

System wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się wymagających wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC)

Katarzyna Świeczkowska, dr Magdalena Grycman, Agnieszka
Pilch, Alina Smyczek

Wersja opracowania przed ostateczną redakcją

Warszawa, wrzesień 2021



Ministerstwo Rodziny
i Polityki Społecznej



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Opracowanie zostało przygotowane w ramach projektu:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych” przez Polskie Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelleksualną (partner projektu).

Informacje o projekcie: www.wlaczeniespoleczne.pl

Numer projektu: POWR.02.06.00-00-0064/19

Projekt realizowany w ramach Działania 2.6 Wysoka jakość polityki na rzecz włączenia społecznego i zawodowego osób niepełnosprawnych. Oś Priorytetowa II: Efektywne polityki publiczne dla rynku pracy, gospodarki i edukacji Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014-2020.

Koordynator merytoryczny: Adam Zawisny

Członek Zespołu Horyzontalnego: dr Monika Zima-Parjaszewska

Spis treści

Słowo wstępne.....	6
1. Wprowadzenie	10
1.1. Prawa osób z niepełnosprawnościami	10
1.2. Wypowiedzi użytkowników AAC i ich otoczenia.....	13
2. Definicja pojęć stosowanych w opracowaniu	14
3. Szczegółowy opis grupy docelowej	17
4. Aktualna sytuacja osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się w Polsce.....	19
4.1. Dziecko do momentu rozpoczęcia nauki szkolnej.....	19
4.2. Uczeń o złożonych potrzebach w komunikowaniu się	19
4.3. Osoba o złożonych potrzebach w komunikowaniu się po zakończeniu edukacji	21
4.4. Osoba o złożonych potrzebach w komunikowaniu się w służbie zdrowia	22
4.5. Osoba o złożonych potrzebach w komunikowaniu się w polskim systemie orzecznictwa.....	23
4.6. Osoba o złożonych potrzebach w komunikowaniu się w przestrzeni publicznej	23
5. Opis potrzeb wynikających z trudności w komunikowaniu się	24
6. Cele budowania systemu wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się	26
7. System wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się	27
7.1. Standardy usług AAC.....	29
7.2. Specjaliści AAC, specjaliści technologii wspomagającej i ich kompetencje	31

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

7.3. Ścieżka kształcenia specjalistów AAC i specjalistów technologii wspomagającej (inżynierów rehabilitacji).....	36
7.4. Lokalne zespoły AAC (LoZAAC)	39
7.4.1. Powoływanie oraz finansowanie działalności LoZAAC.....	39
7.4.2. Ulokowanie LoZAAC.....	42
7.4.3. Zadania LoZAAC	42
7.4.4. Procedura objęcia osoby wsparciem LoZAAC.....	44
7.4.5. Tryb pracy LoZAAC.....	45
7.4.6. Dokumentowanie pracy LoZAAC.....	47
7.4.7. Zaplecze i wyposażenie LoZAAC.....	48
7.4.8. Nadzór administracyjny i merytoryczny nad pracą LoZAAC....	49
7.5. Powiatowy koordynator AAC.....	49
7.5.1 Powoływanie, ulokowanie oraz finansowanie działalności powiatowego koordynatora AAC	49
7.5.2. Zadania powiatowego koordynatora AAC.....	49
7.6. Regionalny ośrodek AAC	50
7.6.1. Powoływanie, ulokowanie oraz finansowanie działalności ROAAC	51
7.6.2. Zadania ROAAC	53
7.6.3. Procedura objęcia osoby wsparciem ROAAC.....	55
7.6.4. Zaplecze i wyposażenie ROAAC.....	55
7.7. Cennik usług AAC.....	57
7.8. Polski Instytut AAC (PInsAAC)	61
7.8.1. Zadania Polskiego Instytutu AAC.....	61
7.8.2. Powoływanie, ulokowanie i finansowanie PInsAAC	65
8. Standardy tworzenia tekstu łatwego do czytania i rozumienia (ETR)	67
8.1. Oznaczanie tekstu łatwego do czytania i zrozumienia	74
9. Dystrybucja technologii wspomagającej AAC.....	75
9.1. Jakość narzędzi komunikacji w języku polskim i niezbędne prace badawcze	75

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

9.2. Proces rekomendowania i refundacji.....	76
9.3. Idea wypożyczania sprzętu AAC.....	78
9.4. Źródła finansowania dystrybucji oraz wypożyczalni sprzętu AAC	79
10. Upowszechnianie informacji na temat systemu wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikacji.	80
11. Niezbędne zmiany w legislacji	83
12. Rekomendowane zmiany na rzecz dostępności AAC i usług publicznych dla osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się	87
13. Mapa drogowa wprowadzania zmian	89
14. Zwiększanie świadomości – kampanie społeczne...	90
15. Fakty i mity dotyczące wspomagających i alternatywnych form komunikacji, odpowiedzi na główne obawy i wątpliwości	91

Słowo wstępne

Każda osoba z niepełnosprawnością ma prawo do niezależnego życia, dostępu do wsparcia oraz realizacji wszystkich wolności i praw człowieka. Utrwalone stereotypy na temat niepełnosprawności, istniejące rozwiązania prawne w zakresie opieki instytucjonalnej, praktyki pozbawiania zdolności do czynności prawnych osób z niepełnosprawnościami, brak wsparcia ich rodziców, brak obowiązku zapewnienia komunikacji dla osób niekomunikujących się werbalnie, a przede wszystkim brak asystencji osobistej i mechanizmów samostanowienia o wsparciu i zarządzania nim skutkują wykluczeniem społecznym osób z niepełnosprawnościami.

Instrument pt. „System wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się wymagających wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC)” jest jedną z 8 propozycji zapewniających pełne i skuteczne włączenie społeczne osób z niepełnosprawnościami, przygotowanych w ramach projektu: „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych” (numer projektu: POWR.02.06.00-00-0064/19).

Projekt realizowany jest w ramach Działania 2.6 Wysoka jakość polityki na rzecz włączenia społecznego i zawodowego osób niepełnosprawnych. Oś Priorytetowa II: Efektywne polityki publiczne dla rynku pracy, gospodarki i edukacji Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014-2020 przez:

- Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych (lider projektu),
- Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych,
- Fundację im. Królowej Polski św. Jadwigi,
- Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną.

Najważniejszym celem projektu jest wypracowanie nowych lub modyfikacja istniejących form wsparcia osób z niepełnosprawnościami zapewniających możliwość korzystania każdej z nich z wolności i praw człowieka, na zasadzie równości z innymi.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Niniejsza propozycja instrumentu pt. „System wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się wymagających wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC)” jest odpowiedzią na potrzeby osób z niepełnosprawnościami zidentyfikowane podczas diagnoz środowiskowych realizowanych w latach 2020 i 2021 oraz na podstawie dotychczas opracowanych raportów, przeprowadzonych analiz, wyników i efektów projektów realizowanych w tym obszarze. W ramach przeprowadzonej analizy obecnego systemu wsparcia oraz prac zespołów eksperckich Partnerzy przygotowali propozycję rozwiązań gwarantujących realizację osobom z niepełnosprawnością prawa do niezależnego życia.

Niniejszy instrument jest elementem pakietu rozwiązań, które tworzą spójną całość, są komplementarne i nawzajem się uzupełniają. Są to następujące propozycje:

- Standard asystencji osobistej,
- Standardy funkcjonowania Warsztatów Terapii Zajęciowej,
- Asysta prawna jako element systemu wspieranego podejmowania decyzji,
- Fundusze powiernicze,
- System wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się wymagających wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC),
- Mobilny doradca włączenia społecznego,
- Wsparcie zamiast opieki – poszerzone wsparcie wytchnieniowe,
- Budżet osobisty.

Punktem wyjścia, a zarazem tłem wszystkich propozycji wyżej wskazanych instrumentów są Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 2012 r. poz. 1169 z późn. zm.; dalej też: Konwencja) oraz stanowiska Komitetu ds. praw osób z niepełnosprawnościami (dalej też: Komitet). Najistotniejsze w pracy zespołów eksperckich było poszukiwanie takich rozwiązań, które są zgodne z Konwencją i faktycznie przyczyniają się do możliwości prowadzenia niezależnego życia przez osoby z różnymi

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

niepełnosprawnościami, bez względu na stopień i rodzaj niepełnosprawności.

Analiza niniejszego opracowania powinna zostać poprzedzona kilkoma uwagami.

1. Instrument pt. „System wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się wymagających wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC)” ma charakter propozycji i jego ostateczny kształt zostanie opracowany po przeprowadzonych konsultacjach i rocznym pilotażu (patrz poniżej). Narzędzia wypracowane w projekcie zawierają rekomendacje i uzasadnienia niezbędnych zmian prawnych w celu wdrożenia konkretnych rozwiązań, ale nie są projektami aktów prawnych, których opracowanie zostało przewidziane na 2023 rok.
2. Opisy instrumentów wypracowanych w projekcie różnią się zarówno co do poziomu swojej szczegółowości, jak i co do zakresu. Wynika to przede wszystkim z różnorodności otoczenia prawnego konkretnych propozycji oraz ich charakteru. Niektóre propozycje są zupełnie nieznane obecnemu systemowi wsparcia (np. asysta prawna), będą wymagały głębokiej jego reformy, a ich opis jest uszczegółowioną rekomendacją możliwych kierunków rozwiązań. Inne instrumenty są modyfikacją istniejących form wsparcia i z tego powodu możliwe było zaproponowanie konkretnych i szczegółowych rozwiązań.
3. W ramach konsultacji środowiskowych wypracowanych propozycji zostaną przeprowadzone warsztaty konsultacyjne, wywiady grupowe, wywiady indywidualne oraz zbierane będą opinie nt. poszczególnych instrumentów poprzez specjalną stronę konsultacyjną (wlaczeniespoleczne.pl). Zebrane głosy i stanowiska posłużą do uzupełnienia i modyfikacji przedstawionych propozycji instrumentów.
Czas trwania konsultacji: październik 2021-styczeń 2022.
4. Instrumenty wypracowane w projekcie zostaną poddane pilotażowi w celu przetestowania przyjętych rozwiązań. Będzie on obejmował

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

wybrane ich elementy, możliwe do testowania w ramach obowiązującego porządku prawnego, czyli bez zmian prawnych niemożliwych do przeprowadzenia w ramach rocznego okresu pilotażu.

Czas trwania pilotażu: luty 2022-styczeń 2023.

5. Efektem pilotażu będzie modyfikacja propozycji instrumentów.

Czas trwania: luty 2023-kwiecień 2023.

6. Zmodyfikowane instrumenty zostaną skierowane do ponownych konsultacji środowiskowych w celu uzyskania rozwiązań najbardziej adekwatnych do potrzeb.

Czas trwania: maj-lipiec 2023.

7. Wypracowanie ostatecznego kształtu projektów rozwiązań prawnych obejmie opracowanie projektów aktów normatywnych i upowszechnianie efektów projektu.

Czas trwania: sierpień-grudzień 2023.

Wszystkie planowane w projekcie działania odbywają się z udziałem osób z niepełnosprawnościami, w konsultacji z całym reprezentowanym przez nie środowiskiem, z poszanowaniem zasady „nic o nas bez nas”.

Informacje o projekcie: www.wlaczeniespoleczne.pl

1. Wprowadzenie

1.1. Prawa osób z niepełnosprawnościami

13 grudnia 2006 roku przyjęty został przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych najważniejszy dokument opisujący prawa osób z niepełnosprawnościami, Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Rząd Polski podpisał ją 20 marca 2007 roku, natomiast ratyfikacja Konwencji przez Polskę nastąpiła 6 września 2012 roku.

Celem podpisanej przez ONZ Konwencji była ochrona i zapewnienie pełnego i równego korzystania ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności przez wszystkie osoby z niepełnosprawnościami oraz popieranie poszanowania ich przyrodzonej godności.

Konwencja zupełnie na nowo zdefiniowała niepełnosprawność oraz osoby z niepełnosprawnościami. Zgodnie z zapisami w niej zawartymi osoby z niepełnosprawnościami to te, które mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, umysłową, intelektualną lub w zakresie zmysłów, co może w oddziaływaniu z różnymi barierami utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym na zasadzie równości z innymi osobami.

Niepełnosprawność natomiast zdefiniowano jako pojęcie ewoluujące i wiążące się z interakcjami między osobami z dysfunkcjami a barierami wynikającymi z postaw ludzkich i środowiskowymi, które utrudniają im pełny i skuteczny udział w życiu społeczeństwa, na zasadzie równości z innymi osobami.

Bez wątpienia największą i najważniejszą barierą utrudniającą pełny i skuteczny udział osób z niepełnosprawnościami w życiu społeczeństwa na zasadzie równości z innymi jest brak możliwości skomunikowania się ze swoim środowiskiem oraz brak dostępu do informacji. Dlatego Konwencja mówi już w preambule o prawie dostępu do informacji i środków komunikacji.

Państwa strony niniejszej konwencji uznają znaczenie dostępności środowiska fizycznego, społecznego, gospodarczego i kulturalnego, dostępu do opieki zdrowotnej i edukacji oraz do informacji i środków komunikacji celem umożliwienia osobom niepełnosprawnym pełnego

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

korzystania ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności (Konwencja, Preambuła, pkt 26).

O prawach osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się (ZPKom) mówią także inne dokumenty o znaczeniu międzynarodowym, m.in. Komunikacyjna Karta Praw opracowana przez National Joint Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disabilities. Czytamy tam, że prawa osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się obejmują¹:

1. Prawo do wchodzenia w relacje społeczne, utrzymywania kontaktów z innymi, budowania relacji.
2. Prawo do proszenia o potrzebne przedmioty, podjęcie ważnych czynności, umożliwienie udziału w zdarzeniach i obecność osób.
3. Prawo odmowy przyjęcia niechcianych przedmiotów, wykonania niechcianych czynności, udziału w zdarzeniach i przebywania w obecności nielubianych osób.
4. Prawo do wyrażania własnych uczuć i mówienia o swoich preferencjach.
5. Prawo do dokonywania wyborów i korzystania z alternatyw.
6. Prawo do wyrażania własnych poglądów i dzielenia się swoimi poglądami.
7. Prawo do proszenia o opinie i wyrażania własnych opinii na temat zmian w codziennym planie dnia i w otoczeniu.
8. Prawo do bycia informowanym o osobach i wydarzeniach, które pojawiają się w życiu osoby.
9. Prawo do usług i wsparcia w zakresie komunikacji alternatywnej i wspomagającej.
10. Prawo do wyrażania własnych aktów komunikacyjnych oraz otrzymania odpowiedzi na nie, nawet jeśli adresat nie jest w stanie spełnić wyrażanych w nich oczekiwań.

¹ N.C. Brady, S. Bruce, A. Goldman, K. Erickson, B. Mineo, B.T. Ogletree, D. Paul, M. Ronski, R. Sevcik, E. Siegel, J. Schoonover, M. Snell, L. Sylvester, K. Wilkinson, *Communication services and supports for individuals with severe disabilities: Guidance for assessment and intervention*, „American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities”, 2016, 121(2), s. 121-138.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

11. Prawo do całodobowego dostępu do potrzebnych pomocy komunikacji wspomagającej i alternatywnej oraz innych urządzeń dobrej jakości.
12. Prawo do uczestnictwa, jako pełnoprawny partner komunikacyjny innych osób, w tym rówieśników, w sytuacjach społecznych, interakcjach oraz korzystania z tych samych możliwości, co osoby bez niepełnosprawności.
13. Prawo do bycia traktowanym z godnością, do szacunku i uprzejmości.
14. Prawo do tego, aby rozmówca zwracał się bezpośrednio do osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, nie mówił do niej i o niej w trzeciej osobie.
15. Prawo do bycia informowanym w sposób jasny, zrozumiały oraz kulturowo i językowo odpowiedni.

Zapisane powyżej prawa przysługują wszystkim osobom bez względu na zakres lub stopień niepełnosprawności i powinny być respektowane we wszystkich codziennych interakcjach i interwencjach, w których osoby z niepełnosprawnościami i użytkownicy AAC uczestniczą. Zapisy te są zgodne z modelem biopsychospołecznym niepełnosprawności, którego ważnym elementem – jak wskazuje Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) – jest *participation*, czyli uczestnictwo.

O tym, w jaki sposób i przy pomocy jakich narzędzi to uczestnictwo ma być realizowane, czytamy w art. 2 Konwencji. „Komunikacja” obejmuje języki, wyświetlanie tekstu, alfabet Braille'a, komunikację przez dotyk, dużą czcionkę, dostępne multimedia, jak i sposoby, środki i formy komunikowania się na piśmie, przy pomocy słuchu, języka uproszczonego, lektora oraz formy wspomagające (augmentatywne) i alternatywne, w tym dostępną technologię informacyjno-komunikacyjną (Konwencja, art. 2, pkt 1).

Jednym z celów tego dokumentu jest opisanie systemu wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się w Polsce, którego wdrożenie przyczynić się ma do pełnego włączenia tych osób w życie społeczeństwa, na zasadzie równości z innymi.

1.2. Wypowiedzi użytkowników AAC i ich otoczenia

Na to, jak ważne jest uregulowanie w Polsce sytuacji osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, wskazują wypowiedzi użytkowników AAC oraz ich najbliższego otoczenia. Pokazują one, że bez wyposażenia osoby w narzędzia komunikacyjne jej szanse na niezależne życie oraz uczestnictwo w społeczności lokalnej drastycznie spadają.

- Wypowiedź mamy Marysi, l. 6

Dzięki zastosowaniu strategii w końcu widzę szansę na rzeczywiste porozumienie się z moim dzieckiem.

- Wypowiedź mamy Wiktorii, l. 5

Na AAC zdecydowałyśmy się półtora roku temu. Z perspektywy czasu widzę, że było to zdecydowanie za późno.

- Wypowiedź mamy Julii, l. 3

Rozmowa to niezbędna część życia rodziny. Fakt, że nie tylko rodzice, ale też ciotce, wujkowie i dziadkowie rozumieją gest „jeszcze”, sprawia, że Julka czuje się zrozumiana, a co za tym idzie ma poczucie bezpieczeństwa.

- Wypowiedź mamy Mileny i Heleny, l. 14

Musi nastąpić zmiana w myśleniu ludzi, którzy są wokół naszych dzieci, żeby zrozumieli, że to nie jest pomoc komunikacyjna AAC, ale nasze środowisko życia.

- Wypowiedź mamy Natalii, l. 20

Komunikacja alternatywna całkowicie zmieniła nasze życie. Daje ona Natalii pewną niezależność. Wreszcie może mieć wpływ na otaczającą ją rzeczywistość.

- Wypowiedź mamy Eli, l. 15

[Link do wypowiedzi mamy Eli na portalu Facebook](#)

- Wypowiedź Radka i mamy Radka z SMA1, l. 7

[Link do wypowiedzi Radka i mamy Radka na portalu Facebook](#)

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- Wypowiedź mamy Franka, l. 15

[Link do wypowiedzi Radka i mamy Radka na portalu Facebook](#)

- Wypowiedź pana Tomasza Grabowskiego

[Link do wypowiedzi pana Tomasza Grabowskiego na jego stronie internetowej](#)

2. Definicja pojęć stosowanych w opracowaniu

Jedną z kluczowych kwestii w odniesieniu do budowania instrumentu wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się jest uwspólnienie definicji, którymi posługujemy się w Polsce, tak aby uwzględnić w nich, po pierwsze, każdego użytkownika AAC, po drugie – każdy stosowany w Polsce model pracy z osobą o złożonych potrzebach w komunikowaniu się. Na użytek tego instrumentu przyjęte zostały następujące definicje:

Osoba o złożonych potrzebach w komunikowaniu się / z niepełnosprawnością w komunikowaniu się – osoba niemówiąca lub posługująca się mową w ograniczonym stopniu, która napotyka bariery w porozumiewaniu się. Wymaga usług i narzędzi AAC, które umożliwią jej komunikowanie się z otoczeniem oraz aktywne uczestnictwo w życiu społecznym.

Użytkownik AAC – osoba o złożonych potrzebach w komunikowaniu się / z niepełnosprawnością w komunikowaniu się, która korzysta z narzędzi i sposobów komunikacji wspomagającej lub/i alternatywnej.

Pomoc komunikacyjna – każdy obiekt (np. przedmiot, znak przestrzenno-dotykowy, wydrukowany symbol, tablica z symbolami, książka komunikacyjna) lub urządzenie (pomoc komunikacyjna z głosem nagrywanym lub syntezowanym, czyli komunikator), które uzupełniają lub zastępują naturalną mowę i/lub pismo albo służą wspomaganie rozumienia. Stosowane są w celu umożliwienia lub poprawienia umiejętności porozumiewania się osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Komunikacja wspomagająca i alternatywna (AAC, *augmentative and alternative communication*) – funkcjonalne korzystanie z narzędzi i sposobów porozumiewania się (do rozumienia i nadawania komunikatów), które wspiera, uzupełnia lub zastępuje mowę; w szczególności – korzystanie z pomocy komunikacyjnych ze znakami graficznymi, w tym urządzeń z syntezatorem mowy lub nagranyymi komunikatami oraz znaków manualnych lub przestrzenno-dotykowych.

Technologia wspomagająca (AT, *assistive technology*) – dowolny obiekt, element wyposażenia, oprogramowanie lub system produktów, który służy do zwiększania, utrzymywania lub ulepszania funkcjonalnych możliwości osób z niepełnosprawnościami.

Usługi AAC/AT – działania interwencyjne podejmowane przez zespół AAC wobec osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się. Obejmują proces diagnostyczny oraz decyzyjny dotyczący zakresu i rodzaju wsparcia, w tym budowanie indywidualnego systemu komunikacji, a także dobór, tworzenie i dostosowanie narzędzi, instruktaże, działania edukacyjne oraz usługi mające na celu podtrzymanie i rozwijanie funkcjonalności systemu.

Lokalny Zespół AAC (LoZAAC) – grupa specjalistów obejmująca co najmniej dwie osoby pracujące razem na rzecz wsparcia osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się w drodze do stawania się kompetentnym rozmówcą. W zespole pożądanymi są: specjaliści AAC, logopeda, pedagog specjalny, terapeuta zajęciowy, fizjoterapeuta, psycholog, terapeuta widzenia, asystent użytkownika AAC lub inne osoby zaangażowane w poprawę warunków funkcjonowania osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się.

Partner komunikacyjny – osoba z otoczenia osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się. Wchodzi w interakcję z użytkownikiem AAC w jego środowisku naturalnym. Na każdym etapie oddziaływań wspomagających jest świadomy swojej roli, przygotowany, warunkuje rozwijanie kompetencji komunikacyjnych użytkownika AAC.

Specjalista AAC – przygotowana osoba, która we współpracy z zespołem wspomaga rozpoznawanie warunków, powstawanie, modyfikacje

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

i możliwie najskuteczniejsze funkcjonowanie indywidualnego systemu komunikacji użytkownika AAC w procesie komunikowania się.

Asystent użytkownika AAC – przygotowana osoba, która wspomaga użytkownika AAC w procesie komunikowania się z innymi.

Model uczestnictwa – podejście stosowane w interwencji AAC zmierzające do zapewnienia użytkownikowi AAC podobnego udziału w zachodzących sytuacjach, jakby nie miał on ograniczeń w komunikowaniu się.

Dostępność – warunek konieczny do pełnej realizacji praw osób z niepełnosprawnościami, ich osobistego rozwoju i włączenia społecznego. To takie przygotowanie środowiska fizycznego, środków transportu, informacji i komunikacji, urządzeń i usług, które umożliwi osobom z niepełnosprawnościami korzystanie z nich na zasadzie równości z innymi osobami.

Racjonalne usprawnienie (dostosowanie) – konieczne i odpowiednie zmiany i dostosowania, nie nakładające nieproporcjonalnego lub nadmiernego obciążenia, jeśli jest to potrzebne w konkretnym przypadku, w celu zapewnienia osobom niepełnosprawnym możliwości korzystania z wszelkich praw człowieka i podstawowych wolności oraz ich wykonywania na zasadzie równości z innymi osobami (Konwencja, art. 2).

Projektowanie uniwersalne – projektowanie produktów, środowiska, programów i usług w taki sposób, by były użyteczne dla wszystkich, w możliwie największym stopniu, bez potrzeby adaptacji lub specjalistycznego projektowania. Uniwersalne projektowanie nie wyklucza pomocy technicznych dla szczególnych grup osób niepełnosprawnych, jeżeli jest to potrzebne (Konwencja, art. 2).

Tekst łatwy do czytania i rozumienia (ETR, *Easy to Read*)² – sposób zapisywania informacji przyjazny dla osób, które mają problemy z czytaniem i rozumieniem.

² Obecnie wiele mówi się o tym, że osoba z niepełnosprawnością otrzymuje informacje nie tylko w formie tekstu pisanego, ale także w formie audio i video, dlatego toczy się dyskusja na temat poziomu języka, którego należy używać w komunikacji z osobami z niepełnosprawnościami. Zgodnie z klasyfikacją Europejskiego Systemu Opisu Kształcenia Językowego osoby z niepełnosprawnością intelektualną używają języka na poziomie A1 lub A2. Z tego powodu Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, poza tekstem łatwym do

3. Szczegółowy opis grupy docelowej

Obecnie w Polsce nie mamy niemal żadnych rodzimych opracowań statystycznych na temat osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, w tym o użytkownikach AAC. Próbuąc ustalić potrzebne liczebności, możemy:

- skorzystać z danych zagranicznych i szacować nasze, stosując prawa proporcji;
- wnioskować na podstawie danych pośrednich o częstotliwości występowania znaczących zaburzeń mowy i komunikacji w populacjach osób z określonymi chorobami czy zespołami zaburzeń wymienionymi w ICD-10;
- wreszcie – próbować zdobyć dane marketingowe dotyczące sprzedaży urządzeń na terenie Polski lub dotyczące ewaluacji rządowych programów z zakresu AAC i AT.

Są kraje, w których znane są dane dotyczące osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się z danego obszaru geograficznego. W 2001 roku w Kanadzie Ankieta Ograniczeń Uczestnictwa i Aktywności (*Participation and Activity Limitations Survey – PALS*) przyniosła wynik 318 tys. osób powyżej 4 roku życia, które miały istotne trudności w mówieniu i byciu rozumianymi, co oznacza ok. 1,5% tej populacji. Podobne dane przynoszą pomiary brytyjskie, które mówią, że osoby z niepełnosprawnością komunikacyjną to 1,4% populacji w kraju. Biuro Spisu Ludności Stanów Zjednoczonych (*United States Census Bureau*) szacuje, że trudności z komunikacją doświadcza 1,3% obywateli powyżej 15 roku życia.

Badania Sary W. Blackstone sugerują, że poważne zaburzenia mowy dotyczą 0,2%-0,6% dzieci w wieku szkolnym na świecie. Kanadyjczycy wskazują na wzrost liczby osób z trudnościami w zależności od wieku, jest ich ok. 0,8% w przedziale wieku 45-54 lata oraz 4,2% w populacji osób

czytania i rozumienia, mówi także o łatwej komunikacji. W tym dokumencie jednak, na potrzeby stworzenia instrumentu, zajmiemy się wyłącznie tekstem łatwym do czytania i rozumienia.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

powyżej 85 roku życia. Nie wlicza się tu osób niemówiących, których podstawowym ograniczeniem jest głuchota³.

Innym sposobem szacowania liczby osób potrzebujących AAC mogłaby być analiza danych liczbowych dotyczących osób z daną jednostką chorobową. Z badań tych populacji podawanych do publicznej wiadomości w licznych źródłach wynika, że mowy nie opanowuje: 25% osób z autyzmem, 25% osób z mózgowym porażeniem dziecięcym itd. Jednak w ten sposób na pewno nie uzyskamy danych kompletnych, bo nie wszystkie jednostki chorobowe są przebadane pod tym kątem, a nawet jeśli – różna jest metodologia tych badań i w większości przypadków wyniki nie odnoszą się do funkcjonalnych umiejętności, a raczej do określenia towarzyszących rodzajów zaburzeń mowy.

Przyjawszy uśrednione dane, że 1% populacji doświadcza złożonych potrzeb w komunikacji, można szacować, że mamy w Polsce około 380 tys. takich osób.

Można również założyć, że grupa ta, podobnie jak w innych krajach, nie jest grupą jednolitą i składa się z osób:

- z chorobą Alzheimera/demencją 23,2%
- z chorobą Parkinsona 22,1%
- w spektrum autyzmu 18,9%
- z niepełnosprawnością intelektualną 13,3%
- po udarze/wylewie 9,9%
- z mózgowym porażeniem dziecięcym 4,5%
- z uszkodzeniem mózgu 2%
- z głęboką wieloraką niepełnosprawnością 2%
- ze stwardnieniem bocznym zanikowym 1%
- innymi problemami 2,5%⁴.

Grupa ta pokrywa się praktycznie z grupą odbiorców *easy to read*. Można ją tylko dodatkowo uzupełnić o osoby głuchoniewidome lub takie, dla

³ D. Beukelman, P. Mirenda, *Augmentative and alternative communication: Management of severe communication impairments*, Baltimore 2005.

⁴ Źródło: *Shining a light on Augmentative and Alternative Communication*, s. 13 (2013), <http://www.communicationmatters.org.uk/shining-a-light-on-aac> [dostęp: XX.XX.XXXX].

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

których język, w którym przekazywana jest informacja, nie jest językiem narodowym (np. imigrantów).

4. Aktualna sytuacja osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się w Polsce

Wypowiedzi użytkowników AAC oraz ich najbliższego środowiska pokazują, jak ważna w życiu każdej osoby jest komunikacja. Tymczasem sytuacja osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się jest w Polsce niezwykle trudna.

4.1. Dziecko do momentu rozpoczęcia nauki szkolnej

W polskich zespołach wczesnego wspomaganie rozwoju nie ma wytycznych czy zaleceń stosowania AAC. Wielu logopedów pracujących z małymi dziećmi nie jest przygotowanych do oceny umiejętności komunikacji funkcjonalnej i podjęcia decyzji o zastosowaniu strategii AAC zamiast klasycznych sposobów wywoływania mowy lub wraz z nimi.

W Polsce nieznany jest odsetek przedszkoli, w których są dzieci o złożonych potrzebach w komunikowaniu się i w których otrzymują one stosowną pomoc. Istnieją co prawda miejsca, w których stosowane są właściwe modele, jednak dotyczy to przede wszystkim placówek specjalnych. Bywa też tak, że dziecko, będąc pod opieką zespołu wczesnego wspomaganie rozwoju, otrzymuje pomoc i narzędzia AAC, z którymi trafia do swojego przedszkola integracyjnego. Jednak z powodu braku zasobów ludzkich i rzeczowych przedszkole nie jest w stanie kontynuować interwencji.

4.2. Uczeń o złożonych potrzebach w komunikowaniu się

Prawo oświatowe to obszar, w którym znajdujemy najwięcej odwołań do AAC. Odpowiednie zapisy znajdujemy w rozporządzeniach MEN z 2017 roku w sprawach:

- podstawy programowej;

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym;
- orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych;
- ramowych planów nauczania dla publicznych szkół.

Zostały one jednak wdrożone bez zapewnienia warunków niezbędnych do realizacji zawartych w nich zaleceń, czyli:

- szkoleń dla dyrektorów, bez wiedzy i zaangażowania których trudno będzie wprowadzać w placówce nowe standardy;
- szkoleń dla kadr, w tym dotyczących AAC, diagnozy kompetencji komunikacyjnych, budowania indywidualnych systemów komunikacji, ale także filozofii kształcenia uczniów o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, zbudowania nowych nawyków i stosowania specyficznej metodyki w myśl modelu uczestnictwa;
- zaplecza w postaci materiałów, niezbędnego oprogramowania językowego, narzędzi do komunikacji, w tym urządzeń do testowania przed rekomendacją zakupu dla ucznia;
- opracowania standardu usług AAC w szkole.

Nie były i nie są też prowadzone żadne badania odnośnie do zaplecza/wyposażenia szkół, kompetencji kadry w zakresie AAC ani skuteczności edukacji uczniów o złożonych potrzebach w komunikowaniu się.

Zatem przytoczone zapisy są dzisiaj zapisami martwymi dla większości szkół w Polsce.

Problem pogłębia jeszcze całkowity brak podręczników dostosowanych do potrzeb uczniów o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, czyli takich, które napisane są językiem dla nich zrozumiałym, tzn. w tekście łatwym do czytania i rozumienia. W obliczu coraz bardziej intensywnych dążeń w kierunku wprowadzenia w Polsce edukacji włączającej sytuacja uczniów o złożonych potrzebach w komunikowaniu się wygląda niepokojąco.

4.3. Osoba o złożonych potrzebach w komunikowaniu się po zakończeniu edukacji

Po zakończeniu edukacji osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się:

- znajdują zatrudnienie na otwartym rynku pracy,
- znajdują zatrudnienie w trybie pracy chronionej,
- znajdują miejsce w warsztatach terapii zajęciowej,
- znajdują miejsce w dziennych centrach aktywności,
- pozostają w domach.

Większość z nich nadal potrzebuje okresowej modyfikacji indywidualnego systemu komunikacji. Zdarza się, że osoby na tym etapie potrzebują zbudowania indywidualnego systemu komunikacji, ponieważ dotąd tego nie doświadczyły. Niestety, w placówkach wsparcia dla osób dorosłych sytuacja dotycząca AAC jest dużo gorsza niż w placówkach edukacyjnych. Brakuje:

- świadomości wśród kierowników placówek na temat znaczenia komunikacji w życiu osoby z niepełnosprawnością; tymczasem, bez ich wiedzy i zaangażowania trudno będzie wprowadzać w placówkach nowe standardy;
- szkoleń dla kadr, w tym dotyczących AAC, diagnozy kompetencji komunikacyjnych, budowania indywidualnych systemów komunikacji, a także filozofii pracy z osobą o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, zbudowania nowych nawyków i stosowania specyficznej metodyki w myśl modelu uczestnictwa;
- zaplecza w postaci materiałów, niezbędnego oprogramowania językowego, narzędzi do komunikacji;
- opracowania standardu usług AAC w placówce.

Wyjątkowo trudna jest sytuacja osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się podczas zatrudnienia. O ile część zajęć podejmowanych w ramach zawodowych obowiązków nie wymaga

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

gotowości do mówienia, o tyle czynność komunikacji bezwzględnie potrzebna jest dla komfortu wszelkich aktywności okołozawodowych. Uczestnictwo w nich mogłoby być możliwe poprzez zastosowanie osobistych lub uniwersalnych narzędzi AAC.

Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz o zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 1997r. nr 123 poz. 776 z późn. zm.) mówi o przystosowanym stanowisku pracy osoby niepełnosprawnej. Dzisiejsze rozwiązania technologiczne oraz użycie tekstu łatwego do czytania i rozumienia zdecydowanie mogłyby służyć właśnie jako dostosowanie miejsca pracy osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się.

Na dzień dzisiejszy jednak nie ma żadnych danych na temat tego, ile osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się podejmuje zatrudnienie i w jakim stopniu fakt posiadania tego typu potrzeb jest czynnikiem decydującym o zatrudnieniu. Samodzielne poszukiwanie zarobkowego zajęcia może być wyjątkowo trudne dla osób mających trudności w komunikowaniu się. To obszar wymagający zbadania/monitorowania.

4.4. Osoba o złożonych potrzebach w komunikowaniu się w służbie zdrowia

Dostępność komunikacyjna w obszarze usług medycznych jest niezwykle ważnym tematem, często poruszonym przez opiekunów osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się. To właśnie wieloletnie zaniedbania w tym obszarze bardzo często prowadzą do podjęcia ostatecznej decyzji o ubezwłasnowolnieniu osoby i odebraniu jej wszystkich praw cywilnych.

Im mniej kompetencji komunikacyjnych ma pacjent, tym bardziej jest instrumentalnie traktowany w służbie zdrowia, nawet jeśli nie został ubezwłasnowolniony. Personel medyczny nie zwraca się bezpośrednio do pacjenta, ale do jego opiekunów, odbierając osobom o złożonych potrzebach w komunikowaniu się możliwość przemawiania we własnym imieniu, zdawania relacji na temat własnego stanu zdrowia, rodzajów bólu, dolegliwości i innych faktów ważnych z punktu widzenia diagnozy, a przede wszystkim – odbierając prawo do podejmowania autonomicznych decyzji na temat własnego leczenia.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Próbowano w Polsce wprowadzić AAC do praktyki lekarskiej, jednak tylko w wymiarze lokalnym. Nie podjęto natomiast żadnych działań w kierunku przygotowania informacji dla pacjentów o złożonych potrzebach w komunikowaniu się przy pomocy tekstu łatwego do czytania i rozumienia, podczas gdy powinno to stać się powszechną praktyką umożliwiającą realizację wszystkich praw pacjenta zapisanych w polskich aktach prawnych dotyczących tego obszaru.

4.5. Osoba o złożonych potrzebach w komunikowaniu się w polskim systemie orzeczniczym

Orzeczenie niepełnosprawności w określonym zakresie jest zazwyczaj niezbędnym warunkiem uzyskania pomocy adekwatnej do stwierdzonych potrzeb.

Od niedawna (2017 roku) AAC bywa zalecane (ale bez orzekania złożonych potrzeb w komunikowaniu się) w stosunku do uczniów pozostających w systemie edukacji. W przypadku pozostałej grupy osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się orzekanie nie jest praktykowane. Pociąga to za sobą całkowity brak skutecznych rozwiązań systemowych na rzecz dostępu do usług AAC.

Warunkiem absolutnie koniecznym do uwidocznienia w polskim systemie potrzeby wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się oraz zaspokojenia ich potrzeb jest wprowadzenie do katalogu orzekanych niepełnosprawności niepełnosprawności komunikacyjnej / złożonych potrzeb w komunikowaniu się.

4.6. Osoba o złożonych potrzebach w komunikowaniu się w przestrzeni publicznej

Od 19 lipca 2019 roku funkcjonuje w Polsce Ustawa o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami, która opisuje bariery w funkcjonowaniu takich osób w środowisku oraz sposoby ich eliminowania. W ustawie znajdują się także zapisy dotyczące dostępności dla osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się. Sformułowanie

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

„dostępność informacyjno-komunikacyjna” obejmuje zakresem pojęciowym również rozwiązania z zakresu AAC oraz ETR. Niestety, w związku z tym, że nie zostały one nazwane, wymienione i przywołane w kontekście, istnieje zagrożenie pominięcia ich w podejmowanych praktycznych rozwiązaniach. Potrzebne jest zatem uzupełnienie istniejących aktów prawnych o zapisy dotyczące konkretnych rozwiązań dla osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się.

Podobnie wygląda sytuacja w odniesieniu do ETR. Pomimo opublikowania przez Ministra Inwestycji i Rozwoju wytycznych w zakresie realizacji zasady równości szans i niedyskryminacji, w tym dostępności dla osób z niepełnosprawnościami, oraz zasady równości szans kobiet i mężczyzn, w ramach funduszy unijnych na lata 2014-2020, gdzie zapisana jest definicja tekstu łatwego do czytania i rozumienia jako jednego z narzędzi umożliwiających osobom z niepełnosprawnościami dostęp do informacji, dostęp do informacji w tej formie jest w Polsce wciąż bardzo ograniczony.

Używanie tekstu łatwego stało się co prawda w Polsce obowiązkiem i zostało wpisane do projektu Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2020-2030, jednak w praktyce nie znalazło ono jeszcze szerokiego zastosowania.

W Polsce redagowaniem tekstów łatwych do czytania i rozumienia zajmują się organizacje działające na rzecz osób z niepełnosprawnościami i robią to głównie na własny użytek. Instytucje publiczne podejmują się tego zadania najczęściej samodzielnie bez zastosowania jakichkolwiek standardów. Informacje w tekście łatwym do czytania i rozumienia oznaczane są rozpoznawalnym międzynarodowo logo Inclusion Europe. Niestety, oznakowane tak teksty często nie spełniają europejskich standardów ETR. Sytuacja ta wymaga pilnego uregulowania i uporządkowania w celu uniknięcia chaosu, którego w chwili obecnej doświadczamy.

5. Opis potrzeb wynikających z trudności w komunikowaniu się

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

W wymiarze osobistym każda osoba o złożonych potrzebach w komunikowaniu się wymaga jak najszybszego oraz jak najbardziej skutecznego zniesienia lub maksymalnego ograniczenia barier uczestnictwa wynikających z braku rozumienia i/lub braku możliwości zrozumiałego wypowiedania się. Narzędzia odpowiednie dla tego celu to AAC – wspomagające i alternatywne metody komunikacji.

Brak uzyskania odpowiedniego wsparcia przez osobę o złożonych potrzebach w komunikowaniu się prowadzi do szeregu konsekwencji w sferach emocjonalnej, poznawczej oraz społecznej. Niemożność komunikowania się z otoczeniem skutkuje ograniczeniem aktywności i uczestnictwa, rozwijaniem u osoby bierności, bezradności, podporządkowania i poczucia nikłego wpływu na własne życie.

Dlatego każda osoba o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, bez względu na wiek, wymaga dostępu do usług AAC, bo bez nich i ich efektu w postaci ustanowionego skutecznego indywidualnego systemu komunikacji nie będzie w stanie korzystać z pełni swoich praw.

Osoba o złożonych potrzebach w komunikowaniu się wymaga zatem:

- otoczenia świadomego jej trudności oraz poinformowanego o możliwościach pomocy,
- dostępu do profesjonalnego zespołu diagnostycznego, który określi stan wyjściowy, wskaże tryb i środki wsparcia,
- dostępu do profesjonalnego zespołu, który poprowadzi interwencję AAC, w szczególności zaś ustali składniki indywidualnego systemu komunikacji, wesprze proces wyposażenia w odpowiednie narzędzia i zagwarantuje asystę podczas nauki korzystania z rozwiązań,
- dostępu do rozwiązań technologicznych niezbędnych do niezależnej komunikacji w należytej jakości w języku polskim, z możliwością wypożyczenia/testowania, odpowiednim finansowaniem oraz serwisem,
- uznania nietypowych środków komunikacji jako równoprawnych do realizacji praw publicznych,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- respektowania złożonych potrzeb i sposobów komunikacji w miejscu nauki i pracy,
- przygotowania dostępności komunikacyjno-informacyjnej placówek publicznych (szkół, szpitali, urzędów) i wszelkich miejsc użyteczności publicznej, z uwzględnieniem dostosowania niezbędnych procedur do potrzeb osób z trudnościami w rozumieniu i ekspresji,
- dostępu do niezbędnej asystentury i usług związanych z ograniczeniami w komunikacji,
- dostępności programów promujących niezależne i aktywne życie użytkowników AAC, wpływ na rozwój własny i społeczności lokalnych, self-adwokaturę oraz czynny udział w kształtowaniu społeczeństwa otwartego.

6. Cele budowania systemu wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się

Wypowiedzi użytkowników AAC z rozdziału 1.2. wskazują na to, jak ważną i pilną sprawą jest zbudowanie systemu wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się. Jego cele są następujące:

- zapewnienie sprawiedliwych, nieodpłatnych specjalistycznych usług i sprzętu AAC w całym kraju dla dzieci i dorosłych o złożonych potrzebach w komunikowaniu się;
- zapobieganie wykluczeniu osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się z aktywnego życia w społeczeństwie;
- rozpoznawanie, a następnie eliminowanie lub minimalizowanie barier w obszarze komunikacji u osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się;
- zapewnienie dostępu do aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, w tym także uczestnictwa językowego;

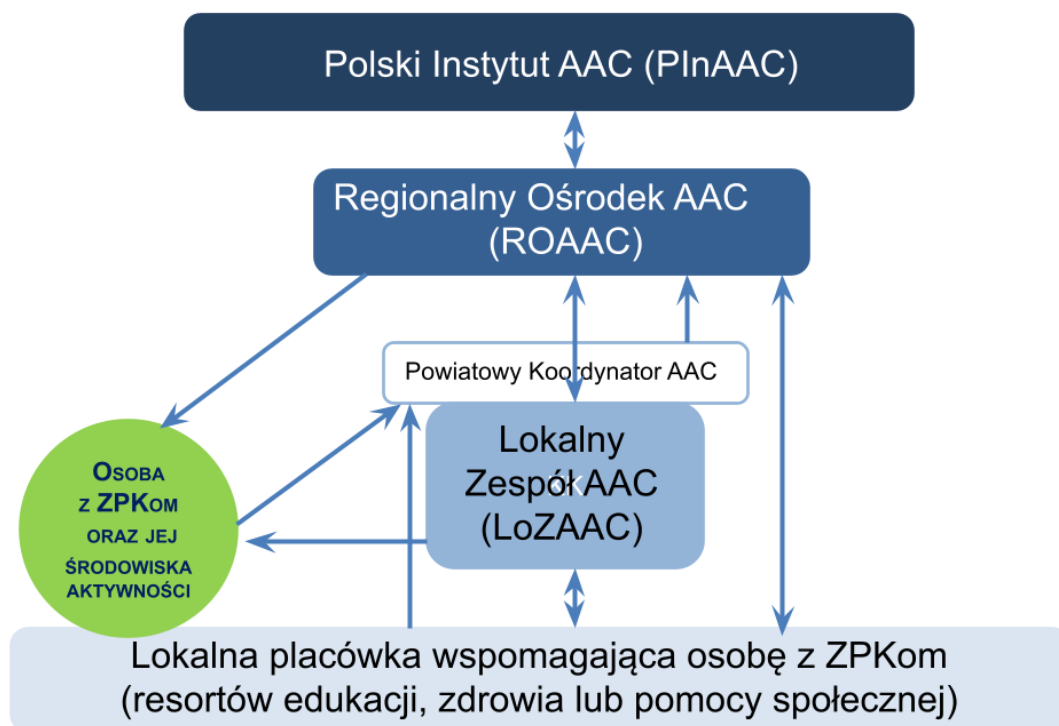
„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- skoordynowanie i wsparcie działań różnych podmiotów zajmujących się osobami o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, w celu zapewnienia im dostępu do usług i indywidualnego systemu komunikacji;
- rozpoznawanie/monitorowanie populacji osób o ZPKom oraz instytucji i osób świadczących usługi na ich rzecz;
- tworzenie i rozwój sieci usług AAC (ośrodków lokalnych, regionalnych i ośrodka centralnego);
- podnoszenie świadomości społecznej na temat możliwości i potrzeb użytkowników AAC.

7. System wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się

Prowadzenie systemu wsparcia w likwidacji barier w komunikowaniu się wynika z art. 9, pkt 3 Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 1997 r. nr 123 poz. 776). System ten powinien zagwarantować osobom o złożonych potrzebach w komunikowaniu się możliwie równy dostęp do usług na terenie całego kraju. Działania powinny być skoordynowane w skali kraju zarówno w wymiarze merytorycznym, z gwarancją budowania jakości usług, jak też administracyjnym i badawczym. Dlatego rekomenduje się czterostopniowy system wsparcia (zob. wykres 1).

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”



Wykres 1. TYTUŁ (źródło: opracowanie własne)

Podobnie jak w systemie brytyjskim oraz w Skandynawii relacja pomiędzy ośrodkami o niższym statusie referencyjnym do tych o statusie wyższym ma naśladować stosunek szprych do piasty, co zapewni łączność pomiędzy elementami systemu.

Budowane aktualnie struktury (LoZAAC, ROAAC) mają realizować model konsultacyjny, ukierunkowujący przede wszystkim działania kadr placówek, które i tak mają pod opieką osobę o złożonych potrzebach w komunikowaniu się. W systemie wsparcia widzieć zatem należy także wszelkie instytucje świadczące usługi osobom z niepełnosprawnościami zawiadywane przez resorty właściwe do spraw edukacji, zdrowia i zabezpieczenia społecznego (w obszarze pomocy społecznej).

Docelowo to tam powinna zachodzić identyfikacja złożonych potrzeb w komunikowaniu się i impuls do odpowiedniego orzecznictwa. Poprzez działalność LoZAAC/ROAAC i ich współpracę z kadrami placówek ich

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

kompetencje w świadczeniu odpowiednich usług mają się stopniowo powiększać. Docelowo placówki powinny w zwykłym nurcie swojej pracy:

- dostrzegać złożone potrzeby w komunikowaniu się,
- oferować wachlarz usług zaspokajających te potrzeby,
- sięgać do struktur wsparcia LoZAAC/ROAAC w sytuacjach bardziej specjalistycznych oddziaływań, a także w procesie pozyskiwania i finansowania sprzętu/narzędzi AAC.

7.1. Standardy usług AAC

Standardy usług AAC wynikają bezpośrednio z zapisów Konstytucji RP oraz Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych i gwarantują osobom o złożonych potrzebach w komunikowaniu się możliwość aktywnego i niezależnego życia.

1. Każda osoba o złożonych potrzebach w komunikowaniu się ma zapewnione podmiotowe traktowanie, dialog oraz respektowanie jej praw.
2. Każda osoba o złożonych potrzebach w komunikowaniu się ma prawo do wyrażania własnych aktów komunikacyjnych oraz otrzymania odpowiedzi na nie.
3. Każda osoba o złożonych potrzebach w komunikowaniu się ma prawo do otrzymania wsparcia w budowaniu kompetencji komunikacyjnych oraz indywidualnego systemu komunikowania się (usług AAC).
4. Każda osoba o złożonych potrzebach w komunikowaniu się ma prawo poznać różne możliwości i otrzymać wsparcie w podjęciu najlepszej decyzji co do sposobu komunikowania się.
5. Każda osoba o złożonych potrzebach w komunikowaniu się ma prawo do posiadania osobistych, indywidualnych pomocy AAC.
6. Każda osoba o złożonych potrzebach w komunikowaniu się ma prawo do korzystania z usług asystenta komunikacji.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

7. Każdy profesjonalnie zaangażowany w kontakty z osobą o złożonych potrzebach w komunikowaniu się ma obowiązek korzystać z systemu komunikacji używanego przez użytkownika AAC.
8. Środowisko, w którym przebywa osoba o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, ma prawo otrzymać wsparcie w przygotowaniu się do komunikacji z użytkownikiem AAC.
9. Osoba o złożonych potrzebach w komunikowaniu się ma prawo do aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym, w którym osoby z niepełnosprawnościami są pełnoprawnymi partnerami komunikacyjnymi innych osób, w tym rówieśników.
10. Osoba o złożonych potrzebach w komunikowaniu się oraz jej rodzina mają prawo otrzymywać wszystkie informacje w sposób zrozumiały, dostępny i w różnych formach.
11. Państwo odpowiada za organizowanie i rozwijanie systemu wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się poprzez ustanawianie aktów prawnych, organizowanie i finansowanie usług AAC.
12. Państwo organizuje i wspiera kampanie społeczne na rzecz osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się oraz popularyzuje rozwiązania w zakresie AAC.

Ustanowienie standardów usług AAC ma na celu:

- budowanie należytej jakości usług dla osób z niepełnosprawnością w komunikowaniu się i ich środowisk,
- zapewnienie właściwej organizacji i efektywności pracy zespołów AAC,
- wyrównanie poziomu dostępu do wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się i zapewnienie im uczestnictwa w życiu społecznym,
- zapewnianie poczucia bezpieczeństwa, sprawstwa i wsparcia osobom o złożonych potrzebach w komunikowaniu się w drodze do stawiania się kompetentnymi rozmówcami.

Standardy usług AAC:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- każda osoba z niepełnosprawnością w komunikowaniu się otrzymuje profesjonalne, nieodpłatne i jednolite, niezależne od miejsca zamieszkania wsparcie w zakresie budowania i nauki używania indywidualnego systemu komunikacji,
- osoba o złożonych potrzebach w komunikowaniu się wraz z rodziną i innymi profesjonalistami współuczestniczy w ustalaniu celów podejmowanych działań,
- wsparcia udziela się w powiązaniu ze zidentyfikowaniem złożonych potrzeb w komunikowaniu się,
- wsparciem obejmuje się osobę z niepełnosprawnością, jej rodzinę oraz jej najbliższe środowisko życia,
- wsparcie budowane jest na zasobach osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, jej rodziny oraz jej najbliższego środowiska życia,
- przedstawiciele rodziny osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się mają prawo zdecydować, czy i w jakim zakresie chcieliby się włączyć w proces budowania indywidualnego systemu komunikacji, ich decyzja i wybór powinny być szanowane przez zespół AAC,
- wsparcia udziela się jak najbliżej miejsca zamieszkania osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się oraz w możliwie najkrótszym czasie,
- wsparcie jest udzielane przede wszystkim przez placówkę, do której uczęszcza osoba z niepełnosprawnością; placówki te mają podnosić swoje kwalifikacje i zakres pomocy w obszarze AAC,
- osoba o złożonych potrzebach w komunikowaniu się ma dostęp do usługi wypożyczenia i serwisowania pomocy AAC, a jeżeli zaistnieje taka potrzeba – instruktażu lub szkolenia w zakresie jego obsługi.

7.2. Specjaliści AAC, specjaliści technologii wspomagającej i ich kompetencje

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Bezpośrednimi usługodawcami w tworzonym systemie mają być osoby prezentujące określone postawy, przekonania, wiedzę i umiejętności z zakresu alternatywnych i wspomagających metod komunikowania się, czyli specjaliści AAC. Praca ta nie była dotąd formalnie identyfikowana, jednak wobec aktualnych wyzwań należy ją ustanowić w formie specjalizacji lub zawodu. Pozwoli to pracodawcom na zatrudnianie osób o kwalifikacjach odpowiednich do zadań, jakie zostaną im powierzone. Poniżej zamieszczone są wymagania stawiane specjalistom AAC, specjalistom AT oraz oczekiwane umiejętności.

Przekonania i postawy specjalisty AAC:

- Każda osoba ma prawo do komunikowania się, a jeśli napotyka trudności – ma prawo do wsparcia w tym zakresie.
- Każda osoba ma prawo do godności i samostanowienia o sobie.
- Narzędzia, sposoby i usługi AAC mają zagwarantować osobie o złożonych potrzebach w komunikowaniu się szansę nauczania się funkcjonalnej, spontanicznej komunikacji i możliwie swobodnego wyrażania swoich potrzeb, zamiarów, myśli, przekonań i pomysłów.
- Wszelkie oddziaływania wobec osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się mają na celu zapewnienie jej aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym.
- Zadaniem specjalisty AAC jest ustawiczna praca nad przygotowaniem zarówno użytkownika AAC, jak i środowiska (w tym partnerów komunikacyjnych we wszystkich miejscach, gdzie żyje osoba o złożonych potrzebach w komunikowaniu się) do możliwie największej niezależności w komunikowaniu się użytkownika AAC.
- W przypadku każdej osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się można udoskonalić sposób komunikacji, a tym samym – jakość jej życia.
- Specjalista AAC dzieli się swoją wiedzą i umiejętnościami w środowiskach, w których żyje osoba o złożonych potrzebach w komunikowaniu się.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- Specjalista AAC jest otwarty na współpracę z innymi.
- Specjalista AAC dąży do ciągłego samorozwoju, doskonalenia swojej wiedzy i umiejętności.

Wiedza specjalisty AAC powinna obejmować następujące obszary:

- emocjonalne, społeczne i poznawcze konsekwencje ograniczeń możliwości i umiejętności komunikowania się,
- grupy użytkowników AAC,
- AAC jako interdyscyplinarna dziedzina nauki, powiązania z innymi specjalnościami,
- specyfika komunikacji z użyciem AAC,
- kompetencje partnera komunikacyjnego,
- kryteria skuteczności oddziaływań w środowiskach, w których żyje osoba o złożonych potrzebach w komunikowaniu się,
- rozwój umiejętności komunikowania się,
- dostępne narzędzia diagnostyczne w zakresie kompetencji komunikacyjnych,
- relacja mowy i AAC oraz roli AAC w rozwoju mowy,
- społeczno-pragmatyczne, językowe, operacyjne, strategiczne kompetencje komunikacyjne użytkowników AAC,
- rodzaje znaków używanych w AAC,
- źródła znaków, oprogramowanie do budowania drukowanych i elektronicznych pomocy do komunikacji, różnice między oprogramowaniem,
- techniki dostępu do systemu AAC oraz strategie komunikacji,
- znaczenie pozycjonowania osób z niepełnosprawnością ruchową,
- rodzaje pomocy do porozumiewania się,
- zbieranie i organizacja słownictwa na rzecz budowania indywidualnego systemu komunikacji, różne modele,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- model uczestnictwa jako wiodąca strategia włączenia użytkownika AAC.

Umiejętności specjalisty AAC:

- prowadzenie diagnozy rozwojowej, diagnozy potrzeb osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, diagnozy środowiskowej na rzecz zbudowania indywidualnego systemu komunikacji oraz oceny efektywności oddziaływań,
- stawianie adekwatnych celów dotyczących umiejętności społeczno-pragmatycznych, językowych, operacyjnych i strategicznych użytkownika AAC, do osiągnięcia których dąży zespół,
- dobór adekwatnych pragmatycznie, językowo, operacyjnie pomocy do komunikacji,
- dobór technik i strategii komunikacji,
- umiejętność rzetelnej, realistycznej ewaluacji działań zespołu oraz kompetencji komunikacyjnych użytkownika AAC; gotowość do autokorekty oraz wprowadzania potrzebnych zmian,
- słuchanie, zbieranie danych ze środowiska, w którym żyje osoba o złożonych potrzebach w komunikowaniu się i wykorzystywanie ich do projektowania kolejnych kroków na drodze do umiejętności porozumiewania się,
- projektowanie sytuacji włączenia/uczestnictwa użytkownika AAC,
- współpraca w zakresie pozycjonowania osób z niepełnosprawnością ruchową,
- współpraca z innymi, wypracowanie strategii komunikacji i instruowanie osób wspierających użytkownika AAC na co dzień,
- posługiwanie się systemami znaków manualnych i ich adaptowanie,
- budowanie osobistych pomocy komunikacyjnych w wersji drukowanej i elektronicznej w co najmniej dwóch programach spośród:
 - BM&SDP,
 - Grid 3 / Grid for iPad,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- Communicator 5,
- GoTalk Now,
- MÓWik 2.0,
- Proloquo4Text,
- Caugh Drop,
- Let Me Talk,
- KONI,
- TiM.

Dodatkowo w ośrodkach o wyższym poziomie referencyjności (ROAAC) ze względu na prowadzenie regionalnej wypożyczalni i serwisu sprzętu AAC w zespole regionalnego ośrodka AAC niezbędny jest specjalista technologii wspomagającej. To kolejny nieistniejący w Polsce zawód, który należy ustanowić na wzór wielu krajów Europy, Ameryki Północnej czy Australii.

Zakres umiejętności specjalisty technologii wspomagającej (*Assistive Technology Specialist, Rehab Engineer*) obejmuje:

- znajomość dostępnych na rynku systemów siedzisk, wózków oraz innego sprzętu gwarantującego odpowiednie pozycjonowanie, komfort i mobilność, w tym zwłaszcza obsługę elektrycznych wózków inwalidzkich za pomocą niestandardowych peryferiów,
- znajomość technologii audio-video i ich wykorzystanie w procesie monitoringu osób potrzebujących wsparcia, a także w celu wsparcia komunikacji twarzą w twarz i na odległość,
- znajomość oraz umiejętność adaptacji usług teleinformatycznych, zwłaszcza zagadnień ich dostępności dla osób z wszelkimi niepełnosprawnościami,
- znajomość systemów kontroli otoczenia pozwalających osobom z niepełnosprawnościami na korzystanie z urządzeń codziennego użytku w celu osiągnięcia maksymalnego poziomu niezależności,
- znajomość wszelkich ułatwień dostępu we wszystkich systemach operacyjnych, a także tworzenie nowych rozwiązań informatycznych na rzecz dostępu osób z niepełnosprawnościami do technologii informacyjnych (komputer, Internet, narzędzia internetowe),

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- znajomość i elastyczne stosowanie wszelkich urządzeń dostępowych (alternatywnych myszy, klawiatur, interfejsów i włączników),
- znajomość wachlarza programów i aplikacji językowych obsługujących język polski, w tym w szczególności aplikacji text-to-speech („tekst na mowę”, udźwiękowiające), wraz z rozeznaniem ich funkcjonalności w różnych systemach operacyjnych,
- znajomość i stosowanie programów syntezy mowy.

7.3. Ścieżka kształcenia specjalistów AAC i specjalistów technologii wspomagającej (inżynierów rehabilitacji)

Skuteczne działanie systemu usług AAC będzie możliwe pod warunkiem dostępu do odpowiednio wykształconych kadr. Zadanie to należy traktować jako długoterminowe, obejmujące zmiany w kształceniu w podstawowych zawodach pomocowych. W najbliższej perspektywie bazować trzeba na istniejących tradycjach i zasobach szkoleniowych, uporządkować je oraz wyjaśnić sytuację już wyszkolonych terapeutów, którzy dziś prowadzą interwencję wobec osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się.

Należy ustanowić specjalność/zawód specjalisty AAC, którego kompetencje winny być potwierdzone odpowiednim świadectwem lub certyfikatem, aby można je było łatwo weryfikować podczas naboru przez powiatowego koordynatora AAC, ROAAC lub innych pracodawców w placówkach resortów edukacji, zdrowia lub opieki społecznej.

Ścieżka kształcenia specjalisty AAC docelowo powinna wyglądać następująco:

A: kierunkowe wykształcenie w dziedzinie: pedagogiki specjalnej, logopedii, psychologii, fizjoterapii, terapii zajęciowej, technologii wspomagającej (inżynierowie, informatycy), wczesnego wspomagania rozwoju, gdzie zagadnienia AAC będą zawarte w programach kształcenia z perspektywy charakterystycznej dla danego typu kształcenia

B1: co najmniej 60 godzin akredytowanych szkoleń z zakresu AAC obejmujących zagadnienia wyszczególnione w części 7.2.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

„Specjaliści AAC, specjaliści technologii wspomagającej i ich kompetencje”, potwierdzonych zaświadczeniami/certyfikatami lub

B2: studia podyplomowe obejmujące zagadnienia wyszczególnione w części 7.2. „Specjaliści AAC, specjaliści technologii wspomagającej i ich kompetencje” potwierdzone świadectwem ukończenia studiów podyplomowych

C: co najmniej 5 lat potwierdzonej praktyki w pracy z osobami o złożonych potrzebach w komunikowaniu się.

Każda osoba, która przejdzie powyższą ścieżkę, może ubiegać się o status/certyfikat specjalisty AAC.

Organem wydającym podobny certyfikat, a także akredytującym szkolenia AAC pozostające na wolnym rynku mógłby być Polski Instytut AAC we współpracy z przedstawicielami organizacji pozarządowych prowadzących działalność statutową na rzecz osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się i rozwoju AAC. W tym samym miejscu powinien być prowadzony oficjalny rejestr szkoleń akredytowanych i punktowanych.

Specjalista AAC powinien cyklicznie, tzn. raz na 5 lat, odnawiać swój certyfikat poprzez udział w akredytowanych/punktowanych formach doskonalenia zawodowego, w tym w konferencjach, sympozjach, warsztatach oraz superwizjach.

Uporządkowania wymaga rynek szkoleń AAC. Akredytowanie szkoleń i ewentualne ocenianie ich poprzez przydzielanie im wartości punktowych polegałoby na:

- porównaniu ich programów / zawartości merytorycznej z wytycznymi zawartymi w części 7.2. „Specjaliści AAC, specjaliści technologii wspomagającej i ich kompetencje”,
- ocenie czasu trwania szkolenia,
- ocenie praktycznych umiejętności, jakie szkolenie pozwala nabyć.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Alternatywną drogą uporządkowania ścieżki kształcenia jest przygotowanie standaryzowanego systemu szkoleń. Wymagałoby ono zaprojektowania i skoordynowania kilku kroków:

- opracowanie struktury zagadnień szkoleniowych z zakresu AAC (stanowiącej punkt odniesienia i narzędzie orientacji co do poziomu zaawansowania i zakresu danego szkolenia),
- opracowanie bazowych materiałów szkoleniowych (profesjonalnego skryptu z wiedzą opartą na dowodach i z multimediami) do zastosowań akademickich i szkoleniowych; autorstwo zbiorowe materiałów gwarantowałoby uwspólnienie wiedzy oraz gwarancję wielostronnego spojrzenia na zagadnienie z perspektywy ekspertów z doświadczeniem w różnych dziedzinach AAC,
- opracowanie i przeprowadzenie szkolenia bazowego dla instruktorów (najlepiej – co najmniej po dwie osoby z każdego ośrodka regionalnego), a tym samym zbudowanie struktury zapewniającej przepływ wiedzy ku dolnym piętrům systemu usług.

W dłuższej perspektywie należy:

- poszerzyć zakres treści o ZPKom i AAC na wszystkich studiach nauczycielskich, psychologicznych, fizjoterapeutycznych, a także dla pracowników socjalnych, asystentów osób z niepełnosprawnościami,
- włączyć rozszerzone treści o ZPKom i AAC do wszystkich studiów z zakresu: wczesnego wspomaganie rozwoju, pedagogiki specjalnej, logopedii, neurologopedii, terapii zajęciowej,
- ustanowić/wspierać powstawanie podyplomowych studiów specjalistycznych z zakresu AAC,
- uwzględnić wiedzę i umiejętności związane z AAC w standardach kształcenia nauczycieli i specjalistów zatrudnianych w resortach edukacji, zdrowia i pomocy społecznej,
- określić wymogi wobec osób mających świadczyć usługi AAC w placówkach resortów edukacji, zdrowia i pomocy społecznej.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Realizacja tych zadań wymaga jednak przygotowanych materiałów i kadr akademickich kompetentnych w zakresie tych zagadnień. Mają to zagwarantować opisane wyżej kroki (A, B1/B2, C).

Podążając za standardami zagranicznymi, należy zadbać o stworzenie w Polsce dodatkowych specjalizacji odgrywających ważną rolę w interwencji AAC. Należy wytyczyć ścieżkę kształcenia oraz zawód/specjalność specjalisty technologii wspomagającej (AT) lub inżyniera rehabilitacji, którego kompetencje opisano w części 7.2. Kształcenie takie mogłoby odbywać się na politechnikach lub na uczelniach związanych z rehabilitacją funkcjonalną (akademie wychowania fizycznego).

7.4. Lokalne zespoły AAC (LoZAAC)

Lokalny zespół AAC (LoZAAC) to zidentyfikowana i powołana przez koordynatora AAC w danym powiecie grupa specjalistów, obejmująca co najmniej dwie osoby o różnych specjalnościach pracujące razem na rzecz wsparcia osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się w drodze do stawiania się kompetentnym rozmówcą. W skład zespołu powinien wchodzić specjalista AAC oraz inny specjalista: logopeda, pedagog specjalny, terapeuta zajęciowy, fizjoterapeuta, psycholog, terapeuta widzenia.

7.4.1. Powoływanie oraz finansowanie działalności LoZAAC

Procedura powoływania oraz finansowania działalności LoZAAC prezentuje się następująco:

- Powołanie koordynatora AAC oraz prowadzenie LoZAAC mieści się w zadaniach publicznych powiatu o charakterze ponadgminnym, na mocy rozdz. 2, art. 4, pkt 5 Ustawy o samorządzie powiatowym.
- Działalność LoZAAC oraz powiatowego koordynatora AAC finansowane są ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON), przekazywanych do powiatu.
- Powiat wyznacza i powołuje powiatowego koordynatora AAC.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- Koordynator AAC realizuje swoje zadania w ramach struktury powiatowego centrum pomocy rodzinie (PCPR), ze wsparciem i wykorzystaniem zasobów całego zespołu tej jednostki.
- LoZAAC są wyodrębnionymi organizacyjnie strukturami, a ich liczba i rozmieszczenie w powiecie wynikają z diagnozy przeprowadzonej na danym terenie przy pomocy narzędzi opracowanych przez Polski Instytut AAC.
- Powiatowy koordynator AAC, na podstawie przeprowadzonej diagnozy potrzeb AAC w danym powiecie, określa liczbę lokalnych zespołów AAC oraz wysokość potrzebnego finansowania w formie powiatowego planu wdrożenia usługi AAC, zawierającego informacje o:
 - liczbie osób, które otrzymają wsparcie w formie usług AAC,
 - liczbie niezbędnych do powołania lokalnych zespołów AAC, które te usługi będą świadczyć oraz warunkach realizacji usług (w miejscu lub poza miejscem zamieszkania osoby otrzymującej wsparcie),
 - wysokości środków finansowych niezbędnych do zrealizowania usług oraz wszystkich zadań LoZAAC.
- Powiatowy plan wdrożenia usługi AAC tworzy się na 3 lata i corocznie przeprowadza jego ewaluację.
- Finansowanie działalności LoZAAC odbywa się na następujących zasadach:
 - LoZAAC mogą być organizowane przez fundacje, stowarzyszenia lub przez inne podmioty, w tym także mogą być tworzone jako odrębne jednostki organizacyjne powiatu lub w ramach istniejących jednostek organizacyjnych powiatu.
 - Koszty utworzenia i działalności LoZAAC są współfinansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (dalej też: Fundusz) oraz ze środków samorządu powiatowego lub innych źródeł.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- Dofinansowania ze środków Funduszu kosztów dokonuje samorząd powiatowy na warunkach i w wysokości określonych umową zawartą z jednostką prowadzącą LoZAAC.
- Środki przekazywane są przez powiat na podstawie umowy, w której określa się:
 - strony umowy,
 - siedzibę i zakres działania LoZAAC,
 - liczbę osób, które otrzymają wsparcie w formie usług AAC w danym powiecie w danym roku budżetowym,
 - wysokość środków finansowych niezbędnych do zrealizowania usług oraz wszystkich pozostałych zadań LoZAAC,
 - sposób i termin rozliczania kosztów,
 - sposób sprawowania przez powiat kontroli wykorzystania środków Funduszu oraz kontroli działalności LoZAAC w zakresie prawidłowości realizacji działań i ich dokumentowania,
 - szczegółowe warunki rozwiązania umowy.

Umowę o prowadzenie LoZAAC powiat zawiera na 3 lata, z możliwością przedłużenia, jeśli wykona to ze zdiagnozowanych potrzeb w ramach kolejnego Powiatowego planu wdrożenia usługi AAC.

Zgodnie z główną ideą opisanego instrumentu usługi AAC świadczone osobom o złożonych potrzebach w komunikowaniu się mają być realizowane przede wszystkim w placówkach, w których te osoby przebywają na stałe, i finansowane ze środków przeznaczonych na prowadzenie i utrzymanie tych placówek. W zależności od rodzaju placówki będą to dotacje z Ministerstwa Edukacji i Nauki, Ministerstwa Zdrowia, Ministerstwa Rodziny i Polityki Społecznej.

LoZAAC i ROACC finansowane w całości ze środków PFRON pełnią w tym systemie głównie funkcje konsultacyjne i wspierające wobec specjalistów pracujących w placówkach i nie stanowią głównego obszaru finansowania usług AAC.

7.4.2. Ulokowanie LoZAAC

Lokalne zespoły AAC mogą działać przy placówce, której działalność spełnia standardy opisane w niniejszym dokumencie (w rozdziale 7.1.) i jest:

- publiczną lub niepubliczną edukacyjną placówką specjalną (przedszkole specjalne, szkoła specjalna, w tym OREW, SOSW),
- publiczną lub niepubliczną poradnią psychologiczno-pedagogiczną,
- prywatną placówką świadczącą usługi dla osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się,
- publiczną lub niepubliczną placówką edukacyjną z oddziałami integracyjnymi,
- publiczną lub niepubliczną placówką medyczną (np. ośrodek wczesnej interwencji),
- placówką realizującą wsparcie dla osób dorosłych (środowiskowe domy samopomocy, warsztaty terapii zajęciowej).

7.4.3. Zadania LoZAAC

Dla LoZAAC przewiduje się konkretne zadania. Są to:

1. Seria konsultacji na rzecz zbudowania indywidualnego systemu komunikacji:

- diagnoza rozwojowa (określenie poziomu umiejętności komunikacyjnych) oraz określenie strefy najbliższego rozwoju,
- określenie miejsca budowania indywidualnego systemu komunikacji (jeśli nie ma instytucji edukacyjno-terapeutycznej z pracownikami merytorycznymi sprawującymi opiekę nad osobą – dom rodzinny; jeśli osoba jest pod opieką placówki, wsparcie udzielane jest w placówce we współpracy z pracownikami merytorycznymi sprawującymi opiekę nad daną osobą),
- nawiązanie współpracy z partnerami komunikacyjnymi z najbliższego otoczenia osoby lub/i pracownikami merytorycznymi sprawującymi opiekę nad osobą oraz z



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

placówką w celu ustalenia planu działania i zasad postępowania,

- w miarę możliwości wspólna (z udziałem rodziny i zespołu pracowników w placówce) diagnoza środowiskowa: określenie zasobów użytkownika, trybu/warunków życia i diagnoza potrzeb,
- jeśli w przypadku użytkownika to adekwatne – zapewnienie odpowiednich pozycji, organizacji przestrzeni i czasu,
- ustalenie promowanych technik dostępu i niezbędnych strategii komunikacji,
- pierwsze instruktaże, strategie partnera komunikacji obejmujące np.: umiejętności miękkie partnerów komunikacyjnych, odczytywanie komunikatów użytkownika, dawanie informacji zwrotnej, instruowanie, jak prowadzić rozmowę, wpływanie na naprzemienny charakter aktywności, wprowadzenie języka wspomagane go przedmiotami/gestami/symbolami, by budować lepsze warunki rozumienia komunikatów; ew. sposób udzielania odpowiedzi,
- dobór/stworzenie/dostosowanie narzędzi, ustalenie sposobów modelowania,
- wyznaczenie celów z zakresu kompetencji społeczno-językowo-operacyjno-strategicznych do osiągnięcia w najbliższym czasie,
- ustalenie i przeprowadzenie kolejnych niezbędnych instruktaży dla użytkownika i różnych partnerów komunikacyjnych (całe środowisko: dom rodzinny, placówka, inne),
- rekomendowanie sprzętu i oprogramowania AAC (do dofinansowania lub wypożyczenia),
- rekomendowanie bardziej zaawansowanych rozwiązań dotyczących diagnozy i interwencji, w tym wyposażenia, oraz kierowanie do ośrodków o wyższym poziomie referencyjności.

2. Konsultacje monitorujące:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- na zgłoszenie osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, środowiska rodzinnego lub placówek monitorowanie efektywności zaproponowanych oddziaływań oraz realizacji założonych celów,
- wprowadzanie aktualizacji/modyfikacji systemu,
- weryfikacja i uaktualnianie celów,
- modyfikacja narzędzi do komunikacji, lub – jeśli osoba jest pod opieką placówki – wsparcie pracowników placówki w tym procesie,
- na zgłoszenie podopiecznych, środowiska rodzinnego lub placówek monitorowanie prawidłowego przekazania informacji na temat indywidualnego systemu komunikacji osoby w momentach tranzycji.

3. Zadania na rzecz jakości pracy zespołu:

- superwizja własnej pracy (co najmniej 1 raz na pół roku dla każdego członka zespołu), superwizje mogą odbywać się w ROAAC,
- udział w szkoleniach, konferencjach i innych formach doskonalenia zawodowego.

4. Zadania administracyjne:

- spotkania zespołu,
- prowadzenie dokumentacji,
- sprawozdawczość do ROAAC,
- kontakty z koordynatorem, placówkami, urzędnikami etc.

5. Prowadzenie współpracy z centrami dziecka i rodziny, specjalistycznymi centrami wspierającymi edukację włączającą oraz ośrodkami wsparcia i testów (OWiT).

7.4.4. Procedura objęcia osoby wsparciem LoZAAC

Procedura objęcia osoby wsparciem LoZAAC wygląda następująco:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

1. Osoba potrzebująca wsparcia LoZAAC zgłasza się do powiatowego koordynatora AAC:
 - osobiście,
 - poprzez rodziców / opiekunów prawnych,
 - poprzez osoby wspierające,
 - poprzez pracowników placówek medycznych, edukacyjnych oraz opieki społecznej (np. nauczycieli, terapeutów, specjalistów, lekarzy, pielęgniarki itd.).
2. Zgłoszenie przyjmuje powiatowy koordynator AAC. Jeżeli osoba zostanie zgłoszona bezpośrednio do LoZAAC, zespół ma obowiązek powiadomić powiatowego koordynatora AAC o objęciu osoby wsparciem.
3. Do LoZAAC można zgłosić się:
 - osobiście,
 - telefonicznie,
 - drogą internetową.
4. W zgłoszeniu powinny znaleźć się następujące informacje:
 - kogo dotyczy zgłoszenie (imię i nazwisko, wiek, rodzaj niepełnosprawności, placówki/specjaliści, pod których opieką jest formalnie osoba niemówiąca, ew. opiekun prawny),
 - kto zgłasza osobę do objęcia wsparciem LoZAAC (imię, nazwisko, relacja z osobą niemówiącą),
 - powód zgłoszenia / oczekiwania,
 - kontakt (adres mailowy i numer telefonu osoby zgłaszającej).
5. Na podstawie zebranych informacji powiatowy koordynator AAC przekazuje zgłoszenie do wybranego LoZAAC.

7.4.5. Tryb pracy LoZAAC

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Osoba z trudnościami w komunikowaniu się, potrzebująca wsparcia zespołu AAC zgłasza się do powiatowego koordynatora AAC zgodnie z procedurą opisaną w rozdziale 7.4.4.

W celu zgłoszenia się do powiatowego koordynatora AAC nie jest potrzebne żadne skierowanie, wystarczy rekomendacja nauczyciela, terapeuty, pracownika placówki medycznej itp. Osoba może również zgłosić się osobiście lub poprzez członków rodziny, jeśli uważa, że potrzebuje wsparcia w obszarze komunikacji.

Koordynator przekazuje dane oraz zebrane informacje do LoZAAC działającego najbliżej miejsca zamieszkania osoby.

W przeciągu tygodnia od otrzymania zgłoszenia LoZAAC wyznacza termin pierwszego wywiadu telefonicznego lub on-line z rozpoznaniem potrzeb i wstępnym przygotowaniem się do spotkania bezpośredniego. Dobrą praktyką jest przesłanie do zespołu kilku minut nagrania filmowego według wytycznych przekazanych przez koordynatora. Termin spotkania bezpośredniego wyznacza się w miarę możliwości zespołu, jednak nie później niż 3 miesiące od momentu wpłynięcia zgłoszenia. Spotkanie odbywa się w miejscu zamieszkania osoby lub miejscu pracy zespołu.

LoZAAC ocenia zakres i rodzaj potrzebnego wsparcia:

1. Osoba nie potrzebuje wsparcia w obszarze AAC.
2. Osoba kwalifikuje się do wsparcia przez LoZAAC.
3. Osoba wymaga bardziej złożonego wsparcia i kwalifikuje się do skierowania do ROAAC.

Jeżeli osoba kwalifikuje się do wsparcia przez LoZAAC, członkowie zespołu określają miejsce budowania indywidualnego systemu komunikacji oraz przeprowadzają serię konsultacji (do 11 godzin na jedną osobę) na rzecz jego zbudowania (patrz rozdział 7.4.3.).

W tej puli mieszczą się ewentualne konsultacje dodatkowych specjalistów, które ustala się na wniosek zespołu. Jednocześnie z udzielaniem konsultacji zespół pracuje nad narzędziami do komunikacji dla osoby.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Po zbudowaniu i wdrożeniu indywidualnego systemu komunikacji dla osoby, zespół może udzielić do 8 godzin na rok konsultacji ze specjalistą AAC w domu i/lub w placówce, z której wsparcia korzysta osoba.

W przypadku bardziej złożonych potrzeb w komunikowaniu się, zwłaszcza w przypadku konieczności zastosowania bardziej złożonych technik dostępu oraz testowania odpowiednich peryferiów, bardziej specjalistycznych urządzeń do komunikacji, LoZAAC kieruje osobę do ROAAC.

Osoba może zgłosić się bezpośrednio do przedstawicieli LoZAAC, którzy powiadamiają o zgłoszeniu powiatowego koordynatora AAC. Prawidłowe zgłoszenie osoby do wsparcia zespołu jest warunkiem otrzymania finansowania usług AAC.

7.4.6. Dokumentowanie pracy LoZAAC

LoZAAC prowadzi dokumentację swoich działań, w skład której wchodzi:

- harmonogram interwencji; lista planowanych i zrealizowanych działań (podstawa do obliczania przepracowanych godzin), w tym:
 - niezbędne instruktaże,
 - instruktaże zalecone/zrealizowane,
 - niezbędne konsultacje,
 - konsultacje zalecone/zrealizowane;
- diagnoza z wykorzystaniem wybranych narzędzi;
- arkusz celów i ewaluacji:
 - kolumna: cele odnoszące się do kompetencji komunikacyjnych w czterech obszarach,
 - kolumna: ewaluacja celów;
- aktualizowany opis indywidualnego systemu komunikacji:
 - pozycje i siedzisko (jeśli dotyczy),
 - używane w systemie komunikacji sygnały lub/i znaki językowe:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- w komunikacji „do”: sygnały uprzedzające zapowiadające: gestem na ciebie, gestem, przedmiotem, znakiem 3D, znakiem graficznym, słowem,
- w komunikacji „od”: zachowania, przedmioty, znaki 3D, fotografie, gesty, znaki graficzne z wybranego systemu, wokalizacje, sylaby znaczące, słowa, wyrazy, literowanie/pismo, hasła recytowane przez partnera komunikacji,
 - o pomoce do komunikacji,
 - o techniki dostępu,
 - o strategię komunikacji,
 - o system mocowania (jeśli dotyczy),
 - o adaptacje na rzecz wsparcia rozumienia (jeśli dotyczy),
 - o adaptacje na rzecz dostępu (jeśli dotyczy).

7.4.7. Zaplecze i wyposażenie LoZAAC

Lokalny zespół AAC posiada dostęp do wyposażenia podstawowego, pozwalającego podczas interwencji zaproponować:

- narzędzia drukowane (pojedyncze symbole, tablice, słowniki osobiste) z różnym sposobem dostępu, w tym e-tran,
- użycie/testowanie pojedynczego przełącznika do wywoływania efektów, kontroli urządzeń oraz komunikatorów,
- użycie/testowanie komunikatorów nagrywalnych (sekwencyjny, kilkupołowy),
- użycie/testowanie komunikatora z oprogramowaniem językowym i z mową syntezowaną.

LoZAAC wyposażony jest w następujące urządzenia:

- komputer, laptop z pakietem Office oraz dowolnym oprogramowaniem językowym, pozwalającym wydrukować znaki graficzne i pomoce komunikacyjne (np. Boardmaker, MÓWik Print, SymWriter),
- kolorową drukarkę, laminarkę, bindownicę oraz materiały eksploatacyjne,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- interfejs oraz co najmniej 2 przełączniki,
- komunikatory nagrywalne: jednopolowy sekwencyjny, kilkupolowy,
- tablet z oprogramowaniem językowym (np. BM&SDP, Tobii Communicator 5, Grid 3, SymWriter, GoTalk Now, MÓWik itp.) wraz z syntezatorem mowy (głos męski i damski).

Powyższe zasoby zespół może mieć użyczane w razie potrzeby przez placówki z terenu danego powiatu i/lub wypożyczane z wypożyczalni dostępnych w regionie, np. OWiT.

7.4.8. Nadzór administracyjny i merytoryczny nad pracą LoZAAC

Nadzór formalny nad działalnością LoZAAC pełni powiatowy koordynator AAC. Opis realizacji tego zadania przedstawiony jest w rozdziale 7.5.2. „Zadania powiatowego koordynatora AAC”.

Nadzór merytoryczny nad LoZAAC pełni ROAAC. Opis realizacji tego zadania przedstawiony jest w rozdziale 7.6.2. „Zadania ROAAC”. Raz na pół roku każdy zespół LoZAAC bierze udział w spotkaniu w ośrodku regionalnym w trybie stacjonarnym lub zdalnym.

7.5. Powiatowy koordynator AAC

7.5.1 Powoływanie, ulokowanie oraz finansowanie działalności powiatowego koordynatora AAC

Tryb powoływania, ulokowanie oraz finansowanie działalności powiatowego koordynatora AAC opisany został w rozdziale 7.4.1.

7.5.2. Zadania powiatowego koordynatora AAC

Powiatowy koordynator AAC ma za zadanie:

- identyfikować na terenie danej placówki zasoby kadrowe i sprzętowe dla realizacji usług AAC,
- powoływać lokalne zespoły AAC:
 - ogłaszać nabór,



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- weryfikować kwalifikacje członków zespołu (analizować dokumenty według podanych kryteriów),
 - monitorować zapotrzebowanie na usługi i dostosowywać liczbę zespołów do poziomu zapotrzebowania,
- przyjmować i rejestrować zgłoszenia o zapotrzebowaniu na usługi AAC,
- przekazywać zgłoszenia zespołom,
- prowadzić rejestr zleconych i wykonanych usług,
- zbierać dane statystyczne dotyczące:
 - liczby zgłoszonych osób o ZPKom,
 - liczby wykonanych usług,
 - liczby osób o ZPKom, które otrzymały pomoc,
 - liczby osób o ZPKom, które zostały skierowane do ROAAC,
 - liczby spotkań diagnostyczno-konsultacyjnych w placówkach mających pod opieką osoby o ZPKom,
- przekazywać wymagane dane do ROAAC,
- monitorować wypełnianie obowiązku doskonalenia zawodowego członków zespołu,
- zagwarantować/weryfikować prowadzenie dokumentacji administracyjno-księgowej zatrudnionych osób,
- zagwarantować/weryfikować prowadzenie dokumentacji finansowej udzielanych usług.

7.6. Regionalny ośrodek AAC

Regionalny ośrodek AAC to grupa specjalistów obejmująca osoby o różnych specjalnościach, pracujących razem na rzecz wsparcia osoby o ZPKom w drodze do stawania się kompetentnym rozmówcą. W skład zespołu zatrudnionego w ośrodku mogą wchodzić: specjaliści AAC, specjaliści technologii wspomagającej (inżynierowie rehabilitacji),

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

logopeda, pedagog specjalny, terapeuta zajęciowy, fizjoterapeuta, psycholog, terapeuta widzenia.

Charakterystyka ROAAC:

- posiada doświadczenie w:
 - świadczeniu usług dotyczących AAC,
 - w szkoleniu w zakresie AAC i/lub we współpracy z innymi zespołami terapeutycznymi mającymi pod opieką użytkowników AAC,
- systematycznie doskonalili się poprzez różne formy interwizji, superwizji, warsztatów, wizyt studyjnych etc.,
- ma przygotowaną kadrę, zwłaszcza wielospecjalistyczny, współpracujący zespół AAC,
- ma zaplecze sprzętowe, scharakteryzowane w rozdziale 7.6.4. „Zaplecze i wyposażenie ROACC”,
- ma fizyczną siedzibę i możliwości pracy ambulatoryjnej.

7.6.1. Powoływanie, ulokowanie oraz finansowanie działalności ROAAC

Powoływanie, ulokowanie oraz finansowanie działalności ROAAC wygląda następująco:

1. Prowadzenie ROAAC odbywa się na mocy zapisu w Ustawie o samorządzie województwa (rozdz. 2, art. 14, pkt 4) i jest zadaniem samorządu województwa.
2. ROAAC powoływane są przez marszałków poszczególnych województw.
3. ROAAC mogą:
 - funkcjonować w strukturach regionalnego ośrodka pomocy społecznej (ROPS),
 - być osobno powoływanymi jednostkami budżetowymi,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- być powoływane w formie zadań zleconych w ramach umów wieloletnich.
4. ROAAC nie muszą znajdować się w miastach wojewódzkich, ale tam, gdzie są odpowiednie zasoby lokalowe, rzeczowe i kadrowe.
 5. Finansowanie działalności ROAAC odbywa się ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (dalej: „Fundusz”) w ramach przekazywanych corocznie do samorządu województwa środków Funduszu na prowadzenie działań wynikających z ustawy o rehabilitacji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych.
 6. ROAAC mogą być organizowane przez fundacje, stowarzyszenia lub przez inne podmioty, w tym także mogą być tworzone jako odrębne jednostki organizacyjne samorządu województwa bądź w ramach istniejących jednostek organizacyjnych samorządu województwa (np. w ramach ROPS).
 7. Utworzenia i działalność ROAAC są współfinansowane ze środków Funduszu oraz ze środków samorządu województwa lub innych źródeł.
 8. Wysokość dofinansowania i koszty prowadzenia ROAAC określa się na podstawie przeprowadzonej we współpracy z powiatowymi koordynatorami AAC diagnozy potrzeb; zależy ono m.in. od:
 - liczby osób, które otrzymają wsparcie w formie usług AAC w danym województwie, w szczególności tych, które będą wspierane bezpośrednio przez ROAAC,
 - liczby powołanych przez powiatowych koordynatorów AAC lokalnych zespołów AAC, których działalność będzie wspierana przez ROAAC,
 - zakresu zadań przyjętego do realizacji przez ROAAC i wynikającego ze szczegółowej analizy potrzeb.
 9. W przypadku, gdy ROAAC prowadzony jest jako zadanie zlecone organizacji pozarządowej lub innej jednostce organizacyjnej, środki



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

na prowadzenie ROAAC przekazywane są na podstawie umowy, która określa:

- strony umowy,
- siedzibę i zakres działania ROAAC,
- liczbę osób, LoZAAC oraz innych podmiotów (środowiskowe domy samopomocy, warsztaty terapii zajęciowej, szpitale itp.) które otrzymają wsparcie ROAAC w danym roku budżetowym,
- wysokość środków finansowych niezbędnych do zrealizowania usług oraz wszystkich pozostałych zadań ośrodka,
- sposób i termin rozliczania kosztów,
- sposób sprawowania przez ROPS kontroli wykorzystania środków Funduszu oraz kontroli działalności ROAAC w zakresie prawidłowości realizacji działań i ich dokumentowania,
- obowiązek informacyjny dotyczący sposobu finansowania zadania,
- szczegółowe warunki rozwiązania umowy.

10. Zgodnie z główną ideą opisanego instrumentu usługi AAC świadczone osobom o ZPKom mają być realizowane przede wszystkim w placówkach, w których te osoby przebywają na stałe, i mają być finansowane ze środków przeznaczonych na prowadzenie i utrzymanie tych placówek. W zależności od rodzaju placówki będą to dotacje z Ministerstwa Edukacji i Nauki, Ministerstwa Zdrowia, Ministerstwa Rodziny i Polityki Społecznej.

LoZAAC i ROACC finansowane w całości ze środków PFRON pełnią w tym systemie głównie funkcje konsultacyjne i wspierające wobec specjalistów pracujących w placówkach i nie stanowią głównego obszaru finansowania usług AAC.

7.6.2. Zadania ROAAC

Do zadań ROAAC należy:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- świadczenie usług AAC dla użytkowników potrzebujących złożonych rozwiązań w zakresie budowy/modyfikacji/dostosowania indywidualnego systemu komunikacji,
 - kompleksowa diagnoza kompetencji komunikacyjnych i potrzeb osoby z ZPKom,
 - dobór technik dostępu, opracowywanie strategii komunikacyjnych,
 - projektowanie, wykonanie lub/i modyfikacja pomocy komunikacyjnych,
 - zapewnienie/rekomendowanie klientom odpowiednich elektronicznych środków komunikacji jako długoterminowej pożyczki: na tak długo, jak klient potrzebuje i efektywnie korzysta z urządzenia, lub zakupu sprzętu w ramach programów PFRON Aktywny Samorząd lub Likwidacja barier w komunikowaniu się,
 - zapewnienie/rekomendowanie elementów wyposażenia, oprogramowania lub systemu produktów, służących do zwiększania, utrzymywania lub ulepszania funkcjonalnych możliwości osoby z ZPKom,
- prowadzenie regionalnej wypożyczalni i serwisu sprzętu AAC (urządzeń do komunikacji, urządzeń dostępowych, urządzeń kontroli otoczenia, mocowań i oprogramowania),
- wsparcie LoZAAC poprzez: doradztwo, warsztaty, spotkania superwizyjne,
- zwiększanie kompetencji kadr regionalnych placówek edukacyjnych, medycznych, społecznych, sprawujących pieczę nad osobami z ZPKom w budowaniu indywidualnych systemów komunikacji oraz wspieraniu umiejętności korzystania z nich, zwłaszcza poprzez wspólną pracę nad indywidualnym systemem komunikacji i szkolenia przywarsztatowe,
- szkolenia w zakresie AAC dla różnych grup odbiorców,
- propagowanie wiedzy o AAC i usługach dostępnych w regionie,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- współpraca z Polskim Instytutem AAC:
 - zbieranie danych od zespołów powiatowych,
 - dostarczanie danych statystycznych o osobach potrzebujących, udzielonych usługach, zapotrzebowaniu na kadre, usługi, sprzęt,
 - upowszechnianie wyników badań, wiedzy i rekomendowanych praktyk,
- koordynacja działań na rzecz osób o ZPKom,
- współpraca z centrami dziecka i rodziny, specjalistycznymi centrami wspierającymi edukację włączającą, centrami informacyjno-doradczymi dla osób z niepełnosprawnością (CIDON) oraz ośrodkami wsparcia i testów.

7.6.3. Procedura objęcia osoby wsparciem ROAAC

Osoba zostaje objęta wsparciem ROAAC na podstawie skierowania wystawionego przez LoZAAC po wstępnej konsultacji i stwierdzeniu, że LoZAAC nie jest w stanie zaspokoić potrzeb danego klienta ze względu na ich bardziej złożony charakter. Skierowanie jest wystawiane na piśmie.

7.6.4. Zaplecze i wyposażenie ROAAC

Regionalne ośrodki AAC oferują podstawowe oraz zaawansowane usługi AAC, a w szczególności:

- dostosowanie stanowiska aktywności (zabawy, nauki, pracy) użytkownika AAC, w tym zwłaszcza dobór typu siedziska oraz jego adaptacja,
- dostosowanie/testowanie/dobieranie systemów komunikacji wymagających bardziej zaawansowanych technik dostępu.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Dlatego, na wyposażeniu ROAAC powinny się znaleźć:

- komputery, laptopy z pakietem Office oraz dowolnym oprogramowaniem językowym, pozwalającym wydrukować znaki graficzne i pomoce komunikacyjne (np. Boardmaker, MÓWik Print, SymWriter),
- kolorowa drukarka, laminarka, bindownica oraz materiały eksploatacyjne,
- różne interfejsy oraz przełączniki,
- oprogramowanie wspierające naukę obsługi przełączników (np. SENSwitcher),
- komunikatory nagrywalne: jednopolowe, sekwencyjne, kilkupolowe,
- tablety z różnymi systemami operacyjnymi i odpowiednim oprogramowaniem językowym (np. BM&SDP, Tobii Communicator 5, Grid 3, SymWriter, GoTalk Now, MÓWik itp.) wraz z synteizatorem mowy (głos męski i damski),
- eyetrackery oraz oprogramowanie wspierające naukę ich obsługi (np. Look to learn, Kinka),
- specjalistyczne urządzenia dostępne: alternatywne klawiatury, myszki, joysticki,
- rozwiązania w zakresie dostępności usług teleinformatycznych,
- aplikacje językowe typu text-to-speech („tekst na mowę”, udźwiękawiające),
- głośniki bluetooth,
- systemy kontroli otoczenia,
- systemy mocowania urządzeń,
- przykładowe siedziska i instrukcja ich technicznych adaptacji.

Ośrodki regionalne (wojewódzkie) powinny posiadać wymieniony sprzęt nie tylko do testowania podczas konsultacji, ale także do ewentualnego wypożyczenia przed decyzją o zakupie/sfinansowaniu sprzętu dla użytkownika.

7.7. Cennik usług AAC

Zestawienie szacunkowych kosztów usług AAC przedstawiono w tabeli 1 (jeśli nie zaznaczono inaczej, podane kwoty są kwotami brutto):

Tabela 1. Cennik usług AAC (źródło: opracowanie własne)

Zadania	Czas, liczba osób, koszt	Suma
1. Seria konsultacji na rzecz zbudowania indywidualnego systemu komunikacji:		
Wywiad z osobami zgłaszającymi zapotrzebowanie na usługę	1 h x 1 os. x 150 pln	150 pln
Pierwsza wizyta diagnostyczna (w domu lub w placówce – według zgłoszenia) • diagnoza rozwojowa najbliższego rozwoju, • określenie miejsca budowania indywidualnego systemu komunikacji, • diagnoza tzw. ekologiczna: diagnoza potrzeb, zbieranie danych ze środowiska, projektowanie oddziaływań AAC, wyznaczenie celów	2 h x 2 os. x 150 pln + koszty dojazdu	600 pln + ew. koszty dojazdu (czas + transport)
Przygotowanie narzędzi do komunikacji według	1-15 h x 1 os. x 150 pln	150 pln-2250 pln

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

indywidualnych potrzeb (narzędzia drukowane, narzędzia bazujące na wysokiej technologii)		
Ewentualna konsultacja/instruktaż innego specjalisty według rekomendacji zespołu (na tym etapie możliwe 2 h konsultacji, z co najwyżej dwojgiem specjalistów)	2 h x 1 os. x 150 pln	300 pln + ew. koszty dojazdu (czas + transport)
Wizyta wdrażająca w domu rodzinnym przekazanie narzędzi do komunikacji, instruktaż dla użytkownika AAC oraz jego bliskich/opiekunów	2 h x 1 os. x 150 pln	300 pln + ew. koszty dojazdu (czas + transport)
Ewentualna wizyta diagnostyczna w placówce nawiązanie współpracy z pracownikami merytorycznymi sprawującymi opiekę nad osobą w placówce; obserwacje i dalsza diagnoza ekologiczna: wspólne badanie zasobów i potrzeb użytkownika w tym środowisku oraz wspólne ustalenie celów, sposobów ich realizacji, potrzebnych narzędzi	2 h x 1 os. x 150 pln	300 pln + ew. koszty dojazdu (czas +transport)
Ewentualna wizyta wdrażająca w placówce	2 h x 1 os. x 150 pln	300 pln + ew. koszty dojazdu (czas +transport)



przekazanie narzędzi, instruktaże, ustalenie sposobów modelowania		
Suma:	2100-4 200 pln	
2. Konsultacje monitorujące (wyłącznie na prośbę klienta lub środowiska, w którym żyje) - ocena efektywności indywidualnego systemu komunikacji, - wprowadzanie aktualizacji/modyfikacji systemu; weryfikacja i uaktualnianie celów, - zadbanie o prawidłowe przekazanie informacji na temat indywidualnego systemu komunikacji osoby w momentach tranzycji	wersja on-line: 1 os., 150 pln x 8 h/rok lub wizyta w domu lub/i w placówce 1 os., 150 pln x 8 h/rok + koszty dojazdu plus czas na pracę nad modyfikacją/aktualizacją narzędzi do komunikacji 1-10 h x 1 os. x 150 pln	1200 pln lub 1200 pln + koszty dojazdu plus 150-1500 pln



3. Inne zadania LoZAAC • spotkania konsultacyjno-superwizyjne własnej pracy (co najmniej raz na pół roku dla każdego LoZAAC), • spotkania zespołu, czynności administracyjne, prowadzenie dokumentacji, sprawozdawczość do ROAAC, kontakty z koordynatorem, placówkami, urzędnikami etc.	Jest to zadanie ROAAC, dlatego środki na ten cel powinny znajdować się w ośrodku regionalnym. Wliczone w godziny pracy zespołu.	200 pln/godzina
---	---	-------------------------------

Roczny plan kosztów usług dla osoby z ZPKom:

- w pierwszym roku usług:
 - budowanie systemu (ok. **11 h** pracy z klientem i jego środowiskami + **1-15 h** pracy nad narzędziami do komunikacji; koszt: **2100-4200 pln + 5 x koszty dojazdu**,
 - w tym opcjonalnie: niezbędne konsultacje dodatkowych specjalistów: **2 h – 300 pln + koszty dojazdu**,
 - opcjonalnie: do **8 h** konsultacji ze specjalistą AAC po wdrożeniu systemu (w domu i/lub w placówce) **1200 pln + koszty dojazdu**,
- w kolejnych latach:
 - opcjonalnie: do **8 h** konsultacji ze specjalistą AAC (w domu i/lub w placówce) na rok – **1200 pln + koszty dojazdu**,
 - opcjonalnie: do **2 h** konsultacji innych niezbędnych specjalistów na rok – **600 pln + koszty dojazdu**,
 - opcjonalnie **1-10 h** pracy nad modyfikacją narzędzi **150-1500 pln**.

7.8. Polski Instytut AAC (PInsAAC)

Polski Instytut AAC ma być jednostką naukowo-badawczą, czuwającą nad prawidłowym funkcjonowaniem i rozwojem systemu wsparcia osób z ZPKom w Polsce. Ma gwarantować jak najwyższą jakość usług oraz dbać o rekomendowanie i stosowanie praktyk opartych na dowodach, a także zapobieganie nadużyciom. Ma być impulsem do zaktywizowania środowisk akademickich na terenie całego kraju do prowadzenia badań oraz działalności dydaktycznej w obszarze złożonych potrzeb w komunikowaniu się oraz alternatywnej i wspomagającej komunikacji, bowiem dotychczasowy dorobek akademicki na tym polu jest znikomy.

Powinien pozostawać w stałej łączności z ROAAC, aby przepływ informacji, najświeższych doniesień i rekomendacji był utrzymywany.

Ma być jednocześnie organem doradczym ministrów odpowiedzialnych za jakość usług AAC oraz dostępność usług publicznych dla użytkowników AAC oraz potrzebujących ETR w trzech resortach: ministra do spraw zabezpieczenia społecznego, ministra edukacji i nauki oraz ministra zdrowia.

7.8.1. Zadania Polskiego Instytutu AAC

Do zadań Polskiego Instytutu AAC w obszarze komunikacji alternatywnej i wspomagającej należy:

- badanie populacji osób z ZPKom oraz prowadzenie ogólnopolskiego, centralnego Rejestru Potrzeb i Świadczeń AAC; w nim byłyby wpisane wszelkie osoby, które mają złożone potrzeby w komunikowaniu się i pobierają świadczenia / korzystają z usług AAC okresowo lub na stałe,
- przeprowadzanie badań dotyczących specjalistów AAC i zespołów AAC (zasoby i potrzeby kadrowe),
- badanie i rekomendowanie rozwiązań systemowych związanych z usługami AAC,
- tworzenie i monitorowanie standardów usług AAC,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- ustalanie rekomendacji w celu prawidłowego stosowania komunikacji wspomagającej i alternatywnej,
- monitorowanie i standaryzowanie systemu szkoleń i ścieżki kształcenia w zakresie AAC,
- prowadzenie badań jakości oddziaływań na rzecz osób z ZPKom i ich optymalizowania, w tym badań jakości edukacji uczniów z ZPKom,
- prowadzenie badań na rzecz optymalizacji narzędzi i systemów komunikacji z uwzględnieniem reguł języka polskiego,
- monitorowanie sytuacji osób z ZPKom w przestrzeni prawnej i społecznej,
- współpraca z wyższymi uczelniami na rzecz:
 - odpowiedniego kształcenia kadr,
 - nakreślania obszarów prowadzenia badań w zakresie AAC,
- współpraca z Ministerstwem Edukacji i Nauki, Ministerstwem Zdrowia, Ministerstwem Rodziny i Polityki Społecznej oraz Biurem Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych,
- współpraca z krajowymi i zagranicznymi organizacjami pozarządowymi działającymi na rzecz osób z ZPKom oraz z ich udziałem,
- planowanie i prowadzenie ogólnopolskich kampanii informacyjnych o osobach z ZPKom i możliwościach ich społecznego włączenia.

Chcąc umożliwić osobom z niepełnosprawnościami prawo do realizacji niezależnego życia, musimy dać im szansę na podejmowanie decyzji dotyczących każdego aspektu ich funkcjonowania. Kluczowym elementem procesu decydowania o swojej teraźniejszości i przyszłości jest dostęp do informacji na temat istniejących możliwości. Dlatego na wszystkich instytucjach, które w zakres swoich działań mają wpisane wsparcie osób z niepełnosprawnościami, spoczywa obowiązek przekazywania informacji na temat tego wsparcia w formatach dostępnych dla osób z niepełnosprawnościami, w tym w ETR.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Ponieważ życie osób z niepełnosprawnościami toczy się nie tylko wokół niepełnosprawności, ale również wszystkich tych aspektów, wokół których toczy się życie osób bez niepełnosprawności, takich jak, aktywizacja zawodowa, wybór miejsca zamieszkania, założenie rodziny, podróżowanie, zakupy, obowiązkiem państwa jest zapewnienie pełnego dostępu do każdej informacji przekazywanej obywatelom danego kraju, w tym osobom z niepełnosprawnościami, przez wszystkie instytucje publiczne. Potrzebne będzie zatem tworzenie na porządku dziennym licznych zapisów, informacji, ogłoszeń, instrukcji i innych tekstów spełniających standardy ETR, czyli łatwych do czytania i rozumienia.

Do zadań Polskiego Instytutu AAC w obszarze ETR należy:

- redagowanie i recenzowanie tekstu łatwego do czytania i rozumienia na zamówienie podmiotów publicznych i niepublicznych; koszty redakcji tekstu pokrywane są przez zamawiającego i zależą od stopnia trudności tekstu,
- badanie i rekomendowanie rozwiązań systemowych dotyczących stosowania tekstu łatwego do czytania i rozumienia w celu zapewnienia dostępności do informacji użytkownikom ETR,
- aktualizowanie i monitorowanie stosowania standardów tworzenia tekstu łatwego do czytania i rozumienia w celu ich ujednolicenia na terenie całego kraju,
- ustalanie rekomendacji w celu prawidłowego stosowania tekstu łatwego do czytania i rozumienia,
- monitorowanie i standaryzowanie systemu szkoleń dla osób redagujących oraz recenzujących tekst łatwy do czytania i rozumienia,
- współpraca z wyższymi uczelniami na rzecz określania obszarów prowadzenia badań w zakresie ETR,
- wypracowanie sposobu oznaczania tekstów łatwych do czytania i rozumienia, który zagwarantuje:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- szybkie odnalezienie informacji przygotowanej w ETR przez użytkownika,
- zgodność użytych przez wykonawcę tekstu standardów ze standardami obowiązującymi w Europie i Polsce,
- że podmiot przygotowujący informacje w formacie ETR współpracuje z osobami z grup docelowych przy redagowaniu tekstu, a współpraca ta ma charakter sformalizowany,
- że wykonawca tekstu zna i kieruje się w swojej pracy biopsychospołecznym modelem niepełnosprawności opisanym w Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami,
- że wykonawca tekstu posiada doświadczenie w redagowaniu tekstów w ETR,
- utworzenie katalogu wystandaryzowanych grafik w celu przyspieszenia procesu przygotowania tekstu łatwego do czytania i rozumienia; dostęp do katalogu należy ograniczyć tylko do osób, które ukończyły lub prowadzą wystandaryzowane przez PInAAC szkolenia w zakresie redagowania tekstu łatwego do czytania i rozumienia lub posiadają certyfikat ukończenia takiego szkolenia i zajmują się redagowaniem tekstu,
- utworzenie biblioteki publikacji w języku łatwym do czytania i rozumienia w celu zapewnienia łatwego i szybkiego dostępu użytkownika do poszukiwanych przez niego informacji,
- współpraca z Ministerstwem Edukacji i Nauki, Ministerstwem Zdrowia, Ministerstwem Rodziny i Polityki Społecznej oraz Biurem Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych,
- współpraca z krajowymi i zagranicznymi organizacjami pozarządowymi zajmującymi się redagowaniem tekstów łatwych do czytania i rozumienia w celu wymiany doświadczeń, dobrych praktyk, a także ujednolicenia standardów przekazywania informacji w ETR w Europie,
- planowanie i prowadzenie ogólnopolskich kampanii informacyjnych na temat dostępności, szczególnie w obszarze ETR.

7.8.2. Powoływanie, ulokowanie i finansowanie PInsAAC

Wobec opisanej wyżej roli oraz zadań PInsAAC powinien mieć charakter trwały, a nie jedynie grantowy czy projektowy. Oznacza to potrzebę stałego finansowania tej instytucji.

Działania PInsAAC powinny opierać się na współpracy:

- środowisk akademickich z różnych uczelni w Polsce, z otwartością na współpracę międzynarodową,
- ogólnopolskich organizacji pozarządowych, które prowadzą działalność statutową na rzecz osób ze złożonymi potrzebami w komunikowaniu się oraz rozwoju AAC i ETR,
- grup self-adwokackich, które wnoszą do procesu wiedzę o potrzebach i opiniach grup docelowych.

Jednoznaczne wskazanie ulokowania, kształtu organizacyjnego oraz procedury powoływania i źródeł finansowania PInsAAC leży poza kompetencjami autorek niniejszego opracowania. W wyniku konsultacji wyłoniłyśmy listę potencjalnych rozwiązań:

- **Ulokowanie PInsAAC w zakresie Polskiej Akademii Nauk**, jako nowego, niezależnego ciała (wzorem innych instytutów lub komitetów) lub w powiązaniu z istniejącymi jednostkami. Trzeba jednak zaznaczyć, że wyłonienie jednego wydziału stosowanego dla PInsAAC byłoby trudne wobec faktu, że AAC jest dziedziną interdyscyplinarną, w ścisłej relacji z językoznawstwem, naukami społecznymi i technicznymi.
- **Utworzenie PInsAAC przy wybranej uczelni wyższej**, spełniającej określone kryteria:
 - kompetencje w zarządzaniu ogólnopolskim projektem naukowo-badawczym o charakterze stałym,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- gotowość realizacji wszystkich zadań PInsAAC (opisane w rozdziale 7.8.1.),
- udokumentowane doświadczenie w dziedzinie AAC i ETR,
- otwartość na współpracę z wszystkimi wyżej wymienionymi społecznościami,
- otwartość na współpracę z ROAAC,
- niezbędne zasoby.

Zaletą tego rozwiązania jest też prowadzona jednocześnie działalność dydaktyczna właściwa dla wyższych uczelni (np. prowadzenie studiów podyplomowych z AAC lub oferta przedmiotu AAC dla różnych kierunków proponowanych w danej uczelni), a tym samym zwiększanie dostępności AAC przez przygotowanie kadr.

Tak powołany PInsAAC mógłby realizować część swoich zadań oraz angażować środowiska akademickie z innych uczelni poprzez formułę konsorcjów międzyuczelnianych, które mogą pozyskiwać wspólnie granty badawcze.

- **Umiejscowienie PInsAAC w ramach Centrum Komunikacji**, które wcześniej było planowane jako instytucja służąca osobom niesłyszącym w głównej mierze do pośredniczenia w dostępie do usługi tłumaczeń. Nazwa Centrum Komunikacyjne wskazuje na jego szersze kompetencje. Włączenie tu PInsAAC wymagałoby zmiany formuły Centrum Komunikacyjnego z usługowej na naukowo-badawczo-usługową, bardziej zgodną z jej nazwą i zróżnicowanymi potrzebami obywateli w zakresie komunikacji.
- **Powstanie PInsAAC w ramach rozszerzenia dotychczasowych działań Rady Dostępności** przy Ministerstwie Funduszy i Polityki Regionalnej, który pełniłby rolę *think tanku* i był koordynatorem działań realizowanych w całym kraju w zakresie AAC.

Finansowanie działalności PInsAAC zależałoby od wyboru umocowania i formy organizacyjnej. Badania mogłyby być realizowane w ramach programów PFRON związanych z

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

monitorowaniem obszarów rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych.

Wobec braku rozstrzygnięcia w opisywanej kwestii dla zagwarantowania dalszego biegu sprawie rekomendujemy:

- Powołanie **zespołu inicjatywnego** w biurze Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, której zadaniem byłaby dyskusja, rozmowy z przedmiotowymi instytucjami i podjęcie decyzji, która z opisanych propozycji pozwoli na zbudowanie i sprawne działanie planowanego PInsAAC. W tym zespole mógłby znaleźć się minister odpowiedzialny za szkolnictwo wyższe, rektorzy uczelni lub ich przedstawiciele oraz inne osoby, od których zależy tworzenie akademickiego zaplecza dla działań publicznych. Powołanie PInsAAC byłoby w gestii ministra odpowiedzialnego za szkolnictwo wyższe.
- Powołanie na mocy ustawy **Polskiej Rady AAC** (analogicznie do Polskiej Rady Języka Migowego), niezależnego ciała eksperckiego, które zrzeszać będzie osoby związane ze środowiskiem AAC, doświadczone i kompetentne merytorycznie, a także gwarantujące sprawne wdrażanie proponowanych rozwiązań w obszarze systemu wsparcia osób o ZPKom. W gestii Rady byłoby formułowanie wniosków, opinii i doradztwo merytoryczne na wszystkich etapach tworzenia i funkcjonowania systemu wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu.

W okresie przejściowym do momentu powołania Polskiej Rady AAC rekomendujemy, aby jej funkcję pełniła organizacja pozarządowa o zasięgu krajowym, powiązana strukturalnie z Międzynarodowym Stowarzyszeniem Alternatywnej i Wspomagającej Komunikacji (ISAAC) z siedzibą w Kanadzie.

8. Standardy tworzenia tekstu łatwego do czytania i rozumienia (ETR)

W większości europejskich krajów używane standardy ETR opierają się na wytycznych opracowanych w ramach projektu „Pathways to adult education for people with intellectual disabilities”, realizowanego pod

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

kierownictwem Inclusion Europe. Przedstawiciele organizacji działających na rzecz osób z niepełnosprawnościami wskazują na konieczność istnienia jednolitych wytycznych dla wszystkich podmiotów zajmujących się redagowaniem tekstów ETR. Brak centralnych uregulowań w tej kwestii prowadzi do chaosu, a osoby z niepełnosprawnością intelektualną zmuszane zostają do pokonywania kolejnych barier. Dopuszczanie różnorodności w doborze grafik, rodzaju czcionki, układzie strony itd. powoduje, że osoba z niepełnosprawnością czuje się zagubiona, a główny cel, jakim jest przekazanie informacji w sposób dostępny, zostaje zatracony. Dlatego przyjęcie i przystosowanie do specyfiki języka polskiego standardów Inclusion Europe, które są w tej chwili najczęściej używanymi standardami do redagowania tekstów łatwych do czytania i rozumienia w Polsce, wydaje się niezwykle ważne. Standardy te zawierają szczegółowe wytyczne i zalecenia dotyczące:

- używanego słownictwa,
- budowania zdań,
- organizacji tekstu i stylu,
- projektowania tekstu w formacie łatwym,
- prezentacji dokumentu,
- używanych obrazów – ilustracji.

I. Podstawowe standardy przygotowania informacji łatwej do czytania i zrozumienia

1. Redagując tekst łatwy do czytania i zrozumienia, należy:

- a. dowiedzieć się jak najwięcej o ludziach, dla których przygotowywane są informacje oraz o ich potrzebach,
- b. wybrać najlepszą możliwą formę przekazu informacji dla danej grupy odbiorców; informacja w formie audio lub video może być lepsza dla niektórych osób niż w formie pisanej,
- c. używać właściwego języka; nie należy używać języka dla dzieci, jeśli informacja przeznaczona jest dla osób dorosłych,
- d. pamiętać, że osoby, dla których przeznaczona jest informacja, mogą nie wiedzieć zbyt wiele na dany temat;

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

należy upewnić się, że temat oraz trudne słowa z nim związane zostały jasno wytłumaczone,

- e. angażować osoby z grupy docelowej w proces tworzenia informacji, np. osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą uczestniczyć w podejmowaniu decyzji dotyczących:
- f. tematu informacji,
- g. tego, co ma być powiedziane lub napisane,
- h. tego, w jaki sposób uprościć informację.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną powinny również wziąć udział w sprawdzeniu dostępności tekstu, czyli ocenie, czy przygotowana dla nich informacja jest wystarczająco łatwa do zrozumienia.

2. Wyrazy w tekście łatwym do czytania i zrozumienia:

- a. używamy dobrze znanych, łatwych do zrozumienia wyrazów; jeśli nie możemy uniknąć użycia trudnych wyrazów, należy upewnić się, że zostały one dokładnie wyjaśnione; przy wyjaśnianiu trudnych wyrazów używamy przykładów, najlepiej takich, które są dobrze znane z codziennego życia,
- b. w całym tekście używamy tych samych wyrazów na opisywanie tych samych rzeczy,
- c. nie używamy trudnych pojęć, na przykład metafor,
- d. nie używamy słów zapożyczonych z innych języków, chyba że są bardzo dobrze znane w Polsce,
- e. unikamy używania skrótów; używamy pełnych wyrazów wszędzie tam, gdzie jest to możliwe; jeśli musimy użyć skrótów, należy je wyjaśnić, np. jeśli piszemy „UE”, wyjaśniamy, że chodzi o „Unię Europejską”,
- f. procenty i duże liczby są trudne do zrozumienia dla odbiorców ETR; staramy się ich unikać; zamiast nich możemy użyć wyrazów „mało” lub „wiele”.

3. Zdania w tekście łatwym do czytania i zrozumienia:

- a. zawsze używamy krótkich zdań,
- b. zwracamy się wprost do odbiorcy tekstu, używając zaimka „ty”,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- c. tam, gdzie to tylko możliwe, używamy zdań twierdzących, a nie przeczących, np. „Powinieneś zostać do końca zebrania” zamiast: „Nie powinieneś wychodzić przed końcem zebrania”,
- d. używamy raczej strony czynnej niż biernej, np. „Doktor przyśle ci list”, zamiast: „List zostanie przesłany ci przez doktora”.

4. Porządkowanie informacji w tekście łatwym do czytania i zrozumienia:

- a. zawsze układamy informacje w sposób łatwy do zrozumienia,
- b. grupujemy razem wszystkie informacje na ten sam temat,
- c. dobrze jest powtarzać ważne informacje i trudne słowa kilka razy.

II. Szczegółowe standardy przygotowania informacji łatwej do czytania i zrozumienia

1. Kompozycja i format

W tekście łatwym do czytania i zrozumienia:

- a. używamy formatu łatwego do czytania, użytkowania i kopiowania – najlepiej A4,
- b. planujemy objętość tekstu; książka, która ma 100 stron, jest zbyt długa dla odbiorcy tekstu łatwego; lepiej jest wydać 3 lub 4 cieńsze broszury,
- c. nie używamy wzornictwa lub grafik, które mogą utrudniać przeczytanie i zrozumienie tekstu,
- d. nie używamy tła, które utrudni odczytanie tekstu, np. obrazków czy wzorów; ostrożnie używamy ciemnego tła, upewniamy się, że jest ono wystarczająco ciemne, a użyte pismo – wystarczająco jasne.

2. Pisanie w tekście łatwym do czytania i rozumienia:

- a. zawsze używamy wyraźnej, łatwej do odczytania czcionki; zalecane czcionki to Arial, Calibri lub Tahoma – czcionki łatwe do przeczytania; nigdy nie używamy:



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- czcionek szeryfowych,
 - pisma, które jest zbyt mocno ściśnięte,
 - pisma, które jest zbyt jasne lub zbyt ciemne,
 - kursywy,
 - czcionki o ozdobnym kroju,
- b. zawsze używamy dużego druku; zalecana jest czcionka o rozmiarze co najmniej takim jak Arial 14,
- c. nie piszemy całych słów wielkimi literami; małe litery są łatwiejsze do przeczytania,
- d. staramy się używać tylko jednego typu pisma w całym tekście,
- e. podkreślenia mogą utrudnić odbiorcom odczytanie tekstu; używamy podkreśleń bardzo ostrożnie,
- f. tam, gdzie to możliwe, unikamy pisania kolorowym drukiem ponieważ:
- niektóre osoby nie widzą różnic między kolorami,
 - niektóre osoby mogą chcieć skserować dokument,
 - niektóre kolory są źle widoczne na niektórych tłach.

3. Wyrazy w tekście łatwym do czytania i rozumienia:

- a. nie używamy trudnych wyrazów; jeśli nie jest to możliwe, zawsze staramy się wyjaśnić ich znaczenie; trudne wyrazy należy wyjaśniać od razu, gdy używamy ich po raz pierwszy,
- b. w dłuższym tekście można również dodać na końcu listę pomocnych wyrazów i ich wyjaśnienia,
- c. staramy się unikać zaimków; jeśli ich używamy, upewnijmy się, że jasne jest kogo lub co określa użyty przez nas zaimek; jeśli nie jest to jasne, ponownie użyjmy imienia lub nazwy własnej,
- d. nie używamy przypisów,
- e. staramy się zachować prostą interpunkcję,
- f. unikamy znaków specjalnych, takich jak: /, &, <, \$ lub #,
- g. unikamy wszystkich skrótów, takich jak: tzw., lp., etc.



4. Zdania w tekście łatwym do czytania i rozumienia:

- a. zawsze zaczynamy nowe zdanie w nowej linii,
- b. nigdy nie piszemy jednego wyrazu w dwóch liniach,
- c. używamy krótkich zdań poprzez:
 - wyrażanie w jednym zdaniu tylko jednej myśli,
 - używanie kropki przed rozpoczęciem nowej myśli zamiast użycia przecinka lub spójnika łącznego, np. „i”,
 - jeśli to tylko możliwe, jedno zdanie powinno mieścić się w jednej linii,
- d. jeśli musimy napisać zdanie w dwóch liniach, przerwijmy je w miejscu, w którym sposób naturalny robi się pauzę, czytając na głos.

5. Tekst pisany w tekście łatwym do czytania i rozumienia:

- a. używamy śródtytułów i nagłówków, które są jasne i łatwe do przeczytania; śródtytuł (nagłówek) powinien mówić, o czym jest dany tekst,
- b. zawsze upewniamy się, że odbiorca otrzymał całą potrzebną mu informację; upewniamy się, że jest jasne, czego dotyczy informacja i dla kogo jest przeznaczona,
- c. nie podajemy więcej informacji niż potrzeba, aby odbiorca mógł zrozumieć nasz punkt widzenia; podajemy tylko ważne informacje,
- d. upewniamy się, że ważne informacje są łatwe do znalezienia poprzez:
 - umieszczanie ich na początku tekstu,
 - wyróżnienie pogrubieniem,
- e. staramy się unikać podkreśleń,
- f. wykresy i tabele mogą być trudne do zrozumienia; czasami jednak wyjaśniają coś lepiej niż tekst pisany; jeśli używamy wykresów lub tabel, staramy się, aby były proste i dobrze wyjaśnione,



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- g. wyrównujemy swój tekst do lewej strony; nigdy nie justujemy tekstu; w wyjustowanym tekście odległości między wyrazami są zbyt duże i trudniej jest go przeczytać,
- h. nie umieszczamy zbyt dużo tekstu na jednej stronie,
- i. zostawiamy odstępy pomiędzy częściami tekstu (akapitami),
- j. nie stosujemy wcięć na początku akapitu; pierwsza linijka każdej części tekstu powinna zaczynać się równo z resztą tekstu,
- k. staramy się unikać wąskich marginesów; gdy to tylko możliwe, zostawiamy szeroki margines, aby strona nie wyglądała na przepełnioną,
- l. tam, gdzie to możliwe, numerujemy strony tekstu; w dokumentach przeznaczonych do użycia na zebraniach piszemy np. „strona 2 z 4”; to pomoże odbiorcom zorientować się, czy mają wszystkie kartki.

6. Ilustracje:

- a. wiele osób ma trudność ze zrozumieniem tekstu pisanego; aby im to ułatwić, załączamy ilustracje obrazujące to, o czym piszemy,
- b. aby zilustrować tekst możemy użyć:
 - zdjęć,
 - rysunków,
 - symboli,
- c. staramy się używać tego samego sposobu ilustrowania w całym dokumencie,
- d. używamy zawsze ilustracji odpowiednich dla osób, dla których piszemy, np. nie używajmy nigdy obrazków dla dzieci, kiedy piszemy tekst dla osób dorosłych,
- e. wybieramy zawsze ilustracje wyraźne i łatwe do zrozumienia; umieszczamy je przy tym fragmencie tekstu, który pomagają

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

objaśnić; zdjęcia powinny być wyraźne i nie przedstawiać zbyt wielu rzeczy naraz,

f. w całym dokumencie używamy tej samej ilustracji, aby zobrazować tę samą rzecz lub sytuację,

g. zdjęcie/obrazek umieszczamy obok części tekstu, który ilustruje.

III. Dodatkowe standardy tekstu łatwego do czytania dla języka polskiego w tekście łatwym do czytania i rozumienia:

- a. bądźmy ostrożni z liczbami porządkowymi,
- b. piszmy liczby cyframi nie słowami; nie używajmy nigdy rzymskich liczb, takich jak: V, X lub XVI,
- c. gdy tylko jest to możliwe, używajmy czasu teraźniejszego, a nie przeszłego,
- d. starajmy się unikać skrótowców,
- e. gdy to możliwe piszmy pełne daty.

8.1. Oznaczanie tekstu łatwego do czytania i zrozumienia

Sposób oznaczania tekstu łatwego do czytania i zrozumienia jest kwestią niezwykle istotną. Dobre oznaczenie pozwala użytkownikowi odnaleźć szybko i łatwo poszukiwane przez niego informacje. Konieczne jest stosowanie ujednoliconego symbolu na poziomie kraju, takiego, dzięki któremu osoba z niepełnosprawnością będzie wiedziała, że w tym miejscu znajduje się informacja dostępna w formacie ETR. Oznaczenie to powinno znajdować się wszędzie tam, gdzie można znaleźć dokumenty w tekście łatwym do czytania i zrozumienia, i wskazywać na to, że dany tekst jest zgodny z przyjętymi standardami.

W Polsce do oznaczania tekstu ETR należy zastosować logo tekstu łatwego do czytania i rozumienia przygotowane przez Inclusion Europe. Jest to znak rozpoznawalny zarówno w naszym kraju, jak i w całej Europie. Dodatkowo obok dotychczasowego logo do oznaczenia ETR w języku polskim należy użyć logotypu PInAAC.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Takie oznaczenie, poza umożliwieniem szybkiego odnalezienia informacji dostępnej w formacie ETR, da użytkownikowi pewność, że:

- autor/redaktor tekstu przeszedł szkolenie wystandaryzowane przez PInAAC,
- standardy ETR używane przez autora/redaktora tekstu są konsultowane i testowane przez osoby z grupy docelowej,
- podmiot przygotowujący informacje w formacie ETR współpracuje z osobami z grup docelowych przy redagowaniu tekstu, współpraca ta ma charakter sformalizowany,
- autor/redaktor tekstu zna biopsychospołeczny model niepełnosprawności opisany w Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami i kieruje się nim w swojej pracy,
- autor/redaktor tekstu posiada doświadczenie w redagowaniu tekstów w ETR.

9. Dystrybucja technologii wspomagającej AAC

9.1. Jakość narzędzi komunikacji w języku polskim i niezbędne prace badawcze

Na jakość i sprawność udzielania usług AAC wpływają zasoby sprzętowe, jakimi dysponują zespoły. W krajach o rozwiniętych systemach pomocy osobom z ZPKom zespoły mają do dyspozycji wachlarz narzędzi (urządzeń, oprogramowania) odpowiednich dla różnych grup użytkowników. Narzędzia te zostały opracowane z uwzględnieniem nie tylko rosnącego poziomu potrzeb językowych, ale także spełniają wymogi jakości wypowiedzi w danym języku z uwzględnieniem rodzimej gramatyki. Zadaniem zespołu jest w większości przypadków dobór odpowiedniego urządzenia oraz gotowego pakietu słownikowego, dla którego konieczna jest personalizacja (jest to jednak czynność prosta i zajmuje stosunkowo niewiele czasu).

Urządzenia do komunikacji dostępne aktualnie w Polsce nie wpisują się w ten schemat. W przeważającej większości są jedynie narzędziami tłumaczonymi, a nie adaptowanymi językowo. Nie uwzględniają też złożoności gramatycznej języka polskiego, przez co wypowiedzi

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

użytkowników – wartościowe pod względem znaczeniowym – brzmią źle, są nieprecyzyjne. Przez pryzmat takich wypowiedzi ich autorzy – użytkownicy AAC – mogą być postrzegani jako osoby o niższych kompetencjach, niż te, które rzeczywiście posiadają.

Drugą trudnością jest budowanie narzędzi do komunikacji w wersji elektronicznej. Na ogół praca zespołu nie polega na doborze narzędzia (gotowego pakietu słownikowo-językowego), ale jedynie doborze oprogramowania i na samodzielnym tworzeniu takiego pakietu w ślad za badaniem zapotrzebowania językowego. To żmudna, wielogodzinna praca, zwłaszcza w przypadku wyposażania bardziej zaawansowanych użytkowników. Usługa AAC staje się bardziej rozciągnięta w czasie i droższa, a jakość narzędzi wciąż pozostaje niewystarczająca, bo uwzględnienie złożonych rozwiązań językowych jest zadaniem dla zespołu badawczego, a nie dla pojedynczego terapeuty.

W nowo powstającym systemie wsparcia osób z ZPKom uwzględnić należy:

- zainicjowanie i wspieranie prac rozwojowych w branży lingwistyki komputerowej mających na celu stworzenie oprogramowania w języku polskim oraz opracowanie pakietów słownikowo-językowych dla różnych użytkowników AAC pozwalających na budowanie wypowiedzi poprawnych gramatycznie w dobrej jakości,
- usprawnienie usług AAC świadczonych przez zespoły w placówkach, na poziomie lokalnym i regionalnym, oraz obniżenie ich ceny,
- opracowanie polskiego syntezyatora głosu dziecięcego, mającego zastosowanie w urządzeniach AAC dla dzieci.

9.2. Proces rekomendowania i refundacji

Usługi AAC obejmują wyposażenie osoby z ZPKom w odpowiedni sprzęt umożliwiający lub ułatwiający komunikowanie się. Dotychczas w ramach programu PFRON, Aktywny Samorząd, oraz ustawowego zadania powiatu

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

finansowanego ze środków PFRON – Likwidacja barier w komunikowaniu się, sprzęt i oprogramowanie AAC oraz urządzenia dostępu były częściowo dofinansowywane i stawały się własnością osoby z niepełnosprawnością. W nowym modelu praktyki obecne rozwiązania należy uzupełnić o możliwość długoterminowego, częściowo odpłatnego wypożyczenia z regionalnej wypożyczalni sprzętu AAC opisanej w kolejnym rozdziale (9.3.).

Niezależnie od ścieżki pozyskiwania sprzętów i oprogramowania, finansowany ze środków publicznych sprzęt i oprogramowanie musi znajdować się na liście sprzętu i oprogramowania zatwierdzonego do użytku i finansowania w ramach usług AAC.

W obliczu faktu, że istniejące aktualnie na rynku polskim oprogramowanie ma różną jakość, należy opracować (i okresowo ponawiać) ocenę/ekspertyzę poszczególnych narzędzi, która byłaby podstawą rekomendacji i ewentualnej refundacji. Kryteria tej oceny mogłyby obejmować:

- możliwość uzyskania (w oparciu o dane urządzenie, oprogramowanie) narzędzia do komunikowania się pozwalającego na niezależność i mobilność,
- możliwości tworzenia pakietów tablic dynamicznych, w tym z rozwiązaniami gramatycznymi,
- możliwości stosowania z różnymi technikami dostępu,
- opcje dodatkowe: ułatwienia dostępu do komunikacji kanałami internetowymi (w tym narzędzia obsługi poczty elektronicznej, mediów społecznościowych, komunikatorów internetowych), narzędzia kontroli otoczenia, narzędzia kontroli mobilności zintegrowane z systemem komunikacji,
- szybkość i łatwość personalizacji.

Na bazie tych kryteriów można by było wskazać profil użytkownika, dla którego dane narzędzia mogłyby być rekomendowane.

Ekspertyza dotycząca zawartości takiej listy oraz jej okresowe odnawianie byłoby w gestii PInAAC we współpracy ze specjalistami-praktykami oraz

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

organizacjami pozarządowymi, które jako główny cel swojej działalności obrały wsparcie osób o ZPKom i rozwijanie AAC.

Sprzęt i oprogramowanie AAC dla indywidualnego użytkownika mogą być rekomendowane wyłącznie przez specjalistów AAC pracujących z osobami o złożonych potrzebach w komunikowaniu się lub członków LoZAAC lub ROAAC.

9.3. Idea wypożyczania sprzętu AAC

Wypożyczalnia sprzętu AAC powinna stanowić część ROAAC, a jej prowadzenie ma być ustawowym jego zadaniem. Wypożyczalnia sprzętu AAC powinna współpracować z OWiT oraz centrami informacyjno-doradczymi dla osób z niepełnosprawnościami. Jeżeli ROAAC jest zlokalizowany w tej samej miejscowości co OWiT, wypożyczalnia sprzętu AAC może znajdować się w jego strukturach. Jeżeli ROAAC jest usytuowany w innej miejscowości niż OWiT, wypożyczalnia zlokalizowana w ROAAC powinna być filią OWiT.

W wypożyczalni powinien znaleźć się sprzęt AAC, w tym pomoce komunikacyjne, oprogramowanie/aplikacje komunikacyjne, urządzenia dostępu i mocowania. Każda wypożyczalnia winna dysponować określoną pulą sprzętu, która opisana została w rozdziale 7.6.4. „Zaplecze i wyposażenie ROAAC”, do testowania w trybie „na miejscu” oraz krótkoterminowego.

Cele funkcjonowania wypożyczalni:

- możliwość wypróbowania i/lub wypożyczenia sprzętu oraz oprogramowania dobranego do indywidualnych potrzeb użytkownika,
- skrócenie okresu oczekiwania na niezbędny sprzęt wspierający komunikację,
- odzyskiwanie nieużywanego już sprzętu, a co za tym idzie – wygenerowanie oszczędności poprzez zmniejszenie liczby zakupów nowego sprzętu,
- konserwacja i naprawa uszkodzonego sprzętu.

Sprzęt będzie mógł być wypożyczany na podstawie zlecenia wydanego przez specjalistów z ROAAC:

- na próbę, na okres do 2 miesięcy, w celu przetestowania sprzętu, oprogramowania i strategii korzystania z niego,
- długotrwale, na stałe (do czasu, gdy nie będzie już potrzebny).

W razie uszkodzenia, sprzęt będzie mógł być naprawiony w wypożyczalni.

Niepotrzebny już sprzęt powinien wrócić do wypożyczalni i być oczyszczony z wszystkich danych oraz poddany konserwacji.

Z wypożyczalni mogą korzystać:

- osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się i ich rodziny,
- członkowie LoZAAC,
- nauczyciele/terapeuci placówek, w których przebywają użytkownicy AAC (tylko na krótki okres – do 2 miesięcy).

9.4. Źródła finansowania dystrybucji oraz wypożyczalni sprzętu AAC

W celu umożliwienia użytkownikom AAC dostępu do własnego spersonalizowanego sprzętu należy utrzymać formy wsparcia i sposoby oraz zakres dofinansowania obowiązujące dotychczas w ramach programów realizowanych przez PFRON:

- Aktywny Samorząd,
- Likwidacja barier w komunikowaniu się i technicznych (zadanie ustawowe powiatu finansowane ze środków PFRON).

Dodatkowo należy w każdym województwie uruchomić wypożyczalnię sprzętu AAC, która stanowić będzie część ROAAC.

- Prowadzenie ROAAC oraz działającej przy nim wypożyczalni ma być ustawowym zadaniem ROPS i odbywać się na mocy zapisu w Ustawie o samorządzie województwa (art. 12, pkt 4).

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- Finansowanie działalności ROAAC oraz działających przy nich wypożyczalni odbywa się ze środków PFRON w ramach przekazywanych corocznie do samorządu województwa środków Funduszu na prowadzenie działań wynikających z Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób z niepełnosprawnościami.
- Koszty powołania i prowadzenia wypożyczalni stanowią:
 - koszt zakupu sprzętu obliczony na podstawie analizy cen rynkowych sprzętu wymienionego w rozdziale 7.6.4. „Zaplecze i wyposażenie ROAAC”,
 - koszt etatu specjalisty technologii wspomagającej,
 - koszty amortyzacji, serwisowania i naprawy sprzętu.
- Wypożyczalnia, na podstawie analizy potrzeb oraz stopnia zużycia sprzętu, corocznie może uzupełnić, wymienić lub zakupić nowy sprzęt. Maksymalna wartość inwestycji w nowy sprzęt może wynieść do 25% wartości bazowej, powiększonej o wskaźnik procentowy obliczony na podstawie prognozowanej przez NBP inflacji na dany rok. Wypożyczalnia ma obowiązek zgłosić ostateczną wartość inwestycji do końca września roku poprzedniego, umożliwiając w ten sposób zabezpieczenie środków przez ROPS.

Wartość bazową stanowi kwota przeznaczona na zakup sprzętu podstawowego wyposażenia wypożyczalni w pierwszym roku działalności, wyliczona na podstawie cen rynkowych sprzętu wymienionego w rozdziale 7.6.4. „Zaplecze i wyposażenie ROAAC”.

10. Upowszechnianie informacji na temat systemu wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikacji

System wsparcia może spełniać swoje zadanie pod warunkiem, że osoby i instytucje potrzebujące pomocy będą wiedziały o jego istnieniu.

Niezbędnym elementem uruchomienia systemu wsparcia jest więc zaplanowanie dróg i sposobów dystrybucji informacji na jego temat.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Informowanie o nowych zasobach powinno odbywać się na kilku poziomach, analogicznie do struktury systemu, co zaprezentowano w poniższej tabeli (tab. 2):

Tabela 2. Sposoby upowszechniania informacji na temat systemu wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikacji (źródło: opracowanie własne)

Rodzaj placówki	Sposób upowszechniania
Placówki publiczne i niepubliczne świadczące usługi w ramach opieki zdrowotnej, edukacji, opieki społecznej	Impulsem do upowszechnienia wiedzy i odpowiedniego postępowania wobec osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się będzie rozszerzenie orzecznictwa o niepełnosprawność w obszarze komunikowania się. Orzeczenie o potrzebach w jakiejś sferze jest niewątpliwie informacją o szczególnym charakterze, wiążącą, o szczególnej mocy, która uruchamia działania zmierzające do zaspokojenia potrzeby. Docelowo wszystkie placówki, do których może trafić osoba o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, mają spełniać standardy dotyczące zapewnienia odpowiednich warunków aktywności, w tym korzystania z indywidualnego systemu komunikacji. Standardy powinny być wdrożone na mocy rozporządzeń przez odpowiednich ministrów. W okresie przejściowym, gdy standardy będą wdrażane i w placówkach będzie brakować

	kompetencji oraz zasobów do skutecznego działania, będzie można sięgać po wsparcie systemu usług AAC, czyli zespołów lokalnych lub ośrodka regionalnego. Każda z placówek powinna informować uczestników (uczniów, pacjentów) o zidentyfikowanej potrzebie wsparcia usługami AAC oraz o możliwości uzyskania pomocy, na miejscu lub we wskazanej placówce.
Poziom powiatu: powiatowy koordynator AAC i LoZAAC	Informacja o możliwości skorzystania z usług AAC powinna być: • zamieszczona w drukowanych oraz internetowych informatorach i wykazach podobnych usług sporządzanych w ramach ułatwiania dostępu do informacji osobom z niepełnosprawnością (w gestii samorządu powiatowego jako uzupełnienie dotychczas wypełnianych zadań), • upowszechniana/przekazywana przez pracowników PFRON i personel wspomagający osoby z niepełnosprawnościami, • upowszechniana/przekazywana poprzez prowadzenie lokalnych kampanii społecznych np. poprzez umieszczanie ulotek na oddziałach szpitalnych, w placówkach edukacyjnych czy aktywizujących, • upowszechniana/przekazywana przez

	CIDON, OWiT (kiedy powstaną), • upowszechniana/przekazywana poprzez centra pomocy dziecku i rodzinie oraz specjalistyczne centra wspierające edukację włączającą.
Poziom województwa: ROAAC	Informacja o możliwości skorzystania z usług AAC powinna być: • zamieszczona w wojewódzkich drukowanych oraz internetowych informatorach i wykazach podobnych usług sporządzanych w ramach ułatwiania dostępu do informacji osobom z niepełnosprawnością (w gestii urzędu marszałkowskiego i odpowiednich departamentów jako uzupełnienie dotychczas wypełnianych zadań), • upowszechniana/przekazywana przez pracowników ROAAC, w ramach jego działalności informacyjnej i szkoleniowej, w placówkach, do których trafiają osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się.
Poziom centralny: PInsAAC	PInsAAC okresowo (a zwłaszcza na początku wdrażania systemu) planuje i prowadzi ogólnopolskie kampanie informacyjne o osobach z ZPKom i możliwościach ich społecznego włączenia (więcej zobacz rozdział 12).

11. Niezbędne zmiany w legislacji

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Rekomendujemy wprowadzenie zmian w ramach planowanej reformy systemu orzecznictwa niepełnosprawności, orzekania niepełnosprawności w komunikowaniu się / złożonych potrzeb w komunikowaniu się w celu sformułowania wskazań dotyczących:

- potrzeby wsparcia w codziennym funkcjonowaniu osób o ZPKom,
- szczególnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych osób o ZPKom,
- szczególnych potrzeb związanych z ograniczeniem aktywności zawodowej osób o ZPKom,
- szczególnych potrzeb w zakresie pełnienia ról związanych z rodziną i funkcjonowaniem w społeczności lokalnej osób o ZPKom.

W systemie orzekania opartym na ICF nie ma możliwości pominięcia tego typu potrzeb, gdyż złożone potrzeby w komunikowaniu się znacząco wpływają na funkcjonowanie osoby we wszystkich pięciu obszarach opisanych w ICF, w szczególności w obszarze uczestnictwa (*participation*). Bez uwzględnienia w planowanej reformie działań i zmian na rzecz osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się nie nastąpi żadna znacząca zmiana jakości życia dużej grupy osób z niepełnosprawnościami.

W Ustawie z dnia 5 czerwca 1998 roku o samorządzie powiatowym (Dz.U. z 2020 r. poz. 920, z 2021 r. poz. 1038.), rozdz. 2, art. 4, pkt 5, do zadań publicznych powiatu o charakterze ponadgminnym należy wpisać powoływanie powiatowych koordynatorów AAC oraz prowadzenie lokalnych ośrodków AAC.

W Ustawie z dnia 5 czerwca 1998 roku o samorządzie województwa (Dz.U. z 2020 r. poz. 920, z 2021 r. poz. 1038.), rozdz. 2, art. 12, pkt 4, w zadaniach województw o charakterze wojewódzkim w zakresie pomocy społecznej należy uwzględnić prowadzenie ROAAC oraz funkcjonujących przy nich wypożyczalni sprzętu AAC.

Rekomendujemy wprowadzenie do ZSK zawodów:

- specjalista AAC,
- specjalista technologii wspomagającej.

Rekomendujemy uzupełnienie zapisów Ustawy z dnia 19 sierpnia 2011 roku o języku migowym i innych środkach komunikowania się (Dz.U. z

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

2011 r. nr 209 poz. 1243) o zapisy dotyczące wspomagających i alternatywnych metod komunikowania się, w szczególności:

- dopisanie wspomagających i alternatywnych metod komunikacji obok wymienionych już w tekście sposobów komunikowania się (Polski Język Migowy, System Językowo-Migowy, Sposoby Komunikacji Osób Głuchoniewidomych),
- uwzględnienie użytkowników AAC jako potencjalnych świadczeniobiorców usług tłumacza, analogiczne do tłumacza-przewodnika, a także nie pomijanie AAC w odniesieniu do szkoleń i rejestru tłumaczy,
- zmiana nazwy Polskiej Rady Języka Migowego na Polską Radę Komunikacji Wspomagającej i Alternatywnej, w myśl zapisów Ustawy, oraz rozszerzenie Rady o osoby specjalizujące się w AAC i ETR.

Rekomendujemy, by w Krajowej Radzie Konsultacyjnej ds. Osób Niepełnosprawnych (umocowanej prawnie w rozdz. 9 Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób z niepełnosprawnością z dnia 27 sierpnia 1997 r., Dz.U. z 2021 r. poz. 573) zasiadała choć jedna osoba reprezentująca interesy osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się.

Rekomendujemy uzupełnienie zapisów Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 14 lutego 2017 roku w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz podstawy programowej kształcenia ogólnego dla szkoły podstawowej, w tym dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym, kształcenia ogólnego dla branżowej szkoły I stopnia, kształcenia ogólnego dla szkoły specjalnej przysposabiającej do pracy oraz kształcenia ogólnego dla szkoły policealnej (Dz.U. z 2017 r. poz. 356) o zapisy gwarantujące:

- AAC w podstawie programowej wychowania przedszkolnego oraz podstawie programowej kształcenia ogólnego dla szkoły podstawowej, aby zabezpieczyć dzieci i uczniów o ZPKom, którzy tam trafiają,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- zajęcia rozwijające komunikowanie się dla uczniów o ZPKom w normie intelektualnej i z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim,
- wszystkim uczniom o ZPKom prawo do co najmniej 1 godziny tygodniowo zajęć rewalidacyjnych lub logopedycznych poświęconych na rozwój kompetencji komunikacyjnych,
- realizację opisanych w rozdz. 7.1. standardów postępowania z osobami o ZPKom, które gwarantowałyby im nie tylko zajęcia rewalidacyjne w zakresie AAC, ale także obowiązek korzystania z AAC przez wszystkich nauczycieli i na wszystkich zajęciach lekcyjnych,
- współpracę placówek oświatowych, w których przebywają uczniowie o ZPKom, z LoZAAC oraz ROAAC.

Rekomendujemy uzupełnienie Ustawy z dnia 19 lipca 2019 roku o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami (Dz.U. z 2019 r. poz. 1696) o zapisy dotyczące wspomagających i alternatywnych metod komunikowania się, w szczególności:

- dostępność dla osób o ZPKom w standardzie dostępności,
- udział osoby reprezentującej interesy osób o ZPKom w Radzie Dostępności,
- uwzględnienie zagadnień AAC w procesie szkoleń o dostępności oraz certyfikacji.

Rekomendujemy rozszerzenie programów PFRON, by wszystkie osoby z ZPKom mogły wnioskować o dofinansowanie do sprzętu i oprogramowania wspierającego komunikowanie się.

Rekomendujemy wpisanie obowiązku współpracy pracowników z LoZAAC oraz ROAAC w celu zapewnienia osobom o złożonych potrzebach w komunikowaniu się usług AAC zgodnych ze standardami opisanymi w rozdziale 7.1. do:

- Rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy (Dz.U. z 2020 r. poz. 249),

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- Rozporządzenia Ministra Rodziny i Polityki Społecznej z dnia 20 października 2020 roku zmieniającego rozporządzenie w sprawie warsztatów terapii zajęciowej (Dz.U. z 2020 r. poz. 1877),
- zadań specjalistycznych centrów wspierania edukacji włączającej i poradni psychologiczno-pedagogicznych lub centrów dziecka i rodziny,
- zadań centrów informacyjno-doradczych dla osób z niepełnosprawnością oraz OWiT.

W Karcie praw pacjenta należy dodać zapisy, że:

- jeżeli pacjent nie jest w stanie zrealizować wymienionych praw ze względu na ograniczenia w komunikowaniu się za pomocą mowy, powinien mieć zagwarantowane prawo ich realizacji w wersji alternatywnej, z użyciem AAC,
- w obliczu zapisu, że każdy pacjent ma prawo do informacji w przystępnej formie, należy zagwarantować informację z użyciem metod komunikacji alternatywnej.

12. Rekomendowane zmiany na rzecz dostępności AAC i usług publicznych dla osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się

Wdrażanie w życie Ustawy o zapewnieniu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami z 19 lipca 2019 roku powinno uwzględniać działania wspierające dostęp komunikacyjny osób o ZPKom.

W szczególności powinien on obejmować:

- **w zakresie edukacji** – dostęp uczniów i studentów o ZPKom do urzędzeń i strategii wspierających komunikowanie się i asystentów wspierających komunikację, opracowywanie dostępnych pomocy i podręczników z uwzględnieniem AAC i ETR (zgodnie z obowiązującymi standardami), opracowanie programu i certyfikacji szkoleń w zakresie AAC i ETR, opracowanie i wdrożenie studiów podyplomowych w zakresie AAC i ETR,



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- **w zakresie opieki zdrowotnej** – rekomendowanie i kierowanie pacjentów o ZPKom do korzystania z usług AAC, zapewnienie personelowi dostępu do szkoleń w zakresie wykorzystania AAC w służbie zdrowia: dla lekarzy (zwłaszcza w zakresie obowiązkowych szkoleń w trakcie specjalizacji – pediatrów, lekarzy rehabilitacji, neurologów, geriatrów), pielęgniarek, ratowników medycznych, logopedów, psychologów, rehabilitantów i personelu administracji oraz obsługi, a także wprowadzenie treści dotyczących AAC w program studiów medycznych i pielęgniarstwa, logopedii, psychologii, rehabilitacji, opracowanie standardów AAC w służbie zdrowia dla pacjentów o ZPKom i wpisanie ich do wymogów POZ i szpitali specjalistycznych, opracowanie materiałów z podstawowymi strategiami AAC w służbie zdrowia i opracowanie ich w ETR (zgodnie z obowiązującymi standardami ETR),
- **w zakresie cyfryzacji** – opracowanie e-podręczników z AAC i w ETR, przygotowanie platformy multimedialnej z materiałami dotyczącymi AAC i ETR przeszkolenie pracowników urzędów w ramach działania „Przyjazny Urząd” z zakresu przygotowania dokumentów w formie tekstu łatwego do czytania i rozumienia (zgodnie z obowiązującymi standardami),
- **w zakresie usług** – dostępne usługi społeczne powinny uwzględniać potrzeby osób o ZPKom poprzez przygotowanie kompetentnych w zakresie AAC kadr placówek instytucji administracji publicznej, w tym JST kultury, sportu itd.; należy wprowadzić w standardy kształcenia asystentów osób o ZPKom obszary dotyczące AAC oraz ETR; informacje o wszystkich instytucjach publicznych zajmujących się wspieraniem osób z niepełnosprawnościami, w tym PFRON, CUS, CIDON, OWiT itp. powinny być dostępne w tekście łatwym do czytania i rozumienia (zgodnie z obowiązującymi standardami),
- **w zakresie koordynacji** – opracowanie programów szkoleń z zakresu AAC i ETR dla koordynatorów dostępności, wdrożenie procedur w urzędach dotyczących komunikacji z osobami o ZPKom, wprowadzenie znaku dostępności komunikacyjnej dla miejsc spełniających standardy dostępności w zakresie AAC i ETR,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- **w zakresie transportu** – wprowadzenie do programu szkoleń dla pracowników przedsiębiorstw transportu zbiorowego treści z zakresu AAC i obsługi pasażera o złożonych potrzebach w komunikowaniu się. Przygotowanie informacji dotyczących podróżowania, zarówno transportem miejskim, jak i dalekobieżnym w ETR (zgodnie z obowiązującymi standardami).

13. Mapa drogowa wprowadzania zmian

Wobec skromnej historii AAC w Polsce i wąskiego zakorzenienia dziedziny w polskiej tradycji legislacyjnej i praktyce powstający system wsparcia należy przełożyć na język planu, w którym istotne jest umieszczenie poszczególnych działań w czasie i logicznej kolejności. Jakkolwiek można przygotowywać warunki dla pełnego uczestnictwa osób o ZPKom na kilku płaszczyznach jednocześnie – trzeba liczyć się z prawidłowością, że niektóre rozwiązania nie będą możliwe do wdrożenia bez wcześniejszego przygotowania. Na przykład można i trzeba pracować nad dostępnością komunikacyjną na poziomie legislacji, jednak wdrożenie będzie możliwe po przygotowaniach – wykształceniu ekspertów, uwspólnieniu wiedzy, ustaleniu standardów.

Plan koniecznych działań na rzecz włączenia społecznego osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się w Polsce można ująć następująco:

Etap I: równolegle należy podjąć następujące działania:

- powołanie Polskiego Instytutu AAC i rozpoczęcie prac nad:
 - rozpoznaniem struktury grupy osób o złożonych potrzebach w komunikacji w tym użytkowników AAC i diagnoza ich potrzeb,
 - planowym i sukcesywnym powiększaniem krajowych zasobów kadrowych: przygotowanie materiałów bazowych do szkoleń, przeprowadzenie szkoleń na terenie całego kraju, ustanowienie statusu specjalisty AAC,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- zagwarantowanie obecności grupy osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu oraz rozwiązań dotyczących AAC w systemie legislacji i w orzecznictwie z dbałością o równość wszystkich osób z niepełnosprawnością wobec prawa.

Etap II:

- zagwarantowanie podstawowej dostępności do usług AAC bez względu na wiek poprzez: powołanie LoZAAC i ROAAC,
- wzmocnienie kompetencji personelu placówek (edukacyjnych, opieki zdrowotnej i opieki społecznej), w których przebywają osoby o ZPKom, w zakresie wspierania ich i budowania indywidualnych systemów komunikacji,
- wdrożenie zaproponowanego w instrumencie krajowego standardu usług AAC,
- zwiększenie świadomości społecznej dotyczącej istnienia, potrzeb tej grupy i możliwości przezwyciężenia ograniczeń: cykl kampanii społecznych,
- planowe i sukcesywne powiększanie krajowych zasobów dla rozwiązań systemowych (prowadzenie badań, rozwój rozwiązań metodycznych, materiałów i technologii AAC).

Etap III:

- wsparcie inicjatyw angażujących użytkowników AAC i ich wzmacniających aktywność społeczną,
- działania na rzecz niezależnego życia użytkowników AAC,
- budowanie standardu dostępności komunikacyjnej w instytucjach państwowych i miejscach użyteczności publicznej, w tym przygotowanie personelu miejsc użyteczności publicznej (takich jak urzędy, teatry, muzea, kina, zoo), z których korzystają osoby o ZPKom, do rozmów bezpośrednio z użytkownikami AAC.

14. Zwiększanie świadomości – kampanie społeczne

Kluczowym elementem skuteczności opisanego w dokumencie

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

instrumentu jest przygotowanie przyjaznego użytkownikom AAC środowiska. By wzmocnić działanie instrumentu, konieczne jest podejmowanie różnorodnych, systematycznych działań, zarówno lokalnych, jak i ogólnopolskich, budujących świadomość społeczną wszystkich obywateli w dziedzinie AAC, takich jak:

- propagowanie w mediach informacji na temat polskich doświadczeń w dziedzinie AAC,
- przygotowanie medialnych kampanii społecznych, których „twarzami” byłiby użytkownicy AAC (sami o sobie), mówiący o tym, jak AAC podnosi aktywność, niezależność i szansę na uczestnictwo w życiu społecznym osób o ZPKom,
- przygotowanie łatwo dostępnych i zrozumiałych materiałów multimedialnych na temat AAC i propagowanie ich,
- wsparcie osób o ZPKom w aktywności publicznej,
- wsparcie organizacji obchodów Międzynarodowego Miesiąca AAC w Polsce (akcji, która od 2008 roku propaguje wiedzę na temat AAC i osób o ZPKom),
- wprowadzenie znaku dostępności komunikacyjnej, promującego miejsca przyjazne osobom o ZPKom.

15. Fakty i mity dotyczące wspomagających i alternatywnych form komunikacji, odpowiedzi na główne obawy i wątpliwości

Opóźnianie wdrożenia interwencji AAC bądź jej całkowite zaniechanie prowadzi do wielu negatywnych konsekwencji:

- uzależnienia od innych oraz osłabienia inicjatyw osób o ZPKom,
- obniżenia motywacji do kontaktu i wycofywania się z prób komunikowania się,
- braku poczucia sprawczości i ograniczonych możliwości uczestnictwa w sytuacjach społecznych,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- zwiększenia frustracji i złości lub apatii ze względu na występujące bariery w porozumiewaniu się oraz pogłębiania się tzw. zachowań trudnych,
- zaburzenia procesu uczenia się i w jego konsekwencji występowania u osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się wtórnej niepełnosprawności intelektualnej,
- podwyższonego poziomu stresu, presji psychicznej ze względu na naciski na mowę np.: mów „ładniej”, „wyraźniej”, „powtórz”.

Brak mowy jest poważnym zagrożeniem dla funkcjonowania emocjonalnego, społecznego i poznawczego każdego człowieka. AAC pozwala na stymulację językową i jest procesem aktywnym, zakładającym maksymalne włączanie osoby o ZPKom w skuteczne sposoby porozumiewania się. AAC zapobiega wtórnym, negatywnym konsekwencjom związanym z brakiem funkcjonalnej mowy. Nie oznacza zaniechania pracy nad jej rozwojem. Mowa stanowi kluczowy element każdego systemu komunikacji.

Mit 1

AAC jest ostatecznością w interwencji mowy i języka; powinno być wprowadzone tylko po porzuceniu nadziei na rozwój mowy czynnej.

Fakt:

AAC jest praktykowane przez terapeutów mowy i języka. Jest to strategia pierwszej pomocy dla dzieci o złożonych potrzebach w komunikowaniu się.

Mit 2

AAC utrudnia lub zatrzymuje rozwój mowy i redukuje motywację dziecka do jej rozwoju.

Fakt:

Podejście AAC nie hamuje postępów w rozwoju mowy. Badania amerykańskich naukowców dokumentują korzystny wpływ AAC na

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

wzrost produkcji mowy (w 89%), a zaledwie w 11% brak jest zmian. Żadne badania naukowe nie potwierdzają zahamowania rozwoju mowy podczas stosowania AAC.

Mit 3

Dzieci muszą osiągnąć wiek rozwojowy, aby korzystać z AAC. Małe dziecko nie jest na takie oddziaływania gotowe.

Fakt:

Nie istnieją wymagania wstępne dotyczące wprowadzenia oddziaływań wspomagających rozwój kompetencji komunikacyjnych osób o ZPKom. AAC koncentruje się na wszystkich aspektach komunikacji i jest odpowiednim podejściem interwencyjnym.

Mit 4

Dzieci muszą posiadać odpowiednie umiejętności by korzystać z AAC.

Fakt⁵:

Nie istnieją wymagania wstępne. Wystarczy oddychać, by móc korzystać z tego zakresu interwencji. AAC koncentruje się na wszystkich aspektach komunikacji, która zaczyna się od momentu urodzenia.

AAC zostało przeznaczone, by wspierać wszystkie osoby, które mają trudności w skutecznym porozumiewaniu się.

Mit 5

AAC jest synonimem technologii.

Fakt:

⁵ Odpowiedź na podstawie: M.A. Ronski, R. Sevcik, *Augmentative communication and early intervention: Myths and realities*, „Infants and Young Children”, 2005, 18(3), s. 174-185.



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Wiele osób błędnie utożsamia interwencję AAC z zastosowaniem urządzeń wysokiej technologii. Komunikacja wspomagająca i alternatywna zawsze dotyczy wielu interwencji umożliwiających bardziej niezależne życie i zwiększających nad nim kontrolę. AAC wykorzystuje również poprawę rozumienia oraz zwiększa liczbę interakcji osób o ZPKom w różnych sytuacjach z różnymi partnerami.

Mit 6

AAC nie jest usługą stosowaną w terapii osób dorosłych o ZPKom.

Fakt:

Osobom z udarami mózgu, urazowymi uszkodzeniami mózgu, demencją, stwardnieniem zanikowym bocznym oraz innymi nabytymi chorobami degeneracyjnymi interwencja AAC powinna być zintegrowana z szeroko rozumianą opieką medyczną. Usługi te powinny być realizowane przez krótszy lub dłuższy czas w celu wspierania komunikacji, poprawy codziennego funkcjonowania, utrzymania ważnych relacji z rodziną i przyjaciółmi, a także aktywnego uczestnictwa w decyzjach dotyczących procesu leczenia.