansowania i ograniczonych w czasie kontraktów wytrwale starały się zapewnić usługi asystentów dla osób niepełnosprawnych. Taką organizacją jest na przykład Fundacja Pomocy Dzieciom i Młodzieży Niepełnosprawnej

² <https://www.pfron.org.pl/organizacje-pozarządowe/projekty-i-konkursy-dla-organizacji-pozarządowych/zadania-zlecane-opis/> (dostęp: 3.02.2022).

„Hej Koniku!” w Warszawie, która już od 2004 r. aż do dziś jest zaangażowana w szkolenie asystentów i udostępnianie ich usług. W chronologii działań organizacji pozarządowych wykonujących usługi asystencji osobistej nie dało się jednak ukryć pewnych przerw w realizowanych projektach (Szyszka i in. 2012: 100). Organizacje te nigdy nie wiedziały, czy otrzymają dalsze finansowanie i w jakim zakresie. Stąd ciągłość i skala usług, które oferowały, były zagrożone.

W latach 2016–2020 najwięcej projektów usług asystencji zostało sfinansowanych z funduszy strukturalnych Unii Europejskiej. Na zmianę skali realizowanych projektów znacząco wpłynął Fundusz Solidarnościowy, uruchomiony w 2019 r.³ W ciągu dwóch lat projekty z niego finansowane stanowiły już 40,5% zidentyfikowanych programów (Asystencja osobista – raport 2021: 94). Usługi asystencji osobistej realizowane w ramach konkursów Ministerstwa Rodziny i Polityki Społecznej, a finansowane z Funduszu Solidarnościowego, kierowane są do organizacji pozarządowych i samorządów. Ich celem jest zapewnienie dostępności usług osobom z niepełnosprawnościami, tj. dostępności wsparcia asystenta w wykonywaniu codziennych czynności oraz w funkcjonowaniu w życiu społecznym⁴. Obydwa programy (dla organizacji pozarządowych i samorządów) skierowane są głównie do osób niepełnosprawnych ze znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, wymagających usług asystenta, oraz do dzieci do 16 roku życia z orzeczeniem o niepełnosprawności ze wskazaniem do konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innych osób:

1. „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej” – edycja 2019, 2020, 2021. Program zakłada wsparcie finansowe dla gmin/powiatów w zakresie świadczenia usług asystenta dla osoby niepełnosprawnej mieszkającej na terenie danej gminy/powiatu. W 2019 r. 54 jednostki samorządu terytorialnego złożyły

³ Fundusz Solidarnościowy jest państwowym funduszem celowym. Utworzony został ustawą z dnia 23 października 2018 r. o Solidarnościowym Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych (Dz.U.z 2020 r. poz. 1787, z późn. zm.), <https://www.gov.pl/web/rodzina/fundusz-solidarnosciowy> (dostęp: 3.02.2022).

⁴ <https://www.gov.pl/web/rodzina/programy-realizowane-w-ramach-funduszu-solidarnosciowego> (dostęp: 3.02.2022).

wnioski na środki finansowe programu, w 2020 r. – 492, w 2021 r. – 751 (Strategia Rozwoju 2021: 90).

2. „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnościami” – edycja 2020–2021. Program skierowany jest do organizacji pozarządowych, o których mowa w art. 3 ust. 2 oraz podmiotów, o których mowa w art. 3 ust. 3 pkt 1 ustawy z 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz.U. z 2020 r. poz. 1057). W 2021 r. 86 organizacji pozarządowych uzyskało rekomendacje dofinansowania usług asystenta osoby z niepełnosprawnościami (ibidem).

W 2022 r. ogłaszano kolejne edycje programów, które w związku z brakiem rozwiązywania systemowego (planowanego w ustawie o asystencji osobistej) w dalszym ciągu realizowane są w trybie projektowym⁵. Prowadzone analizy dotyczące realizacji usług asystenta osobistego w Polsce wykonane w ramach projektu „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych” (Asystencja osobista – raport 2021: 157–159) wskazują na następujące kwestie związane z funkcjonowaniem usługi:

1. Na terenie Polski nie jest realizowana usługa asystencji osobistej w pełni zgodna z zapisami Konwencji oraz Komentarza ogólnego nr 5 (2017) na temat niezależnego życia i bycia częścią społeczności (Komitetu ONZ ds. Praw Osób Niepełnosprawnych); nie ma przepisów określających świadczenie tej usługi i źródeł finansowania na terenie całego kraju.
2. Istnieje niska świadomość potrzeb i możliwości wsparcia asystenckiego u osób z niepełnosprawnością i ich otoczenia, jak również u osób odpowiedzialnych za realizację tej usługi na poziomie lokalnym, regionalnym i centralnym.
3. Większość wypracowanych rozwiązań opiera się na doświadczeniach organizacji pozarządowych, zdobytych w trakcie realizacji projektów (z środków unijnych, PFRON, samorządów

⁵ MRiPS podało, że budżet programu „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnościami” skierowanego do organizacji pozarządowych wynosił w 2022 r. 100 mln zł i został zwiększony do 106,3 mln zł. Na realizację tego programu dla samorządów w 2022 r. przeznaczono 510 mln zł, początkowo było to 150 mln zł. Zwiększenie finansowania było możliwe dzięki zmianie w planie finansowym Funduszu Solidarnościowego. Łącznie na realizację usług asystenckich w 2022 r. przeznaczonych ma być ponad 616 mln zł.

lokalnych, Funduszu Solidarnościowego) i często jest dedykowana konkretnej grupie odbiorców (nie spełniają warunku ogólnej dostępności i są ograniczone w czasie).

4. Brakuje odpowiednio przygotowanych asystentów z właściwym podejściem i predyspozycjami do pracy z osobami z niepełnosprawnością (a osoby z dyplomem asystenta osoby niepełnosprawnej nie mają doświadczenia praktycznego, a często także odpowiednich predyspozycji); warunki pracy asystentów (pracują głównie na umowy cywilnoprawne) nie sprzyjają stabilności zatrudnienia.
5. Modele asystencji wypracowywane w projektach nie zawsze zapewniają w pełni podmiotowe traktowanie osoby z niepełnosprawnością; w dalszym ciągu w ustalaniu zakresu usług i ich zarządzaniu dużą rolę odgrywa rodzina i specjaliści; istnieją też ograniczenia w dostępności usług w systemie całodobowym, godzinach nocnych i w dni świąteczne.

Mimo wymienionych powyżej ograniczeń i problemów związanych z realizacją usług asystencji osobistej w systemie projektowym, ich niezaprzeczną wartością jest przetestowanie różnych rozwiązań w praktyce na poziomie lokalnym i regionalnym oraz zebranie doświadczeń funkcjonowania usługi dla różnych grup osób z niepełnosprawnościami. Modele usług wypracowane w działaniach projektowych przez organizacje pozarządowe i samorządy stanowią cenny zasób wiedzy i rozwiązań praktycznych oraz mogą być wykorzystane w planowanych systemowych metodach wdrażenia usług asystenta osobistego.

2. Usługi asysty na uczelniach i na rynku pracy

2.1. Usługi asysty na uczelniach

Działalność asystentów na uczelniach jest jednym z instrumentów wspomagających proces kształcenia osób z niepełnosprawnościami. Ich obecność, jak pokazałyśmy w pierwszym rozdziale, jest możliwa dzięki zmianom w ustawodawstwie dotyczącym szkolnictwa wyższego, zgodnie z którym uczelnie są zobowiązane do podejmowania działań mających na celu stworzenie niepełnosprawnym studentom

i doktorantom warunków do pełnego udziału w procesie kształcenia i w badaniach naukowych. Zadania związane ze stwarzaniem studentom i doktorantom, będącym osobami niepełnosprawnymi, warunków do pełnego udziału w edukacji, określone są w ustawie z 20 lipca 2018 r. Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce (Dz.U. z 2021 r. poz. 478):

Art. 11. 1 Podstawowymi zadaniami uczelni są:

pkt 6) stwarzanie osobom niepełnosprawnym warunków do pełnego udziału w:

- a) procesie przyjmowania na uczelnię w celu odbywania kształcenia,
- b) kształceniu,
- c) prowadzeniu działalności naukowej;

Na wsparcie osób z niepełnosprawnością mogą być wykorzystane środki finansowe przeznaczane na szkolnictwo wyższe i naukę (dotacja udzielana z budżetu państwa na podstawie poniżej wymienionych artykułów), jak również środki własne uczelni (Dz.U. z 2021 r. poz. 478):

Art. 365. Środki finansowe na szkolnictwo wyższe i naukę przeznacza się na: pkt 6) zadania związane z zapewnieniem osobom niepełnosprawnym warunków do pełnego udziału w procesie przyjmowania na studia, do szkół doktorskich, kształceniu na studiach i w szkołach doktorskich lub prowadzeniu działalności naukowej;

Art. 409. 1 Uczelnia posiada fundusze:

pkt 2) wsparcia osób niepełnosprawnych.

Na podstawie ustawy Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce uczelnie tworzą regulaminy wsparcia procesu kształcenia studentów i doktorantów (będące odrębnymi dokumentami lub częścią ogólnych regulaminów studiowania). Tworzenie takich dokumentów dopuszczały już wcześniejsze rozwiązania ustawowe. Środki finansowe pochodzące z dotacji uczelnie mogą przeznaczać na finansowanie lub dofinansowanie wielu różnorodnych form wsparcia, m.in. asystenta osoby niepełnosprawnej, organizację indywidualnych zajęć dydaktycznych dostosowanych do potrzeb i możliwości niepełnosprawnych studentów; organizację szkoleń, warsztatów, konferencji (np. dla studentów niepełnosprawnych w zakresie poprawy ich umiejętności psychospołecznych i aktywizacji zawodowej; dla

pracowników i studentów w zakresie podnoszenia ich świadomości związanej z niepełnosprawnością i obecnością osób niepełnosprawnych na uczelni); pokrycie kosztów wynagrodzenia pracowników zajmujących się obsługą niepełnosprawnych studentów, kosztów wspomagania rozwoju psychospołecznego i poznawczego studentów niepełnosprawnych oraz stymulowania ich sprawności uczenia się oraz kosztów nabycia i eksploatacji sprzętu i urządzeń niezbędnych do wsparcia przebiegu procesu dydaktycznego.

Rolą asystentów na uczelniach jest wspieranie osób z niepełnosprawnością, umożliwiające im jak najpełniejsze uczestnictwo w życiu społecznym: w wypełnianiu ról społecznych i realizacji zadań rozwojowych. Model asystentury edukacyjnej na uczelniach, jak podkreśla Katarzyna Chrząszcz, spełnia wiele istotnych funkcji dla wspomnianej grupy osób w środowisku uczelnianym:

Realizuje on zarówno funkcje wspierające, jak i kompensujące. Dobrze wypełniane przez asystenta zadania pozwalają na podjęcie studiów, realizację ich programu, rozwijanie swoich zainteresowań, pozyskiwanie wsparcia materialnego, finansowego, korzystanie z form studenckiej aktywności, nawiązywanie kontaktów społecznych oraz uczestnictwo w życiu towarzyskim studentów (Chrząszcz 2018: 172).

Na podstawie literatury i wyników badań własnych autorka wymienia następujące funkcje asystenta studenta z niepełnosprawnością (ibidem: 173–174):

- funkcja komunikacyjna – oferująca osobie z niepełnosprawnością sensoryczną (w zakresie narządu słuchu czy wzroku) pomoc w komunikowaniu się. Może być wykonywana zarówno przez asystentów, jak i tłumaczy języka migowego;
- funkcja wspierająca – dotyczy wsparcia emocjonalnego studentów w codziennym życiu i w trudnych dla nich chwilach, kiedy pojawiają się problemy, np. z pracownikami uczelni, studentami z grupy, skutkujące nieporozumieniami a nawet odrzuceniem;
- funkcja integrująca – pomagająca studentowi niepełnosprawnemu w integracji z grupą rówieśników i przełamywaniu barier społecznych, mentalnych, stereotypów i uprzedzeń, nawiązywaniu znajomości z innymi studentami, umożliwia wspólne spędzanie czasu po zajęciach;

- funkcja dydaktyczna (jedna z najczęściej wymienianych) – obejmująca takie zadania jak pomoc asystenta w przygotowaniu się do zajęć, korzystaniu ze zbiorów biblioteki, wsparcie przy realizacji zadań (np. w pracowniach, laboratoriach), pomoc w sporządzaniu notatek z zajęć, w adaptacji materiałów do potrzeb studenta (ze względu na jego niepełnosprawność);
- funkcja przemieszczeniowa – umożliwiająca osobie niepełnosprawnej poruszanie się po terenie uczelni i wspierająca go w realizacji zadań wynikających z toku studiów poza uczelnią (ponad połowa studentów z niepełnosprawnością to osoby z dysfunkcjami w zakresie narządów ruchu);
- funkcja administracyjna – dotycząca pomocy w realizowaniu spraw administracyjnych, wypełnianiu dokumentów itp.;
- funkcja obsługowa (najrzadziej wymieniana i realizowana) – jest związana z pomocą przy czynnościach samoobsługowych oraz higienicznych.

Obecność asystentów na uczelniach w Polsce jest zróżnicowana. Na niektórych jest to usługa nieznana i usługa asystenta tam nie funkcjonuje (np. ponieważ studenci z niepełnosprawnością nie chcą ujawniać orzeczenia lub nie wiedzą o takim udogodnieniu jak wsparcie asystenta). Na innych uczelniach funkcjonuje od kilku do kilkudziesięciu asystentów (Chrzęszcz 2018: 175). Warto jednak podkreślić, że kolejne zmiany legislacyjne dotyczące szkolnictwa wyższego wpływają na upowszechnianie usługi asysty na uczelniach⁶. Coraz większego znaczenia nabierają analizy dotyczące nie tylko dostępności tej usługi, ale i jej jakości oraz skutków. Idea wsparcia na poziomie szkolnictwa wyższego, jak podkreśla Janina Filek, rodzi wiele problemów natury etycznej związanej z „fenomenem pomocy” i jej instytucjonalizacją, co skutkuje wieloma negatywnymi zjawiskami, jak utrata kontaktu z potrzebującym pomocy,

⁶ W 2021 r. Narodowe Centrum Badań i Rozwoju ogłosiło trzecią edycję konkursu „Uczelnia dostępna III” realizowanego z funduszy europejskich Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014–2020. Uczelnie otrzymują wsparcie na likwidację wszelkiego rodzaju barier w dostępie do studiów oraz na wprowadzenie do swoich programów nauczania działań zapewniających ich dostępność dla studentów z niepełnosprawnościami (<https://www.gov.pl/web/ncbr/uczelnia-dostepna-iii>, dostęp: 3.02.2022).

niewspółmierność czy niesprawiedliwość pomocowa łącząca się ze wzrostem kontrowersji wokół form pomocy, podejrzeniami o brak kompetencji, marnotrawstwo, nieuczciwość (Filek 2015). Działania pomocowe skierowane do studentów ze względu na swoją złożoność narażone są na ewentualną nieefektywność i wiele innych negatywnych skutków. Trudności i ryzyka, na jakie mogą napotkać osoby wspierające studentów, to np. odwrócona dyskryminacja, naruszenie godności osoby niepełnosprawnej, ograniczenie jej możliwości rozwojowych, ryzyko przerodzenia się pomocy w przemoc (ibidem).

Badania wśród studentów z niepełnosprawnością na polskich uczelniach prowadzone w roku akademickim 2015/2016 (Chrząszcz 2016) ukazały natomiast, że młodzi ludzie oczekują od asystentów zarówno „proteżowania” w zakresie własnych ograniczeń sprawności (np. pomocy w sporządzaniu notatek, pomocy w przemieszczaniu się, prowadzeniu wózka, translacji materiałów dydaktycznych dla studentów z niepełnosprawnością sensoryczną, pomocy w organizacji pracy czy tłumaczeniu na język migowy), jak i towarzyszenia im w sytuacjach społecznych (np. podczas nawiązywaniu kontaktów z grupą rówieśniczą czy wsparcia w sytuacjach konfliktowych). Oznacza to, że studenci potrzebują asystencji osobistej i niekiedy wspierającej. Stąd stawiane jest pytanie, czy pomoc asystenta, przy dużym zakresie asysty wspierającej, nie tworzy bariery dla rozwoju i utrzymania własnej zaradności studentów.

2.2. Usługi asysty na rynku pracy

Usługi asysty w środowisku pracy określa się niekiedy jako usługi asysty zawodowej. Zadania tego typu asystenta nie są tożsame z pracą wspomnianego wcześniej asystenta osoby niepełnosprawnej (AON). Rolą asystenta zawodowego jest ułatwienie wejścia osobie niepełnosprawnej na rynek pracy i wspieranie jej w wykonywaniu obowiązków służbowych (Błaszczak-Banasiak i in. 2017: 6), natomiast głównym zadaniem asystenta osoby niepełnosprawnej jest wspomaganie osoby niepełnosprawnej w odgrywaniu ról społecznych.

Asystent zawodowy bywa nazywany również trenerem pracy, job-coachem, asystentem wspierającym, instruktorem zawodowym czy specjalistą ds. zatrudnienia wspomaganego i działa w obszarze zatrudnienia wspomaganego, świadcząc wsparcie zarówno

niepełnosprawnemu pracownikowi, jak i pracodawcy (Łuczak, Kurkus-Rozowska, Kamińska 2007). Asystent zawodowy powinien posiadać umiejętności diagnostyczne (diagnoza umiejętności, kwalifikacji, zdolności do pracy osoby niepełnosprawnej), doradcze (poradnictwo zawodowe) i w zakresie szeroko rozumianego pośrednictwa pracy, a także dostosowania miejsca pracy do potrzeb osoby niepełnosprawnej oraz wsparcia jej w integracji w miejscu zatrudniania. Nie pełni zatem roli przypisanej asystentowi osobistemu, ale te powiązane z profesjonalnym pomaganiem i doradzeniem.

Od 2019 r. oczekiwane są zmiany prawne związane z usługami trenera pracy. Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej przygotowało projekt ustawy o zatrudnieniu wspomaganym⁷. Planowany termin wejścia ustawy w 2019 r. nie został jednak dotrzymany i w tym momencie prace nad nim nie są kontynuowane.

Natomiast na otwartym rynku pracy istnieje możliwość refundowania przez PFRON pracodawcom kosztów zatrudnienia pracowników wspomagających zatrudnione osoby niepełnosprawne. Pracownik wspomagający ma za zadanie pomóc osobie niepełnosprawnej w zakresie komunikacji z otoczeniem oraz w czynnościach niemożliwych lub trudnych do samodzielnego wykonania przez pracownika niepełnosprawnego na stanowisku pracy. Asystowanie nie może przekraczać 20% czasu pracy pracownika wspierającego.

Zatrudnienie pracownika wspomagającego oraz złożenie wniosku o refundację kosztów leży w gestii pracodawcy, a nie osoby potrzebującej asysty. Sposób obliczania refundacji odzwierciedla niską wartość przypisywaną usługom asystenckim, co może demotywowować wysoko wykwalifikowany personel do podejmowania się zadań asystenta.

Organizacje pozarządowe działające na rzecz osób niepełnosprawnych wskazują dodatkowo, że nie zostały określone warunki czy kwalifikacje, które musi spełnić pracownik wspomagający (Integralia 2018). Pracodawca może wyznaczyć do tej funkcji współpracownika osoby niepełnosprawnej, co jest krępujące w wypadku wykonywania niektórych czynności higienicznych. Ponadto podkreśla się

⁷ <https://bip.kprm.gov.pl/kpr/bip-rady-ministrow/prace-legislacyjne-rm-i/prace-legislacyjne-rady/wykaz-prac-legislacyjny/r429173561,Projekt-ustawy-o-zatrudnieniu-wspomagany.html> (dostęp: 31.12.2019).

trudność procedur związanych ze składaniem zażalenia w wypadku braku dbałości ze strony pracodawcy o udzielenie rzeczywistego wsparcia osobie niepełnosprawnej (np. pracodawcy nie egzekwują zadań pracownika wspierającego, zadowolając się tylko ich zapisem w dokumentach). Zazwyczaj niepełnosprawni pracownicy rezygnują ze swoich praw.

Elementy asysty (jako wsparcie aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych) pojawiły się również w innych programach PFRON, np. programie „Absolwent”, „Praca-Integracja” czy „Stabilne zatrudnienie”. W programach tych usługi asystenta oferowane były na początkowym etapie aktywizacji i zatrudnienia beneficjenta projektu. Miały charakter hybrydowy, zawierały zadania zarówno asystencji osobistej (np. wsparcie w dojeździe do pracy), jak i działań trenera pracy, a czas ich świadczenia był krótki (3 lub 6 miesięcy).

3. Proces legitymizacji usługi asystencji osobistej jako usługi dostępnej w Polsce

Brak systemowego rozwiązania gwarantującego dostępność usług rzeczywistej asystencji osobistej w Polsce był coraz częściej podnoszony przez środowiska osób niepełnosprawnych, domagające się respektowania zapisów Konwencji. Również strona rządowa zapowiadała zmiany związane z jej implementacją. Zapowiedź wdrożenia systemowej usługi asystenta osobistego znalazła się w dokumencie z 2021 r., ustanawiającym całłościowe ramy polityki krajowej wobec osób z niepełnosprawnościami, pt. *Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021–2030*. W Priorytecie I „Niezależne życie” założono, że w 2030 r. liczba osób stale korzystających z usług asystenta osobistego wyniesie 40 tys. (wartość docelowa), w stosunku do 2018 r. (wartość bazowa), w którym wynosiła ona zero (Strategia 2021: 96). W 2025 r. liczba osób korzystających z usług asystenta ma wynieść 20 tys. Określono także procent gmin, które będą oferować systemową usługę asystenta osobistego. Założono, że w 2025 r. będzie to 100% samorządów gminnych (ibidem: 291).

W następstwie przyjętej *Strategii* rozpoczęły się prace legislacyjne. W Biurze Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych

od 2020 r. prowadzone są prace nad nową ustawą o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami, wdrażającą zalecenia Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych (projekt pn. „Opracowanie projektu ustawy wdrażającej Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych o proponowanej nazwie: Ustawa o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami wraz z Oceną Skutków Regulacji i uzasadnieniem, jak też propozycji zmian legislacyjnych podążających za nową ustawą, 2020–2023”). Założonym celem jest przygotowanie nowej ustawy w 2023 r. W wyniku porozumienia na szczecblu rządowym i Kancelarii Prezydenta RP przyjęto, że rozwiązania szczegółowe dotyczące usług asystencji osobistej zostaną uregulowane w odrębnym akcie prawnym. Uzasadnienie rozpoczęcia osobnych prac nad asystencją osobistą wynikało m.in. z pilnej potrzeby wprowadzenia usługi, która w sposób systemowy z poszanowaniem podmiotowości użytkowników gwarantowałaby prawo do tej formy wsparcia osobom niesamodzielnym. Apelowaly o to środowiska reprezentujące osoby z niepełnosprawnościami i samorządy, a także specjaliści od niepełnosprawności, którzy podkreślali, że jest „to grupa, która w jakiś sposób systemowo nie została zaopiekowana” [WE2]⁸. Dodatkowego argumentu dostarczyła pandemia, która wypromowała ideę deinstytucjonalizacji i wskazała na zagrożenia wynikające z instytucjonalizacji opieki nad osobami niepełnosprawnymi, jak zauważyli nasi rozmówcy-eksperti:

w czasie pandemii właściwie zyskała na popularności jeszcze bardziej, bo wtedy mieliśmy te różne dramatyczne sytuacje w domach pomocy społecznej czy w innych placówkach, w których przebywały osoby z różnymi niepełnosprawnościami, w takim trybie całodobowym. Mieliśmy doświadczenia przecież z innych krajów, gdzie te ośrodki były duże i gdzie dochodziło do dużej liczby zgonów. W związku z tym to też był taki argument pokazujący, że to wcale nie są takie bezpieczne miejsca i że tam też może dojść właśnie do kumulacji jakichś takich zjawisk negatywnych, chociażby właśnie jak rozprzestrzenianie się bardzo szybkie chorób zakaźnych, na które te osoby są bardziej podatne i w związku z tym też jest wyższe ryzyko śmiertelności [WE1].

⁸ Dodatkowe wywiady z ekspertami z Kancelarii Prezydenta RP zostały przeprowadzone w maju 2022 r., są one oznaczone symbolami: WE1, WE2.

Prace nad ustawą o asystencji osobistej rozpoczęły się w Kancelarii Prezydenta RP w drugiej połowie 2021 r. W kwietniu 2022 r. przedstawiony został projekt prawnego uregulowania asystencji osobistej osób z niepełnosprawnościami jako usługi o charakterze działania systemowego⁹. Celem proponowanego rozwiązania legislacyjnego, co podkreślili autorzy opracowania, jest wprowadzenie systemowego i trwałego rozwiązania, które umożliwi osobom z niepełnosprawnościami realizację pełnego i samodzielnego życia z uwzględnieniem wypełniania ról społecznych i zawodowych. Założono, że usługa asystencji osobistej będzie bezpłatna dla osoby z niepełnosprawnością i niezależna od jej sytuacji finansowej, statusu ekonomicznego, społecznego i rodzinnego. Przyznawanie i realizowanie usług asystencji osobistej będzie zadaniem zleconym, finansowanym z budżetu państwa. Usługa będzie świadczona przez jednostki samorządu terytorialnego – gminę lub powiat w oparciu o spersonalizowany plan wsparcia tworzony indywidualnie dla każdego użytkownika usługi i przy jego udziale. Prawo do asystencji osobistej będzie ustalane w trybie indywidualnym na wniosek osoby zainteresowanej przez powiatowe zespoły ds. asystencji osobistej przy powiatowych centrach pomocy rodzinie (PCPR) i ma być przyznawane w formie decyzji administracyjnej (zawierającej m.in. liczbę godzin wsparcia tygodniowo i obszary wsparcia przez asystenta osobistego). Osoba z niepełnosprawnością posiadająca uprawnienia do usługi będzie się zgłaszała do lokalnego realizatora usługi i wybierała asystenta osobistego spośród zaproponowanych przez usługodawcę lub sama proponowała kandydaturę (z wyłączeniem członków rodziny). Usługa będzie świadczona w oparciu o trójstronny kontrakt pomiędzy użytkownikiem asystencji osobistej, asystentem osoby z niepełnosprawnością i usługodawcą. Korzystanie z usługi asystencji osobistej nie będzie wykluczało korzystania z innych usług opiekuńczych i specjalistycznych usług opiekuńczych, usług placówek całodobowej opieki (z prawem do połowy wymiaru przyznanych godzin asystencji), specjalistycznych usług opiekuńczych realizowanych

⁹ Projekt został zaprezentowany na Forum Deinstytucjonalizacji: Uspołecznienie – Upodmiotowienie – Personalizacja 12 kwietnia 2022 r. w Pałacu Prezydenckim. Koncepcja ogólna została przyjęta przez Radę ds. Społecznych Narodowej Rady Rozwoju.

w szkole, placówce dziennej aktywności, miejscu zamieszkania, usług mieszkalnictwa wspomaganego, zatrudnienia wspomaganego (z pomniejszeniem liczby godzin asystencji o godziny zajęć poświęcone realizacji celów zawodowych). Prawo do usługi asystencji osobistej nie będzie też wykluczało prawa opiekunów do korzystania ze świadczeń rodzinnych (świadczenia pielęgnacyjnego, specjalnego zasiłku opiekuńczego i zasiłku dla opiekuna) z tytułu sprawowania opieki nad osobą z niepełnosprawnością, użytkownik usługi asystencji osobistej zachowa prawo do połowy wymiaru przyznanych godzin asystencji osobistej.

Z uwagi na ograniczenia budżetowe w pierwszym etapie wdrażania ustawy do korzystania z usługi mają być uprawnione osoby spełniające następujące warunki: wiek od ukończenia 16 roku życia do 65 roku (jednak osoby, które nabyły uprawnienia do usługi przed 65 rokiem życia będą mogły je zachować), posiadanie orzeczenia o znacznym stopniu niepełnosprawności, wskazania wynikające z oceny potrzeb wsparcia w samodzielnym funkcjonowaniu dotyczące usług asystenta osobistego w wymiarze co najmniej 20 godzin tygodniowo. Do pozostałych kategorii osób mających ograniczenia w samodzielnym funkcjonowaniu i wymagających wsparcia asystenta osobistego będą w dalszym ciągu kierowanie działania projektowe. Według szacunków Rady ds. Społecznych z usługi tej skorzysta około 10% spośród osób posiadających orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności (z ok. 394 tys.), będzie to około 40 tys. osób. Przy uśrednieniu wsparcia do 30 godzin asystencji tygodniowo i uwzględnieniu innych kosztów realizacji usługi (obejmujących funkcjonowanie powiatowych zespołów, szkolenia, superwizję, koszty obsługi administracyjnej), wstępny szacunek kosztów wyniesie około 2 mld zł.

Założenia ustawy zostały poddane konsultacjom społecznym, w których kilka kwestii wzbudziło największe wątpliwości. Pierwsza kwestia to kwalifikacja do korzystania z usługi, czyli brak adekwatnego systemu orzecznictwa, który w sposób trafny określałby stopień niesamodzielnności i przyznawał prawo do usługi. Etapowym rozwiązaniem ma być zapowiedziana tzw. mała reforma orzecznictwa, która wprowadzi do systemu orzekania trzy stopnie niesamodzielnności. Niemniej w trakcie prac nad ustawą dostrzegane były trudności z trafną i wystandaryzowaną kwalifikacją osób do usług

asystencji osobistej, zwłaszcza tych z grup najbardziej potrzebujących i nie zawsze potrafiących w sposób widoczny zgłaszać swoje potrzeby. Widoczne ryzyko to skierowanie znaczącego pakietu usług asystenckich do grupy niesamodzielnych seniorów, do których wcześniej i tak trafiały usługi opiekuńcze, i niedostrzeżenie osób z głębszą niepełnosprawnością, wymagających wsparcia osoby trzeciej, które bez tej usługi mogą się znaleźć w domu pomocy społecznej.

Kolejna kwestia to ograniczenie wieku do 65 lat w pierwszym etapie działania ustawy. To rozwiązanie wynikało z ograniczeń finansowych i przyjętego założenia o skierowaniu w początkowym okresie usługi do osób najbardziej potrzebujących i wymagających wsparcia w wypełnianiu ról społecznych, dla których w obecnym systemie brakuje tego typu rozwiązań. Postulaty objęcia usługą asystencji osobistej kategorii seniorów niosły za sobą ogromny wzrost uprawnionych, podkreślali to nasi eksperci, i stawiało pod znakiem zapytania możliwość jej szybkiego wdrożenia: „poszerzenie zakresu podmiotowego, moim zdaniem, jakby rodzi ryzyko, że w ogóle ustawa nie będzie wdrożona” [WE1]. Ograniczenie liczby uprawnionych traktowano jako etap początkowy, przejściowy, prowadzący do usystematyzowania działań: „Myślę, że to jest dobry początek. Cały czas mówię początek, bo oczywiście kwota jest niewystarczająca, żeby zapewnić to [...] niezależne życie, tak bym powiedział, wszystkim grupom, które na to zasługują” [WE2].

Kontrowersje wzbudzała także propozycja wprowadzenia nieodpłatnej usługi asystencji osobistej. Jest to usługa kosztowna dla budżetu państwa i może być narażona na nieuczciwe praktyki. Proponowano wprowadzenie symbolicznej złotówki za godzinę usługi, zdecydował jednak pogląd o utrzymaniu nieodpłatności.

Dyskusje toczyły się także wokół kwalifikacji i kompetencji asystenta, jego pozycji wobec innych zawodów pomocowych, a także zapewnienia warunków pracy i rozwoju zawodowego. Ścierały się poglądy popierające wzmocnienie tożsamości i profesjonalizacji zawodu asystenta osobistego z głosami mówiącymi o przekierowaniu tej kwestii na osobę z niepełnosprawnością i wzmocnieniu jej autonomii wyboru: „naprawdę w tej chwili zatrzymaliśmy się na tym, że sama osoba z niepełnosprawnością jest tym głównym edukatorem asystenta osobistego” [WE2]. W projekcie ustawy założono wprowadzenie superwizji i dostępu do szkoleń dla asystentów,

ale stale pojawiającym się problemem był brak wystarczającej liczby kandydatów do podejmowania tego rodzaju pracy i pytanie, czy tak jak w innych krajach usługi te zasilą migranci o różnych kompetencjach i przygotowaniu.

Prace koncepcyjne nad ustawą o asystencji osobistej w chwili przygotowywania książki do druku wciąż trwały. Nie znamy ostatecznych rozstrzygnięć ustawowych, ale sądzimy, że determinacja wielu środowisk zaangażowanych we wprowadzenie tej usługi do porządku prawnego, mimo całej jej złożoności, doprowadzi do jej uchwalenia.

4. Norweska polityka wobec osób z niepełnosprawnościami

W literaturze przedmiotu wyróżnia się tzw. skandynawski, niekiedy nazwany nordyckim, model rozumienia niepełnosprawności, wypracowywany w tej części Europy od lat 60. XX w. Opiera się on na relacyjnym ujęciu niepełnej sprawności – jest ona efektem „niedopasowania pomiędzy jednostką a społeczeństwem, nieadekwatności oczekiwań i potrzeb danej osoby do możliwości ich realizacji w środowisku, w którym żyje” (Rzeźnicka-Krupa 2019: 97–98). Model ten zakłada niezbędność normalizacji warunków życia osób z niepełnosprawnością poprzez normalizację środowiska, czyli upodabnianie warunków życia osób niepełnosprawnych do tych, które uznane są za normalne w danym społeczeństwie. W tej perspektywie silnie akcentuje się podejście środowiskowe i rehabilitację społeczną, rozwija się lokalne, dostępne blisko domu usługi, umożliwiające osobom z niepełnosprawnością uczestniczenie w życiu społecznym i wypełnianie ról społecznych oraz dba się o profesjonalizację służb. W odróżnieniu od modelu brytyjskiego model nordycki rozwijał się przy znacznie mniejszym udziale ruchów społecznych, jednak istotnym jego elementem jest idea samoadwokatury, prowadzonej przez osoby z niepełnosprawnością i ich sojuszników, a także organizacje ich zrzeszające. Pomimo podobieństwa rozwoju modelu nordyckiego, wśród państw skandynawskich występują różnice dotyczące zakresu i przebiegu procesów wprowadzania określonych rozwiązań, np. asystencji osobistej (Bakalarczyk 2022). Należy pamiętać, że poszczególne kraje

przyjmowały Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych w różnych latach – Szwecja w 2008 r., Dania w 2009 r., Norwegia w 2013 r., Islandia zaś i Finlandia w 2016 r. Wymogi ratyfikowanej umowy międzynarodowej przyspieszyły obecne od lat 70. XX w. procesy deinstytucjonalizacji skandynawskich polityk publicznych w zakresie wsparcia osób z niepełnosprawnością i przypieczętowały zerwanie z rozwiązaniami segregacyjnymi. Liderem wprowadzanych zmian w odniesieniu do asystencji osobistej była Szwecja, jednak po pewnym czasie zaobserwowano konwergencję realizacji usług na poziomach krajowych, np. w Szwecji wzmocniono nadzór władz samorządowych przy wyborze usługodawcy, podczas gdy w Norwegii zwiększono autonomię i decyzyjność odbiorcy usług asystenckich (ibidem: 6).

Norweska polityka wobec osób z niepełnosprawnością opiera się na wspomnianej zasadzie normalizacji – niepełnosprawność jest sprawą normalną i nie powinno się wprowadzać podziałów między obywatelami posiadającymi niepełnosprawność i tymi pełnosprawnymi (Askheim 2019a). Zasada ta dotyczy dostępu do edukacji, opieki medycznej, pracy, usług opiekuńczych, pomocy społecznej, kultury itd. W praktyce zasadę normalizacji łączy się z integracją społeczną i organizacyjną. Oznacza to, że niezbędne środki specjalistyczne potrzebne dla zapewnienia usług osobom z niepełnosprawnością powinny być włączone do usług powszechnych. W przypadku Norwegii wszelkie usługi opiekuńcze i asystenckie (nie licząc asystencji zawodowej – *work assistance*) są częścią usług oferowanych przez lokalne samorządy (Romøren 2018 za: Askheim 2019a). Ma to wspierać integrację społeczną osób niepełnosprawnych i pozwolić im być takimi samymi członkami społeczności jak osoby w pełni sprawne.

Kluczowym elementem norweskiej polityki wobec osób z niepełnosprawnością jest jej współtworzenie przez rząd oraz reprezentantów samych zainteresowanych. Norwegia ma długą historię samoorganizacji osób z niepełnosprawnością. Sięga ona przełomu XIX i XX w., kiedy osoby niewidome i z niepełnosprawnością ruchową zakładały pierwsze stowarzyszenia; kolejny etap miał miejsce po II wojnie światowej (Andreassen 2008: 289). Powstały przede wszystkim organizacje rzecznicze: reprezentujące i broniące interesów osób z niepełnosprawnością i promujące równość szans

(Lorentzen, Olsen 1991 za: Andreassen 2008). Należy zaznaczyć, że grupy te były zakładane i prowadzone przez osoby z niepełnosprawnością i takie osoby zrzeszały. Stowarzyszenia te chciały odróżnić się od towarzystw charytatywnych prowadzących usługi dla osób niepełnosprawnych. Sprzeciwiały się przyjmowaniu przez organizacje zawodowe i filantropijne roli rzecznika osób niepełnosprawnych, postrzegając to jako protekcyjne ich traktowanie (Andreassen 2008: 290).

Stowarzyszenia osób niepełnosprawnych domagały i wciąż domagają się odpowiedzialności państwa, dostępności do usług opartej na równych prawach, aby zapewnić godność ludzką oraz równość poprzez strategie prawne i ekonomiczne (Lorentzen i Olsen 1991 za: Andreassen 2008: 290). Zainspirowane zwiększonym uczestnictwem w życiu zawodowym i postrzeganym silnym wpływem związków zawodowych, żądały również możliwości wpływu na sprawy dotyczące warunków życia. Zaowocowało to pod koniec lat 70. ubiegłego wieku politycznym uznaniem tego żądania, zapisanego w Białej Księdze: prawa partycypacyjne przyznane osobom niepełnosprawnym poprzez ich stowarzyszenia zostały ustanowione jako prawa obywatelskie i oparte na korporacyjnej idei, że partycypacja poszerzy bazę wiedzy, na podstawie której powinny być podejmowane decyzje polityczne (Andreassen 2008: 291).

Od samego początku uczestnictwo osób korzystających z usług dedykowanych osobom z niepełnosprawnością w Norwegii wiązało się głównie z udziałem ich reprezentantów w organach na poziomie systemu, takich jak tzw. rady użytkowników (Askheim 2019a). Na poziomie indywidualnym pojawiło się po raz pierwszy w dokumentach rządowych w połowie lat 90. XX w. (Guldvik, Askheim 2020). W „Rządowym Planie Działania na Rzecz Osób Niepełnosprawnych” (1994–1997) stwierdzono, że aby uniknąć oferowania usług, które nie zaspokajają potrzeb jednostek, osoby zależne od usług publicznych muszą mieć wpływ na rodzaj oferowanych im środków i ich realizacji (Askheim 2019a). W wyniku rosnącego zainteresowania uczestnictwem poszczególnych użytkowników skupiono się na silniejszej ich kontroli nad usługami. Doprowadziło to do stworzenia pilotażowego programu „asystencja osobista kontrolowana przez użytkownika”, który stał się priorytetem w Planie Działania.

5. Asystencja osobista kontrolowana przez użytkownika

5.1. Podstawy prawne

Usługa asystencji osobistej kontrolowanej przez użytkownika powstała jako narzędzie realizacji idei niezależnego życia (o której więcej piszemy w rozdziale 4). W Norwegii w usłudze tej podkreśla się podmiotowość osoby z niepełnosprawnością, a rolą asystenta jest wykonywanie jej woli. Usługa asystencji ma pozwolić osobom z niepełnosprawnością na pełną realizację swoich praw, pełnienie różnorodnych ról społecznych, integrację społeczną oraz ułatwiać ich wkład w życie społeczne. A przede wszystkim ma służyć ich autonomii i niezależności. Istotą tej usługi jest kontrola zadań asystenta przez osobę z niepełnosprawnością. To ona powinna decydować, co jest robione i kiedy. W Norwegii usługa asystencji osobistej ewoluuje od wczesnych lat 90. ubiegłego wieku do dziś. Zmiany, które zachodzą w jej realizacji, administracji oraz ramach prawnych nieraz budziły kontrowersje wśród użytkowników oraz organizacji ich reprezentujących.

W Norwegii pierwsze próby wprowadzenia usługi asystencji osobistej zostały podjęte w latach 1991–1994 w ramach projektu pilotażowego Norweskiego Stowarzyszenia Osób z Niepełnosprawnością (Norges Handikapforbund). W rezultacie powstała spółdzielnia kontrolowana przez użytkowników Uloba, która istnieje obecnie i wciąż jest niezmiernie wpływowa w zakresie promowania i facylitacji asystencji. W kolejnych latach były prowadzone następne pilotaże już na poziomie samorządów lokalnych, które wyraziły chęć przystąpienia do programu (Askheim 2019a).

W 2000 r. asystencja osobista kontrolowana przez użytkownika została zapisana w ustawie o usługach społecznych jako usługa, którą gminy są zobowiązane oferować w ramach swoich obowiązków (ibidem). Usługi społeczne miały objąć praktyczną pomoc i szkolenia, w tym asystencję osobistą kontrolowaną przez użytkownika, dla osób, które szczególnie potrzebują pomocy z powodu choroby, niepełnosprawności, wieku lub z innych przyczyn (Ustawa o usługach społecznych par. 4–2, za: ibidem). W zakres asystencji personalnej nie były wliczane usługi wymagające kompetencji medycznych. W tamtym

czasie jednym z warunków otrzymania asystencji osobistej była zdolność do samodzielnego zarządzania usługą, w tym rekrutacji asystenta, przydzielenia zadań, zarządzania czasem. W 2005 r. grupę docelową asystencji osobistej rozszerzono o osoby, które nie są w stanie samodzielnie przejąć roli kierowniczej nad usługą i potrzebują w tym celu pomocy. Od tego czasu rodzice lub opiekunowie użytkownika albo inne osoby, które otrzymały od niego upoważnienie, mogą reprezentować użytkownika jako zarządzające usługą (ibidem).

Ponieważ asystencja osobista była zintegrowana z ustawą o pomocy społecznej, jej przyznawanie odbywało się zgodnie ze zwykłymi zasadami udzielania pomocy i świadczenia usług określonymi w ustawie. Chociaż ramy prawne asystencji w międzyczasie uległy zmianom, wciąż podlega ona samorządom. Nadal alokacja usług opiera się na uznaniowej ocenie potrzeb użytkownika, zarówno pod względem tego, czy kwalifikuje się on do danej usługi, jak i zakresu oferowanych czynności (Kjonstad i Syse 1997 za: Askheim 2019a). W tym ujęciu asystencja osobista nie jest nową czy osobną usługą, ale alternatywnym sposobem organizowania praktycznej pomocy oraz wsparcia i stosują się do niej te same zasady, co do innych usług. O ile ustawa pozwala na korzystanie z usług asystenta poza domem, np. w celu wspierania aktywnego życia społecznego, to nie dotyczy to miejsc zorganizowanych, które nie są objęte ustawą o pomocy społecznej. W praktyce znaczy to, że nie przyznaje się asystencji osobistej w czasie, gdy użytkownik jest w pracy, szkole czy na uczelni. Natomiast gminy są zachęcane do koordynowania usługi asystencji osobistej z usługami zarządzanymi przez inne instytucje.

W środowisku pracy można skorzystać z usługi asystenta zawodowego (*work assistant/functional assistant*), a na niższych poziomach edukacji z asystenta przydzielonego z ramienia wydziału edukacji. Natomiast przed studentami szkół wyższych stoi wyzwanie – o ile w pewnym zakresie uniwersytety mogą przyznać asystenta dydaktycznego, wspierającego przy robieniu notatek, to asystent taki nie ma obowiązku pomagać studentowi z niepełnosprawnością w czynnościach higienicznych.

W 2011 r., po zmianie podziału odpowiedzialności za usługi socjalne i sposobu ich organizacji w Norwegii, kwestia asystencji osobistej kontrolowanej przez użytkownika została przeniesiona

do ustawy o usługach zdrowotnych i opiekuńczych. Ta zmiana wzbudziła sprzeciw niektórych organizacji osób z niepełnosprawnością, takich jak na przykład Uloba, bo sugerowała powrót do medycznego paradygmatu niepełnosprawności, od którego wielu niepełnosprawnych pragnie odejść. Z kolei w ustawie o prawach pacjenta i użytkownika z 2015 r. osobom o długotrwałej i znacznej potrzebie asystencji osobistej zgodnie z ustawą o usługach zdrowotnych i opiekuńczych przyznano prawo do organizowania takich usług jako asystencji osobistej zarządzanej przez użytkownika.

„Znaczną potrzebę” zdefiniowano jako zapotrzebowanie na usługi w wymiarze co najmniej 32 godzin tygodniowo. Zaznaczono jednak, że użytkownicy, którzy potrzebują usług w wymiarze co najmniej 25 godzin tygodniowo, powinni mieć również prawo do organizowania usług w formie asystencji zarządzanej przez użytkownika, chyba że gmina jest w stanie udowodnić, iż taka organizacja usługi spowodowałaby znaczny wzrost kosztów samorządu. Długotrwała potrzeba została zdefiniowana jako taka, która przekroczyła 2 lata. Chociaż prawo do usługi asystencji zostało ograniczone do osób poniżej 67 roku życia, obecny rząd Norwegii ogłosił, że limit wieku zostanie zniesiony dla osób, które w tej chwili mają przyznaną asystencję osobistą, ale będzie obowiązywał nowych wnioskodawców. (Askheim 2019a).

Jednym z problemów związanych z administracją usługi asystencji osobistej i podejmowaniem decyzji na poziomie samorządów jest to, że przepisy mogą być interpretowane rozmaicie w zależności od gminy. Aby uniknąć arbitralności, użytkownicy mają prawo złożyć skargę do starosty, jeśli uważają, że decyzja dotycząca asystencji osobistej jest nieuzasadniona lub niezgodna z prawem. Mogą również odwołać się od decyzji samorządu, jeżeli nie przyznano im usługi lub przyznano w zbyt małym zakresie.

5.2. Implementacja usługi asystencji osobistej na poziomie samorządów

Wśród gmin, które oferują asystencję osobistą, istnieją znaczne różnice w kryteriach stosowanych przy oferowaniu usługi: komu jest ona przyznawana, zakres asystencji i wymogi, na których opierają się ich decyzje. Mimo że asystencję osobistą dla osób z niepełnosprawnością

reguluje ta sama ustawa, istnieją różnice między gminami „liberalnymi” i „restrykcyjnymi”. Zróznicowanie to przejawia się też w komunikacji z mieszkańcami w zakresie aktywnego informowania potencjalnych użytkowników i wprowadzania usługi (Askheim 2013, za Askheim 2019a), co ma przełożenie na to, komu i w jakim zakresie jest przyznawana usługa (zwłaszcza jeśli osoba z niepełnosprawnością nie kwalifikuje się do asystencji jako prawa obywatelskiego). Różnie interpretowana jest również istota usługi asystencji – dla niektórych liczy się przede wszystkim aspekt ideologiczny (niezależność, autonomia, kontrola użytkownika), dla innych ważniejszy jest praktyczny wymiar i konkretna pomoc (wątek ten będziemy pogłębiać w rozdziale 7).

Zmiana w prawie, wprowadzająca usługę asystencji osobistej jako prawo obywatelskie dla osób spełniających kryteria (znaczną i długotrwałą potrzebą), nie jest jednoznacznie pozytywna. Ponieważ ocena potrzeby jest uznaniowa, niektóre gminy opiniują wnioski jako niespełniające minimalnych kryteriów (Uloba 2018). Być może podejście takie wynika z większych kosztów ze względu na liczbę wymaganych godzin. W badaniu gmin z 2018 r. wzrost wydatków komunalnych na finansowanie asystencji osobistej w latach 2014–2016 oszacowano na 22% (Agenda Kaupang 2018, za Askheim 2019a). Jednocześnie wydatki gmin na asystencję osobistą wynoszą jedynie 4,5% ich budżetu przeznaczanego na usługi domowe. Natomiast faktem jest, że przyznanie asystencji jako prawa wiąże się z potrzebą pewnych zmian budżetowych na poziomie gminy. Co więcej, stoi przed nimi wyzwanie sprawiedliwego podziału środków pomiędzy wszystkich potrzebujących wsparcia mieszkańców, a nie jedynie osoby z niepełnosprawnością potrzebujące asystencji osobistej.

5.3. Organizacja zatrudnienia asystentów

Organizacja usługi asystencji zarządzanej przez użytkownika zawiera ścisły podział na odpowiedzialność za zarządzanie pracą asystenta i za jego zatrudnienie. Odpowiedzialność za zatrudnienie obejmuje przygotowanie umów z asystentami, wypłatę wynagrodzeń (i odprowadzenie wszelkich należnych składek ubezpieczeniowych) oraz zapewnienie przestrzegania obowiązujących praw i przepisów. To gmina jest odpowiedzialna za wybór modelu zatrudnienia dla

asystenta spośród trzech możliwych rozwiązań: do pracy może przyjąć go gmina, użytkownik indywidualny (lub osoby go reprezentujące) albo firma. Chociaż ostateczna decyzja leży po stronie gminy, to zgodnie z wytycznymi państwowymi decyzje w tej sprawie powinna ona również konsultować z użytkownikami.

Kiedy wprowadzono usługę asystencji osobistej, Uloba była jedyną firmą na rynku dostarczającą tego typu usługi. Od tego czasu liczba dostawców znacznie wzrosła. W 2018 r. było ich około 30 (Uloba 2018). Niektóre z nich oferują usługi dedykowane konkretnym grupom klientów, np. osobom z niepełnosprawnością intelektualną. Większość to firmy komercyjne (por. rozdział 7 niniejszej publikacji).

Można zaobserwować pewien trend w wyborach podejmowanych przez użytkowników. Od 2002 (Guldvik 2003, za Askheim 2019a) do 2010 r. (Johansen i in. 2010) wzrastał udział użytkowników usługi preferujących Ulobę jak podmiot zatrudniający asystentów (wzrost o 7%), a spadał tych wybierających jak usługodawcę samorządy (spadek o 10%). W 2010 r. 54% użytkowników usługi asystencji osobistej korzystało z usług asystentów zatrudnionych przez samorządy, a jedna trzecia przez Ulobę (ibidem 2010).

5.4. Użytkownicy asystencji osobistej w Norwegii

Z usług asystencji osobistej korzysta coraz więcej ludzi. Od 2010 do 2016 r. zaobserwowano wzrost o 25% i w 2016 r. było 3206 użytkowników (Ervik i in. 2017). Natomiast w roku 2020 już 3696 osób korzystało z asystencji personalnej (Statistic Norway 2022). Rośnie nie tylko liczba użytkowników, ale i liczba przyznawanych godzin asystencji. Średnio od 2010 do 2016 r. zaobserwowano wzrost od 30,2 do 37,5 godzin tygodniowo (ibidem). To nie znaczy, że wszyscy potrzebujący otrzymują 37 godzin tygodniowo. Są tacy, którzy korzystają z usług 24 godziny na dobę (79 w 2016 r.), oraz tacy, którzy korzystają z asystencji mniej niż 15 godzin tygodniowo – w 2010 r. 43% użytkowników. W zależności od potrzeb użytkownicy korzystają średnio z usług trzech asystentów (Johansen i in. 2010). Według danych z 2010 r. większość potrzebujących stanowili ludzie z niepełnosprawnością ruchową (80%). Część z nich miała więcej niż jedną niepełnosprawność (40% w 2010 r.). Ze względu na poszerzenie dostępności usługi i włączenie osób z niepełnosprawnością intelektualną

do grona użytkowników ich udział w 2017 r. wynosił 28% wszystkich użytkowników systemu asystencji osobistej (Ervik i in. 2017).

Profil użytkowników usługi asystencji osobistej stopniowo się zmienia od czasu, kiedy wprowadzono ją we wczesnych latach 90. XX w. Wiąże się to ze zmianami w prawie i rosnącą dostępnością usługi. W 2005 r. wśród korzystających pojawiły się dzieci i młodzi ludzie. Zarówno oni, jak i osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie zarządzają samodzielnie usługą asystencji, co stanowi sporą zmianę w stosunku do początkowych ustaleń.

Wśród użytkowników asystencji jest znacznie więcej osób z wyższym wykształceniem niż pośród ogólnej populacji osób z niepełnosprawnością w Norwegii – 38% w porównaniu do 24% (Johansen i in. 2010), co może sugerować, że osoby z wyższym wykształceniem są bardziej świadome swoich praw oraz możliwości systemowych i potrafią je wyegzekwować.

6. Wsparcie w środowisku pracy w Norwegii

W Norwegii system wsparcia osób z niepełnosprawnością w środowisku pracy istnieje równolegle do i niezależnie od systemu asystencji osobistej. W przeciwieństwie do asystencji osobistej jest on zorganizowany przez NAV – Norweski Urząd Pracy i Opieki Społecznej, a nie samorządy. Osoby z niepełnosprawnością są wspierane zarówno poprzez celowe zasiłki i granty, jak i za pomocą bezpośredniego wsparcia praktycznego, np. asystenta pracy¹⁰.

Funkcjonują dotacje dla pracodawców na adaptację stanowiska pracy (w tym dostosowania z obszaru IT) dla pracownika z niepełnosprawnością oraz dofinansowanie do wynagrodzeń, mające ułatwić wejście na rynek pracy. Ponadto osoby, które mają znaczne potrzeby w zakresie otrzymania lub utrzymania pracy, mogą otrzymać wsparcie, szkolenia i udogodnienia dotyczące zadań i sytuacji w pracy. Czas trwania tych działań wynosi zazwyczaj 6 miesięcy, ale może zostać przedłużony. Co więcej, osoby o ograniczonej

¹⁰ Dane dotyczące funkcjonowania norweskiego systemu wsparcia pracowników z niepełnosprawnością uzyskaliśmy przede wszystkim z raportu badawczego Olega Pettera Askheima (Askheim 2019b).

zdolności do pracy (co najmniej 50%) z powodu choroby lub wypadku mogą otrzymać wsparcie przez okres do 3 lat w celu podjęcia pracy (*arbeidsavklaringspenger* – *work assessment allowance* – zasiłek na podjęcie pracy). Obejmuje ono środki związane z pracą i/lub wsparcie ekonomiczne na leczenie lub inne działania następcze. Warunkiem uzyskania takiego wsparcia jest aktywny udział danej osoby w procesie podejmowania pracy.

Osoby z trwałą niepełnosprawnością ruchową, które nie są w stanie korzystać z publicznych środków transportu, mogą ubiegać się o środki na pokrycie kosztów podróży między miejscem zamieszkania a miejscem pracy oraz mają prawo do pokrycia kosztów przejazdu taksówką.

Wśród środków bezpośredniego wsparcia praktycznego dla pracowników z niepełnosprawnością znajdują się:

- wsparcie w czytaniu lub pomoc sekretarska;
- wsparcie w postaci tłumacza języka migowego;
- asysta pracy (*Funksjonsassistanse*).

W zależności od stopnia niepełnosprawności i potrzeb zawodowych pracownik z niepełnosprawnością może łączyć różne elementy systemu, np. dofinansowanie kosztów podróży z asystentem pracy lub dojeżdżać do pracy taksówką bez obecności asystenta, który pojawia się dopiero w miejscu pracy.

Asysta pracy w Norwegii została próbnie zainicjowana w 1997 r. W przepisach państwowych jest określona jako ustanowiona usługa rynku pracy, a NAV pokrywa koszty poniesione przez pracodawcę użytkownika asysty. Również pracodawca ten jest odpowiedzialny za formalne zatrudnienie asystenta pracy, natomiast pracownik z niepełnosprawnością jest odpowiedzialny za rekrutację asystenta. Asysta pracy jest przeznaczona dla osób ze złożoną niepełnosprawnością, niewidomych lub osób z silnym upośledzeniem wzroku, które wymagają wsparcia, aby móc pracować i które mają podpisaną umowę o pracę lub prowadzą własną działalność gospodarczą. Oznacza to, że na przykład w trakcie bezpłatnych praktyk czy też staży zawodowych nie można otrzymać asysty pracy. To ograniczenie uderza w młodych absolwentów z niepełnosprawnością.

Asystent pracy ma za zadanie wspierać pracownika z niepełnosprawnością w tych obszarach związanych z życiem zawodowym, z którymi pracownik nie jest w stanie poradzić sobie sam (ubieranie się

i rozbieżności jako szykowanie się do pracy, kopiowanie materiałów pisemnych, wsparcie w poruszaniu się po miejscu pracy, pomoc w podróży służbowych). W przypadku pracowników niewidomych usługa asystenta pracy dotyczy również towarzyszenia w poruszaniu się. Asystent pracy nie powinien wykonywać zwykłych zadań zawodowych beneficjenta usługi.

7. Skala i użytkownicy asysty pracy w Norwegii

Według danych uzyskanych z NAV, w 2020 r. spośród 337 osób korzystających z asysty pracy 48,6% to kobiety, a 51,3% mężczyźni, z tego 15% to kobiety poniżej 35 roku życia, 11% to mężczyźni poniżej 35 roku życia, 33,5% to kobiety powyżej 35 roku życia i 40% to mężczyźni powyżej 35 roku życia. Mniej więcej jedna trzecia osób korzystających z asysty pracy jest zatrudniona w administracji rządowej lub samorządowej, a dwie trzecie w sektorze prywatnym. Spośród ogółu użytkowników 27,6% ma wyższe wykształcenie, 26,1% posiada niższy poziom wykształcenia, 46,3% zaś nieznany stopień wykształcenia.

Usługa asysty pracy ma znacznie mniejszy zakres niż asystencja osobista. W 2018 r. tylko 270 osób otrzymywało asystę pracy (Askheim 2019b). W 2020 r. liczba ta wzrosła do 337 (bezpośrednia informacja od pracownika NAV), co wynosi 9% osób korzystających z systemu asystencji osobistej:

Wiedza na temat programu FA wśród grupy docelowej jest niewielka. Próbowaliśmy go reklamować w gazetach, magazynach, mediach społecznościowych i telewizji. Wciąż wiele osób o nim słyszało, bo znają kogoś, kto go zna. Jesteśmy pewni, że moglibyśmy mieć o wiele więcej osób korzystających z programu FA, gdyby znali go i możliwości, jakie daje (W9.exp.K.N¹¹).

Również wśród pracowników NAV świadomość programu asysty pracy jest niewielka. W związku z tym wciąż część działań urzędu

¹¹ Zastosowane oznaczenia wywiadów: W – wywiad, liczba – numer nadany rozmówcy, PA – asystent osobisty, exp – ekspert, K – kobieta, M – mężczyzna, N – Norwegia, PL – Polska, OzN – osoba z niepełnosprawnością.

jest poświęcona na promocję systemu asysty pracy, którym NAV zarządza od 2012 r.:

Nieustannie pracujemy nad rozreklamowaniem programu FA, aby pomóc większej liczbie osób. Jest to również priorytet dla rządu i co roku przyznaje on więcej środków, więc mamy środki pieniężne na udzielanie pomocy z programu FA każdemu, kto jej potrzebuje i spełnia kryteria (W9.exp.K.N).

Mamy zatem do czynienia z pewnym paradoksem. Z jednej strony funkcjonuje system asystencji osobistej, który jest powszechnie znany w środowisku osób z niepełnosprawnością i który podlega krytyce, zwłaszcza dotyczącej dostępności usługi. A z drugiej – równolegle – działa system asysty pracy, którego istnienia ludzie nie są świadomi, a jest stosunkowo łatwo dostępny.

Kolejnym wyzwaniem dla NAV oraz chcących pracować osób z niepełnosprawnością jest brak przekonania pracodawców do programu asysty pracy. W tym wypadku stosunek pracodawców do asysty jest kluczowy, to po ich stronie leży bowiem zatrudnienie asystenta oraz rozliczenie kosztów oraz zatrudnienie osoby z niepełnosprawnością:

Naszym największym wyzwaniem jest komunikacja z pracodawcami. Wielu pracodawców jest sceptycznie nastawionych, ponieważ uważają, że monitorowanie pracowników, którzy są niepełnosprawni i potrzebują FA, jest bardzo wymagające i zajmuje dużo czasu. Obawiają się, że administracja FA wymaga od nich wiele wysiłku. Ale wcale tak nie jest. Zarządzanie nie zajmuje dużo czasu. Wystarczy wypełnić formularz cztery razy w roku. Poświęcamy dużo czasu na rozmowy z pracodawcami na ten temat, staramy się ich uspokoić i wyjaśnić, że zarządzanie jest bardzo proste (W9.exp.K.N).

Ponieważ w Norwegii asysta pracy ma dość ograniczony zasięg w praktyce, niewiele jest naukowych opracowań na ten temat. Jednym z wyjątków jest raport Econ Pöyry (2008 – za Askheim 2019b), w którym zebrane są dane dotyczące użytkowników asysty pracy, asystentów i pracodawców. Wynika z niego, że użytkownicy asysty pracy zazwyczaj korzystają z niej w dość ograniczonym zakresie godziny pracy – jedna trzecia od 15 do 19 godzin tygodniowo, a ok. 7% mniej niż 5 godzin tygodniowo. Tylko 10% użytkowników korzystało przez więcej niż 30 godzin tygodniowo, co prowadziło do pewnych

problemów z rekrutacją asystentów. Natomiast znakomita większość korzystających (88%) była bardzo zadowolona z asysty pracy.

Pośród nich 25% miało asystenta pracy, który jednocześnie był ich współpracownikiem. Natomiast 75% użytkowników zatrudniało asystenta z zewnątrz firmy. Pewnym źródłem niepokoju użytkowników systemu związanym z rekrutacją asystentów było to, że asystę pracy jednorazowo przyznawano tylko na rok. Po tym czasie trzeba było ubiegać się o nią ponownie. Użytkownicy obawiali się, że taki brak stabilności może dodatkowo utrudnić rekrutację asystentów pracy. Jednocześnie 40% użytkowników systemu asysty pracy miało asystenta, który również pełnił funkcję ich asystenta osobistego.

8. Próby reformy systemu asystencji osobistej w Norwegii

Obecny stan systemu asystencji osobistej nie zadowala wszystkich. Część użytkowników oraz aktywistów chciałaby mieć jeszcze większą kontrolę nad usługą i aby została ona przeniesiona z ustawy o usługach zdrowotnych i opiekuńczych (zgodnie ze społecznym modelem niepełnosprawność nie powinna być postrzegana jako choroba). Z kolei samorządy borykają się z niejasnymi, sprzecznymi przepisami, które utrudniają sprawiedliwe i sprawne zarządzanie. W związku z tym we wrześniu 2019 r. powołano specjalną komisję w celu rozważenia, sformułowania i zreferowania sugestii, w jaki sposób system asystencji osobistej może lepiej realizować swoje cele. W listopadzie 2021 r. opublikowano raport zawierający wnioski komisji (NOU 2021: 11). Składała się ona z trzynastu ekspertów reprezentujących środowisko osób z niepełnosprawnością, samorządy, naukowców i zwykłych obywateli. W czasie trwania jej prac prowadzone były również konsultacje z licznymi interesariuszami, organizacjami oraz ekspertami.

Zgodnie z założeniami komisja miała m.in. zbadać, ocenić i przedstawić propozycje dotyczące sposobu zaprojektowania asystencji osobistej, aby program działał zgodnie z przeznaczeniem, w tym przyczynił się do osiągnięcia równości, równych szans niezależnie od miejsca zamieszkania, partycypacji społecznej osób niepełnosprawnych, dobrych warunków pracy dla asystentów i ciągłości

uczestnictwa w systemie asysty. Usługa miała być zdefiniowana jako narzędzie równości, a nie program opieki zdrowotnej, komisja zaś powinna wskazać, w jaki sposób zapewnić osobom z niepełnosprawnościami udział w pracy, edukacji i zajęciach rekreacyjnych. Miała również odpowiedzieć na pytanie, w jaki sposób system asystencji funkcjonuje jako narzędzie równości dla dzieci i młodzieży oraz ocenić kwestie koordynacji z innymi usługami publicznymi, takimi jak przedszkola, szkoły i opieka pozaszkolna (NOU 2021: 11). Jednym z celów pośrednich było nadanie spójności systemowi asystencji, zwłaszcza w zakresie wsparcia dla dzieci. Jednym z najważniejszych celów prac było to, aby zaproponowane rozwiązania w zakresie asystencji pozostały obowiązkiem gminy.

Ogromnym wyzwaniem dla komisji było sprostanie niektórym postawionym przed nią zadaniom, w szczególności zdefiniowanie programu jako narzędzia równościowego i uwzględnienie we wnioskach możliwie najbardziej równego traktowania osób bez względu na ich miejsce zamieszkania, z założeniem, że program asystencji osobistej powinien pozostać w gestii gminy. Na posiedzeniu komisji 30 września 2020 r. okazało się, że siedmiu jej członków (większość) uważa, iż jeśli cele mają zostać zrealizowane, to konieczne jest jednak przekazanie całości lub części systemu państwu. Zwrócono się więc do odpowiedniego ministerstwa, aby ocenić, czy istnieje taka możliwość. Ministerstwo stwierdziło jednak, że założenie jest stałe i nie podlega negocjacjom, musi być podstawą do dalszych prac komisji. Jednak brak zgody co do tego, czy asystencja osobista powinna leżeć w gestii samorządów, czy też państwa, był czynnikiem rozłamu w komisji i braku porozumienia w innych sprawach.

Ostatecznie trzynastu członków komisji miało zdania rozbieżne i nie można było sformułować kompleksowej propozycji, którą większość członków mogłaby poprzeć. Czworo ekspertów reprezentujących środowiska osób z niepełnosprawnością nie przyjęło raportu i przygotowało własny. Kolejne trzy osoby wstrzymały się od głosu. Ostateczne sprawozdanie komisji poparła sześćoosobowa mniejszość, w tym jej przewodnicząca. Podziały w gronie eksperckim pokazują, jak trudno jest pogodzić wartości, potrzeby i interesy różnych osób i środowisk uwikłanych w system asystencji osobistej. Nie wiadomo, czy po wysłuchaniu publicznym wnioski z prac komisji przełożą się na zmiany w prawie. Biorąc pod uwagę

głośny sprzeciw części środowisk osób z niepełnosprawnością, nie jest to oczywiste.

Pomimo podziałów sprawozdanie (NOU 2021: 11) jest użyteczne w kontekście zrozumienia obecnej sytuacji w Norwegii i czynników, które doprowadziły do powołania komisji. Wskazano w nim bolączki systemu:

1. W zakresie upowszechniania równości i stosowania asystencji jako narzędzia równości:

- a) przepisy mają charakter całościowy i ograniczony;
- b) system asystencji nie zawsze daje wystarczającą możliwość samostanowienia i wzięcia odpowiedzialności za własne życie;
- c) system nie obejmuje wszystkich sfer, w których funkcjonują osoby niepełnosprawne, ani wszystkich niezbędnych zadań;
- d) liczba godzin przydzielana na konieczne zadania nie zawsze jest wystarczająca;
- e) problemem jest zasada rejonizacji i różnice w działaniu między gminami;
- f) problemy związane z brakiem adekwatnego wsparcia dla osoby wspomagającej użytkownika w zarządzaniu usługą, w tym odniesieniu do dzieci i młodzieży.

2. Dyskryminacja osób niepełnosprawnych ze względu na obowiązujące prawo w odniesieniu do asystencji osobistej. Przepisy zawarte w ustawie o prawach pacjenta i użytkownika usługi określają warunki, które muszą być spełnione, aby przyznać prawo do asystencji osobistej. Jednak nawet osoby, które nie spełniają tych warunków, w wielu przypadkach mogłyby odnieść duże korzyści z asystencji osobistej. Jeśli również one nie otrzymają asystencji po arbitralnej ocenie zgodnie z ustawą o usługach zdrowotnych i opiekuńczych, może to prowadzić do dyskryminacji.

3. Niewspółmierność sytuacji osób z niepełnosprawnością w poszczególnych gminach. Połączenie indywidualnych ocen i profesjonalnych opinii, jak również fakt, że program asystencji należy do obowiązków gminy, z konieczności pociąga za sobą zarówno różnice jednostkowe, jak i nieco odmienne praktyki oparte na lokalnych uwarunkowaniach, względach i priorytetach. W opinii komisji wciąż można twierdzić, że dysproporcje są tak duże, jeśli chodzi o ocenę i decyzje dotyczące podstawowych kwestii w programie, że mogą prowadzić do znacznych rozbieżności pomiędzy gminami

w możliwościach prowadzenia samodzielnego i niezależnego życia przez osoby niepełnosprawne potrzebujące asystencji. Z tym wiąże się również brak przewidywalności, poczucia bezpieczeństwa i pewności prawnej dla osób wymagających asystencji w ramach systemu.

4. Opieszalność w rozpatrywaniu skarg. Liczba skarg dotyczących systemu asysty jest znacznie wyższa niż łączna liczba skarg dotyczących usług zdrowotnych i opiekuńczych. Ponadto urzędy państwowe potrzebują zbyt dużo czasu, aby się do nich ustosunkować.

5. Problemy z organizacją i koordynacją systemu. Wiele osób niepełnosprawnych korzystających z zarządzanej przez siebie asystencji ma również zapewnione stałe świadczenia zdrowotne i/lub inne formy pomocy osobistej związanej z różnymi obowiązkami, zadaniami i czynnościami. Jeśli nie zostaną poczynione ustalenia dotyczące wspólnej organizacji wszystkich tych programów czy ich koordynacji, może to doprowadzić zarówno do niepotrzebnego marnotrawienia środków, jak i do niefortunnych konsekwencji dla osoby, która jest zależna od kilku tych świadczeń oprócz asystencji osobistej.

6. Prawo do w pełni odpowiedzialnego środowiska pracy. Stwierdzono, że na ogół pracownicy w systemie asysty mają wysoki stopień dobrostanu i dobre warunki pracy. Jednocześnie komisja dostrzegła pewne wyzwania z tym związane. Asystenci mają prawo do w pełni „odpowiedzialnego środowiska pracy”, jednak niektórzy z nich mogą w swoim codziennym życiu zawodowym napotykać wyzwania związane z niekorzystnymi czynnikami organizacyjnymi, psychospołecznymi, fizycznymi, ergonomicznymi i biologicznymi. Komisja zidentyfikowała następujące problemy:

- a) niejasne role i podział odpowiedzialności, uprawnień i zadań;
- b) nieokreślone precyzyjnie granice, jeśli chodzi o zadania, miejsce i godziny pracy;
- c) niejednoznacznie wskazana odpowiedzialność za szkolenia oraz niesprecyzowane wymagania co do treści i zakresu szkoleń;
- d) niewystarczające zasoby, aby zadbać o potrzeby asystentów;
- e) psychospołeczne czynniki środowiska pracy;
- f) fizyczne, ergonomiczne i biologiczne czynniki środowiska pracy.

W raporcie (NOU 2021: 11) zostały również przedstawione propozycje rozwiązań, aby system stał się rzeczywistym narzędziem równości. Część z nich to zalecenia klaryfikacji obowiązujących przepisów: wyjaśnienie celu programu asystencji, wyjaśnienie i wzmocnienie

niezależnej odpowiedzialności za organizację i bieżące zarządzanie programem asystencji osobistej, wskazanie obowiązków innych podmiotów asystencji osobistej. Oprócz powyższych sformułowano zalecenia:

- wpisać prawo do korzystania z programu również do ustawy o równości i dyskryminacji;
- zapewnić, że program asystencji obejmuje wszystkie obszary, w których może być potrzebny;
- zapewnić wystarczającą liczbę godzin na obowiązki, zadania i działania, których dana osoba potrzebuje;
- zmniejszyć ograniczenia i wyzwania związane z przemieszczaniem się między gminami;
- określić zastosowanie w podróży i w trakcie pobytów za granicą;
- zalecić zmianę nazwy usługi z asystencji zarządzanej przez użytkownika na asystencję zarządzaną samodzielnie (*selvstyrt personlig assistanse* – *self-directed personal assistance*).

Komisja zaprezentowała również propozycje rozwiązań ograniczających dyskryminację osób niepełnosprawnych. Uwagi te dotyczą warunków, jakie trzeba spełniać, aby móc się ubiegać o prawo do asystencji osobistej. Stwierdzono, że opieranie prawa do usługi asystencji wyłącznie na limitach godzinowych może nie być najlepszym możliwym rozwiązaniem. Zasugerowano, iż należy rozważyć rozszerzenie prawa do asystencji dla osób, których zapotrzebowanie jest poniżej obecnego limitu godzinowego. Zwłaszcza gdy potrzeba ta może być najlepiej zaspokojona przez asystenta. Taka szczególna potrzeba może być znacznie lepiej zaspokojona dzięki asystencji osobistej niż alternatywnym usługom, środkom czy programom.

Opieranie się wyłącznie na limicie godzinowym może zachęcić niektórych wnioskodawców do wyolbrzymiania potrzeb. Czasami może to odbywać się kosztem innych, równie odpowiednich alternatyw, takich jak rozwiązania w zakresie technologii. Jednocześnie limit godzinowy może skłonić niektóre gminy do wprowadzenia restrykcyjnej praktyki związanej z przydzielaniem godzin w celu ograniczenia liczby osób objętych prawem.

Komisja zaproponowała również, aby zredefiniować wymóg długoterminowej potrzeby. Zasugerowano, aby odnosiła się ona do takiej potrzeby, która będzie trwać dłużej niż dwa lata, lub do pozostałego przewidywanego okresu życia krótszego niż dwa lata.

Ta zmiana jest istotna dla osób z niepełnosprawnością wynikającą z postępującej choroby. Zalecono, aby utrzymać obecną górną granicę wieku dla otrzymania prawa do asystencji osobistej, tj. 67 lat. Natomiast zasugerowano jednocześnie przemyślenie podniesienia tego limitu do 72 lat. Jednakże komisja stwierdziła, że obecnie nie dysponuje wystarczającą wiedzą, aby proponować zmianę.

Zauważono, że przyszły program asystencji osobistej powinien zawierać prawo do niej także w godzinach nocnych, nawet jeśli potrzeba nie jest ciągła, a ma to istotne znaczenie dla dobrostanu danej osoby. Jednak w niektórych przypadkach mogą powstać wątpliwości, czy sytuacja społeczna danej osoby wskazuje na potrzebę przydzielenia nocnej asystencji osobistej, podczas gdy świadczenie tych usług może wiązać się ze stosunkowo dużym wzrostem kosztów gminy. Dlatego skonstatowano, że należy zachować równowagę między potrzebami danej osoby a możliwościami finansowymi gminy.

Komisja ustaliła też, że prawo do asystencji osobistej powinno być związane z osobą, a nie ze sposobem życia. Stwierdzono, że „mieszkanie” w tym kontekście musi obejmować wszystkie rodzaje mieszkań, niezależnie od tego, czy lokal jest własnością, czy jest wynajmowany na rynku prywatnym, czy przez gminę. Komisja wyszła z założenia, że gminy dbają o informowanie jednostki o prawie do asystencji osobistej niezależnie od sposobu życia. Jednocześnie w jej opinii prawo do asystencji osobistej nie powinno obejmować asystencji osobistej podczas pobytu w miejskich instytucjach opieki zdrowotnej i opiekuńczej.

Odnotowano, że w przyszłych przepisach dotyczących asystencji osobistej powinien znajdować się punkt zobowiązujący gminy, które odmówiły przyznania usługi osobie z niepełnosprawnością, do dokonania ponownej oceny wniosku.

8.1. Propozycje rozwiązań zmniejszających różnicowanie lokalne i umożliwiających tworzenie dobrych programów

W raporcie NOU 2021: 11 komisja zwraca uwagę na brak przejrzystości przepisów, który prowadzi do różnic między gminami w zakresie implementacji systemu asystencji osobistej. Wśród zaleceń następujące wydają się najważniejsze:

1. Wprowadzenie bardziej kompleksowego i szczegółowego rozporządzenia, które zmniejszy obecny brak jasności oraz poziom złożoności; jasne wymagania dotyczące postępowań i decyzji. Zdaniem komisji może to ułatwić gminom zorientowanie się w systemie oraz zorganizowanie i praktykowanie go w dobry sposób, zgodnie z bardziej przejrzystymi i jednolitymi ramami, które w równym stopniu dotyczą wszystkich gmin. Jednolita, jasna i szczegółowa regulacja będzie ważnym przyczynkiem do zmniejszenia niezamierzonych różnic między gminami i stworzenia wspólnej podstawy dla dobrze funkcjonujących samorządowych systemów asystencji osobistej. Propozycja rozporządzenia w sprawie asystencji osobistej określa cel usługi, to, czym jest i co obejmuje system, zawiera regulacje na temat wymagań wobec workleadera i workleadera pomocniczego¹², obowiązki i odpowiedzialność podmiotów w systemie asystencji osobistej. Odrębne przepisy dotyczą oceny potrzeby i zakresu decyzji o jej przyznaniu, wspólnej organizacji lub koordynacji asystencji osobistej i asysty pracy, rozpatrywania nowych spraw i nowych decyzji dotyczących asystencji osobistej z tej samej gminy, jak i z innej. Ten ostatni zapis ma pomóc osobom z niepełnosprawnością utrzymać ciągłość usługi w przypadku przeprowadzki.

2. Uregulowanie kwestii, na które gmina musi położyć szczególny nacisk przy ocenie zapotrzebowania i zakresu samodzielnej pomocy osobistej. To mogłoby przyczynić się do bardziej jednolitej praktyki alokacji usług na poziomie międzygminnym. Wspólne wymogi dotyczące rozpatrywania spraw i wydawania decyzji, które przyczynią się do zapewnienia, że podczas badania i przydzielania środków zadbano o szczególne okoliczności, będą miały wpływ na stworzenie jednolitej podstawy dobrze funkcjonujących systemów samoobsługowej pomocy osobistej.

3. Kwestie odpowiednich narzędzi do prowadzenia postępowań oraz szkoleń dla workleaderów. W szczególności dotyczy to badania zdolności i chęci danej osoby z niepełnosprawnością do

¹² Tak nazywane są osoby z niepełnosprawnością korzystające z usług asystenta osobistego. Nazwa ta podkreśla, że to osoba z niepełnosprawnością zarządza pracą asystenta. Termin ten ma podkreślać sprawczość i niezależność OzN. *Workleader* pomocniczy to osoba wspierająca OzN w zarządzaniu usługą. Z tym mamy do czynienia w przypadku nieletnich osób z niepełnosprawnością oraz osób z niepełnosprawnością intelektualną.

zarządzania usługą, względnie workleadera pomocniczego, badania potrzeb szkoleniowych workleaderów oraz innych spraw związanych z organizacją, ustanowieniem i funkcjonowaniem indywidualnego systemu asystencji.

4. Ustanowienie krajowego centrum kompetencji, odpowiedzialnego za asystencję osobistą. Zdobyć przez gminy wystarczającej wiedzy i doświadczenia w dziedzinie asystencji wymaga dużych zasobów, większość gmin ma na swoim terenie niewiele przypadków asystencji osobistej wymagających wprowadzenia takich usług. Brakuje również dostępu do odpowiednich statystyk. Często trudno jest znaleźć dokładnie te informacje, które są potrzebne. Centrum kompetencji miałyby zapewnić również ten rodzaj informacji. Zdaniem komisji krajowe centrum kompetencji mogłoby przyczynić się do zniwelowania niezamierzonych różnic między gminami w implementacji systemu.

5. Sprawy związane z wyborem asystenta osobistego, dostawcy usług, kwestie zatrudniania członka rodziny, wynagrodzenia ludzi zarządzających usługą dla osób, które same nie mogą sobie z tym poradzić (ale nie dla rodziców nieletnich osób z niepełnosprawnością), szkolenia dla workleaderów i asystentów oraz warunki pracy asystentów. Zalecenia te dotyczą przede wszystkim klaryfikacji przepisów dotyczących odpowiedzialności podmiotów. Komisja proponowała, aby w projekcie rozporządzeń dotyczących samodzielnie zarządzanej pomocy osobistej wyraźnie zaznaczyć, że usługodawca, tworząc umowę o asystencję osobistą, musi zawrzeć z workleaderem czy workleaderem pomocniczym porozumienie w sprawie podziału odpowiedzialności, uprawnień i zadań związanych z codzienną organizacją asystencji osobistej. Ponadto komisja zasugerowała, aby w umowie wskazać, jaka odpowiedzialność, jakie uprawnienia i jakie zadania są przekazywane przez usługodawcę na workleadera czy workleadera pomocniczego. Może to obejmować następujące kwestie: szkolenia i wskazówki, rodzaje zadań do wykonywania, wymogi ich zgodności z przepisami prawa, planowanie czasu pracy, kontrola list czasu pracy, wypłata wynagrodzenia, wymagania dotyczące ochrony środowiska pracy, kontrola wewnętrzna, monitorowanie osób przebywających na zwolnieniu lekarskim, przywoływanie zastępców w przypadku nieobecności, postępowanie w przypadku zmian w zespole asystentów, rozstrzyganie konfliktów oraz rozwiązywanie stosunku pracy.

9. Podsumowanie

Moment prowadzenia przez nas badań był szczególny – zarówno w Polsce, jak i w Norwegii rozpoczęto debatę nad asystencją osobistą. Oczywiście, w Norwegii, gdzie od dwóch dekad system już funkcjonował, publiczne dyskusje oraz szczegółowe prace eksperckie dotyczyły udoskonalenia istniejących rozwiązań. Jednak odnosiły się też do założeń aksjologicznych w polityce publicznej, pytań o równość, autonomię i godność obywateli. Jeden instrument – usługa asystencji osobistej – prowokował zatem generalne pytania o kierunek ideologicznych założeń, wynikających z przyjętego paradygmatu rozumienia niepełnosprawności. Niektóre norweskie środowiska osób z niepełnosprawnościami obawiały się, że „techniczny” ruch – przesunięcie asystencji do systemu ochrony zdrowia – oznaczać będzie uwstecznienie i przerwanie procesu emancypacji osób niepełnosprawnych. Inni natomiast podnosili kwestię nieadekwatności społecznego modelu rozumienia niepełnosprawności i konieczności zmian w kierunku uznania kwestii zdrowia jako równie centralnej jak prawo samostanowienia i wolności w przeżywaniu niepełnosprawności. Udowadnia to, że w polityce publicznej nie ma rozwiązań neutralnych ideologicznie.

W Polsce publiczna debata i upolitycznienie kwestii asystencji dopiero się rozpoczyna. Wcześniejsze doświadczenia w zakresie organizowania i wykorzystywania usług asystenta są niewielkie – projektowe, fragmentaryczne i merytorycznie chaotyczne. Asystencja osobista pozostaje instrumentem nie do końca znanym wśród profesjonalistów oraz potencjalnych usługobiorców i jest dostosowywana do wcześniejszych sposobów zinstytucjonalizowanego pomagania, opartego o prymat profesjonalnej wiedzy pomagającego nad kompetencjami wspomaganego. Upolitycznienie, czyli proces przenoszenia problemu ze sfery społecznej, kulturowej czy gospodarczej do systemu politycznego, zachodzi na dwóch płaszczyznach: debaty politycznej (z udziałem podmiotów politycznych) oraz procesu decyzyjnego i uregulowań prawno-politycznych (Duszczyk, Lesińska, Matuszczyk 2019: 24). Nie jest też dziełem przypadku, ale jest celowo organizowany. W Polsce oddolne inicjatywy osób z niepełnosprawnością spotkały się z odgórną koniecznością wdrożenia zapisów Konwencji

o prawach osób niepełnosprawnych, co pozwoliło rozpocząć debatę nad usługami asystencji osobistej.

Proces upolitycznienia jest z natury dynamiczny i podlega gradaacji. Wydaje nam się, że w wypadku Polski możemy mówić o co najwyżej średnim poziomie upolitycznienia spraw asystencji (i związanego z nią ideologicznego „bagażu” idei niezależnego życia), gdyż odbywa się on w ograniczonych ramach debaty politycznej (jeszcze nie parlamentarnej), a planowane rozwiązania prawno-polityczne wprowadzie są przedmiotem sporu, jednak nie mobilizują masowo opinii społecznej (por. Duszczyk, Lesińska, Matuszczyk 2019: 31). W Norwegii stopień społecznej mobilizacji jest niewątpliwie większy, chociaż temperaturę sporów łagodzi zdolność do prowadzenia długich dyskusji i szukania konsensualnego rozwiązania. Jest też on bardziej rozciągnięty w czasie.

Niemniej analizowane w tej części instytucjonalne konteksty asystencji osobistej znalazły odzwierciedlenie w zgromadzonym materiale empirycznym. W kolejnym rozdziale zaprezentujemy analizę rozumienia niezależnego życia przez rozmówców z Norwegii i z Polski oraz kluczowej zasady, które powinny dyktować dopasowane do potrzeb jednostek rozwiązania, chroniące ich autonomię i godność.

ROZDZIAŁ IV

NIEZALEŻNE ŻYCIE I PODMIOTOWOŚĆ A USŁUGA ASYSTENCJI OSOBISTEJ

W rozdziale omówimy ideę niezależnego życia w odniesieniu do zapisów Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych oraz ukażemy rolę asystencji osobistej w jej urzeczywistnianiu. Odniesiemy się także do koncepcji podmiotowości i podmiotowego sprawstwa, aby ukazać znaczenie tworzenia odpowiednich instrumentów w sferze wsparcia dla jego prowadzenia. Ponadto – na podstawie naszych badań empirycznych – zanalizujemy różnice w definiowaniu niezależnego życia i usług asystencji osobistej w Norwegii i Polsce.

1. Geneza idei niezależnego życia

Zmiana w podejściu społeczeństwa do niepełnosprawności i wizerunku osób niepełnosprawnych wiąże się z powstawaniem ruchu osób z niepełnosprawnością na rzecz niezależnego życia, rozwijającego się m.in. w USA. Na początku lat 70. XX w. nastąpiła polityczna mobilizacja osób z niepełnosprawnością i wzrost protestów, w trakcie których wyrażano sprzeciw wobec ograniczeń w różnych obszarach życia społecznego (Barnes, Mercer, Shakespeare 2005: 11). Zaangażowanie osób z niepełnosprawnością zainicjowało kluczową przemianę w podejściu i rozumieniu zjawiska niepełnosprawności, którą skrótkowo określa się jako odejście od jednostkowego modelu medycznego w kierunku modelu społecznego.

Instytucjonalizacja społeczno-politycznej aktywności osób z niepełnosprawnością doprowadziła do powstawania organizacji działających na rzecz tworzenia warunków rozwoju podmiotowości

sprawczej osób niepełnosprawnych. W efekcie w 1989 r. powołano Europejską Sieć Niezależnego Życia (ENIL), skupiającą powstałe wcześniej Centra Niezależnego Życia (zainicjowane przez Eda Robertsa w USA, a w Europie przez Adolfa Ratzkiego) i organizacje o zbliżonej działalności oraz poszczególne osoby z niepełnosprawnością, dla których niezależne życie stanowiło wartość (Asystencja osobista – raport 2021: 13). W ten sposób wykształcił się międzynarodowy Ruch Praw Osób Niepełnosprawnych działający wraz z międzynarodową siecią organizacji i osób. Aktywność na polu społeczno-politycznym była szczególnie widoczna w latach 1980–1990, co zostało symbolicznie uhonorowane ogłoszeniem przez ONZ tego dziesięciolecia dekadą osób niepełnosprawnych. W efekcie działalność aktywistek i aktywistów oraz organizacji przyczyniła się do opracowania i przyjęcia przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych w 1993 r. Standardowych Zasad Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych, a wreszcie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ (2006).

Działacze – inicjatorzy tworzący ruch na rzecz niezależnego życia – uznawani są obecnie za „bohaterów” (*heroes*). Wywarli ogromny wpływ na życie osób z niepełnosprawnościami. Podejmując liczne aktywności na rzecz upowszechniania idei niezależnego życia (jednocześnie zmagając się z własnymi ograniczeniami sprawności), obalili mit o bierności osób niepełnosprawnych, mających niewielkie oczekiwania i niezdolnych do prowadzenia autonomicznych działań. Przelamali powszechnie występujące stereotypy i zainspirowali kolejne pokolenia do podążania ich śladami i kontynuowania pracy (Independent Living Heroes 2017: 4).

Ważnym etapem rozwoju ruchu stał się Freedom Drive, zapoczątkowany w 2003 r. Marsze do Parlamentu Europejskiego, początkowo do Strasburga, a od 2015 r. do Brukseli, miały na celu mobilizację osób niepełnosprawnych, wpłynęły na uwrażliwienie parlamentarzystów oraz stały się okazją do lobbowania na rzecz środowiska osób z niepełnosprawnością. W trakcie Freedom Drive formułowano postulaty i stawiano żądania, m.in. ratyfikacji Konwencji, wdrożenia usług asystencji osobistej, wykorzystania środków UE do rozwoju usług w środowiskach lokalnych i likwidowania opieki całonocnej w placówkach dla osób z niepełnosprawnością (Independent Living Heroes 2017: 3).

Idea niezależnego życia stała się nie tylko aksjologiczną podstawą ruchu społecznego, ale również paradygmatem wyznaczającym kierunki zmian w sferze praktycznej i politycznej (DeJong 1979: 442). Nastąpiła zmiana celów wsparcia proponowanego osobom niepełnosprawnym, sformułowanych z odrzuceniem założeń paradygmatu rehabilitacji. Naciski na opiekę, mobilność i zatrudnienie zostały zastąpione szerszą perspektywą uznania istotności warunków życia, aktywności poza domem w środowisku lokalnym, świadomości konsumenckiej (DeJong 1979: 444). Z biegiem czasu aktywiści na rzecz niezależnego życia wskazali dwanaście podstawowych potrzeb, kluczowych do jego osiągnięcia, tj.: pełną dostępność środowiska społeczno-przyrodniczego, pełną dostępność do transportu, do pomocy technicznej i sprzętu, dostępność do dostosowanego mieszkalnictwa, usługi asystencji osobistej, włączającą edukację i szkolenia, równe szanse zatrudnienia, właściwe i dostępne informacje, doradztwo/poradnictwo, rzecznictwo i samorzecznictwo, odpowiednie i dostępne usługi ochrony zdrowia (Morris 2004: 428–429).

Zmieniło to aksjologiczne uzasadnienie wsparcia i wyznaczyło konieczność przemyślenia stosowanych narzędzi. Ślepa wiara w usprawnienie osoby niepełnosprawnej została zastąpiona poszukiwaniem rozwiązań pozwalających na jej włączenie do społeczeństwa z uwzględnieniem specyfiki niepełnosprawności.

2. Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych o niezależnym życiu

Idea niezależnego życia została wprost wyrażona w przepisach Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych z 2006 r. Bezpośrednio do niej odnosi się artykuł 19, natomiast pozostałe przepisy, w tym artykuł 3 (Zasady ogólne), nawiązują do omawianej idei. W artkule 3 mowa jest o poszanowaniu godności osobistej, autonomii i niezależności osób z niepełnosprawnością, o konieczności stosowania zasady pełnego uczestnictwa w życiu społecznym i włączaniu do niego, równości szans, zakazie dyskryminacji i prawie do zachowania własnej tożsamości.

Artykuł 19 przytaczamy w całości, gdyż jego zapisy uważamy za istotne dla prowadzenia dalszych analiz i interpretacji materiału badawczego:

Samodzielne życie i integracja społeczna

Państwa-Strony uznają prawo wszystkich osób niepełnosprawnych do życia w społeczności, i do dokonywania wyborów na równi z innymi obywatelami, oraz podejmą skuteczne i stosowne działania, aby ułatwić osobom niepełnosprawnym korzystanie z wyżej wymienionego prawa oraz ich pełną integrację i uczestnictwo w życiu społecznym, w tym zagwarantują, iż:

- (a) Osoby niepełnosprawne będą mieć szansę wyboru miejsca zamieszkania, na równych zasadach z innymi obywatelami, oraz wyboru gdzie i z kim będą mieszkać, jak również nie będą zobligowani do mieszkania w określonych warunkach;
- (b) Osoby niepełnosprawne będą mieć dostęp do szerokiego zakresu usług wspierających funkcjonowanie w środowisku domowym, lokalnym i innym, w tym indywidualnej opieki koniecznej do życia i integracji w społeczeństwie i zapobiegającej izolacji i segregacji osób niepełnosprawnych;
- (c) Ogólnie dostępne usługi i obiekty będą dostępne na równych zasadach dla osób niepełnosprawnych oraz będą dostosowane do ich potrzeb.

Źródło: https://www.unic.un.org.pl/dokumenty/Konwencja_Praw_Osob_Niepelnosprawnych.pdf (dostęp: 4.12.2022).

Tak jak pozostałe artykuły, przytoczona regulacja odnosi się do praw człowieka. Warto w tym miejscu przypomnieć, że Konwencja wprowadziła – oparty na modelu społecznym – sposób rozumienia niepełnosprawności, bazujący na prawach człowieka, który obejmuje zestaw praw obywatelskich i politycznych, gospodarczych, społecznych i kulturalnych (Degener 2016: 18–19). Podobnie jak w modelu społecznym uznaje się w nim, że niepełnosprawność jest społecznie konstruowana, ale mocno akcentuje się uniwersalność praw człowieka, które funkcjonują poza statusem zdrowia i sprawności jednostki. Niepełnosprawność jest widziana jako element ludzkiej różnorodności. Konwencja rozwija międzynarodowe prawo dotyczące równości, zwane równością transformacyjną, w którym chodzi nie tylko o przezwyciężenie strukturalnych i instytucjonalnych uwarunkowań nierównego traktowania czy walkę z pośrednią i bezpośrednią dyskryminacją, ale o wprowadzenie obowiązków

pozytywnego przekształcania społeczeństw w bardziej inkluzyjne, takie, w których głosy osób z niepełnosprawnością będą wprowadzone do głównego nurtu życia społecznego, m.in. poprzez dostępne i rozsądne udogodnienia (ibidem: 19).

Jak wskazano w Komentarzu ogólnym nr 5 na temat niezależnego życia i bycia częścią społeczności (Komentarz ogólny 2017: 2), artykuł 19 jest przepisem o najszerszym zakresie i o charakterze intersekcyjnym, zasadniczym dla pełnego wdrożenia Konwencji. W omawianym akcie niezależne życie ujmowane jest przez pryzmat autonomii i wolności osoby, zwłaszcza wolności w dokonywaniu wyborów i kontrolowaniu przebiegu życia, stylu życia i codziennych czynności. Istotne jest, że w Komentarzu tym podkreśla się, aby nie utożsamiać niezależnego życia z umiejętnością samodzielnego wykonywania codziennych czynności. Tak rozumiane niezależne życie jest trudne do prowadzenia w instytucjonalnych formach opieki, gdzie styl życia jest narzucony, a autonomia i swoboda decyzji ograniczona. Bardziej adekwatnym instrumentem na rzecz realizacji niezależnego życia, odnoszącego się do wymiaru indywidualnego, emancypacji bez ograniczeń dostępu i możliwości, jest asystencja osobista.

We wspomnianym Komentarzu ta usługa rozumiana jest jako dopasowane do użytkownika wsparcie świadczone przez osoby drugie i dostępne dla osoby z niepełnosprawnością. Zakłada się, że choć możliwości realizacji usługi mogą być zróżnicowane, to jednak istnieją pewne elementy odróżniające ją od innych form wsparcia. Wymienione są następujące czynniki:

- finansowanie asystencji osobistej musi opierać się na spersonalizowanych kryteriach oraz uwzględniać zawarte w prawach człowieka standardy godnego zatrudnienia. Środki finansowe przeznaczone na opłacenie usługi muszą być przyznane osobie niepełnosprawnej i przez nią wydatkowane w oparciu o indywidualną ocenę potrzeb i okoliczności życiowych;
- usługi te muszą podlegać kontroli osoby niepełnosprawnej, co oznacza, że ona sama zamawia te usługi u jednego z wielu wykonawców lub pełni rolę pracodawcy. Jednocześnie ma możliwość dokładnego dopasowania usługi do swoich potrzeb (decyduje kto, jak, kiedy i w jaki sposób świadczy usługę, a także instruuje osoby tę usługę świadczące);

- asystencja osobista to relacja „jeden na jeden”, dlatego asystenci muszą być pozyskiwani, szkoleni i nadzorowani przez osobę, która otrzymała usługę i bez jej zgody asystentami nie należy „dzielić się” z innymi;
- samodzielne decydowanie o warunkach świadczenia usługi oznacza, że osoby niepełnosprawne mogą samodzielnie decydować o tym, w jakim stopniu chcą kontrolować świadczenie usługi, mogą ją dostosować do własnych preferencji oraz okoliczności życiowych. Nawet w przypadku delegowania odpowiedzialności „pracodawcy”, osoba niepełnosprawna zawsze pozostaje w centrum decyzji dotyczących wsparcia.

W Komentarzu zwraca się także uwagę na niezwiązane z Konwencją praktyki podmiotów świadczących usługi wsparcia, niespełniające wymogów określonych w artykule 19. Są to tzw. obligatoryjne „rozwiązania zbiorowe”, które np. łączą ze sobą konkretne usługi i wymagają, aby przynajmniej dwie osoby (lub więcej) zamieszkiwały razem. Taką koncepcję asystencji osobistej, w ramach której osoba niepełnosprawna nie posiada pełnego samostanowienia i kontroli własnej, uznaje się za niezgodną z wymienionym artykułem.

Społeczna świadomość aksjologicznych założeń asystencji osobistej, które – zgodnie z duchem Konwencji – są odmienne od tradycyjnie rozumianej opieki, jest niezwykle ważna dla aktywistów walczących o niezależne życie osób z niepełnosprawnością. Różnicę pomiędzy tradycyjnie rozumianymi formami pracy opiekuńczej a tymi postulowanymi przez środowisko osób z niepełnosprawnością odzwierciedla sentencja: „opieka jest dla osób zależnych, asystencja dla tych, którzy potrzebują pomocy (ang. *assistance*), aby żyć niezależnie” (Christensen 2010: 250). Praca w ramach asystencji nie obejmuje zatem żadnych czynności, o które nie prosiła osoba z niepełnosprawnością, ani takich, których wykonanie narusza jej decyzyjność i samostanowienie, nawet jeżeli są to małe czynności dnia codziennego. Struktura pracy, mimo że dla postronnego obserwatora może być podobna w wyniku do opieki (wsparcie osoby w potrzebie), jest zatem odmienna i wymaga też odmiennej świadomości u jej wykonawcy. Podkreślamy to jako niezwykle istotne dla naszych dalszych rozważań o niezależnym życiu i podmiotowości oraz ich rozumieniu w badanych przez nas środowiskach.

3. Podmiotowość a niezależne życie. Ujęcie socjologiczne

Idea niezależnego życia zasadza się na uznaniu podmiotowości sprawczej osób z niepełnosprawnością. Podmiotowość sprawcza nie jest pojęciem jednoznacznie rozumianym i nawet w ramach jednej dyscypliny funkcjonują odmienne sposoby jej definiowania.

W Polsce, przynajmniej od dwóch dekad, obserwujemy ożywione dyskusje na temat konceptu podmiotowości w ujęciu socjologicznym. Socjologowie prowadzą je w dwóch nurtach: w ujęciu aksjologicznym i analitycznym (Krasowska 2012). Według Agaty Krasowskiej nurt aksjologiczny bliższy jest paradygmatowi funkcjonalnemu, gdyż w rozważaniach tego typu – zazwyczaj opisujących przemiany społeczne w dobie polskiej transformacji i posttransformacji – wyznaczony jest normatywny cel: kreacja i aktywizm. W nurcie analitycznym nie wartościuje się celu i formy bycia podmiotem, gdyż nie są one z góry określone, a społecznie konstruowane. Dociekanie „skupia się raczej na analizie strategii radzenia sobie w sytuacjach społecznych” (ibidem: 57). Dlatego też badaczka podkreśla, że nurt analityczny bazuje na założeniach o egalitarnej genezie podmiotowości i refleksyjności.

Jednocześnie Krasowska wskazuje na wspólny punkt obu nurtów. Jak podkreśla, jeden i drugi za pomocą kategorii „podmiotowość” opisuje sprawczość jednostek, czyli „swoisty konglomerat cech składających się na rzeczywistość społeczną i będący wypadkową cech jednostki działającej, a określa to relacja: jednostka–kultura–struktura–podmiotowość” (ibidem: 58).

W naszych rozważaniach jest nam bliższy egalitarny charakter podmiotowości, który akcentuje sprawstwo. Socjologowie często używają wyrażenia „podmiotowość sprawcza”, aby podkreślić wolną wolę człowieka, który podejmuje decyzje i wybiera rodzaj strategii radzenia sobie w sytuacjach społecznych. O podmiotowym sprawstwie mówi Edmund Wnuk-Lipiński, podkreślając: „Rutyna, celowość oraz subiektywna ocena działań stanowią aspekty podmiotowego sprawstwa, które łącznie dają sprawczą interwencję jednostki ludzkiej w otaczający ją świat” (Wnuk-Lipiński 2008: 86).

W naukach społecznych sprawczości działań ludzkich (ang. *agency*) przypisuje się intencjonalność i zdeterminowanie. Według Thomasa H.

Eriksena intencjonalność ludzkiego zachowania oparta jest na woli jednostki, jej refleksyjności, co odróżnia sprawczość ludzką od sprawczości bytów nieludzkich, kierujących się np. instynktami (Eriksen 2009). Anthony Giddens w swojej teorii strukturacji stwierdza, że porządek społeczny jest konstruowany w obrębie codziennych czynności i opisów (językowych), dokonywanych przez aktywnych i świadomych aktorów społecznych, ale jednocześnie podkreśla, że rozłożenie tych zasobów i kompetencji pomiędzy poszczególnymi aktorami w strukturze społecznej jest nierównomierne. Wprowadzone przez niego pojęcie „dwoistości struktury” wskazuje, że z jednej strony struktury ograniczają jednostkę, poszczególni aktorzy podlegają zdeterminowaniu przez siły społeczne, ale z drugiej strony również struktury stwarzają jednostce określone możliwości działania (Giddens 2003). Z kolei Chris Barker w swoich studiach kulturowych stwierdza, że sprawstwo jako ukształtowana społecznie zdolność działania jednostki zawsze podlega zdeterminowaniu. Nie oznacza to jednak, że wszelkie działania jednostki mają charakter rutynowy czy świadomy, ponadto jednostkowość łączy się z niepowtarzalnością i interdyskursywnością jednostek, możliwością wyboru różnych sposobów postępowania. Dlatego, mimo że wszystkie jednostki podlegają „piętnu historii”, wiele ich działań ma charakter niepowtarzalny, łączy się z wyborem różnych elementów dyskursywnych ustanowionych w społeczeństwie (Barker 2005). Innymi słowy, działanie jednostek to synteza porządku podmiotowego i strukturalnego, gdyż nie jest ono całkowicie determinowane przez strukturę społeczną i nie jest też zupełnie swobodne i zależne wyłącznie od woli jednostek (Wnuk-Lipiński 2008: 94).

Zastanawiamy się zatem – analizując wypowiedzi naszych badanych – czy asystencja osobista dla osób z niepełnosprawnością pozwala im na autonomiczne sprawstwo, na kreatywną relację pomiędzy nimi a otaczającą rzeczywistością społeczną (Uhl 1991). Podobnie jak Wnuk-Lipiński przyjmujemy, że w określeniu „podmiotowość sprawcza” istotne jest autonomiczne sprawstwo, a nie tylko samo działanie, które charakteryzuje aktora (Wnuk-Lipiński 2008: 86).

Wydaje nam się, że różnicę pomiędzy podmiotem sprawczym a aktorem dobrze widać, gdy analizujemy dwa typy usług asystenta obecne w polskim systemie wsparcia dla osób z niepełnosprawnością. Istotna jest konstrukcja usługi: albo z odbiorcy czyni ona aktora,

który dopiero w przyszłości lub przy kontrolująco-nadzorującym wsparciu – zgodnie z założonymi normami społecznymi – ma stać się podmiotem sprawczym, albo zakłada ową podmiotowość jako niezbędną dla rozpoczęcia realizacji usługi. W usłudze asysty dla osób niepełnosprawnych pomagający asystent sprawuje funkcje bardziej doradczo-terapeutyczne, a osoba z niepełnosprawnością jest „aktywizowana” do działania, czyli jest aktorem. Nie oznacza to, że nie ma podmiotowości sprawczej, która jest – tak uznajemy – przypisana każdemu człowiekowi. Chodzi raczej o to, że usługa w swoim założeniu ma dopiero pobudzać sprawczość, ujawniać ją czy mobilizować. Natomiast w wypadku usługi asystencji osobistej autonomiczne sprawstwo osoby z niepełnosprawnością jest warunkiem koniecznym i wstępnym dla zaistnienia tej usługi. Zachodzi tu sytuacja odwrotna: asystent jest działającym aktorem, pośrednikiem w dokonywaniu interwencji w otaczający świat nie tylko w imieniu osoby niepełnosprawnej, ale tak jakby to bezpośrednio była ona, zgodnie z jej wolą. Kontrola procesu pomagania i interwencji w świat społeczny oraz odpowiedzialność za nią spoczywa na osobie niepełnosprawnej.

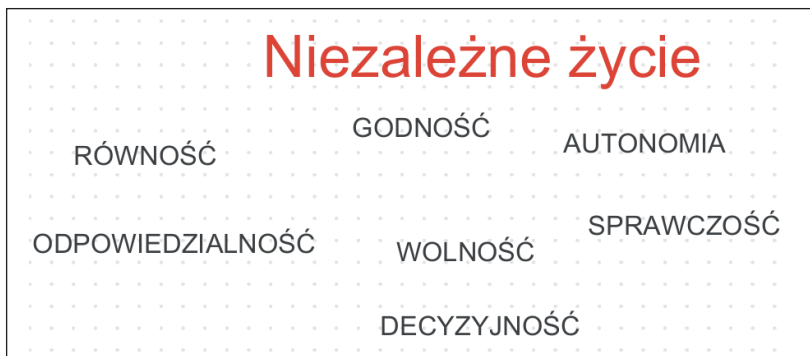
Dla badaczy szukających kulturowych i społecznych uwarunkowań implementowania określonych polityk publicznych niezwykle interesujące jest odkrywanie stosowanych schematów rozumienia określonych pojęć i ich zoperacjonalizowanie. Analizie poddałyśmy zatem uzyskane w trakcie wywiadów w Norwegii i w Polsce definicje niezależnego życia i roli asystenta osobistego w jego osiąganiu przez osoby z niepełnosprawnością. Jest to tym bardziej interesujące, że w obu krajach usługobiorca ma odmienny status wyrażony nie tylko uprawnieniami, ale i widoczny w używanym języku – w norweskim systemie osoba z niepełnosprawnością to *workleader*, czyli zarządzający usługą, a w Polsce – klient lub podopieczny. W naszych badaniach interesował nas zatem sposób interpretacji roli dokonywany przez samych asystentów w kontekście podmiotowości sprawczej osób z niepełnosprawnością. Poddałyśmy analizie wypowiedzi zarówno asystentów polskich, jak i tych pracujących w Norwegii. Jednocześnie interesował nas ich pogląd na temat podmiotowości w relacji usługowej. Istotne jest, aby widzieć dwie strony relacji: usługobiorców oraz usługodawców, czyli powiązanie dwóch podmiotowości sprawczych we wzajemnej dynamice relacji i w stosunku usługowym.

W odniesieniu do swobody kształtowania treści stosunku usługowego i znaczenia wkładu własnego w jej ustalenie nawiązałyśmy do koncepcji *job craftingu*, czyli kształtowania pracy poza oficjalnym i formalnym zakresem obowiązków (Wrzesniewski 2009 za: Schwartz 2015). Ludzie często wykonują dodatkowe czynności (jak rozmowa z innymi, emocjonalna reakcja wsparcia, przysługi), które nadają dodatkowe cele pracy, inne niż te zakontraktowane, ale też pozwalają odnaleźć sens i zadowolenie nawet z prac prostych, monotonnych i o niskim prestiżu społecznym. Amy Wrzesniewski, która w badaniach wykazała istotność kształtowania pracy, wskazuje, że ludzie mogą uznawać swoją pracę za „posadę” (zatrudnienie jako życiowa konieczność, by uzyskać pieniądze; występuje wówczas duża chęć jej zmiany), za „karierę” (zatrudnieni nastawieni są na rozwój i w tym zakresie są zaangażowani w pracę i przejawiają w niej inicjatywę) lub za „powołanie” (praca jako istotna część ich tożsamości, czerpią z niej satysfakcję, jest istotnym elementem życia). Wydaje nam się, że stopień kształtowania pracy zależy nie tylko od samych pracowników, ale również od przestrzeni, którą otrzymują ze względu na konstrukcję stanowiska pracy i w tym widzimy też ograniczenia podmiotowości sprawczej zatrudnionych, którzy nie zawsze mogą pokonać tkwiące w formalnych zapisach ograniczenia na stanowisku pracy.

4. Rozumienie niezależnego życia i podmiotowości – perspektywa asystentów w Norwegii

Analizując materiał zgromadzony w Norwegii i porównując go następnie z danymi z Polski, dostrzegłyśmy charakterystyczne różnice, związane głównie z używanym językiem, opisującym funkcje i rolę asystenta osobistego w osiągnięciu niezależnego życia oraz w odniesieniu do wartości i cech społeczno-indywidualnych, stanowiących fundament niezależnego życia. W tym ostatnim zakresie nasi rozmówcy z Norwegii nie koncentrowali się na organizacji życia społecznego, ale na samym indywidualnym podmiocie i jego cechach, jak też na aksjologicznych fundamentach społeczeństwa. Wskazywane wartości i właściwości odpowiadały zapisom Konwencji oraz nawiązywały do praw człowieka (rys. 1).

Rysunek 1. Wartości aksjologiczne i cechy indywidualne kojarzone z niezależnym życiem przez asystentów osobistych w Norwegii



Źródło: opracowanie własne

Asystenci osobiści pracujący w Norwegii koncentrowali się na swobodzie działania osoby niepełnosprawnej w przekształcaniu codzienności według jej oczekiwań i potrzeb. Podkreślano prawo takiej osoby do podejmowania decyzji, dokonywania własnych wyborów i kontroli przebiegu życia wraz z przyjęciem odpowiedzialności za czyny:

Chodzi o przeżywanie życia w sposób w jaki chcesz i posiadanie tych samych możliwości, bycie w stanie żyć jak pozostali i samemu decydować o sobie (W15.PA.N).

Wolność w podejmowaniu własnych decyzji, robienie tego, na co się ma ochotę i bycie w stanie przetrwać, opłacając swoje rachunki i prowadzić życie i wszystko inne na swoich zasadach, wiesz, na bazie swoich zasobów, tak zakładam. Zakładam, że to jest niezależne życie (W10.PA.N).

Sytuacja życiowa, która pozwala klientowi żyć samemu, poza jakąkolwiek instytucją i to on jest odpowiedzialny za swoje życie i decyzje, które podejmuje (W7.PA.N).

W wypowiedziach asystentów z Norwegii niezależność osób z niepełnosprawnością wiązała się przede wszystkim z funkcjonowaniem poza strukturami placówek całodobowej opieki i rodziną. To wolne od „barier innych niż te zdroworoządkowe”(W13.PA.N) życie umożliwiało asystencja osobista, chroniąca godność usługobiorcy:

osoba niepełnosprawna, mając takiego asystenta, może się dalej czuć niezależna, bo w naszym mniemaniu niezależny, to, że sam sobie coś zrobię, a ja bym sobie wyobrażał tak, że taka osoba czuje to samo, kiedy to robi z asystentem [...] po prostu woli skorzystać z pomocy asystenta niż z pomocy rodziny czy współpracownika, bo to jest takie deprecjujące dla niej (W2.PA.N).

Nie chcesz być uziemiony w instytucji albo pozostawać pod opieką rodziny. Chcesz być niezależny. Więc zbierasz się do kupy i ubiegasz się o asystentów (W12.PA.N).

Usługa asystencji osobistej jest narzędziem implementowania niezależności w imię równości obywateli. Perspektywa przedmiotowej roli asystenta wyraźnie ujawniała się w używanych przez badanych metaforach i paralelach, określających ich rolę i funkcje w drodze do niezależnego życia innego podmiotu. Porównania i przenośnie miały biologistyczny, organistyczny wydźwięk:

[...] asystent był tylko rękami, a nie wykonał dzieła [...] mam tego asystenta, którego traktuję jako moje ręce i nogi i jak zrobię to z jego pomocą, to tak jakbym zrobił to sam [...] u osoby niepełnosprawnej ten skutek jest działaniem, a to, czy pomógł mu ten asystent, to jest tylko uwarunkowane fizycznością ([narracja asystenta dot. perspektywy osoby z niepełnosprawnością – przyp. aut.] W2.PA.N).

Jeżeli pomagasz komuś kto jest niewidomy, jesteś jej/jego oczami. Natomiast jeżeli pomagasz komuś na wózku inwalidzkim, jesteś jej/jego nogami i rękami lub czymkolwiek, czego potrzebuję (W15.PA.N).

[...] ludzie niepełnosprawni są bardzo mądrzy, mogą wykonywać pracę, potrzebują jedynie trochę wsparcia, na przykład kogoś, kto będzie ich rękami, kogoś, kto poda im jedzenie itp. (W6.PA.N).

Jesteś ciałem, a ta osoba jest rozumem. Więc niejako kontroluje twoje działania, żeby zrobić to, co ona chce (W9.PA.N).

Myślenie w kategoriach bycia „inteligentną protezą” osoby z niepełnosprawnością była wspólna dla asystentów pracujących dla różnych organizacji i workleaderów oraz pochodzących z różnych krajów. Chcemy podkreślić, że badani w Norwegii nie byli wyłącznie rdzennymi Norwegami, znajdowali się wśród nich migranci m.in.

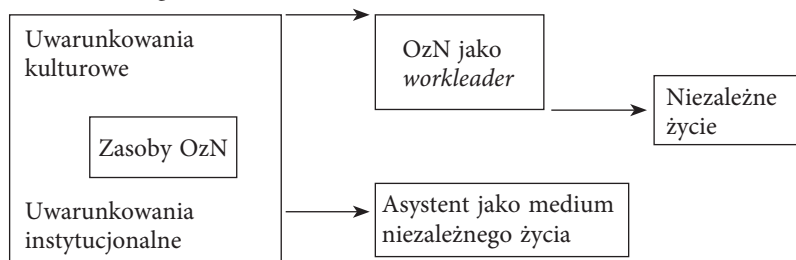
z Europy Środkowej i Wschodniej. Oznacza to, że mimo odmiennych cech kulturowych oraz doświadczeń zawodowych zinternalizowali wspólną ideologię zawodową opartą na prawach człowieka. Nie musi to oznaczać całkowitej spójności ideologicznej, ale świadomość odrębności zawodu/roli i cech im swoistych od tradycyjnie rozumianej pracy opiekuńczej:

Według mnie większość z nich w Norwegii ma tę samą filozofię umożliwienia workleaderowi, żeby miał jak najwięcej opcji w swoim życiu, jak to tylko możliwe. Sądzę, że to podstawowa filozofia takich firm (W10.PA.N).

Interpretacja ta jest spójna z wcześniejszymi wynikami badań Karen Christensen, która ustaliła relatywnie częste występowanie strategii pragmatycznej wśród norweskich asystentów (traktowanie asystencji jako sensownej pracy, pozwalającej na zarobek w drodze na inne pozycje na rynku pracy) (Christensen 2010: 249). Współwystępowała z nią wysoka akceptacja dla dążeń osób z niepełnosprawnością do prowadzenia niezależnego życia. Badani przez Christensen asystenci entuzjastycznie odpowiadali na potrzebę kontroli przebiegu życia i posiadania autonomii przez użytkowników usługi, ponieważ sami również do tego dążyli. W takim też kontekście interpretowali własne zadania, określając je nie jako praca opiekuńcza, ale praca służebna.

Wypowiedzi badanych przez nas asystentów osobistych pozwoliły nam odtworzyć ich perspektywę procesu dochodzenia użytkowników do niezależnego życia przy wykorzystaniu omawianej usługi (rys. 2).

Rysunek 2. Proces dochodzenia do niezależnego życia w percepcji asystentów w Norwegii



Źródło: opracowanie własne

Badani, często dzięki odmienności kulturowej, potrafili dostrzec uwarunkowania poziomu makro, które decydowały o możliwości prowadzenia niezależnego życia przez osoby z niepełnosprawnością (na poziomie mikro). Podkreślano np. charakterystyczne dla Skandynawii relacje oparte o dystans międzypokoleniowy:

Bardzo szybko wyprowadzają się z domu wszyscy, nawet jeżeli są zdrowi. Szybko rozpoczynają samodzielne życie. Nawet w przypadku osób takich niepełnosprawnych to po prostu jakby społecznie to jest normalne (W4.PA.N).

Na pewno zależy od stopnia niepełnosprawności umysłowej, ale rodzice starają się, żeby ta osoba niepełnosprawna mogła sama decydować. To też jest tak, że u zdrowych dzieci się to też tak objawia, że rodzice tutaj pozwalają bardzo szybko podejmować decyzje (W5.PA.N).

Wskazywano też na uwarunkowania instytucjonalne, w tym system zabezpieczenia społecznego:

a tak ma [osoba z niepełnosprawnością – przyp. aut.] w Norwegii takie możliwości z państwa, ma ręce dane i one to robią po prostu (W2.PA.N).

Zauważono także, że nie każda osoba z niepełnosprawnością jest gotowa wykorzystać potencjał usługi. Wymaga to odpowiednich zasobów indywidualnych i postawy życiowej:

Asystentka osobista, czyli praca, którą ja wykonywałam, jest kierowana bardziej do ludzi, którzy chcą być niezależni. Chcą pracować i chcą żyć własnym życiem. Natomiast inni chcą żyć w ten sposób, że niewiele robią i dostają to, co mają dostać, tak naprawdę nie mają ambicji, żeby coś zrobić ze swoim życiem. Chcą je tylko przeżyć (W9.PA.N).

Połączenie stworzonych systemowo możliwości odpowiadających normom kulturowym, z indywidualnymi motywacjami i funkcjonalnościami usługobiorcy, tworzy podstawę do niezależnego życia udostępnionego przez sprawne ciało asystenta, zgodnie z życzeniami osoby z niepełnosprawnością i realizacją jego podmiotowej woli:

Jej rolą (asystenta) jest sprawienie, aby niezależne życie było dla lidera pracy na tyle dostępne i łatwe, na ile to możliwe (W10.PA.N).

To twoja [workleadera – przyp. aut.] decyzja, jak daleko ta pomoc ma sięgać i kiedy, i gdzie, i jak, i przez kogo ma być świadczona [...]. To jakby

mój podopieczny lub osoba potrzebująca była moim szefem. Ona decyduje, co ja mam robić. Zatem rolą asystenta jest słuzenie swojemu podopiecznemu, jeżeli tak to mogę nazwać (W15.PA.N).

5. Podmiotowość asystentów w relacji usługowej (Norwegia)

Asystencja jest usługą, która umożliwia osobom z niepełnosprawnością prowadzenie niezależnego życia, ale nie można zapomnieć, że relacje władzy w tej usłudze nie są symetryczne. Jedna ze stron – osoba niepełnosprawna – dominuje pod kątem decyzyjności i odpowiedzialności. Dlatego interesująca była dla nas analiza wypowiedzi asystentów w tych aspektach, w których odnosili się do własnej podmiotowości sprawczej w trakcie świadczenia usług. Założyliśmy, że przejawem takiej podmiotowej sprawczości będzie *job crafting* – kształtowanie pracy, manifestujące się, np. odmową wykonania określonych czynności czy wpływem na sposób zarządzania własnym czasem (w tym zostawianie po godzinach). Inną kwestią było poczucie kontroli nad przebiegiem interakcji pod względem jej treści i emocjonalności, także w przestrzeni publicznej. Ten ostatni problem podejmiemy szerzej w osobnym rozdziale, traktującym o pracy emocjonalnej.

W aspekcie kształtowania pracy norwescy rozmówcy najczęściej wskazywali na możliwość elastycznych godzin pracy i dostosowania grafiku do swojego stylu życia (wątek omówimy szerzej w kolejnych rozdziałach). W tym miejscu chcemy natomiast zasygnalizować kwestie intencjonalnego wpływu asystenta na treść stosunku pracy, który manifestuje się na przykład w odmowie wykonywania określonych zadań. Jest to tym bardziej interesujące, że w literaturze przedmiotu w odniesieniu do asystencji osobistej opracowano już pewne typy relacji pomiędzy użytkownikiem usług a jej wykonawcą, uwzględniając przepływ władzy (dominacji) i rodzaj emocjonalizmu. Karen Christensen stwierdzała, że w Wielkiej Brytanii relacje pomiędzy usługobiorcą a usługodawcą często przyjmowały kształt typu pan-służący (*master-servant*), z możliwym odwróceniem ról, lub typ mocna solidarność/relacja bazująca na emocjach (*strong solidarity/emotionally-based relationship*, często charakterystyczny w sytuacji zatrudniania migrantów) (Christensen 2012). W obu wypadkach

relacja miała charakter asymetryczny, z dominacją jednej strony (zazwyczaj użytkownika), a nadmierne chłodzenie emocjonalne kontaktów lub ich ocieplanie prowadziło do nadużyć, dyskomfortu w pracy i ograniczenia podmiotowości u słabszej ze stron relacji.

W Norwegii badani przez nas asystenci implementowali do swojej ideologii pracy wymóg „podążania za liderem” i wykonywania zadań, które zostały im zlecone. W tej perspektywie odmowa wykonania określonych czynności jest szczególnie trudna, podobnie też ograniczony jest wybór sposobu czy formy ich wykonania. Może to sugerować kształtowanie relacji w typach opisanych przez Christensen dla Wielkiej Brytanii. Jednak zgromadzony materiał empiryczny nie daje nam mocnych podstaw do twierdzenia o powszechnym występowaniu któregoś z nich:

Tak, prawdopodobnie miałam [takie sytuacje], ale w moim przekonaniu nie mogłam odmówić; ponieważ to jest moja praca. Jestem na przykład uczulona na koty, a ja często musiałam usuwać nieczystości po ich kocie. I z punktu widzenia mojego stanowiska było to dla mnie ciężkie do wykonania. Jednak musiałam i to jest być może sytuacja, w której musiałam robić rzeczy, których nie chciałam. [...] jesteśmy osobami, które będą robiły to, co powie osoba niepełnosprawna, ale nikt nam nie powie-dział, jak mamy mówić „nie”, ponieważ my nie jesteśmy niewolnikami, ale jesteśmy osobami i jesteśmy również istotami ludzkimi (W11.PA.N).

Bycie asystentem polega na tym, że się wykonuje czynności za inną osobę. Czyli w pewnym sensie jednak mały się ma wpływ na to, co się w tej pracy robi [...] pomiędzy asystentem a osobą niepełnosprawną tutaj jest bardzo jakby... jest wiele jakby nierówności, ta osoba niepełnosprawna jest osobą rządzącą prawie w stu procentach, a ten asystent jest gdzieś tak bardzo niziutko i momentami może to nastrożyć problemów na dłuższą metę oczywiście (W3.PA.N).

Nasi rozmówcy wskazywali nam formalne i nieformalne drogi negocjowania odmowy i własnej inicjatywy: formalne to odwołanie się do zapisów kontraktu lub wsparcia organizacji udostępniającej usługę, nieformalne – własna decyzja i negocjacje z workleaderem:

Ale są takie czynności, że jeżeli bym odmówiła, to nie będzie konsekwencji w gminie czy coś takiego, bo nie są to, że tak powiem, czynności wpisane w obowiązki asystenta (W4.PA.N).

Mój podopieczny lubił robić różnego rodzaju dowcipy, to raz na przykład swojemu bratu... On mnie prosił, żebym zrobił dowcip, który mógł być niebezpieczny [...] i ja powiedziałem, że tego nie zrobię, bo on się wtedy prawdopodobnie poślizgnie i zrobi sobie krzywdę (W14.PA.N).

Na przykład byłam proszona o to, żeby zrobić kawał jakiejś osobie [śmiej]. Mi się to wydawało bardzo niedorzeczne i takie nie do końca fajne i po prostu się na to nie zgadzałam (W2.PA.N).

Odmowa lub zmiana czynności na inną nie musi być jedynym manifestem sprawczego wpływu asystenta na rzeczywistość. Jest nią też dobrowolne przekraczanie listy zakontraktowanych zadań, zgodne z wolą asystenta, wynikającą z jego sympatii do usługobiorcy, z charakteru zajęć lub ze względu na wymianę usług. Ten typ stosunku usługowego bliższy był opisanej przez Christensen relacji „profesjonalnego przyjaćielstwa”, która – jak sugeruje badaczka – ma często miejsce w Norwegii ze względu na aktywne kontrolowanie interakcji ze strony organizacji administrujących usługę (Christensen 2012: 408–409):

Mnie *workleader* poprosiła o pomalowanie... To był taki płótek na balkonie, więc to robiłam. Aczkolwiek gmina mi powiedziała, że nie muszę tego robić. Ale ja akurat lubię malowanie, więc to nie stanowiło dla mnie problemu (W4.PA.N).

Kiedy mamy dużo czasu, spędzamy go tylko we dwie – ja i moja *workleader*. Wtedy ona może mnie zapytać, np. „Czy masz jakiś pomysł na to, co mogłybyśmy zjeść na obiad?”, ale to co ona robi w ciągu dnia, to jest całkowicie jej własna decyzja. Nigdy tak naprawdę nie mamy na to wpływu, z wyłączeniem małych rzeczy. Mogę więc pomóc jej w rozwiązywaniu drobnych problemów z komputerem, czyli niewielkimi rzeczami, ale nic poważniejszego z czynności, które wykonuje w ciągu dnia. Na to nie mam żadnego wpływu (W8.PA.N).

Powyższe cytaty są też świadectwem procesu kształtowania własnej pracy (*job crafting*), co – jak wcześniej było wspomniane – pozwala odnaleźć sens i zadowolenie w nawet prostych czynnościach, też tych, które nie są oceniane społecznie jako prestiżowe. Możliwość i zakres kształtowania pracy zależny jest od stosunków panujących między osobą niepełnosprawną a asystentem, jako że ten

rodzaj usługi zasadza się na relacji. To, co jednak wybrzmiało bardzo mocno, a może być wskaźnikiem upodmiotowienia lub nie asystentów w pracy, to sposób ich traktowania w przestrzeni publicznej. Asystenci często stosowali określenie bycia „cieniem”, osobą niewidoczną, przezroczystą, znikającym biernym obserwatorem interakcji innych. Z jednej strony, jest to charakterystyczne dla tego typu usługi, w której asystent nie dominuje sytuacji społecznych głównego aktora i podmiotu – osoby z niepełnosprawnością; z drugiej strony – potrzeby asystenta w trakcie stosunku pracy/wykonywania usługi bywają ignorowane, pomijane – tak jakby był maszyną:

Dla niektórych ludzi to może wydawać się trudne, ponieważ czujesz się jak cień, do którego nikt nie mówi. Nie jesteś uznawany za osobę, istotę ludzką, ale ty jesteś w pracy, więc nie powinno być problemu ze zrozumieniem tego faktu. Przypominam sobie również moment, kiedy jadłyśmy posiłek i ja byłam z podopieczną, a ona ze swoją koleżanką i one miały tyle tematów do omówienia. Myślę, że przesiedziałyśmy tam 2 godziny i ja milczałam bądź włączałam się, kiedy to było stosowne i kiedy one zwracały się do mnie, ale to nie moja praca, żeby uczestniczyć w rozmowie. Pamiętam, że siedziałam tam i czułam, że jestem „kimś niewidzialnym”, ale na tym polega moja praca (W15.PA.N).

Znajoma na przykład rozstawiała dwa talerze dla siebie i dla tej koleżanki, dla której ja pracuję. Zaczęły jeść, a ja sobie myślę: „Kurde, ja tutaj już jestem kilka godzin, też nic nie zjadłam, nie miałam możliwości wyjść i sobie kupić czegoś i teraz co? Mam tylko patrzeć, już mi tam po prostu żołądek ściska”. I wiesz, sama musiałam zareagować i powiedzieć: „Przepraszam bardzo, ale czy również mogłabym dostać talerz i czy mogę się poczęstować?” i ona wtedy „O, oczywiście i w ogóle [nuta ironii w głosie]” i już przynosi talerz. Może, nie wiem, dla niej to było normalne (W4.PA.N).

Proces „znikania”, stawiania się niewidzialnym odczytujemy ambiwalentnie: jako proces potencjalnie uprzedmiotawiający asystentów. Jednoznacznie negatywnie oceniamy sytuacje wykorzystywania czy nadużywania władzy wobec asystentów:

wyduje mi się, że z racji tego, że tak słabo mówiłam po norwesku, trochę czułam się wykorzystywana. Miałam bardzo dużo zadań, a tylko

dwie godziny. To był właśnie powód, dlaczego zrezygnowałam z pracy (W5.PA.N).

Wówczas odrzuca się podmiotowość jednego człowieka, by ekspozować władzę innego:

asystent czuł, że jego właśnie osobiste granice zostały naruszone i czuł się może w pewnym sensie wykorzystany i nie za bardzo tutaj było wiadomo jak tę sytuację rozwiązać [...]. Bo ludzie są różni i nie zawsze każdy chce o wszystkim rozmawiać (W3.PA.PL).

6. Rozumienie niezależnego życia i podmiotowość – perspektywa asystentów w Polsce

Asystenci w Polsce definiowali niezależne życie przez pryzmat własnych doświadczeń życiowych, a przede wszystkim zawodowych. Przypomnijmy, że w naszym kraju w obszarze profesji zawodowych w pomocy społecznej funkcjonuje zawód asystenta osoby niepełnosprawnej, który zawiera elementy diagnostyczno-doradczo-terapeutyczne i nie stanowi *sensu stricto* asystencji osobistej. Z kolei w projektach organizacji pozarządowych i samorządowych pojawiają się usługi asystencji osobistej, które w założeniu mają odpowiadać wzorowi wskazanemu w Konwencji.

Z tej perspektywy nie dziwi, że rozumienie niezależnego życia i roli asystenta w jego prowadzeniu przez osoby z niepełnosprawnością jest zróżnicowane. Dla polskich rozmówców charakterystyczne było akcentowanie właściwości organizacji życia społecznego oraz cech indywidualnych podmiotu (osoby niepełnosprawnej) (rys. 3).

Badani asystenci podkreślali zatem, że niezależne życie toczy się w określonym instytucjonalnym kontekście:

Przed wszystkim pokonywanie barier osób z niepełnosprawnością. Dostęp do wszystkich rzeczy, do których ma dostęp osoba normalnie funkcjonująca (W23.PA.PL).

[...] że nie mam jakichś takich barier, że muszę się troszczyć jeszcze dodatkowo o coś; albo są rzeczy, które gdzieś tam możemy sobie w danym miejscu załatwić (W31.PA.PL).

Rysunek 3. Cechy indywidualne i organizacji społecznej kojarzone z niezależnym życiem przez asystentów osobistych w Polsce



Źródło: opracowanie własne

Niezależne życie to jest życie takie, gdzie nie jesteśmy zależni od rodziny, od instytucji różnych [...] jesteśmy niezależni od płci, rasy, od wyznawanej religii – bo to też jest ważne, że dość często jesteśmy dyskryminowani na tym polu. Tak, tak rozumiem niezależne życie. Po prostu możliwość pracy, możliwość rozwijania się, możliwość nauki i edukacji, możliwość – bardzo ważny jest właśnie dostęp do kultury szeroko rozumianej (W22.PA.PL).

W opinii badanych polskich asystentów odpowiednia organizacja społeczeństwa daje możliwość niezależnego życia. Nie może być ono prowadzone, jeżeli warunki ograniczają autonomię, wybór i decyzyjność osób niepełnosprawnych. Innymi słowy, brak barier, np. w edukacji jest ważny, ale niewystarczający. To osoba niepełnosprawna powinna sama zdecydować czy, gdzie i jak chce się kształcić. Polscy asystenci dali temu wyraz, wskazując na prawa indywidualne każdego człowieka, ale – w przeważającej liczbie wypowiedzi – w kontekście konieczności dostosowania organizacji życia społecznego:

[...] to jest taka wiara w siebie, wiara we własne umiejętności, w to, że mogę pracować, że mogę się usamodzielnić i nie mieszkać całe życie z rodzicami. [...] taka wolność i samodecyzyjność o sobie, o swoim życiu, i o swoim życiu prywatnym, o swoich relacjach (W21.PA.PL).

Niezależne życie to jest możliwość wyboru. Możliwość wyboru, czyli w momencie, w którym o czymś mogę zdecydować. To spektrum wyboru,

które jest u każdego człowieka inne. [...] w przypadku osób poruszających się na wózku, to już muszą myśleć o tym, czy jest tam podjazd czy tego podjazdu nie ma i w związku z tym – jaki mają wybór (W24.PA.PL).

W wypowiedziach polskich badanych pojawił się też inny aspekt rozumienia „niezależności” – stała się ona synonimem samodzielności i samowystarczalności:

Wydaje mi się, że to jest coś takiego, gdzie nie muszę gdzieś tam liczyć na to, że dana osoba mi pomoże. A jeżeli będzie to pomoc, to już taka sytuacja, z którą sam sobie nie potrafię poradzić, gdzie jestem na tyle niezależny, że mogę zdecydować, gdzie idę, po co idę i dlaczego tam idę (W31.PA.PL).

[...] to jest stan, w którym ze wszystkimi sytuacjami można sobie poradzić samemu, albo nie można poradzić sobie samemu, ale nie ma się problemu z proszeniem o pomoc. [...] można rzeczy robić samemu albo być gotowym na prośenie (W33.PA.PL).

Samodzielność, połączona z oczekiwaniem samowystarczalności, kontrastuje z konwencyjnym ujęciem niezależnego życia. W innej wypowiedzi nawiązano dodatkowo do wzorca sprawnego i zdrowego ciała (ableizm). Wprowadza to stopniowalność niezależności odpowiadającą sprawności ciała:

Jakby ta niezależność w każdym stopniu niepełnosprawności jest inna i jest ważna dla osób niepełnosprawnych. Nawet jeżeli ta niezależność miałaby polegać na tym, że sami zjedzą zupę własnymi rękami przy jakiejś niepełnosprawności, to myślę, że to jest jedna z najważniejszych rzeczy, które mają osoby niepełnosprawne – że są w stanie coś zrobić i pokazać, że w pewnych aspektach są tacy sami jak ludzie, którzy są totalnie zdrowi (W19.PA.PL).

Jednocześnie rehabilitacyjno-medyczny model definiowania niezależności stawia pod znakiem zapytania cel asystencji jako narzędzia osiągnięcia niezależnego życia:

Uważam, że asystent nie wpływa na niezależność tej osoby, bo osoba niepełnosprawna nie jest w stanie sprawić, że będzie zdrowa, że będzie chodzić. I ten asystent wcale nie zmienia tego, że ona może być niezależna (W19.PA.PL).

[...] taka osoba zawsze od kogoś będzie zależna. Może być niezależna właśnie dzięki asystentom od rodziny, właśnie mniej zależna, ale gdzieś tam no niestety zawsze będzie jakaś osoba, to znaczy zawsze będzie ktoś potrzebny (W17.PA.PL).

W zgromadzonym materiale uwidoczniła się nie tylko wątpliwość odnośnie do szans na prowadzenie niezależnego życia przez osoby z niepełnosprawnością, ale również niehomogeniczność pojmowania roli i funkcji asystencji osobistej. Z jednej strony usługę rozumiano jako wsparcie w wykonywaniu czynności, których osoba niepełnosprawna nie jest w stanie sama zrobić, ale są one zgodnie z jej wolą i podjętą decyzją:

dla mnie niezależne życie to są takie właśnie sytuacje, gdzie zdaję sobie sprawę z tego, że ja mam to jabłko podać, a ktoś sobie wybierze [...] umożliwić tylko wykonywanie tego, co on chce, a nie broń Boże podejmować decyzję (W20.PA.PL).

Wyrażono przy tym zastrzeżenia, że nie każdy człowiek z niepełnosprawnością jest w stanie usługą pokierować i odpowiednio ją wykorzystać (np. ograniczenia mentalne i zaburzenia psychiczne).

Z drugiej strony pojawił się też nurt odmienny: doradczo-terapeutyczny, w którym asystent odgrywa rolę znaczącą w wyznaczaniu kierunku zmian w życiu osoby niepełnosprawnej i ich dokonywaniu:

Wsparcie w pokonywaniu barier, zwiększenie możliwości, uświadamianie własnych możliwości (W23.PA.PL).

Naszych klientów uczymy tzw. selfadwokatury, czyli umiejętności wypowiadania się o sobie i identyfikacji własnych potrzeb – czyli czego potrzebują. Bo klienci nie wiedzą, czego mogą potrzebować, bo wszystko im się daje na tacy, więc oni muszą się zastanowić nad tym (W24.PA.PL).

I to nie jest tak, że ja wszystkie decyzje X popieram i mówię, że „dobrze”. Może to jest trochę właśnie takie psychologiczne podejście, że ja tak patrzę na to obiektywnie i mówię, doradzam. Ale też myślę, że nawet takie... tak powiem wytykanie błędów czasem jest trochę wsparciem (W16.PA.PL).

Przed wszystkim moim zadaniem jest wyciąganie ludzi z domu, żeby chodzili, byli aktywniejsi, żeby nie siedzieli tyle w domu (W18.PA.PL).

Zarysowane zróżnicowanie definiowania niezależnego życia i roli asystenta osobistego (często o opozycyjnym charakterze) wynika z braku jasnych zapisów dotyczących asystencji, braku systemowych rozwiązań w Polsce i utrwalconych wzorów społecznych. W efekcie różne podmioty, w tym realizujące programy ze środków publicznych, operacjonalizują definicję niezależnego życia i asystencji według znanych sobie oraz rozpoznanych schematów myślowych lub doświadczeń praktycznych. Często ma miejsce mylenie asystencji osobistej z asystą osobie niepełnosprawnej, którą charakteryzuje odmienna deontologia pomagania. W polskiej literaturze z zakresu pomocy społecznej rola asystenta osoby niepełnosprawnej została tak przedstawiona:

Osoba niepełnosprawna na samym początku relacji z asystentem powinna mieć dobrze zdefiniowane pojęcie asysty. Asystent nie jest pracownikiem zatrudnionym u osoby niepełnosprawnej do wykonywania prac i poleceń. Jest osobą towarzyszącą, wspierającą. Podejmuje się czynności wspomagających i podtrzymujących aktywność. Jego rola jest związana z próbą kompensacji utraconych przez osobę niepełnosprawną sprawności. Metodyczna praca asystenta to czynności, które w pracy socjalnej odnoszą się do działań opartych na wyjaśnianiu, wspieraniu, poradnictwie, edukowaniu i podejmowaniu działań wychowawczych. W wyjątkowych sytuacjach asystent będzie zmuszony wykorzystywać w swojej pracy elementy perswazji, kontroli i nadzoru, a czasami będzie musiał wprowadzać również ograniczenia (Mirewska 2010: 28).

Ten rodzaj asysty jest zatem przeciwieństwem konwencyjnego ujęcia usługi i idei niezależnego życia.

W konsekwencji nie wszyscy asystenci są przygotowywani do świadczenia usług zgodnie z zapisami Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych:

ja zwróciłam uwagę swojemu koledze asystentowi najdalej, nie wiem wczoraj czy przedwczoraj, który mimo tego, że klient mógł wziąć własną walizkę, to on mu ją po prostu zabrał... i to tak ordynarnie zabrał, nie pytając się w ogóle czy może, czy chce, czy jak (W24.PA.PL).

Konflikty, jakie wynikają, to właśnie na linii osoba niepełnosprawna, która ma pewne oczekiwania, i asystent, który chciałby zrobić daną rzecz po swojemu albo kompletnie nie uwzględniając, że ta osoba nie jest aż tak

niepełnosprawna, że tak powiem, że czegoś nie może zrobić [...]. Po prostu robimy z tych osób bardziej niepełnosprawne niż są w rzeczywistości. Taka po trosze nadgorliwość bym powiedziała ze strony asystentów (W31.PA.PL).

Dodatkowo asystenci nie mogą odwołać się do innych wzorów społecznych, ponieważ zmiana paradygmatu nie jest jeszcze utrwalona i nawet profesjonalści postępują rutynowo, zgodnie z medycznym modelem niepełnosprawności:

Dla mnie zupełnie sprzeczne są z tym zachowania większości lekarzy, urzędników, którzy najczęściej rozmawiają z asystentem, a ja wtedy odpowiadam na zasadzie „Przepraszam bardzo, ale ta pani ma dwie ręce, dwie nogi, uszy sprawne – na przykład w stosunku do niewidomych – i może rozmawiać”. Dla mnie są to takie sytuacje, które budują to niezależne życie, a z drugiej strony burzą stereotypy (W24.PA.PL).

7. Podmiotowość asystentów w relacji usługowej (Polska)

Usługa asystencji jest spotkaniem dwóch osób w stosunku usługowym, jest też spotkaniem dwóch podmiotowości sprawczych. Zgodnie z zapisami Konwencji osoba niepełnosprawna powinna żyć w warunkach, w których będzie mogła podejmować swobodne, autonomiczne decyzje, sprawować kontrolę nad własnym życiem i mieć wybór form wsparcia.

Polscy asystenci – w sytuacji braku zoperacjonalizowanego pojęcia niezależnego życia i odniesienia go do usług asystencji – często sami muszą wyznaczać akceptowalne dla nich granice. O wiele częściej niż norwescy rozmówcy wskazywali sytuacje, kiedy odmawiali wykonywania określonych zadań – w ich opinii niezwiązanych z asystencją:

Zdarzyło mi się odmówić pani mycia pleców. Zdarzyło mi się odmówić wyjścia z psem, ugotowania jej obiadu, w zasadzie dla całej rodziny. Generalnie wychodzę z założenia, że jeżeli osoba jest w stanie na przykład płacić, to powinna robić to sama – takich rzeczy odmawiam. Generalnie odmawiam tego, co uważam, że nie jest obowiązkiem asystenta. Nie wiem, np. nie będę przebierać kogoś w łóżku i jakiś usług opiekuńczych robić.

Nie jestem od wyrzucania śmieci, wychodzenia z psem, mycia okien – to też był przebój, zamykania, sprzątania mieszkania – z założenia, że robię, a pani sobie ogląda telewizję (W20.PA.PL).

Skrajną sytuacją odmowy była odmowa współpracy z daną osobą niepełnosprawną ze względu na konflikt osobowościowy.

Tak stanowcza opinia o zakresie akceptowalnych czynności była równoważona przez głosy świadczące o wykraczaniu poza spis ustalonych, np. w projekcie, zadań. Podjęcie ich wynikało często z poczucia empatii, włączało ideę powołania do zawodu oraz wyboru korzystnej dla usługobiorcy opcji:

No ja staram się być elastyczna i jak miał ochotę pójść do kina, no to poszłam do kina, miał ochotę pojechać na wakacje, miałam taką możliwość, to też z nim pojechałam. [...] tak naprawdę bardzo często wychodzimy poza to, co jest zapisane w regulaminie. No, ale jakby robimy to, bo inaczej się nie da. Po prostu byłoby bez sensu, jakbym nagle powiedziała, posprzątam ci w domu, ale no nie wyjdę z tobą na spacer (W34.PA.PL).

Wydaje mi się, że zakres naszej pracy nie jest w stu procentach określony. Chodzi mi tutaj o te obowiązki. I często właśnie robimy coś poza regulaminem, czy nawet są sytuacje, że no pomagamy komuś w przeprowadzce. Czy nawet słyszałam, że niektórzy asystenci pomagali komuś remontować mieszkanie (W34.PA.PL).

Kształtowanie pracy, *job crafting*, może przybierać dużą skalę, jak w przytoczonych wyżej przykładach, ale może też być minimalny:

[...] jeżeli już to może naprawdę jakieś błahe sprawy, o których ja tam decyduję. Zazwyczaj to staram się nie wtrącać i nie narzucać pewnych kwestii, no bo jednak nie jestem od tego, żeby się rządzić, tylko od tego, żeby pomóc (W17.PA.PL).

Asystenci, wykraczając poza ustalony spis czynności, często odnosili się do relacyjnego charakteru asystencji, przyjmując założenie konieczności utrzymywania relacji z drugą osobą, a nie tylko zaspokajania wskazanych jej potrzeb. Sytuacje, w których asystent nie podejmował kontaktu, a tylko wypełniał zadania, były oceniane negatywnie:

Jak przychodził, to w ogóle z nią nie rozmawiał. Było na zasadzie „Dzień dobry, czy wszystko w porządku?”, szli na spacer i w ogóle ze sobą nie rozmawiali. Chłopak, który z nią był właśnie, stawiał wózek koło ławki na przykład, on sam siadał na ławce na dworze i potrafili tak siedzieć trzy godziny i się nie odzywać do siebie. Dla mnie to w ogóle niedopuszczalne [śmiech] (W25.PA.PL).

Powyższy przykład jest ważny w perspektywie porównawczej. Wyżej podjęliśmy wątek „znikania” norweskich asystentów, wobec których oczekuje się transparentności, nieeksponowania własnej osoby, nieinicjowania kontaktów, gdy *workleader* tego nie chce. W tej perspektywie w przytoczonym polskim przykładzie osoba niepełnosprawna jako decyzyjna sama powinna sprowokować rozmowę, a asystent bez zachęty z jej strony nie powinien tego robić. Jednak w Polsce społeczne oczekiwania są odmienne – regularny kontakt powinien przeradzać się w relacje z aktywnością po stronie asystenta, który w społecznym wyobrażeniu ma rolę aktywizującą i kompensującą relacje społeczne, a nie wykonawczą.

Wykraczanie poza spis ustalonych już czynności nie musi być wyrazem wolnej woli asystenta. Może być też wymuszone w wyniku stosowania władzy lub przemocy. Przekraczanie granic było rozpoznawane przez asystentów jako wykorzystywanie, a osoby, które do tego doprowadzały, określano jako „roszczeniowe”:

Oczekiwania wykraczające poza zakres naszych obowiązków. I głównie właśnie takie podejście, często na świecie, w Polsce na pewno spotykane, że mi wszystko się należy i wszyscy mają tańczyć, tak jak ja zagram. [...] to była taka wybitnie roszczeniowa postać (W30.PA.PL).

Często też jest tak, że po prostu, zwłaszcza po tym jak długo pracujemy razem i się dobrze znamy, w pewnym momencie próbuje się nas wykorzystać, że przecież się znamy, to bardziej już kolega a nie asystent, to weź zrób czy weź mi pomóż, prawda, nam też jest czasem głupio odmówić albo też po prostu sobie myślimy, że no rzeczywiście się znamy na tyle, no co może pójść źle (W34.PA.PL).

Poczucie podmiotowości sprawczej usługodawcy w stosunku z założenia asymetrycznym, który zakłada niską decyzyjność i podporządkowanie, można łatwo zburzyć. Podtrzymują je dobre relacje z usługobiorcą (co analizujemy w dalszych fragmentach książki)

i odpowiednie przez niego traktowanie, które jest sygnałem dostrzeżenia osoby a nie „maszyny”:

Np. to, że jakim tonem ktoś coś do nas mówi. Że mówi „Zrób mi to” albo „Czy mogłabyś mi to zrobić?” to tak naprawdę jak mówimy o tym teraz, nie ma takiego znaczenia, ale kiedy się jest z człowiekiem jeden na jeden i odpowiada się na rozkazy a odpowiada się na prośby, to jest naprawdę duża różnica (W33.PA.PL).

W polskim materiale empirycznym o wiele częściej niż w norweskim odnajdujemy dowody kształtowania relacji władzy i emocjonalności w typach opisanych przez Christensen, a charakterystycznych dla Wielkiej Brytanii (pan-służący lub mocna solidarność/relacja bazująca na emocjach) (Christensen 2012). Autorka ta podkreślała, że w systemie brytyjskim o wiele rzadziej niż w Norwegii występuje tzw. trzecia strona, czyli administrator usługi, który pilnuje standardów postępowania i przygotowuje strony na przyjęcie i świadczenie usług. Sytuacja nadmiernej indywidualizacji ról, stymulowanej przez pracę „jeden na jeden”, sprzyja wypracowaniu roli użytkownika czy pracodawcy w dowolny dogodny dla niego sposób. Sprzyja też odwróceniu ról, gdy dominuje asystent definiujący się jako profesjonalista. W Polsce chaos oczekiwań wobec roli asystenta i często brak odpowiednich uregulowań sprzyjał sytuacjom potencjalnie naruszającym podmiotowość obu stron relacji usługowej, paradoksalnie dając przy tym większą przestrzeń do kształtowania pracy.

8. Eksperci z Polski i Norwegii

Wywiady z ekspertami z Norwegii i Polski wniosły nowe dane dotyczące oceny krajowych praktyk społecznych w zakresie asystencji w perspektywie niezależnego życia oraz pokazały relatywnie dużą spójność u „elit wiedzy” z obu krajów w jego definiowaniu. Analiza materiału wskazała, że zarówno polscy, jak i norwescy eksperci definicję niezależnego życia budowali w opozycji do paternalizmu społecznego i instytucjonalnego otoczenia osób z niepełnosprawnością. Antypaternalizm, który stanowił oś definicji, był konstrukcją złożoną z takich elementów, jak:

- wolny wybór po stronie osób z niepełnosprawnością;
- samostanowienie/autonomia osób z niepełnosprawnością;
- dostępność otoczenia dla osób z niepełnosprawnością.

Dla mnie niezależne życie to budzenie się rano ze świadomością, że ten dzień to zbiór czystych kartek papieru. Możesz je sprzedać jakkolwiek chcesz. Możesz wybrać, jak będzie wyglądał twój dzień, na dobre i na złe, możesz zostać w łóżku i cały dzień oglądać telewizję i podjąć złą decyzję, albo możesz wyjść i pracować, żeby być częścią społeczeństwa. To zależy od ciebie, to nie ktoś inny ma ci powiedzieć, co robić i jak żyć. Ty możesz wybrać, jak chcesz żyć. I to dla mnie jest niezależne życie (W2.exp.K.OzN.N).

To wszystko to co sprawia, że jesteś wolny i jesteś w stanie robić co chcesz, gdzie chcesz i kiedy chcesz. Że jesteś swoim własnym szefem, tak myślę (W5.exp.M.N).

Decydujesz o sprawach własnego życia i jesteś także odpowiedzialny za swoje wybory. Po pierwsze, chodzi o niezależne decydowanie o własnym życiu. I również bycie odpowiedzialnym za swoje wybory (W10.exp.K.N).

[...] samostanowienie, podmiotowość, prawo człowiecze do decydowania o sobie. Myślę, że to kwintesencja niezależnego życia (W17.exp.K.OzN.PL).

Natomiast dla niepełnosprawnych niezależne życie, to jak najbardziej samodzielne, gdzie w dużej mierze mogę odpowiadać za to życie, mogę nim kierować, mam kontrolę nad nim i dużo rzeczy mogę zrobić sama [...] robię to, co chcę w taki sposób jak chcę. [...] ta niezależność jakby właśnie jest tym, że ja decyduję o tym, co mi jest potrzebne. Że nawet jak komuś się wydaje, że – nie wiem – skok z spadochronu jest – nie wiem – głupi i niepotrzebny, no to może być, nie? Ale jakby no nie mi to oceniać, tak? (W22.exp.K.OzN.PL).

[...] realizować swoje potrzeby związane z pracą, z aktywnością, z zainteresowaniami [...]. Natomiast to nie jest tak oczywiste, bo dopóki mieszkalam w małym mieście, gdzie nie było usług transportowych, gdzie nie było takiego kręgu, gdzie te dostosowania były bardzo kiepskie, pracy też nie było. A jeszcze z domu nie mogłam wyjść, bo były bariery. To byłam tak naprawdę zamknięta w swoim domu rodzinnym. I byłam uzależniona od rodziny. Więc ta moja niezależność była 0.10% (W15.exp.K.OzN.PL).

Zarówno w wypadku badanych z Norwegii, jak i z Polski wymienione składowe były odnoszone do usług, które zrywają z opiekuńczym podejściem do osób z niepełnosprawnościami:

Możesz zamiast tego rekrutować, możesz wybrać kto powinien ci pomóc, w czym potrzebujesz pomocy, kiedy i gdzie, co jest bardzo ważne dla poczucia kontroli w twoim własnym życiu (W1.exp.K.OzN.N).

A dla kogoś to będzie to, to jest autentyczna historia od głuchoniewidomych, że całe życie mama słodziła mu herbatę i dopiero jak pojawił się asystent i pan był w stanie przekazać, że on lubi gorzką. I to jest ta niezależność, która była na ten moment tam możliwa. Że on w końcu mógł wypić tę herbatę taką, jaką on lubi. I tutaj bez tego asystenta to by się nie wydarzyło. Czyli samodecydowanie o sobie i ta kontrola (W14.exp.K.PL).

W tym kontekście akcentowano wagę asysty jako usługi prowadzącej do owej niezależności:

Dla mnie asysta to dodatkowe ręce i nogi, które jak zazwyczaj mówię, są mostem łączącym moją niepełnosprawność z resztą świata, ponieważ – jeżeli wyobrazisz sobie model luki – asystenci wypełniają tę lukę dla mnie. Umożliwiają mi nie tylko, żebym żyła z moją niepełnosprawnością, ale żebym była człowiekiem, który jest częścią społeczeństwa (W2.exp.K.OzN.N).

Jest jednym z najbardziej opłacalnych sposobów pomocy osobom niepełnosprawnym w upodmiotowieniu się w ich własnym życiu, a także w pracy, w środowisku studenckim, szkolnym, rodzinnym (W4.exp.K.OzN.N).

[...] jak dla mnie spośród wszystkich usług związanych z osobami z niepełnosprawnościami – ta jest najważniejsza. Bez usług asystencji osobistej dla znacznej części osób z niepełnosprawnościami nie uda się zapewnić niezależnego życia, zwyczajnie (W12.exp.M.OzN.PL).

Jak to mój kolega ujął [...] jak poproszę asystenta, żeby mi jabłko pokroił na sześć części, to pokroi na sześć, nie na cztery, nie na osiem, tylko na sześć. To jest właśnie ta różnica, a rodzina... [...] to nie będzie taka niezależność w samodecydowaniu, ponieważ taka osoba powinna mniej się nad tym zastanawiać [...] mniej myśleć, dlaczego ta osoba tak chce, tylko po prostu: „ta osoba tak chce, dlatego to tak zrobię, bo ta osoba tak chce”, a osoba, która kocha chce ulepszyć, pomóc (W23.exp.K.OzN.PL).

W wypowiedziach badanych pojawiała się jednak dialektyka odnosząca się do asystencji. Z jednej strony akcentowano jej istotność jako usługi wywodzącej się z antypaternalistycznej wizji wsparcia osób z niepełnosprawnością, wynikającej wprost z praw obywatelskich. Z drugiej – niezależne życie osób z niepełnosprawnością wymagało uprzedmiotowienia asystenta i odpersonalizowania jego pracy, czyli jego podmiotowość znikała, by aktywizować podmiotowość osoby z niepełnosprawnością, której asystował. Stawał się on swego rodzaju medium/nośnikiem decyzji osoby z niepełnosprawnością w realny świat:

Używam metafory robotów. Może kiedyś w przyszłości będziesz miał roboty, które będą twoimi ramionami i nogami. To jest to (W3.exp.M.OzN.N).

[...] asystent jest po prostu swego rodzaju narzędziem, tak jak tłumacz języka migowego. [...] Asystent w moim odczuciu jest trochę cieniem, oczywiście z pełnym uznaniem dla jego czy jej pracy (W20.exp.M.OzN.PL).

Wśród polskich ekspertów w odpowiedziach na pytanie o własną definicję niezależnego życia mocniej wybrzmiewają odwołania do prawa, gwarancji równych praw człowieka i obywatela stanowiących kwintesencję tej ideologii:

Myszę, że niezależne życie to jest zagwarantowanie podstawowych praw, na które człowiek powinien mieć wpływ, czyli szacunku, godności, dostępności do świata kultury, do świata sportu, do świata polityki, polityki społecznej [...] niezależność jest wartością samą w sobie jako pewne prawo człowieka (W18.exp.K.PL).

Dla mnie niezależne życie to możliwość decydowania na równych prawach przez osoby właśnie z niepełnosprawnością [...] na równych zasadach jak inne osoby robić te same rzeczy, które inne osoby mogą robić (W23.exp.K.OzN.PL).

I to niezależne życie ma zagwarantować to, żeby te potrzeby i te prawa były zaspokojone w równym stopniu z innymi obywatelami, i też na zasadzie takiej demokracji (W22.exp.K.OzN.PL).

To podkreślanie zasady równych praw przez ekspertów polskich może wynikać ze słabo jeszcze ugruntowanej w Polsce ideologii

niezależnego życia, której impulsem do rozwoju stała się Konwencja ONZ ratyfikowana przez Polskę w 2012 r. W wypowiedziach ekspertów odwoływanie się do argumentów prawnych miało potwierdzić słuszność przytaczanych definicji, jak również uzasadnić oczekiwaną zmianę społeczną – wprowadzenie asystencji osobistej jako prawa obywatelskiego. Tymczasem w wypadku Norwegii niezależne życie było niekwestionowanym prawem obywateli posiadających niepełnosprawność, a raczej chodziło o poprawę/rozwój systemu wsparcia.

Pomimo zgodności w zakresie antypaternalistycznej wizji niezależnego życia pojawiły się też różnice związane ze społecznym, kulturowym i prawnym kontekstem. Widoczne były one w odniesieniu do interpretacji roli osób z niepełnosprawnością w procesie sprawowania kontroli nad udzielaną im pomocą: dla polskich ekspertów byli oni osadzeni w roli niezależnego usługobiorcy, w norweskich zaś narracjach rola ta była definiowana w kategorii konsumenta usługi, który jest jej menedżerem, czyli liderem. Pewnym wyznacznikiem tej konsumenckiej wizji było wskazanie na niezależne życie jako na rodzaj marki/brandu, kojarzonego z konkretnym dostawcą usług dla osób z niepełnosprawnością:

Tak, niezależne życie kojarzy mi się z ideologią niezależnego życia, którą reprezentuje Uloba, która jest głównym celem działalności Uloba. Istnieją różne rodzaje filarów, deinstytucjonalizacja, demedykalizacja, deprofesjonalizacja i upodmiotowienie (W1.exp.K.OzN.N).

To takie słowo, ale jak Uloba jest tylko jednym z wielu dostawców tych samych usług. Więc myślę, że w pewnym sensie zgarnęli to słowo lub przejęli to słowo do siebie. [...] To jak McDonald's, który ma swoją markę i inne rzeczy. To tak, jakby to była ich marka jako uznanie, że BPA [system usług asystencji osobistej – przyp. aut.] oznacza niezależne życie i to jest prawdziwe w przypadku Uloby (W4.exp.K.OzN.N).

Dodatkowo norwescy eksperci podkreślali kwestie odpowiedzialności osoby z niepełnosprawnością w roli lidera za dobrostan asystenta i jego warunki pracy. Odpowiedzialność za dokonane wybory, podjęte decyzje i ich wdrożenie jest składową sprawczej podmiotowości, którą usługa uaktywnia:

[...] lider musi mieć wolność i elastyczność, ale również odpowiedzialność za asystenta, żeby zapewnić mu dobre warunki pracy. Lider zobowiązany jest przestrzegać prawa i przepisów, które stosuje się do pracowników, które ustalają granice elastyczności (W11.exp.K.N).

Norweski sposób ustalania stosunku usługowego powoduje konflikt ról u osoby, która jednocześnie kieruje usługą i jest jej beneficjentem. To zwiększa ryzyko przekroczeń kompetencji, gdy role te nie zostaną zrównoważone:

Lider pełni dwie role, rolę generalnego menedżera odpowiedzialnego za środowisko pracy asystenta, a jednocześnie korzysta z usług, które ten ostatni mu/jej świadczy. Nie zawsze jest łatwo być przełożonym, który jednocześnie ma być tym, który jest usługobiorcą (W11.exp.K.N).

Stąd w Norwegii wciąż szuka się równowagi pomiędzy emanacją dwóch podmiotowości – usługobiorcy i usługodawcy; to proces, który trwa:

[...] dyskutujemy, jak można sprawić, żeby asystent czuł się nagrodzony i czuł się jak istota ludzka, a nie jak służący, a ty wciąż żebyś był/a w stanie żyć tak, jak potrzebujesz przy udziale działań asystenckich (W2.exp.K.OzN.N).

9. Podsumowanie

Wskazane różnice w rozumieniu i interpretowaniu niezależnego życia wynikają – co oczywiste – z różnic kulturowych oraz momentu historycznego, uchwyconego w analizach i badaniach (fazy implementowania niezależnego życia jako aksjologicznego uzasadnienia dla praktycznych krajowych rozwiązań). W XXI w. Norwegia wdrożyła paradygmat niezależnego życia do swojego systemu politycznego i zabezpieczenia społecznego, którego bazą ideologiczną jest egalitaryzm. Równość praw jest tam bezdyskusyjnym celem. Polska natomiast jest na początku tej drogi – eksperci podkreślają, że sukces wdrożenia paradygmatu niezależnego życia zależy od porzucenia modelu medycznego, widocznego w polskim systemie prawnym i w zabezpieczeniu społecznym (Kubicki 2017: 69–80) na rzecz

rzeczywistego wdrożenia modelu opartego na prawach obywatelskich i prawach człowieka.

Analiza zebranego materiału ukazała różnice kulturowe: w polskich warunkach widoczne jest ścieranie się dwóch ideologii wsparcia – nurtu terapeutycznego i deprofesjonalizującego, co wpływa na sposób rozumienia niezależnego życia przez asystentów. W tym nieuporządkowaniu modelu asystencji wykonawcy usługi zachowują się w zróżnicowany sposób: jedni próbują podążać za wolą usługobiorców, inni próbują kierować wolą osób z niepełnosprawnością. Nierzadko asystencja kojarzona jest z terapią czy rehabilitacją, w której powinno unikać się „wyręczania” innej osoby. Z kolei w wypadku asystentów norweskich widzimy relatywną spójność w interpretacji niezależnego życia. Oznacza, że osoby z niepełnosprawnością mają prawo do kontroli przebiegu życia, podejmowania decyzji i posiadania wyboru. W tej perspektywie asystenci są medium, dzięki któremu manifestuje się podmiotowość sprawcza usługobiorców, ale też są sytuacje, kiedy ich podmiotowość jest ignorowana.

Ten niełatwy charakter pracy asystenta, noszący znamiona uprzedmiotowienia, był już tematem badań empirycznych. Gerd Ahlström i Barbro Wadensten wskazywali na „trudności bycia w podporządkowanej pozycji”, które wynikają z „natury pracy” (charakteru pracy) asystenta i nie wiążą się z osobą użytkownika usługi (Ahlström, Wadensten 2012: 116). W tym kontekście badacze akcentowali istotność podmiotowego, a nie przedmiotowego traktowania asystentów, co korzystnie wpływa na proces upodmiotowienia osoby niepełnosprawnej w roli odbiorcy usługi. Natomiast z danych sondażu przeprowadzonego w 2018 r. wśród osób niepełnosprawnych korzystających z usług asystentów i będących członkami ruchu niezależnego życia w Europie wynika, że w kwestii instrumentalnego traktowania asystentów przez użytkowników usługi występowały rozbieżne opinie, czyli nie istniał wypracowany środowiskowo konsensus (Mladenov 2020).

Zgromadzony przez nas materiał ujawnił sytuacje naruszenia podmiotowości asystentów, nadużycia i wykorzystywania, które miały miejsce w obu badanych w projekcie krajach. Formalne regulatory dawały możliwość ochrony norweskim asystentom w sytuacji, gdy zawodziły regulatory nieformalne. W wypadku polskich asystentów mogli się oni odwołać do menedżerów projektu, jednak poziom ochrony był mniej skuteczny ze względu

na różnorodność stosowanych w projektach procedur. Nie oznacza to, że asystenci w Polsce i Norwegii byli niezadowoleni z wykonywanej pracy. Wielu z nich podkreślało swoją satysfakcję, gdyż praca ta stanowiła zasadniczy element ich tożsamości (wątek ten rozwinieśmy w dalszych rozdziałach). Dlatego, posiłkując się ustaleniami Amy Wrzesniewski, stawiamy tezę, że dla wielu asystentów z obu krajów praca jest „powołaniem”.

Na koniec chcemy jeszcze odwołać się do doświadczeń czasu pandemii COVID-19, która zrewidowała dotychczasowe sposoby na życie wielu osób, zweryfikowała działanie instytucji zabezpieczenia społecznego, w tym wyostrzyła lub ujawniła słabości istniejących „w normalnych czasach” rozwiązań. Jednym z ustaleń badawczych z pierwszego roku trwania epidemii w odniesieniu do usług asystentów osobistych w Wielkiej Brytanii było ukazanie trudności wynikających z personalizacji usługi, polegającej na samotnej pracy w domu użytkownika asystencji, bez odpowiedniego wsparcia ze strony instytucji z obszarów opieki zdrowotnej i społecznej (Norrie i in. 2021). Obecność asystentów w domach stanowiła nieocenione wsparcie dla usługobiorcy, ale też „natura pracy” asystentów uniemożliwiła łatwe zidentyfikowanie ich miejsc pobytu i odpowiednie szkolenie. Sytuacja pandemii wyostrzała też dylematy wynikające z „bycia na pozycji podporządkowanej”. Niekiedy trzymanie się ściśle instrukcji użytkowników i wykonywanie ich woli uniemożliwiało asystentowi optymalne działanie w sytuacji zagrożenia zdrowia i kontrolę przebiegu infekcji u usługobiorcy. Samostanowienie, naczelną zasadą niezależnego życia i podmiotowości jednej strony stosunku usługowego, mogła okazać się raniąca dla obydwu podmiotów, pozostających w regularnej relacji usługowej.

ROZDZIAŁ V

WARUNKI PRACY I ZATRUDNIENIA ASYSTENTÓW OSOBISTYCH, PERSPEKTYWY ROZWOJU ZAWODOWEGO I REPREZENTACJA PRACOWNICZA

W rozdziale – na podstawie danych otrzymanych podczas wywiadów oraz informacji z ekspertyz naszych partnerów norweskich – analizujemy warunki pracy i zatrudnienia w sektorze usług asystencji osobistej w Norwegii i Polsce. Wskazujemy również na specyfikę kształtowania się tego sektora usług jako miejsca zatrudnienia oraz jej konsekwencje dla rozwoju i instytucjonalizacji stosunków pracy, a w szczególności w odniesieniu do bezpieczeństwa pracy i płacy zatrudnionych asystentów.

1. Definicja warunków pracy i specyfika pracy w sektorze usług asystenckich

Warunki pracy odnoszą się do realiów, w jakich praca jest wykonywana, to cecha pracy lub zespół czynników występujących w środowisku pracy i czynników związanych z wykonywaniem pracy, które można modyfikować i ulepszać (Schultz, Schultz 2002). Historycznie są one bezpośrednio związane z pracą zarobkową i stosunkami pracy, ale obecnie podkreśla się ich szersze znaczenie. Warunki, w jakich ludzie pracują, mają nie tylko istotny wpływ na ich produktywność i satysfakcję z pracy, ale również na jakość życia pozazawodowego pracowników i ich rodzin. Ogólnie rzecz biorąc, według definicji Międzynarodowej Organizacji Pracy (ILO) warunki pracy obejmują szeroki zakres tematów i zagadnień: od czasu pracy (godziny pracy, okresy odpoczynku i harmonogramy pracy), po wynagrodzenie, a także warunki fizyczne i psychologiczno-społeczne, które istnieją

w miejscu jej wykonywania¹. Osiągnięcie uczciwych warunków pracy jest jedną z głównych zasad dokumentu zwanego Europejskim filarem praw socjalnych, przyjętego 17 listopada 2017 r. w Unii Europejskiej. Szerokie ujęcie warunków pracy uwzględnia także zróżnicowanie form zatrudnienia i relacje między życiem zawodowym i prywatnym. Analizowane w badaniach europejskich warunki pracy obejmują takie zagadnienia jak: bezpieczne i elastyczne formy zatrudnienia, sprawiedliwe wynagrodzenia, informację o warunkach zatrudnienia i ochronę w przypadku zwolnień, dialog społeczny i zaangażowanie pracowników, równowagę między życiem zawodowym a prywatnym, a także zdrowe, bezpieczne i dobrze dostosowane środowisko pracy oraz ochronę danych².

Zapewnienie bezpiecznych i uczciwych warunków pracy i zatrudnienia jest jednym z podstawowych celów polityki społeczno-gospodarczej współczesnych państw i organizacji międzynarodowych (m.in. ILO, UE). Państwa monitorują i kontrolują warunki wykonywania pracy, jak również tworzą prawo dotyczące tego obszaru. Warunki pracy są przedmiotem prawa pracy i są regulowane przez jego różne źródła: ustawodawstwo, układy zbiorowe, regulaminy, umowy, a także zwyczaje i praktykę. Definicje prawne warunków pracy odnoszą się do środowiska pracy i wszystkich istniejących okoliczności wpływających na nią w miejscu zatrudnienia, w tym godzin pracy, aspektów fizycznych, praw i obowiązków.

Stałe monitorowanie warunków wykonywania pracy służy zapewnieniu odpowiedniego poziomu bezpieczeństwa pracowników i pozwala śledzić zmiany, które zachodzą w tym obszarze. ILO monitoruje tendencje i zmiany dotyczące czasu pracy, jej organizacji i równowagi między życiem zawodowym a prywatnym na całym świecie oraz analizuje kluczowe i pojawiające się problemy, aby zapewnić członkom organizacji i decydentom praktyczne informacje i porady polityczne oparte na badaniach oraz najnowocześniejszej wiedzy³.

¹ <https://www.ilo.org/global/topics/working-conditions/lang-en/index.htm> (dostęp: 1.07.2022).

² <https://www.eurofound.europa.eu/topic/working-conditions> (dostęp: 1.07.2022).

³ <https://www.ilo.org/global/topics/working-conditions/lang-en/index.htm> (dostęp: 1.07.2022).

W Polsce badania warunków pracy prowadzone są przez Główny Urząd Statystyczny, natomiast na poziomie Unii Europejskiej ich cykliczny monitoring prowadzi Europejska Fundacja na rzecz Poprawy Warunków Życia i Pracy (Eurofound).

Podjęmowanie tak szerokiego spektrum działań na szczeblu międzynarodowym i krajowym w zakresie tworzenia prawa, monitorowania i kontroli warunków pracy nie zapobiega jednak wielu pojawiającym się problemom i zagrożeniom związanym z jej wykonywaniem. Obecnie największa część ludności w krajach rozwiniętych gospodarczo wykonuje pracę w sektorze usług. Jest to sektor bardzo zróżnicowany, a jego znaczącą część stanowią tzw. usługi społeczne. Termin usług społecznych, jak podkreśla Mirosław Grewiński, może być stosowany bardzo szeroko i utożsamiany z realizacją polityk publicznych lub też polityk na rzecz dobra ogólnego, wykraczając tym samym poza tradycyjne rozumienie polityki społecznej. Inna perspektywa umieszcza usługi społeczne w ramach szczegółowych polityk społecznych, m.in. edukacji, zdrowia, rynku pracy, pomocy społecznej, ekonomii społecznej, polityki rodzinnej, na rzecz osób niesamodzielnych i osób z niepełnosprawnościami. Usługi społeczne można zdefiniować jako niematerialne świadczenia w naturze, które mogą zaspokoić potrzeby konkretnej grupy społecznej lub osoby, takie jak np. usługi szkoleniowe, doradcze, terapeutyczne, aktywizujące, rehabilitacyjne, integracyjne, zdrowotne (Grewiński 2021: 119).

Asystencja osobista osób z niepełnosprawnościami jako usługa zaliczana jest do sektora usług społecznych, ale – nawiązując do ideologii niezależnego życia – wyraźnie odróżnia się ją od sektora opieki i tradycyjnie rozumianej pracy socjalnej. Rosnące zapotrzebowanie na usługi opiekuńcze i usługi asystencji osobistej przy braku wystarczającej liczby pracowników powoduje, że rynek pracy opiekunów i asystentów osobistych ma pewne cechy wspólne. Zasoby pracy w tych sektorach są silnie sfeminizowane, zasilane przez migrantów, jak również przez osoby uczące się i po zakończeniu stałej kariery zawodowej. Rzutuje to na warunki wykonywania pracy stosowaniem – obok tradycyjnych umów o pracę – różnych form pracy tymczasowej, dorywczej, a także wykonywaniem pracy w szarej strefie.

Rynek pracy opiekunów długoterminowych oraz asystentów osobistych z uwagi na wspomniane powyżej uwarunkowania

często wymyka się spod kontroli warunków pracy, zwłaszcza gdy zasilają go migranci i pracujący w szarej strefie, ma cechy rynku pracy prekaryjnej. Zmianie ulegają formy zatrudnienia, które pozostają w ścisłej relacji z warunkami pracy. Terminu pracy prekaryjnej badacze społeczni zaczęli używać do opisania niestandardowego lub tymczasowego zatrudnienia, które jest słabo płatne, niepewne, niechronione (Vallas, Prene 2012). Rozprzestrzenianie się przymusowej pracy w niepełnym wymiarze godzin, tymczasowej i kontraktowej, w wyniku efektu polaryzacji stosunków pracy i dualizacji rynku pracy, skutkuje rosnącą przepaścią między tymi, którzy mają dostęp do standardowego trybu pracy i dobrych zarobków, a tymi, którzy go nie mają (Kalleberg 2011).

W neoliberalnym kapitalizmie, jak podkreśla Guy Standing, rośnie kategoria prekariatu. Jego cechą są ryzyka zawodowe związane z pracą: utrata bezpieczeństwa na rynku pracy, niepewność miejsca pracy oraz zatrudnienia i dochodu, brak możliwości reprodukcji umiejętności oraz brak lub słaba reprezentacja interesów pracowników. Znaczna część tej kategorii pracowników doświadcza braku tożsamości zawodowej opartej na pracy i możliwości rozwoju kariery (Standing 2014). W wypadku usług asystencji osobistej nadzwyczajną trudność stwarza sam charakter pracy, wynikający ze specyfiki usługi opartej na relacjach formalno-osobistych, uruchamiających zasoby pracy emocjonalnej i „brudnej”, co tworzy dodatkowe ryzyka natury psychologiczno-społecznej (Maddison i in. 2022).

Systemy zatrudnienia (*employment systems*) w danym kraju mają wpływ na sposoby organizacji pracy w firmach (zasady współpracy między pracodawcami a pracownikami) i istnieje wiele dowodów na ich międzynarodową różnorodność (Mardsen 1999). Także zasady zatrudnienia dominujące w danym środowisku pracy są źródłem różnorodności społecznej w stosunkach pracy (*employment relationships*). Różnorodność ta rozciąga się poza zobowiązania pracodawcy wynikające ze stosunku pracy, który daje menedżerom uprawnienia do organizowania pracy, ale także ustanawia ograniczenia w obowiązkach pracowników. Obejmuje ona kluczowe obszary zarządzania zasobami ludzkimi, takie jak: zarządzanie wydajnością, wynagrodzenie motywacyjne i rozwój umiejętności (ibidem). Na warunki pracy i zatrudnienia asystentów składają się zatem zarówno elementy systemu zatrudnienia w danym kraju,

jak i charakterystyki danego środowiska pracy. Wybrane elementy warunków pracy i zatrudnienia przedstawia rysunek 4.

Rysunek 4. Warunki pracy i zatrudnienia – wybrane elementy



Źródło: opracowanie własne

W rozdziale omawiamy warunki pracy i zatrudnienia asystentów na podstawie ich osobistych wypowiedzi, jak również przedstawiamy opinie ekspertów. Koncentrujemy się na ujawnionych w wypowiedziach takich obszarach jak: umowy, organizacja i czas pracy, wynagrodzenia, ryzyka związane z pracą i zatrudnieniem, satysfakcja z pracy, rozwój zawodowy i prestiż zawodu. Dodatkowo analizujemy komunikację i reprezentację interesów pracowniczych oraz oceny ekspertów dotyczące warunków pracy i zatrudnienia asystentów. Porównujemy wyniki uzyskane w Norwegii i Polsce. Zdajemy sobie sprawę, że nie obejmujemy całości problemów związanych z warunkami pracy z uwagi na ograniczony charakter zastosowanej metody badawczej i uwzględnienie w analizach tylko dwóch źródeł informacji: wypowiedzi asystentów i ekspertów. Staramy się jednak pogłębić uzyskane wyniki badań dodatkowymi analizami dotyczącymi specyfiki pracy asystentów wynikającej z jej relacyjnego charakteru: podmiotowości użytkowników usługi (osób z niepełnosprawnościami) w powiązaniu z ideologią niezależnego życia (rozdział 4) oraz emocjonalnego wymiaru pracy i cech pracy brudnej (rozdział 6).

2. Warunki pracy i zatrudnienia w opinii asystentów osobistych w Norwegii i Polsce

2.1. Warunki pracy i zatrudnienia w Norwegii

2.1.1. Różne kategorie asystentów: stali i czasowi

Warunki pracy i zatrudnienia asystentów osobistych w Norwegii w początkowym okresie tworzenia tej usługi nie były zadowalające i wynikały ze zbliżonego traktowania asystentów jak pracowników opieki. Historycznie rynek pracy opiekuńczej w Skandynawii związany był z pracą kobiet i to uwarunkowanie przyczyniało się do ograniczenia praw pracownika socjalnego i narzucenia mu słabszej pozycji. W ramach programów usług asystenckich znalazło to odzwierciedlenie w rekrutacji pracowników zatrudnianych w niepełnym wymiarze godzin, głównie kobiet, które na ogół otrzymywały niepewne warunki pracy z umowami na czas określony i nieprzewidywalnymi płacami (Guldvik, Christensen, Larsson 2014).

Warunki pracy i zatrudnienia na stanowiskach PA stały się problemem dla pracodawców i związków zawodowych, a ich poprawę starano się osiągnąć poprzez nowe porozumienia między stronami na rynku pracy, następnie poprzez zmiany w ustawodawstwie, które zwiększałyby bezpieczeństwo zatrudnienia asystentów i gwarantowały ich prawa pracownicze. Sprzyjała temu skandynawska tradycja trójstronnej współpracy w życiu zawodowym, oparta na solidarności, podkreślaniu równości, wzajemnego szacunku i uznania między stronami stosunków pracy: asystentami i osobami z niepełnosprawnościami jako menedżerami usługi. W tym wypadku moderatorem między potencjalnymi sprzecznymi interesami użytkownika (osoby z niepełnosprawnością) i asystenta, tzw. trzecią stroną, stawali się przedstawiciele reprezentujący związki zawodowe, pracodawców i władze publiczne (ibidem). Tworzenie stabilnych i przewidywalnych warunków pracy dla asystentów z zachowaniem poufności i szacunku dla użytkownika usługi w tak specyficznej relacji pracowniczej okazało się zadaniem bardzo trudnym i jak do tej pory niedokończonym, co obrazują wyniki naszych badań, jak również najnowszy raport z oceny funkcjonowania usługi w Norwegii (por. rozdział 3).

W Norwegii istnieją następujące modele organizacji zatrudnienia asystentów osobistych. Mogą to być gminy lub operatorzy tej usługi: kooperatywy/spółdzielnie, organizacje pozarządowe, prywatne firmy (m.in. partnerzy naszego projektu Uloba i Medvind Assistanse). Asystenta może też zatrudnić osoba z niepełnosprawnością (ewentualnie osoba ją reprezentująca), która staje się pracodawcą dla swoich asystentów. Bez względu na model zatrudnienia wszyscy asystenci objęci są przepisami chroniącymi ich warunki pracy.

Ze względu na duże zróżnicowanie zapotrzebowania na usługi asystentów osobistych, charakteryzujące się także dużą niepewnością czasową i nieplanowaną zmiennością, jak również w celu lepszego dopasowania asystentów do zgłaszanych potrzeb osób z niepełnosprawnościami, funkcjonują różne typy umów z asystentami. Można wyróżnić trzy typy umów⁴:

1. Umowa zwykła – określa średnią liczbę godzin tygodniowo (kwota ta różni się dla asystentów, w zależności od potrzeb osoby z niepełnosprawnością i pomocy/liczby godzin przyznanych przez gminę). Czasami jest to kilka godzin tygodniowo, ale niekiedy do 35 godzin tygodniowo/na pełny etat. Umowa podająca średnią liczbę godzin oznacza, że w ciągu danego okresu może być więcej pracy, a w innym okresie mniej.
2. Umowa na czas określony – przypomina zwykłą umowę, ale jest ograniczona w czasie. Zatrudnienie tymczasowe musi opierać się na potrzebie zastępstwa podczas nieobecności innego asystenta lub zwiększonej potrzebie pomocy w ograniczonym okresie, np. w czasie podróży, przeprowadzki itp.
3. Umowa „na telefon” – nie ma ustalonej liczby godzin w tygodniu, ale w określonej sytuacji osoba z niepełnosprawnością kontaktuje się z asystentem i spontanicznie proponuje mu pracę, gdy zajdzie taka potrzeba (np. w wypadku zastępstwa lub spontanicznego działania). Asystent może zaakceptować lub odrzucić ofertę.

Biorąc pod uwagę typy umów i warunki pracy, można wyróżnić dwie kategorie asystentów: stałych i czasowych. Ta pierwsza kategoria często charakteryzuje swoją pracę takimi określeniami jak: „dobra praca”, „dobrze wynagradzana”, „nieźle płatna”, „ze stałą umową na pełny etat”, „zgodna z opisem stanowiska”, „dobra

⁴ Na podstawie informacji otrzymanych od partnera projektu, organizacji Uloba.

dla osób bez wykształcenia”, „łatwo zastępowalna”, „elastyczna czasowo”. Te pozytywne określenia oddają prawne uregulowania warunków pracy i wynagrodzeń asystentów w Norwegii, które muszą być przestrzegane przez wszystkie podmioty zarządzające usługą. Stała umowa o pracę z gwarancjami stabilnego i przewidywalnego wynagrodzenia, określonego czasu pracy i wypoczynku, w powiązaniu z negocjowanymi zakresami zadań i elastycznym podejściem do czasu pracy i zastępstw w razie nagłej potrzeby, zbliża tę pracę do innych zawodów, w których występuje czas zmianowy:

[...] jestem asystentką, jedyną rzeczą, którą tak naprawdę robię, to rzeczy, których ona [osoba z niepełnosprawnością, liderka – przyp. aut.] nie jest w stanie wykonać, zatem w mojej umowie ustaliliśmy wcześniej konkretne obowiązki, którymi będę się zajmowała. To obejmuje wszystko, od sprzątanía i przygotowania jedzenia i pomocy w szkole, a także rzeczy typu, na przykład pomoc w jedzeniu. W umowie wszystko było dokładnie określone przed rozpoczęciem pracy, co mam, a czego nie mam robić. Poza tym, umowa określała moje wynagrodzenie i urlop, i tym podobne rzeczy (W7.PA.N).

Są różne formy zatrudnienia, w każdym razie ja zostałam zatrudniona przez gminę, miałam jakby umowę o pracę. [...] bardzo rzadko jest taka sytuacja tutaj, że u jednej osoby ma się 100% zatrudnienia. Raczej gminy tego nie preferują, że tak powiem. [...] z założenia taka osoba, która ma asystenta układa sobie na początku jak cię zatrudnia, to się nazywa opis stanowiska pracy. I w tym opisie stanowiska ona, jak sama nazwa wskazuje opisuje troszkę obowiązki [asystenta – przyp. aut.], które do ciebie będą należały [...], i że na takie obowiązki się zgadzamy (W4.PA.N).

[...] pracowałam na zmiany 12 godzinne. [...] Oczywiście, przez to, że tryb był 12-godzinny, nie mogłam też pracować codziennie. Chodziło o wyrobienie sobie tych godzin, które w zasadzie [...] liczyły się jako średnia z trzech miesięcy. Czyli to wyglądało w ten sposób, że ja mogłam w jednym miesiącu przepracować więcej, a w drugim mniej, ale ogólna średnia musiała być równoważna średniej innych grup zawodowych, które pracują w ciągu tych trzech miesięcy (W1.PA.N).

Pracę asystentów stałych uzupełniają asystenci czasowi, zatrudniani na wezwanie (*ad hoc*), na umowy tymczasowe. Ich obecność podnosi komfort pracy asystentów stałych, jest to bardzo korzystne w wypadku nagłej czy planowanej nieobecności asystenta i konieczności zastępstw. Taka praca jest także atrakcyjna dla osób, które nie chcą się wiązać na dłużej z pracodawcą i mają ograniczenia czasowe

z uwagi na inne zobowiązania, np. studia, często ta forma pracy jest także stosowana w wypadku rozpoczynających pracę asystentów:

[...] bardzo wielu asystentów pracuje na umowy-zlecenia, czyli to jest tak zwane *on call*, czyli na telefon, i jeśli potrzeba kogoś, na przykład ktoś, kto ma stałą posadę rozchorował się, zgłosił nieobecność w pracy wcześniej, i wtedy dzwoni się do takiej osoby i ona przychodzi (W1.PA.N).

Warunki pracy są tu jednak mniej korzystne. Występuje zdecydowanie mniejsza atrakcyjność pracy z uwagi na dużą niepewność wynagrodzenia (w zależności od liczby przepracowanych godzin), dużą dyspozycyjność i brak przewidywalności czasu pracy:

Jednym z problemów była na przykład moja umowa, ponieważ kiedy zaczynałam pracę, podpisałam umowę, że będę pracowała na wezwanie. Stopniowo dostawałam coraz więcej i więcej pracy, aż do momentu, kiedy miałam 100% etatu, a moja umowa miała się do tego nijak. Pomimo tego, że prosiłam klienta o zmianę mojej umowy, nie zrobił tego. A potem bardzo wiele od niego zależało, ile pracy chce mi dać. Jeżeli nie chciał mi dać wcale żadnej pracy, nie musiał. W związku z tym straciłam jakąkolwiek przewidywalność w pracy, jako że często mogło się zdarzyć tak, że w jednym miesiącu pracowałam 15 albo 16 dni, a w innym miałam jedynie cztery zmiany. W przypadku tego konkretnego klienta miałam zazwyczaj grafik na trzy miesiące do przodu, ale nie był on w ogóle wiążący. Mógł się zmienić błyskawicznie, z dnia na dzień (W7.PA.N).

2.1.2. Wynagrodzenia za pracę asystentów osobistych

Stawki wynagrodzeń asystentów osobistych, w ich opinii uznawane są za „całkiem dobre”, jest to praca „nieźle płatna”, a w przypadku osób bez wykształcenia „jedna z najlepszych prac jakie można dostać” (W4.PA.N). Od 1986 r. w Norwegii obowiązuje prawo, według którego czas tygodniowej pracy obejmuje 37,5 godz., co oznacza, że w przeliczeniu na jeden dzień zatrudniony pracuje 7,5 godz. Przerwy nie są wliczane do czasu pracy, a każdemu przysługuje 30 minut przerwy (stad 7,5 godz., a nie 8 godz.)⁵.

Umowa krajowa dotycząca asystentów osobistych reguluje minimalne wynagrodzenie. Przepisy wymieniają gwarantowaną płacę

⁵ Informacja o stawkach wynagrodzeń na podstawie opracowania Wojciecha Kobrynica z firmy Medvind Assistanse.

minimalną dla pracowników objętych umową z firmą, która ma porozumienie ze związkiem zawodowym. Stawkę godzinową dla danej osoby oblicza się, dzieląc roczne wynagrodzenie danej osoby przez 1950 godz. (przy 37,5 godz. tygodniowo), 1846 godz. (przy 35,5 godz. tygodniowo) i 1731,6 godz. (przy 33,6 godz. tygodniowo) w zależności od czasu, w jakim praca ma miejsce, zawartym w umowie o pracę (dzień, noc, weekend, święta). Ze względu na specyfikę zawodu asystenci pracują najczęściej na podstawie umów, które określają ich tryb pracy na 35,5 godz. tygodniowo.

Od 1 kwietnia 2020 r. na bazie wspólnych ustaleń pomiędzy Hovedorganisasjonen Virke i Fagforbundet⁶ dotyczących Umowy krajowej dla asystentów osobistych zmienione zostało wynagrodzenie osób pracujących w tym konkretnym zawodzie.

W tabeli 1 przedstawiono wynagrodzenie asystenta osobistego z minimalną stawką dla trybu pracy w systemie 37,5 godz. tygodniowo oraz trybu pracy w systemie 35,5 godz. tygodniowo. Tabela uwzględnia przynależność firmy Medvind Assistanse do związku zawodowego. Wszystkie firmy dostarczające asystentów osobistych, które zawarły porozumienie ze związkami zawodowymi, są zobowiązane do wypłacania kwoty, która nie wynosi mniej niż podane jest to w poniższej tabeli. Podane kwoty są stawkami brutto. Należy jednak wspomnieć, że firmy, które nie mają zawartej umowy ze związkiem zawodowym, oferują asystentom osobistym wynagrodzenie na bardzo zbliżonym poziomie.

W firmie Uloba, która jest partnerem naszego projektu, stawki wynagrodzeń przedstawiały się następująco. Uloba i związek zawodowy asystentów (Fagforbundet, ang. The Norwegian Union of Municipal and General Employees) wynegocjowali taryfę i przejrzysty system wynagrodzeń, który dotyczy wszystkich zatrudnionych przez nią asystentów. Asystenci zatrudnieni przez innych operatorów PA i bezpośrednio przez gminy mają w swoich umowach inne warunki.

⁶ Hovedorganisasjonen Virke (Federacja Norweskich Przedsiębiorstw) organizuje i reprezentuje ponad 24 tys. przedsiębiorstw zatrudniających ponad 280 tys. pracowników. Fagforbundet (norweska nazwa branżowego związku zawodowego), ang. The Norwegian Union of Municipal and General Employees (NUMGE). Największa organizacja pracownicza w Norwegii zrzeszająca BPA.

W tabeli 2 zawarte są informacje dotyczące asystentów pracy i asystentów osobistych zatrudnionych w Uloba i ich wynagrodzenie brutto.

Tabela 1. Czas pracy i wynagrodzenie (w koronach norweskich) asystentów osobistych w Norwegii⁷

Czas pracy/ wynagrodzenie w skali roku	Stawka godzinowa w trybie 37,5 godz. tygodniowo		Stawka godzinowa w trybie 35,5 godz. tygodniowo
	do 1 kwietnia 2020 r.	od 1 kwietnia 2020 r.	do 1 kwietnia 2020 r.
Roboczogodzina	172,82	174,05	182,55
Miesięczne wynagrodzenie	28 082,28	28 283,33	28 082,28
Roczne wynagrodzenie	337 000	339 400	337 000

Źródło: Protokół do umowy krajowej na rok 2019 (Protokoll til landsoverenkomst for 2019)

Tabela 2. Wynagrodzenia brutto asystentów w Uloba

Wynagrodzenie podstawowe za godzinę	W ciągu dnia, między 6:00–17:00	NOK 182,55
Dodatek za godzinę	Noc, między 17:00–6:00	NOK 68,00
	Sobota 00:00/niedziela 24:00	NOK 65,00
Wynagrodzenie za godzinę w święta państwowe	133,33%	NOK 243,39
Wynagrodzenie za godzinę w zależności od czasu pracy, dni tygodnia, świąt państwowych	50% wynagrodzenia podstawowego w godzinach 6:00–21:00	NOK 91,28
	100% wynagrodzenia podstawowego w godzinach 21:00–6:00 + sob./niedz.	NOK 182,55
	133% wynagrodzenia podstawowego w święta państwowe	NOK 243,39

Źródło: na podstawie materiału otrzymanego z Uloba w 2020 r.

⁷ Średni kurs NOK według Narodowego Banku Polskiego wynosi 0,4785 zł (1.08.2022).

W Uloba nie ma różnicy w płatnościach w zależności od zadań, które wykonują asystenci. Jedynym czynnikiem, który może zmieniać wysokość wynagrodzenia asystentów, jest staż pracy, czyli jak wiele lat doświadczenia ma dana osoba w pracy jako asystent osobisty. Dopłaty za staż pracy na stanowisku asystenta osobistego przedstawiają się następująco: po 3 latach zatrudnienia 4%, po 6 – 8%, po 9 – 12%, po 12 – 16%, po 15 – 20% (na podstawie informacji z Uloba).

W wypowiedziach asystentów pracujących zarówno na umowy stałe, jak i tymczasowe oraz na wezwanie powtarza się przekonanie nie tylko o dobrej stawce godzinowej za pracę, ale i o równościowym podejściu w Norwegii do wynagrodzeń. Są one porównywalne do innych podobnych zawodów i niezależnie od miejsc pracy asystentów, są objęte przewidywalnymi podwyżkami w wypadku umów o pracę, a także gwarancjami wyższego wynagrodzenia za pracę w godzinach nocnych, w weekendy, święta:

Norwegia ma swoją stawkę [...] Jest ona równa dla każdego [...]. Pensja zwiększa się w momencie, jak twój staż pracy przekroczy 3 lata, następnie 6 lat, tak to działa (W14.PA.N).

To dobrze płatna posada. Wszystko zależy od tego, jaką liczbę godzin dostaniesz. Bo mamy płacone za godzinę (W12.PA.N).

[...] stawki dla asystentów, przynajmniej tak zostało mi to skomunikowane, są takie same dla wszystkich, nie ma indywidualnych stawek dla poszczególnych asystentów. Tak że z tego co wiem, to właściwie jedyną opcją jest chyba czekanie na nowy rok, kiedy ta pensja jest podnoszona odgórnie. [...] Dla mnie taką nie tyle podwyżką, co dodatkiem, jest to, że ja pracuję w godzinach nocnych, co wiąże się z dość dużymi dodatkami [...] za weekendy też, za święta wiadomo [...]. No nie mogę też ukrywać, że jeżeli chodzi o Norwegię, to wynagrodzenie jest bardzo korzystne, tak że to też na pewno jest fajna motywacja (W2.PA.N).

Podwyżka jest co dwa lata, bo to jest komunalnie ustalone. [...] Bo generalnie to w Norwegii wszystko jest jasne jakby. Te roczne dochody, o których ja mówię, można sobie znaleźć po prostu w internecie. To nie jest żadna tajemnica (W4.PA.N).

Wynagrodzenie to istotny czynnik wpływający na decyzję o podjęciu pracy. Guy Standing twierdzi, że na bezpieczeństwo dochodu

z pracy składa się jego regularność i adekwatność (wysokość) chroniona odpowiednimi mechanizmami indeksacji i zabezpieczeń społecznych (Standing 2014: 49). W Norwegii udało się osiągnąć akceptowalne wynagrodzenia za pracę, przede wszystkim w wypadku asystentów stałych, zatrudnionych na umowę o pracę, ale również stawki godzinowe w wypadku umów czasowych są na ogół uznawane za dobre. Jest to jednak usługa stwarzająca często trudne i nieprzewidywalne warunki pracy w wymiarze organizacyjnym i relacyjnym, a także w obszarze uznania społecznego i rozwoju zawodowego, co ma istotny wpływ na dużą fluktuację asystentów.

2.1.3. Ryzyka związane z pracą i zatrudnieniem asystenta osobistego

Analiza warunków pracy i zatrudnienia w usługach asystencji osobistej w Norwegii wskazuje, że mimo deklarowanego zadowolenia z wynagrodzenia oraz możliwości elastycznego łączenia pracy z innymi działaniami występują strukturalne ramy usługi, które stwarzają potencjalne ryzyka dla pracowników. Zagrożenia te, na co wskazują badacze norwescy, są związane z silną kontrolą użytkownika usługi (osoby z niepełnosprawnością), intymnymi i spersonalizowanymi relacjami, pracą w niepełnym wymiarze czasu, słabo sformalizowanymi warunkami pracy i niewielkimi szansami na zdobycie kwalifikacji dla przyszłych możliwości zatrudnienia (Guldvik, Christensen, Larsson 2014). Nawiązując do wymienionych powyżej zagrożeń, w analizach dotyczących warunków pracy w tym podrozdziale skoncentrujemy się na ryzykach związanych z: czasem pracy i elastycznością organizacji pracy, profesjonalizacją pracy i rozwojem zawodowym oraz współdecydowaniem między użytkownikiem usługi i asystentem.

Czas pracy i elastyczność organizacji pracy. Czas pracy w wypadku asystentów zatrudnionych na umowy o pracę jest regulowany ustawowo. Asystenci mają określone godziny pracy i dni wypoczynku. Niemniej praca zmianowa, zapewnienie usług we wszystkie dni tygodnia, łącznie z podróżami osoby z niepełnosprawnością oraz różnymi nieprzewidywanymi zdarzeniami wprowadza do trybu pracy asystentów dużą niepewność. Ruchomy czas pracy i elastyczność organizacji może być postrzegana jako zaleta lub wada, w zależności od oczekiwań i sytuacji życiowej asystenta. Niektórzy asystenci,

m.in. studenci, właśnie z powodu ruchomego czasu pracy i elastyczności jej organizacji wybierali to zajęcie. Elastyczność mogła dotyczyć wyboru godzin pracy, dni, ewentualnych zastępstw w ustalonych grafikach:

Naprawdę podobała mi się struktura tej pracy, że był to okres tych czterech dni, kiedy ciężko pracowałem, potem miałem czas wolny, kilka dni wolnego i ponownie szedłem do pracy. Sądzę, że to było właśnie to, co najbardziej mi się podobało (W10.PA.N).

Zazwyczaj uaktualniamy procentowy udział, ponieważ jestem studentką i to powoduje, że moje godziny pracy nieco się zmieniają. Jednak przed rozpoczęciem każdego semestru decydujemy o tym, ile będę pracowała. I na podstawie tego aktualizujemy moją umowę, żeby ustalić, ile godzin średnio powinnam pracować. [...] Robimy tak, żeby było to bardzo elastyczne (W8.PA.N).

To [zastępstwa – przyp. aut.] działa automatycznie, jednak mogę mieć na to wpływ poprzez poinformowanie jej [szefowej], że w ten weekend trudno mi będzie wykonać pracę zgodnie z grafikiem. Czy moglibyśmy pomyśleć o zamianie z kimś innym? I sprawa jest rozwiązana (W13.PA.N).

[...] ja pracowałam w trybie na wezwanie. Zawsze mogłam powiedzieć „nie”. Zatem dla mnie to była bardzo komfortowa sytuacja (W9.PA.N).

Ruchomy czas pracy i elastyczność jej organizacji postrzegane są często także w kategoriach ryzyka dla asystenta. Powstaje ono w wyniku niedostrzegania jego potrzeb związanych z przerwą w pracy i odpoczynkiem, długoterminowością pracy, zaistnieniem różnych nieprzewidzianych okoliczności, do których musi się on dostosować. Sytuacje te łączą się z niepewnością i koniecznością zmiany planów zawodowych i osobistych, brakiem wyboru i możliwości odmowy. Niosą dla asystenta ryzyko utraty równowagi między czasem pracy i czasem wolnym, co ma wpływ na jego życie prywatne, obniża poczucie satysfakcji z pracy i prowadzi do przemęczenia, przeciążenia pracą:

Czasami czuję, że osoba niepełnosprawna zapomina, że my również mamy swoje potrzeby, takie jak przerwa na jedzenie, albo po prostu

30-minutowa przerwa w trakcie 12-godzinnej zmiany, podczas której możesz zjeść i się zrelaksować, a nie musisz być dla tej osoby przez cały czas. Czuję, że firmy powinny się dowiedzieć, że asystenci mają również swoje potrzeby i muszą się skupić na tym temacie (W11.PA.N).

Ponieważ praca asystenta, jeżeli chodzi o pracę w nocy, to jest praca fizyczna, też wymagająca, no i były, jak najbardziej, momenty, w których czułem się, że ja już więcej niż 5 minut tutaj nie wysiedzę, ale mimo wszystko siedziało się 6 godzin dłużej. Ale właśnie takie momenty załamania lekkiego... Nie załamania totalnego, depresji, ale takiego załamania zawodowego, wypalenia, jak najbardziej takie momenty się zdarzają. I z tego powodu sugerowałbym skrócenie czasu pracy (W14.PA.N).

[...] dla asystenta to może być bardzo wyczerpujące, jeżeli nie wiesz, co będziesz robić i nie wiesz nawet gdzie będziesz, nie w miejscu pracy w obrębie miasta, ale także możesz nagle wyjechać do pracy w innym mieście. Zatem w tym kontekście, w przypadku konkretnego klienta, nie podobał mi się ten chaos. Naprawdę ciężko było zaplanować swoje własne życie (W7.PA.N).

Czasami jest się zmęczonym, ale dają radę, jednak pewnego razu wybrałyśmy się w podróż służbową. To była podróż z udziałem jednej asystentki i byłam nią ja. Pojechaliśmy do innego kraju na nieco ponad tydzień. Miałam dużo pracy i niewiele spałam. I byłam bardzo zmęczona, i fizycznie, i psychicznie. I to przelało czarę goryczy (W8.PA.N).

Profesjonalizacja pracy i rozwój zawodowy. W Norwegii do wykonywania pracy asystenta osobistego nie jest potrzebne formalne wykształcenie, a istotne są predyspozycje. Finansowo doceniany jest każdy wysiłek włożony w wykonywanie pracy oraz w tym wypadku trudne fizyczne i psychologiczne warunki, wynikające m.in. z dyspozycyjności asystenta. Ten brak wymaganych formalnych kwalifikacji wynika również z ideologii niezależnego życia i postulatów deprofesjonalizacji usług asystenckich. Deprofesjonalizacja ta jest zaletą, w opozycji do usług opieki sprawowanych przez specjalistów. Zgodnie z jej założeniami asystent ma być cieniem osoby z niepełnosprawnością, jego rękami, nogami, uszami i oczami, wspierając ją tylko w tych czynnościach, których ona sama nie jest w stanie wykonać. Ona też odpowiada za przygotowanie do usługi i przeszkolenie swojego asystenta. Asystenci są wprowadzani i szkoleni

do pracy, najczęściej są to szkolenia wprowadzające do rozpoczęcia usługi pod kątem potrzeb konkretnej osoby lub szkolenia praktyczne. Wielu z nich zdobywa konieczne umiejętności poprzez własne doświadczenie w trakcie wykonywania usług:

Na początku pracy miałem szkolenie wprowadzające, po prostu do opieki, takiej podstawowej właśnie, tego niepełnosprawnego, organizowane przez samego niepełnosprawnego, ze wsparciem oczywiście innego asystenta. No ale to było szkolenie typowo praktyczne, po prostu wprowadzające do zawodu. A kolejne szkolenia...? Czy były jeszcze jakieś szkolenia? Nie przypominam sobie jakichś mniejszych szkoleń, jeżeli chodzi o zawód asystenta (W14.PA.N).

Mamy coś na wzór kursów. Są one prowadzone raz na pół roku, tak sądzę. Są zaplanowane i spotykają się na nich wszyscy asystenci albo ludzie, którzy są w stanie się spotkać, i mamy szkolenia z różnych rzeczy, które są istotne w naszej codziennej pracy w charakterze asystentów (W13.PA.N).

Asystenci też są uczeni posługiwania się na przykład maszyną do oddychania, albo odfektuszającą, jak to konserwować, jak to czyścić, przygotować i tak dalej (W1.PA.N).

Wskazywany przez ideologię niezależnego życia postulat deinstytucjonalizacji usług asystenckich niesie za sobą ryzyko związane z ograniczeniami dla budowania profesjonalnych usług i kadry profesjonalistów, a wśród asystentów rodzi poczucie braku perspektyw zawodowych. Wyjątkiem są osoby posiadające wyższe wykształcenie specjalistyczne, które są poszukiwane z uwagi na swoje dodatkowe umiejętności⁸. Profesjonalizacji nie sprzyja także wysoka rotacja asystentów, których znaczną część stanowią studenci i migranci, jak również wysoka intensywność i długość czasu pracy wynikająca z jej trybu:

Tak, ciężko także być profesjonalistą przez 12 godzin pod rząd, ale tak z racji trybu, w jakim pracowałem, miałem cztery zmiany, a po nich

⁸ Osoby posiadające wyższe wykształcenie specjalistyczne (3-letnie – *sosiaľfag*) mogą być zatrudniane do usług asystencji osobistej jako BPA ze specjalnym wykształceniem lub jako pracownicy środowiskowi (*Miljøterapeut*). Średnie roczne zarobki w tym zawodzie to 500 tys. koron (ok. 200 tys. zł).

następowała solidna porcja czasu wolnego. Wiesz, miałem też mnóstwo wolnego czasu. Jednak to prawda, może to było czasami również intensywne i trudne (W10.PA.N).

Wywiady wskazują, że nawet dobre wynagrodzenie nie niweluje innych niż finansowe oczekiwań asystentów dotyczących pracy zawodowej. Zgłaszają oni obawy przede wszystkim związane z rozwojem zawodowym, zdobywaniem nowych kompetencji i awansu, planowaniem dalszej kariery zawodowej:

[...] to jest stała umowa na pełen etat [...] praca asystenta w Norwegii nie jest złe płatna, ale nie ma szansy na jakiś duży awans, oprócz szkoleń, które zapewnia firma. Tak na dobrą sprawę to asystenci nie mogą się jakoś dość mocno rozwijać (W3.PA.N).

A jeśli chodzi o możliwość rozwoju w roli asystenta, to nie ma tutaj stopni, nie ma tutaj szczebli, jest to od samego początku do samego końca zawód asystenta (W1.PA.N).

Jednak nie sądzę, że masz możliwość znacznego rozwoju w tej pracy. Ona nie daje ci progresu w twojej karierze. Nie ma nic więcej, co mogłabyś osiągnąć (W7.PA.N).

Brak wymogu formalnego wykształcenia do wykonywania usług asystencji osobistej uzupełniany jest przez szkolenia oferowane przez pracodawców (gminy, podmioty prywatne i pozarządowe będące operatorami usług) w zależności od zgłaszanych potrzeb. Praktyka pokazuje, że oczekiwania wymagane od asystentów są bardzo różnorodne, a usługi wsparcia mogą obejmować nie tylko towarzyszenie i asystencję osobistą, ale także usługi opiekuńcze i paramedyczne. To zwiększa zapotrzebowanie na profesjonalną pomoc i wsparcie, które może być wykonywane tylko przez doświadczonych i przeszkolonych asystentów. Pojawia się tu dylemat między z jednej strony oczekiwaniami deprofesjonalizacji usług, z drugiej rosnącymi potrzebami, przynajmniej części osób z niepełnosprawnościami, świadczenia profesjonalnych usług, wykonywanych przez dobrze przygotowanych asystentów.

Współdecydowanie między użytkownikiem usługi i asystentem. Kolejna kwestia to poczucie kontroli asystenta nad procesem pracy. Postulat deprofesjonalizacji usług asystencji osobistej łączy się

z nadrzędną pozycją osoby z niepełnosprawnością w stosunku do asystenta, który jest zobowiązany do wykonywania jej woli. Asystenci określali swoją pozycję jako pomocniczą, podporządkowaną, nie-decyzyjną, zależną od workleadera, to bycie „rękami i nogami osoby z niepełnosprawnością”, „podążanie za swoimi liderami”:

[...] nie ja jestem tutaj osobą decydującą, tylko ta osoba [workleader – przypis aut.], więc ja jestem osobą, która za nią podąża i pomaga jej w wykonywaniu czynności, na które ona ma ochotę, albo które musi wykonywać (W3.PA.N).

[...] asystenci są tylko po to żeby podążać za swoimi liderami, kiedy oni chcą coś zrobić (W11.PA.N).

[...] praca asystenta polega na tym, że trzeba temu niepełnosprawnemu zagwarantować możliwość robienia rzeczy, na które ma on ochotę, jakie ma potrzeby również. [...] uгода była możliwa z tym niepełnosprawnym, aczkolwiek w większości czasu to oczywiście dzień był podpasowany pod niego, a nie pod moje potrzeby (W14.PA.N).

Bycie cieniem osoby z niepełnosprawnością i spełnianie jej woli wprowadza do pracy asystenta osobistego nieprzewidywalność, ale również brak wpływu na decyzje i ograniczone możliwości odmowy. Ta zależność od workleadera może skutkować w pracy asystenta robieniem rzeczy, na które nie ma on ochoty, a które trudno było uregulować w umowie. Oczywiście istnieje zawsze możliwość indywidualnego „dogadania się” w sytuacjach wyjątkowych czy stanowiących zagrożenie dla klienta usługi. Utrata poczucia kontroli w miejscu pracy, co podkreślają psychologowie, jest ważnym determinantem odczuwanego stresu zawodowego oraz związanych ze stresem skutków w postaci wypalenia pracą, zadowolenia z pracy i pogorszenia zdrowia psychicznego (Schultz, Schultz 2002). Brak dostrzeżenia przez workleadera gotowości asystenta do wykonywania danej czynności, przedmiotowe traktowanie jego roli jako pracownika, prowadzić mogło do rosnącego poczucia braku kontroli asystenta nad pracą, stresu skutkującego jego przemęczeniem, wypaleniem zawodowym, a niekiedy i konfliktami:

W mojej umowie była rubryka, w której miałam napisać czego nie chcę robić. Zatem zgadzałam się na robienie pozostałych rzeczy. Bardzo trudno

było to określić, bo wszystkiego mogłam się spodziewać, zasadniczo wszystkiego (W13.PA.N).

[...] byłam proszona o to, żeby zrobić kawał jakiejś osobie [śmiech]. Mi się to wydawało bardzo niedorzeczne i takie nie do końca fajne i po prostu się na to nie zgadzałam – czułam, że to jest gdzieś tam wbrew mnie. Oczywiście będąc asystentem wykonuję jakby to, co chciałaby zrobić osoba niepełnosprawna, za nią, aczkolwiek ja też jestem człowiekiem i czasem jak już coś tam we mnie zbyt mocno zgrzyta, to nie jestem w stanie tego zrobić. I to było akurat uszanowane przez osobę, dla której pracowałam kilka razy, tak że ja myślę, że to też jest coś takiego, to jest w pewnym sensie ważne. Właśnie tutaj tyczy się chyba takich zasad współpracy, bo pomiędzy asystentem, a osobą niepełnosprawną [...] jest wiele jakby nierówności, ta osoba niepełnosprawna jest osobą rządzącą prawie w stu procentach, a ten asystent jest gdzieś tak bardzo niziutko i momentami to może nastroczać problemów, na dłuższą metę oczywiście (W6.PA.N).

2.1.4. Podsumowanie

Konkludując analizowane formalnoprawne, materialne i organizacyjne warunki pracy i zatrudnienia asystentów osobistych w Norwegii, warto podkreślić, że mimo odczuwanych i doświadczanych ryzyk związanych z pracą, są uznawane na ogół za dobre. Wpływają na to przewidywalne warunki wynagrodzenia i regulacje ustawowe związane z ochroną warunków pracy, wysokie prawdopodobieństwo negocjowania zakresu elastyczności pracy. Możliwość uzyskania stabilnego kontraktu umieszcza usługi asystenta osobistego na pierwotnym rynku pracy. Oczywiście, w dalszym ciągu część usług asystenckich wykonywana jest na tzw. wtórnym rynku pracy. Pracę tymczasową, na wezwanie, wykonują na ogół studenci, migranci i osoby, które nie planują długotrwałego zatrudnienia.

Zgłaszane problemy to silny nacisk na deprofesjonalizację usługi, co blokuje rozwój zawodowy asystentów, a to z kolei nie sprzyja budowaniu karier zawodowych i prestiżowi zawodu, oraz wymiar relacyjny pracy, związany z przedmiotowym postrzeganiem roli asystenta i ujawnionymi w związku z tym emocjami. Relacja zależności może być odbierana przez asystentów nie tylko jako pochodna podporządkowania wynikającego ze stosunku pracy charakterystycznego dla pracy najemnej. Pozycja asystenta jest w wysokim stopniu zależna od osobistych relacji zachodzących w procesie świadczenia

usługi pracy między usługodawcą i usługobiorcą, obejmuje wiele różnych ról i relacji, a charakter pracy sprzyja relacjom nieformalnym i obciążonym ładunkiem emocjonalnym (Shakespeare, Porter, Stöckl 2017). Do opisu roli asystentów osobistych często używane są metafory. Przywołani badacze odkryli takie jak: *extension of self* (zwiększenie podmiotowości osobistej dzięki PA jako „narzędziu wsparcia”), personel (służący), kolega z pracy, członek rodziny, profesjonalista, płatny przyjaciel. Metafory personelu (służącego) i *extension of self* (narzędzia wsparcia), niosły za sobą potencjalne ryzyko dla niektórych asystentów osobistych, przejawiające się poczuciem wyobcowania lub nawet wykorzystywania (ibidem). Te relacje przypominają powrót do początków kształtowania się stosunków pracy i umów o pracę w XIX-wiecznej Europie, opartych na relacji pan-sługa (*Master and Servant*), w których władzę i zależność regulowały utrwalone nieformalne, paternalistyczne wzorce dominacji oraz podległości i podporządkowania (Deakin 2004; Giermanowska 2013).

Odpowiedzialność za relacje formalne i nieformalne w usłudze asystencji leży po obu stronach stosunku pracy: workleadera i asystenta, dwie strony muszą być przygotowane, ale i odpowiednio dobrane, co pozwala uniknąć niejasnych sytuacji i oczekiwań dotyczących relacji, konfliktów i rozpadu związku (Shakespeare, Porter, Stöckl 2017). Szkolenia i świadomość wzajemnych relacji mogą umożliwić lepsze „dopasowanie” między asystentami (pracownikami) a zlecającymi pracę, *de facto* pracodawcami (osobami z niepełnosprawnością). Wydaje się, że rosnącego znaczenia będzie nabierał proces rekrutacji i selekcji asystentów, umożliwiający trafniejszy dobór kandydatów do pracy w usłudze asystencji, sprofilowany do oczekiwań konkretnego użytkownika.

2.2. Warunki pracy i zatrudnienia w Polsce

2.2.1. Asystenci projektowi

W Polsce usługi asystenta osobistego to nowość realizowana wyłącznie w systemie projektowym. Dominujące wsparcie w systemie pomocy społecznej oferowane osobom z niepełnosprawnościami to usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze. Systemowo

dostępne usługi opieki, co podkreślają eksperci, są niewystarczające, nie zaspokajają podstawowych potrzeb życiowych jednostki, a tym bardziej nie zapewniają jej prawa do realizacji niezależnego życia (Błaszczak-Banasiak i in. 2017: 71).

W nielicznych badaniach dotyczących usług asystencji osobistej w Polsce zdiagnozowano takie problemy jak: brak wiedzy na temat tej usługi, brak wypracowanego standardu usługi oraz brak gwarancji stabilnej do niej dostępności. Rekomendacje autorów badania obejmowały następujące działania: upowszechnienie idei asystencji osobistej oraz podniesienie świadomości i wiedzy osób z niepełnosprawnością i ich otoczenia oraz asystentów osobistych na temat istoty i standardów usług asystenckich; zalecenia wypracowania i wprowadzenia standardu i kształtu usług asystencji osobistej zapewniającego podmiotowe podejście do osoby z niepełnosprawnością, z zapewnieniem jej decyzyjności i budżetu osobistego oraz działania zmierzające do zapewnienia dostępności do usług asystencji osobistej i ich ciągłości (Diagnoza potrzeb 2021: 185).

Oczekiwania związane z usługami asystencji osobistej z perspektywy osób z niepełnosprawnościami dotyczą przede wszystkim czynności życia codziennego oraz prowadzenia gospodarstwa domowego, jak również włączenia w życie lokalnej społeczności. W badaniu na temat potrzeb i pragnień w zakresie usług asystenta osobistego wymieniane były dwa dominujące sposoby rozumienia roli asystenta. Pierwszy związany jest z postrzeganiem jego działań jako tzw. inteligentnej protezy. Asystent wspiera użytkownika usługi, ale go nie wyręcza. Umożliwia mu wykonywanie czynności, których nie wykona samodzielnie, przyczyniając się tym samym do jego niezależności. Drugi dotyczy bardziej elastycznego podejścia, wynika z aktualnych potrzeb osoby z niepełnosprawnością. Asystent powinien dostosowywać wsparcie, uwzględniając rodzaj niepełnosprawności, potrzeby i możliwości danej osoby (Błaszczak-Banasiak i in. 2017: 56).

Dotychczasowe badania dotyczące warunków pracy asystentów osobistych w Polsce wskazują nie tylko na pozytywne aspekty tej pracy, ale też na wiele wymiarów związanych z negatywnym jej postrzeganiem. Asystenci zadowoleni ze swojej pracy podkreślają, że jest ona dla nich źródłem satysfakcji i radości, praca z osobą z niepełnosprawnością to dla nich pole do samorealizacji i uczenia

się. Jest to także dodatkowe źródło dochodów, służące wzbogaceniu doświadczenia zawodowego i dające możliwość udziału w wydarzeniach kulturalnych i wycieczkach (Diagnoza potrzeb 2021: 44). Znacznie więcej jest jednak przykładów wskazujących na negatywne postrzeganie warunków pracy przez asystentów. Wynikają one z uciążliwości biurokratycznej pracy i formalnych jej aspektów (potwierdzanie usługi podpisem beneficjentów, uciążliwe rozliczanie się z instytucjami organizującymi usługę), niedookreślonej oferty usług (niejasności w kwestii zadań pomiędzy asystentami i beneficjentami, otwierające pole do nadużyć), rozproszonej decyzyjności za zakres czynnościowy asystencji (skutkuje to wypaleniem oraz poczuciem braku sensu pracy), krótkotrwałości i braku stabilności zatrudnienia (rezultat pracy projektowej), ukrytych kosztów asystencji osobistej, nieracjonalnych metod naliczania czasu pracy (niewliczanie czasu dojazdu do beneficjentów w połączeniu z ruchomym czasem pracy i dużą ilością zmian lokacji w ciągu dnia) (Diagnoza potrzeb 2021: 45).

Wyniki naszych badań potwierdzają przytoczone powyżej ustalenia badawcze. Usługi pracy asystentów w dalszym ciągu są realizowane w Polsce wyłącznie projektowo, co utrwała wymienione powyższej negatywne aspekty pracy. Pracodawcami są najczęściej samorządy lub organizacje pozarządowe. Dominują formy zatrudnienia czasowego, najczęściej są to umowy-zlecenia, będące formą cywilnoprawną, niegwarantujące pełnej ochrony (czasu pracy i odpoczynku, stabilności wynagrodzenia, ubezpieczeń społecznych, ciągłości zatrudnienia) wynikającej z przepisów prawa pracy. Praca asystenta może być także wykonywana na umowę o pracę na czas określony (regulowana przez kodeks pracy), w formie zarejestrowanej działalności gospodarczej (samozatrudnienia), sporadycznie w ramach wolontariatu (umowy o wolontariat), bez wynagrodzenia:

Większość z nas asystentów ma umowę-zlecenie i generalnie są to umowy krótkoterminowe, bez zabezpieczenia, nazwijmy to społecznego, ubezpieczenie – trzeba sporo samemu w to włożyć [z własnych pieniędzy opłacić ubezpieczenie – przyp. aut.]. Natomiast nie ma tego – pracodawca rzadko kiedy zabezpiecza tego typu rzeczy, ale to wynika moim zdaniem przynajmniej trochę ze statusu tego zawodu (W20.PA.PL).

Ja jestem najczęściej zatrudniony na okres projektowy. Aktualnie jest to okres ponad roku, taki projekt wyszedł. I po prostu podpisuję umowy, wychodzą nowe projekty, większość projektów zakłada usługę asystenta, więc też jestem do tego zapraszany często i podpisujemy takie porozumienie, taką umowę (W26.PA.PL).

Wybór zatrudnienia w formie działalności gospodarczej wynika z korzystniejszych rozliczeń finansowych, ale także z możliwości łączenia pracy dla kilku pracodawców. Z kolei wolontariat często jest traktowany jako droga do uzyskania płatnego zajęcia:

Tam można się rozliczać w oparciu o umowę-zlecenie albo w oparciu o prowadzenie własnej działalności. I teraz też będę przechodzić właśnie na własną działalność. Ponieważ wiadomo, finansowo trochę to lepiej wychodzi, jak się człowiek sam rozlicza, zwłaszcza że czasami trudno jest jakby wypracować zadowalającą ilość godzin w jednej fundacji tak naprawdę. Mam wrażenie, że rzadko się zdarza, żeby asystent pracował tylko dla jednej fundacji (W34.PA.N).

Na początku chodziłam jako wolontariuszka. A potem część godzin mam jako wolontariuszka, a część godzin płatnie jako asystentka [umowa-zlecenie – przyp. aut.] (W35.PA.PL).

Odrębną formą jest praca asystentów w szarej strefie. Na taką usługę niekiedy decydują się osoby z niepełnosprawnościami, pozbawione dostępu do formalnej usługi (w wyniku braku usług projektowych w ich miejscu zamieszkania) lub w wyniku otrzymywania zbyt małej liczby godzin asystencji w projekcie.

2.2.2. Wynagrodzenia za pracę asystentów osobistych

Z pracą projektową i dominacją czasowych form zatrudnienia asystentów łączą się stawki wynagrodzenia i uzyskiwane dochody w danym miesiącu. Kwoty najczęściej wymieniane to 20–35 zł za godzinę brutto, w zależności od projektu. Wysokość miesięcznych dochodów zależy od przepracowanych godzin i ewentualnych dodatków za pracę np. w nocy i dni świąteczne. Na ogół nie ma możliwości negocjowania podwyżek, gdyż warunki są ustalane na początku projektu i nie można ich zmienić. Nie ma też gwarancji godzin pracy, ponieważ są one często uzależnione od limitów godzin w projekcie przyznawanych osobie z niepełnosprawnością:

Podwyżki nigdy nie dostałam. Premii też nigdy nie dostałam. Większość umów tych usług bazuje na projektach, więc projekty są określone w odpowiedniej stawce i taka stawka jest przyjęta. I nie ma możliwości jej regulacji (W20.PA.PL).

W sumie wydaje mi się, że to jest całkiem przystępna pensja, znaczy kwota za godzinę, tylko właśnie mówię, to czasem jest problem, żeby właśnie ten etat wypracować. Bo jak tak sobie człowiek policzy to 160 godzin powiedzmy, czy tam 180 – razy właśnie to brutto, no to fajnie się liczy, tylko czasami rzeczywiście jakby organizacyjnie, żeby to 160 wypracować, to jest już problem (W26.PA.PL).

Oceny wysokości uzyskiwanego wynagrodzenia są umiarkowanie dobre („to nie są duże pieniądze”, „całkiem przystępne kwoty za godzinę”, „wynagrodzenie nie jest tragiczne”) lub złe („niskie płace”, „stawki są niegodziwe”, „śmieciowe umowy”). Wśród ocen pozytywnych przeważają opinie osób, które traktują tę pracę jako formę czasową, dającą możliwość dorobienia, polepszenia swojego statusu materialnego np. w okresie nauki (studenci, osoby młode). Warto podkreślić, że osoby do 26 roku życia nie płacą w Polsce podatków, co powoduje, że stawki otrzymywane „na rękę” są wyższe, a to dodatkowo zwiększa atrakcyjność tej pracy dla ludzi młodych:

Ale tak na pełen wymiar, to myślę, że to jest praca bardziej dla młodych osób, po studiach i też dla młodych ze względu na zarobki. Myślę, że dla osób powyżej 30 roku życia, które mają rodzinę, dom i tak dalej no to się nie da (W21.PA.PL).

Podkreślana jest także w wypowiedziach asystentów nieadekwatność stawek za pracę do ich wkładu pracy, kompetencji i odpowiedzialności, świadcząca o braku docenienia i uznania wartości tej pracy:

Na przykład asystent dostaje 24 zł [za godzinę – przyp. aut.], ale musi zrobić wszystko i często też musi być tym doradcą zawodowym dla klienta. Często jest to o wiele bardziej istotne [...] więc to jest śmieszne. Nie wiem, czy pani wie co chcę powiedzieć, ale po prostu ta proporcja wynagradzania tych stanowisk w stosunku do prestiżu i też do wkładu pracy, który jest konieczny (W24.PA.PL).

Generalnie denerwuje mnie kwestia niskich płac. Bardzo mnie denerwują i walczę z tym mocno. Walczenie wygląda po prostu tak, że poniżej jakiejś stawki to się nie zgodzę (W20.PA.PL).

My powinniśmy dostawać większe wynagrodzenie to jest pierwszy powód, że ta praca jest niedoceniana. Ze względów takich finansowych (W21.PA.PL).

Zróznicowane oceny stawek za pracę wynikają nie tylko z różnej wyceny godzin pracy w projektach, ale także ich wartości w miejscu zamieszkania. W rejonach z wysokim bezrobociem i niskimi płacami stawka godzinowa pracy asystenta może być odczuwana jako „dobra” wobec innych dominujących wynagrodzeń w danym rejonie.

2.2.3. Ryzyka związane z pracą i zatrudnieniem asystenta osobistego

Praca projektowa, wybór czasowych form zatrudnienia, zwykle niegwarantujących pełnej ochrony zatrudnienia i dochodu, umieszcza pracę asystenta poniżej regulowanych kodeksem pracy standardów. Wykonywanie usług asystenckich w systemie projektowym jest niekorzystne dla asystentów osobistych, ale także dla użytkowników usług, którzy nigdy nie mogą być pewni realizacji usługi. Dla asystentów taki system pracy rodzi wiele zagrożeń związanych z bezpieczeństwem pracy i zatrudnienia. Wśród dominujących ryzyk wymieniane są: brak stabilności zatrudnienia i dochodu oraz ryzyka związane z fizycznymi oraz psychologiczno-społecznymi warunkami pracy.

Brak bezpieczeństwa zatrudnienia i dochodu z pracy. Konsekwencje zatrudnienia w formie projektowej i poniżej regulowanych kodeksem pracy standardów umieszczają zawód asystenta na wtórnym rynku pracy. Praca wykonywana w formie tymczasowej lub dorywczej jest atrakcyjna tylko dla niektórych kategorii pracowników (uczniów, studentów, osób po zakończeniu kariery zawodowej lub szukających dodatkowego zajęcia), którzy są w stanie zaakceptować takie warunki. Atrakcyjność tej formy zatrudnienia uzasadnia dodatkowo posiadanie ubezpieczeń społecznych z tytułu innych statusów (nauki, innego zatrudnienia, emerytury) lub przysługujące zwolnienia podatkowe. Ma to wpływ na pobieranie wyższych wynagrodzeń otrzymywanych „na rękę”.

Pracę asystenta wykonują także osoby, które chciałyby się na stałe związać z wykonywaniem tego typu usług oraz te, które nie mogą znaleźć innych odpowiednich dla siebie miejsc pracy, zwłaszcza w rejonach z wysokim bezrobociem. Dla tych kategorii pracowników uregulowanie warunków pracy ma kluczowe znaczenie. Dotyczy to zwłaszcza starszych pracowników, którzy mają rodziny i oczekują stabilnych warunków zatrudnienia i dochodu:

Tutaj niektórzy, zwłaszcza właśnie tacy starsi, wieloletni asystenci narzekają, że jednak brakuje im tej umowy o pracę, zwłaszcza jak to są osoby, które już mają założone rodziny (W34.PA.N).

Niestabilnym formom zatrudnienia towarzyszą także ryzyka związane z oczekiwanym dochodem. Godziny pracy zależą od projektu, źródeł jego finansowania i zarządzania usługami, mogą się radykalnie zmienić w krótkim czasie, co przekłada się na zmniejszenie dochodów z pracy i pogorszenie jej warunków, m.in. konieczności łączenia usług dla kilku osób i związanych z tym trudności z układaniem grafików, a także większej ilości czasu przeznaczonego na dojazdy do pracy, który jest niepłatny:

Ponieważ to był początek jakby asysty, i było dużo finansów na to, i wszyscy byli z takim wielkim entuzjazmem, więc naprawdę można było wyrobić po 200 godzin [miesięcznie – przyp. aut.]. A później stopniowo zaczęli to ucinać – te fundacje. Ja podejrzewam też, że to tam były naciski może jakby z góry i też jakby kwestie takie organizacyjne, że po prostu łatwiej też to kontrolować. I na przykład dochodzi do takiej sytuacji, że z danego projektu wszyscy beneficjenci mają po 20 godzin i nie więcej, chyba że są jakieś sytuacje awaryjne, wtedy jakby się łączy po prostu kilku podopiecznych i się z nimi pracuje. [...] dla nas to jest niekorzyść, bo wychodzi, że żeby wypracować ten etat, to musimy łączyć pięć czy siedem osób (W34.PA.PL).

Uregulowanie form zatrudnienia to postulat często zgłaszany przez asystentów. Dostrzegają oni niską pozycję swojego zawodu i nierówne traktowanie nawet w systemie projektowym w stosunku do innych uczestników projektów, częste ograniczanie ich form zatrudnienia wyłącznie do umów cywilnoprawnych:

Usystematyzowanie tego zawodu. Czyli przede wszystkim, żeby nie były to umowy śmieciowe. To jest śmieszne, no bo kiedy w różnych projektach

zatrudniamy osoby z niepełnosprawnością, to w tych projektach jest określone, że zatrudniamy osoby z niepełnosprawnością na umowę o pracę. W tych samych projektach jest też określone, że asystent czy trener jest zatrudniony na umowę-zlecenie lub umowę o współpracę [forma samozatrudnienia – przyp. aut.]. To jest uważam żałosne i niefajne w takim podejściu do asystentów (W24.PA.PL).

Oprócz braku bezpieczeństwa zatrudnienia i dochodu występują w pracy asystentów kolejne znaczące ryzyka związane z fizycznymi warunkami pracy oraz psychologicznymi i społecznymi uwarunkowaniami środowiska pracy.

Ryzyka związane z fizycznymi warunkami pracy. Na fizyczne środowisko pracy składa się wiele elementów, które są potencjalnie niebezpieczne dla zdrowia lub życia pracowników. Wśród obszarów fizycznych warunków pracy wyróżnia się pięć kategorii: zaprojektowanie otoczenia, udogodnienia w miejscu pracy (do wypoczynku, spożywania posiłków i rekreacji), organizację pracy (schemat pracy, kolejność zadań, czas pracy), wyposażenie i narzędzia oraz zdrowie i bezpieczeństwo (Schultz, Schultz 2002: 360). W wywiadach z asystentami z kategorią fizycznych warunków pracy łączyły się dwa dominujące ryzyka: obciążenie fizyczne i brak ochrony w sytuacji wypadku lub choroby. Asystenci dostrzegający w swojej pracy zagrożenia związane z obciążeniami fizycznymi wymieniali: nadmierny wysiłek fizyczny, brak dodatkowych osób wspierających i odpowiednich technologii, bariery architektoniczne występujące w otoczeniu osoby z niepełnosprawnością, które utrudniały wykonywanie pracy asystentowi:

Czasami fizycznie może być coś ciężko zrobić, bo wymagało siły [...] bardziej wynika to chyba z takich architektonicznych barier, że nie zawsze wszystko dało się zrobić i trzeba było szybko kogoś prosić o pomoc albo po prostu samemu robić pięć rzeczy naraz: otworzyć drzwi i to przytrzymać, to dywan, to coś, próg (W21.PA.PL).

Asystenci mają też niskie poczucie bezpieczeństwa w pracy w związku z wypadkami i chorobami, na skutek braku lub ograniczonej ochrony. Przepisami BHP oraz ubezpieczeniem zdrowotnym i emerytalno-rentowym są w Polsce dobrze chronieni pracownicy zatrudnieni na umowę o pracę regulowaną kodeksem pracy. W wypadku zatrudnienia projektowego asystentów, głównie

na umowy cywilnoprawne, ta ochrona zależy od pracodawcy lub samego pracownika, który może się samodzielnie ubezpieczyć. W narracjach asystentów pojawiały się wypowiedzi o braku ubezpieczeń od wypadków w pracy, jak również ubezpieczeń społecznych. Ich znaczenie nabrało jeszcze silniejszej mocy w okresie pandemii, kiedy wzrosło ryzyko zdrowotne dla asystentów i osób z niepełnośprawnościami, a także nasiliły się problemy związane z organizacją pracy wywołane brakiem zastępstw asystentów:

Denerwuje mnie brak ubezpieczenia, co muszę załatwić sama, bo uważam, że brak ubezpieczenia to jest brak bezpieczeństwa w pracy. Tym bardziej że z klientem jesteś sam na sam w środku miasta i zdarzają się różne sytuacje, i czasami naprawdę nie ma kogo prosić o pomoc (W20.PA.PL).

Ja nie mam zastępstwa. Jeżeli ja się rozchoruję, jeżeli mam gorączkę, to muszę zażyć dwa Gripeksy i iść dalej. Po prostu tu nie ma przestrzeni na taką higienę pracy, że chociażby w takim okresie pandemii to już w ogóle jest bardzo niebezpiecznie, że nie ma możliwości zastępstwa, nie znam osoby, która mogłaby wziąć moje zadania na siebie (W26.PA.PL).

Ryzyka związane z psychologicznymi i społecznymi warunkami pracy. Właściwości miejsca pracy dotyczą także natury wykonywanych zadań oraz ich wpływu na zachowania i postawy pracowników. Czy praca w danym środowisku pracy daje pracownikowi poczucie satysfakcji i osiągnięć, czy też pracownik czuje się zmęczony, znudzony lub ucieka w chorobę (Schultz, Schultz 2002: 379)? Omówione wcześniej warunki pracy, jak organizacja, czas i natężenie pracy tworzą nie tylko zagrożenia dla fizycznego zdrowia pracowników, ale mają także wpływ na kształtowanie psychologicznych i społecznych warunków pracy. Oddziałują na motywację i satysfakcję pracowników oraz ich zadowolenie z wykonywania zadań. Sposób zorganizowania i wykorzystania czasu pracy asystentów jest trudnym wyzwaniem dla organizacji pozarządowych i samorządów. Podmioty te na ogół nie mają zbyt wielu doświadczeń w tym zakresie, dopiero uczą się tej usługi. Odbija się to na pracy asystentów i ich samopoczuciu. Czują się eksploatowani i stawiani często w sytuacjach ryzykownych bez odpowiedniego wsparcia, muszą być nadmiernie dyspozycyjni, są niepewni swoich grafików pracy i nie mają gwarancji zastępstw w sytuacjach nagłych:

To zależy od grafiku, ale w umowie mam wpisane, że jestem dyspozycyjna od 6 do 22 przez 7 dni w tygodniu. Nie przysługuje mi też urlop (W18.PA.PL).

To właśnie na tym polegało, że dostawałam telefon dotyczący jednej osoby [użytkownika usługi – przyp. aut.], która ma takie i takie potrzeby, z którą trzeba pojechać tu i tu. A często też dostawałam drugi telefon za chwilę, czasem nawet trzeci, gdzie jakby musiałam mieć kilka osób pod sobą. I tak naprawdę czasem praca polegała, że codziennie miałam jakieś zlecenie, bo na tyle tych osób, też warto zaznaczyć, że jestem jedynym asystentem w fundacji (W25.PA.PL).

Wśród czynników kształtujących psychologiczne i społeczne warunki pracy wymieniane są także takie jej wymiary jak: perspektywy rozwoju i szkolenia, relacje społeczne w miejscu pracy, dyskryminacja, przemoc, równowaga pomiędzy pracą a życiem osobistym. W Polsce, podobnie jak w Norwegii występuje zjawisko zablokowanych możliwości rozwoju zawodowego i awansu w usłudze asystenta. Ma ono jednak nieco inne przyczyny, wynika przed wszystkim z projektowego charakteru pracy. Kolejnym czynnikiem istotnym i obciążonym ryzykiem w usłudze asystenta są relacje z osobą z niepełnosprawnością, które wpływają na zachowania i postawy obu stron usługi.

Asystencja osobista to, jak wspominaliśmy wcześniej, praca oparta na relacjach. Są one złożone, zmienne, związane z władzą, etyką i emocjami (Shakespeare, Porter, Stöckl 2017). Asystencja osobista może być wzmacniająca, elastyczna i pożądana zarówno dla osób z niepełnosprawnością – usługobiorców i *de facto* pracodawców, jak i asystentów osobistych – pracowników wykonujących usługę, ale czasami może się nie udać, wtedy staje się źródłem nieporozumień i konfliktów:

Jest bardzo dużo miejsca na konflikty w tej pracy i na zgrzyty takie międzyludzkie, bo to jest relacja jeden na jeden. Jest ona trudna. Bywa trudna, nie zawsze jest, czasem bywa wspaniale, ale to jest pole, gdzie mogą się dziać różne rzeczy (W33.PA.PL).

Jak twierdzą wspomniani badacze, nie można usunąć emocji z usług asystencji osobistej, ponieważ PA to ciągły związek między dwójgiem lub większą liczbą osób, a emocjonalne relacje są jego

podstawą. Emocje mogą się ujawnić w związku z przekraczaniem granic w dzieleniu się życiem prywatnym, wynikać z braku jasności i ustalonych norm postępowania, w wyniku nieporozumień związanych z ciągłą bliskością (Shakespeare, Porter, Stöckl 2017: 33):

[...] nas to się nazywa taką protezą, tylko że w pewnym momencie jakby dla nich stajemy się przyjaciółmi. I rzeczywiście tutaj też się pojawiają konflikty, że później ten podopieczny jest zawiedziony, no bo uważał nas za przyjaciela i myślał, że coś zrobimy, a my jednak traktowaliśmy to bardziej jako pracę (W34.PA.PL).

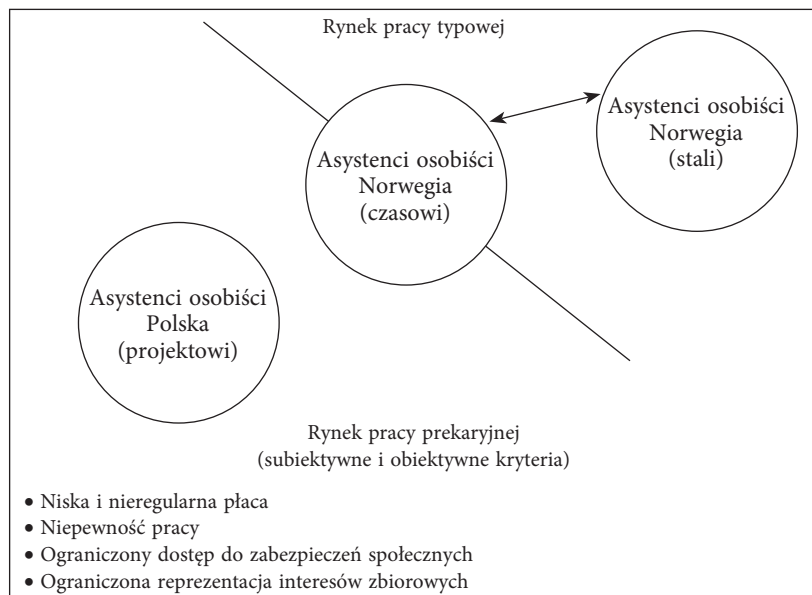
Obie strony muszą pracować nad emocjami, ważne jest zatem, aby rozpoznawać i weryfikować emocje (Hochschild 1979; Shakespeare, Porter, Stöckl 2017). W Polsce, będącej w fazie początkowej wdrażania usług asysty osobistej, brakuje wiedzy, odpowiednich szkoleń i przygotowania zarówno asystentów osobistych, jak i osób z niepełnosprawnościami do budowania relacji opartych na założeniach koncepcji niezależnego życia. Brakuje też form instytucjonalnego wsparcia ułatwiających rozwiązywanie sytuacji problemowych, a także działań zapobiegających tam, gdzie jest to możliwe.

2.2.4. Podsumowanie

Warunki pracy i zatrudnienia asystentów w Polsce odbiegają od standardów wypracowanych w Norwegii (por. tab. 5). Jest to praca tymczasowa, na ogół o nieuregulowanej liczbie godzin i wynagrodzeniu, często wykonywana bez wystarczających zabezpieczeń społecznych, bez ochrony fizycznych i psychologiczno-społecznych warunków pracy. Wykonywanie jej nie łączy się z nabywaniem tożsamości zawodowej, budowaniem przewidywalnych ścieżek kariery i rozwoju zawodowego. Funkcja asystenta jest słabo rozpoznawana w społeczeństwie, cieszy się niewielkim prestiżem, a wykonywany zawód nie ma formalnych reprezentacji swoich interesów. Wymienione cechy pracy są wyznacznikami pracy prekaryjnej. W literaturze nie ma jednej jasnej i powszechnie przyjętej definicji pojęcia prekaryjności, jak również koncepcji prekaryjności, prekaryzacji czy prekariatu (Mrozowicki i in. 2020: 23). Przegląd definicji i badań dotyczących prekaryzacji pracy, zaproponowany przez jej badaczy, „pozwala na podział istniejących definicji według dwóch

podstawowych kryteriów – jedno- lub wielowymiarowości badanego zjawiska oraz znaczenia czynników obiektywnych i subiektywnych (poczucia niepewności) w jego definiowaniu” (ibidem: 26). Niektórzy badacze postrzegają to zjawisko w sposób jednowymiarowy, uznając każdą pracę wykonywaną na podstawie umowy innej niż o pracę w pełnym wymiarze czasu i na czas nieokreślony za pracę prekaryjną. Adam Mrozowski wraz z zespołem przedstawiają ujęcie wielowymiarowe, obejmujące takie wymiary pracy prekaryjnej jak: niska i nieregularna płaca, niepewność pracy, ograniczony dostęp do zabezpieczeń społecznych, ograniczona reprezentacja interesów zbiorowych. Proponują uwzględniać w analizach dwa dominujące kryteria prekaryjności: subiektywne (podmiotowe) i obiektywne (ibidem). Nawiązując do omówionego powyżej ujęcia definicyjnego pracy prekaryjnej, przedstawiamy schemat rynku pracy asystentów osobistych w Norwegii i Polsce (rys. 5). Uwidacznia on istotne różnice między krajami.

Rysunek 5. Rynek pracy asystentów w Norwegii i Polsce w podziale na rynek pracy standardowej i pracy prekaryjnej



W Polsce praca asystentów spełnia wszystkie wymiary pracy prekaryjnej. W Norwegii w wypadku asystentów zatrudnionych na umowę o pracę występuje sytuacja odwrotna, mają oni stabilne kontrakty, z wynegocjowanymi z partnerami stosunków pracy gwarancjami warunków pracy i wynagrodzeń. Oczywiście zatrudniani są tam także asystenci wykonujący pracę w ramach form niestandardowych, ale wysokość ich wynagrodzenia (stawka godzinowa) i bezpieczeństwo w pracy także są chronione, choć poczucie niepewności jest odczuwalne, zwłaszcza w odniesieniu do gwarancji godzin pracy i związanego z tym dochodu. Istotny jest jednak kontekst. W Polsce obiektywne wymiary pracy prekaryjnej asystenta są narzucone i wyborem może być tylko zmiana zawodu, w Norwegii praca w niestandardowych formach zatrudnienia na ogół traktowana jest czasowo i z wyboru, istnieje możliwość przejścia do pracy standardowej, na cały etat. Subiektywne poczucie niepewności zatrudnienia w zawodzie asystenta w Polsce jest wysokie i bez zmiany rozwiązań systemowych usługa asystenta osobistego będzie funkcjonować na marginesie rynku pracy. Norwegia z kolei jest przykładem kraju, w którym udało się uregulować warunki pracy i zatrudnienia asystentów i uwolnić pracujących w usługach pracowników od poczucia braku pewności zatrudnienia, dochodu i zabezpieczenia społecznego. Warto jednak podkreślić, że mimo formalnoprawnych uregulowań pracy asystentów w Norwegii rotacja w tym zawodzie jest wysoka. Ochrona przed prekarnością pracy jest tylko pierwszym krokiem do legitymizacji i uznania społecznego tego zawodu.

3. Satysfakcja z pracy i prestiż zawodu asystenta osobistego

3.1. Opinie asystentów w Norwegii

Satysfakcja z pracy definiowana jest jako pozytywne i negatywne uczucia oraz postawy wobec pracy, stanowi istotny wynik pomiaru jakości życia zawodowego (Schultz, Schultz 2002: 296). Zależy od wielu czynników związanych z pracą, które mogą wpływać na postawy zatrudnionych. Istotną rolę w procesie kształtowania satysfakcji pracownika odgrywa funkcjonowanie organizacji

i środowiska pracy (np. wysokość wynagrodzenia, perspektywy awansu i rozwoju, relacje z przełożonymi i współpracownikami, stabilność stanowiska czy kultura organizacyjna kształtująca środowisko pracy), jak również czynniki indywidualne, cechujące jednostki, różnicujące poziom odczuwanej satysfakcji z pracy (Springer 2011). Wśród czynników indywidualnych można wymienić m.in. takie jak: wiek, płeć, pochodzenie etniczne, stan zdrowia, staż pracy, stabilność emocjonalna, status pracy, doświadczenie zawodowe, wykorzystanie umiejętności, odpowiedniość pracy, posiadanie rodziny i kontaktów społecznych. Także motywacja i posiadane aspiracje jednostki oraz sposób ich zaspokojenia wpływają na postawy wobec pracy (Schultz, Schultz 2002: 296–304).

W narracjach asystentów w Norwegii czynnikami podkreślanymi w wypowiedziach zawierających pozytywne odczucia związane z pracą wymieniane są uzasadnienia łączące się z pomocą innym ludziom. Satysfakcję z pracy daje pomaganie, poczucie bycia użytecznym, wdzięczność osób, którym się pomaga, poczucie sensu podejmowanego wysiłku. Ta praca jest powodem do dumy, zadowolenia z pracy:

[...] to jest fantastyczne, że jestem pomocna, robię coś pożytecznego dla osoby, i ta osoba przyznaje, że istotnie robię coś pożytecznego, ponieważ moja praca jest naprawdę ważna i te kilka godzin [...] w tygodniu mogą być pomocne dla kogoś, kto otrzymuje ode mnie wsparcie (W15.PA.N).

[...] ten kontakt z drugim człowiekiem, to że jest to moja praca, ale mimo wszystko, w jakiś sposób mu tam pomagam, że ta praca ma jakiś sens i dzięki temu ktoś może się realizować na przykład w swojej jakiejś tam materii (W2.PA.N).

Jest to więc z pewnością dobre doświadczenie, żeby móc zobaczyć, że ktoś, kto ma stwierdzoną niepełnosprawność, z naszą pomocą ją przezwycięża, i żyje zupełnie normalnym życiem. Zatem to według mnie jest największą nagrodą tej pracy (W7.PA.N).

Duma z wykonywanej pracy, poczucie sensu wynikające z pomagania innym ludziom często niweluje inne niedogodności związane z uciążliwością pracy asystenta, wpływa na motywację do pracy, ale przyczynia się także do budowania tożsamości zawodowej:

Identyfikuję się z zawodem asystentki i jestem z tego dumna, tak kocham to robić (W13.PA.N).

Znam sporą rzeszę ludzi, którzy pracują jako BPA [asystent osobisty] i umieszczają to na Facebooku, informując „pracuję jako BPA”. Oni się tego nie wstydzą, wiesz. Są z tego dumni i koniec końców pomagają ludziom i ta praca w gruncie rzeczy daje im ogromną nagrodę (W12.PA.N).

Procesy identyfikacji z zawodem, budowania tożsamości zawodowej są jednak hamowane przez brak perspektyw rozwoju kariery zawodowej w tej usłudze. Ponadto sama praca z uwagi na podporządkowany charakter pracy asystenta i jego ograniczoną decyzyjność oraz niemożność realizacji własnych aspiracji zawodowych uniemożliwia budowanie karier zawodowych nastawionych na rozwój i awans. Hasła deprofesjonalizacji usługi asystenta osobistego, głoszone przez ruch niezależnego życia, przekładają się na ogólne przekonanie, że pracę tę może wykonywać każda osoba, bez formalnego czy specjalistycznego wykształcenia. Wielu asystentów traktuje ją zatem jako czasową, na określonym etapie życia, przed podjęciem studiów lub w czasie ich trwania, po zakończeniu głównej aktywności zawodowej. Chętnie podejmują ją także migranci, ponieważ nie wymaga wykształcenia i istnieje duże zapotrzebowanie na asystentów. Czynniki te przekładają się na odbiór społeczny tego zawodu/usługi i jego prestiż (tab. 3). Obok powiązań/relacji pozytywnych z terminem „prestiż zawodu asystenta” – wskazań na jego pomocowy i społecznie użyteczny charakter, występują powiązania/relacje negatywne (niewymagający wykształcenia, bez szans na awans, służebny charakter pracy). Zawód ceniony jest przez studentów ze względu na wynagrodzenia i uznany za prestiżowy wśród migrantów (np. z Polski), inaczej jest odbierany w społeczeństwie norweskim. Wprawdzie w wypowiedziach asystentów pojawiają się stwierdzenia o głęboko zakorzenionej w kulturze Norwegii takiej wartości jak „równość”, to jednak w opinii asystentów jest to raczej rodzaj pracy „neutralnej”, ponadto jeszcze słabo rozpoznawanej w społeczeństwie:

[...] należy podkreślić to, że ogólnie tutaj nie ma zawodu, który jest postrzegany jako gorszy. Wszyscy są potrzebni, wszystkie zawody muszą współistnieć, żeby społeczeństwo funkcjonowało (W1.PA.N).

[...] ta kwestia [praca asystenta – przyp. tłum.] jest wciąż słabo rozpoznawalna w Norwegii dla zwykłej osoby. Nie wiem, co ludzie o tym sądzą, ale to może nie być, to nie jest praca prestiżowa, ale też nie jest pogardzana. To rodzaj pracy neutralnej (W13.PA.N).

Tabela 3. Prestiż zawodu asystenta osobistego w Norwegii

Powiązania/relacje pozytywne z terminem „prestiż zawodu asystenta osobistego”	Powiązania/relacje negatywne z terminem „prestiż zawodu asystenta osobistego”
Ceniony ze względu na pomaganie. Ceniony w grupie studentów ze względu na wynagrodzenia. W Norwegii każda praca jest uzasadniona. Można się wiele nauczyć. Utożsamiany ze służbą medyczną.	Słabo rozpoznawalny dla zwykłej osoby. Taki jakby służący. Prestiżowy wśród Polaków, wśród Norwęgów nie bardzo. Niemający szans na awans. Niewymagający wykształcenia.

Źródło: opracowanie własne⁹

3.2. Opinie asystentów w Polsce

Asystencja osobista jest w Polsce zawodem i usługą nową, nieznaną i nieobecną w społecznej świadomości. Często kojarzy się ją z pracą opiekuńczą lub charytatywną realizowaną na rzecz osób wymagających wsparcia. Wprawdzie w Polsce mamy wypracowany standard zawodu: asystent osoby niepełnosprawnej¹⁰, który daje uprawnienia do pracy w domach opieki społecznej, hospicjach, placówkach opieki paliatywnej, domach samopomocy oraz możliwość prowadzenia indywidualnej opieki skierowanej do osób z niepełnosprawnościami, ale nastawiony jest bardziej na funkcje opiekuńcze i odbiega od wymagań związanych z pracą asystenta osobistego. Asystenci, nawet ci będący po studiach z pracy socjalnej, pedagogiki czy psychologii, krytycznie odnoszą się do kształcenia w tym zawodzie:

⁹ Kategorie wypowiedzi na podstawie zakodowanych wywiadów w pytaniu o prestiż/poważanie w społeczeństwie zawodu asystenta osobistego.

¹⁰ Kwalifikacje asystenta osoby niepełnosprawnej są zgodne z odpowiednimi rozporządzeniami resortów odpowiedzialnych za edukację i rynek pracy.

Generalnie jestem zdegustowana poziomem kształcenia w Polsce. Nie wiem, może poza jakimiś wyjątkami i pojedynczymi szkołami na terenie Polski. Ja przez cały rok nauki na tym kierunku nie widziałam wózka inwalidzkiego. Nie widziałam białej laski, miałam usługi – nazwijmy to – opiekuńczo-pielęgnacyjne, bo uczyłam się, nie wiem ścielić łóżko. [...] Więc jak ktoś mi powie, że kierunek Asystent osoby niepełnosprawnej kształci w kierunku asystentów, to ja mu mówię nie. Być może jakaś szkoła tak. Ta którą ja kończyłam – nie (W20.PA.PL).

Odczucia te są zgodne z ustaleniami innych badaczy, którzy wskazują, że osoby legitymujące się dyplomem asystenta osoby niepełnosprawnej¹¹ (na poziomie szkół pomaturalnych czy wyższych) są niechętnie zatrudniane przez realizatorów usług z uwagi na małe doświadczenia praktyczne, a niekiedy i brak predyspozycji do wykonywania tego zawodu (Asystencja osobista – raport 2021: 158). Występuje też zjawisko poczucia dekwalfikacji, zwłaszcza wśród studentów kończących ten kierunek, z uwagi na podporządkowany i niedecyzyjny charakter pracy asystenta osobistego.

Osoby, które decydują się na wykonywanie usługi asystenta osobistego, robią to z przekonania, podkreślają, że lubią pracę z drugim człowiekiem, przebywanie z innymi ludźmi, budowanie relacji i kontakt osobisty, pomaganie innym, różnorodność i zmienność tej pracy:

Lubię to, że pomagam, że ma to znaczenie – tak właśnie dla kogoś moja praca. Lubię, kiedy jestem w stanie przyczynić się do czyjegoś rozwoju, do tego, że będzie mógł robić jakieś nowe rzeczy; albo że ułatwię coś, że życie danej osoby się poszerzy o jakiś nowe doświadczenie, które byłoby nierealne bez wsparcia czyjegoś (W33.PA.PL).

Najbardziej lubię to, że mogę być dosłownie rękami i nogami czyjejś osoby. Że mogę komuś pomóc, bo beze mnie może by sobie nie poradził. Że jednak mam jakieś znaczenie w tym istnieniu ziemskim. Że nawet jeśli mi coś nie wychodzi tak w życiu prywatnym albo w szkole i tak dalej, to zawsze mogę się przydać innej osobie i to jest bardzo motywujące (W19.PA.PL).

¹¹ Zawód asystenta osoby niepełnosprawnej jest wprowadzony do klasyfikacji zawodów szkolnictwa zawodowego i klasyfikacji zawodów i specjalności na potrzeby rynku pracy.

Cechy osobowościowe i umiejętność nawiązania relacji z drugim człowiekiem są kluczowe w tej pracy i zgodne z oczekiwaniami osób z niepełnosprawnościami, co podkreślają wyniki innych badań (Błaszczak-Banasiak i in. 2017: 56). Pożądane przez osoby z niepełnosprawnością cechy asystenta osobistego to: odpowiednia osobowość (wrażliwość, empatia, cierpliwość, otwartość i komunikatywność), sprawność fizyczna i zdrowie oraz wiedza i umiejętności praktyczne związane z konkretnymi rodzajami niepełnosprawności. Cenione są także: profesjonalizm usług – punktualność, umiejętność stawiania granic, konsekwencja, dyskrecja oraz koncentracja na relacji zawodowej (ibidem).

Trudno jest jednak w Polsce mówić o tożsamości zawodowej, ponieważ nie ma w wypadku asystenta osobistego wypracowanego standardu umiejętności i kwalifikacji zawodowych, a większość asystentów zatrudnionych jest projektowo i traktuje to zajęcie jako pracę dorywczą. Asystenci swoje umiejętności przydatne w pracy z osobą z niepełnosprawnością zdobywają przez krótkie szkolenia wprowadzające, ale najczęściej przez doświadczenie w pracy asystenta osobistego:

[...] samej asysty nauczyłem się doświadczając tego na żywo, pracując w fundacji (W26.PA.PL).

Nie miałam zupełnie żadnego nawet doświadczenia. Tylko tyle właśnie, że zaczęłam przebywać z osobami z niepełnosprawnościami (W17.PA.PL).

Ja jestem samoukiem. Ja się nauczyłam sama, a potem ludzie na bieżąco w pracy mnie poprawiali. Że nie wiem, „pani powie”, „proszę powiedzieć”, nie wiem „tu pani za mocno sygnalizuje” albo „tu powinna pani zrobić inny ruch”. W ten sposób się uczyłam albo pytałam się niewidomego: proszę mi mówić, bo ja się uczę, proszę mi mówić, czy to i to robię dobrze. Na zasadzie czytania różnych pozycji itd., potem testowanie tego w praktyce (W20.PA.PL).

Praktycznie w ogóle nie miałam szkoleń. Bardziej bazowałam na doświadczeniu, na jakiejś tam asertywności i tyle. Dowiadywanie się samemu (W21.PA.PL).

Praca w zawodzie asystenta osobistego nie tworzy możliwości rozwoju i przewidywalnych ścieżek kariery. Dodatkowo jest to zawód

słabo rozpoznawalny w społeczeństwie i niecieszący się uznaniem społecznym. Wskazują na to wypowiedzi asystentów na temat prestiżu zawodu asystenta osobistego (tab. 4). Wśród powiązań/relacji pozytywnych podkreślany jest jego altruistyczny, pomocowy charakter i materialny wymiar pracy przynoszącej dochód. Negatywne powiązania/relacje dotyczą fizycznego charakteru pracy, służebnej roli, ale także niewielkiej wiedzy o tej usłudze:

To jest taki zawód, te wszystkie zawody pomocowe, które są – tych zawodów jest kilka właśnie od asystentury do tych zawodów trenerskich. I przy tej asystenturze, to jest trochę tak, że niektórzy sobie wyobrażają, że asysta to służący (śmiej). Ktoś sobie wyobraża, że to jest pielęgniarka, ktoś jeszcze coś innego. Dlatego nie jest to jakiś zawód uznany, raczej średnio (W24.PA.PL).

[...] zawód asystenta osoby z niepełnosprawnością nie cieszy się uznaniem społecznym. Szczególnie widoczne było to w momencie, kiedy opowiadałam innym osobom, że taka asysta dotyczy również pomocy w sprawach fizjologicznych (W33.PA.N).

Tabela 4. Prestiż zawodu asystenta osobistego w Polsce

Powiązania/relacje pozytywne z terminem „prestiż zawodu asystenta osobistego”	Powiązania/relacje negatywne z terminem „prestiż zawodu asystenta osobistego”
Praca taka na wyższym poziomie niż opiekunek. Zwykła praca, za którą otrzymuję wynagrodzenie. Praca bardziej altruistyczna niż wszystkie inne. Zwykła praca, w której się czuję dobrze. Zaczął być troszkę bardziej doceniany. Jest ceniony przez niepełnosprawnych.	Nikt praktycznie nie wie co to jest. W Polsce nie doceniają takich ludzi. Żadne uznanie społeczne. Asystent to jest służący. Zawód podatny na wyzysk. Dotyczy również pomocy w sprawach fizjologicznych. Można robić coś „lepszego” po studiach, niż kąpać kogoś albo ubierać.

Źródło: opracowanie własne¹²

¹² Kategorie wypowiedzi na podstawie zakodowanych wywiadów w pytaniu o prestiż/poważanie w społeczeństwie zawodu asystenta osobistego.

Warto zaznaczyć, co sami asystenci podkreślają, że uznanie dla tego zawodu powoli się zmienia. Rośnie świadomość społeczna na temat ich roli i zapotrzebowania na usługi, ale także oczekiwania samych asystentów dotyczące większego uznania dla tego zawodu, tworzenia adekwatnych do wagi tej pracy warunków zatrudnienia i dochodu:

Na pewno na przestrzeni ostatnich lat zmienia się to, dlatego że coraz więcej mówi się o zapotrzebowaniu asystentury dla osób niepełnosprawnych. Większa jest także świadomość społeczeństwa [...]. Ta asystentura zaczęła być troszeczkę bardziej doceniana, przynajmniej w moim przypadku. Tak samo wydaje się, że coraz więcej się o tym mówi, jest więcej projektów, ale i tak to jest mało (W23.PA.PL).

Po pierwsze uważam, że zawód asystenta osobistego powinien być wpisany, nie wiem jak to się nazywa, ale powinien być wpisany w ten spis zawodów. I powinien być tam uwzględniony (W22.PA.PL).

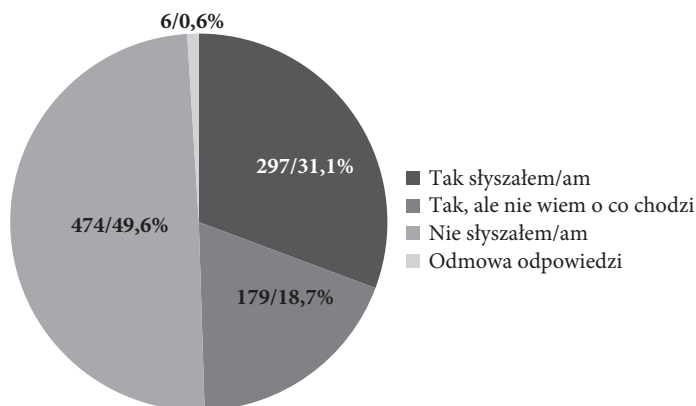
Mam wrażenie, że dopóki nie zbudujemy tego fundamentu – w sensie kwalifikacji zawodowej i umiejętności tych podstawowych – to żadna gradacja wyżej nie będzie możliwa (W20.PA.PL).

Chciałbym zająć się czymś takim, żeby w kręgu osób związanych z tą tematyką rozpowszechnić to, że da się w tym zawodzie pracować, że da się normalnie zarobić i da się z tego utrzymać, bo aktualnie nie ma jakby takich mentalnych możliwości, w sensie nikt by w to nie uwierzył dzisiaj, że na usługach asystenta można chociażby zarabiać, pracować (W26.PA.PL).

3.3. Podsumowanie

Wiedza na temat usług asystencji osobistej nie jest powszechna, dotyczy to zwłaszcza Polski, w której usługa ta jest nowa i dopiero w ostatnich latach dostępna w praktykach organizacji pozarządowych i niektórych samorządów. W przeprowadzonym sondażu CBOS (w 2000 r.) na pytanie o znajomość usługi asysty osobistej dla osób z niepełnosprawnością około 1/3 respondentów wypowiedziała się pozytywnie, co piąty dorosły Polak nie wiedział o co chodzi w tej usłudze, a ponad połowa nie słyszała lub nie miała zdania (rys. 6).

Rysunek 6. Znajomość usług asysty osobistej dla osób z niepełnosprawnością w Polsce (pytanie: Czy słyszał(a) Pan(i) o usłudze asysty osobistej dla osób z niepełnosprawnością?)



Źródło: Badanie ISNS UW 2020/02 zrealizowane przez CBOS w dniach 23.01–23.02.2020 r. na reprezentatywnej próbie losowej liczącej 956 dorosłych mieszkańców Polski; pytanie w badaniu zamówione przez Autorki.

Warto także podkreślić, że deklarowana w sondażu znajomość usługi asysty osobistej, w naszym odczuciu, jest zawyżona. W Polsce, jak już wspominaliśmy wcześniej, funkcjonuje zawód asystenta osoby niepełnosprawnej w systemie kształcenia w szkolnictwie zawodowym (pomaturalnym) i akademickim, ale jest on zbliżony do zawodów pracy socjalnej i często mylony z usługą asystencji osobistej. W naszych badaniach ten problem został ujawniony i dlatego krytycznie podchodzimy do otrzymanych wyników sondażu. Sądzymy, że wiedza o usłudze jest mniejsza, ale przyrasta w związku z rosnącą liczbą konkursów na świadczenie tej usługi kierowanych do organizacji pozarządowych i samorządów.

Zarówno w Norwegii, jak i w Polsce satysfakcja z pracy wielu asystentów jest osiągnięta poprzez uczuciowe, emocjonalne zaangażowanie w nią, wynikające z wypełniania roli „pomagacza”. Afektywny wymiar satysfakcji z pracy jest zbieżny z ustaleniami innych autorów badających pracę asystentów osobistych. Sandra Matsuda wraz z zespołem opisała bariery i poziom satysfakcji doświadczanej przez konsumentów (osoby z niepełnosprawnościami z urazami rdzenia kręgowego) i asystentów osobistych. Satysfakcji doświadczano, gdy

istniały pozytywne relacje robocze między użytkownikami usług i ich asystentami osobistymi. Asystenci czerpali satysfakcję z altruistycznego charakteru swojej pracy (Matsuda i in. 2005). Keeyoung Song i Wonchul Ahn analizowali wpływ satysfakcji z pracy asystentów osobistych na jakość usług oraz dostrzeżenie znaczenia satysfakcji z pomocy osobom niepełnosprawnym. Wyniki pokazały, że sama praca asystenta osobistego odczuwana była jako nagroda i miała pozytywny wpływ na jakość usług (Song, Ahn 2015).

Problem braku uznania w społeczeństwie dla pracy asystentów osobistych można porównać do opisywanego w literaturze braku uznania dla pracowników sektora opieki długoterminowej, traktowanych często jako niewidoczna siła robocza w oczach opinii publicznej. Carol Atkinson i Rosemary Lucas twierdzą, że jednym z największych wyzwań strukturalnych w przezwyciężaniu niskich płac i złych warunków w tym sektorze jest brak instytucjonalnego uznania dla pracy opiekuńczej, który wynika z wszechobecnego, uwarunkowanego płcią niedowartościowania opieki (Atkinson, Lucas 2013). Dodatkowo zasoby opieki są zasilane przez kobiety migrantki oraz przedstawiciele mniejszości etnicznych. Tworzy to dodatkowe napięcia w cielesnym, emocjonalnym i materialnym wymiarze pracy opiekunek migrantek oraz wpływa na intensywność ich pracy, jest istotnym źródłem prekarności pracy i trwałości reprodukcji nierówności społecznych (Sahraoui 2016).

Pandemia COVID-19 w pewnym stopniu podniosła świadomość społeczną na temat pracy w sektorze opieki, i ujawniła, że w rzeczywistości praca opiekuńcza jest daleka od „niskich kwalifikacji”, co wywołało rosnącą debatę na temat zmian społecznych, które mogą być potrzebne w tym sektorze (Murphy, O’Sullivan 2021). W Polsce zaowocowało to rosnącymi naciskami społecznymi i działaniami politycznymi idącymi w kierunku deinstytucjonalizacji opieki instytucjonalnej, odchodzenia od form placówkowych na rzecz usług świadczonych w domu i ze wsparciem asystencji osobistej dla osób z niepełnosprawnościami. Mark Bergfeld i Sara Farris sugerują, że pandemia COVID-19 może ułatwić erozję rozróżnienia między wysokimi umiejętnościami a niskimi umiejętnościami i zachęcić do ponownej oceny społeczno-ekonomicznej wartości niektórych zawodów (Bergfeld, Farris 2020). Wyniki naszych badań w Norwegii także wskazują, że zapotrzebowanie na usługi asystencji osobistej jest

zróżnicowane, od takich, które mogą wykonywać osoby z niskimi kwalifikacjami, po usługi wysokospecjalistyczne.

4. Formy komunikacji i reprezentacji pracowniczej w Norwegii i Polsce

4.1. Opinie asystentów w Norwegii

Praca asystentów osobistych wykonywana jest w specyficznych warunkach, najczęściej w towarzystwie jedynie osoby z niepełnosprawnością. Uznawana jest za pracę „nietowarzyską”, z minimalną interakcją społeczną, brakiem lub ograniczonymi kontaktami z innymi współpracownikami. Ta nowa usługa, określająca rolę asystenta jako „bycie cieniem” osoby z niepełnosprawnością, często jest niewidoczna, ukryta dla otoczenia. Jednocześnie jest to praca oparta na bezpośrednich, często intymnych relacjach z drugą osobą i o dużym ładunku emocjonalnym. Warunki wykonywania pracy powodują, że pojawiające się problemy i konflikty nie zawsze są ujawniane i nie w każdej sytuacji mogą znaleźć rozwiązanie.

W Norwegii, mającej prawnie uregulowaną formę usług asystentkich, istnieją różne formy komunikacji i reprezentacji interesów pracowniczych. Na poziomie organizacji mogą to być sformalizowane struktury: wyznaczone osoby do kontaktu z asystentami w danej organizacji, będącej operatorem usługi, działy HR, wybierani przedstawiciele asystentów w danej organizacji, związki zawodowe, a także różnego rodzaju grupy nieformalne skupiające asystentów. Asystenci zawsze mogą bezpośrednio zwrócić się do osoby nadzorującej ich pracę, jednak nie zawsze to robią, np. z obawy przed zwolnieniem. W niektórych firmach zatrudniających asystentów spośród nich wybierani są przedstawiciele, będący rzecznikami ich interesów, np. w Uloba. Mniej formalną formą komunikacji są różne portale firmowe i społecznościowe, będące źródłem wymiany informacji i wsparcia:

Dla mnie ta praca jest w pewien sposób bardzo nietowarzyska. Jeżeli pojawiają się jakieś trudności w pracy albo problem, nierzadko nie masz nikogo, z kim mogłabyś porozmawiać. Ponieważ zwyczajnie nie znasz swoich kolegów (W7.PA.N).

[...] Uloba oferuje, albo ma co roku taki program, że każda z asystentek osobistych głosuje na osobę, która jest naszym kimś na wzór „lidera”. [...] Więc, jeżeli coś się dzieje, mogę zawsze się z nimi skontaktować (W15.PA.N).

Prima miała taką grupę dla asystentów, gdzie można się było spotkać i porozmawiać. Był otwarty chat na portalu firmy i po tym, jak rozpoczęłam pracę [...] powstał portal zawierający wszystkie osobiste informacje o pracowniku, jego godziny, pensje i również był ten chat, przez który można było porozmawiać z innymi asystentami i podzielić się swoim doświadczeniem i innymi sprawami (W9.PA.N).

[...] należałem do grupy na WhatsAppie, jeśli chodzi o komunikację pomiędzy asystentami (W14.PA.N).

Rozproszenie miejsc pracy asystentów, ograniczone kontakty między pracownikami powodują, że rośnie znaczenie grupowych reprezentacji pracowniczych, takich jak związki zawodowe czy stowarzyszenia zawodowe. W Norwegii, co podkreślałyśmy w podrozdziale o polityce wynagrodzeń, związki zawodowe i organizacje pracodawców wypracowały porozumienie dotyczące warunków pracy asystentów. I choć przynależność asystentów osobistych do związków zawodowych nie jest liczna, to jednak są oni objęci różnymi przywilejami i korzystnymi rozwiązaniami dotyczącymi ich warunków pracy¹³.

Słabe uczestnictwo asystentów osobistych w związkach zawodowych na tle innych grup zawodowych w Norwegii¹⁴ wynika m.in. ze specyfiki tej kategorii pracowników. Jest tu liczna grupa

¹³ Brak jest dokładnych danych na temat przynależności asystentów osobistych do związków zawodowych, natomiast jak podaje członek norweskiej konfederacji związków zawodowych LO (Landsorganisasjonen i Norge) w 2019 r. do związku Fagforbundet zapisanych było około tysiąca asystentów. Jednocześnie pracę asystenta osobistego w Norwegii w tym samym roku wykonywało około 15 tys. osób (z czego 30% to pracownicy zatrudnieni przez gminy). Jednak z części przywilejów (m.in. płaca minimalna, szkolenia), które zapewnia porozumienie pomiędzy pracodawcami i związkami zawodowymi, korzysta wielu asystentów (informacje uzyskane od Wojciecha Kobrynia z firmy Medvind Assistanse).

¹⁴ Ogólnie w Norwegii uczestnictwo to jest stosunkowo wysokie. Według szacunków z końca pierwszej dekady XXI w. do związków zawodowych należało

pracowników traktująca to zajęcie jako dorywcze, przejściowe (np. studenci, osoby w wieku emerytalnym) lub mająca problemy językowe i niewielką wiedzę o działającym systemie (np. migranci):

Wszystkie wiadomości, jakie zostały wysłane do mnie dotarły [...] ale przez nieznamość norweskiego, możliwe, że po prostu nie przeczytałam tych wiadomości, że takie związki [zawodowe – przyp. aut.] istnieją (W14.PA.N).

[...] mieliśmy zorganizowane spotkanie na temat związków zawodowych, szkolenie było całe po norwesku, ja jeszcze nie mówię dobrze po norwesku i było trochę ciężko coś z tego wynieść (W2.PA.N).

Jednak warto podkreślić, że dla części asystentów wiedza i świadomość roli związków zawodowych w poprawianiu ich warunków pracy istnieje, choć nie musi to oznaczać przynależności lub choćby tylko deklaracji członkostwa związkowego w przyszłości. Występuje tu opisywane w literaturze przedmiotu zjawisko pod nazwą „pasażera na gapę” (ang. *free riders*), charakteryzujące się korzystaniem z dóbr publicznych i czerpaniem korzyści z przywilejów, przy jednoczesnym uchylaniu się od świadczeń na rzecz grupy, czekaniem, aż inni zrealizują „dobra publiczne” (Olson 2006):

[...] nie należę do żadnej takiej grupy [związków zawodowych – przyp. aut.], ale jakby czerpię jakieś tam korzyści, z tego co ja rozumiałam przynajmniej, bo to jest dość zawiłe dla mnie, bo zupełnie inaczej niż u nas w Polsce (W2.PA.N).

[...] związki zawodowe próbują tutaj wywalczyć jak najlepsze płace dla pracowników i podwyżki dostają, co roku jest trochę wyższa stawka (W3.PA.N).

[...] gdyby coś się stało, otrzymujesz darmowego prawnika. Jeżeli, na przykład, masz kłopoty ze swoim liderem lub coś w tym stylu, czujesz się bezpieczny będąc w związkach, niż gdybyś nie był (W11.PA.N).

4.2. Opinie asystentów w Polsce

Wiedza o pracy asystentów osobistych osób z niepełnosprawnością w Polsce jest niewielka i jest to grupa zawodowa słabo rozpoznawana społecznie. Pozycja ich odbiega od innych grup zajmujących się pomaganiem, które mają wypracowane standardy kwalifikacji i umiejętności, ścieżki edukacyjne i zawodowe, mają także formalne organizacje reprezentujące ich interesy – stowarzyszenia, związki zawodowe, jak jest to np. w wypadku pracowników socjalnych, rehabilitantów, terapeutów, opiekunów medycznych. Wytworzeniu tożsamości zawodowej asystentów nie sprzyja duże rozproszenie, indywidulany i okresowy charakter pracy ograniczony do czasu trwania projektów, ale także słaba integracja tego środowiska. Jak to określił jeden z asystentów: „to jest taki samotny zawód” (W32.PA.PL).

Na poziomie organizacji kontakt i rozwiązywanie problematycznych spraw związanych z wykonywaniem pracy zależą od operatora projektu, jego doświadczenia i chęci angażowania się w sprawy sporne i powodujące niezadowolenie z pracy. Czasami jest to sprawnie zorganizowane, ale w niektórych organizacjach praktycznie takiego wsparcia nie ma, a w sytuacji trudnej „trzeba by było dzwonić do koordynatora i się prosić” (W20.PA.PL).

Potrzeba wymiany informacji i wsparcia wśród asystentów istnieje. Sygnałem są wspólnoty nieformalne, które powstają na portalach społecznościowych:

Jeśli o wspólnotę chodzi, to po jakimś czasie założyliśmy sobie grupę na Facebooku. [...] To była nasza nieformalna grupa wsparcia. Także wymienialiśmy tam sobie jakieś doświadczenia, jakieś uwagi, spostrzeżenia. I tak to funkcjonowało (W33.PA.PL).

O związkach zawodowych asystenci na ogół nie słyszeli, nie orientują się, niektórzy z nich też nie są nimi zainteresowani. Nie są to zaskakujące odpowiedzi, ponieważ żaden związek zawodowy nie reprezentuje ich interesów, ponadto pozycja związków zawodowych w Polsce nie jest wysoka. Polska charakteryzuje się względnie niskim poziomem członkostwa w związkach zawodowych (około 11%), ponadto organizacje te mają problemy przede

wszystkim z pozyskaniem ludzi młodych, jak również nowych grup zawodowych (Matysiak, Ostrowski, Owczarek 2019).

Nie znaczy to jednak, że asystenci nie odczuwają potrzeby jakiejś wspólnoty zawodowej, która pomagałaby im w rozwiązywaniu spraw pracowniczych i przyczyniałaby się do wzmocnienia ich pozycji jako grupy zawodowej:

[...] przydałaby się jakieś superwizje czy właśnie jakaś taka grupa wsparcia, żeby jednak trochę podzielić się doświadczeniami i tym co się w pracy dzieje, i jak sobie radzić. To bardziej tego bym powiedziała, że brakuje już w trakcie pracy, jak właśnie szkoleń, bo pojawia się potrzeba przegadania tego, a za bardzo nie ma z kim (W24.PA.PL).

Bardziej sformalizowane grupy pracownicze, jak stowarzyszenia czy organizacje zawodowe, leżą na razie w sferze pragnień asystentów, ale formułowane są wobec takich reprezentacji pracowniczych oczekiwania i nadzieje związane z poprawą pozycji zawodowej asystentów:

Gdyby były takie związki zawodowe asystentów niepełnosprawnych, byłyby takie spotkania, grupy branżowe, moglibyśmy się wymieniać doświadczeniami, spostrzeżeniami, trudnościami z jakimi spotykamy się w naszej codziennej pracy. Może wypracowalibyśmy inne, nowe pomysły. Wymiana doświadczeń przede wszystkim (W23.PA.PL).

[...] uważam zrzeszanie się pracowników za rzecz pożyteczną z uwagi na nacisk na pracodawcę. Nie ludźmy się, w grupie łatwiej coś uzyskać, łatwiej coś wywalczyć. Tym bardziej w takim zawodzie, który jest dość niszowy, ale niekoniecznie traktowany do końca poważnie, niekoniecznie traktowany społecznie prestiżowo [...] wydaje mi się, że grupowanie się dałoby szansę na rozwój (W20.PA.PL).

4.3. Podsumowanie

Formy komunikacji z pracodawcą i współpracownikami oraz reprezentacji interesów pracowniczych są istotnym elementem warunków pracy zarówno w wymiarze subiektywnym, jak i obiektywnym. W Norwegii są wypracowane procedury postępowania na poziomie jednostkowym, jak również istnieją formy komunikacji grupowej

asystentów, mniej lub bardziej sformalizowane. Reprezentantem interesów grupowych są związki zawodowe. W Polsce asystenci pracują w osamotnieniu, podejmowane są nieformalne próby komunikacji grupowej. Komunikacja z pracodawcą zależy od operatora usługi i jego doświadczeń, ale na ogół jest dorywcza i uznaniowa. Reprezentacji interesów grupowych poprzez związki zawodowe nie ma.

W krajach mających dłuższe doświadczenia z funkcjonowaniem usługi asystencji interesy pracownicze są reprezentowane przez związki zawodowe i układy zbiorowe pracy. Związki zawodowe w różnych krajach odniosły pewien sukces w osiąganiu zmian w zakresie warunków pracy, w tym usług asystencji osobistej, dowodzą tego wyniki badań w Norwegii (Murphy, O'Sullivan 2021) i nasze ustalenia badawcze. Kolejną szansę na poprawę warunków pracy stworzyła pandemia, która zdaniem Caroline Murphy i Michelle O'Sullivan stanowi szansę na nowy impuls do zmian w tym sektorze, a z perspektywy związków zawodowych może się to wiązać z dążeniem do podkreślenia wartości inwestowania w pracowników. Dotyczy to także asystentów osobistych, ponieważ widoczne jest rosnące zapotrzebowanie na asystentów o specjalistycznych kwalifikacjach, a nasze ustalenia badawcze dowodzą, że brakuje działań nastawionych na rozwój zawodowy asystentów i podniesienie prestiżu tego zawodu/usługi. Slavina Spasova, Rita Baeten i Bart Vanhercke twierdzą, że atrakcyjność sektora opieki dla pracowników pozostaje niska, więc lobbing związkowy na rzecz zmian, które poprawiają status pracowników opieki, jest niezbędny do zapewnienia dobrze funkcjonującego sektora opieki w przyszłości (Spasova, Baeten, Vanhercke 2018). Te wnioski możemy uogólnić także na sektor usług asystencji osobistej.

W Polsce, jak twierdzą badacze dialogu społecznego: „kwestie związane z sytuacją osób starszych i niepełnosprawnych na rynku pracy oraz w ramach stosunków pracy dopiero zaczynają powoli przesuwac się z obrzeży do centrum dyskursu na temat stosunków pracy” (Czarzasty, Koziarek, Owczarek 2017: 39). W opozycji do organizacji związkowych pojawiają się nowe inicjatywy pracownicze, zawiązywane tam, gdzie nie ma reprezentacji związkowych lub są one słabe (Urbański 2014). Być może wraz z upowszechnieniem usług asystencji osobistej i wzrostem liczby asystentów ta obecnie rozproszona grupa zawodowa zacznie się integrować, walczyć o uznanie

i legitymizację swojego zawodu/usługi. Przyczyni się tym samym do wzmocnienia praw osób z niepełnosprawnościami do niezależnego życia, w tym zapewnienia im dostępu do usług asystencji osobistej w codziennym funkcjonowaniu i w pracy zawodowej.

5. Warunki pracy asystentów osobistych i wyzwania związane z usługą w ocenie ekspertów w Norwegii i Polsce

Wywiady z ekspertami w Norwegii i Polsce dostarczyły uzupełniających informacji na temat warunków pracy i zatrudnienia asystentów. Eksperci, w zależności od miejsca pracy, doświadczenia i własnych zainteresowań, zwracają uwagę na wybrane obszary warunków pracy asystentów, ale mają także szerszą wiedzę dotyczącą funkcjonowania systemu. Niektórzy z nich, będąc osobami z niepełnosprawnością, mają także osobiste doświadczenia w korzystaniu z tej usługi. W tej części rozdziału, wykorzystując wiedzę ekspercką, skupimy się na wybranych obszarach związanych z warunkami pracy asystentów, porównując sytuację w Norwegii i Polsce. Przedstawimy wyrażone przez ekspertów oceny, propozycje działań naprawczych i zmian w funkcjonowaniu systemu. Omówimy następujące kwestie:

- ocena warunków pracy i zatrudnienia asystentów w kontekście rozwiązań systemowych;
- przygotowanie zawodowe asystentów w kontekście idei deprofesjonalizacji i profesjonalizacji;
- pozyskanie wystarczającej liczby kandydatów do pracy w związku z przewidywanym wzrostem zapotrzebowania.

Ocena warunków pracy i zatrudnienia asystentów w Norwegii i Polsce. Ocena warunków pracy asystentów w Norwegii i Polsce jest odmienna z powodu fundamentalnych różnic w działaniu systemu. W Norwegii usługa asystencji to zadanie zlecone gminom. Formy zatrudnienia, wynagrodzenia, czas pracy asystentów są regulowane przez prawo i układy zbiorowe. W opinii ekspertów będących pracownikami gminy, odpowiedzialnych za realizację usługi na poziomie społeczności lokalnych, warunki pracy asystentów są jednoznacznie określone. Muszą być zgodne z wymogami prawa,

stanowiąc ważny element praktyki działania urzędników, jak również zapisów w umowach z firmami realizującymi usługi na zlecenie gminy. Obejmują one m.in. wymogi dotyczące umów o pracę i wynagrodzeń asystentów, układów zbiorowych pracy, wymaganych kwalifikacji i szkoleń, przestrzegania zasad etycznych. Gminy biorą też odpowiedzialność i sprawują nadzór nad realizacją usługi asystencji osobistej, w tym nad warunkami pracy i ich przestrzeganiem przez użytkownika usługi – osobę z niepełnosprawnością w roli pracodawcy, firmę/dostawcę usługi, z którą gmina podpisała umowę, jak i samą gminę:

Wszyscy asystenci, niezależnie od tego, czy są zatrudnieni przez gminę, czy przez prywatnego dostawcę, podlegają umowie zbiorowej. Wszyscy dostawcy mają obowiązek raportowania i przedłożenia, między innymi, umów o pracę. Każdy ma określone godziny pracy, zgodne z umową zbiorową. Podwyżki płac następują na podstawie umowy zbiorowej i są rewaloryzowane raz w roku (W11.exp.K.N).

Także firmy wykonujące usługi asystencji starają się tworzyć dobre warunki pracy dla asystentów:

W chwili obecnej, jako firma, mamy coś, co nazywa się „taryfą”. Ułoba ma takie samo rozwiązanie. To jest umowa ze związkiem, więc jest emerytura, są dobre warunki finansowe. Powiedziałbym więc, że w naszej firmie jesteśmy w tej samej lidze, jeśli chodzi o wsparcie finansowe dla asystentów. Istnieją dobre możliwości, aby mieć dobre życie, pracując jako asystent (W3.exp.M.OzN.N).

Gminy świadczą też wiele działań wspierających klientów, m.in. w zakresie zapewnienia szkoleń, zarządzania pracą asystentów, pomocy klientom w organizowaniu im zastępstw asystentów, wsparcia klientów w planowaniu czasu pracy ich asystentów, w rekrutacji kadry asystenckiej, w administrowaniu zatrudnienia asystentów:

Istnieją ścisłe zasady dotyczące umów, czasu pracy i wynagrodzeń. Oferujemy [gmina – przyp. aut.] szkolenia dla wszystkich nowych pracowników. Oferujemy również możliwość rozwoju (W6.exp.K.N).

Ten idealnie zaplanowany obraz działania gminy w Norwegii w zakresie przestrzegania warunków pracy asystentów burzą

wypowiedzi ekspertów, pokazujących, że nie wszystkie gminy są otwarte na usługę i prawo niekiedy jest zawodne we wdrażaniu do praktyki usług asystencji osobistej, potrzebne są zatem dalsze prace nad doskonaleniem systemu:

[...] efekt zależy od tego w jakiej gminie mieszkasz i od indywidualnego przypadku. A zatem tam, gdzie to działa jest dobrze, ale tam, gdzie nie działa, istnieje wiele ograniczeń, nad którymi musimy naprawdę pracować, aby stworzyć narzędzie równości, jakie ma w pewnym sensie powstać (W1.exp.K.OzN.N).

W Polsce występuje odmienna sytuacja, ponieważ usługa asystencji osobistej nie jest uregulowana prawnie i funkcjonuje wyłącznie w systemie projektowym, warunki pracy (umowy, wynagrodzenia, czas pracy asystentów) zależą od zasad konkursowych i operatora projektu (najczęściej organizacji pozarządowej lub samorządu). Eksperci określają te warunki pracy jako trudne dla asystentów, ale mające także konsekwencje dla osób z niepełnosprawnościami, które nie mają gwarancji otrzymania usługi:

Na pewno kwestia wynagrodzenia i kwestia właśnie tej niepewności zatrudnienia, czyli projektowości. To jest zarówno niewygodne dla osób niepełnosprawnych, jak i dla tych, którzy wykonują tę pracę. Bo ktoś mi powie: no wiesz, dostaniesz tego asystenta za dwa dni. No to co, ja mam się dostosowywać z moimi potrzebami, że dostanę tego asystenta lub nie, albo akurat ktoś zrezygnuje z pracy? Wiadomo, że jak podpisze umowę na czas określony w organizacji pozarządowej, to prawdopodobnie będzie to realizował. Ale wiem, że jest bardzo duże zapotrzebowanie na asystentów, a mała podaż jeśli chodzi o osoby chętne (W15.exp.K.OzN.PL).

Projektowa formuła organizacji usług asystencji osobistej wpływa na zachowania asystentów, które zostały określone jako „krążenie pomiędzy podmiotami” w poszukiwaniu organizacji dysponującej odpowiednimi środkami:

Pomiędzy tymi usługodawcami te osoby krążą. A czasami następuje jakieś przekwalifikowanie, czy to na jakiegoś trenera pracy, czy jak się pojawi inny jakiś pomysł [...] usługi gdzieś tam wokół takiego bezpośredniego wsparcia. To wtedy ten asystent jakoś tam się przekwalifikuje. Czasami to jest tak, że to pójdzie w jakieś bardziej opiekuńcze (usługi). Natomiast

moim zdaniem te osoby po prostu krążą po rynku pomiędzy tymi usługodawcami, trochę na zasadzie, kto ma środki (W14.exp.K.PL).

Ta formuła zatrudnienia ma także konsekwencje związane z brakiem odpowiedniej ochrony w zakresie fizycznych i społeczno-psychologicznych warunków pracy, na co bardzo silnie zwracali uwagę także sami asystenci:

Znaczący mam takie przekonanie, że sobie nie radzą, że nikt im nie pomaga. I że kończy się albo odejściem, albo się kończy, to też nie da się ukrywać, kończy się takimi sytuacjami nadużyć. Że po prostu ta frustracja się odbija też na osobie z niepełnosprawnością (W14.exp.K.PL).

Podstawowy postulat dotyczący warunków zatrudnienia zgłaszany przez ekspertów z Polski to zbudowanie podstaw działania systemu w oparciu o prawo regulujące usługę asystencji osobiastej, w tym opracowanie standardów warunków pracy asystentów. „Doprowadzić do etatu” – jak podkreślił jeden z naszych ekspertów:

Natomiast co do zatrudnienia, to ja osobiście uważam, że trzeba doprowadzić do sytuacji, kiedy to będą zatrudnienia etatowe, a nie na umowy-zlecenie (W21.exp.M.OzN.PL).

Przygotowanie zawodowe asystentów w kontekście idei deprofesjonalizacji i profesjonalizacji. W Norwegii silnie zakorzeniona jest wyprowadzona z ideologii niezależnego życia idea deprofesjonalizacji asystentów, która jest obecna w rozwiązaniach prawnych i w praktyce działania instytucji. Asystencja osobista zarówno w debacie publicznej, jak i zapisach prawnych definiowana jest przede wszystkim jako usługa, a asystent to narzędzie równości osoby z niepełnosprawnością, gwarantujące jej upodmiotowienie i prowadzenie niezależnego życia:

[...] ci, którzy mogą dostać asystę personalną, traktowaną w Norwegii jako narzędzie, są w stanie korzystać z niezależnego życia, bardziej niż ci, którzy jej nie otrzymują (W8.exp.K.OzN.N).

Od asystenta nie oczekuje się specjalistycznego wykształcenia, a jedynie ma on towarzyszyć osobie z niepełnosprawnością i wspierać ją w czynnościach, których ona oczekuje, nie ma jednak funkcji

decyzyjnych. Ta podporządkowana rola asystentów nie tworzy dla wielu osób satysfakcjonujących warunków pracy, nie sprzyja też rozwojowi kariery zawodowej i ma wpływ na niskie uznanie społeczne tego zajęcia:

Odnoszę niestety wrażenie, że asystenci BPA mają niskie uznanie w porównaniu do innych zawodów związanych z opieką zdrowotną. Być może wynika to po części z faktu, że w pracy asystenta BPA nie jest wymagana formalna edukacja. Asystenci wykonują niezwykle korzystną z punktu widzenia społecznego pracę i to moja rola, żeby podkreślić, jak ważne jest to, co robią (W11.exp.K.N).

Pojawia się też problem rosnącego zapotrzebowania na asystentów dla osób niesamodzielnych i ze złożonymi niepełnosprawnościami, które będą wymagać usług opiekuńczych, ale także specjalistycznych. To sprawia, że postulat deprofesjonalizacji asystentów osobistych powinien ulec rewizji, by lepiej dostosować się do nowych wyzwań związanych z funkcjonowaniem usługi, także w formułach opiekuńczych i specjalistycznych, zwłaszcza paramedycznych. Takie też były argumenty stojące za przeniesieniem usługi asystencji osobistej do sektora opieki zdrowotnej, choć decyzja ta jest dalej kwestionowana i trudna do wdrożenia przez służby lokalne:

Dobrym aspektem jest to, że możesz mieć BPA od kołyski do grobu. To dobry pomysł. Złe jest to, że władze lokalne bez żadnej wiedzy teoretycznej zaczynają się domagać udokumentowania tego, co dana osoba spożywa, pije, kiedy się budzi, ponieważ nie rozumieją czym jest ta usługa. A kiedy robi to zarówno Uloba, jak i my jako firma, musimy edukować. A to nie zawsze było takie proste (W3.exp.M.OzN.N).

W Polsce wiedza o koncepcji niezależnego życia osób z niepełnosprawnością i roli usługi asystencji osobistej jest niewielka, rzadko podnoszone są postulaty dotyczące deprofesjonalizacji asystentów. Organizacje pozarządowe i samorządy na różne sposoby próbują wdrażać usługi asystencji osobistej, co, jak dowodzą badania, często odbiega od założeń Konwencji. Wnioski z przeprowadzonych analiz wskazują, że brakuje odpowiednich przepisów dotyczących świadczenia usług i źródła finansowania na poziomie całego kraju, niska jest świadomość potrzeb i możliwości otrzymania takiej usługi

zarówno wśród osób z niepełnosprawnością i ich rodzin, jak i przedstawicieli władz publicznych na poziomie lokalnym, regionalnym oraz centralnym (Asystencja osobista – raport 2021: 157).

Ponadto istnieje w Polsce silny nurt zwolenników profesjonalizacji usług związanych z pomaganiem, m.in. w pracy socjalnej, który przywiązuje dużą wagę do wypracowywania standardów usług, programów kształcenia, etosu pracy (Szarfenberg 2011). Takie działania przeniesione na usługi asystencji osobistej mają sprzyjać poprawie warunków pracy asystentów i podniesieniu prestiżu tego zawodu. Spotykają się one jednak ze sprzeciwem przedstawicieli środowiska osób z niepełnosprawnościami, zwolenników idei niezależnego życia. Postulują oni respektowanie praw osób z niepełnosprawnościami, prawa do wyboru asystenta i jego przeszkolenia zgodnie z indywidualnymi preferencjami, możliwościami budżetowymi i umiejętnościami zarządzania usługą, czyli opowiadają się za postulatami deprofesjonalizacji wsparcia. Argumenty za deprofesjonalizacją usługi mają uzasadnienie w dążeniu do zmiany silnie utrwalonych w polskim społeczeństwie postaw przedmiotowego traktowania osób z niepełnosprawnością, kierowania ich do placówek instytucjonalnych i poddawania kontroli różnych opiekunów i specjalistów:

[...] nie jesteśmy za tym, żeby budować prestiż tego zawodu jakiś szczególny. Taki, który miałby doprowadzić do tego, że któregoś dnia przyjdzie asystent i powie: słuchaj, co ty tam wiesz? Ja wiem lepiej jak ty masz żyć. I tu jest problem, ta koncepcja asystencji osobistej była rozwijana w ten sposób na świecie [...]. Właśnie dlatego, że osoby niepełnosprawne w tym modelu medycznym, paternalistycznym, indywidualnym (jak go zwał, tak go zwał), ale panie pewnie wiedzą o co chodzi, był traktowany całkowicie przedmiotowo. I był otoczony chmurą. Nie można chyba innego słowa użyć. Chmurą różnego rodzaju specjalistów, którzy ustawiali mu życie, decydowali o tym, co, gdzie, jak on tam będzie robił. Że nawet kichnąć nie można było bez pozwolenia rehabilitanta czy fizjoterapeuty. I to do dzisiaj w tych ludziach zostało (W20.exp.M.OzN.PL).

Przygotowanie zawodowe asystentów w kontekście dylematu profesjonalizacji i deprofesjonalizacji usługi prowadzi do pytań, jak osiągnąć wzmocnienie pozycji asystentów przy zachowaniu podmiotowości osoby z niepełnosprawnością. Ekspertci są zgodni, że bez poprawy warunków pracy asystentów trudno jest mówić o pod-

niesieniu pozycji tego zawodu i uznaniu społecznym. Do tego są potrzebne zmiany systemowe oraz upowszechnienie usługi w społeczeństwie:

Wydaje mi się, że po pierwsze uregulowanie systemowe – to będzie długa droga, żeby to miało wpływ na zwiększenie prestiżu asystenta. Drugie – jednak mimo wszystko zarobki. Trzy – zapewnienie powszechności tej usługi, to znaczy, że ktoś korzysta z tego wsparcia asystenta, i że mu się to podoba, i że to on decyduje o tym, kto jest zatrudniony i tak dalej. Ja mam poczucie – nie wiem czy to wpłynie na prestiż samego zawodu – ale na pewno na zrozumienie, czym jest asystencja i na pewno na rolę asystencji i chęć zauważania tej usługi w ogóle (W13.exp.M.PL).

Pozyskanie wystarczającej liczby kandydatów do pracy. Zarówno Norwegia, jak i Polska mają problemy z pozyskaniem odpowiedniej liczby kandydatów do pracy w usługach asystencji osobistej i przewidywany jest znaczący wzrost popytu w kolejnych latach. Jednak kontekst funkcjonowania usługi i zapotrzebowania na nią jest inny.

W Norwegii gminy obserwują dużą fluktuację wśród asystentów i brak doświadczonych pracowników mimo istniejących uregulowań formalnoprawnych warunków pracy oraz oferowania dobrego wynagrodzenia. Dostrzegalny jest problem związany z rekrutacją asystentów, zwłaszcza w małych ośrodkach, w których trudno jest znaleźć chętnych do pracy. Jedną z przyczyn jest traktowanie tego zawodu jako tymczasowego z uwagi na ograniczone możliwości rozwoju kariery zawodowej:

Jest to coś [asystencja osobista – przyp. aut.], co robią albo po zakończeniu kariery, albo przed karierą albo w trakcie swojego życia osobistego i myślenia o tym, co chcą robić. Czasami można z tego żyć i można żyć całkiem dobrze, ale nie ma zbyt wielu osób, które wykorzystują to do robienia kariery (W3.exp.M.OzN.N).

W celu pozyskania chętnych gminy podejmują szkolenia i działania wspierające asystentów, jak również szkolenia podnoszące wiedzę i umiejętności osób z niepełnosprawnością w zarządzaniu swoimi asystentami. Ważnym wątkiem jest też utrzymanie pracujących asystentów i zatrzymanie wysokiej ich rotacji. Służyć temu może doskonalenie procesu rekrutacji, zwracanie uwagi na wartości i uwzględnianie potrzeb użytkownika usługi i jego asystenta:

Jako firma, kiedy przeprowadzamy wywiady, zawsze pytamy, czy dana osoba będzie wolała dorosłego czy dziecko, diagnozę psychologiczną czy nie i jest to bardzo interesujące. Niektórzy ludzie wolą pracować z osobami z upośledzeniem umysłowym, a niektórzy wolą nie pracować z takimi osobami. A zatem, dla niektórych ludzi w porządku jest to, że mówią im się, co mają robić. A niektórzy lubią mówić innym, co mają robić. Natomiast celem [procesu rekrutacji PA – przyp. aut.] jest upewnienie się, że nie zatrudnia się kogoś, kto lubi mówić ludziom, co mają robić [...]. Więc trzeba podzielić to na segmenty, trzeba analizować, a także czasami trzeba wykonać testy osobowości, aby znaleźć odpowiednią osobowość, aby dopasować osobowość asystenta do osobowości osoby, która otrzymuje pomoc (W3.exp.M.OzN.N).

W działania te angażują się również związki zawodowe, które mają istotny wpływ na warunki pracy asystentów:

Jeżeli cofnęlibyśmy się 10–15 lat wstecz, ich interesy [asystentów osobistych – przyp. aut.] nie były zabezpieczone przez umowy związkowe. Pensje były relatywnie niskie [...]. Obecnie są oni zabezpieczeni przez umowy związkowe. Pensje poszły do góry. Standard i status zawodowy podwyższyły się. Więc naprawdę się to znacznie poprawiło. I to się dzieje stopniowo przez ostatnie 10 lat (W8.exp.K.OzN.N).

Jednak obecnie nawet związki zawodowe mimo niewątpliwych zasług w zakresie polepszenia warunków pracy i płacy asystentów mają problemy z rekrutacją i wspieraniem asystentów, którzy pracują w rozproszonym środowisku pracy:

[...] asystenci osobiści pracują sami, bez kolegów. Bardzo trudno jest ich spotkać. Co więcej oni pracują wszędzie. W związku z tym robimy wiele akcji reklamowych w Internecie, ale to nie wystarczy (W5.exp.M.N).

Eksperci dostrzegają problem nadmiernej rotacji asystentów, proponują działania szkoleniowe i doskonalenie procesu rekrutacji asystentów oraz umocnienie prestiżu pracy asystenckiej w świadomości społecznej, gdyż uznają ją za usługę bardzo wartościową i niezbędną dla równego funkcjonowania wszystkich obywateli:

[...] w Norwegii potrzebujemy ludzi, którzy pracują z innymi ludźmi, którzy mają praktyczne zaplecze. Rząd pracuje nad tym, aby podnieść

prestż tych pracowników. Więc być może, być może. To jest dopiero początek drogi (W10.exp.K.N).

[...] kiedy walczymy o swoje prawa do posiadania asysty, to walczymy również o prawa asystentów do tego, żeby mieli sprawiedliwe i równoprawne płace, i dobre warunki pracy. Nie zapominajmy o tym, bo to nie są nasi niewolnicy (W2.exp.K.OzN.N).

W Polsce większe problemy z rekrutacją asystentów dopiero wystąpią, gdy usługa ta stanie się powszechnie dostępna i wroźnie na nią zapotrzebowanie. Obecni „krążący” między projektami i przekwalifikowujący się w zależności od potrzeb asystenci nie wystarczą do zaspokojenia rosnącego popytu na pracę. Rozważane są różne scenariusze, w kontekście m.in. planowania stawek godzinowych pracy asystentów i budżetu osobistego w nowych rozwiązaniach legislacyjnych, pozyskania zasobów migracyjnych czy wyciągnięcia pracowników z szarej strefy. Obecnie skala zjawiska pracy asystentów w szarej strefie jest nierozpoznana, ale widoczna w środowisku osób z niepełnosprawnościami:

Więc tu jest jakaś droga, jeden z kolegów dał ogłoszenie: zatrudnię prywatnie [...]. Osoba jeżdżąca z SMA, jeżdżąca na wózku elektrycznym i żyjąca od lat we wparciu asystentów. On ma bazę 300 asystentów. Ludzie tworzą takie bazy sami. To jest jedna droga. Druga droga jest taka, ktoś ma mniej tego wsparcia co potrzebuje, nie chce się zajmować organizacją, rozliczaniem, bo jeśli to już będzie w jakiś sposób zorganizowane na poziomie państwowym, to musimy tutaj zdecydować, czy to jest szara strefa [...], niech tam ludzie dostają jakieś grosze, czy inne pieniądze, mniej lub bardziej przyzwoite. Tak jak się wynagocjuje. Tak jak np. wiele niań w Polsce pracuje też w szarej strefie. I często są to Ukrainki (W20.exp.M.OzN.PL).

Jak do tej pory z powodu braku uregulowań ustawowych nie ma jednolitego stanowiska w sprawie warunków pracy asystentów. Eksperci są jednak zgodni, że dla Polski dużym wyzwaniem będzie pozyskanie kandydatów do pracy w związku z planowanym prawnym uregulowaniem usługi i przewidywanym w związku z tym rosnącym zapotrzebowaniem.

6. Wnioski końcowe

Porównanie warunków pracy i zatrudnienia asystentów osobistych w Norwegii i Polsce dowodzi odmiennego położenia tej kategorii pracowników, choć jednocześnie istnieją pewne wspólne problemy związane z pracą i zatrudnieniem, niezależne od krajowego kontekstu i rozwiązań prawnych (por. tab. 5). Dotyczy to na pewno planowania rozwoju zawodowego asystentów, podniesienia prestiżu ich zawodu/usługi, szukania źródeł pozyskiwania nowych kandydatów do pracy, troski o relacyjny wymiar pracy, który wymyka się spod uregulowań prawnych, a jest równie ważny dla jakości usługi, satysfakcji osoby z niepełnosprawnością i jej asystenta.

Warunki pracy są tym obszarem aktywności człowieka, który w państwach gospodarki rynkowej podlega licznym regulacjom na szczeblu krajowym i międzynarodowym. Wypracowane standardy pracy traktowane są jako dorobek społeczności międzynarodowej. Jednak sektor usług opieki, w tym również asystencji osobistej, nie daje się łatwo ująć w sztywne regulacje prawa. Wynika to zarówno ze specyfiki pracy związanej z dużą nieregularnością i niepewnością zadań, wykonywanych często w miejscu zamieszkania beneficjenta, jak również z obecności w tym sektorze pracujących migrantów i osób pracujących w szarej strefie. Złożoność i specyfika relacji usługowej w połączeniu z różnorodnością asystentów (ze względu na wiek, płeć, status na rynku pracy, pochodzenie etniczne) tworzą nowe potencjalne obszary niepewności i ryzyk. Znaczenia nabierają konteksty kulturowe i etyczne, które mają wpływ na relacje nieformalne między osobą z niepełnosprawnością a jej asystentem, jak również na relacje zawodowe wynikające ze stosunku pracy, pracodawcy/użytkownika usługi i podporządkowanego mu pracownika/asystenta.

Specyfika usług asystencji osobistej, podobnie jak usług opieki polega też na tym, że nawet przy wprowadzeniu formalnoprawnych regulacji dotyczących form zatrudnienia, wynagrodzenia i zasad organizacji i czasu pracy, jak to ma miejsce w Norwegii, część usług musi być realizowana z wykorzystaniem pracowników tymczasowych, dorywczych, mających ograniczone poczucie bezpieczeństwa zatrudnienia, dochodu, rozwoju zawodowego. Jednocześnie w Polsce, tak jak i w innych krajach, w obliczu zjawiska starzenia się społeczeństwa

i zmian w strukturze rodziny będzie rosło zapotrzebowanie na usługi w opiece długoterminowej. Ten wzrost będzie dotyczył kadry wysoko wykwalifikowanej (lekarze, pielęgniarki, fizjoterapeuci, psychologowie), jak i stanowisk niewymagających specjalistycznych, medycznych kwalifikacji (Golinowska, Kocot, Sowa 2014). Pozyskanie nowych pracowników – asystentów osobistych stanie się jednym z najważniejszych wyzwań stojących przed organizatorami usług asystencji osobistej. Jest to bardzo trudne zadanie, ponieważ już obecnie wysokiej rotacji asystentów nie jest w stanie zatrzymać poprawa wyłącznie warunków materialnych – wynagrodzenia za pracę. Propozycje formułowane przez badaczy zjawiska niepełnosprawności idą w kierunku dostosowania narzędzi rekrutacji w celu lepszego dopasowania osoby z niepełnosprawnością i jej asystenta np. poprzez proces rekrutacji oparty na wartościach, co sugerowali nasi eksperci. Pomocne mogą okazać się także szkolenia przygotowujące obie strony do relacji usługowej zamiast tworzenia kolejnych przepisów (Porter, Shakespeare, Stöckl 2020).

Proponowane działania mogą się jednak okazać niewystarczające bez zmian systemowych dotyczących rewizji dotychczasowych modeli rynków pracy. Jak podkreśliłyśmy w tym rozdziale, mimo formalnoprawnych uregulowań pracy asystentów w Norwegii rotacja jest wysoka, a ochrona przed prekarnością pracy to tylko pierwszy krok do legitymizacji i uznania społecznego zawodu/usługi. Badacze współczesnych rynków pracy dowodzą, że obecna ich fragmentaryzacja, wzmocniona w okresie pandemii, nie pozwala już utrzymać tradycyjnego binarnego podziału na rynek pierwotny i wtórny (Bekker, Leschke 2021). Zwłaszcza w sektorze opieki, w którym dominuje zatrudnienie kobiet, w krajach takich jak np. Holandia czy Niemcy w niewielkim stopniu występuje zatrudnienie w formach standardowych (umowa o pracę na czas nieokreślony, na pełny etat), a dominują różne formy zatrudnienia niestandardowego, w niepełnym wymiarze czasu, pozwalające łączyć pracę dla kilku pracodawców. Wymaga to rewizji modeli rynków pracy i budowania systemów zabezpieczeń społecznych lepiej dostosowanych do zachodzących zmian na rynkach pracy (ibidem). Sądzymy, że wnioski te dobrze oddają specyfikę pracy w sektorze usług asystencji osobistej i powinny być uwzględniane w tworzonych regulacjach tego rynku pracy.

Konkludując, usługa asystencji osobistej jest mieszkanką formalnych stosunków pracy i nieformalnych związków i zależności. Ponadto jest oparta na nowym paradygmacie usługi zbliżonej do stosunku pracy – podporządkowania asystenta występującego w roli pracownika osobie z niepełnosprawnością, będącej *de facto* jego pracodawcą i użytkownikiem usługi. Pośrednikiem może być trzeci podmiot (samorząd, organizacja pozarządowa, firma prywatna), który formalnie zatrudnia asystenta, nie zmienia to jednak odwróconego porządku występującego w tradycyjnej funkcji pomocowej. Nowy porządek stosunku usługowego w połączeniu z wymiarem relacyjnym i emocjonalnym usługi mogą zmienić tradycyjny, w dużym stopniu paternalistyczny sposób myślenia o pomaganiu i służyć wypracowaniu nowych wzorców wsparcia.

Tabela 5. Porównanie warunków pracy i zatrudnienia asystentów osobistych omówionych w rozdziale

	Norwegia	Polska
Formy zatrudnienia	Stabilna umowa o pracę. Możliwość pracy w formie tymczasowej, na wezwanie.	Umowa-zlecenie jako dominująca forma zatrudnienia, umowa o pracę na czas określony (projektem), samozatrudnienie, wolontariat.
Wynagrodzenie	Dobra płaca, waloryzowana, z gwarancjami czasu pracy i odpoczynku, podwyżek za staż pracy. W wypadku umów czasowych brak gwarancji godzin pracy i dochodu.	Stawki godzinowe, znacznie zróżnicowane w projektach, na ogół bez możliwości podwyżek i premii.
Model organizacji usługi, pracodawca	Gmina, organizacja pozarządowa, kooperatywa, firma prywatna, osoba z niepełnosprawnością.	Najczęściej organizacja pozarządowa, samorząd.

	Norwegia	Polska
Czas pracy	Uregulowany umową i warunkami pracy, przewidywalny, z gwarancjami zastępstw w nagłych sytuacjach w wypadku pracowników stałych.	Trudny do przewidzenia, wysoka zmienność grafików i niepewność godzin pracy i zastępstw.
Rozwój zawodowy/ awans	Ograniczone możliwości rozwoju kariery zawodowej w tej usłudze – zalecenie deprofesjonalizacji usług asystencji osobistej.	Brak perspektyw rozwoju zawodowego i awansu z uwagi na projektowy i dorywczy charakter zatrudnienia.
Prestiż zawodu/ usługi	Wiedza o usłudze nie jest powszechna, ale ceniona jest każda praca społecznie użyteczna. Jednak prestiż pracy asystenta na tle innych grup zawodowych nie jest wysoki.	Brak lub niewielka wiedza o pracy asystenta. Raczej niski prestiż zawodu. Powoli rośnie wiedza i świadomość społeczna na temat PA.
Satysfakcja z pracy	Satysfakcja z pomagania innym ludziom oraz z warunków materialnych, a w zależności od sytuacji osobistej także z elastycznej organizacji pracy.	Relatywnie duża w wymiarze relacyjnym, związanym z pomaganiem, niska w wymiarze materialnym, rozwoju zawodowego.
Reprezentacja i komunikacja pracownicza	Możliwość przynależności do związków zawodowych. Istnieją portale firmowe i społecznościowe integrujące asystentów, a w niektórych organizacjach (operatorzy PA) wybierani są przedstawiciele reprezentujący ich interesy.	Nie ma formalnych organizacji: stowarzyszeń, związków zawodowych. Sporadycznie tworzą się nieformalne wspólnoty na portalach społecznościowych lub wśród asystentów pracujących w ramach projektu.

	Norwegia	Polska
Dominujące ryzyka dostrzegane przez asystentów	Wymogi elastycznej organizacji pracy niekiedy trudne do pogodzenia z życiem osobistym asystenta. Ograniczone możliwości rozwoju zawodowego, awansu. Nadmierne podporządkowanie asystenta workleaderowi (OzN), przekraczanie granic w relacjach pracy.	Brak bezpieczeństwa zatrudnienia i dochodu z pracy. Ograniczone bezpieczeństwo związane z fizycznymi i psychospołecznymi warunkami pracy. Zablokowany rozwój zawodowy, awans. Poczucie dekwalfikacji w wypadku ukończenia kształcenia o profilu AON na poziomie szkół wyższych.
Dominujące ryzyka dostrzegane przez ekspertów	Prawo jest niedoskonałe, zawodne we wdrażaniu usługi asystencji osobistej jako „narzędzia równości”. Rosnące zapotrzebowanie na asystentów wykonujących specjalistyczne usługi i usługi opiekuńcze – rewizja postulatu deprofesjonalizacji. Brak wystarczającej liczby kandydatów do pracy i duża fluktuacja asystentów – wzmocnienie szkoleń i doskonalenia procesu rekrutacji, umocnienie prestiżu pracy asystenckiej.	Brak rozwiązań systemowych regulujących warunki zatrudnienia asystentów – postulat uregulowania prawnego asystencji osobistej. Przygotowanie zawodowe asystentów – dylemat profesjonalizacji i deprofesjonalizacji usługi – wzmocnienie pozycji asystentów. Pozyskanie kandydatów do pracy w związku z prawnym uregulowaniem usługi i wynikającym stąd rosnącym zapotrzebowaniem.

Źródło: opracowanie własne

ROZDZIAŁ VI

RELACJE SPOŁECZNE A PRACA EMOCJONALNA I PRACA BRUDNA

Rozdział ten stanowi kontynuację wcześniejszych rozważań dotyczących stosunków pracy i warunków pracy asystentów osobistych w Norwegii i Polsce. Ponownie na podstawie zebranego materiału empirycznego przedstawiamy ustalenia dotyczące relacyjnego wymiaru pracy asystentów, którzy – zgodnie z zapisami Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – powinni wypełniać wolę osób z niepełnosprawnością. Pokazujemy tu konsekwencje uwikłania emocjonalnego asystentów, którzy jako strona stosunku usługowego zarządzają swoimi odczuciami – również ze względu na typ i charakter zadań związanych z wykonywaniem czynności odnoszących się do ciała i fizjologii innych osób.

1. Praca emocjonalna w środowisku pracy

Warunki pracy łączą się ze specyfiką pracy i są nią nierzadko dyktowane. W wypadku usług asystencji charakterystyczny jest stały kontakt asystenta z usługobiorcą – workleaderem oraz podporządkowanie się jego decyzjom w zakresie czasu, miejsca i sposobu wykonywania zleconych czynności. Asystencja osobista oparta jest na bezpośredniej, procesualnie rozwijającej się relacji usługowej. Każda tego typu relacja angażuje emocje po stronie wykonawcy i wymaga pracy nad nimi, czyli zarządzania emocjami. Ten rodzaj działań w środowisku zawodowym opisała w latach 80. XX w. Arlie Russell Hochschild, wprowadzając termin „praca emocjonalna” (*emotional labor*), a jej celem jest uzyskanie zgodności między wyrażonymi

w trakcie wykonywania zadań zawodowych emocjami a normami organizacji (Hochschild 2009). Praca z emocjami wymaga od pracownika wysiłku, ale – dobrze wykonana – zwiększa efektywność organizacji i jej zyski.

Hochschild podkreśla, że rezultatem tego trudu jest uzewnętrznienie na twarzy i w mowie ciała odpowiednich emocji, co jest poprzedzone koordynacją umysłu z uczuciami, a nawet wymaga wykorzystania głębokich składników osobowości (ibidem: 7). Praca emocjonalna dokonuje się przez pracę ciała, dzięki której ludzie starają się zmienić swoje fizjologiczne reakcje na daną sytuację. Pozwala to wzbudzić lub zredukować uczucia. Może być wykonywana powierzchownie lub jako praca głęboka. W pierwszym wypadku chodzi o sprawienie wrażenia przeżywanych uczuć, które demonstrujemy mową ciała i swoją powierzchownością, ale bez zmiany własnych emocji (można się uśmiechać będąc złym albo znużonym) – raczej korygujemy uczucia przez ich ukrycie lub pozorowanie. Przy działaniu głębokim jednostka próbuje wzbudzić w sobie określone emocje i w tym celu wykorzystuje ciało lub swoją wyobraźnię, aby takie uczucie powstało, czyli pracownik zmienia swój sposób myślenia o sytuacji i w efekcie realnie doświadcza pożądanych przez organizację emocji. W obu wypadkach – pracy głębokiej i płytkiej – dysonans emocjonalny wywołuje konieczność stosowania przez pracownika działań samoregulacyjnych, które są zróżnicowane ze względu na częstotliwość, intensywność kontaktów z drugim człowiekiem oraz skalę dysonansu emocjonalnego (Springer, Oleksa 2017: 606).

Praca emocjonalna posiada wartość wymienną i może być sprzedana na rynku pracy. Hochschild wskazuje cechy zawodów, które wiążą się z koniecznością jej wykonywania: wymagają one nawiązania z klientami kontaktu twarzą w twarz; konieczne jest utrzymanie wzrokowego i słownego kontaktu z klientem podczas interakcji; wymagają od pracownika wytworzenia u rozmówcy odpowiedniego stanu psychicznego; pozwalają pracodawcy sprawować (za pomocą szkoleń lub nadzoru) pewną kontrolę nad aktywnością emocjonalną pracowników. Wymienione cechy zawodów, w których ma miejsce praca emocjonalna, pasują do usług wykonywanych w obszarze wsparcia potrzebującym, chociaż sama socjolożka tych zawodów nie wskazała. Wymieniła jednak pracowników wykonujących prace wewnątrz prywatnych gospodarstw domowych.

W wypadku włączenia pracy emocjonalnej w skład zadań zawodowych następuje instytucjonalizacja zarządzania emocjami. Oznacza to, że (niektóre) organizacje wskazują swoim pracownikom, jak mają definiować sytuację, w jaki sposób i jakie uczucia okazywać (działania powierzchowne), ale też jakie techniki działania głębokiego są dopuszczalne, jak wyobrażać sobie rzeczywistość i w adekwatny sposób ją odczuwać. Najczęściej reguły dotyczące zarządzania emocjami są przyswajane przy wykorzystaniu formalnych działań (szkoleń, treningów) lub odpowiednich rekwizytów (poradniki, kontrakty).

Hochschild, akcentując wysiłek wkładany przez pracownika w zarządzanie uczuciami, wskazuje koszty wykonawcy. Jest to bardzo często napięcie pomiędzy rzeczywistymi uczuciami a tymi dopuszczonymi w roli zawodowej. Prowadzi to do wypalenia zawodowego (nadmierne zaangażowanie), cynizmu i alienacji (zbyt małe zaangażowanie), a przede wszystkim do poczucia nieautentyczności własnych reakcji i niezgodności ze sobą. Zewnętrznymi wskaźnikami przeciążenia pracą emocjonalną są: zwiększona absencja pracownicza, związana z odczuwanymi somatycznymi objawami stresu, a także wzrost zachowań agresywnych i aroganckich wobec klientów.

Prace Hochschild zainspirowały socjologów, jak również badaczy z obszaru zarządzania organizacjami oraz psychologów. W pracach naukowców z dziedziny psychologii pojawiały się trzy nurty interpretacyjno-badawcze: praca emocjonalna jako obserwowane zachowania w kontakcie z klientem, jako stan dysonansu emocjonalnego oraz jako wewnętrzne procesy regulacji emocji (Szczygieł i in. 2009). Ustalenia psychologów pozwoliły na wskazanie zależności pomiędzy wyczerpaniem emocjonalnym pracowników a rodzajem wykonywanej pracy emocjonalnej oraz między satysfakcją z pracy a zarządzaniem emocjami. W odniesieniu do pierwszego zagadnienia stwierdzono dodatnią korelację pomiędzy wyczerpaniem emocjonalnym, depersonalizacją i ujemnym poczuciem osobistych osiągnięć u pracowników wykonujących płytką pracę emocjonalną. W wypadku wykonywania głębokiej pracy emocjonalnej takich korelacji nie ustalono, sygnalizowano za to związek pomiędzy jej wykonywaniem a dodatnim poczuciem osiągnięć osobistych. W odniesieniu do satysfakcji z pracy nie uzyskano klarownych rezultatów, chociaż wskazuje się, że płytka praca emocjonalna oddziałuje negatywnie na zadowolenie z pracy.

Wpływ pracy emocjonalnej na pracowników był też badany w odniesieniu do zdrowia zatrudnionych. Norah Aung i Promise Tewogbola przeanalizowały dostępne dane z badań prowadzonych w latach 2013–2019 wśród różnych grup pracowników w sektorze usług w odmiennych krajach, tj. nauczycieli niemieckich szkół ponadpodstawowych, pracowników hoteli w Seulu, irańskich pielęgniarek, osób zatrudnionych w *call center* w Seulu, koreańskich higienistek dentystycznych, koreańskich poborczyń opłat, naukowców-badaczy, pracowników banków z Korei. Wyniki analizowanych badań wskazały, że zdrowotne rezultaty pracy emocjonalnej, która była częścią obowiązków zawodowych, były wielorakie i negatywne dla pracowników: od poczucia wypalenia i zmęczenia, wyczerpania przez zaburzenia hormonalne (zwłaszcza u kobiet), zaburzenia snu po tendencji samobójcze. Autorki podkreślają wagę badań nad wpływem pracy emocjonalnej na zatrudnionych w ich środowisku pracy, zwłaszcza że w „społeczeństwach usługowych” (o rozwiniętym i dynamicznie wzrastającym sektorze usług) praca emocjonalna występuje w bardzo wielu zawodach, a w niektórych z nich może mieć długotrwały i niekorzystny wpływ na zdrowie zatrudnionych. W efekcie będzie wpływała też na funkcjonowanie organizacji zmagających się z absencją i fluktuacją pracowników (Aung, Tewogbola 2019). Może zatem w społeczeństwach usługowych czas rozważyć pracę emocjonalną jako nowe ryzyko zawodowe i przesłankę do wpisania jej na listę czynników szkodliwych dla zdrowia?

1.1. Praca emocjonalna a asystencja osobista

Asystencja osobista wymaga stałego, czasami wielogodzinnego kontaktu z drugim człowiekiem, który decyduje co, kiedy, jak i gdzie ma zrobić asystent. To jest jej (wspominana już) „natura” – „bycie na podporządkowanej pozycji”. Łączą się z nią rozmaite trudności i niedogodności dla osób ją wykonujących, związane np. z brakiem wiedzy o schorzeniach osób z niepełnosprawnością i wynikającym z tego niepokojem o właściwe postępowanie, samotnością w pracy i tęsknotą za pracą w zespole, problemami z pracodawcą, brakiem kontroli nad nieustrukturyzowaną pracą, poczuciem braku komfortu w sytuacjach pracy z ciałem niepełnosprawnego i w sytuacjach

intymnych, presją mentalną i pracą po godzinach, poczuciem zbyt dużej odpowiedzialności (Ahlström, Wadensten 2012). Radzenie sobie z tymi niedogodnościami wymaga zarządzania uczuciami, by sprostać oczekiwaniom administratora usługi i usługobiorcy.

Wprawdzie asystent osobisty nie musi nosić uniformu w pracy, dbać o wygląd w określony sposób (np. strzyżenie włosów, makijaż, kolor lakieru do paznokci), nie jest od niego wymagana odpowiednia mimika, gestykulacja czy ton głosu, jednak powinien panować nad emocjami, wykonując wyznaczone zadania – jako „cień” swojego workleadera, czyli osoby z niepełnosprawnością (bez gniewu, zniecierpliwienia, bez wpływu na bieg zdarzeń czy ich tempo). Wyjście z roli może powodować nieporozumienia i konflikty. Ponadto praca emocjonalna wykonywana bywa nie tylko ze względu na podmiot, ale również ze względu na przedmiot zadań. Asystenci osobiści, o ile się zgodzą, pracują z ciałem osoby z niepełnosprawnością (ang. *bodywork*) ze wszystkimi tego konsekwencjami w zakresie higieny, pielęgnacji a czasami czynności parapielęgniarskich. Ten zestaw zadań bywa określany jako praca brudna, co rozważamy niżej. W tym miejscu chcemy zaznaczyć, że praca emocjonalna będzie się wiązała również z okiełznaniem i neutralizowaniem własnych emocji i stanów psychicznych oraz fizycznych wywołanych kontaktem ze zniekształconym, chorym ciałem i jego wydzielinami oraz naturalnymi czynnościami fizjologicznymi i seksualnymi.

W takiej sytuacji – jak wskazują wyniki badań dotyczące wykonywania *bodywork* przez opiekunów czy pielęgniarki – pracownicy stosują rozmaite techniki radzenia sobie z negatywnymi emocjami i wstrętem. Julia Twigg wspomina o technice „bycia w czyichś butach” (stawiania się w sytuacji biorcy wsparcia), ale także o infantylności podopiecznego w celu uzyskania skojarzenia go z potrzebującym dzieckiem czy zadaniami macierzyńskimi przypisanymi kobiecie (Twigg 2008: 293–295). Chociaż Twigg nie nawiązuje do Hochschild, te techniki odpowiadają pracy głębokiej w zarządzaniu emocjami. Inne techniki wiążą się z unikaniem stosowania bezpośredniego języka dla nazwania określonych stanów ciała. Wiąże się to m.in. z brakiem przystępnego nazewnictwa, gdyż jest ono albo medyczno-kliniczne albo wulgarno-demotyczne. W negocjowaniu cielesnego tabu przydaje się zatem żart, który rozprasza niezręczną ciszę czy zażenowanie. Jest on środkiem łagodzącym takie sytuacje.

Niekiedy jednak wstręt, złość, uraza związana z wykonywaniem określonych zawodowych czynności mogą być niełatwe do ukrycia, gdyż wywołują u pracownika reakcje fizjologiczne, zakorzenione w strachu przed zanieczyszczeniami z ludzkiego ciała. Wówczas zarządzanie emocjami i własnym ciałem, a raczej jego odruchami, jest ekstremalnie trudne dla opiekuna. Praca z ciałem, jego produktami, anomaliami podkopuje indywidualistyczną wizję człowieka jako stabilnego, racjonalnego i autonomicznego. Niekiedy natura góruje nad kulturą, pomimo iż ta wymogła na współczesnych ludziach zarządzanie odczuciami w wielu zawodach i uczyniła z tego kryterium oceny pracowniczej.

2. Elementy brudnej pracy w procesie asystencji osobistej

Opiekę jako pracę (ang. *carework*), zwłaszcza gdy jest powiązana z czynnościami higienicznymi, bardzo często etykietuje się jako pracę brudną, trudną i niebezpieczną. Brudna praca, mimo że jest niezbędna w każdym społeczeństwie i zaspokaja potrzeby zbiorowości, bywa potępiana i moralnie naznaczona. Julia Twigg podkreśla, że społeczeństwa stosują odpowiednie strategie zarządzania brudnymi pracami, delegując do nich klasy niższe, ukrywając tego typu czynności przed publicznością (są schowane na zapleczu instytucji czy w prywatnej przestrzeni) lub stosują inne jeszcze strategie, które takie prace biorą w mentalny i społeczny nawias (Twigg 2008: 296–298). Bardzo często tego typu czynności są nisko wynagradzane i wykonywane przez migrantów, których zatrudnienie w sektorze opieki nosi cechy prekarnego.

Ponieważ asystencja nie jest rozpoznawana jako opieka *per se*, można przypuszczać, że ten rodzaj naznaczenia nie będzie miał miejsca. Jednak socjologowie podkreślają, że w różnych zawodach występują elementy brudnej pracy i nawet te, które cieszą się społecznym poważaniem – jak lekarz czy prawnik – mogą posiadać zadania społecznie rozpoznawane jako „brudzące” (Lesiak 2019: 27). Elementy te związane są z obecnością różnego typu obciążeń, np. fizycznych (poprzez styczność z odpadkami, śmiercią, szkodliwymi substancjami, wykonywaniem zadań w niebezpiecznych warunkach),

społecznych (poprzez kontakt z osobami stygmatyzowanymi), moralnych (użycie określonych społecznie potępianych technik koniecznych do zrealizowania celu pracy), etyczno-normatywnych (podejmowanie decyzji wiążących się z dylematami dotyczącymi życia i losu innych) (por. Makkawy, Scott 2017: 1). Amin Makkawy i Cliff Scott, wymieniając prace uznawane za brudne, wprost zaliczają do nich zawody wymagające kontaktu z osobami chorymi i niepełnosprawnymi, uznając te grupy jako kategorie marginalizowane i piętnowane. Podkreślają przy tym, że zaklasyfikowanie zawodów do prac brudnych nie jest statyczne, ale zmienne w czasie i związane z kontekstem historycznym (ibidem).

W tym ujęciu, gdy podkreślamy nie tyle całościową etykietę *dirty work*, która stosowana byłaby dla zawodu jako takiego, ale jedynie elementy brudnej pracy w zawodzie, asystenci osobiści wykonują czynności, które społecznie są identyfikowane jako „brudzące”: pracują z ciałem i jego wydzielinami oraz kontaktują się z osobami stygmatyzowanymi (np. z osobami z zaburzeniami psychicznymi, z wielochorobowością czy posiadającymi zniekształcone ciała). Badacze brudnej pracy wskazują, że pracownicy rozwijają wiele technik, aby niwelować piętno swojego zawodu, należą do nich m.in. przeformułowanie znaczenia przypisanego do czynności czy zawodu, rekalkibracja oparta na regulacji ukrytych norm, które służą do oceny atrybutów danej pracy jako brudnej czy skoncentrowanie, przesuwające uwagę z czynności uważanych za brudne na te postrzegane jako czyste (Ashforth, Kreiner 1999 za: Lesiak 2019: 29).

W dalszych analizach będziemy starały się wykazać, że praca asystenta osobistego wiąże się z zarządzaniem emocjami, co czasami jest zauważane przez organizacje ich zatrudniające. Zastanowimy się też nad elementami brudnej pracy. Interesujące dla nas będzie, czy ten wątek podejmą osoby na co dzień trudniące się pomocą innym, czy w ich narracjach (nie był to wątek wywołany) obecne będą opowieści o czynnościach i odczuciach związanych z *dirty work* lub czy będą wykorzystywać techniki niwelujące naznaczenie usługi.

3. Praca emocjonalna i elementy pracy brudnej w opinii asystentów w Norwegii

W wypowiedziach naszych rozmówców z Norwegii wyraźnie ujawnił się procesualny charakter rozwoju pracy emocjonalnej. Proces ten przedstawiamy poniżej:

nabywanie kompetencji w początkowym (formalnym i nieformalnym) szkoleniu w zarządzaniu własnymi emocjami jako wymóg świadczenia usługi $\Rightarrow$ adaptacja zarządzania emocjami do sytuacji i osoby konkretnego usługobiorcy (dostrojenie – utrwalenie emocji) $\Rightarrow$ zarządzanie emocjami w fazie kończenia współpracy (śmierć osoby z niepełnosprawnością/rezygnacja z pracy asystenta po stronie usługobiorcy lub usługodawcy) $\Rightarrow$ nabywanie zgeneralizowanego doświadczenia w zarządzaniu emocjami

Pamiętam, że praca asystentki to wiele prób i upadków, poznawania nawzajem, to wszystko oparte jest na chemii, no wiesz... (W15.PA.N).

To może być trudne, bo doświadczasz zderzenia osobowości. Być może jesteś proszony o robienie czegoś, czego tak naprawdę nie chcesz robić bądź nie uważasz za konieczne, albo ty byś zrobił to zupełnie inaczej. A jednak i tak musisz to zrobić, tak, to może być umyślowo wymagające (W7.PA.N).

Wiesz, wszyscy jesteśmy tylko ludźmi, którzy mają swoje wzloty i upadki. Jeżeli osoba, z którą pracujesz jest w gorszej kondycji, trudno jest iść do pracy i miło tam spędzić dzień, kiedy osoba, z którą spędzasz tyle czasu ma dużego doła. Na pewno nie jest łatwo iść wtedy do pracy albo znaleźć motywację, żeby iść do pracy (W7.PA.N).

[...] nie miałem tego doświadczenia, że patrzę na osobę, która właściwie umiera na moich oczach, jeśli mogę tak powiedzieć. I wydaje mi się, że przy takich schorzeniach, które bardzo szybko atakują osobę niepełnosprawną może to być dość traumatyczne dla asystenta albo przynajmniej obciążające psychicznie (W6.PA.N).

Wskazany wyżej proces rozwojowy w obszarze pracy emocjonalnej był facylitowany przez procedury organizacji zatrudniających asystentów – samorząd, firma czy organizacja pozarządowa, dostarczające usługi, szkoliły asystentów (nabywanie kompetencji w zakresie asystencji) i formalizowały proces (kontrakt – umowa dotycząca

wykonywanych czynności na rzecz osoby z niepełnosprawnością i zgłaszania nieprawidłowości).

Ponadto asystenci sami regulowali rodzaj i poziom zaangażowania emocjonalnego. Można wskazać kontinuum relacji z osobami z niepełnosprawnościami: schłodzone relacje usługodawca–usługobiorca, bardziej ciepłe, przypominające koleżeńskie, oraz te mocno zaangażowane gorące (w skrajnych sytuacjach nawet miłosne więzi).

Według mnie to fakt, że jesteś swego rodzaju nazwałbym to przyjacielem albo pomocnikiem w codziennym życiu danej osoby (W13.PA.N).

Nie nazwałabym tego taką relacją koleżeńską. Nazwałabym to jakby taką dobrą, bliską relacją, taką bardziej jednak na stopie pracownik–pracodawca (W4.PA.N).

Problematyczne były tematy romansów pomiędzy asystentami a niepełnosprawnymi. I kończyło się to czasami nawet zwolnieniem tego asystenta z tego powodu (W14.PA.N).

Nawiążemy tu do ustaleń Karen Christensen, która w odniesieniu do norweskich asystentów wskazała na standard „profesjonalnego przyjaćielstwa”. Badaczka zwróciła uwagę, że próbuje on stać się złotym środkiem pomiędzy „zimnymi” relacjami (łatwymi do zerwania, krótkoterminowymi, bez oczekiwań dzielenia wspólnych doświadczeń), dążącymi do instrumentalnego traktowania asystenta, a tymi „gorącymi” (długookresowymi, afektywnymi, zaangażowanymi), w których równie łatwo o nadużycia i zranienia obu stron w układzie hierarchii i dominacji. „Chłodne” (*cool*) relacje, pośrednie pomiędzy eksploatacją a czystym emocjonalizmem, wzmacnia i utrwała instytucjonalizacja asystencji na drodze jej formalizacji: zatrudnienie na podstawie umowy o pracę, korzystanie z opisu stanowisk, włączanie użytkownika usługi w proces rekrutacji i selekcji asystentów, zwalnianie asystenta monitorowane przez administratora usługi („trzecią stronę”) (Christensen 2012: 409–410). Zwróćmy uwagę, że standard „profesjonalnego przyjaćielstwa” ma szansę na zaistnienie w sytuacji, gdy osoba z niepełnosprawnością rzeczywiście wchodzi w rolę menedżera usługi, rozwijającego swój własny projekt polityki personalnej jako „jednoosobowy dział HR”.

Zarządzanie emocjami przez asystentów stosowane było nie tylko wobec siebie (własnych odczuć względem przedmiotu działań/zadań), wobec osoby z niepełnosprawnością (wobec Podmiotu, dla którego wykonuje się czynności), ale też wobec członków jego rodziny i sfery prywatnej jako sfery niepublicznej (bez publiczności), w której funkcjonował dany usługobiorca:

[...] jeżeli jesteś tam, chcesz również szanować, że rodzina chce spędzić czas razem, po prostu jako rodzina, a nie rodzina, która korzysta z asysty (W13.PA.N).

Jeżeli klient chce brać udział w spotkaniach rodzinnych, to automatycznie oznacza, że ty tam jesteś i jesteś zaangażowany. Zatem bardzo ważne jest mieć również dobre relacje z członkami rodziny. To oczywiście wymaga pewnego wysiłku z obu stron, ze strony asystenta i także ze strony rodziny (W7.PA.N).

W narracjach uwypuklał się jednak i inny aspekt zarządzania emocjami w sytuacji spotkań towarzyskich oraz rodzinnych osoby z niepełnosprawnością, który był już dyskutowany w kontekście podmiotowości asystenta – jego „znikanie”, usuwanie się w cień, by nie zakłócać prywatnej sfery, pomimo pełnienia publicznej roli zawodowej. Tym razem chcemy podkreślić, że „znikanie” wymaga również pracy nad emocjami, czyli niwelowania dysonansu emocjonalnego powodowanego ignorowaniem własnej obecności jako osoby (Podmiotu) na rzecz tworzenia pozorów naturalności (bez osób trzecich) sytuacji towarzyskich:

[brak znajomości języka norweskiego] był zaletą dla mnie, jako taką, ale przede wszystkim zaletą też dla tej osoby niepełnosprawnej, ponieważ ona mogła zadzwonić, porozmawiać o swoich sekretach. Ja siedziałem obok, no i on mógł czuć się, że tak powiem, niezależny bardziej (W14.PA.N).

I ona [asystentka – przyp. aut.] była zbyt aktywna, co było złym doświadczeniem dla mojej workleaderki, ponieważ asystentka zbyt bardzo angażowała się w jej sprawy. [...] i ona powiedziała wszystkim o tym po fakcie, żeby wszyscy zrozumieli, że my (asystenci) musimy zostać jakby w cieniu (W8.PA.N).

Wydaje nam się, że w aspekcie społecznego wymiaru stosunków pracy „znikanie” można interpretować jako wyobcowanie opisane

przez Hartmuta Rosę (Rosa 2020). Oznacza ono relację bezrelacyjności, kiedy człowiek jest w określonej sytuacji społecznej, a jakby go w niej nie było; interakcja toczy się poza podmiotem, mimo że jest w niej fizycznie obecny – jego obecność w czasie oraz w fizycznej, społecznej i moralnej przestrzeni interakcji nie oznacza jednak jego udziału w tej interakcji, gdyż nie jest w stanie dotrzeć do jej uczestników i nic oni dla niego, ani on dla nich nie znaczy. W wypadku asystencji wyobcowanie jest zarówno założonym mechanizmem w konstrukcji usługi, jak i jednocześnie oczekiwanym rezultatem jej realizacji w określonym kontekście. Ta zakładana relacja bezrelacyjności jest niepokojącym momentem uprzedmiotowienia pracownika w imię utrzymania podmiotowości innych.

Dostęp asystenta osobistego do sfery prywatnego życia osoby z niepełnosprawnością i jego intymnych sytuacji prowokował pytania o dylematy – na styku emocji i etyki – dotyczące poufności, zwłaszcza w sytuacjach trudnych czy konfliktowych. Warto zaznaczyć, że poufność jest tematem szkoleń asystentów zatrudnionych przez różne firmy i organizacje:

Facet z autyzmem. On nie może decydować jakby, to znaczy pozwalają mu [rodzice] decydować samemu, ale no wiadomo, że przez ten autyzm może coś tam się pojawić. I on się źle czuł i zostałam poproszona o to, żeby nie mówić właśnie jego rodzicom. I miałam zagwozdkę czy to zachować dla siebie, czy powiedzieć rodzicom, że się źle czuje, czy co powinnam zrobić w takiej sytuacji? No bo ja jestem jego asystentem, a nie rodziców (W5.PA.N).

Rezultatem nie do końca udanego zarządzania emocjami, wynikającego również z fizycznych aspektów pracy, było przeciążenie emocjonalne i psychiczne, a nawet wypalenie zawodowe, o którym wspominali nasi rozmówcy w Norwegii:

Jak na przykład ochronić się przed wypaleniem zawodowym, bo to też może się zdarzyć, bo to jest praca dość taka intensywnie angażująca, szczególnie jeśli się pracuje na cały etat (W15.PA.N).

Może się zdarzyć, że twój klient umrze. Może się zdarzyć, że on umrze podczas twojej zmiany. I to być może jest właściwą rzeczą, na którą powinno się przygotować asystentów, której, z tego co pamiętam, w żadnej z moich prac nie zrobiono, nie podniesiono tego tematu i nie omówiono,

co powinno się zrobić, co powinno się zrobić po, jakie masz możliwości zdobycia nowego klienta, nowej pracy, kto zajmie się twoim zdrowiem psychicznym w przypadku, kiedy coś takiego się stanie? (W7.PA.N).

Ponadto nieodpowiednie zarządzanie emocjami, prowadzące do nadmiernego związania z usługobiorcą, może powodować „emocjonalne zapętlenie”, utrudniające przerwanie świadczenia pracy:

trudno mi będzie tak po prostu rzucić tę pracę. Ona ma charakter bardziej osobisty, dziwnie byłoby tak zwyczajnie ją zakończyć (W8.PA.N).

Narracje ukazały zatem, że dynamika pracy emocjonalnej szczególnie uwidaczniała się, gdy następowały przesunięcia rutynowo już ustalonych zasad:

1. W obszarze formalne – nieformalne (np. przechodzenie w bliskie relacje z osobą niepełnosprawną i jej rodziną lub odwrotnie – schładzanie tych relacji).
2. W sferze prywatne – publiczne (np. zachowywanie się w sposób przypisany do publicznej przestrzeni w prywatnym kontekście sytuacyjnym lub odwrotnie).
3. W aspekcie kontraktowe/zawodowe – niekontraktowe/niezawodowe (np. wykonywanie zadań niezapisanych w kontrakcie, wymiana usług między usługodawcą a usługobiorcą).

Oczywiście wyróżnione wyżej wymiary interakcji w stosunku usługowym zachodziły często na siebie, tak jak w poniższym przykładzie:

robiliśmy wiele rzeczy razem, które nie powinny być częścią pracy, ale ponieważ byliśmy przyjaciółmi robiliśmy to razem. On pomagał mi np. w kwestiach podatkowych, bo wiedział, jak to zrobić. Czasem przechodziłam do pracy i zajmowaliśmy się osobistymi problemami albo osobistymi sprawami. Jednak działało się tak dlatego, że ta osoba chciała to robić (W9.PA.N).

Cytowana asystentka pozwoliła na afektywne więzi, czyli publiczną rolę w prywatnej przestrzeni cudzego domu zamieniła w prywatne relacje, dzięki którym dokonywały się spontaniczne, niezakontrowane wymiany przysług i wsparcia.

Przekraczanie ustalonych kontraktem punktów umowy lub decyduje tylko jednej ze stron o niekonsensualnej interpretacji treści

zasad w sferze formalnej, publicznej i zakontraktowanej prowadziły do napięcia w relacjach i do konfliktów:

To się zdarza wiele razy, że osoby niepełnosprawne wykorzystywały asystentów do robienia rzeczy nie dla nich samych, ale dla innych ludzi, którzy nie są częścią umowy albo pracy w ramach BPA. [...] pewien człowiek opowiadał mi, że osoba niepełnosprawna powiedziała mu, żeby wyczyścić ubranie jego matki, chodziło o pranie rzeczy, a ona miała siedzieć, grać w gry wideo i dobrze się bawić (W11.PA.N).

Pracowałam na przykład dla kobiety, która ma stwardnienie rozsiane, ale jednocześnie jakąś chorobę psychiczną, nawet nie wiem dokładnie jakiego typu, ale czasami ona zwyczajnie się nie komunikowała. Kiedy ja zaczynałam się komunikować, zaczynałam mówić albo opowiadać o swoim dniu, zwyczajnie wyjaśniałam. A ona w żaden sposób nie reagowała, ale ja miałam to robić, ponieważ ona była bardzo samotna. Gdybym wcześniej o tym wiedziała, że ona jest jaka jest byłoby mi znacznie łatwiej [...] dla mnie, co wyjaśniałam, to był przykład konfliktów behawioralnych. Nie znasz osoby, więc nie wiesz jak ona się zachowa, jakim jest typem (W6.PA.N).

Konflikty, napięcia, „niedogodności emocjonalne” były łagodzone nieformalnie (rozmowa) lub formalnie przez zgłoszenie do gminy lub organizacji rekrutującej asystentów czy do związków zawodowych. Bez względu na to, w jaki sposób rozwiązano konflikt, wymagał on pracy nad emocjami, szczególnie, gdy „nie było chemii” między workleaderem a asystentem.

W wywiadach z asystentami osobistymi w Norwegii pojawiły się tylko dwa opisy związane z kwestią brudnej pracy czy elementami brudnej pracy. Raz – w kontekście sprzątania kuwety z nieczystościami domowego zwierzęcia, dwa – w opowieści o pilnowaniu granic kontraktu, gdy asystentka chciała pomóc w higienie, a czynności te były przypisane pielęgniarce. Nasza rozmówczyni została powstrzymana od ich wykonania przez domowników usługobiorcy, a osoba potrzebująca musiała czekać na zjawienie się odpowiedniego pracownika (W4.PA.N). Pilnowanie zapisów kontraktu było mocno podkreślane przez asystentów z Norwegii i wskazywano, że często organizacja zatrudniająca asystentów przypominała im – w wypadku niejasnych kwestii – o zadaniach, które powinni wykonać lub nie. Kontrakt był zatem gwarantem i regulatorem w zarządzaniu emocjami i elementami pracy brudnej, co nie oznacza,

że sztywno trzymano się jego zapisów, zwłaszcza w sytuacji ocieplania relacji pomiędzy asystentem a osobą niepełnosprawną lub w sytuacji nadużywania władzy przez jedną ze stron stosunku usługowego.

4. Praca emocjonalna i elementy pracy brudnej w opinii asystentów w Polsce

Asystenci osobiści w Polsce akcentowali relacyjny i emocjonalny wymiar świadczonych przez siebie usług:

Uwielbiam indywidualne spotkania z klientami, bo to jest przestrzeń na tworzenie się procesu, na rozmowę, na budowanie relacji, więc ten kontakt z klientami, tak to jest najfajniejsza rzecz, że to jest po prostu coś namacalnego (W23.PA.PL).

Wypowiedzi koncentrowały się na nazwaniu – towarzyszących podczas wykonywania zadań asystenckich – emocji oraz wskazaniu cech osobowych asystenta, które pozwalają nimi zarządzać w celu wykonania i wytrwania w pracy:

Ale ta praca asystenta jest naprawdę bardzo ciężką pracą. Wymaga od nas dużo ciepłości, tolerancji, empatii, otwartości na tych klientów (W23.PA.PL).

No wymaga takich specyficznych umiejętności, ale chyba przede wszystkim predyspozycji jakichś charakterologicznych wymaga. Empatia raz, ale dwa no to asertywność, to jest bardzo ważne. Często jest tak, że chcieliby ci ludzie wejść na głowę, więc gdzieś tam trzeba umieć wyznaczać granice (W30.PA.PL).

Natomiast trzeba pamiętać, że to jest praca z człowiekiem, że beneficjent czy ta osoba, z którą się spotykam to jest człowiek i może mieć gorszy dzień, może akurat jest wkurzony albo smutny. [...]. To jest taka praca, że relacja jest tak naprawdę trochę pracą albo że bez relacji nie ma pracy, bo stały kontakt z człowiekiem jakby generuje to, że ta relacja się tworzy (W33.PA.PL).

Stres, ale taki, że muszę ciągle uważać, bo jestem odpowiedzialna za kogoś. Trochę też człowiek się dołuje. Zdarza się, że trudne emocje osoby niepełnosprawnej wpływają na mnie. Czasem opowiadają o tym, z czym im

ciężko – pocieszam ich, czasem jest mi też po ludzku żal ich historii z życia, które opowiadają. Wczuwam się w ich humor (W18.PA.PL).

Charakterystyczne, że polscy asystenci – w nawiązaniu do tworzenia relacji pomiędzy usługobiorcą a usługodawcą – podkreślali wagę zaufania, którymi obdarza ich osoba niepełnosprawna, co pozwala im zhumanizować stosunek pracy:

Więc generalnie ja się staram pracować na zaufaniu, na tym, że klient mi ufa i ja też ufam jemu, i wiem czego się mogę po tym kliencie spodziewać (W24.PA.PL).

Spotkałem się niestety z tym, że osoba niepełnosprawna nie dała sobie pomóc. Po prostu nie pozwoliła, nie dawała takiej przestrzeni zaufania, pewnej elastyczności, pewnego swobodnego przepływu informacji, gdzie ta relacja była sztywna, bardzo niemiła dla mnie i bardzo niefajnie mi się pracowało z tą osobą. [...]. Jest to związane z tym, że po prostu czułem się traktowany jak robot troszkę. Który ma przenieść osobę z miejsca na miejsce. Pomóc jej tylko i wyłącznie poruszać jak maszyna i trochę czułem, że tak mnie traktuje (W26.PA.PL).

Więc zaufanie jest podstawą i to ustalenie zasad jest kluczowe do tego, żeby współpraca była efektywna (W24.PA.PL).

Mój zakres obowiązków nie tylko się zwiększył, ale i zwiększył się poziom zaufania, bo są pewne zadania typu pójść kupić chleb, kiedy tobie dadzą 5 zł albo kiedy tobie dadzą kartę i PIN z kodem i powiedzą: Idź, zrób mi zakupy na jaką kwotę uważasz (W29.PA.PL).

Zaufanie było rękomią dobrych kontaktów, dawało możliwość wykonania zadań i świadczenia pracy dobrej jakości. W polskim kontekście pojawiało się ono w międzyludzkiej przestrzeni moralnej, podczas gdy w Norwegii asystenci podejmowali raczej dyskusję nad bardziej formalnym wymiarem zakontraktowanego stosunku, tj. poufnością (o czym wyżej). Zaufanie odsyła nas do więziotwórczych aspektów zorientowanych na inny podmiot działań, poufność do określonego etycznego zachowania w określonej roli społecznej.

Emocje i zarządzanie nimi mogą prowadzić nie tylko do przeciążenia asystenta („jest niesamowicie męcząca zarówno psychicznie, jak i fizycznie, także intelektualnie” [W20.PA.PL]), ale i do jego

wypalenia zawodowego („miałem uczucie wypalenia zawodowego, też w związku z tym, że tej pracy było dużo [...] prywatne zlecenia od osób, które naprawdę potrzebowały pomocy” [W26.PA.PL]). Zaangażowanie w kontakt, często regularny w dłuższym czasie, w naturalny sposób prowadził do nawiązania głębszej relacji:

już po tym 1,5 roku naprawdę zżyłem się z tą osobą i jesteśmy dobrymi przyjaciółmi. [...] Naprawdę X opowiada mi o swoich problemach, ja mu opowiadam o swoich problemach. Tak naprawdę wiemy, co się dzieje w życiu każdego z nas. [...] ja mam wrażenie, że z X spędziłem dużo czasu w moim życiu, nawet więcej niż niektórymi przyjaciółmi, których znam kilka lat (W16.PA.PL).

Dlatego bardziej doświadczeni asystenci regulowali swoje zaangażowanie i podkreślali wagę schładzania relacji ze względu na konieczność tworzenia jednoznacznej definicji sytuacji („jestem w pracy”) i transparentność działań:

Natomiast często, często naprawdę to podkreślam, że to moja praca. Nie wchodzę w jakieś tam prywatne też dyskusje na temat czyichś tam problemów z rodziną, ze znajomymi, jeżeli wiem, że to może spowodować jakiś zawód później, że dla mnie to jest tylko praca, a ten ktoś się ze mną zaprzyjaźni. To, jeżeli wiem, że to może wystąpić, to po prostu w to nie wchodzę, bo to wszystko ma bardzo cienkie granice (W33.PA.PL).

Granice w takiej pracy, gdzie jest dużo bliskości, dużo intymności są łatwe do zatarcia i miałem taką sytuację, gdzie musiałem uważać bardzo, bo były takie sygnały, że ta osoba z niepełnosprawnością za bardzo się przygląda, za bardzo brnie w stronę, którą nie trzeba (W26.PA.PL).

Miałam pana, który próbował mi się oświadczyć kiedyś... i też właśnie potem trzeba było odciąć momentalnie kontakt, żeby nie narobić sobie problemów [...]. Zdarzają się kwestie przywiązania, kwestie nieumiejętności trzymania relacji – to jest częste, gdzie osoby przywiązują się bardzo i właśnie trzeba je odcinać (W20.PA.PL).

Podkreślanie emocji i budowania zaufania, praca więzią nabierały szczególnego znaczenia kontekstowo, gdy asystenci opowiadali o asystencji jako remedium na samotność i społeczną izolację usługobiorców:

Obie potrzebują także wsparcia, można by powiedzieć bardziej towarzyskiego. Po prostu kogoś innego niż rodzina, wyjść z kimś, porozmawiać, może się wyżyć na coś, chociaż na męża czy na mamę. Jest to wtedy taka odskocznia od tego codziennego życia i od tego braku życia towarzyskiego (W22.PA.PL).

W Polsce usługi asystencji były świadczone przez organizacje pozarządowe i samorządy w systemie projektowym, co powodowało, że wytyczne w zależności od organizatora usług i grantu były różne i zmienne. Nawet doświadczeni asystenci, którzy funkcjonowali w systemie projektowym od dawna, „gubili się” w różnorodnych zaleceniach dotyczących zakresów ich roli i oczekiwań organizatora usług. Jednocześnie oznaczało to, że mieli mniejszą możliwość obrony przed nadużyciami ze strony usługobiorców, przekraczaniem przez nich granic. Rolę odgrywały doświadczenie i asertywność asystenta, umiejętność zarządzania uczuciami w sytuacji konfliktu i gotowość proszenia o pomoc, o ile istniała taka możliwość:

Ja zazwyczaj staram się trzymać nerwy na wodzy, rozmawiać. Jeśli jest taka potrzeba – to angażować... mamy takich dyrektorów merytorycznych w projekcie. [...] Na spokojnie rozmowa, jeżeli się nie da, to wtedy po prostu albo zmiana asystenta albo zrezygnowanie danej osoby z projektu. Zazwyczaj jest to zmiana asystenta (W22.PA.PL).

Asystenci nie stawiają się. Że jest to zależne od drugiej osoby też. Właśnie, jak mówiłem, tu nie ma żadnej umowy, więc też nie ma kogo ukarać w jakiś sposób i ludzie to traktują czasem tak pobłażliwie, więc to może być takim problemem. [...] ja jestem zawsze szczerzy i wolę porozmawiać o wszystkim spokojnie niż robić jakieś wyrzuty i kłócić się bez sensu (W16.PA.PL).

Aczkolwiek więcej na pewno jest tej rozmowy takiej prywatnej. Nie mamy relacji takiej jak pracownik i pracodawca tylko bardziej na zasadzie: „Cześć, jak chcesz to Ci pomogę, daj znać”, więc jesteśmy już na takiej innej relacji (W19.PA.PL).

W narracjach polskich asystentów pojawił się wątek prac brudnych w asystencji. Dotyczył on kwestii czynności higienicznych, kontaktu z chorym i zniekształconym ciałem. Opowiedziane przez jednego z badanych zdarzenie uwypukliło konsekwencje braku

psychicznego, emocjonalnego i praktycznego przygotowania asystenta do tego typu czynności oraz konsekwencje nietworzenia kontraktu:

Asystentka odmówiła dalszego wykonania współpracy z beneficjentem, no bo ona akurat nie chciała podejmować czynności takich higienicznych, no bo beneficjent bardzo nalegał na to, żeby ona go myła, a ona tego nie chciała – ta asystentka. I gdzieś tam poczuła się ona przez niego taka atakowana, zmuszona do tego, chyba nawet wbrew własnej woli dała się namówić, umyła go, źle to zniosła. Nie wiem, czy tam było jakieś tło, że ten beneficjent gdzieś tam dodatkowo dziewczynę stresował swoim zachowaniem, ale wiem, że odmówiła dalszej współpracy z tą osobą (W33.PA.PL).

Brak systemowego uregulowania kwestii asystencji osobistej powodował, że w wypowiedziach polskich asystentów nie można było w sposób czytelny odtworzyć sposobów uczenia i wdrażania ich w zarządzanie emocjami. W miejscu braku zinstytucjonalizowanego procesu zarządzania emocjami uwidaczniała się tendencja do tworzenia relacji opartej na zaufaniu, a następnie konieczność jej profesjonalnego kontrolowania na drodze doświadczenia osobistego, przy czym – w zależności od stosowanej mniej lub bardziej widocznej i uświadomionej metodyki zawodowej – dążono do:

1. Terapeutyzowania relacji (diagnoza, aktywizacja, usamodzielnienie osoby z niepełnosprawnością).
2. Neutralizowania relacji (schładzania więzi w sytuacji wykonania zadań).
3. Naturalizowania (zawijanie relacji głębokich, przyjacielskich).

Uwikłanie w emocje i zaangażowanie w rozwijanie więzi powodowało, że polscy asystenci wyraźniej niż ich odpowiednicy w Norwegii oczekiwali od osób z niepełnosprawnością odwzajemniania cieplejszych uczuć, na podobieństwo codziennych interakcji pomiędzy znajomymi w prywatnej przestrzeni, gdyż inaczej:

Asystent czuje wtedy, że ma wejść w rolę służącego i jeszcze do tego dochodzi brak kultury ze strony beneficjenta, brak wdzięczności. [...] niektóre sytuacje są trudne do rozwiązania na bieżąco, bo nie wiem jakich słów użyć, żeby nie wiem, nie wybuchnąć. Czasem stajemy się źli, nie potrafimy się pohamować, więc po prostu z tego wszystkiego zaczynamy milczeć. Bardzo różne są sytuacje, bardzo wiele jest tak naprawdę ludzkich, relacyjnych tam problemów – takich, które się zdarzają nie wiem, w rozmowie

z przyjacielem albo z partnerem. To trochę te same rodzaje problemów pojawiają się podczas asysty (W33.PA.PL).

5. Eksperci z Polski i Norwegii

Wypowiedzi ekspertów z obu krajów pogłębiały niektóre wcześniej omówione wątki, odpowiadające ujawnionej już specyfice krajowej – troska o poufność i prawa osób z niepełnosprawnością po stronie norweskiej oraz troska o przekraczanie granic zawodowych relacji po stronie polskiej.

Dylemat poufności, związany z relacjami, pracą z ludźmi, jak również zarządzaniem emocjami był eksponowany w Norwegii, gdzie jednocześnie toczy się debata o deprofesjonalizacji i dekwalfikacji asystencji. Odejście od profesjonalizacji i certyfikowania umiejętności zawodowych nie oznacza dla Norwegów swobody kształtowania relacji w przestrzeni międzyludzkiej podobnych do tych w prywatnej sferze życia. Powinny one pozostać schłodzone, z jasno wyznaczonymi granicami, oparte na etyce usługi:

Bo [asystenci – przyp. aut.] wiedzą najbardziej prywatne rzeczy o człowieku. Nie mogą rozmawiać z twoimi przyjaciółmi i mówić np.: „och, dzisiaj widziałem czyjeś prywatne części ciała”, wiesz? Albo „myłem tę osobę wcześniej”. Po prostu nie można mówić takich rzeczy. To wyjątkowo ważne, a jeśli ktoś przesadzi, może stracić pracę [...]. I dla nich [użytkowników usług – przyp. aut.] jest bardziej o tym, że nie można mówić o rzeczach, które widzisz w domu, jak to, że jest brudno lub mają dziury w skarpetkach, wiesz tego typu rzeczy, nie mówisz o tym, bo to jest życie prywatne, a ty jesteś tylko rękami, oczami i uszami kogoś, więc jeśli jesteś kimś, kto jest jak pies przewodnik, co byś zrobił? (W4.exp.K.OzN.N).

Odczuwane napięcia, zmęczenie fizyczne i psychiczne są częścią pracy, z którą powinni sobie umieć radzić asystenci i/lub otrzymywać wsparcie. Dodatkowe napięcia psychiczne przynoszą możliwe konflikty interpersonalne i konflikty etyczne, powiązane m.in. z poufnością:

Pojawiają się również inne pytania natury etycznej [...] na przykład, kiedy jesteś asystentem kogoś, kto decyduje się na oszustwo, czy powinienś o tym powiedzieć, czy nie? Gdzie powinna znajdować się granica

lojalności wobec partnera albo osób z niepełnosprawnością, z którymi pracujemy? I oczywiście czy w tych kwestiach obowiązuje umowa o poufności, że nie możesz nic powiedzieć, jednak to wciąż pozostaje pytaniem natury etycznej dla asystenta [...] Asystent może nie wiedzieć, co robić. Dlatego to ważne, aby mieć system wsparcia, chodzić na spotkania dla asystentów, mieć firmę, gdzie możesz do kogoś zadzwonić i chodzi nie tylko o zajmowanie się osobami niepełnosprawnymi, ale również o dbanie o asystentów (W2.exp.K.OzN.N).

Eksperci zwrócili uwagę na emocjonalne trudności nie tylko ze względu na relacyjny charakter pracy jeden na jeden, ale również z powodu braku rozbudowanych relacji. Praca asystenta w domu osoby z niepełnosprawnością oznacza wyizolowanie z interakcji typowych dla środowiska pracy: nie ma kontaktu z innymi współpracownikami, a zdarza się (np. w wypadku trudności z komunikacją), że takiego kontaktu nie ma też z usługobiorcą:

Przed wszystkim asystenci rzadko spotykają się z innymi asystentami. Bo to jest praca jeden na jeden (W3.exp.M.OzN.N).

Każdy asystent osobisty pracuje sam w różnych domach, więc nie jest łatwo spotkać innych asystentów personalnych (W5.exp.M.N).

Natomiast polscy eksperci częściej niż ci z Norwegii podnosili problem głębokiego zaangażowania emocjonalnego, tworzenia relacji romantycznych i seksualnych. Pomimo „ludzkiego charakteru” zjawiska uznawano to za odejście od profesjonalizmu i profesjonalnego zarządzania emocjami. Przy czym podkreślano, że osoby z niepełnosprawnością często pierwsze przekraczają granice i inicjują zmiany definicji sytuacji:

Zazwyczaj jest to [zakochanie – przyp. aut.] w kierunku osoba z niepełnosprawnością w stronę asystenta. [...] w przypadku tamtej pani, o której wspomniałam, to było nieodwzajemnione; i to też trudno jej było jakoś postawić granicę, bo jest jeszcze ten aspekt takiego właśnie ciągle cackania się z osobami z niepełnosprawnościami, że jak jej czy jemu powie, że nie jest zainteresowana, to mu będzie przykro, a przecież on jest taki biedny, bo nie widzi czy cokolwiek (W18.exp.K.PL).

Czasami trzeba uważać czy się nie przekroczy roli, kiedy dwie osoby po prostu się sobie jakoś tam podobały, jest jakaś chemia, żeby wyczuć

tę granicę, której nie przekraczać, a z drugiej strony ta granica jest płynna, bo czasami się ją przekracza, gdy obie strony chcą. To też jest taka rzecz, o której się nie mówi. Czasem chodzi tylko o seks i to się zdarza. Z punktu widzenia osób niepełnosprawnych te osoby są bardziej narażone pod tym kątem, że muszą uważać, żeby się nie zakochać (W12.exp.M.OzN.PL).

On mówi, że po prostu ewidentnie widział, że ona chce, żeby on został z nią w ogóle na noc (W21.exp.M.OzN.PL).

Brak spisanego kontraktu lub słabość po stronie organizatora usługi naraża obie strony uczestniczące w usłudze na niedomówienia i nadużycia oraz przyspiesza proces wypalenia zawodowego asystentów i ich odejścia z zawodu.

6. Podsumowanie

Sposób organizacji asystencji osobistej w Polsce i Norwegii jest bardzo różny – polskie doświadczenia to usługi świadczone dzięki projektom organizacji pozarządowych i samorządów, nieciągłe, zmienne w czasie i w zakresie; norweskie – to doświadczenie ewoluującego systemu, wprowadzie też zróżnicowanego lokalnie, ale odwołującego się do równości i związanej z tym konieczności implementacji praw obywatelskich. Pomimo tych polsko-norweskich różnic sedno usług jest takie samo, zasadza się na relacyjności: asystent wchodzi w stałe interakcje z osobą z niepełnosprawnością; spotykają się codziennie w toczącym się stosunku społecznym o charakterze usługi.

Owa relacyjność była podnoszona przez naszych rozmówców z obu krajów. Dostrzegli oni wagę harmonijnego dopasowania osoby usługodawcy do potrzeb i osobowości usługobiorcy. Rozmówcy z obu grup i z obu krajów podkreślali konieczność chłodzenia relacji, pilnowania stopnia zaangażowania. Wskazywali, że zarówno w wypadku nadmiernie skróconego, jak i wydłużonego dystansu między stronami jakość usługi może być zagrożona. Zarówno głęboka przyjaźń między wykonawcą usługi a jej odbiorcą (przeradzająca się niekiedy w relacje intymne i romantyczne), jak i nadmierna oziębłość po obu stronach nie były uznawane za właściwe. Być może w Polsce bardziej niż w Norwegii poszukiwano relacji przypominających więzi koleżeńskie, jednak i tu istotna była refleksja stawiania

granic rozwijającym się emocjom. Jednocześnie w narracjach z Norwegii pojawiały się sygnały wykonywania przez asystentów pracy prowadzącej do niewidoczności ich jako osób, traktowania ich jak bezpodmiotowych dostawców usług.

W obu grupach rozmówców i w obu krajach pojawiła się świadomość konieczności zarządzania emocjami. Wskazywano sytuacje wykorzystywania asystentów do prac niezakontraktowanych, zwłaszcza gdy relacje stawały się nietransparentne, co generowało napięcia i konflikty. Pojawiła się też narracja o konieczności przygotowywania usługobiorców na przyjęcie usługi: w Norwegii osoby z niepełnosprawnością powinny wejść w rolę menedżera usługi, w Polsce umieć zarządzać swoją samodzielnością decyzyjną i niesamodzielnością funkcjonalną.

Natomiast w obu krajach nie pojawiły się rozbudowane narracje dotyczące brudnej pracy. Nieliczne wypowiedzi, które można interpretować za pomocą tego konceptu, nie pozwalają na wyciąganie wniosków. Nie wiemy zatem, czy było to celowe przemilczenie po stronie rozmówców, by nie podejmować problematycznych dla nich wątków, czy też zadania asystenta w zakresie tzw. opieki osobistej nie są przez nich w ten sposób etykietowane. Badacze pracy opiekuńczej zwracają uwagę, że pracownicy wykonujący pracę brudną miewają złożone, czasami sprzeczne „relacje ze swoją pracą” (Stacey 2005). Z jednej strony, występuje ryzyko fizycznego i psychicznego przeciążenia, ale z drugiej – są też nagrody, wynikające m.in. z satysfakcjonujących relacji z osobą wspieraną, rozwijania określonych umiejętności związanych również z wykonywaniem prac brudnych. Poczucie godności, jakie czerpią pracownicy ze wskazanych nagród, staje się strukturą mediującą wobec wszystkich ograniczeń i niekorzystnych czynników wynikających z wykonywania zadań prostych, niskopłatnych i źle społecznie ocenianych. Oznacza to, że praca brudna będzie inaczej oceniana przez samych pracowników i zewnętrznych obserwatorów. Ustalenia Clare L. Stacey (ibidem) bliskie są naszym uwagom zawartym w rozdziale czwartym, kiedy sygnalizowaliśmy kwestie kształtowania pracy i ujmowania jej jako powołania. Niewątpliwie kwestia brudnej pracy i reakcji zatrudnionych asystentów osobistych na nią wymaga dalszych pogłębionych badań.

Nasze analizy wyraźnie ukazały, że praca emocjonalna jest integralną częścią asystencji osobistej. Umiejętność zarządzania emocjami

– jak wskazują psychologowie – zwiększa pożytek dla zatrudnionego, klienta i organizacji. Okazuje się przy tym, że

Strategia głębokiej pracy emocjonalnej wydaje się korzystniejsza nie tylko z punktu widzenia interesów jednostki (dobrostan pracownika), ale również organizacji. Istnieją dowody empiryczne na to, że stosowanie głębokiej pracy emocjonalnej prowadzi do większej efektywności pracowników, a zatem większych zysków organizacji. [...] przyjazne zachowania pracowników wpływają na nastrój i zadowolenie klientów, które przekładają się na ich lojalność wobec organizacji (Szczygieł i in. 2009: 161).

Pojawiają się też dowody, że dla pracowników płytką pracę emocjonalną nie jest korzystna. Okazuje się bardzo obciążająca, gdyż wymaga większego nakładu energii, aby monitorować i zmieniać emocje, co wpływa na wzrost wyczerpania pracownika (Springer, Oleksa 2017). Dodatkowo dostosowywanie się do klienta poprzez manipulację emocjami obniża zaangażowanie w pracę. Prowadzi też do wypalenia zawodowego, zwłaszcza gdy pracodawcy wprowadzają wyśrubowane standardy dotyczące obsługi klienta, które wymagają zarówno ukrywania, jak i udawania emocji. Jak twierdzą Agnieszka Springer i Karolina Oleksa, ukrywanie lub udawanie emocji może nieść za sobą niekorzystne rezultaty, które będą zróżnicowane wśród grup zawodowych, m.in. ze względu na przypisanie niektórym z nich szczególnej misji społecznej (np. kadry nauczycielskie, zawody pomocowe) (ibidem: 614). Jednak bez względu na misyjność zawodu w wypadku pracowników, którzy nie identyfikują się ze swoją organizacją, częściej występują dolegliwości psychosomatyczne, wynikające z nacisku organizacji na okazywanie pozytywnych emocji klientom.

Ponadto psychologowie potwierdzili, że klienci potrafią odróżnić prawdziwą ekspresję autentycznych uczuć, wzbudzonych głęboką pracą emocjonalną, od tej pozorowanej przy wykorzystaniu płytkiej strategii zarządzania emocjami – „i tylko tę pierwszą odczytują jako oznakę życzliwości i przyjaznego nastawienia pracowników, kluczowych dla ogólnej oceny satysfakcji z usług” (Szczygieł i in 2009: 162). Wyniki naszych badań nie weryfikują przytoczonych wyżej tez. Wydaje się jednak, że utożsamianie wykonywanych płatnych obowiązków z ideą pożytecznych zadań dla innych i umiejętność synchronizacji odczucia może mieć znaczenie dla trwania na „pozycji podporządkowanej” i odczuwania zadowolenia z wykonywanej pracy.

W asystencji, tak jak i w innych rodzajach usług, ekspresja emocjonalna staje się „swoistym towarem” oferowanym klientowi, jest swoistą „ofertą afektywną”, pakietem pożądanых zachowań wobec klientów-usługobiorców (ibidem: 156). W tej perspektywie troska o emocje asystentów, wsparcie w ich zarządzaniu staje się niezwykle ważnym zadaniem organizatora i administratora usług asystencyjnych, jeżeli chce uzyskać ich wysoką jakość i satysfakcję obu stron stosunku usługowego. Niestety, w obu badanych krajach nie był to przedmiot szczególnej troski po stronie organizacji zatrudniających asystentów. Co więcej, jeżeli strategia głęboka jest korzystniejsza, o czym przekonują badania psychologów, to oznacza konieczność namysłu nad selekcją potencjalnych usługodawców. Osoby, które nie będą posiadać odpowiedniej wrażliwości i umiejętności pracy na głębokim poziomie, okażą się mniej efektywne i przydatne organizacji. W ten sposób może upaść mit niskoprogowego dostępu do wykonywania zawodu czy usługi asystencji, a jednocześnie może się zmniejszyć pula odpowiednich kandydatów. W tym samym czasie może maleć zasób już zatrudnionych asystentów, gdyż niektórzy z nich będą odczuwali negatywne konsekwencje zdrowotne wykonywanej pracy z emocjami (por. Aung, Tewogbola 2019).

ROZDZIAŁ VII

MODELE ASYSTENCJI OSOBISTEJ I PRAKTYKA

Głównym celem tego rozdziału jest wskazanie na doświadczenia norweskie, które mogą być użyteczne dla polskich przedstawicieli administracji publicznej pracujących nad skonceptualizowaniem i wdrożeniem systemowych rozwiązań w zakresie asystencji. Dane uzyskane w wywiadach z polskimi i norweskimi ekspertami pozwalają nam wypunktować zarówno pomysły dotyczące polskiej drogi do asystencji osobistej, jak i dostrzegane wyzwania w kraju już zaawansowanym w systemowym wdrażaniu tej usługi.

1. Różnorodność modeli asystencji osobistej i praktyka

Zgodnie z art. 19 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych rządy są zobowiązane do podjęcia wszelkich działań mających zagwarantować osobom z niepełnosprawnościami uczestnictwo w życiu społecznym, m.in. poprzez asystencję osobistą zarządzaną przez użytkownika. Ze względu na różnice między krajami sygnatariuszami dokumentu występują w nich inne modele programów, które można ogólnie podzielić na dwie kategorie (Deirdre, Moore, Gowran 2021). Pierwsza to model kierowany przez dostawcę, w którym dostawca ma największy wpływ i kontrolę nad usługą. Druga kategoria kładzie większy nacisk na decyzje użytkownika i jest zgodna z ideą niezależnego życia. Ta druga formuła zakłada zindywidualizowany budżet lub płatność bezpośrednią i można ją podzielić na trzy podkategorie. Pierwsza: osoba niepełnosprawna zarządza usługą i podejmuje wszystkie obowiązki i zadania

administracyjne. Kategoria druga ma miejsce, gdy agencja zarządza administracją usługi, ale użytkownicy asystencji osobistej mają kontrolę nad decyzjami dotyczącymi planowania. Kategoria trzecia to model kooperacyjny, w którym agencją kierują osoby, które również korzystają z usługi (Askheim 2005).

Badania dotyczące zarządzania usługą asystencji osobistej przez rządy wskazują, że często decydują się one wydać mniej pieniędzy na programy asystencji osobistej kosztem ochrony praw osób z niepełnosprawnościami (Deirdre, Moore, Gowran 2021). Jak dowodzą analizy¹, rządy, walcząc o zrównoważenie polityki zarządzania i cięcia kosztów, nawet po przyjęciu Konwencji skłaniają się w kierunku cięcia kosztów, a nie podejścia opartego na prawach człowieka. W cytowanym przeglądzie nie znaleziono żadnych dowodów na istnienie kraju, który obecnie stosowałby model asystencji osobistej kierowany przez użytkownika zgodny z art. 19 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Ze względu na koszty władze państwowe albo ograniczają dostęp do usługi, albo świadczą usługi tylko w zakresie podstawowej opieki, co jest sprzeczne z art. 19 Konwencji. Z przeprowadzonej analizy wynika, że rządy mogłyby wdrażać polityki neutralne pod względem kosztów, takie jak: płatności bezpośrednie, ułatwianie danej osobie zaplanowania pracy, usuwanie wszelkich ograniczeń dotyczących zadań asystenta osobistego, opracowanie wytycznych opartych na modelu społecznym, zmniejszanie biurokracji obciążającej użytkownika usługi asystencji, opracowanie przejrzystego procesu oceny potrzeb. Stosowaniu zgodnych z Konwencją rozwiązań służą dobrze sformułowane i uzgodnione zapisy legislacyjne oraz włączenie w proces tworzenia i wdrażania modelu asystencji osobistej doświadczeń użytkowników usługi (ibidem).

Wdrażanie zapisów Konwencji jest szczególnie trudne dla krajów, które w przeszłości doświadczały paternalistycznego modelu polityki społecznej, a działania wobec osób z niepełnosprawnościami oparte były o model medyczny, tj. m.in. w państwach Europy Środkowo-Wschodniej. Jednak i w nich coraz częściej wprowadza się asystencję osobistą na wzór rozwiązań z Europy Zachodniej i Północnej.

¹ W przeglądzie przeanalizowano 99 dokumentów i podzielono literaturę na następujące tematy: prawodawstwo, finansowanie, model świadczenia usług, zarządzanie i regulacje oraz reakcja na pandemię COVID-19.

Oczywiście występuje zróżnicowanie w poziomie i skali udzielanych usług asystencji w poszczególnych krajach. Ilustrują to wyniki pilotażu oceny asystencji przeprowadzone tuż przed wybuchem pandemii w ośmiu europejskich państwach: Belgii, Bułgarii, Irlandii, Serbii, Słowenii, Hiszpani, Szwecji i Wielkiej Brytanii (Mladenov, Pokern, Bulic Cojocariu 2019). Najlepsze wyniki w zakresie prowadzenia niezależnego życia przez osoby niepełnosprawne przy korzystaniu z asystencji osobistej uzyskano w Szwecji. Najmniej korzystnie oceniono sytuację w Bułgarii, gdzie asystentom oferuje się niskie wynagrodzenie (mniej niż 2 euro za godzinę), zniechęcając kandydatów do świadczenia takich usług. Główne wsparcie przychodzi tam ze strony rodzin osób niepełnosprawnych, co ogranicza wolny wybór i niezależne życie tych osób. W wielu badanych państwach zaobserwowano tendencję do redukowania publicznych kosztów, które przekładało się na ograniczenie dostępności asystencji. Miało to miejsce również w krajach uznanych za dobrze prosperujące, np. w Szwecji (ibidem: 11).

Cięcie kosztów i mniejsza dostępność do usług nie są jednak jedynymi problemami w Szwecji, uznanej za lidera we wdrażaniu asystencji. W tym kraju działania promujące uczestnictwo w społeczeństwie i asystencję osobistą (PA) reguluje ustawa dotycząca wsparcia i usług dla niektórych osób niepełnosprawnych z 1993 r. (Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade) (von Granitz, Sonnander, Reine, Winblad 2021). Szwedzkie badania wskazują na niepełne i nierówne wdrażanie PA w kraju, co zagraża praworządności i ogranicza uczestnictwo osób z niepełnosprawnościami w społeczeństwie². Wykazano również wzrost kosztów asystencji

² Było to badanie podłużne, prowadzone przez okres pięciu lat, od 2010 do 2015 r. Dane wykorzystane w artykule to dane rejestrowe pobrane z SSIA (Szwedzka Agencja Ubezpieczeń Społecznych – Swedish Social Insurance Agency/Försäkringskassan) oraz dane z kwestionariuszy wysłanych do użytkowników PA (N=2565) w wieku 16–84 lat, którym przyznano dodatek na usługi asystenckie (*an assistance allowance*) w latach 2010–2015. Według danych z rejestru SSIA w listopadzie 2010 r. było 15 289 osób uprawnionych i otrzymujących dodatek na usługi asystenckie, z czego 47% stanowiły kobiety, a 53% mężczyźni, i przyznawano im średnio 112 godzin tygodniowo. W grudniu 2015 r. do dodatku na usługi asystenckie uprawnionych było 16 142 osób (46% kobiet i 54% mężczyzn), z których wszystkie otrzymywały średnio 127 godzin tygodniowo.

przekraczający pierwotne oczekiwania rządu: z 4 mld koron szwedzkich do 24,1 mld w 2019 r. Liczba odbiorców PA wzrosła z 6141 (1994) do 14 159 osób (2019), a liczba przyznanych godzin wzrosła średnio z 66,9 w 1994 r. do 128,9 tygodniowo na osobę w 2019 r. Pomimo wzrostu liczby godzin stwierdzono zwiększenie czynności opiekuńczych wykonywanych przez asystentów i zmniejszenie większości działań wspierających aktywne życie. Wyniki analiz dostarczyły dowodów na przechodzenie w kolejnych latach na model medyczny z powodu rosnącego znaczenia w asystencji zabiegów pielęgnacyjnych i opiekuńczych, i wskazały na ryzyko wykluczenia społecznego z powodu mniejszej liczby działań wspierających aktywne życie. Ponadto należy podkreślić, że nierówny dostęp do uczestnictwa w społeczeństwie dotyczył wszystkich grup potrzebujących, ale było to szczególnie widoczne w wypadku kobiet, osób starszych i określonej kategorii osób z niepełnosprawnościami, z tzw. specjalnymi potrzebami, dla których zgłaszane działania miały głównie charakter opiekuńczy (ibidem).

Przytoczone analizy ukazują, że w wielu krajach obserwujemy trudności i dylematy związane z wprowadzaniem i rozwojem asystencji osobistej. W wypadku Polski pozycja „spóźnionego przybysza” umożliwia naukę na błędach innych i twórcze korzystanie z doświadczeń podmiotów bardziej zaawansowanych w określonych rozwiązaniach. Dlatego też w kolejnych fragmentach tego rozdziału przedstawimy wyzwania, które wskazują eksperci z obu krajów i spróbujemy wytypować te problemy, których rozwiązanie wydaje nam się niezbędne do tworzenia odpowiednich i skutecznych instrumentów wsparcia osób z niepełnosprawnościami.

2. Ryzyka i wyzwania – polscy i norwescy eksperci o przyszłych rozwiązaniach w ich krajach

Okres zbierania danych w obu krajach zbiegł się z decyzją rządów, aby rozpocząć dyskusję i zmiany w systemie wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami, w tym w odniesieniu do asystencji osobistej. W Norwegii – jak wspomnieliśmy w początkowych rozdziałach – rozpoczęto prace nad poprawą stosowanego prawa i konsekwencjami łączenia usług asystencji z obszarem zdrowia; w Polsce zainicjowano

prace nad dokumentami strategicznymi dotyczącymi wsparcia osób z niepełnosprawnością, ustawą o asystencji osobistej, ustawą o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami, której celem jest wdrożenie Konwencji ONZ do polskiego porządku prawnego.

W tej perspektywie szczególnie interesujące były głosy badanych, głównie ekspertów, którzy oceniali funkcjonujący system i wskazywali – według nich konieczne – kierunki zmian czy też określone ryzyka wynikające z potencjalnych przeobrażeń. Eksperci ukazywali też dylematy w obszarze asystencji osobistej. Porównania te mają dla nas kluczowe znaczenie z uwagi na różny stopień zaawansowania Norwegii i Polski we wdrażaniu do praktyki usług asystencji osobistej. Pozwolą na pokazanie rozbieżności wynikających z zakresu funkcjonowania asystencji osobistej (jako usługi obowiązkowej *versus* projektowej), ale i podobieństw niezależnych od jej poziomu rozwoju. Wnioski będą mogły być wskazówką również dla innych krajów, o różnym stopniu zaangażowania w rozwój usług asystencji osobistej.

2.1. Wyzwania dla norweskiego systemu asystencji osobistej (eksperci)

W Norwegii usługi asystencji zostały wprowadzone w 2000 r. Od tego czasu wykształcił się już rynek tych usług, na którym pojawiały się różne podmioty pośredniczące w usługach i je organizujące. Należą do trzech sektorów: publicznego (samorządy), prywatnego (wyspecjalizowane firmy i osoby prywatne) i pozarządowego (organizacje pozarządowe, często zakładane przez aktywistów z niepełnosprawnościami). Podmioty te konkurują, by zyskać klientów, a wraz z nimi środki finansowe. Jeden z badanych ekspertów oszacował wartość tego rynku w 2021 r. na 14 mld koron norweskich, z tego „około 3,5 miliarda wiąże się z rynkiem prywatnym, a 10,5 miliarda jest zapewnione przez państwo” (W3.exp.M.OzN.N).

W chwili obecnej trwa proces segmentacji rynku usług asystencji, który prowadzi do specjalizacji podmiotów w świadczeniu usług dla określonych grup klientów i zgodnie z określonymi założeniami ideologicznymi. Wykształciło się zatem kilka modeli asystencji: jedne nawiązują do społecznego modelu niepełnosprawności i rozumieją niezależne życie jako proces politycznej walki z nierównym

traktowaniem osób niepełnosprawnych; inne nawiązują do biopsychospołecznego ujęcia niepełnosprawności, które podkreśla znaczenie ciała, choroby i jej dynamiki w procesie doświadczania świata. To ideologiczne zróżnicowanie utrwala tożsamość organizacji i przyciąga potencjalnych usługobiorców, posiadających określone motywacje i potrzeby:

[...] w Norwegii powstaje coraz więcej firm prywatnych, które chcą administrować systemami asystencji osobistej. Wiele z tych firm postrzega niezależne życie jedynie jako życie w sposób niezależny, ponieważ nie rozumieją procesu, nie rozumieją na czym polega ruch niezależnego życia. Nie rozumieją niepełnosprawności z perspektywy dyskryminacji (W7.exp.K.OzN.N).

Proces dywersyfikacji rynku usług asystencji osobistej wpływa na pojawienie się rozwiązań (i sam jest przez nie stymulowany), które umożliwiają objęcie wsparciem kolejnych grup wiekowych (np. dzieci), grup o złożonych niepełnosprawnościach, o dynamicznie zmieniającym się stanie zdrowia i funkcjonalności ciała, których koszt obsługi jest dużo większy niż przeciętnie ze względu na specjalistyczne wymagania zdrowotne. Istotne, że rynek usług asystenckich tworzony jest i rozwijany przy dużej aktywności osób z niepełnosprawnością jako właścicieli, menedżerów, pracowników i ekspertów w firmach administrujących asystencją. W tym znaczeniu jest on inkluzywny i partycypacyjny, ale jednocześnie hermetyczny i ograniczony, gdyż obszar aktywności ekonomicznej tych osób jest nadal osadzony w obszarze niepełnosprawności:

[...] razem z innymi ludźmi z niepełnosprawnościami zaczynam pracę we własnej firmie, która będzie całkiem podobna do Uloba. Otwieramy własną firmę BPA, która będzie ukierunkowana na ludzi cierpiących na zanik mięśni, ponieważ Uloba jest bardzo dobra dla ludzi z upośledzeniami wzroku, a także dla ludzi z porażeniem mózgowym oraz uszkodzeniem rdzenia kręgowego, ale jeżeli chodzi o zanik mięśni potrzebna jest innego rodzaju pomoc, a także w znacznie większym wymiarze (W2.exp.K.OzN.N).

Wielość podmiotów funkcjonujących na rynku, ale bez odpowiednio przekazanej i uporządkowanej informacji dla usługobiorców, nie zwiększa możliwości wyboru po stronie użytkowników i kontroli

procesu pomagania. Nadmiar informacji lub niedoskonały proces komunikacyjny mogą powodować poczucie nadmiernej złożoności i zagubienia w systemie:

Myszę, że Uloba jest największa, ale są też bardzo małe i dość małe organizacje. Organizacje są różnej wielkości i niektóre działają w części Norwegii, niektóre są w całej Norwegii, a niektóre są wyspecjalizowane i szczerze mówiąc jest to bardzo chaotyczne. Próbowałam dowiedzieć się więcej o niektórych usługodawcach, takich jak Uloba, ale szczerze mówiąc, nie rozumiem ich wszystkich. [...] a czasem ludzie tam pracujący mogą mieć uprzedzenia do osób należących do mniejszości rasowych, a także do tego rodzaju rzeczy, więc na pewno są wielkie problemy. Ale świadczą oni ważne usługi. I bardzo często mogą być bardzo pomocni, ale powiedziałabym, że jest jeszcze długa droga, aby to zrobić lepiej... (W4.exp.K.OzN.N).

Ideologiczne różnice widoczne na rynku usług asystenckich „konkurują” ze skutecznością i efektywnością obsługi systemu. Podmioty świadczące usługi asystencji specjalizują również w finansowej i administracyjnej obsłudze procesu dostarczania usług we współpracy z samorządami. Objęcie usługą złożonych przypadków niepełnosprawności prowokuje pytanie o wydolność środowisk lokalnych i źródła finansowania. W tym zakresie podmioty proponujące asystencję są kreatywne i wyspecjalizowane w interpretacji istniejącego prawa:

Powiedzmy, że masz dziecko z DMD [dystrofia mięśniowa Duchenne’a – przyp. aut.], w wieku 17 lat. [...] mieszka w mieście z populacją 5 tys. ludzi. Tak więc miasto ma bardzo mały budżet, ponieważ budżet jest przydzielany w oparciu o liczbę mieszkańców. [...] koszt usługi całodobowej pomocy wynosi od 3,7 do 4,2 mln euro rocznie. [...] następnie władze lokalne zawierają z nami umowę, a potem muszą obciążyć pewne koszty, muszą zaoszczędzić trochę pieniędzy. A w Norwegii obowiązuje zasada, że wszystko powyżej 1,3 mln [...], a zatem w tym wypadku 85%, pokrywa państwo (W3.exp.M.OzN.N).

Rynek usług asystencji – pomimo perturbacji związanych z pandemią – rozwija się dynamicznie. Pojawienie się epidemii COVID-19 ukazało znaczenie tego typu rozwiązań dla dobrostanu osób z niepełnosprawnością, które nie były izolowane w instytucjach,

nie były też pozostawione same sobie, ale mogły korzystać z usług asystenta i funkcjonować w bezpiecznych warunkach.

Niemniej rynek ten będzie się zmieniał ze względu na konieczne korekty systemu, indukowane m.in. przez procesy o charakterze globalnym. Badani eksperci wskazali określone wyzwania dla asystencji w Norwegii, skutkujące swoistymi konsekwencjami (tab. 6).

Tabela 6. Dostrzegane przez ekspertów wyzwania dla usług asystencji w Norwegii i ich konsekwencje

Proces i zjawiska	Konsekwencje dla systemu usług asystenckich
Zmiany demograficzne	Starzenie się populacji, wzrost liczby zachorowań na choroby przewlekłe, schorzenia genetyczne → wzrost zapotrzebowania na usługi, w szczególności opiekuńcze i związane z niesamodzielnością.
Zmiany technologiczne	Automatyzacja, AI zastąpi prace asystentów w określonych obszarach zadań → zmiana rynku usług i spadek popytu na pracę niewykwalifikowaną.
Finansowanie	Ograniczenia związane z wysokimi kosztami leczenia w obliczu starzenia się populacji i kryzysów finansowych oraz ze względu na wydolność samorządów → ograniczenia skali i zakresu usług.
Zróżnicowanie lokalne	Nierówności w dostępie do usług, nieciągłość usług → nierówności społeczne w wymiarze przestrzennym, zmiana dystrybucji przestrzennej ludności z niepełnosprawnością (migracje do gmin o lepszym standardzie usług).
Niespójność przepisów	Brak spójności w przepisach oraz brak ich jednoznacznej interpretacji → zwiększenie dyskrejonalnej władzy urzędników.
Selektywność systemu	Wykluczenie i ograniczenia praw obywatelskich ze względu na wiek i występujące potrzeby → nierówności społeczne w wymiarze kategoryalnym.

Proces i zjawiska	Konsekwencje dla systemu usług asystenckich
Niskie pozycjonowanie społeczne pracy opiekuńczej i asystencji osobistej	Segmentacja rynku pracy, odpływ kobiet z segmentu usług opiekuńczych → spadek podaży pracy asystenckiej, ewentualnie uzupełniany przez wzrost zasobów migracyjnych, osoby uczące się i po zakończeniu aktywności zawodowej.
Medykalizacja	Ulokowanie usług asystenckich w obszarze zdrowia → powrót do modelu medycznego opartego na kontroli i usprawnianiu.

Źródło: zestawienie własne na podstawie danych uzyskanych w wywiadach

Z wypowiedzi ekspertów wyłaniają się trzy główne problemy i jednocześnie wyzwania na przyszłość w kontekście rozwoju systemu usług asystencji osobistej:

1. Lokalne zróżnicowanie dostępności usługi jako wynik decentralizacji i stosowania lokalnych rozwiązań.

Według stanu na dziś mamy BPA lub rozwiązania podobne do BPA jako ustawowe prawo dla niektórych grup, które otrzymaliśmy w 2015 r., jak sądzę. I to jest wielki krok w dobrym kierunku i bardzo ważne prawo. Ale nie jest kompletne, a zatem jest wiele osób, które nie są objęte tym prawem, mówiłam ci o tym wcześniej, ale uważam, że to dotyczy tylko ludzi, którzy mają wielką potrzebę pomocy i którzy są poniżej pewnego wieku. Należy więc wypełnić pewne kryteria, które nie wszyscy potrzebujący pomocy wypełnili. Ponadto, podobnie jak rozporządzenie prawne podlega to ustawodawstwu w zakresie zdrowia i opieki społecznej, co również stanowi wielkie wyzwanie, ponieważ nakłada wiele wymagań [...]. Sprawia to, że efekt zależy od tego, w jakiej gminie mieszkasz i od indywidualnego przypadku. A zatem, tam gdzie to działa, jest dobre, ale tam gdzie nie działa, istnieje wiele ograniczeń, nad którymi musimy naprawdę pracować, aby stworzyć narzędzie równości, jakie ma w pewnym sensie powstać (W1.exp.K.OzN.N).

2. Niezaspokojenie potrzeb osób z niepełnosprawnościami i wyłączenie niektórych kategorii lub niedoszacowanie ich potrzeb.

[...] wiele osób mówi teraz, że jeśli są dziećmi [...], że jeśli jesteś bardzo młody, często nie dostajesz wystarczająco dużo godzin BPA, bez względu

na to jak bardzo się starasz i bez względu na to jak potrzebujesz BPA. A jeśli jesteś bardzo stary, to występuje ten sam problem (W4.exp.K.OzN.N).

3. Potrzeba zrównoważenia społecznego i medycznego aspektu niepełnosprawności w usługach asystencji:

[...] jedną z obaw, którą mamy w mojej NGO jest to, że nowo wprowadzonym zmianom, szczególnie tym forsowanym przez Uloba, [...] towarzyszy zaniepokojenie, że będzie to krzywdzące dla ludzi ze złożonymi potrzebami, ponieważ oni muszą być w pewien sposób chronieni od strony medycznej, jednak perspektywa niezależności i równości jest oczywiście istotna dla kogoś, kto potrzebuje kompleksowego wsparcia medycznego; aspekt medyczny jest również istotny, żeby być równym i być w stanie żyć niezależnie (W2.exp.K.OzN.N).

Rynek usług asystencji jest analizowany przez badaczy norweskich, którzy ukazują sporne kwestie występujące wśród podmiotów na nim funkcjonujących, m.in. wskazuje się krytykę konsumenckiej orientacji modelu PA prowadzoną przez zwolenników idei upodmiotowienia użytkowników usług asystencji w nurcie emancypacji, uwalniania i stawiania oporu opresyjnym strukturom społeczeństwa (Bonfils, Askheim 2014: 8–9). Krytyka przychodzi również od tych, którzy wskazują iluzję wolnego wyboru konsumenta ze względu na działanie w sytuacji niepełnej i niedoskonałej informacji oraz przy niekiedy ograniczonych zdolnościach użytkowników usług. Wyniki naszych badań potwierdzają wyrażone wyżej obawy związane z ograniczeniami norweskiego „narzędzia równości” w postaci usług asystencji, które nie zawsze są postrzegane jako powszechne, wysokiej jakości i zaspokajające istotne potrzeby. Dlatego Norwedzy wciąż debatują nad jego modyfikacją, a przede wszystkim – co bardzo istotne – nad operacjonalizacją zasady równego traktowania obywateli, czyli aksjologicznymi założeniami samej usługi.

2.2. Ryzyka i wyzwania dotyczące przyszłych rozwiązań w obszarze asystencji osobistej w Polsce (eksperti)

Rozmowy, które prowadziłyśmy w polskimi ekspertami, odbyły się w 2021 r., w okresie pandemii, gdy – w trakcie zaostrzonego reżimu sanitarnego w Polsce – ujawniły się niebezpieczeństwa i konsekwencje

zakładowego systemu wsparcia osób zależnych. Zwiększyła się wówczas świadomość konieczności zmian, a aktywiści ze środowisk osób z niepełnosprawnościami oraz ich sojusznicy alarmowali o krytycznej sytuacji osób z ograniczeniami sprawności, którzy przebywali w placówkach opieki całodobowej lub byli pozostawieni w domach bez fachowej opieki profesjonalistów³.

Polscy eksperci odnosili się do tej sytuacji i wskazywali obszary, które powinny ulec zmianie. Podkreślali, że czas izolacji, ograniczeń w kontaktach społecznych i poruszaniu się uzmysłowił wszystkim wagę prowadzenia niezależnego życia. W odniesieniu do samych usług asystencji osobistej oczekiwano, że zostaną one wprowadzone jako systemowe i ogólnokrajowe rozwiązanie, gdyż obecnie są jak „jednorożec, że jak ktoś go dostał no to: «WOW, fenomenalnie», ale generalnie... mało kto go widzi” (W13.exp.M.PL). Dodatkowo poczucie chaosu, braku wiedzy i niezrozumienia przez potencjalnych użytkowników, czym jest asystencja osobista, są pogłębiane przez:

udawanie asystencji. To znaczy udawanie, że to jest „asystencja osobista”, jeżeli w ogóle ktoś zna to określenie. A dwa – „podciąganie”, że to jest asystencja, a tak naprawdę – to w ogóle nie jest asystencja osobista. Mamy trochę takie przykrywanie, trochę pudrowanie, że niby to jest asystencja osobista, kiedy ktoś nie spełnia wymogów. Szczególnie też myślę o usługodawcach, którzy niby mówią, że realizują w ramach funduszy unijnych, ale w praktyce jednak... no nie można tego tak nazwać w żadnym wypadku (W13.exp.M.PL).

Wprowadzenie ogólnopolskiego, dostępnego systemu „prawdziwej” asystencji osobistej wymaga pracy wieloobszarowej. Wskazywano przy tym na dwojaki rodzaj wyzwania. Po pierwsze, były one związane z szerszym kontekstem prawnym i koniecznością zmian w licznych aktach prawnych, co pozwoliłoby na stworzenie trafnego i kompleksowego rozwiązania w zakresie asystencji osobistej. Dostosowania takie powinny dotyczyć m.in. orzecznictwa rentowego z tytułu inwalidztwa, pomocy społecznej, ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Jednocześnie zmiany te w opinii ekspertów są konieczne ze względu na wymóg deinstytucjonalizacji, który jest priorytetem

³ Por. <https://niezaleznezycie.pl/aktualnosci/> (dostęp: 12.07.2022).

UE w zakresie programowania polityk publicznych. Jest też wymogiem unijnej perspektywy finansowej 2021–2027.

Pytanie, czy w ogóle da się zrobić asystencję w Polsce, nie robiąc reformy orzecznictwa? Czy da się zrobić asystencję w Polsce, nie robiąc deinstytucjonalizacji? A te rzeczy, i deinstytucjonalizacja i reforma orzecznictwa, to są takie rzeczy, kamienie nie do ruszenia. Więc na pewno jakaś forma woli politycznej, nawet nie jakiejś super wielkiej (W14.exp.K.PL).

Koncepcyjnie to nie wiem jak to się zepnie [...]. Ja mówię, że to by było najbliżej w pomocy społecznej. Tak jak mówię, jak to się zepnie z zadaniami, które wynikają z ustawy o pomocy społecznej, na ile musiałaby być zreformowana, a na ile musiałoby to wynikać z ustawy o asystencji, która być może powinna być wprowadzona jako ustawa osobno. A może powinna być powiązana z ustawą o rehabilitacji (W15.exp.K.OzN.PL).

Po drugie, eksperci odnieśli się szczegółowo do wyzwań związanych z implementowaniem przepisów Konwencji i wdrażaniem usług asystencji osobistej w Polsce. Określili ryzyka w kilku obszarach (tab. 7) oraz wskazali możliwe rozwiązania antycypowanych problemów.

Tabela 7. Dostrzeżone przez ekspertów obszary ryzyka przy wprowadzaniu usług asystenckich w Polsce i możliwe im przeciwdziałania

Obszar	Ryzyka	Rozwiązania
Usługodawcy – asystenci	Brak chętnych, przypadkowa selekcja do zawodu.	Stabilne umowy o pracę, odpowiednie wynagrodzenia, szkolenia, superwizja.
Jakość usługi	Nadużycia i niezamierzone błędy po stronie asystentów.	Ewaluacja satysfakcji klienta przeprowadzana cyklicznie; standardy usług; personalizacja usługi; koordynacja usługi.
Usługobiorcy – osoby z niepełnosprawnością	Nieprzygotowanie na przyjęcie usługi (brak lub niedostatek wiedzy, umiejętności zarządzania usługą).	Szkolenia dla usługobiorców.

Obszar	Ryzyka	Rozwiązania
Konstrukcja usługi	Brak lub nieadekwatność przepisów prawa, brak możliwości wprowadzenia budżetu osobistego; nadmiernie złożony i nieczytelny zbiór różnych usług kierowanych do osób potrzebujących.	Elastyczność zapisów, diagnoza możliwości wprowadzenia budżetu osobistego bez osłabienia NGO's, ciągłość usług; dopuszczenie wyboru usługodawcy; integracja usług społecznych w środowisku lokalnym.
Odbiór społeczny	Niski prestiż zawodu.	Godne wynagrodzenie asystentów; edukacja i informacja odbiorców i otoczenia społecznego.

Źródło: zestawienie własne na podstawie danych uzyskanych w wywiadach

Większość ekspertów była zgodna, że usługi asystencji osobistej powinny być organizowane w środowisku lokalnym, jak najbliżej osoby z nich korzystającej, na poziomie gminy (niektórzy wskazywali udział organizacji pozarządowych), przygotowane z dbałością o kadry: asystenci powinni mieć umowę o pracę i być odpowiednio wynagradzani, szkoleni i powinni mieć dostęp do superwizji.

[...] w mojej koncepcji to jednak gmina powinna czuwać nad tym, czy umowa jest wykonywana, czy nie. Po to jest ten czynnik państwowy, chociaż samorządowa, ale to jednak element państwa, żeby zapewnić funkcjonowanie również i tym asystentom godne (W20.exp.M.OzN.PL).

Ja bym na pewno część środków przekazała w formie dotacji celowych do urzędu gminy. I to, czy będą go realizowały GOPS-y, MOPS-y czy coś innego, to pewnie już jest kwestia indywidualna danego urzędu. Więc na pewno budżet i na pewno dobre osadzenie w lokalnej społeczności (W19.exp.K.PL).

Ja życzyłamby sobie, żeby w programach rzeczywiście ktoś zadbał o asystentów i żeby pomyślał o tym, że potrzebują jednak jakiegoś wsparcia medyczno-merytorycznego w swojej pracy, że potrzebują czasu na to, że nie można im płacić tylko za wykonane godziny, że trzeba pomyśleć, że muszą tam pojechać i wrócić (W24.exp.K.PL).

Po pierwsze asystenci powinni podlegać superwizji regularnie, jak dla mnie raz na kwartał, to jest najrzadsza opcja obligatoryjnej superwizji [...]. Po drugie, ewaluacja, czyli ukierunkowanie bardziej na użytkownika. Na bieżąco użytkownik pytany [...] – jak wygląda praca asystenta? Czy wszystko się zgadza? Czy są jakieś niepokojące rzeczy? Czy ta osoba jest zadowolona? To są takie... powiedziałbym „wentyle bezpieczeństwa” dosyć standardowe, ale jeżeli one funkcjonują to zdecydowanie zmniejsza się ryzyko tych kwestii etycznych. No i nad wszystkim powinien czuwać koordynator [...] jego celem jest, aby upewnić się, że zasady są przestrzegane przez asystentów, ale i przez użytkowników z definicji (W13.exp.M.PL).

I najważniejsze na rynku pracy jest godna płaca [...] bo my musimy tutaj powiedzieć o pieniądzach. Bo my nie oczekujemy wolontariatu czy nie oczekujemy tego, że ktoś to robi hobbistycznie, z odruchu serca [...] ale tutaj mówimy o pewnym rozwiązaniu instytucjonalnym, systemowym, więc jakby to, co najważniejsze, to poza godną płacą jeszcze [...] wcześniej trzeba by edukować społeczeństwo (W23.exp.K.OzN.PL).

Warto zaznaczyć, że postulaty ekspertów dotyczące przyszłych rozwiązań były zgodne z tymi wyrażonymi przez asystentów: badani usługodawcy również wskazywali na istotność szkoleń, superwizji i poprawy warunków płacowych oraz zatrudnienia.

Elementem obecnym w rozważaniach ekspertów, a niepodejmowanym przez asystentów, było wprowadzenie do dyskusji kwestii usług w miejscu pracy. W tym zakresie jeden z ekspertów wskazał na „wślizgiwanie małymi kroczkami” usług asysty do proaktywnościowych programów PFRON, które jednak „nie cieszą się aż tak dużą popularnością jak zadania zlecone” (W15.exp.K.OzN.PL). Inna ekspertka skrytykowała istniejące narzędzie w postaci wsparcia ze strony tzw. pracownika wspomagającego (osoby zatrudnionej w danej firmie, która oprócz własnych zadań wspiera pracownika z niepełnosprawnością):

[...] i żeby go [...] wynająć skądś, nie zatrudniać w formie, żeby nie łączyć tych dwóch faktów. Bo tutaj mnie wspiera technicznie, a tutaj na przykład przez tydzień nie odpisuje na maila i ja nie mogę dokończyć tego zadania. I co, i ja mam iść do szefa i o tym mu powiedzieć? No jak ja się będę z tym czuć? No to jest absolutnie nie do przyjęcia (W23.exp.K.OzN.PL).

Krytyka tego typu rozwiązania była już obecna w polskim dyskursie wsparcia osób z niepełnosprawnością, podnosili ją zatrudnieni i organizacje pozarządowe. Jednak w okresie badań nie zmieniono przepisów, a debata publiczna dotycząca asystencji w miejscu pracy nie wybrzmiewała mocno.

Pomimo konsensualności dotyczącej pożądanej konstrukcji asystencji istniały dwa punkty sporne. Opozycje dotyczyły:

1. Profesjonalizacji – deprofesjonalizacji usług asystencji.

[...] więc ja generalnie nie odbierałabym prawa osobom, które nie mają tego wykształcenia do wykonywania czy spełniania funkcji asysty, asystencji. Natomiast byłabym za wzmocnieniem tego, aby osoby młode mogły taki zawód pozyskać (W17.exp.K.OzN.PL).

[...] powinniśmy zacząć myśleć o profesjonalnym kształceniu tych asystentów, czy to na jakichś dwuletnich, policealnych studiach, czy w jakiś jeszcze inny sposób, temat też zupełnie nietknięty (W21.exp.M.OzN.PL).

2. Standaryzacji – elastyczności.

Wystarczy opracowanie jakiś standardów (W16.exp.M.OzN.PL).

Natomiast chcemy, żeby weszły jakieś standardy i żeby nie było, że tu usługa opiekuńcza, tu specjalistyczna, [...] tu asystent osobisty, tu jeszcze inny jakiś asystent (W15.exp.K.OzN.PL).

Myślę, że ktoś mądry, kto będzie opracowywał zasady tej asystentury, podejdzie do tego elastycznie, dlatego że stworzenie hermetycznych zasad może sprawić, że tych asystentów po prostu nie będziemy mieli. [...] Tworzenie sztywnych praw może zamknąć drogę do wolności, bo bez tego asystenta osoba z dużą niepełnosprawnością jest więźniem samego siebie albo własnego domu (W17.exp.K.OzN.PL).

Wątpliwości wzbudzał budżet osobisty, który często jest postulowany jako rozwiązanie prokonwencyjne i dające usługobiorcy możliwość decyzji oraz kontroli nad procesem pomagania. Eksperci wskazywali na możliwy opór przed jego wprowadzeniem w Polsce ze względu na niezrozumienie idei budżetu osobistego i trudność jego implementacji oraz niechęć ze strony podmiotów do tej pory funkcjonujących na „rynku wsparcia”:

Jeszcze z asystencją jest powiązana idea budżetów indywidualnych, czyli to, że po prostu osoba ma budżet i płaci za tę usługę czy też za inne [...] czyli, że to jest danie takiej podmiotowości i decyzyjności tej osobie z niepełnosprawnością. To jest coś, co w Polsce moim zdaniem może być trudne do przyjęcia. [...] i zastanawialiśmy się jakby w Polsce było przyjęte, w ogóle taki pomysł, że osoba dostaje konkretną kwotę czy nawet jakiś bon i to jest jak na polskie warunki całkiem dużo pieniędzy po to, żeby sobie opłacić usługę. I doszliśmy do wniosku, że to by mogło nie przejść [...]. Druga rzecz, organizacje usługodawcze [...] to jednak to jest jakiś gracz rynkowy. I w momencie, kiedy ta kwestia decyzji o tym, przyznanie usługi, płacenie za nią, przechodzi na osobę z niepełnosprawnością, no to te organizacje tracą trochę; organizacje, ale też firmy, podmioty świadczące usługi, one tracą trochę wpływ na to (W14.exp.K.PL).

Duże wyzwanie jest na pewno pod kątem integracji z innymi usługami typu właśnie z budżetem osobistym. Cała ta kwestia taka trochę nieznana, jak zrobić, żeby to faktycznie osoba decydowała. I tutaj widzę spory problem takiego właśnie niezrozumienia trochę i tych trudności pod tym kątem (W13.exp.M.PL).

Druga pułapka jest taka, jeśli chodzi o budżet osobisty, w moim mniemaniu, że nie każda osoba z niepełnosprawnością da sobie radę z rozliczeniem tego. To jest kolejne wsparcie, które jest potrzebne. Wsparcie rozliczenia ekonomicznego i wsparcie decyzyjne (W17.exp.K.OzN.PL).

3. Norweska lekcja dla Polski

Zgromadzony materiał (raporty naszych partnerów z Norwegii, informacje z badań empirycznych, dane zastane) pozwoliły nam wyróżnić obszary problemowe w konceptualizacji i implementacji asystencji osobistej, które powinny być poddane pogłębionej refleksji przez twórców wprowadzających analizowany instrument do systemu wsparcia w Polsce. Są to: deinstytucjonalizacja, demedykalizacja, deprofesjonalizacja, dekwalfikacja, upodmiotowienie stron stosunku usługowego, międzysektorowość wsparcia, międzyresortowość/międzyobszarowość wsparcia, rynek usług, aktywizacja zawodowa i asystencja. Wskazane obszary, stanowiąc swoistą mapę myśli, pozwoliły na postawienie pytań, a odpowiedzi na nie

mogą okazać się kluczowe dla kierunków rozwoju usług asystencji osobistej w Polsce:

1. Jak niwelować różnice wynikające z lokalności i decentralizacji usług?
2. Jak łączyć różne sektory i usługi w kontekście usług asystencji osobistej, m.in opieka zdrowotna – pomoc społeczna; edukacja – rynek pracy, edukacja – pomoc społeczna?
3. Czy (i jak) tworzyć zawód asystenta osobistego, czy (i jak) profesjonalną usługę?
4. Jak równoważyć podmiotowość osób z niepełnosprawnością i asystenta osobistego?
5. Jak wykorzystać usługi asystencji w aktywności zawodowej osoby z niepełnosprawnością?
6. Czy (i jak) łączyć różne rodzaje usług asystenckich: asystencję osobistą, asystę w szkole, na uczelni?

Decentralizacja i lokalność: przekazanie samorządom zadań społecznych jest trendem obecnym w europejskich politykach od lat 80. XX w. Istnieje już wiele dowodów z różnych obszarów (np. polityka rynku pracy, piecza zastępcza), że decentralizacja funkcji społecznych państwa przynosi zróżnicowane rezultaty w zakresie zaspokojenia potrzeb społeczności lokalnych. Ma to związek z lokalnością, czyli cechami wspólnot lokalnych, których potrzeby należy zaspokoić, miejscowymi siłami i zasobami. Lokalność, nie zawsze doceniony modyfikator rezultatów polityk publicznych, powinna być zatem rozważana ze względu na: beneficjentów wsparcia (mieszkańców o określonych charakterystykach społeczno-demograficznych z określonymi potrzebami), materialne i niematerialne zasoby lokalne odnoszące się do danego obszaru wsparcia, tradycje, możliwości i sposoby programowania lokalnych polityk publicznych (por. Raclaw, Trawkowska 2015). Wynik decentralizacji jest więc zróżnicowany w ujęciu krajowym i przedmiotowym.

Takie doświadczenie wynosimy również po analizach dostępnego materiału zgromadzonego w Norwegii. Najbardziej widocznym znakiem niehomogeniczności wzorów dostarczania usług asystencji osobistej była sygnalizowana przez naszych rozmówców migracja osób z niepełnosprawnością, by skorzystać z lepszej oferty w innej gminie. W Polsce również rozważa się wprowadzenie asystencji jako zadania samorządów lokalnych gmin lub powiatów. Mamy już

za sobą „lekcję” wyniesioną z przekazania zadań społecznych samorządom i występującego w związku z tym zróżnicowania dostępności i jakości usług świadczonych lokalnie. Zatem przy wprowadzeniu usługi asystencji należy pomyśleć o mechanizmie kohezji, który pomoże mniejszym, biedniejszym samorządom udźwignąć ciężar organizacji tych usług oraz upowszechnienia ich wśród osób potrzebujących, przy zachowaniu odpowiedniego standardu jakości.

Międzysektorowość, międzyresortowość/międzyobszarowość: zgodnie z zasadami działania biurokracji potrzeby jednostek są klasyfikowane i separowane od siebie. W ten sposób jest łatwiej przyporządkować odpowiedzialność merytoryczną i finansową za wykonanie zadania. Jednak życie ludzi i ich funkcjonowanie w świecie ma wymiar holistyczny. Fragmentaryzacja potrzeb jednostki, dostosowana do wymogów administracji, z trudem prowadzi do uzyskania dobrostanu beneficjentów wsparcia, gdyż najczęściej są one definiowane i dostosowane do określonej dyscypliny, zawodu, resortu rządowego – ze względu na dostępną metodykę działania czy profesjonalistów. W ten sposób powstaje „adekwatna” usługa (por. Moss, Petrie 2010: 63). „Oddanie jej” do określonego resortu powoduje, że zaczynają obowiązywać jemu właściwe rygory prawne, organizacyjne i finansowe. Zjawisko to było przedmiotem troski niektórych norweskich rozmówców. Sygnalizowali swoje obawy dotyczące przesunięcia asystencji osobistej w obszar ochrony zdrowia. Z tym ruchem wiązali wzrost protekcyjnego biurokratycznego i nadmierną kontrolę administracji nad usługobiorcami, czyli ograniczenie idei niezależnego życia.

Norwegia próbuje tworzyć system kompleksowego działania systemu usług asystencji osobistej na poziomie gminy, oddzielając zakup usług od ich świadczenia, zmuszając różne podmioty do konkurencji między sobą. Nawiązują one relacje współpracy, jednak faza kompleksowego działania systemu w ramach różnych polityk społecznych i różnych sektorów nie została jeszcze osiągnięta. Stale toczą się dyskusje dotyczące przeniesienia usług asystencji osobistej do resortu zdrowia i związanych z tym problemów. Uwypuklają trudność w przygotowaniu usługi w obszarze niepełnosprawności, ponieważ ona sama jest wielowymiarowym i złożonym zjawiskiem, powstającym w relacji „między zdrowiem człowieka a społeczeństwem i środowiskiem, które go otacza” (Gąciarz 2014: 37). Brak

powiązania ze sobą działań w odniesieniu do różnych aspektów niepełnosprawności, brak kompleksowości rozwiązań nie tylko powodują punktowość pomocy, ale również mogą okazać się przeciwnie skuteczne w odniesieniu do działań podejmowanych w innym obszarze. „Idzie więc o to, aby przezwyciężyć fragmentaryzację definiowania niepełnosprawności, która jest wymuszona przez reguły proceduralne działania poszczególnych sektorów administracji publicznej, i tym samym doprowadzić do nadania impulsu dla horyzontalnego podejścia do rozwiązywania problemów, z jakimi konfrontują się osoby niepełnosprawne” (ibidem). Norweska lekcja w tym aspekcie wskazuje, że przyporządkowanie administracyjne usług niepełnosprawności do jednego z resortów będzie powodowało potencjalne straty w innym obszarze istotnym dla niepełnosprawności, która jest dynamicznym konstruktem, zmiennym w czasie i w biegu życia jednostki i grupy.

Profesjonalizacja, kwalifikacje, uzawodowienie: profesjonalizacja zawodów doczekała się różnorodnych ujęć teoretycznych i związanych z nimi operacjonalizacji. Również taka dyskusja toczy się w odniesieniu do zawodów pomocowych. W Polsce Mariusz Granosik w odniesieniu do obszaru pracy socjalnej przywołuje dwa jej ujęcia – normatywne i interakcyjne (interpretatywne) (Granosik 2016: 45). Ujęcie pierwsze nawiązuje do perspektywy makrospołecznej i definicji profesji jako kategorii zawodowej z nadanymi uprawnieniami i autonomią, wobec której oczekuje się przejścia sformalizowanej ścieżki edukacyjnej i praktycznej. Druga perspektywa zwraca uwagę na mikroorganizację pracy, wskazuje na nierozstrzygalne trwale dylematy, które wciąż muszą być przełamywane pomimo kumulacji doświadczenia zawodowego czy też istniejących procedur. Te dylematy wynikają z moralnego napięcia pomiędzy „powinnością reprezentowania instytucji (polityki społecznej) a stawiania po stronie osoby (człowieka społecznie defaworyzowanego)” (ibidem: 53). Granosik profesjonalizację zawodu pomocowego widzi w jej rozwoju w ujęciu interpretatywnym, który gwarantuje humanizację pomagania, innowacyjność i kreatywność „pomagaczy” – w przeciwieństwie do instytucjonalizacji przez standaryzację i ustanawianie procedur. To – według cytowanego autora – prowadzi do deprofesjonalizacji. Ujawnia się ona w tendencji do zewnętrznego standaryzowania i odrzucaniu autonomii zawodu. Marek Rymsza

wskazuje natomiast cztery nurty profesjonalizacji pracy socjalnej w Polsce: instytucjonalny (tworzenie miejsc pracy dla pracowników socjalnych i rozbudowywanie systemu), edukacyjny (tworzenie systemu kształcenia na poziomie akademickim i systemu specjalizacji zawodowych), praktyczny (kumulacja doświadczeń praktycznych w środowisku zawodowym również wśród osób niezatrudnionych jako pracownicy socjalni), ekspansyjny (wyłanianie się nowych specjalności i nowych zawodów) (Rymsza 2016: 28).

W odniesieniu do asystencji osobistej w Norwegii wyraźnie trzeba zaznaczyć, że jest ona rozumiana jako usługa, a nie zawód, a niektóre organizacje (np. Uloba) i związani z nimi aktywiści wprost postulują ideę deprofesjonalizacji rozumianą jako odrzucenie formalnego przygotowania do zawodu w systemie edukacji. W tym kontekście głoszona jest też dekwalfikacja (nie ma konieczności zdobywania certyfikowanych kwalifikacji). Kwestionowana jest zatem profesjonalizacja w ujęciu normatywnym w nurcie edukacyjno-instytucjonalnym. Jednocześnie jednak trudno jest mówić o interpretatywnym ujęciu profesjonalizacji w wypadku asystencji. Nie oznacza to, że nie występują u asystentów dylematy trudne do rozstrzygnięcia, ale ich zakres – ze względu na konstrukcje usługi – jest relatywnie mniejszy niż wypadku np. pracowników wykonujących pracę socjalną. W sytuacji dalszego wzrostu oraz segmentacji rynku usług asystenckich nie wykluczamy jednak rozwoju nurtów profesjonalizacji przez praktyczność i ekspansję.

Natomiast w Polsce w odniesieniu do „pomagaczy” i w obszarze wsparcia zazwyczaj uruchamia się ścieżkę uzawodowienia, czyli występuje tendencja przeprowadzania profesjonalizacji normatywnej. W aspekcie asystencji osobistej jest to tym silniejsze, że już wcześniej istniała specjalizacja asystenta osób niepełnosprawnych o ścieżce kształcenia akademickiego, która jest wpisana do katalogu zawodów pomocowych. Również w opracowanej koncepcji prezydenckiej asystencja ma charakter uzawodowiony, co tłumaczone jest większą gwarancją ochrony warunków pracy asystentów. Warto jednak wskazać na istotne doświadczenie norweskie: nasi eksperci podkreślali trudność dostosowania się do wymogów świadczenia usługi u asystentów, którzy mieli wykształcenie akademickie na kierunkach związanych z profesjonalnym świadczeniem pracy socjalnej czy wykonywaniem zawodów okołomedycznych. Dla nich wejście

w rolę osoby, która ma mniejszą decyzyjność i kontrolę niż usługobiorca jest trudniejsze i często powoduje zniechęcenie do dalszego zatrudnienia się w usługach asystenckich. Sygnalizujemy tu również kwestie związane z selekcją do wykonywania usługi, gdyż może się okazać, że otwarty i o niewygórowanych kryteriach nabór kandydatów będzie powodem usług o niskiej jakości ze względu na intensywność wysiłku w postaci pracy emocjonalnej.

Upodmiotowienie stron stosunku usługowego: asystencja osobista jest usługą społeczną zorientowaną na osobę i jako usługę cechuje ją niematerialność, niemożność nabycia na własność, nietrwałość, jednoczesność produkcji i konsumpcji, niejednorodność, ale też – przez odniesienie do człowieka-odbiorcy – fakt, że jest wytwarzana w wyniku interakcji pomiędzy stronami, które faktycznie są jej współtwórcami. Usługobiorca i usługodawca muszą dopasować akty „produkcji” i konsumpcji usługi w procesie pracy interaktywnej (Dunkel 2013). W jej trakcie rozwiązywane są problemy koordynacyjne (co, jak, kiedy zrobić?) i międzyludzkie (sprawy współpracy i zaufania) w określonym kontekście sytuacyjnym przy dużym stopniu niepewności. Zmienność i niestabilność planowanych działań w ramach asystencji były doświadczeniem badanych w Norwegii, którzy jako usługodawcy musieli być przygotowani na szybką zmianę planów w wyniku wystąpienia nagłych kłopotów zdrowotnych osoby z niepełnosprawnością lub ze względu na jej nowe okoliczności życiowe.

Asystencja osobista jako usługa ma dodatkową cechę specyficzną. Wiąże się ona z „zerwaniem” z biurokratycznym schematem przekazywania niematerialnego świadczenia do „odbiorcy”, który często traktowany jest jako bierny obiekt oddziaływania usługodawcy. W wypadku asystencji zachodzi akt nie tylko koprodukcji usługi, ale zmiana kierunku asymetrii pozycji na korzyść usługobiorcy, który nie ma być włączony, ale włącza się na „własnych zasadach” do życia społecznego. Tak jak sygnalizowaliśmy wcześniej, asymetria ta może prowadzić do naruszenia podmiotowości asystenta. Tymczasem chodzi o zrównoważenie podmiotowości obu stron stosunku usługowego. Sam fakt ciągłej interakcji ludzi, który jest podstawą stosunku usługowego, czyni z niej sytuację potencjalnie dwupodmiotową, którą cechuje dwukierunkowość wpływów pochodzących od obydwu uczestników interakcji, koordynacja zachowań

podmiotów, (zakładana) równorzędność partnerów interakcji, wnoszących do współdziałania własny specyficzny wkład (Skreczko 2000: 124). Sytuacja umożliwiająca relację dwupodmiotową może odbywać się według różnych schematów kooperacji, m.in. przez włączenie się jednej z osób w linię działania partnera interakcji. Ten schemat współpracy odpowiada wymogom asystencji i – jak wskazano wyżej – nie wyklucza dwupodmiotowości.

Innymi słowy, sięgając po określenie Marka Rymczy, chodzi tu o osiągnięcie podwójnego efektu *empowerment* na poziomie mikro (w relacji osoba z niepełnosprawnością – asystent) (Rymczy 2016: 27). Uważamy, że w skali powszechnej będzie to trudne bez wdrożenia tej zasady jako regulatywnej na poziomie makroorganizacyjnym (środowisko osób z niepełnosprawnością – reprezentacje asystentów). W Norwegii na straży upodmiotowienia obu stron stosunku usługowego stoją formalne regulatory w postaci zapisów kontraktów i procedur, a także regulatory w postaci reprezentacji środowiskowych. W Polsce takich reprezentacji brakuje, a formalne schematy działań są zmienne i zależne od kontekstu projektu i grantodawcy.

Aktywizacja zawodowa i asystencja osobista: aktywność zawodowa należy do grupy najczęściej zgłaszanych potrzeb i oczekiwań osób z niepełnosprawnościami. Dla wielu osób z ograniczeniami sprawności znalezienie i utrzymanie pracy jest dużym wyzwaniem. W obu krajach to państwo bierze odpowiedzialność za programy wspierania zatrudnienia, zgodnie z ratyfikowaną Konwencją ONZ (w Norwegii w 2013, w Polsce w 2012 r.). Zarówno w Norwegii, jak i w Polsce wskaźnik zatrudnienia nie jest wysoki, jednak w Norwegii wynosił on 44% w 2018 r., podczas gdy w Polsce poniżej 30%. Występują także różnice w podejściu do polityki aktywizacji zawodowej.

Istotną przesłanką w podejściu do aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością w Norwegii, akcentowaną przez ekspertów, są zobowiązania państwa do zapewnienia godnych warunków życia i przestrzegania zasady równości. Państwo nie mobilizuje grup słabszych do aktywizacji zawodowej w celu ochrony przed ubóstwem, pozostawia to wolnej woli jednostki, wspierając odpowiednie warunki zatrudnienia (ustawodawstwo antydyskryminacyjne⁴,

⁴ Lov om likestilling og forbud mot diskriminering (likestillings- og diskrimineringsloven) / Act relating to equality and a prohibition against discrimination

ustawa o środowisku pracy⁵, usługi asystentów pracy). W Norwegii nie ma też systemu kwotowego, karającego finansowo pracodawców za niezatrudnianie określonej liczby pracowników z niepełnosprawnościami. Ustawodawstwo nakłada na pracodawcę obowiązek utworzenia dostępnego miejsca pracy, o ile jest to możliwe i uzasadnione, oraz zapewnienia rozsądnego dostosowania stanowiska pracy (Garbat 2012: 381). Prawo motywuje pracodawców do zatrudniania osób z niepełnosprawnością i pracodawcy starają się pozyskać takich pracowników. Nasi eksperci zauważyli, że hojność świadczeń państwa opiekuńczego, które są satysfakcjonujące dla jednostki, może zmniejszać jej motywację do aktywności zawodowej, ale przede wszystkim chroni ją przed wykonywaniem pracy, która nie spełnia wymaganych standardów. Rolą asystentów pracy jest ułatwienie decyzji w podjęciu pracy dla osób, które chcą pracować, i bez takiego wsparcia musiałby pozostać bierne zawodowo.

Państwo dostarcza też jednostce wiarygodnej informacji o jej zdolnościach do pracy i możliwościach zatrudnienia. Ocena zdolności do zatrudnienia, w opinii ekspertów, funkcjonuje w Norwegii bardzo dobrze, skupia się na potencjale osoby z niepełnosprawnością i jest podstawą do przyznania jej odpowiedniej liczby godzin asystentkich. Oparta jest na Międzynarodowej klasyfikacji funkcjonowania, niepełnosprawności i zdrowia (ICF – International Classification of Functioning, Disability and Health), przyjętej przez Światową Organizację Zdrowia podczas 54. Światowego Zgromadzenia Zdrowia w 2001 r. Dokument ten opisuje cechy charakterystyczne stanu zdrowia człowieka w kontekście jego indywidualnej sytuacji życiowej oraz wpływów otaczającego środowiska, skupiając się na potencjale osoby z niepełnosprawnością do wykonywania pracy. Jednym z instrumentów wsparcia zatrudnienia są usługi asystenta osobistego w miejscu pracy. Doświadczenia norweskie jak do tej pory są raczej skromne. Asysta w pracy jest odrębną usługą zarządzaną nie

(Equality and Anti-Discrimination Act), <https://lovdata.no/dokument/NLE/lov/2017-06-16-51>, weszła w życie 1 stycznia 2018 r.

⁵ Lov om arbeidsmiljø, arbeidstid og stillingsvern mv. (arbeidsmiljøloven) / Act relating to working environment, working hours and employment protection, etc. (Working Environment Act), <https://lovdata.no/dokument/NLE/lov/2005-06-17-62>, weszła w życie 1 stycznia 2006 r.

przez resort zdrowia, a przez NAV (Nye arbeids- og velferdsetaten / the Norwegian Labour and Welfare Administration). Rozdzielenie usług między dwa resorty z podziałem zadań na asystencję osobistą i asystę pracy rodzi wiele problemów natury praktycznej zarówno dla osoby z niepełnosprawnością, korzystającej z dwóch typów usług, jak i dla operatorów usługi, jak np. Uloba.

W Polsce polityka aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością znajduje się w centrum dyskursu publicznego i ma swoje odbicie w konkretnych działaniach państwa. Pracy zawodowej przypisuje się funkcje rehabilitacyjne i dochodowe, zabezpieczające przed ubóstwem. Programy aktywizacji zawodowej są liczne i prowadzone przez wiele podmiotów na szczeblu samorządowym i regionalnym (m.in. publiczne urzędy pracy, organizacje pozarządowe). Efektywność zatrudnieniowa na ogół nie jest wysoka. Jednocześnie państwo silnie wspiera pracodawców poprzez dopłaty do zatrudniania osób z niepełnosprawnością (głównie dopłaty do ich wynagrodzeń) z funduszu PFRON⁶, gromadzącego środki od pracodawców niezatrudniających osób niepełnosprawnych. Usługa asystenta osobistego w miejscu pracy występuje sporadycznie, co podkreślali nasi eksperci, głównie w wyniku indywidualnej zaradności pracownika i może być finansowana z funduszy pracodawcy lub organizacji pozarządowej. Istnieją natomiast trenerzy pracy i pracownicy wspomagający osobę niepełnosprawną w miejscu pracy finansowani ze środków PFRON. Skala zapotrzebowania na usługi asystencji osobistej w miejscu pracy jest jeszcze słabo rozpoznana⁷

⁶ W Polsce istnieje tzw. system kwotowy, obligujący pracodawców zatrudniających co najmniej 25 pracowników do zatrudniania 6% (albo 2% dla wybranych podmiotów) pracowników niepełnosprawnych lub do wpłat na wydzielony fundusz (PFRON) odpowiednich kwot z tytułu niezatrudniania osób z niepełnosprawnością.

⁷ W badaniu potrzeb osób niepełnosprawnych wykorzystywanie wsparcia w postaci usług asystenckich w zakresie pracy zawodowej przedstawiało się następująco: czasową pomoc asystenta pracy do momentu opanowania umiejętności pracy na danym stanowisku wymieniło 5% osób pracujących obecnie lub kiedykolwiek; czasową pomoc asystenta pracy do momentu znalezienia pracy i załatwienia formalności związanych z zatrudnieniem wymieniło również 5%; pomoc w dojeździe do pracy – 4%; stałą pomoc asystenta pracy w wykonywaniu pracy zawodowej – 2%, Badanie potrzeb 2017: 217.

i tutaj doświadczenia norweskie mogą być cenne dla Polski, ponieważ mimo jeszcze niewielkiego zakresu usługi Norwegia ma już pierwsze doświadczenia związane z jej działaniem.

To, co jest wartościowe dla Polski, to doświadczenia związane z funkcjonowaniem ICF. W Polsce ocena zdolności do pracy oparta jest na paradygmacie medycznym. W systemie orzeczniczym nacisk jest położony na niezdolność do pracy w zależności od stopnia niepełnosprawności opisanej na skali według kategorii: znaczny, umiarkowany lub lekki. Jednostki nie otrzymują informacji o swoim potencjale, a jedynie o wskazaniach dotyczących pracy na chronionym lub otwartym rynku pracy lub też o całkowitej niezdolności do pracy. Prace nad ICF stale trwają i pojawiają się kolejne przeszkody związane z wdrożeniem tego systemu do orzecznictwa. Nowy system, nastawiony na potencjał jednostki, może ułatwić podjęcie decyzji o zatrudnieniu. Także planowane zmiany legislacyjne dotyczące ustawy o asystencji osobistej i ustawy o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami, będące odpowiedzią na wyzwania Konwencji, pozwolą na szybsze odchodzenie od modelu medycznego i wdrażanie praktyk równościowych, w tym asystencji osobistej jako narzędzia równości. Pozwoli to na rozpoczęcie prac na usługami asystencji w miejscu pracy i wykorzystanie doświadczeń naszych partnerów z Norwegii.

Łączenie asystencji osobistej i różnych typów asystencji/asystentury: usługa asystencji osobistej jest ważna, ale powinna być wkomponowana w pakiet usług spersonalizowanych, dostosowanych do potrzeb beneficjenta wsparcia. Bardzo wyraźnie ukazują to polskie i norweskie rezultaty braku skoordynowania i zintegrowania usług. W Norwegii eksperci podkreślali konieczność łączenia asysty dydaktycznej na uczelniach z asystencją osobistą, która sprzyja np. zintegrowaniu studentów z rówieśnikami. Podobnie w Polsce. Warto przy tym podkreślić, że integracja usług społecznych, polegająca na współpracy, partnerstwie i współdziałaniu różnych podmiotów realizujących zadania polityki społecznej, jest tendencją obserwowaną obecnie w krajach UE (Grewiński 2021: 266–267). Może ona dotyczyć różnorodnych polityk: rynku pracy, edukacji, pomocy społecznej, zdrowia, reintegracji społecznej, rehabilitacji społecznej i zawodowej, jak również różnych sektorów: publicznego, prywatnego, pozarządowego. Celem integracji jest poprawa

skuteczności i dostępności świadczeń oraz dostarczenie jednostkom kompleksowego wsparcia, odpowiadającego ich zindywidualizowanemu potrzebom (ibidem: 267).

Idea, że świadczenie usług musi opierać się na całościowym i zintegrowanym podejściu systemowym, jest szeroko rozpowszechniona w dyskursie o usługach publicznych, a zwłaszcza w służbie zdrowia i samorządzie (Hudson 2006: 6). Praktycy dawno już zauważyli, że potrzeby ludzkie są złożone, rzadko mieszczą się w jednym zestawie wyznaczonym przez granice danej organizacji, wokół której uruchamiane są usługi. Integracja i koordynacja usług społecznych są procesami, ale kompleksowej integracji nie udało się jeszcze osiągnąć w żadnym kraju europejskim. Bob Hudson wyróżnia w procesie nawiązywania relacji między różnorodnymi podmiotami świadczenia usług społecznych cztery fazy:

1. Separatystyczną, w której każdy podmiot realizuje własne zadania w izolacji od innych.
2. Konkurencji, w której zakupy usług są oddzielone od ich świadczenia, a dostawcy konkurują między sobą.
3. Partnerską, w której różnorodne podmioty i profesjonaliści nawiązują relacje, uczestniczą w konkretnej i doraźnej współpracy.
4. Kompleksowego działania systemu – jest to faza będąca na etapie projektu, polegająca na zintegrowaniu i kompleksowej współpracy wszystkich podmiotów.

Norwegia próbuje tworzyć system kompleksowego działania systemu usług asystencji osobistej na poziomie gminy, oddzielając zakup usług od ich świadczenia, zmuszając różne podmioty do konkutowania między sobą. Różne podmioty nawiązują relacje współpracy, jednak faza kompleksowego działania systemu w ramach różnych polityk społecznych i różnych sektorów nie została jeszcze osiągnięta. Przykładem jest dyskusja związana z przeniesieniem usług asystencji osobistej do resortu zdrowia i problemy związane z koordynacją usług. W Polsce dyskusja na temat integracji usług społecznych rozpoczęła się już dekadę temu, a w odniesieniu do asystencji dopiero będzie miała miejsce. Przyjęta w 2022 r. ustawa o usługach społecznych jest próbą integracji usług społecznych na poziomie lokalnym.

4. Podsumowanie

Wprowadzenie asystencji osobistej do systemu wsparcia osób z niepełnosprawnością okazuje się trudne w wielu krajach, nawet tych, które mają odpowiednie materialne i niematerialne zasoby. Sama implementacja rozwiązania nie jest krokiem finalnym, ponieważ zmienne okoliczności społeczno-gospodarcze wciąż wymuszają modyfikację ustalonych rozwiązań, co pokazuje nam przykład Szwecji i Norwegii.

Rozwój usług dla ludności jest nieunikniony w gospodarce opartej na usługach i w społeczeństwach adaptujących się do niej. Dostrzegła to Komisja Europejska, która podkreśla, że sektor usług przechodzi obecnie fazę wzrostu i coraz większej konkurencji oraz fazę modernizacji (Szatur-Jaworska, Grewiński 2021: 49). Jest to istotny sektor w perspektywie celów społecznych UE i w wielu dokumentach KE akcentuje się jego znaczenie w poprawie jakości życia i w ochronie socjalnej obywateli.

Modernizacja usług społecznych może prowadzić do wykorzystania rozmaitych prawno-organizacyjnych form i instrumentów, m.in. związanych z decentralizacją, outsourcingiem usług na rzecz sektora prywatnego czy rozwojem partnerstw publiczno-prywatnych (ibidem). Jednak modyfikacja sektora usług społecznych będzie też postępować w związku z toczącymi się globalnie procesami takimi jak zmiany demograficzne, medykalizacja czy postęp technologiczny. Podkreślali ten fakt norwescy rozmówcy, którzy – po implantowaniu już asystencji do krajowych polityk publicznych – dostrzegali nowe wyzwania.

Wiele ze wskazanych przez badanych ekspertów trendów przeobrazi system zabezpieczenia społecznego w przyszłości, a niektóre z usługi społeczne mogą zniknąć jako aktywność wykonywana ludzкими rękoma: możemy sobie wyobrazić specjalne systemy oparte na AI dotyczące monitorowania parametrów zdrowia, dawkowania leków czy zwiększania mobilności ludzkiej. Jesteśmy jednak przekonane, że w procesie cyfryzacji i automatyzacji nie znikną usługi, które będą wymagać relacji międzyludzkich. Może wiele z zadań do tej pory wykonywanych przez asystenta zostanie zredukowanych, jednak inne – związane z interakcją – zyskają na znaczeniu, co ukazuje również doświadczenie pandemii, dyskredytujące instytucjonalne i izolacyjne rozwiązania oferowane osobom chorym oraz niepełnosprawnym.

ROZDZIAŁ VIII

ZAMIAST ZAKOŃCZENIA: KONKLUZE I ZAPROSZENIE DO DYSKUSJI

W rozdziale kończącym książkę chcielibyśmy skłonić Czytelników do refleksji nad zrutynizowanymi i zinternalizowanymi schematami pomagania. Wydaje nam się, że założenia niezależnego życia i asystencji osobistej trudno wpisać w znaną nam – w polskich warunkach – formułę pomagania. Dlatego wskazujemy na konieczność rozwoju alternatywnego sposobu myślenia oraz mówienia o asystencji jako instrumencie niezależnego życia i szukania rozwiązań służących równoważeniu podmiotowości obu stron stosunku usługowego, który pozwala na twórcze bycie w społecznym świecie.

1. Paradygmaty i modele w naukach społecznych

Badania społeczne zmierzają do odkrywania i opisywania prawidłowości w życiu społecznym. Gdy w miarę upływu czasu prawidłowości się zmieniają, badacze mogą je obserwować i wyjaśnić zmiany. U podstaw różnych wyjaśnień czy teorii „leżą paradygmaty – fundamentalne modele czy układy odniesienia, których używamy, by uporządkować nasze obserwacje i rozumowanie” (Babbie 2004: 56). Według Earla Babbiego

paradygmaty to ogólne ramy czy punkty widzenia, „miejsca, z których się patrzy”. Dostarczają sposobów patrzenia na życie i opierają się na zestawach założeń dotyczących natury rzeczywistości. Natomiast teorie są systemami powiązanych wzajemnie twierdzeń mających wyjaśnić niektóre aspekty życia społecznego. Zatem teorie doprecyzowują i dookreślają paradygmaty. Paradygmat oferuje sposób patrzenia, celem teorii zaś jest wyjaśnienie tego, co widzimy (ibidem: 66).

Paradygmaty określają rodzaje problemów, które są właściwym przedmiotem badań, wskazują na odpowiednie sposoby ich badania oraz typy teorii i wyjaśnień, które są dopuszczalne, ale nie są teoriami. Za przykład paradygmatu dla wielu socjologów można uznać pracę nad *Samobójstwem* Emile'a Durkheima (1897), która dostarcza modelu badań i sposobu patrzenia na to zjawisko, jest wzorem określającym sposób poszukiwania i analizowania faktów społecznych (Durkheim 1951).

Dla dojrzałej nauki typową drogą rozwojową jest przechodzenie od jednego paradygmatu do innego w procesie rewolucji. Jest to fundamentalne twierdzenie Thomasa Kuhna, które zawarł w książce *The Structure of Scientific Revolutions* (1962). Paradygmat w rozumieniu wprowadzonym przez Kuhna to powszechnie uznane osiągnięcia naukowe, dostarczające modeli problemów i rozwiązań społeczności naukowej, z niego wyrasta spójna tradycja badań naukowych, a także ogólny sposób patrzenia na świat. Kuhn modelował historię nauki jako ciąg dogmatycznych okresów „nauki normalnej” w ramach paradygmatu, oddzielonych „rewolucyjnymi” przejściami do następnego paradygmatu. Gdy następuje zmiana paradygmatu, świat naukowy zmienia się jakościowo i jest wzbogacany przez nowe fakty i teorie. Nowy paradygmat wprowadza zmiany na wszystkich poziomach, od ustalonych baz danych i oprzyrządowania, po ramy koncepcyjne, cele, standardy, organizację instytucjonalną i kulturę badawczą. Zmiana jest tak głęboka, że niektórzy starsi badacze i praktycy z trudem mogą uznać nowy paradygmat za swoją dziedzinę (Nickles 2017). Dobrym przykładem zmiany paradygmatów i licznych kontrowersji z tym związanych są przyjmowane modele niepełnosprawności (m.in. medyczny, społeczny, prawnoczwolowieczy), wywodzące się z różnych założeń rozumienia zjawiska, które wywoływały i wywołują liczne debaty i spory w środowisku profesjonalistów, praktyków i osób z niepełnosprawnościami (por. Oliver 1990; Shakespeare 2000).

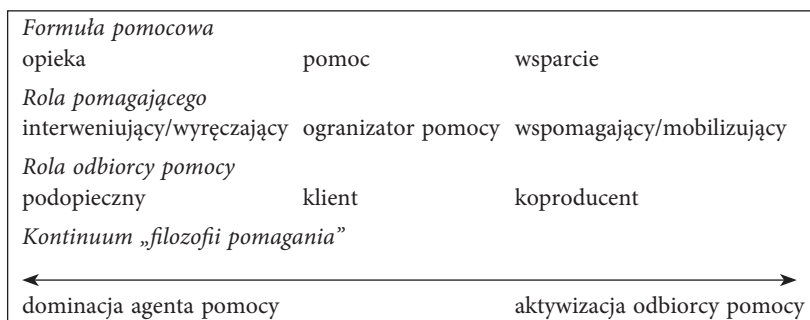
Konkludując znaczenie paradygmatów w nauce, można wymienić ich funkcję porządkującą, dostarczającą społeczności naukowej modeli badań i sposobów patrzenia na dane zjawisko, służących także jako normatywny standard. Można uznać paradygmat za szczególnie typ modelu, abstrakcyjną reprezentację tego, co dane środowisko naukowe uważa za wzorcową pracę i przyczynia się do rozwoju

danej dyscypliny czy obszaru wiedzy. Należy także podkreślić, że modele będące układem założeń przyjmowanych w danej nauce w celu ułatwienia rozwiązania danego problemu badawczego służą nie tylko porządkowaniu wiedzy, wypracowywaniu standardów badań, komunikacji w środowisku naukowym. Dostarczają także środków i inspiracji do zadawania nowych pytań o zjawisko, które reprezentują, tym samym przyczyniają się do generowania nowych pomysłów.

2. Poza formułą pomocową: formuła równościowo-partycypacyjna

W ostatnich dekadach nastąpiła i wciąż trwa rekonstrukcja europejskich *welfare states*, ukształtowanych w okresie tzw. złotego wieku po II wojnie światowej. Systemy zabezpieczenia zmieniały się wraz z wprowadzanymi modyfikacjami filozofii i deontologii pomagania potrzebującym czy grupom uznanym za słabsze (Rymsza 2016: 33). Ewolucja „formuły pomocowej” – jak określa ją Marek Rymsza – związana była z przeobrażeniami roli pomagającego i wspomaganego, a dominację agenta pomocy zastąpiło oczekiwanie, by jej adresat wykazywał aktywność w staraniu się o zmianę swojej sytuacji życiowej i współtworzył rozwiązania ułatwiające włączenie go do życia społecznego (ibidem). Autor propozycji ewolucji pomagania zakłada przejście od opieki, przez pomoc, do formuły wsparcia (rys. 7).

Rysunek 7. Ewolucja formuły pomocowej według Marka Rymszy



Źródło: Rymsza 2016.

Formuła pomocowa zakłada jednak, że pomaganie ma mniej lub bardziej dyrektywny charakter. W opiece gwarancje zabezpieczenia społecznego, również w trudnych sytuacjach życiowych, pozycjonują obywateli w roli biernych biorców, otrzymujących świadczenia wynikające z zapisanych praw socjalnych. Państwo zatem jest „opiekuńcze” w dosłownym znaczeniu. W wypadku pomocy służby, obwarowane kodeksami etycznymi i procedurami, próbują zaktywizować klienta do poszukiwania wyjścia z trudnej sytuacji i dołączenia – na zasadach wskazanych przez zawodowych „pomagaczy” – do społeczeństwa dobrobytu. Natomiast wsparcie oznacza towarzyszenie „helpera” w wysiłkach człowieka, który przy jego pomocy ma odzyskać kontrolę nad życiem i sprawstwo. Klient jest mobilizowany, „coachowany”, ale może być kontrolowany przez przedstawiciela służb społecznych.

W tym miejscu nie będziemy rozstrzygać, czy wyróżnione fazy ewolucji – która przecież nie jest linearna i nieodwracalna, lecz raczej wymienione etapy pojawiają się w określonym czasie historycznym i współwystępują – są właściwe. Chodzi nam o wskazanie zasadniczej różnicy pomiędzy formułą pomocową i nowym sposobem myślenia o działaniach inkluzywnych w społeczeństwie usługowym. Chcemy podkreślić, że zmiana paradygmatu definiowana niepełnosprawności, która dokonuje się współcześnie, powinna prowadzić do przeformułowania zasad pomagania. Wymaga rewizji stosowanych narzędzi polityk publicznych, jeżeli rzeczywiście uznamy i przyjmiemy nowy sposób rozumienia niepełnej sprawności – w myśl zasady: stare sposoby i instrumenty nie odpowiadają nowym wyzwaniom. Odwołujemy się do rozważań Axela Honnetha o uznaniu jako praktyce społecznej, oznaczającej akt wyartykułowania wartości drugiej osoby, który stanowi źródło prawomocnych roszczeń (Honneth 2012). W praktyki międzyludzkie wpisany jest przymus wzajemności uznania (uznanie partnera jest warunkiem mojego uznania) na poziomie mikro i makro (społeczne instytucje opierają się na zasadach związanych z uznaniem).

W naszym ujęciu formuła wsparcia powinna zatem zasadzać się na uznaniu określonej tożsamości osób z niepełnosprawnością, którymi nie zawsze i nie w każdym wypadku trzeba się opiekować, pomagać i towarzyszyć, ale przede wszystkim należy umożliwić im sprawstwo z wyłączeniem mniej lub bardziej dyrektywnego wspierania.

Tożsamość dotyczy poczucia swoistości, wewnętrznej spójności, własnej wartości, autonomii i niezależności, „wyrasta na gruncie świadomości odrębności własnej fizyczności i psychicznego potencjału” (Niedbalski, Raław 2020: 9). Jest związana z podmiotowością jednostki, którą rozważamy jako swoisty paradygmat.

Paradygmat podmiotowości nastawiony jest na ujmowanie człowieka z niepełnosprawnością jako niepowtarzalnej jednostki ze wszystkimi jej mocnymi i słabymi stronami, mającej prawo do samorealizacji i rozwoju w integracji z innymi ludźmi [...]. W związku z tym podmiotowość osoby z niepełnosprawnością jest warunkiem jej obecności w świecie ludzi „normalnych”. Gwarancje podmiotowości daje tylko taki świat, w którym reguły życia społecznego są integralnie związane z traktowaniem człowieka jako odbiorcy i kreatora otaczających go zjawisk (ibidem).

Zwracamy uwagę na istotny wkład ruchu niezależnego życia postulujującego samostanowienie osoby z niepełnosprawnością i asystencję osobistą, które to przyczyniły się do rewizji paradygmatu opieki. Zwolennicy nowego podejścia odrzucali traktowanie osób niepełnosprawnych jako jednostek deficytowych, bezradnych i niezdolnych do podejmowania decyzji. Nie akceptowali medycznego i eksperckiego podejścia do niepełnosprawności, skutkującego oddawaniem takich osób pod opiekę lekarzy i różnych kompetentnych profesjonalistów oraz kierowanie ich do opieki instytucjonalnej w wypadku utraty samodzielności psychofizycznej (por. tab. 8). Wskazywali na społeczne korzenie zjawiska niepełnosprawności i proponowali różne formy wsparcia środowiskowego oraz redukcję barier psychologicznych, społecznych i innych, w tym asystencję osobistą jako klucz do samostanowiącego życia (*the key to a self-determined life*). Zmiana modeli niepełnosprawności polegała nie tylko na odmienniej diagnozie problemu, ale pociągała za sobą inne rozwiązania prowadzące do pożądaných rezultatów. Kwestionowała wiedzę ekspercką i dowartościowywała osobę z niepełnosprawnością, przyznając jej prawo do decyzji i samostanowienia.

Siła nowego paradygmatu społecznego i skupionych wokół niego aktywistów była tak duża, że przyczyniła się do uchwalenia Konwencji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych. Konwencja stworzyła kolejny nowy model praw osób niepełnosprawnych, który wspiera środowisko osób z niepełnosprawnościami,

Tabela 8. Porównanie tradycyjnego podejścia do usług rehabilitacji medycznej i zawodowej z podejściem akcentującym niezależne życie zorientowane na konsumenta (autorstwa Gerbena DeJonga w 1978 r., rozwinięte przez Maggie Shreve i June Isaacson Kailes)

	MODEL MEDYCZNY I PARADYGMAT REHABILITACJI	NIEZALEŻNE ŻYCIE LUB PARADYGMAT NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI
Definicja problemu	upośledzenie fizyczne lub psychiczne; brak umiejętności zawodowych (w systemie rehabilitacji zawodowej); brak możliwości	zależność od specjalistów, członków rodziny i innych; to postawy i środowiska są wrogie i wymagają naprawy
Umieszczenie problemu	w jednostce (jednostki są chore i trzeba je „naprawić”)	w środowisku; w samym procesie medycznym i/lub rehabilitacyjnym; niepełnosprawność jest powszechną częścią ludzkiej kondycji
Rozwiązanie problemu	interwencja specjalistyczna; leczenie	1. prawa obywatelskie i rzecznictwo 2. usuwanie barier 3. samopomoc 4. wzorce rówieśnicze i wsparcie rówieśnicze 5. kontrola konsumenta nad opcjami i usługami
Rola społeczna	osoba fizyczna z niepełnosprawnością jest „pacjentem” lub „klientem”	osoba niepełnosprawna jest „konsumentem”, „klientem” lub „użytkownikiem” usług i produktów
Kto kontroluje	specjalista	„konsument” lub „osoba”
Pożądane rezultaty	maksymalna samoobsługa (lub „ADL” – ang. <i>activities of daily living</i>); praca zarobkowa (w systemie rehabilitacji zawodowej)	niezależność poprzez kontrolę nad ZAAKCEPTOWANYMI opcjami codziennego życia w zintegrowanej społeczności

Źródło: Independent Living, tłumaczenie tabeli D. Szawarska.

i tworzy nowy paradygmat dla naukowców zajmujących się niepełnosprawnością. Dokument przyczyna się do otwarcia dyskursu na temat praw, wzmacnia społeczeństwo obywatelskie i sprawia, że prawa człowieka są bardziej dostępne dla osób z niepełnosprawnościami niż kiedykolwiek w historii (Harpur 2012).

Proponujemy zatem rewizję formuły pomocowej i rozważanie formuły równościowo-partycypacyjnej (tab. 9). Przede wszystkim podkreślamy konieczność podjęcia wysiłku konstruowania usługi, której priorytetem będzie punkt widzenia osoby-usługobiorcy, a nie służb społecznych. Wychodzimy zatem od opinii i decyzji osoby, dla której realizuje się usługę, a nie od resortowego/obszarowego, zawodowego czy szczeblowego ulokowania świadczenia. Wydaje nam się, że potrzebna jest także zmiana językowa, lepiej oddająca nowe relacje w przestrzeni usługi. Taka zmiana miała już miejsce w historii formuły pomocowej, gdy Ruch na rzecz Praw Osób Niepełnosprawnych wraz z postulatami odrzucenia modelu medycznego niepełnosprawności i przyjęcia modelu społecznego opowiadał się za koniecznością zmiany języka (aparatu pojęciowego) i zastąpienia słowa „opieka” przez „wsparcie”, „pomoc” lub „pomoc indywidualna” (Phillips 2009: 37). Obecnie, wraz z upowszechnieniem modelu prawnoczęłowieczego, co pokazuje usługa asystencji osobistej, uzasadnione jest wprowadzenie alternatywy filozofii pomagania i uzupełnienie jej formułą egzekwowania równości praw.

Tabela 9. Formuła równościowo-partycypacyjna – przypadek asystencji osobistej

Rola usługobiorcy/klienta/konsumenta	Zarządzający usługą
Rola usługodawcy/asystenta osobistego	Wykonawca woli usługobiorcy (osoby z niepełnosprawnością)
Wynik: rola użytkownika usługi (osoby z niepełnosprawnością)	Uczestnictwo w życiu społeczności na równych z innymi zasadach, samostanowienie
Alternatywa filozofii pomagania (rozwijana jako formuła równoległa) – filozofia „równościowo-partycypacyjna”	Egzekwowanie równości praw

Źródło: zestawienie własne

Po pierwsze, uważamy, że usługa asystencji osobistej nie powinna być traktowana jako usługa socjalna, a usługa społeczna. Według Barbary Szatur-Jaworskiej i Mirosława Grewińskiego usługi społeczne są świadczone wielu różnym kategoriom społecznym, w tym osobom pochodzącym z klas średnich i wyższych (Szatur-Jaworska, Grewiński 2021: 59–60). Mają charakter uniwersalny, ale część z nich dedykowana jest wyróżnionym grupom, np. dzieciom i młodzieży (edukacja), chorym (zdrowie), pracującym i poszukującym pracy (doradztwo, pośrednictwo). Natomiast usługi socjalne są traktowane jako węższa podkategoria usług społecznych, związana z pomocą społeczną i osobami zagrożonymi lub wykluczonymi społecznie. Wśród nich wymieniono m.in. usługi opiekuńcze, pracę socjalną, asystenturę rodzin i asystę na rzecz osób z niepełnosprawnością. W naszym ujęciu asystencji osobistej nie należy kojarzyć z pomocą społeczną, ale traktować jako rodzaj dostosowania społecznego, mediującego między osobą z potrzebą a społeczeństwem. Lokowanie asystencji w pomocy społecznej utrwała stereotyp osób z niepełnosprawnością jako biednych, potrzebujących dyrektywnej pomocy, marginalizowanych i cierpiących. Potraktowanie jej jako usługi poza systemem pomocy społecznej może być symbolicznym ruchem ku zerwaniu z funkcjonującym stereotypem społecznym i wprowadzeniu idei równych szans na rzecz uczestnictwa w życiu społecznym.

Po drugie, uważamy, że konieczne są uznanie i trafna odpowiedź na złożoność zjawiska niepełnosprawności ze strony systemu zabezpieczenia społecznego, co oznacza planowanie wieloaspektowych usług asystencji, spersonalizowanych ze względu na sytuację zdrowotną, rodzinną, zawodową, społeczną usługobiorcy. Należy również przyjąć, że usługi te będą się zmieniały w czasie. Wkomponowanie dynamiki zmian i wieloobszarowości w asystencję niewątpliwie jest wyzwaniem. Odpowiedź na nie znajdujemy w ofercie różnych rodzajów asystencji: nastwionej na wparcie w miejscu pracy, w sytuacji rodzinnej czy edukacyjnej i bez pomijania zadań pielęgnacyjno-higienicznych czy paramedycznych. Istotne jest, aby pamiętać o istocie usługi, którą jest decyzyjność po stronie usługobiorcy i wykonywanie jego woli. Ważne jest również, aby nie tworzyć sztywnych rozwiązań, w których np. wsparcie w edukacji wykluczy skorzystanie z asystencji w prywatnych sferach życia. Jednocześnie należy monitorować praktykę wdrożenia i realizowania usługi pod

kątem jej wpływu na dobrostan usługobiorcy i usługodawcy; nie można zapominać, że asystencja ma własną specyfikę, związaną z łąčeniem pracy emocjonalnej, pracy brudnej i pracy niewidocznej, oraz ze względu na synergetyczny efekt ich konsekwencji (por Maddison i in. 2022).

Po trzecie, podkreślamy, że musimy brać pod uwagę nową generację osób z niepełnosprawnościami, ludzi młodych, którzy w otwartym i integracyjnym systemie edukacji mają szanse na zdobycie odpowiadającego ich możliwościom i potrzebom wykształcenia oraz coraz śmielej podejmują naukę w szkołach wyższych. Rosnącym aspiracjom edukacyjnym towarzyszą aspiracje zawodowe i oczekiwania związane z możliwościami prowadzenia niezależnego życia. Dużą rolę odgrywa postęp technologiczny, dostarczający nowych rozwiązań w zakresie funkcjonowania i komunikowania zarówno w życiu codziennym, jak i w edukacji oraz pracy. W Polsce po zmianie ustroju (1989) nastąpił boom edukacyjny, który objął osoby z niepełnosprawnościami, coraz liczniej podejmujące naukę na uczelniach. Zablockowane ścieżki zawodowe dla absolwentów szkół wyższych stały się dla nas inspiracją do opisanie tego procesu, który określiliśmy jako „niedokończony proces emancypacji”, i zainspirowały do podjęcia obecnych badań na temat usług asystencji osobistej. Uważamy, że z asystencji mogą korzystać wszystkie osoby z niepełnosprawnościami, ale osobom młodym z aspiracjami edukacyjnymi i zawodowymi usługa ta pozwala nie tylko poprawić jakość codziennego życia, ale także osiągnąć wymarzony poziom edukacji oraz realizacji pełnowartościowych ról zawodowych. Obiecujące, ale jeszcze nie do końca rozpoznane są usługi asystencji osobistej w środowisku zatrudnienia, dzięki którym miejsca pracy są lepiej dostosowane do indywidualnych potrzeb osób z niepełnosprawnościami i ich osobistych preferencji na każdym poziomie organizacji. Usługi te są szansą na otwarcie i przełamanie ableistycznych założeń, które kształtują obecne miejsca pracy, tym samym przyczynią się do wzrostu zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami (Graham i in. 2021).

Jako przedstawicielki nauk społecznych, socjologii i antropologii, jesteśmy wrażliwe na kontekst społeczno-historyczny. Zdajemy sobie sprawę, że dobroczynny rezultat określonego rozwiązania, związany z podniesieniem jakości życia, poziomu partycypacji społecznej

i ochrony socjalnej obywateli, zależy od ram prawnych i fundamentalnych założeń aksjologicznych przyjętych dla konkretnego *welfare state*. Z uwagą śledzimy rozważania badaczy, którzy na przykładzie krajów skandynawskich wskazują na odmienne rozumienie i efekty empowermentu osób z niepełnosprawnościami, ujawnione w praktyce stosowania asystencji osobistej (Bonfils, Askheim 2014). Zazwyczaj dyskutuje się upodmiotowienie użytkowników przy zastosowaniu usług asystencji jako proces ich emancypacji i uwalniania z opresji zgotowanej przez instytucje formowane w modelu medycznym i jako efekt wprowadzenia zasady wolnego, konsumenckiego wyboru. Oba te nurty stanowią kontrę dla biurokratycznych i opresyjnych struktur aparatu władzy. Niemniej *empowerment* przez asystencję może przybierać i inne znaczenie: w nurcie koprodukcji usługi włączenie użytkowników i ich przedstawicielskich organizacji jako partnerów i współtwórców polityki rządu wytraca ich krytyczny potencjał oglądu i wnoszenia roszczeń zmian. Na asystencję można też spojrzeć przez pryzmat biopolityki i rządności w Foucaultowskim znaczeniu, dyscyplinujących do posłuszeństwa. Powyższe rozważania są dla nas świadectwem tego, jak trudno jest zerwać z formułą pomocową i wprowadzić odmienny schemat działania.

Przedstawiona przez nas formuła równościowo-partycypacyjna, oparta na przypadku asystencji osobistej dla osób z niepełnosprawnościami, wywoła zapewne dyskusje i kontrowersje w środowisku profesjonalistów zajmujących się pomaganiem. Zdajemy sobie z tego sprawę, ponieważ jest ona dziełem niedokończonym, opracowanym na jednym przypadku asystencji, wymagającym dalszych badań i analiz. Nadszedł jednak czas na zmiany w myśleniu o pomaganiu jedynie w formule ekspercko-paternalistycznej i dyrektywnie-aktywizującej. Przypadek asystencji osobistej może być inspiracją do zadawania nowych pytań o zjawisko pomagania i do generowania nowych pomysłów, przy zachowaniu wolnej woli jednostek i ich prawa do wyboru stylu życia i samostanowienia.

WYKAZ SKRÓTÓW

AI	– ang. <i>artificial intelligence</i> – sztuczna inteligencja
AON	– asystent osób niepełnosprawnych
AOON	– asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością
BON	– Biuro ds. Osób z Niepełnosprawnościami na uczelniach
BPA	– nor. <i>brukerstyrt personlig assistance</i> – asystencja osobista kontrolowana przez użytkownika
CBOS	– Centrum Badania Opinii Społecznej
ENIL	– ang. European Network on Independent Living – Europejska Sieć na rzecz Niezależnego Życia
FA	– nor. <i>Funksjonsassistanse</i> – asysta pracy
GUS	– Główny Urząd Statystyczny
ICF	– ang. International Classification of Functioning, Disability and Health – Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia
IL	– ang. <i>Independent Living</i> – niezależne życie
ILO	– ang. International Labour Organization – Międzynarodowa Organizacja Pracy
ISNS UW	– Instytut Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytet Warszawski
KE	– Komisja Europejska
KPON	– Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych
MRiPS	– Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej
NAV	– nor. Nye arbeids- og velferdsetaten / ang. the Norwegian Labour and Welfare Administration – Norweski Urząd Pracy i Opieki Społecznej
NGO	– ang. <i>Non-Governmental Organization</i> – organizacja pozarządowa
NIK	– Najwyższa Izba Kontroli
NOU	– nor. <i>Norges offentlige utredninger</i> – norweski raport urzędowy
ONZ	– Organizacja Narodów Zjednoczonych

PA	– ang. <i>personal assistant</i> – asystent osobisty
PCPR	– Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie
PFRON	– Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
PTS	– Polskie Towarzystwo Socjologiczne
RODO	– Rozporządzenie Ogólne o Ochronie Danych Osobowych
RPO	– Rzecznik Praw Obywatelskich
UE	– Unia Europejska
WHO	– ang. World Health Organization – Międzynarodowa Organizacja Zdrowia

BIBLIOGRAFIA

- Agenda Kaupang 2018 – Agenda Kaupang, *Notat om BPA* [Uwagi dotyczące asystencji osobistej], Oslo 2018.
- Ahlström, Wadensten 2012 – G. Ahlstrom, B. Wadenstein, *Enjoying Work or Burdened by it? How Personal Assistants Experience and Handle Stress at Work*, „Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation”, 11, 2012, 2, s. 112–127.
- Aldridge 2006 – A. Aldridge, *Rynek*, tłum. M. Żakowski, Warszawa 2006.
- Andreassen 2008 – T.A. Andreassen, *Asymmetric mutuality: User involvement as a government—voluntary sector relationship in Norway*, „Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly”, 37, 2008, 2, s. 281–299.
- Anioł 2013 – W. Anioł, *Szlak Norden. Modernizacja po skandynawsku*, Warszawa 2013.
- Anioł 2015 – W. Anioł, *Państwo pod rękę z rynkiem i obywatelami. Welfare mix po skandynawsku*, w: *Nowa opiekuńczość? Zmieniająca się tożsamość polityki społecznej*, red. W. Anioł, R. Bakalarczyk, K. Frysztacki, K. Piątek, Toruń 2015, s. 69–106.
- Ashforth, Kreiner 1999 – B.E. Ashforth, G.E. Kreiner, „How Can You Do It?”. *Dirty Work and the Challenge of Constructing a Positive Identity*, „Academy of Management Review”, 24, 1999.
- Askheim 2005 – O.P. Askheim, *Personal Assistance – Direct Payments or Alternative Public Service. Does It Matter for the Promotion of User Control?*, „Disability & Society”, 20, 2005, 3, s. 247–260.
- Askheim 2013 – O.P. Askheim, *Brukerstyrt personlig assistanse – Kunnskapsstatus* [Asystencja osobista kontrolowana przez użytkownika — Stan wiedzy], Forskningsrapport nr 157, Lillehammer 2013.
- Askheim 2019a – O.P. Askheim, *The Norwegian System of Supporting People with Disabilities in Independent Living, Including Assistant Services*, Lillehammer 2019 (Skriftserien 32–2019).
- Askheim 2019b – O.P. Askheim, *Personal Assistance Services and Other Public Measures for People with Disabilities in the Work Environment and in Higher Education in Norway*, Lillehammer 2019 (Skriftserien 36/2019).

- Asystencja osobista – raport 2021 – *Asystencja osobista osób z niepełnosprawnością w świetle analiz wybranych rozwiązań zagranicznych oraz systemu i doświadczeń krajowych. Raport zbiorczy*, T. Mika, S. Besowski, M. Madry, Ł. Orylski, E. Wójcik, Puszczukowo 2021, <https://niepelnosprawni.gov.pl/container/projekty-power/projekt-%e2%80%9eaktywni-niepelnosprawni-%e2%80%93narzedzia-wsparcia-samodzielnosci-osob-niepelnosprawnych%e2%80%9d/Raport-z-analizy-stanu-zastanego---Asystencja-osobista-osob-z-niepelnosprawnoscia-w-swietle-analiz-wybranych-rozwiazan-zagra-1621259150.pdf> (dostęp: 1.07.2022).
- Atkinson, Lucas 2013 – C. Atkinson, R. Lucas, *Worker Responses to HR Practice in Adult Social Care in England*, „Human Resource Management Journal”, 23 2013, 3, s. 296–312.
- Aung, Tewogbola 2019 – N. Aung, P. Tewogbola, *The Impact of Emotional Labor on the Health in the Workplace. Narrative Review of Literature from 2013–2018*, „AIMS Public Health”, 6, 2019, 3, s. 268–275.
- Babbie 2004 – E. Babbie, *Badania społeczne w praktyce*, tłum. W. Betkiewicz [i in.], Warszawa 2004.
- Badanie potrzeb 2017 – *Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych. Raport końcowy*, M. Sochańska-Kawiecka, Z. Kołakowska-Seroczyńska, D. Zielińska, E. Makowska-Belta, P. Ziewiec, PFRON, Warszawa 2017, https://www.pfron.org.pl/fileadmin/Badania_i_analizy/Badanie_potrzeb_ON/Raport_koncowy_badanie_potrzeb_ON.pdf?utm_campaign=pfron&utm_source=df&utm_medium=download (dostęp: 1.07.2022).
- Bakalarczyk 2022 – R. Bakalarczyk, *Asystencja osobista osób z niepełnosprawnościami w Szwecji na tle doświadczeń państw nordyckich – w poszukiwaniu inspiracji dla Polski*, „Ubezpieczenia Społeczne. Teoria i praktyka”, 153, 2022, 2, s. 71–86.
- Barker 2005 – Ch. Barker, *Studia kulturowe. Teoria i praktyka*, tłum. A. Sądza, Kraków 2005.
- Barnes, Mercer 2008 – C. Barnes, G. Mercer, *Niepełnosprawność*, tłum. P. Morawski, Warszawa 2008.
- Barnes, Mercer, Shakespeare 2005 – C. Barnes, G. Mercer, T. Shakespeare, *Exploring Disability. A Sociological Introduction*, Cambridge 2005.
- Bekker, Leschke 2021 – S. Bekker, J. Leschke, *Fragmented Labour Markets in Affluent Societies. Examples from Germany and the Netherlands*, Brussels 2021 (OSE Paper Series, 48).
- Bergfeld, Farris 2020 – M. Bergfeld, S. Farris, *The COVID-19 Crisis and the End of the „Low-skilled” Worker*, „Spectre”, 10 V 2020, <https://spectre-journal.com/the-covid-19-crisis-and-the-end-of-the-low-skilled-worker/> (dostęp: 28.06.2022).
- Błaszczak-Banasiak A. i in. 2017 – A. Błaszczak-Banasiak, P. Kubicki, M. Bielińska, J. Bieliński, M. Sałkowska, *Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością – zapotrzebowanie na miarę Konwencji o prawach osób*

- z niepełnosprawnościami, „Biuletyn Rzecznika Praw Obywatelskich”, 2017, 5 „Zasada równego traktowania – prawo i praktyka”, nr 22.
- Bompton, Cowton 2002 – R. Bompton, Ch.J. Cowton, *The E-Interview*, „Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research”, 3, 2002, 2, Art. 9.
- Bonfils, Askheim 2014 – I.S. Bonfils, O.P. Askheim, *Empowerment and Personal Assistance – Resistance, Consumer Choice, Partnership or Discipline?*, „Scandinavian Journal of Disability Research”, 2014, 16 (S1), s. 62–78.
- Christensen 2010 – K. Christensen, *Caring about Independent Lives*, „Disability & Society”, 25, 2010, 2, s. 241–252.
- Christensen 2012 – K. Christensen, *Towards Sustainable Hybrid Relationships in Cash-for-care Systems*, „Disability & Society”, 27, 2012, 3, s. 399–412.
- Chrząszcz 2016 – K. Chrząszcz, *Asystent edukacyjny – pomoc czy droga w kierunku bezradności studentów z niepełnosprawnościami?*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, 2016, 3 (20), s. 23–35.
- Chrząszcz 2018 – K. Chrząszcz, „Funkcje asystenta studenta niepełnosprawnego w polskich uniwersytetach”, rozprawa doktorska napisana pod kier. prof. Z. Gajdzicy oraz promotora pomocniczego dr D. Prysak, Uniwersytet Śląski w Katowicach Wydział Etnologii i Nauk o Edukacji, 2018.
- Concluding observations 2018 – *Concluding observations on the initial report of Poland. UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities. Adopted by the Committee at its 20th session, 27 Aug. – 21 Sept. 2018*, Geneva.
- Czarzasty, Koziarek, Owczarek 2017 – J. Czarzasty, M. Koziarek, D. Owczarek, *Adaptacja miejsca pracy dla starszych i niepełnosprawnych pracowników w Polsce*, Warszawa 2017.
- Damianakis, Woodford 2012 – T. Damianakis, M.R. Woodford, *Qualitative Research with Small Connected Communities. Generating New Knowledge while Upholding Research Ethics*, „Qualitative health research”, 22, 2012, 5, s. 708–718.
- Deakin 2004 – S. Deakin, *The Many Futures of the Contract of Employment*, w: *Labour Law in an Era of Globalization. Transformative Practices and Possibilities*, red. J. Conaghan, R.M. Fischl, K. Klare, Oxford 2004, s. 177–196.
- Degener 2016 – T. Degener, *Disability in a Human Rights Context*, „Laws”, 2016, 5, s. 1–24.
- Deirdre, Moore, Gowran 2021 – N. Deirdre, S.S. Moore, R.J. Gowran, *How Governments Manage Personal Assistance Schemes in Response to the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. A Scoping Review*, „Disability & Society”, 32, 2021, 10, s. 1–24.
- DeJong 1979 – G. DeJong, *Independent Living. From Social Movement to Analytic Paradigm*, „Archives of Physical Medicine and Rehabilitation”, 60, 1979, s. 435–446.
- Diagnoza potrzeb 2021 – *Diagnoza potrzeb osób z niepełnosprawnością w kontekście modyfikacji istniejących i zaproponowania nowych instrumentów*

- włączenia społecznego. Raport zbiorczy, A. Koperska, Ł. Koperski, J. Sarnecka, M. Franczak, M. Dziółka, Puszczkowsko 2021, <https://www.malopolska.uw.gov.pl/doc/Diagnoza%20potrzeb%20os%C3%B3b%20z%20niepełno%C5%82nosprawno%C5%9Bci%C4%85.pdf> (dostęp: 1.07.2022).
- Dostępność 2007 – *Dostępność polskich wyższych uczelni dla osób niepełnosprawnych*, oprac. L. Klyszcz, red. A. Waszkielewicz, Kraków 2007.
- Dostępność 2015 – *Dostępność edukacji akademickiej dla osób z niepełnośprawnosćiami*, „Biuletyn Rzecznika Praw Obywatelskich”, 2015, 5 „Zasada równego traktowania – prawo i praktyka”, nr 16.
- Dunkel 2013 – W. Dunkel, *Praca w społecznych organizacjach usługowych. Interakcja z klientem*, w: *Podręcznik usług społecznych – przykład Niemiec*, red. A. Evers, R.G. Heinze, T. Olk, tłum. K. Sosnowska, red. nauk. i język. przekł. M. Grewiński, E. Przedecka, Warszawa 2013.
- Durkheim 1951 – E. Durkheim, *Suicide* (1897), New York 1951.
- Duszczyk, Lesińska, Matuszczyk 2019 – M. Duszczyk, M. Lesińska, K. Matuszczyk, *Upolitycznienie problemu starzenia się społeczeństwa w Polsce. Teoria i praktyka*, Warszawa 2019.
- Dziewięcka-Bokun, Pisz 2018 – L. Dziewięcka-Bokun, Z. Pisz, *Polityka społeczna doby zasadniczej transformacji ustrojowej (1989–2004)*, w: *Stulecie polskiej polityki społecznej 1918–2018*, red. E. Bojanowska, M. Grewiński, M. Rymśza, G. Uścińska, Warszawa 2018, s. 127–155.
- Econ Pöyry 2008 – Econ Pöyry, *Med litt bistand kan flere jobbe. Evaluering av ordningen med funksjonsassistanse i arbeid* [Z niewielką pomocą więcej osób może pracować. Ocena programu asystencji w pracy], Econ-rapport nr 2008-039, Prosjekt nr 55690, <https://kudos.dfo.no/documents/9904/files/9840.pdf> (dostęp: 19.12.2022).
- Eriksen 2009 – T.H. Eriksen, *Małe miejsca, wielkie sprawy. Wprowadzenie do antropologii społecznej i kulturowej*, tłum. J. Wołyńska, Warszawa 2009.
- Ervik i in. 2017 – R. Ervik, E. Kjerstad, T.S. Skogedal, K. Rubecksen, *Rettighetsfesting av BPA – store forventninger, betinget suksess* [Prawo do asystencji osobistej – wielkie oczekiwania, warunkowy sukces], Rapport 2-2017, Uni Research Rokkansenteret, Bergen 2017 (cyt. za: Askheim 2019a).
- Esping-Andersen 1990 – G. Esping-Andersen, *The Three Worlds of Welfare Capitalism*, Cambridge 1990.
- Filek 2015 – J. Filek, *Rozważania wokół form wsparcia studentów niepełnosprawnych*, w: *Wielowymiarowość integracji społeczno-zawodowej studentów z niepełnosprawnością*, red. B. Szczupał, K. Kutek-Sładek, Kraków 2015, s. 15–31.
- Firlit-Fesnak, Grewiński 2018 – G. Firlit-Fesnak, M. Grewiński, *Polityka społeczna w okresie członkostwa Polski w Unii Europejskiej 2004–2017*, w: *Stulecie polskiej polityki społecznej 1918–2018*, red. E. Bojanowska, M. Grewiński, M. Rymśza, G. Uścińska, Warszawa 2018, s. 157–185.
- Flick 2011 – U. Flick, *Jakość w badaniach jakościowych*, tłum. P. Tomanek, Warszawa 2011.

- Frankfort-Nachmias, Nachmias 2001 – Ch. Frankfort-Nachmias, D. Nachmias, *Metody badawcze w naukach społecznych*, tłum. E. Hornowska, Poznań 2001.
- Garbat 2012 – M. Garbat, *Zatrudnienie i rehabilitacja zawodowa osób z niepełnosprawnością w Europie*, Zielona Góra 2012.
- Gąciarz 2010 – *Niepełnosprawni studenci w społeczności akademickiej. Źródła sukcesów i porażek w integracji społecznej i aktywności zawodowej*, red. B. Gąciarz, Warszawa 2010.
- Gąciarz 2014 – B. Gąciarz, *Model społeczny niepełnosprawności jako podstawa zmian w polityce społecznej*, w: *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, red. B. Gąciarz, S. Rudnicki, Kraków 2014, s. 17–44.
- Geest 2003 – S. van der Geest, *Confidentiality and pseudonyms. A fieldwork dilemma from Ghana*, „Anthropology Today”, 19, 2003, 1, s. 14–18.
- Giddens 2003 – A. Giddens, *Stanowienie społeczeństwa. Zarys teorii strukturalizacji*, tłum. S. Amsterdamski, Poznań 2003.
- Giermanowska 2013 – E. Giermanowska, *Ryzyko elastyczności czy elastyczność ryzyka. Instytucjonalna analiza kontraktów zatrudnienia*, Warszawa 2013.
- Giermanowska, Kumaniecka-Wiśniewska, Raław, Zakrzewska-Manterys 2015 – E. Giermanowska, A. Kumaniecka-Wiśniewska, M. Raław, E. Zakrzewska-Manterys, *Niedokończona emancypacja. Wejście niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych na rynek pracy*, Warszawa 2015.
- Giermanowska, Raław 2014 – E. Giermanowska, M. Raław, *Pomiędzy polityką życia, emancypacją i jej pozorowaniem. Pytania o nowy model polityki społecznej wobec zatrudnienia osób niepełnosprawnych*, „Studia Socjologiczne”, 2014, 2 (213), s. 107–127.
- Giermanowska, Raław 2016 – E. Giermanowska, M. Raław, *Commercialisation of Occupational Development Services. People for the Institutions, or Institutions for the People*, „Studia Humanistyczne AGH”, 15, 2016, 4, s. 21–33.
- Głąb 2021 – Z. Głąb, *Od instytucjonalizacji do (de)instytucjonalizacji – problem transferu praktyk izolacyjnych z domów pomocy społecznej do mieszkalnictwa chronionego i wspomagane w Polsce*, „Przegląd Socjologiczny”, 70, 2021, 4, s. 129–156.
- Głąb, Kocejko 2021 – Z. Głąb, M. Kocejko, *Polityka wobec niepełnosprawności w Polsce w perspektywie okrutnego optymizmu. Rzecz o niespełnianych obietnicach*, Łódź 2021.
- Golinowska, Kocot, Sowa 2014 – S. Golinowska, E. Kocot, A. Sowa, *Employment in Long-Term Care. Report on Poland*, „CASE Network Studies & Analyses”, 2014, 473.
- Gorczycka, Kanasz 2014 – E. Gorczycka, T. Kanasz, *Niepełnosprawni studenci Akademii Pedagogiki Specjalnej w opiniach własnych i środowiska akademickiego*, Warszawa 2014.
- Graham i in. 2021 – K. Graham, J. Brooks, J. Maddison, Y. Birks, *Two Jobs in One Day. Exploring the Dynamics of Personal Assistance Relationships*

- in the Workplace*, „Scandinavian Journal of Disability Research”, 23, 2021, 1, s. 147–157.
- Granosik 2016 – M. Granosik, *Od profesjonalnej nadziei do procedur. Dyskursywna instytucjonalizacja polskiej pracy socjalnej*, „Problemy Polityki Społecznej. Studia i Dyskusje”, 35, 2016, s. 43–58.
- Gray i in. 2020 – L.M. Gray, G. Wong-Wylie, G.R. Rempel, K. Cook, *Expanding Qualitative Research Interviewing Strategies. Zoom Video Communications*, „The Qualitative Report”, 25, 2020, 5, s. 1292–1301.
- Grewiński 2021 – M. Grewiński, *Usługi społeczne we współczesnej polityce społecznej. Przegląd problemów i wizja przyszłości*, Warszawa 2021.
- Grzeszczyk 2009 – E. Grzeszczyk, *Jak pochwycić rozmówcę w sieci, czyli wywiady przeprowadzane przez Internet jako technika socjologii jakościowej użyteczna w badaniu życia codziennego*, w: *Barwy codzienności. Analiza socjologiczna*, red. M. Bogunia-Borowska, Warszawa 2009, s. 322–340.
- Guldvik 2003 – I. Guldvik, *Selvstyrt og velstyrt? Brukernes erfaringer med brukerstyrt personlig assistanse* [Samorządny i dobrze zarządzany? Doświadczenia użytkowników asystencji osobistej], ØF-rapport 03/2003, Lillehammer 2003, <http://www.ostforsk.no/wp-content/uploads/2014/11/0320031.pdf> (dostęp: 15.12.2022).
- Guldvik, Askheim 2020 – I. Guldvik, O.P. Askheim, *Constructing User Participation for Disabled People – the Norwegian Context*, „Disability & Society”, 37, 2020, 9, s. 1–20.
- Guldvik, Christensen, Larsson 2014 – I. Guldvik, K. Christensen, M. Larsson, *Towards Solidarity. Working Relations in Personal Assistance*, „Scandinavian Journal of Disability Research”, 2014, 16 (S1), s. 48–61.
- Gulløv 2011 – E. Gulløv, *Welfare and Self Care. Institutionalized Visions for a Good Life in Danish Day-care Centres*, „Anthropology in Action”, 18, 2011, 3, s. 21–32.
- Harpur 2012 – P. Harpur, *Embracing the New Disability Rights Paradigm. The Importance of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, „Disability & Society”, 27, 2012, 1, s. 1–14.
- Hennik 2008 – M.M. Hennik, *Language and Communication in Cross-Cultural Qualitative Research*, w: *Doing Research in a Cross-Cultural Context. Methodological and Ethical Challenges*, red. P. Liamputtong, Dordrecht 2008, s. 21–33.
- Hochschild 1979 – A.R. Hochschild, *Emotion Work, Feeling Rules, and Social Structure*, „American Journal of Sociology”, 85, 1979, 3, s. 551–575.
- Hochschild 2009 – A. Hochschild, *Zarządzanie emocjami. Komercjalizacja ludzkich uczuć*, tłum. J. Konieczny, Warszawa 2009.
- Honneth 2012 – A. Honneth, *Walka o uznanie. Moralna gramatyka konfliktów społecznych*, tłum. J. Duraj, Kraków 2012.
- Hudson 2006 – B. Hudson, *Whole Systems Working. A Guide and Discussion Paper*, London 2006.

- ILO 2020 – *Questions on Disability and Work. Key Issues on Promoting Employment of Persons with Disabilities*, https://www.ilo.org/global/topics/disability-and-work/WCMS_741706/lang--en/index.htm (dostęp: 1.07.2022).
- Independent Living – *Independent Living and Traditional Paradigms* – June Isaacson Kailes, Disability Policy Consultant (jik.com): 28 1998–2002 June, <http://www.jik.com/ilcpara.html> (dostęp: 20.07.2022).
- Independent Living Heroes 2017 – *Independent Living Heroes. Past, Present and Future*, 2017, ENIL, <https://enil.eu/wp-content/uploads/2022/03/Independent-Living-Heroes-%E2%80%93-Past-Present-and-Future.pdf> (dostęp: 1.07.2022).
- Inglot 2010 – T. Inglot, *Welfare states w Europie Środkowo-Wschodniej w latach 1919–2004*, tłum. M. Zielińska, J. Dzierzgowski, Warszawa 2010.
- Integralia 2018 – *Kiedy niepełnosprawność ogranicza z pomocą przychodzi asystent*, 2018, <https://www.integralia.pl/porada-pracodawca/asystent-niepelnosprawnego-pracownika-pomoc-dodatkowy-obowiazek/> (dostęp: 30.09.2022).
- Jemielniak 2018 – D. Jemielniak, *Socjologia 2.0: o potrzebie łączenia Big Data z Etnografią cyfrową, wyzwaniach jakościowej socjologii cyfrowej i systematyzacji pojęć*, „Studia Socjologiczne” 2018, 2 (229), s. 7–29.
- Johansen i in. 2010 – V. Johansen, O.P. Askheim, J. Andersen, I. Guldvik, *Stabilitet og endring – Utviklingen av brukerstyrt personlig assistanse* [Stabilność i zmiana – Rozwój asystencji osobistej pomocy osobistej], Raport z badań nr 143, Lillehammer 2010, <https://www.ostforsk.no/wp-content/uploads/2017/09/162010.pdf> (dostęp: 19.12.2022).
- Kalleberg 2011 – A. Kalleberg, *Good Jobs, Bad Jobs. The Rise of Polarized and Precarious Employment Systems in the United States, 1970s–2000s*, New York 2011.
- Kennett, Yeates 2001 – P. Kennett, N. Yeates, *Defining and Constructing the Research Process*, w: P. Kennett, *Comparative Social Policy. Theory and Research*, Buckingham–Philadelphia 2001, s. 40–61.
- Kjønstad, Syse 1997 – A. Kjønstad, A. Syse, *Velferdsrett* [Prawo socjalne], Oslo: Gyldendal Akademisk 1997.
- Komentarz ogólny 2017 – Komitet ONZ ds. Praw Osób Niepełnosprawnych. Komentarz ogólny Nr 5 (2017) na temat niezależnego życia i bycia częścią społeczności. Artykuł 19A, za Komentarz ogólny Nr 5 (2017) na temat niezależnego życia i bycia częścią społeczności, Warszawa 2019, Fundacja Centrum Praw Osób Niepełnosprawnych.
- Krasowska 2012 – A. Krasowska, *Socjologiczne konstruowanie kategorii podmiotowości*, „Forum Socjologiczne”, 3, 2012, s. 47–61.
- Krzyszkowski 2005 – J. Krzyszkowski, *Między państwem opiekuńczym a opiekuńczym społeczeństwem. Determinanty funkcjonowania środowiskowej pomocy społecznej na poziomie lokalnym*, Łódź 2005.

- Książopolski 2013 – M. Książopolski, *Polish Social Policy at the Turn of the 20th Century, w: Facing the Challenges Social Policy in Poland after 1990*, red. P. Michoń, J. Orczyk, M. Żukowski, Poznań 2013.
- Książopolski, Michoń 2018 – M. Książopolski, P. Michoń, *Scenariusze rozwoju polskiej polityki społecznej w perspektywie kilku najbliższych dekad, w: Stulecie polskiej polityki społecznej 1918–2018*, red. E. Bojanowska, M. Grewiński, M. Rymśa, G. Uścińska, Warszawa 2018, s. 600–619.
- Kubicki 2017 – P. Kubicki, *Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami*, Warszawa 2017.
- Kutek-Składek 2010 – K. Kutek-Sładek, *Barier, ograniczenia i różnice w upowszechnianiu usługi asystenta osoby niepełnosprawnej w wielkich miastach i małych miejscowościach, w: Asystent osoby niepełnosprawnej. Nowy zawód i nowa usługa systemu pomocy społecznej*, red. A. Żukiewicz, Kraków 2010, s. 65–74.
- Lesiak 2019 – M. Lesiak, *Brudna praca w zawodach medycznych. Konteksty interakcji pacjent–personel medyczny w procesie leczenia*, Łódź 2019.
- Lorentzen, Olsen 1991 – H. Lorentzen, B.C.R. Olsen, *Voluntary Organizations for the Disabled. Structure and Development 1982–1988*, Oslo 1991.
- Łuczak, Kurkus-Rozowska, Kamińska 2007 – A. Łuczak, B. Kurkus-Rozowska, J. Kamińska, *Poradnik dla asystenta zawodowego spółdzielni socjalnej*, Warszawa 2007.
- Mach 2010 – B.W. Mach, *Jednostka jako podmiot i przedmiot transformacji społecznej, w: Modernizacja Polski. Struktury. Agencje. Instytucje*, red. W. Morawski, Warszawa 2010, s. 357–381.
- Maddison i in. 2022 – J. Maddison, J. Brooks, K. Graham, Y. Birks, „*They Exist but They Don't Exist*”. *Personal Assistants Supporting Physically Disabled People in the Workplace*, „Work, Employment and Society”, 00(0), 2022, s. 1–18.
- Makkawy, Scott 2017 – A. Makkawy, C. Scott, *Dirty Work, w: International Encyclopedia of Organizational Communication*, t. 1–9, red. C.R. Scott, L. Lewis, Chichester–Malden 2017–, <http://onlinelibrary.wiley.com/> (dostęp: 1.07.2022).
- Mardsen 1999 – D. Mardsen, *A Theory of Employment Systems. Micro-foundations of Societal Diversity*, Oxford 1999.
- Masłyk 2019 – T. Masłyk, *Po pierwsze człowiek. Kapitał społeczny osób niepełnosprawnych w Polsce*, Warszawa 2019.
- Matsuda i in. 2005 – S.J. Matsuda, M.J. Clark, L.H. Schopp, K.J. Hagglund, E.K. Mokelke, *Barriers and Satisfaction Associated with Personal Assistance Services: Results of Consumer and Personal Assistant Focus Groups*, „OTJR: Occupational Therapy Journal of Research”, 25, 2005, 2, s. 66–74.
- Matysiak, Ostrowski, Owczarek 2019 – M. Matysiak, P. Ostrowski, D. Owczarek, *Związki zawodowe w odbiorze społecznym. Raport z badań ankietowych w sześciu krajach*, Warszawa 2019.

- Mazur, Hausner 2010 – S. Mazur, J. Hausner, *Aparat administracyjny państwa jako agent zmiany*, w: *Modernizacja Polski. Struktury. Agencje. Instytucje*, red. W. Morawski, Warszawa 2010, s. 382–401.
- Mering 2018 – T. Mering, *Implementacja polityk publicznych. Aspekty metodologiczne i teoretyczne*, w: *Polityki publiczne. Wybrane zagadnienia teoretyczne i metodologiczne*, red. B. Szatur-Jaworska, Warszawa 2018, s. 159–183.
- Męćfel 2012 – S. Męćfel, *Problemy badań terenowych – wybrane kwestie metodologiczne, praktyczne oraz etyczne przy badaniu zjawisk „trudnych”*, „Przegląd Socjologiczny”, 61, 2012, 1, s. 156–178.
- Mirewska 2010 – E. Mirewska, *Miejsce asystenta osoby niepełnosprawnej w systemie pomocy społecznej*, w: *Asystent osoby niepełnosprawnej. Nowy zawód i nowa usługa systemu pomocy społecznej*, red. A. Żukiewicz, Kraków 2010, s. 21–32.
- Mladenov 2020 – T. Mladenov, *What is good personal assistance made of? Results of a European survey*, „Disability & Society”, 35, 2020, 1, s. 1–24.
- Mladenov, Petri 2019 – T. Mladenov, G. Petri, *Critique of Deinstitutionalisation in Postsocialist Central and Eastern Europe*, „Disability & Society”, 35, 2019, 10, s. 1–24.
- Mladenov, Pokern, Bulic Cojocariu 2019 – T. Mladenov, Y. Pokern, I. Bulic Cojocariu, *PA Checklist – A Tool for Assessing Personal Assistance Schemes*, European Network on Independent Living, 2019, https://www.researchgate.net/publication/331529817_PA_Checklist_-_A_Tool_for_Assessing_Personal_Assistance_Schemes (dostęp: 19.12.2022).
- Morris 2004 – J. Morris, *Independent Living and Community Care. A Disempowering Framework*, „Disability & Society”, 19, 2004, 5, s. 427–442.
- Moss, Petrie 2010 – P. Moss, P. Petrie, *From Children’s Services to Children’s Spaces. Public Policy, Children and Childhood*, London–New York 2010.
- Mrozowicki i in. 2020 – A. Mrozowicki, M. Karolak, J. Czarzasty, J. Gardawski, A. Drabina-Rózewicz, A. Krasowska, M. Andrejczuk, *Prekaryzacja pracy a świadomość społeczna i strategii życiowe ludzi młodych: ramy teoretyczne*, w: *Oswajanie niepewności. Studia społeczno-ekonomiczne nad młodymi pracownikami sprekaryzowanymi*, red. A. Mrozowicki, J. Czarzasty, Warszawa 2020, s. 17–48.
- Murphy, O’Sullivan 2021 – C. Murphy, M. O’Sullivan, *Running to Stand Still? Two Decades of Trade Union Activity in the Irish Long-term Care Sector*, „Transfer: European Review of Labour and Research”, 27, 2021, 3, s. 383–397.
- Nickles 2017 – T. Nickles, *Historicist Theories of Scientific Rationality*, 2017, Stanford Encyclopedia of Philosophy, <https://plato.stanford.edu/entries/rationality-historicist/> (dostęp: 19.12.2022).
- Niezbalski, Raław 2020 – J. Niezbalski, M. Raław, *Wstęp, aktywność, podmiotowość, tożsamość – osoby z niepełnosprawnościami w społecznych*

- przestrzeniach życia codziennego, „Studia Humanistyczne AGH”, 19, 2020, 3, s. 7–14.
- NIK 2018 – [Informacja o wynikach kontroli:] *Realizacja przez uczelnie akademickie i zawodowe obowiązku stworzenia niepełnosprawnym studentom i doktorantom warunków do pełnego udziału w procesie kształcenia i w badaniach naukowych*, 2018, NIK, nr ewid. 78/2018/P/18/087/LOL.
- Norrie i in. 2021 – C. Norrie, J. Woolham, K. Samsi, J. Manthorpe, *Personal Assistants' role in Infection Prevention and Control. Their Experiences During the Covid-19 Pandemic*, „Health & Social Care in the Community”, 00, 2021, 1–9.
- NOU 2021 – NOU Norges offentlige utredninger 2021: 11 *Selvstyrt er velstyrt Forslag til forbedringer i ordningen med brukerstyrt personlig assistance* [Samorządny to dobrze rządzony. Propozycje usprawnień systemu asystencji osobistej], <https://www.regjeringen.no/contentassets/1b-3983553f1346d48a0fc07aa61d56d9/no/pdfs/nou202120210011000dddpdfs.pdf> (dostęp: 1.07.2022).
- Ochonczenko, Czerwińska, Garbat 2011 – H. Ochonczenko, M. Czerwińska, M. Garbat, *Osoby z niepełnosprawnością w szkole wyższej. Wybrane zagadnienia*, Zielona Góra 2011.
- Oliver 1990 – M. Oliver, *The Politics of Disablement. A Sociological Approach*, New York 1990.
- Oliver 1992 – M. Oliver, *Changing the Social Relations of Research Production?*, „Disability, Handicap & Society”, 7, 1992, 2, s. 101–114.
- Olk 2009 – T. Olk, *Do Ideas Matter? Changes in Policies Concerning Children and Families in Germany and Norway*, w: *Structural, Historical, and Comparative Perspectives*, red. J. Qvortrup, Bingley 2009 (Sociological Studies of Children and Youth, 12), s. 27–53.
- Olson 2006 – M. Olson, *Dobra publiczne i problem „pasażera na gapę”*, tłum. J. Haman, w: *Współczesne teorie socjologiczne*, t. 1, wybór i oprac. A. Jasińska-Kania i in. Warszawa 2006, s. 138–144.
- Ostrowska 2015 – A. Ostrowska, *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993–2013*, Warszawa 2015.
- Oyen 1990 – *Comparative Methodology. Theory and Practice in International Social Research*, red. E. Øyen, London 1990.
- Pfau-Effinger 2005 – B. Pfau-Effinger, *Culture and Welfare State Policies. Reflections on a Complex Interrelation*, „Journal Social Policy”, 34, 2005, 1, s. 3–20.
- Phillips 2009 – J. Phillips, *Troska*, tłum. A. Gruba, Warszawa 2009.
- Piotrowski 2015 – B. Piotrowski, *Skandynawia współczesna w poszukiwaniu nowych dróg rozwoju 1975–2014*, Poznań 2015.
- Porter, Shakespeare, Stöckl 2020 – T. Porter, T. Shakespeare, A. Stöckl, *Performance Management. A Qualitative Study of Relational Boundaries in Personal Assistance*, „Sociology of Health & Illness”, 42, 2020, 1, s. 191–206.

- Priestley i in. 2010 – M. Priestley, S. Riddell, D. Jolly, C. Pearson, V. Williams, C. Barnes, G. Mercer, *Cultures of Welfare at the Front Line. Implementing Direct Payments for Disabled People in the UK*, „Policy & Politics”, 38, 2010, 2, s. 307–324.
- Raław, Trawkowska 2015 – M. Raław, D. Trawkowska, „Zależność od szlaku” – społeczne i prawne konteksty uchwalania ustawy o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej, „Praca Socjalna”, 2, 2015, s. 20–58.
- Rohrmann, Schadler 2013 – A. Rohrmann, J. Schadler, *Od opieki instytucjonalnej do asysty osobistej. Usługi społeczne w obszarze wsparcia ludzi z niepełnosprawnościami*, w: *Podręcznik usług społecznych – przykład Niemiec*, red. A. Evers, R.G. Heinze, T. Olk, Warszawa 2013, s. 482–501.
- Romøren 2018 – T.I. Romøren, *Funksjonshemmede* [Niepełnosprawni], w: *Den norske velferdsstaten* [Norweskie państwo opiekuńcze], red. A. Hatland, S. Kuhnle, T.I. Romøren, Oslo 2018.
- Rosa 2020 – H. Rosa, *Przypieszenie, wyobcowanie, rezonans. Projekt krytycznej teorii późnonowoczesnej czasowości*, tłum. J. Duraj, J. Koltan, Gdańsk 2020.
- Russell, Edgar 1998 – A. Russell, I.R. Edgar, *Research and Practices in the Anthropology of Welfare*, w: *The Anthropology of Welfare*, red. A. Russell, I.R. Edgar, London 1998, s. 2–15.
- Rymsza 2013 – M. Rymsza, *Aktywizacja w polityce społecznej. W stronę rekonstrukcji europejskich Welfare States?*, Warszawa 2013.
- Rymsza 2016 – M. Rymsza, *Jaka profesjonalizacja pracy socjalnej w Polsce i jaki rozwój służb społecznych*, „Problemy Polityki Społecznej. Studia i Dyskusje”, 35, 2016, s. 25–42.
- Rzeźnicka-Krupa 2019 – J. Rzeźnicka-Krupa, *Społeczne ontologie niepełnosprawności. Ciało, tożsamość, performatywność*, Kraków 2019.
- Sahraoui 2016 – N. Sahraoui, *Prekarność ciała i umysłu w pracy opiekuńczej – feministyczna analiza prekarnego zatrudnienia oraz pracy reprodukcyjnej migrantek*, „Praktyka Teoretyczna”, 2016, 3 (21), s. 94–115.
- Schultz, Schultz 2002 – D.P. Schultz, S.E. Schultz, *Psychologia a wyzwania dzisiejszej pracy*, tłum. G. Kranas, Warszawa 2002.
- Schwartz 2015 – B. Schwartz, *Dlaczego pracujemy*, tłum. A. Rogozińska, Warszawa 2015.
- Shakespeare 2000 – T. Shakespeare, *Help*, Birmingham 2000.
- Shakespeare, Porter, Stöckl 2017 – T. Shakespeare, T. Porter, A. Stöckl, *Personal Assistance Relationships. Power, Ethics and Emotions*, Report on ESRC Project ES/L007894/1, 2017, University of East Anglia research study.
- Skreczko 2000 – A. Skreczko, *Znaczenie dwupodmiotowej relacji w wychowaniu dziecka*, „Studia nad Rodziną”, 4, 2000, 1 (6), s. 123–129.
- Song, Ahn 2015 – K. Song, W. Ahn, *The Study on the Effect of the Job Satisfaction by Personal Assistant for the Disabled on the Service Quality*, „The Journal of the Convergence on Culture Technology”, 1, 2015, 3, s. 31–45.
- Spasova, Baeten, Vanhercke 2018 – S. Spasova, R. Baeten, B. Vanhercke, *Challenges in Long-term Care in Europe*, „Eurohealth”, 24, 2018, 4, s. 7–12.

- Springer 2011 – A. Springer, *Wybrane czynniki kształtujące satysfakcję pracownika*, „Problemy Zarządzania”, 9, 2011, 4 (34), s. 162–180.
- Springer, Oleksa 2017 – A. Springer, K. Oleksa, *Praca emocjonalna a wypalenie zawodowe – analiza porównawcza pracy nauczycieli i pracowników sektora usług komercyjnych*, „Medycyna Pracy”, 68, 2017, 5, s. 605–615.
- Stacey 2005 – C.L. Stacey, *Finding dignity in dirty work: the constraints and rewards of low-wage home care labour*, „Sociology of Health & Illness”, 27, 2005, 6, s. 831–854.
- Standing 2014 – G. Standing, *Prekariat nowa niebezpieczna klasa*, red. nauk. M. Szlinder, tłum. K. Czarnecki, P. Kaczmarek, M. Karolak, Warszawa 2014.
- Statistic Norway 2022 – <https://www.ssb.no/en/helse/funksjonsevne> (dostęp: 1.07.2022).
- Strategia Rozwoju 2021 – *Strategia Rozwoju Usług Społecznych polityka publiczna na lata 2021–2030 (z perspektywą do 2035 r.)*, MRiPS, Projekt z 30 grudnia 2021 r.
- Strategia 2021 – *Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021–2030*, uchwała nr 27 Rady Ministrów z dnia 16 lutego 2021 roku, MP z 25 II 2021, poz. 218.
- Sullivan 2012 – J.R. Sullivan, *Skype. An Appropriate Method of Data Collection for Qualitative Interviews?*, „The Hilltop Review”, 6, 2012, 1, s. 54–60.
- Szarfenberg 2011 – R. Szarfenberg, *Standaryzacja usług społecznych*, [publikacja wydana w ramach projektu „Tworzenie i rozwijanie standardów usług pomocy i integracji społecznej”], Warszawa 2011.
- Szatur-Jaworska, Grewiński 2021 – B. Szatur-Jaworska, M. Grewiński, *Dylematy definicyjne w kontekście wypracowania definicji prawnej usług społecznych na potrzeby powołania centrów usług społecznych w Polsce*, w: *Centrum usług społecznych. Od koncepcji do wdrożenia przepisów ustawy*, red. M. Rymśa, Warszawa 2021, s. 33–66.
- Szczygieł i in. 2009 – D. Szczygieł, R. Bazińska, R. Kadzikowska-Wrzošek, S. Retowski, *Praca emocjonalna w zawodach usługowych – pojęcie, przegląd teorii i badań*, „Psychologia Społeczna”, 4, 2009, 3 (11), s. 155–166.
- Sztompka 2002 – P. Sztompka, *Socjologia. Analiza społeczeństwa*, Kraków 2002.
- Szyska, Wąsiński, Zasada-Chorab 2012 – M. Szyska, A. Wąsiński, A. Zasada-Chorab, (oprac.), *Raport z badań „Analiza potrzeb osób niepełnosprawnych w zakresie usług asystenckich”*, 2012, <https://docplayer.pl/4441321-Raport-z-badan-analiza-potrzeb-osob.html> (dostęp: 1.07.2022).
- Trojańska 2010 – M. Trojańska, *Miejsce asystenta osoby niepełnosprawnej w systemie pomocy społecznej*, w: *Asystent osoby niepełnosprawnej. Nowy zawód i nowa usługa systemu pomocy społecznej*, red. A. Żukiewicz, Kraków 2010, s. 33–48.
- Twigg 2008 – J. Twigg, *Carework and Bodywork*, w: *Understanding Care, Welfare and Community. A Reader*, red. B. Bytheway, V. Bacigalupo, J. Bornat, J. Johnson, S. Spurr, London–New York 2008.

- Uhl 1991 – I. Uhl, „Podmiotowość” i „wolność” w refleksji socjologicznej, „Studia Socjologiczne”, 1991, 1–2 (120–121), s. 41–50.
- Uloba 2018 – *Mitt liv – mitt ansvar* [Moje życie - moja odpowiedzialność], Uloba 2018.
- Urbański 2014 – J. Urbański, *Prekariat i nowa walka klas. Przeobrażenia współczesnej klasy pracowniczej i jej form walki*, Warszawa 2014.
- Vallas, Prene 2012 – S. Vallas, Ch. Prene, *Dualism, Job Polarization, and the Social Construction of Precarious Work*, „Work and Occupations”, 39, 2012, 4, s. 331–353.
- van Oorschot 2007 – W. van Oorschot, *Culture and Social Policy. A Developing Field of Study*, „International Journal of Social Welfare”, 16, 2007, s. 129–139.
- van Oorschot i in. 2008 – W. van Oorschot, M. Opielka, B. Pfau-Effinger, *Culture and Welfare State, Values and Social Policy in Comparative Perspective*, Cheltenham 2008.
- von Granitz, Sonnander, Reine, Winblad 2021 – H. von Granitz, K. Sonnander, I. Reine, U. Winblad, *Do Personal Assistance Activities Promote Participation in Society for Persons with Disabilities in Sweden? A Five-year Longitudinal Study*, „Disability & Rehabilitation”, 44, 2022, 15, s. 1–9.
- Wahl 2009 – A. Wahl, *Praca i rozwój: jakie lekcje można wyciągnąć z „modelu skandynawskiego”?*, „Problemy Polityki Społecznej”, 12, 2009, s. 145–165.
- Winchatz 2006 – M.R. Winchatz, *Fieldworker or Foreigner? Ethnographic Interviewing in Nonnative Languages*, „Field Methods”, 18, 2006, 1, s. 83–97.
- Wintersberger i in. 2007 – *Childhood, Generational Order and the Welfare State: Exploring Children’s Social and Economic Welfare*, red. H. Wintersberger, L. Alanen, T. Olk, J. Qvortrup, Odense 2007.
- Włączający system 2015 – *Włączający system edukacji i rynku pracy – rekomendacje dla polityki publicznej. Raport końcowy*, M. Sochańska-Kawiecka, E. Makowska-Belta. D. Milczarek, A. Morysińska, D.A. Zielińska, Warszawa 2015, <http://produkty.ibe.edu.pl/docs/raporty/ibe-raport-wlaczajacy-system-edukacji-i-ryнку-pracy-rekomendacje-dla-polityki-publicznej.pdf> (dostęp: 1.07.2022).
- Wnuk-Lipiński 2008 – E. Wnuk-Lipiński, *Socjologia życia publicznego*, Warszawa 2008.
- Woźniak 2009a – W. Woźniak, *Kultura a polityka społeczna. O skomplikowanych współzależnościach i potrzebie ich badania*, „Problemy Polityki Społecznej”, 12, 2009, s. 58–73.
- Woźniak 2009b – Woźniak W., *Wartości i polityka społeczna w porównawczej perspektywie*. „Problemy Polityki Społecznej”, 12, 2009, s. 233–240.
- Wrzesniewski 2009 – A. Wrzesniewski, „Caring in Constrained Contexts”, praca niepublikowana, 2009 (cyt. za: Schwartz 2015).

Akty prawne

- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r., Dz.U. z 25 X 2012 r., poz. 1169.
- Act relating to equality and a prohibition against discrimination (Equality and Anti-Discrimination Act), <https://lovdata.no/dokument/NLE/lov/2017-06-16-51> (dostęp: 1.01.2018).
- Act relating to working environment, working hours and employment protection, etc. (Working Environment Act), <https://lovdata.no/dokument/NLE/lov/2005-06-17-62> (dostęp: 1.01.2006).
- Ustawa z 27 lipca 2005 r. Prawo o szkolnictwie wyższym, Dz.U. z 2005 r. nr 164, poz. 1365, z późn. zmian.
- Ustawa z dnia 20 lipca 2018 r. Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce, Dz.U. z 2018 r. poz. 1668, z późn. zmian.
- Ustawa z dnia 20 lipca 2018 r. Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce, Dz.U. z 2021 r. poz. 478.
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz.U. z 2021 r. poz. 573.
- Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, Dz.U. z 2020 r. poz. 1057.
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 7 lutego 2008 r. w sprawie rodzajów zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych zleczanych fundacjom oraz organizacjom pozarządowym, Dz.U. z 2016 r. poz. 1945.
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 22 października 2015 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie rodzajów zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych zleczanych fundacjom oraz organizacjom pozarządowym, Dz.U. z 2015 r. poz. 1778.
- Ustawa z dnia 23 października 2018 r. o Solidarnościowym Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych, Dz.U. z 2020 r. poz. 1787, z późn. zm.
- Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021–2030*, uchwała nr 27 Rady Ministrów z dnia 16 lutego 2021 roku, MP z 25 II 2021, poz. 218.

Strony internetowe

- <https://niepelnosprawni.gov.pl/p,123,edukacja> (dostęp: 10.01.2022).
- <https://www.eurofound.europa.eu/topic/working-conditions> (dostęp: 1.07.2022).
- <https://www.ilo.org/global/topics/working-conditions/lang-en/index.htm> (dostęp: 7.07.2022).
- MEiN, <https://www.gov.pl/web/rodzina/programy-realizowane-w-ramach-funduszu-solidarnosciowego> (dostęp: 3.02.2022).

MEiN, <https://www.gov.pl/web/ncbr/uczelnia-dostepna-iii> (dostęp: 3.02.2022).
<https://www.pfron.org.pl/organizacje-pozarzadowe/projekty-i-konkursy-dlaorganizacji-pozarzadowych/zadania-zlecane-opis/> (dostęp: 3.02.2022).
<https://www.worker-participation.eu/National-Industrial-Relations/Across-Europe/Trade-Unions2> (dostęp: 7.07.2022).

BIOGRAMY

Giermanowska Ewa, dr hab., socjolog. Pracuje w Instytucie Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego. Specjalizuje się w socjologii pracy i polityce zatrudnienia. Znaczące miejsce w jej zainteresowaniach badawczych zajmuje problematyka zatrudnienia młodzieży i osób z niepełnosprawnościami oraz społecznych aspektów kształtowania się stosunków pracy. Autorka publikacji naukowych oraz analiz i ekspertyz dla instytucji rządowych, samorządowych, organizacji obywatelskich. Jest członkiem Jury Nagrody im. Aleksandra Matejki za najlepszą pracę doktorską z zakresu socjologii pracy (przyznawanej przez Sekcję Socjologii Pracy Polskiego Towarzystwa Socjologicznego).

Raław Mariola, dr hab., socjolog. Pracuje w Instytucie Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego. Jej główne pola zainteresowań badawczych to: socjologia rodziny oraz starzenia się i niepełnosprawności, a także analizy polityki rodzinnej i ludnościowej w perspektywie socjologicznej. Autorka artykułów, publikacji naukowych oraz analiz i ekspertyz dotyczących obszaru pomocy społecznej, polityki rodzinnej i ludnościowej. Współzałożycielka i wiceprzewodnicząca Sekcji Socjologii Niepełnosprawności Polskiego Towarzystwa Socjologicznego.

Szawarska Dorota, dr, antropolog kultury. Pracuje w Instytucie Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego. Jej główne pola zainteresowań badawczych to: solidarność międzypokoleniowa, antropologia troski, antropologia starzenia się, antropologia niepełnosprawności. Autorka publikacji naukowych dotyczących zmian w solidarności międzypokoleniowej oraz niepełnosprawności.

THE SHADOW THAT LETS ONE STEP OUT OF THE SHADOW. PERSONAL ASSISTANCE FOR PEOPLE WITH DISABILITIES IN POLAND AND NORWAY

The book addresses the issue of personal assistance for people with disabilities in Poland and Norway. The authors conducted research in both countries between 2020 and 2022. The countries differ in the social policy model adopted and level of implementation of United Nations' Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Comparative analyses of the collected data highlight the cultural determinants of the implementation of personal assistance services, which allows the authors to identify and discuss dilemmas arising from the design of the service and to develop an original equality-participatory formula within which personal assistance for people with disabilities can be implemented.

The authors present and compare the personal assistance services' institutional and cultural contexts in Norway and Poland, and point to the dynamic and ongoing nature of their development and implementation. This notion informs much of the argument presented in the book.

The data was gathered from existing sources, such as official documents, especially commissioned research reports, and existing literature on the subject, but above all from semi-structured interviews with disability experts in Poland and Norway, who included people with disabilities themselves, and interviews with personal assistants in both countries.

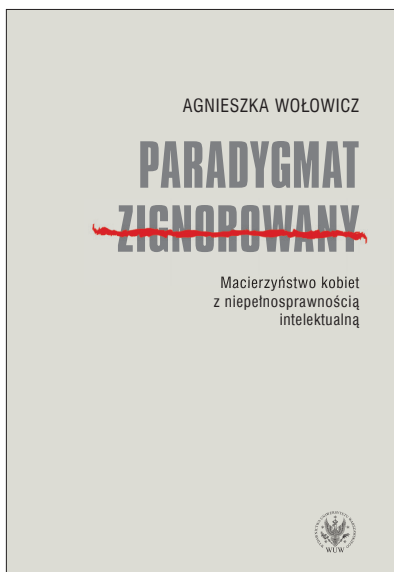
Further, the authors investigate the ideology of Independent Living underlying the Convention and the notion of personal assistance. They analyse the differences between "care" and "assistance", and why it might be difficult to introduce personal assistance within the existing social care and welfare services framework. They consider the consequences of implementing personal assistance and independent living for the agency and subjectivity of both the people with disabilities and their assistants. The nature of work and working conditions of personal assistants are also analysed, in particular in relation to the notion of emotional labour.

The authors argue that personal assistance should not be viewed primarily as a form of help, but as a tool enabling equality and active participation in society of citizens with disabilities, on par with people without disabilities.

INDEKS

- asystencja osobista
 - definicja 100–109
 - usługa projektowa (Polska) 63–67
 - najnowsze reformy (Polska) 73–78
 - usługa kontrolowana przez użytkownika (Norwegia) 78–86
 - najnowsze reformy (Norwegia) 90–97
 - wyzwania dla usług 181–191, 222–228
 - ryzyka we wprowadzaniu usług 146–152, 158–163, 222–223, 228–234
- asystent osobisty
 - warunki pracy 45, 67, 134–165, 172, 174–194, 195, 200, 226, 230–232, 234, 238, 240
 - formy zatrudnienia 20, 67, 134–164
 - prestiż zawodu 12, 45, 46, 109, 116, 138, 152, 157, 163, 165–175, 179, 180, 186–190, 193, 194, 231
 - reprezentacja pracownicza 45, 46, 137, 138, 163, 164, 175–181, 193, 240
 - wynagrodzenia 20, 45, 59, 69, 84, 86, 97, 134, 135, 137, 138, 141–146, 150, 152, 155–158, 163, 165–168, 171, 176, 181–183, 187, 190–192, 221, 230, 231, 242
 - organizacja pracy 31, 71, 84, 93, 94, 96, 97, 134–140, 146–148, 152, 157, 159–161, 165, 189, 190, 192, 193, 194, 196, 215, 236
- satysfakcja z pracy 24, 45, 109, 116, 133, 134, 138, 147, 151, 154, 161, 165–174, 178, 190, 193, 197, 216–218
- konflikty 43, 45, 53, 71, 97, 122, 124, 131, 151, 153, 162, 163, 175, 199, 205, 207, 211, 213, 216
- asysta uczelniana 11, 21–26, 46, 47, 67–71, 82, 235, 243
- asystent osoby niepełnosprawnej (AON) w pomocy społecznej 60–63, 71, 194
- asysta na rynku pracy (Polska) 71–73, 232, 233, 242
- asystencja pracy (Norwegia) 71, 86–90, 241–242
- praca brudna 137, 138, 195–218, 254
- praca emocjonalna 114, 137, 153, 195–218
 - głęboka praca emocjonalna 196, 197, 199, 214, 217, 218
 - płytka praca emocjonalna 196, 197, 217
 - konsekwencje pracy emocjonalnej 197–198, 215–218
 - praca emocjonalna w społeczeństwie usługowym 196, 198
- deinstytucjonalizacja 13, 31, 32, 74, 75, 79, 130, 149, 174, 229, 230, 234
- deprofesjonalizacja 130, 132, 148, 150, 152, 167, 181, 184–186, 193, 194, 213, 233, 234, 237, 238

- demedyzalizacja 130, 234
- model medyczny niepełnosprawności 9, 19–20, 30, 31, 56, 57, 62, 83, 100, 120, 123, 131, 186, 220, 222, 227, 228, 243, 247, 250, 251, 252, 255
- model społeczny niepełnosprawności 19, 30, 90, 98, 100, 103, 132, 220, 223, 228, 247, 252
- model prawnoczwólczy niepełnosprawności 247, 252
- niezależne życie 9, 10, 13, 14, 17, 26, 30, 37, 38, 39, 40, 42, 46, 47, 55, 59, 60, 61, 62, 66, 73, 77, 81, 93, 99, 100–114, 118–123, 126–133, 136, 138, 148, 149, 154, 163, 167, 181, 184, 185, 186, 219, 221, 223, 224, 229, 236, 246, 250, 251, 254
- definicja 103
 - badania 26, 38, 39
 - Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych a niezależne życie 102–105
- podmiotowość osoby z niepełnosprawnością 57–59, 74, 81, 100, 106–109, 115, 125, 126, 129–133, 138, 150–153, 186, 234, 235, 239, 246, 250
- podmiotowość asystenta osobistego 109–133, 150–153, 204, 235, 239, 246
- formuła pomocowa 248, 249, 252, 255
- formuła równościowo-partycypacyjna 12, 252, 255
- empowerment 240, 255
- welfare states* 17, 26–32, 33, 35, 37, 38, 248, 255
- modele/reżimy 27, 32–36
 - kultura *welfare* 17, 26–29, 38
- niedokończona emancypacja 17, 18, 24, 25, 98, 254
- workleader (lider pracy; Norwegia) 96, 97, 108, 111–113, 115, 116, 125, 151, 153, 194, 195, 199, 204, 207 53, 113, 115, 130, 131, 141, 151, 177



Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego
ul. Smyczkowa 5/7, 02-678 Warszawa
tel. 22 55 31 333
www.wuw.pl

Monografia podejmuje zagadnienie asystencji osobistej dla osób z niepełnosprawnościami w Polsce i Norwegii. Badania były prowadzone w latach 2020–2022 w obu krajach, które różnią się realizowanym modelem polityki społecznej oraz zaawansowaniem procesu wdrażania Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Analizy porównawcze uwypukliły kulturowe uwarunkowania wdrażania usług asystencji osobistej, co pozwoliło autorkom wskazać i omówić dylematy wynikające z konstrukcji usługi i opracować autorską formułę równościowo-partycypacyjną, w ramach której realizowana może być asystencja osobista dla osób z niepełnosprawnościami.

*Z przyjemnością i zainteresowaniem sięgnęłam po książkę podejmującą tematykę i problematykę osób z niepełnosprawnościami. Moje zacieka-
wienie było tym większe, że problematyka badania uwidoczniona zosta-
ła w postawionym przez autorki tytule, który pobudza do refleksji. [...] Pomyślałam o tym, że w monografii odnajdę „świeże”, nowe spojrzenie
badaczek. Sądzę, że się nie pomyliłam. Opracowanie jest wartościowe
i godne uwagi czytelników. Wpisuje się w pole nauk socjologicznych. Jest to
ważna pozycja, która zawiera nowe treści, wzbogacające, uzupełniające
pewną lukę w zakresie podjętej tematyki.*

z recenzji wydawniczej dr hab. Beaty Szluz, prof. UR

*Publikacja ma niewątpliwie walory poznawcze, gdyż wpisuje się w aktu-
alną społecznie tematykę poruszającą niezwykle ważne kwestie, rozstrzy-
gające często o jakości i komforcie życia osoby z niepełnosprawnością. [...] Należy podkreślić, iż bezsprzecznym walorem pracy jest także wyważenie
między proporcjonalnym i analogicznym zarysowaniem problematyki
na terenie badanych krajów, czyli Polski i Norwegii.*

z recenzji wydawniczej

dr hab. Grażyny Mikołajczyk-Lerman, prof. UŁ

www.wuw.pl



Iceland
Liechtenstein
Norway grants



Norway
grants