



„Wychowanie w Rodzinie” t. XXXI (3/2024)

nadesłany: 6.08.2024 r. – przyjęty: 31.10.2024 r.

Mateusz BIEŃKOWSKI*
Anna Monika KRUK**

Środowiskowe wsparcie seniorów z ograniczeniami zdolności poznawczych i ich rodzin poprzez usługę asystencką

Community support for seniors with impairments in cognitive abilities, and their families, through an assistant social service

Abstrakt

Cel. Celem artykułu jest ukazanie nowej usługi społecznej w Polsce polegającej na asyście osób z neurodegeneracyjnymi problemami zdrowotnymi, zaprezentowanie form i zakresu wsparcia w ramach usługi asystenckiej, a także analiza badawcza projektu usługi asystenckiej w ramach programu realizowanego przez Fundację „Wsparcie”. Tekst składa się

* **e-mail:** mbienkowski@aps.edu.pl

Akademia Pedagogiki Specjalnej, Instytut Filozofii i Socjologii, Szczęśliwicka 40,
02-353 Warszawa, Polska

The Maria Grzegorzewska University, Institute of Philosophy and Sociology,
Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa, Poland

ORCID: 0000-0003-0703-8514

** **e-mail:** akruk@aps.edu.pl

Akademia Pedagogiki Specjalnej, Instytut Pedagogiki, Szczęśliwicka 40,
02-353 Warszawa, Polska

The Maria Grzegorzewska University, Institute of Education, Szczęśliwicka 40,
02-353 Warszawa, Poland

ORCID: 0000-0003-3165-1319

z trzech części, wprowadzenia oraz podsumowania. Pierwsza część artykułu przedstawia realizowane usługi społeczne na rzecz środowiska seniorów w Polsce, w szczególności dla osób z problemami poznawczymi, oraz wybrane instrumenty pomocy społecznej dla seniorów w ich środowisku zamieszkania. Część druga jest próbą określenia ram teoretycznych usług osobistej asysty osoby z problemami poznawczymi. Usługa osobistej asysty może być wzorowana na zawodzie asystenta osoby niepełnosprawnej. W części trzeciej znajduje się rezultat badania jakościowego.

Metody i materiały. W dwóch pierwszych częściach tekstu przedstawiono badania zrealizowane za pomocą metodyki analiz teoretycznych, charakterystycznych dla nauk społecznych, w tym *desk research* oraz analizy dyskursu. Część badawczą artykułu oparto o dwie metody: indywidualnego wywiadu oraz analizę dokumentów zastanych, czyli *desk research*, a obie należą do nurtu badań jakościowych.

Wyniki i wnioski. Osobista asysta osoby z problemem demencji i jej rodziny jest nowym modelem wsparcia seniorów w Polsce, stworzonym na podstawie autorskiej koncepcji Fundacji „Wsparcie”. Może być realizowana na bazie istniejących instrumentów organizacyjnych i prawnych w ramach pomocy społecznej oraz na podstawie doświadczeń różnych podmiotów w ramach tzw. dobrych praktyk. Asystenci osobiści seniorów z problemami neuropoznawczymi stosują profesjonalne techniki wsparcia osób z niepełnosprawnościami.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, zaburzenia poznawcze, osobista asysta seniorów, usługi społeczne, strategia społeczna.

Abstract

Aim. The aim of the article is to present a new social service in Poland, consisting of the assistance of people with neurodegenerative health problems, and to present the forms and scope of support within the assistance service, as well as a research analysis devoted to the assistance service project within the program implemented by the Support Foundation. The text consists of three parts, an introduction and a summary. The first part of the article presents the social services implemented for the senior community in Poland, in particular those that can be performed for people with cognitive problems and selected instruments of social assistance for seniors in their own living environment. The second part refers to an attempt to search for a theoretical framework for personal assistance services for people with cognitive problems. The personal assistance service can be modeled on the profession of an assistant for a disabled person. The third part is the result of a qualitative study.

Methods and materials. The first two parts of the text have been produced by theoretical analysis methods in social sciences: “desk research” and “discourse analysis.” The research part of the article was based on two methods: “individual in-depth interview” and “desk research” analysis which belong to the qualitative research trend.

Results and conclusion. Personal assistance of a person with dementia and their family is a new model of support for seniors in Poland, implemented based on the original concept of the „Wsparcie” Foundation. It can be implemented on the basis of existing organizational and legal instruments within social assistance and on the basis of the experience of various entities within the so-called good practices. Personal assistants of seniors with neurocognitive problems use professional techniques to support people with disabilities.

Keywords: disability, cognitive disorders, personal assistance for seniors and their family, social services, social strategy.

Wprowadzenie

Celem artykułu jest przedstawienie nowej usługi społecznej – asystentury osobistej, przewidzianej dla osób z demencją oraz ich rodzin, na tle istniejących form środowiskowego wsparcia seniorów w Polsce. W tekście przedstawiono wybrane instrumenty pomocy społecznej na rzecz seniorów w ich środowisku zamieszkania. Usługa osobistej asysty może być wzorowana na zawodzie asystenta osoby niepełnosprawnej. Przeanalizowano wybrane instrumenty prawne w ramach polityki społecznej państwa, a także posłużono się wzorcem istniejących usług społecznych wspierających osoby z niepełnosprawnościami. W części badawczej zaprezentowano naukową ocenę praktycznego projektu: w tym jego celów, form oraz zakresu wsparcia osób i rodzin z zaburzeniami poznawczymi, a także ocenę możliwości praktycznego wykorzystania tego programu. W tekście zwrócono uwagę na działania specjalistów wspierających środowiskowo jednostki społeczne, konieczność stopniowej deinstytucjonalizacji pomocy społecznej w celu bezpośredniego korzystania przez beneficjentów z tych usług w ich własnym środowisku.

W dwóch pierwszych częściach tekstu przedstawiono badania przeprowadzone za pomocą metodyki analiz teoretycznych, charakterystycznych dla nauk społecznych, w tym *desk research* oraz analizy dyskursu. Część badawcza jest próbą poznania istniejących w praktyce celów, form oraz zakresu usług świadczonych przez asystentów w stosunku do pacjentów neurodegeneracyjnych i ich rodzin na podstawie realizowanego oraz zakończonego projektu społecznego.

Usługi społeczne jako forma środowiskowego wsparcia osób zależnych w ramach deinstytucjonalizacji pomocy społecznej

W ramach polskiej pomocy społecznej istnieją instrumenty wsparcia dla osób wymagających usług opiekuńczych czy wspomagających zarówno w placówkach, jak również

w środowisku zamieszkania. Wciąż rozwijają się tzw. dobre praktyki pomocowe, a także nowatorskie programy wspierające osoby w kryzysach zdrowotnych. Identyfikacja potrzeb oraz koordynacja usług społecznych w placówkach stają się wiodącymi zadaniami współczesnego pracownika socjalnego. Także inni specjaliści w tej dziedzinie angażują się w realizację usług społecznych na rzecz osób zależnych. Są to między innymi asystenci rodziny, asystenci osoby niepełnosprawnej, opiekunowie społeczni i medyczni, psychologowie, fizjoterapeuci.

Usługi społeczne mocno rozwinęły się w wyniku decentralizacji polityki społecznej państwa. W efekcie większą odpowiedzialność za problemy społeczne przejęli sami obywatele, a także organizacje znajdujące się w strukturze samorządu terytorialnego. Mirosław Grewiński i Joanna Lizut zwracają uwagę na zasadę 3xDE, istotną dla polityki społecznej państwa, szczególnie dla usług społecznych. Polega ona na decentralizacji polityki społecznej, demonopolizacji i deinstytucjonalizacji usług społecznych (Grewiński, Lizut, 2021). Autorzy opisują powstanie koncepcji deinstytucjonalizacji w latach 70. XX wieku w USA oraz jej obecne sukcesywne wdrażanie również w Polsce. Ma ona zastosowanie między innymi do pracy na rzecz osób z niepełnosprawnościami (Grewiński, Lizut, 2021). Z deinstytucjonalizacji usług mogą korzystać wszyscy klienci z niepełnosprawnościami, którzy nie wymagają pomocy udzielanej w placówkach medycznych albo związanych bezpośrednio z pomocą społeczną. Część usług powinna być jednak realizowana w placówkach, aby zapewnić dostęp do wykwalifikowanych specjalistów i sprzętu do rehabilitacji, także dla osób z problemami neurodegeneracyjnymi.

Deinstytucjonalizacja w naszej interpretacji oznacza realizację usług społecznych na rzecz obywateli poza placówkami, w środowisku osób wymagających wsparcia. Taka pomoc jest bardziej zindywidualizowana, nastawiona na zaspokojenie potrzeb społecznych, które są inne u konkretnych osób zależnych. Wśród osób wymagających usług opiekuńczo-wspomagających znajdują się osoby z niepełnosprawnościami, w tym seniorzy z problemami neurodegeneracyjnymi.

W polskiej literaturze przedmiotu istnieje wiele interpretacji zagadnień deinstytucjonalizacji oraz usług społecznych realizowanych w deinstytucjonalizacyjnym modelu polityki społecznej (Rymsza, 2023). Marek Rymsza (2023) definiuje deinstytucjonalizację w sposób następujący: „Deinstytucjonalizacja praktyk pomocowych to proces przechodzenia od organizowania wsparcia opartego na rozwiązaniach zakładowych, w których kluczową rolę odgrywają placówki całodobowe długookresowego pobytu, do organizowania wsparcia w sposób środowiskowy, z wykorzystaniem infrastruktury usług społecznych i innych zasobów społeczności lokalnych” (s. 7). Powyższa definicja zwraca uwagę na stopniowe odchodzenie od wsparcia społecznego w organizacjach powołanych do tego celu, aby jednostka z niepełnosprawnością i jej rodzina mogły funkcjonować w inkluzji oraz integracji z otoczeniem. Dzięki

temu nie wykorzenia się tych osób z ich środowiska, a w ramach pomocy korzysta się z potencjału otoczenia.

Pomoc świadczona przez placówki jest krytykowana w literaturze przedmiotu z powodu słabej koordynacji i komunikacji pomiędzy podmiotami, chaosu organizacyjnego i problemów w standaryzacji usług społecznych, na co zwraca uwagę między innymi Bohdan Skrzypczak (2022).

Zdaniem M. Rymszy (2023) placówki stanowią rodzaj instytucji typu segregacyjnego, a usługi społeczne realizowane w środowisku mają charakter integracyjno-inkluzyjny. Działania podejmowane w rodzinnym środowisku bez wątpienia wpływają na większy poziom integracji społecznej z otoczeniem i mniejsze poczucie odrzucenia z powodu choroby. Można uznać, że pomoc środowiskowa jest rodzajem usług społecznych niezmiernie korzystnym dla osób potrzebujących, w tym osób ze schorzeniami powodującymi problemy poznawcze. Wsparcie osób z niepełnosprawnościami w ich własnym otoczeniu, zwłaszcza rodzinnym, jest bez wątpienia w wielu przypadkach lepiej dobraną pomocą pod względem zdrowotnym i społecznym niż wsparcie instytucjonalne.

Dla rodzin osób z niepełnosprawnościami, w tym z problemami neurodegeneracyjnymi, istotnym wsparciem jest tzw. opieka wytchnieniowa, realizowana na podstawie programu Ministra Rodziny i Polityki Społecznej od 2022 roku (Grabowska, 2023). Umożliwia ona zdystansowanie się do choroby występującej u bliskiej osoby i nabranie sił przez opiekunów do dalszych zmaganiań.

Rodziny osób w podeszłym wieku z zaburzeniami poznawczymi nie muszą zajmować się osobiście chorymi, ale mogą korzystać z usług różnych specjalistów wsparcia domowego. Jedną z nich jest asysta osobista osoby z niepełnosprawnościami. Asystent osobisty może łączyć różne zawody społeczne: asystenta osoby niepełnosprawnej, opiekuna medycznego, opiekuna w domu pomocy społecznej. Nadzór i koordynacja tej szczególnej usługi mogą być realizowane przez pracownika socjalnego oraz asystenta rodziny. Wskazana jest współpraca pomiędzy różnymi specjalistami, aby pomoc była bardziej skuteczna.

W ramach polityki społecznej państwa powstały w ostatnim czasie dodatkowe instrumenty prawne, które umożliwiają większą pomoc dla osób z niepełnosprawnościami. Należy do nich możliwość realizacji usług sąsiedzkich na rzecz osób wymagających pomocy w ich własnym środowisku zamieszkania. Pomoc sąsiedzka została wprowadzona przez nowelizację Ustawy *o pomocy społecznej* z dnia 28 lipca 2023 roku (Ustawa, 2023). Dotyczy realizacji usług opiekuńczych poza placówkami pomocy społecznej, w miejscu zamieszkania osoby korzystającej. W tym akcie prawnym, w artykule 36 wcześniejszej wersji ustawy, zostało dodane sformułowanie o usługach sąsiedzkich (Ustawa, 2023, art. 1, p. 2, 1.1). Z kolei do artykułu 50, punkt 2 ustawy o pomocy społecznej wprowadzono ustęp 1a brzmiący: „Usługi opiekuńcze w miejscu zamieszka-

nia mogą być przyznane w formie usług sąsiedzkich” (Ustawa, 2023, art. 50, p. 1a). W znowelizowanej w 2023 roku wersji ustawy o pomocy społecznej do artykułu 50, ustęp 3a wcześniejszej wersji ustawy dodano definicję tego, jak jest rozumiana pomoc sąsiedzka: „Usługi sąsiedzkie obejmują pomoc w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych, podstawową opiekę higieniczno-pielęgnacyjną, przez którą należy rozumieć formy wsparcia niewymagające specjalistycznej wiedzy i kompetencji, oraz, w miarę potrzeb i możliwości, zapewnienie kontaktów z otoczeniem” (Ustawa, 2023, art. 50, p. 3a). Zgodnie z nowelizacją ustawy o pomocy społecznej usługi sąsiedzkie organizuje i finansuje gmina lub inny podmiot uprawniony do tego typu działań (Ustawa, 2023, art. 50, p. 3b). Osoby z problemami neurodegeneracyjnymi bez większych problemów mogłyby korzystać ze wsparcia sąsiedzkiego (Ustawa, 2023, art. 50, p. 3a), stosownie do indywidualnych potrzeb. Wsparciem prowadzonym w placówkach może być korzystanie z usług krótkoterminowych w domach pomocy społecznej, szczególnie w trybie dziennego pobytu, na co zwraca uwagę na swojej stronie internetowej Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej (*Nowe usługi społeczne...*, 2023) oraz znowelizowane Rozporządzenie Ministra Rodziny i Polityki Społecznej z dnia 27 października 2023 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie domów pomocy społecznej (Rozporządzenie, 2023). Usługi społeczne mogą być realizowane również przez podmioty tzw. ekonomii społecznej. Dotyczy to między innymi wszechstronnego wsparcia współczesnej rodziny, osób z niepełnosprawnościami, reintegracji społecznej, w tym zawodowej, i szeregu innych usług wpisanych do ustawy o ekonomii społecznej. Lista istniejących w prawie usług społecznych została określona przez artykuł 2, ustęp 1, punkty 1–14 Ustawy z dnia 19 lipca 2019 roku *o realizowaniu usług społecznych przez centrum usług społecznych* (Ustawa, 2019).

Zgodnie z ustawą o ekonomii społecznej, artykuł 4, ustęp 1, jeden z podmiotów tzw. ekonomii społecznej w postaci przedsiębiorstwa społecznego służy lokalnej społeczności poprzez usługi społeczne lub „[...] reintegrację społeczną i zawodową osób zagrożonych wykluczeniem społecznym” (Ustawa, 2022, art. 4, p. 1). Ustawodawca wyłącza kategorię reintegracji zawodowej z kategorii reintegracji społecznej. W praktyce reintegracja zawodowa stanowi część reintegracji społecznej, gdyż obie formuły pracy z klientem nie powinny być rozłączne. W przypadku osób z problemami zdrowotnymi typu otępiennego do reintegracji zawodowej dochodzi niezmiernie rzadko.

Ważnym programem społecznym na rzecz środowiska osób w podeszłym wieku jest Program *Korpus Wsparcia Seniorów* przewidziany na cały 2024 rok. Do tego rządowego programu przystąpiły gminy korzystające z 80% dofinansowania ze środków publicznych na rzecz pomocy seniorom z problemami w codziennym funkcjonowaniu z powodu ich stanu zdrowia, mieszkającymi samodzielnie lub z bliskimi, którzy nie mogą zapewnić im wsparcia. Program obejmuje dwa moduły: jeden związany z usługami opiekuńczymi lub sąsiedzkimi, a drugi z zapewnieniem bezpieczeństwa senio-

rom w ich własnym środowisku społecznym oraz podniesieniem poziomu jakości ich funkcjonowania społecznego (*Program Korpus Wsparcia Seniorów...*, 2023). Systemy publiczny i prywatny mogą ze sobą współdziałać w ramach usług społecznych. Osobista asysta osoby z niepełnosprawnością typu poznawczego może stać się powszechną i dostępną formą wsparcia.

Osobista asysta osób z problemem demencji i pomoc dla ich rodzin

Problemy zdrowotne i społeczne osób z demencją są zbliżone do problemów innych chorych ze schorzeniami neurologicznymi, na przykład osób ze stwardnieniem rozsianym. Z tego powodu w niniejszym tekście przyjęto pewne analogie chorób neurodegeneracyjnych do innych schorzeń neurologicznych niezwiązanych albo częściowo połączonych z występowaniem zaburzeń poznawczych.

W stwardnieniu rozsianym występuje problem z istotą białą i szarą mózgu, co powoduje zmniejszenie sprawności poznawczej u niektórych pacjentów (Seniów, 2003). Ponadto w chorobie tej może występować cały szereg zaburzeń o charakterze poznawczym, w tym problemy z pamięcią długotrwałą, utrudniony dostęp do tzw. śladu pamięciowego, zaburzenia uwagi, problemy z zapamiętywaniem i uczeniem się (Seniów, 2003). Pomoc osobom cierpiącym na stwardnienie rozsiane i mającym problemy poznawcze występujące w tej chorobie może być wzorcem dla postępowania pomocowego w innych jednostkach chorobowych typu neurodegeneracyjnego, szczególnie w problemach z pamięcią u seniorów. Wiele wskazówek dla praktyki asysty seniora z problemami typu demencyjnego można pozyskać dzięki analizie pracy i standardów zawodowych asystentów osoby niepełnosprawnej.

Podczas wspierania osoby potrzebującej usług asystenckich trzeba zwrócić uwagę na jej godność i poczucie sprawstwa. Izabela Odrobińska we wstępie do materiałów wydanych z grantu Komisji Europejskiej na temat asystentury osób ze stwardnieniem rozsianym zwraca uwagę na potrzebę decyzyjności osoby z niepełnosprawnością na podobnej zasadzie, która występuje u osób zdrowych (Odrobińska, 2003). Asystent osoby niepełnosprawnej powinien być z nią w relacji partnerskiej, a nie opiekuńczej (Odrobińska, 2003). Zasady pracy asystenta osoby niepełnosprawnej, ustanowione przez Organizację Narodów Zjednoczonych, wynikają z dążenia do stworzenia szans dla tych osób na równi z osobami zdrowymi (Odrobińska, 2003). Podobnie powinna funkcjonować asysta osób z zaburzeniami typu demencyjnego. Kluczowe jest zapewnienie poczucia godności u pacjenta, a także jego poczucia sprawstwa w codziennym funkcjonowaniu.

Model asystentury osobistej występuje od dawna w innych krajach. W literaturze przedmiotu szeroko opisywany jest model szwedzki, w którym osoba z niepełnospraw-

nością może korzystać ze środków publicznych, aby zapewnić sobie zawodową usługę asystenta (Szeroczyńska, 2003; *Asystent osobisty...*, 2014). W Szwecji usługa typu *personal assistance allowance* jest uzależniona od stanu zdrowia osób korzystających ze wsparcia. Szczególnie obejmuje wsparcie w chorobach przewlekłych u osób do 65. roku życia, a jeśli korzystają oni z dotychczasowej usługi wspierającej, to również powyżej tego wieku (*Asystent osobisty...*, 2014). Z pomocy finansowanej ze środków publicznych w wymiarze ponad 20 godzin w tygodniu korzystają pacjenci z uszkodzeniem mózgu powodującym znaczną i trwałą niesprawność. Standardowe finansowanie usług asystenckich wynosi w Szwecji do 20 godzin w tygodniu (Szeroczyńska, 2003; *Asystent osobisty...*, 2014).

Inicjatywy wsparcia asystenckiego istnieją również w Polsce. Przykładem dobrych praktyk w tej dziedzinie jest projekt pilotażowy realizowany w Warszawie od 28 grudnia 2001 roku do 28 sierpnia 2002 roku, dotyczący osobistej asystentury osób chorych na stwardnienie rozsiane (Doraczyńska, 2003). Profesjonalne wsparcie osób z niepełnosprawnościami wykonują między innymi asystenci rodziny czy asystenci osoby niepełnosprawnej. Zawód asystenta osoby niepełnosprawnej został wprowadzony w 2001 roku do polskiego ustawodawstwa społecznego poprzez Rozporządzenie Ministra Gospodarki i Pracy z dnia 8 grudnia 2004 r. w sprawie klasyfikacji zawodów i specjalności dla potrzeb rynku pracy oraz zakresu jej stosowania oraz Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 czerwca 2007 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie klasyfikacji zawodów i specjalności dla potrzeb rynku pracy oraz zakresu jej stosowania (Fajfer-Kruczek, 2013).

Z kolei zawody opiekunki środowiskowej i opiekuna w domu pomocy społecznej, będące również istotnymi zawodami opiekuńczymi, zostały wprowadzone w Polsce przez Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 26 czerwca 2007 r. w sprawie klasyfikacji zawodów szkolnictwa zawodowego (Fajfer-Kruczek, 2013). Wsparcie jest również udzielane rodzinom z dzieckiem z niepełnosprawnością (Wrona, 2013), zatem nie obejmuje wyłącznie seniorów i ich rodzin.

Następny przykład dobrych praktyk na podstawie Fundacji Eudajmonia został opisany przez Martę Gawryluk i Annę Puławską-Rodzik w tekście *Asystencki system wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami na przykładzie działań Fundacji Eudajmonia* (2013). W Fundacji Eudajmonia wprowadzono trzy rodzaje asystentury spośród których szczególnie dwie mogą być wzorcem dla pracy z seniorami z problemami typu otępiennego, a mianowicie:

- asystenturę funkcjonalną, pomagającą w likwidacji ograniczeń, co ma również istotne znaczenie dla pacjentów z demencją,
- asystenturę społeczną, oznaczającą ćwiczenie kompetencji miękkich, co mogłoby pomóc seniorom z demencją w komunikowaniu się z otoczeniem oraz pomóc otoczeniu poznać i zrozumieć to schorzenie,

-
- asystenturę wspomagającą na rynku pracy, która w znacznie mniejszym stopniu dotyczy osób w podeszłym wieku (Gawryluk, Puławska-Rodzik, 2013).

Fundacja Eudajmonia zastosowała model oparty na osobistym towarzyszeniu asystenckim osobom wymagającym wsparcia, na trenerstwie pracy i aktywności tych jednostek, a także na usługach opiekuńczych stosowanych w razie potrzeby (Gawryluk, Puławska-Rodzik, 2013).

Z kolei Stowarzyszenie FAON, będące kolejnym przykładem tzw. dobrych praktyk, oferuje w Katowicach następujący rodzaj usług dla osób z niepełnosprawnościami:

- pogotowie asystenckie,
- usługę towarzyszącą,
- usługę komunikacyjno-transportową (przewóz),
- usługę wsparcia rehabilitacyjno-leczniczego,
- usługę doradczą (sprawy urzędowe, dokumenty),
- asystę domową,
- asystenckie wsparcie edukacyjne,
- asystenckie wsparcie zawodowe w miejscu pracy, w tym pomoc w dotarciu do i z pracy (Zarzycka, 2013).

Na temat zawodu asystenta osoby niepełnosprawnej istnieje wiele prac w polskiej literaturze przedmiotu (np. Cervinkova, 2014; Żukiewicz, 2010; Mirewska, 2010), opracowanych zarówno pod względem pedagogicznym, zawodoznawczym, jak również w kontekście pomocy społecznej.

Jednym z modeli wsparcia społecznego, opisanym w publikacjach książkowych, jest tzw. model III – asystent osobisty niepełnosprawnego. W ramach tego modelu sama osoba z niepełnosprawnością decyduje o tym, jaka jest rola asystenta w stosunku do jego osoby (Flak, 2011). Z kolei inny modelowy asystent osoby niepełnosprawnej uwzględnia połączenie dwóch ról zawodowych, a mianowicie asystenta osobistego i trenera pracy (Juchnicka, Prystrom, Pogorzelski, Siderska, 2015). Bez wątplenia takie połączenie jest bardziej potrzebne w młodszych grupach wiekowych niż w starszych. Przyjmuje się, że asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością powinien być sprawny fizycznie i znać zasady udzielania pierwszej pomocy (*Asystent osobisty...*, 2014). Zdolność do udzielenia pierwszej pomocy może być przydatna nie tylko w podstawowej chorobie typu demencyjnego, związanej z uszkodzeniem mózgu, lecz także w przypadku innych chorób występujących u pacjentów. Z kolei sprawność fizyczna osoby pełniącej osobistą asystę jest przydatna w sytuacji każdej niepełnosprawności, a szczególnie podczas nie do końca kontrolowanych zachowań społecznych, zwłaszcza w zaawansowanych stadiach choroby neurodegeneracyjnej.

Te uniwersalne zasady wsparcia społecznego mogą się doskonale sprawdzić u osób z problemami zdrowotnymi typu neurodegeneracyjnego. Osobom ze znaczną i umiarkowaną niepełnosprawnością może to dać szansę na samodzielność z asystą w życiu codziennym bez konieczności angażowania członków rodziny. Ma to szczególne znaczenie zarówno dla pacjentów z problemami natury poznawczej, jak również dla ich rodzin.

Analiza badawcza usług asystenckich w Fundacji „Wsparcie”

System opieki nad seniorami z zaburzeniami poznawczymi obejmuje trzy podstawowe obszary. Pierwszym jest rodzinna forma opieki, drugim – opieka ze strony wyspecjalizowanego personelu zatrudnianego przez rodzinę osoby w wieku podeszłym z zaburzeniami poznawczymi, a trzecim – wsparcie instytucjonalne (Kruk, 2010).

Jak wskazują statystyki, około 90% osób dotkniętych zaburzeniami poznawczymi jest objętych rodzinną formą opieki (Sędzicki, 2020). Rosnąca liczba osób starszych wymusza poszukiwanie nowych narzędzi wsparcia opiekunów rodzinnych. Asystentura osobista jest formą usługi wspierającą zarówno seniorów z demencją, jak i rodzinnych opiekunów.

Cel oraz metodologia badania

Celem niniejszej pracy jest nie tylko zaprezentowanie form oraz zakresu wsparcia w ramach usługi asystenckiej, lecz także analiza badawcza poświęcona projektowi usługi asystenckiej w ramach programu realizowanego przez Fundację „Wsparcie”. Wybór fundacji był podyktowany realizacją w 2019 roku nowatorskiego projektu *Przywrócić do świata – asystent rodzin żyjących z demencją*.

W części badawczej pracy sformułowano trzy pytania:

- Jaka jest dostępność usługi asystenckiej?
- Jakie są formy oraz rodzaje wsparcia rodziny seniora z demencją?
- Jakie są rezultaty usługi asystenckiej na rzecz rodzin osób żyjących z demencją?

W części badawczej, aby poszerzyć wiedzę, zdecydowano się na triangulację metod badawczych (Flick, 2010). Zastosowano dwie metody, które należą do badań jakościowych. Wybór metod był podyktowany chęcią zrozumienia zjawiska, nie zaś pomiaru natężenia jego występowania. Dzięki triangulacji metod badane zjawisko można przeanalizować z różnych perspektyw, a w konsekwencji lepiej je zrozumieć.

Wyniki badań oparto o dwie metody badawcze. Pierwsza z nich to wywiad indywidualny (Kvale, 2010) z wykorzystaniem scenariusza z pięcioma asystentami pra-

cującymi w projekcie *Przywrócić do świata – asystent rodzin żyjących z demencją*, realizowanego przez Fundację „Wsparcie”. Drugą metodą to analiza materiałów zastanych (Babbie, 2003). W tej części odwołano się do sprawozdania ewaluacyjnego oraz do dokumentu podsumowującego projekt.

Wywiady przeprowadzono między kwietniem a czerwcem 2024 roku. Celem badania była próba poznania specyfiki świadczonych usług przez asystenta rodziny opiekującego się seniorem z demencją. Pytania w scenariuszu wywiadu dotyczyły roli asystenta rodziny we wspieraniu seniorów z zaburzeniami poznawczymi, zadań oraz celów w pracy z rodzinami seniorów dotkniętych demencją. Dodatkowo w narzędziu badawczym znalazły się pytania o formy oraz instrumenty wykorzystywane w aktywizacji seniorów z zaburzeniami poznawczymi. W scenariuszu pojawiły się także pytania dotyczące praktycznego wymiaru współpracy z rodzinami seniorów dotkniętych demencją. Cytaty dotyczące wywiadów zostały przedstawione w formie dosłownej, zachowano oryginalność wypowiedzi osób badanych. Należy podkreślić, że zebrany materiał badawczy nie pozwala na wyciągnięcie uniwersalnych wniosków.

Opis projektu

Projekt realizowany przez Fundację „Wsparcie” trwał od marca 2019 do grudnia 2019 roku na terenie Warszawy. Był dofinansowany w ramach programu na rzecz Aktywności Społecznej Osób Starszych w latach 2014–2019, realizowanego przez Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. W ramach projektu *Przywrócić do świata – asystent rodzin żyjących z demencją* specjaliści wyszkoleni przez fundację, mający kilkuletnie doświadczenie w pracy z seniorami, oferowali wsparcie, edukację oraz informacje rodzinom osób z demencją. Asystenci mieli wiedzę z zakresu pedagogiki, psychologii i pracy socjalnej. Praca z rodziną seniora dotkniętego ograniczeniami zdolności poznawczych opierała się na wizytach w domu chorego. W ramach spotkań asystent pracował z tą osobą „[...] poprzez trening pamięci, terapię multisensoryczną, terapię reminiscencyjną (polegającą na odwoływaniu się do historii danej osoby, jej przeżyć), trening orientacji, muzykoterapię, zajęcia plastyczne, trening codziennych czynności” (Korycki, 2020, s. 152). Praca z opiekunem natomiast opierała się na edukacji, motywacji oraz opiece wytechniowej.

Dostępność usługi

Informacje o projekcie usługi asystenckiej pojawiły się na stronach internetowych urzędów dzielnic w Warszawie. Aby lepiej dotrzeć do rodzin seniorów z demencją, powstał

plakat informujący o programie. W kampanii zachęcano do telefonicznego kontaktu (alternatywny był kontakt mailowy), co wydaje się zasadne z racji wieku opiekunów. Osoby w podeszłym wieku chętniej korzystają z telefonów, zwłaszcza stacjonarnych, a rzadziej z sieci internetowej. Udział w projekcie był bezpłatny. O udział w programie mogły starać się rodziny sprawujące opiekę nad osobą starszą, niesamodzielną z powodu zaburzeń poznawczych. Pierwszeństwo miały rodziny nieobjęte innymi programami pomocowymi, bezdzietne małżeństwa seniorów bez rodzinnego wsparcia, w których niepełnosprawność uniemożliwiała poruszanie się poza miejscem zamieszkania. Z udziału w projekcie wykluczono osoby z demencją, które przejawiały zachowania agresywne.

Aby przystąpić do programu „[...] rodzina zazwyczaj kontaktowała się z Fundacją, która później kwalifikowała osobę do projektu” (Badana 3). Warunkiem koniecznym do skorzystania ze wsparcia były zgoda i gotowość opiekuna do spotkań z asystentem, wspólne zamieszkiwanie opiekuna i chorego, a także zdolność chorego do udziału w zajęciach z asystentem.

W ramach projektu przeprowadzono 2038 godzin oddziaływań wspierających, opiekuńczych, edukacyjnych, informacyjnych i terapeutycznych w miejscach zamieszkania rodzin. Usługą asystencką objęto 42 seniorów z demencją oraz 42 opiekunów. Należy podkreślić, że w trakcie trwania projektu pięciu opiekunów zmarło, jeden został umieszczony w domu pomocy społecznej, trzech zaś zrezygnowało z udziału na początkowym etapie (po pierwszych spotkaniach). Jak zaznaczają badani, indywidualne cele były ustalane z rodzinami na pierwszych spotkaniach w oparciu o potrzeby rodziny. Nadrzędnym celem całego projektu było „[...] podtrzymanie zasobów poznawczych/manualnych pozostałych się u seniorów z demencją, mimo postępowania choroby. Pewne zmiany w mózgu są nieodwracalne, więc pamiętam, że należało się skupić na zasobach Podopiecznego i ćwiczeniu ich, usprawnianiu” (Badana 3).

Nie sposób pominąć formalnych ram pracy asystentów. Byli oni zatrudnieni przez Fundację na podstawie umów cywilnoprawnych. Jak podkreślali badani asystenci, praca w projekcie była ich dorywczym zajęciem. Często pojawiali się u swoich podopiecznych po pracy etatowej. W ramach pracy etatowej asystenci wykonywali zawody takie jak pracownik socjalny czy terapeuta seniorów, dzięki czemu mieli doświadczenie pozwalające na przystąpienie do projektu. Jak zaznaczyła jedna z badanych „[...] jestem psychologiem, ale wiem, że asystenci w Fundacji mają różne specjalizacje” (Badana 1). Asystentami zostawali bardzo często pracownicy warszawskich placówek pomocy społecznej. Za istotne cechy asystenta uznano empatię, życzliwość, umiejętność dostosowania się do nagłych zmian sytuacji oraz cierpliwość. Badani asystenci wyrazili nadzieję, że taka usługa będzie dostępna w każdej gminie. Dostępność środków zewnętrznych (z Europejskiego Funduszu Społecznego), programu deinstytucjonalizacji, a także przekształcenie ośrodków pomocy społecznej

w centra usług społecznych zwiększy dostępność usługi asystenckiej w przyszłości (Badana 4).

Formy oraz zakres wsparcia

Wsparcie rodzin, w których wystąpiła choroba neurodegeneracyjna, polegało na wizytach asystentów. Badani asystenci zwracali uwagę, że czas wizyty oraz ich zakres były ustalane indywidualnie. „Asystenci ustalali wspólnie z opiekunami rozkład godzinowy pracy. Jedni wyrażali wolę, żeby asystent przychodził na krócej, ale częściej, drudzy wskazywali, aby kontakt z asystentem występował rzadziej, ale na dłużej pod względem czasowym, np. na cały dzień, gdy potrzebowali coś załatwić na mieście” (Badana 5). Niekiedy wizyty ograniczały się do spotkań raz w tygodniu po dwie godziny. Podczas nich asystenci na początku przeprowadzali krótką rozmowę z seniorem, pili wspólnie herbatę, a następnie pracowali. Jedną z form pracy jest wykonywanie różnych treningów pamięci: treningi poznawcze, muzykoterapia, gimnastyka, biblioterapia. Dodatkowo wykorzystywane są krzyżówki, gry planszowe, łamigłówki i ćwiczenia manualne w celu poprawy motoryki. Jeżeli ćwiczenia intelektualne nie były możliwe, asystenci czytali podopiecznym książki lub wychodzili z domu na wspólne spacerowanie z seniorem. Inną formą aktywizacyjną było wspólne przygotowanie posiłku, połączone z nazywaniem poszczególnych czynności i potraw. Jednym z podstawowych kryteriów doboru aktywności był fakt, że oprócz funkcji rehabilitacyjnej spotkania i ćwiczenia musiały być dla seniora przyjemne. Asystenci dbali, aby zajęcia były zgodne z zainteresowaniami chorego, a także z jego dotychczasowym życiem zawodowym. Podkreślali, że do pracy z rodzinami wnosili nie tylko własne kompetencje i zapał, lecz także byli wyposażeni w narzędzia pomocowe zapewnione przez fundację. Należały do nich „[...] wszelkiego rodzaju układanki, dopasowywanki, materiały plastyczne, łamigłówki, pomoce w formie zdjęć, litery, cyfry, podpisy, książki, śpiewniki, modlitewniki, gumowe piłeczki z kolcami” (Badana 5). Formy wsparcia w ramach usługi asystenckiej wpisywały się w teorię usług społecznych przeznaczonych dla osób starszych (Naegele, 2013), według której seniorzy mają być nie tylko adresatami usługi, lecz także jej animatorami.

Praca z opiekunem seniora z demencją koncentrowała się na dwóch podstawowych wymiarach: opiece wychnieniowej oraz edukacji. Według danych Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera czas opieki w pierwszym roku od ujawnienia się objawów otępienia (niezależnie od typu otępienia) wynosi średnio około dwóch godzin na dobę, w drugim roku są to cztery godziny na dobę, w piątym roku około dziewięć godzin na dobę, w siódmym około czternastu godzin na dobę, a w dziesiątym prawie całą dobę (Bidzan, Rasmus, Gruzińska, 2012). Dzięki opiece

wytnieniowej opiekunowie „[...] mają możliwość zająć się swoimi sprawami, odpocząć, spotkać z innymi ludźmi. Asystent pełni również rolę powiernika, może wysłuchać opiekuna, dać mu się wyżyć. Asystent wnosi do domu dobrą energię, świeże spojrzenie, zrozumienie” (Badana 5). W związku z tym, że „[...] przez trzy godziny naszej pracy mogli np. pozatalwiać swoje sprawy, myślę, że był sporą pomocą” (Badana 3).

Kolejnym obszarem asystentury była funkcja edukacyjna. Asystenci po szkoleniu służyli radą w postępowaniu z osobą chorą, dzielili się wiedzą na temat zaburzeń i sposobami, w jaki można się komunikować, aby nie wzbudzać agresji. W projekcie opiekunowie mogli też „[...] zdobyć wiedzę o chorobie, często uczestniczyli w takich grupach wsparcia albo wykładach dla osób żyjących z chorym na Alzheimera” (Badana 3). W systemie rodzinnego wsparcia seniorów z zaburzeniami poznawczymi zaangażowani są najczęściej ich partnerzy życiowi, a w dalszej kolejności dzieci (Korycki, 2020). W 70% przypadków opiekunami rodzinnymi chorego z otępieniem zostają kobiety. Ponadto w relacji między opiekunem a chorym pojawia się asymetryczność. W związku z tym, że najbliższym opiekunem często zostaje współmałżonek chorego, sytuacja ta przyczynia się to do zachwiania równowagi w układzie małżeńskim. Opiekun staje się stroną aktywną (jest to najczęściej kobieta), chory zaś stroną pasywną. Wspólnota małżeńska oparta na równości i podmiotowości stron w takich warunkach ulega osłabieniu. Asystenci w swojej pracy starali się dbać o wzmocnienie więzi między opiekunem a osobą chorą poprzez włączanie opiekunów w zajęcia terapeutyczne.

Czynnikiem kluczowym utrudniającym opiekę nad osobą z zaburzeniami poznawczymi jest stres wynikający z trudów pracy oraz postępującej choroby członka rodziny. Pod wpływem stresu pojawia się tzw. zespół opiekuna (Pąchalska, 2008). Opiekun dotknięty tym zespołem odczuwa przewlekłe zmęczenie i nadpobudliwość. Zespół opiekuna prowadzi do zaburzeń poznawczych (np. pogorszonej pamięci), emocjonalnych (np. obniżone poczucie własnej wartości), wegetatywnych (np. zaburzeń snu) (Bidzan, Rasmus, Gruzińska, 2012). Na problemy związane z zespołem opiekuna zwróciła uwagę pierwsza badana, która podkreśliła, że „[...] opiekunowie zmagają się z wypaleniem, które rozumiemy jako przeciążenie opieką. Opiekunowie mogą doświadczać emocjonalnego wyczerpania, utraty zainteresowań, relacji. Długotrwała opieka często doprowadza do depresji opiekuna” (Badana 1). Fundacja wychodziła naprzeciw tym zagrożeniom i kontaktowała opiekunów ze specjalistami w dziedzinie zdrowia psychicznego.

Pauline Boss (1999) w literaturze dotyczącej opieki nad seniorem dotkniętym demencją wprowadziła latach 70. pojęcie *niejednoznacznej straty*. Choroba sprawia, że senior z demencją jest w rodzinie równocześnie obecny (fizycznie), jak i nieobecny (mentalnie). Pod wpływem demencji i wnikającej z niej utraty pamięci traci wspólne narracje stanowiące istotę więzi w ramach rodziny. Ta utrata, a w konsekwencji stopniowo rozluźniająca się więź, staje się źródłem cierpienia dla otoczenia chorego. Utrata więzi nie ma charakteru nagłego tak jak w wypadku śmierci. Jest procesem, w któ-

rzym najbliżsi żegnają chorego wielokrotnie, przeżywają traumę i stopniowo się z nim rozstają. „Na początku była obawa pomieszana z nadzieją, że chory np. wyzdrowieje lub jego zachowanie ulegnie zmianie. Potem w ramach pogłębiania relacji wspólnie wyznaczaliśmy małe cele i cieszyliśmy się jak choroba się nie pogłębiała lub chory miał kilka lepszych dni. Uczyliśmy się je zauważać i mieć z nich radość” (Badana 2). Bycie w grupie osób zmagających się z tymi samymi problemami daje możliwość rozładowania negatywnych emocji i doświadczenia wsparcia. Ponadto „[...] ważne jest zauważanie tej subtelności, momentów, kiedy chory wraca choć na chwilę. To jest bardzo ważne” (Badana 2).

Rezultaty projektu

Jedno z pytań badawczych dotyczyło oceny usługi asystenckiej pod kątem rezultatów działań, w tym ich potencjalnych korzyści. W ocenie rezultatów należy odwołać się nie tylko do wiedzy badanych, lecz także do ankiety podsumowującej projekt. Ankiety wypełniło 33 opiekunów. Zastosowano w niej pięciopunktową skalę oceny. Dodatkowo opiekunowie mogli zamieścić opisową ocenę pracy asystentów.

Opiekunowie w badaniu wysoko ocenili pracę asystentów. Średnia oceny to 4,97 punktów w skali pięciopunktowej. Praca asystentów przyczyniła się do poprawy samopoczucia opiekunów (4,27/5 pkt). Po udziale w projekcie opiekunowie mieli poczucie posiadania większej wiedzy na temat demencji (4,45/5 pkt), co pokazuje, że edukacyjne i informacyjne oddziaływania asystenta w środowisku były skuteczne.

Ponadto opiekunowie w opisowej ocenie wskazywali wysoką wartość wsparcia otrzymanego od asystenta w obszarach: modelowanie pracy z chorym oraz dostarczenie wiedzy i informacji na temat demencji. W ocenie opisowej opiekunowie wysoko ocenili opiekę wytchnieniową. Rekomendacją na przyszłość w opinii opiekunów było „zwiększenie liczby godzin i częstości wizyt asystenta”.

Projekt *Przywrócić do świata – asystent rodzin żyjących z demencją* był także wysoko oceniony przez samych asystentów. Jedna z asystentek w ankiecie ewaluacyjnej napisała: „Bardzo miło wspominałam pracę w projekcie, wiele się nauczyłam. Myślę też, że praca z innymi rodzinami dotkniętymi chorobą pozwoliła mi spojrzeć z dystansem na własne problemy jako opiekuna – bardzo, bardzo Wam dziękuję. Uważam, że projekt był świetny, bardzo potrzebny i mam ogromną nadzieję, że będzie kontynuowany”. Pozytywna ocena projektu pojawiła się także w wywiadach z asystentami cztery lata po zakończeniu projektu. Pomimo dobrych ocen nie był on kontynuowany. „Z tego, co wiem, to projekt nie był kontynuowany, ale pracując jako pracownik socjalny widzę, że zapotrzebowanie na tego rodzaju wsparcie wzrasta, myślę, że w związku ze starzejącym się społeczeństwem tego rodzaju wsparcie będzie potrzebne” (Badana 3).

W ramach rodziny wsparcie, a następnie opiekę nad seniorem z zaburzeniami poznawczymi sprawują najczęściej osoby starsze w wieku zbliżonym do wieku chorego. Potwierdza to badanie, bowiem 32 opiekunów spośród 42 objętych wsparciem w ramach projektu *Przywrócić do świata – asystent rodzin żyjących z demencją* było w wieku senioralnym. Osoby te mają własne problemy zdrowotne i ograniczone możliwości fizyczne, a często także psychiczne. Tezę tę potwierdzają słowa osoby badanej w drugim wywiadzie, która zwracała uwagę na podeszły wiek opiekunów oraz ich obawy o sytuację seniora z demencją w momencie śmierci opiekuna. Obawy te są uzasadnione, gdyż podczas trwania projektu pięciu opiekunów uczestniczących w programie zmarło, a jeden został umieszczony w domu pomocy społecznej. Na podstawie badań „Journal of the American Medical Association” P. Boss (1999) zaznacza, że umieralność wśród opiekunów jest wyższa o 63% niż u ich równolatków, którzy nie mają pod opieką osoby z otępieniem.

Opieka nad seniorem z otępieniem zwiększa ryzyko choroby opiekuna, zwłaszcza w obszarze schorzeń sercowo-naczyniowych oraz zaburzeń psychicznych. Wyzwania związane z organizacją pomocy medycznej i opieką często przekraczają ich możliwości. Pogorszony stan emocjonalny opiekuna rodzinnego może skutkować niewłaściwą opieką oraz złym traktowaniem seniora z zaburzeniami poznawczymi (Sędzicki, 2020).

Podsumowanie

Asysta osobista osób z problemami neurodegeneracyjnymi oraz ich rodzin jest nowym instrumentem wsparcia jednostek społecznych w szczególnym kryzysie zdrowotnym, jakim jest otępienie poznawcze. Ten rodzaj usług to doskonałe uzupełnienie instrumentów pomocy społecznej, w tym placówek oraz tzw. dobrych praktyk pomagania, najczęściej realizowanych przez organizacje pozarządowe oraz fundacje.

O potrzebie usług asystenckich dla seniorów z demencją pisze się nie tylko w polskim, lecz także w niemieckim dyskursie na temat polityki senioralnej (Naegele, 2013). Usługa asystencka realizowana w ramach trzeciego sektora jest atrakcyjną alternatywną formą wsparcia.

Celem badania było określenie form oraz zakresu wsparcia w ramach usługi asystenckiej realizowanej przez podmiot trzeciego sektora. W słowach badanych asystentów powtarzała się teza, że wsparcie rodzin, w których jest osoba z demencją, powinno być bardzo zindywidualizowane. Asystent takich rodzin wspiera osoby zmagające się z chorobą neurodegeneracyjną poprzez stymulację poznawczą oraz angażowanie seniora w ćwiczenia umysłowe, w tym gry pamięciowe, które pomagają utrzymać funkcje poznawcze. Wsparcie obejmuje także samych opiekunów poprzez edukację oraz opiekę wytchnieniową.

Bibliografia

- Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej: Rozwiązania w wybranych państwach europejskich.* (2014). Warszawa: Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej.
- Babbie, E. (2003). *Badania społeczne w praktyce.* Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Bidzan, M., Rasmus, A., Gruzińska, K. (2012). Pomoc rodzinie chorego z otępieniem czołowo-skroniowym. W: M. Pąchalska, L. Bidzan (red.), *Otępienie czołowo-skroniowe: Ujęcie interdyscyplinarne* (ss. 293–322). Kraków: Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego.
- Boss, P. (1999). *Ambiguous loss: Learning to live with unresolved grief* [Niejednoznaczna strata: Nauka życia z nierozwiązanym żalem]. Cambridge: Harvard University Press.
- Cervinkova, H. (2014). *Jesteśmy sobie potrzebni: Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej w ramach projektu „Sprawni w pracy”.* Wrocław: Urząd Marszałkowski Województwa Dolnośląskiego we współpracy z Wydawnictwem Naukowym Dolnośląskiej Szkoły Wyższej.
- Doraczyńska, E. (2003). Doświadczenia Oddziału Warszawskiego w realizacji projektu „Osobisty asystent osoby chorej na SM”. W: I. Odrobińska (red.), *Osobisty asystent osoby niepełnosprawnej: Materiały poseminaryjne* (ss. 46–49). Dębe: Rada Główna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.
- Fajfer-Kruczek, I. (2013). Prawne i organizacyjne aspekty systemu kształcenia asystentów osoby niepełnosprawnej w Polsce. W: J. Rottermund, I. Fajfer-Kruczek (red.), *Rozwój usług asystenta osoby niepełnosprawnej w Polsce* (ss. 33–43). Kraków – Katowice: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Flak, B. (2011). Asystent osoby niepełnosprawnej. W: A. Górak i in., *Nowatorskie instrumenty w pracy z klientami pomocy społecznej: Asystent rodziny, trener pracy, klub integracji społecznej, asystent osoby niepełnosprawnej* (ss. 163–227). Wrocław: Grupa Ergo.
- Flick, U. (2010). *Projektowanie badania jakościowego.* Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Gawryluk, M., Puławska-Rodzik, A. (2013). Asystencki system wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami na przykładzie działań Fundacji Eudajmonia. W: J. Rottermund, I. Fajfer-Kruczek (red.), *Rozwój usług asystenta osoby niepełnosprawnej w Polsce* (ss. 93–104). Kraków – Katowice: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Grabowska, I. (2023). Deinstytucjonalizacja praktyk pomocowych wspierających osoby z niepełnosprawnościami: Między koniecznością a wyborem. W: M. Rymsza (red.), *W stronę środowiskowych usług społecznych: Deinstytucjonalizacja praktyk*

-
- pomocowych w Polsce i Europie* (ss. 53–80). Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Grewiński, M., Lizut, J. (2021). Idea, definicje i teoretyczne aspekty deinstytucjonalizacji w polityce społecznej. W: M. Grewiński, J. Lizut (red.), *Deinstytucjonalizacja w polityce społecznej: Szanse i zagrożenia* (ss. 11–30). Warszawa – Radom: Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej, Uczelnia Korczaka, Instytut Naukowo-Wydawniczy Spatium.
- Juchnicka, M., Prystrom, J., Pogorzelski, M., Siderska, D. (2015). *Przekroczyć granice: Wsparcie doradczo-edukacyjne osób dotkniętych chorobą nowotworową: Modelowa asysta osobista*. Białystok: Białostocka Fundacja Kształcenia Kadry.
- Korycki, A. (2020). *Aktywizacja społeczna i przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu seniorów z niepełnosprawnościami: Wyzwania dla współczesnej polityki społecznej*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Kruk, A. M. (2010). *Instytucje społeczne: Organizacja, zarządzanie, wybrane aspekty prawne i gospodarcze*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej.
- Kvale, S. (2010). *Prowadzenie wywiadów*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Mirewska, E. (2010). Miejsce asystenta osoby niepełnosprawnej w systemie pomocy społecznej. W: A. Żukiewicz (red.), *Asystent osoby niepełnosprawnej: Nowy zawód i nowa usługa systemu pomocy społecznej* (ss. 21–30). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej.
- Naegele, G. (2013). Usługi społeczne dla osób starszych. W: A. Evers, R. G. Heinze, T. Olk (red.), *Podręcznik usług społecznych – przykład Niemiec* (ss. 457–482). Warszawa: Dom Wydawniczy Elipsa, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej im. Janusza Korczaka.
- Nowe usługi społeczne od 1 listopada: Pytania i odpowiedzi*. (2023). Pobrane z: <https://www.gov.pl/web/rodzina/nowe-uslugi-spoleczne-od-1-listopada-pytania-i-odpowiedzi>.
- Odrobińska, I. (2003). Wstęp. W: I. Odrobińska (red.), *Osobisty asystent osoby niepełnosprawnej: Materiały poseminaryjne* (ss. 3–4). Dębe: Rada Główna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.
- Pąchalska, M. (2008). *Rehabilitacja neuropsychologiczna: Procesy poznawcze i emocjonalne*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Program Korpus Wsparcia Seniorów na rok 2024*. (2023). Pobrane z: <https://www.gov.pl/web/rodzina/program-korpus-wsparcia-seniorow-2024>.
- Rozporządzenie Ministra Rodziny i Polityki Społecznej z dnia 27 października 2023 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie domów pomocy społecznej. (2023). Dz. U. 2023.2355.

-
- Rymsza, M. (2023). Polityka deinstytucjonalizacji profesjonalnych praktyk pomocowych w perspektywie socjologicznej. W: M. Rymsza (red.), *W stronę środowiskowych usług społecznych: Deinstytucjonalizacja praktyk pomocowych w Polsce i Europie* (ss. 7–30). Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Seniów, J. (2003). Zaburzenia poznawcze i emocjonalne w stwardnieniu rozsianym. W: I. Odrobińska (red.), *Osobisty asystent osoby niepełnosprawnej: Materiały poseminaryjne* (ss. 11–16). Dębe: Rada Główna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.
- Sędzicki, M. (2020). O konieczności wsparcia seniorów z chorobami otępiennymi (i ich rodzin). W: A. Korycki (red.), *Przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu osób z chorobami otępiennymi i ich rodzin jako wyzwanie dla pracy socjalnej i polityki społecznej* (ss. 167–169). Siedlce: Wydawnictwo Uniwersytetu Przyrodniczo-Humanistycznego.
- Skrzypczak, B. (2022). Standaryzacja placówek i usług społecznych – rozwój instytucjonalny w czasach deinstytucjonalizacji. W: M. Zima-Parjaszewska, B. Skrzypczak, *Standaryzacja usług społecznych w organizacji pozarządowej* (ss. 93–135). Lublin: Wydawnictwo Muzyczne Polihymnia.
- Szeroczyńska, M. (2003). Prawo Unii Europejskiej a instytucja asystenta osobistego dla osoby niepełnosprawnej. W: I. Odrobińska (red.), *Osobisty asystent osoby niepełnosprawnej: Materiały poseminaryjne* (ss. 5–10). Dębe: Rada Główna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.
- Ustawa z dnia 19 lipca 2019 roku o realizowaniu usług społecznych przez centrum usług społecznych. (2019). Dz. U. 2019.1818.
- Ustawa z dnia 28 lipca 2023 roku o zmianie ustawy o pomocy społecznej oraz niektórych innych ustaw. (2023). Dz. U. 2023.1693.
- Ustawa z dnia 5 sierpnia 2022 r. o ekonomii społecznej. (2022). Dz. U. 2024.113.
- Wrona, S. (2013). Assistant of family in the process of early intervention [Asystent rodziny w procesie wczesnej interwencji]. W: J. Rottermund, I. Fajfer-Kruczek (red.), *Rozwój usług asystenta osoby niepełnosprawnej w Polsce* (ss. 73–82). Kraków – Katowice: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Zarzycka, J. (2013). Stowarzyszenie FAON – „Pogotowie Asystenckie” w Katowicach. W: J. Rottermund, I. Fajfer-Kruczek (red.), *Rozwój usług asystenta osoby niepełnosprawnej w Polsce* (ss. 165–170). Kraków – Katowice: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Żukiewicz, A. (2010). Asystent osoby niepełnosprawnej – nowy obszar działania społecznego. W: A. Żukiewicz (red.), *Asystent osoby niepełnosprawnej: Nowy zawód i nowa usługa systemu pomocy społecznej* (ss. 9–13). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej.