

**RAPORT REKOMENDACYJNY
DOTYCZĄCY OSTATECZNYCH
KSZTAŁTÓW INSTRUMENTÓW
WYPRACOWANYCH W PROJEKCIE
„AKTYWNI NIEPEŁNOSPRAWNI –
NARZĘDZIA WSPARCIA
SAMODZIELNOŚCI OSÓB
NIEPEŁNOSPRAWNYCH”**

WARSZAWA–PUSZCZYKOWO 2023

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Raport został przygotowany w ramach projektu:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych” przez partnerów projektu: Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON), Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (PSONI) oraz Fundację im. Królowej Polski św. Jadwigi.

Informacje o projekcie: www.wlaczeniespoleczne.pl

Numer projektu: POWR.02.06.00-00-0064/19-01

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

Autorzy: Magdalena Kocejko, Maja Korczyńska, Marzena Sochańska-Kawiecka, Anna Socha, Ewelina Szymańska, dr Anna Waligóra

Konsultacja merytoryczna: dr Anna Drabarz, dr Zbigniew Głąb, Beata Góral, dr Małgorzata Franczak, Monika Kowalczyk-Waliczek, Małgorzata Mądry, Martyna Mądry, prof. Tomasz Mika, Agnieszka Pilch, Katarzyna Świeczkowska, Ewa Wójcik, Ewa Zajączkowska, dr Monika Zima-Parjaszewska

Korekta językowa: dr Olga Ziółkowska

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Spis treści

Najważniejsze skróty i pojęcia wykorzystane w raporcie	6
1. Wprowadzenie	8
2. System wsparcia OzN z uwzględnieniem wypracowanych w ramach projektu instrumentów.....	11
3. Testowane instrumenty – wzajemne powiązania	15
4. Asysta prawna jako element systemu wsparcia korzystania ze zdolności do czynności prawnych	18
4.1. Syntetyczny opis instrumentu.....	18
4.2. Opis przebiegu pilotażu instrumentu.....	21
4.3. Rekomendacje dotyczące kontekstowych uwarunkowań prawnych, które pociąga za sobą wprowadzenie instrumentu	26
4.4. Rekomendacje dotyczące kształtu instrumentu	28
4.5. Powiązania z innymi instrumentami tworzonymi w ramach Projektu	30
5. Standard usługi asystencji osobistej osoby z niepełnosprawnością (AOON)	33
5.1. Syntetyczny opis instrumentu.....	33
5.2. Opis przebiegu pilotażu instrumentu.....	35
5.3. Rekomendacje dotyczące kontekstowych uwarunkowań prawnych, które pociąga za sobą wprowadzenie instrumentu	39
5.4. Rekomendacje dotyczące kształtu i zakresu instrumentu	41
5.5. Powiązanie AOON z innymi instrumentami tworzonymi i testowanymi w ramach projektu	45

3

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

6. Instrument Budżet osobisty	48
6.1. Syntetyczny opis instrumentu.....	48
6.2. Opis przebiegu pilotażu instrumentu.....	48
6.3. Rekomendacje systemowe	49
6.4. Rekomendacje organizacyjne oraz dotyczące zakresu instrumentu	50
6.5. Powiązania z innymi instrumentami tworzonymi w ramach Projektu	52
7. System wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, wymagających wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC i ETR)	54
7.1. Syntetyczny opis instrumentu.....	54
7.2. Opis przebiegu pilotażu instrumentu.....	60
7.3. Rekomendacje systemowe	61
7.4. Rekomendacje dotyczące kształtu instrumentu	62
7.5. Powiązania z innymi instrumentami tworzonymi w ramach Projektu	65
8. Instrument Mobilny doradca włączenia społecznego.....	67
8.1. Syntetyczny opis instrumentu.....	67
8.2. Opis przebiegu pilotażu instrumentu.....	72
8.3. Rekomendacje dotyczące kształtu instrumentu oraz kontekstowych uwarunkowań prawnych, które pociągają za sobą wprowadzenie instrumentu.....	78
8.4. Powiązania z innymi instrumentami tworzonymi w ramach projektu	85

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

9. Instrument Fundusze wsparcia (wcześniej Fundusze powiernicze)	91
9.1. Syntetyczny opis instrumentu.....	91
9.2. Opis przebiegu pilotażu instrumentu.....	92
9.3. Rekomendacje dotyczące kształtu instrumentu oraz kontekstowych uwarunkowań prawnych, które pociągają za sobą wprowadzenie instrumentu.....	96
9.4. Powiązania z innymi instrumentami tworzonymi w ramach Projektu	102
10. Standardy funkcjonowania WTZ	104
10.1. Syntetyczny opis instrumentu.....	104
10.2. Opis przebiegu pilotażu instrumentu.....	105
10.3. Rekomendacje dotyczące kształtu instrumentu	108
10.4. Rekomendacje dotyczące kontekstowych uwarunkowań prawnych, które pociągają za sobą wprowadzenie instrumentu	114
10.5. Standardy funkcjonowania WTZ a inne instrumenty tworzone w ramach projektu	118
11. Zakończenie	123

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Najważniejsze skróty i pojęcia wykorzystane w raporcie

AAC – system komunikowania się osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, wymagających wspomagających i alternatywnych metod komunikacji

AOON – asystencja osobista osoby z niepełnosprawnością / asystent osobisty osób z niepełnosprawnością

AP – asystent prawny

BO – budżet osobisty

ETR – tekst łatwy do czytania i zrozumienia

FKPJ Fundacja Jadwigi – Fundacja im. Królowej Polski św. Jadwigi, partner projektu

FP – Fundusze powiernicze (dawna nazwa instrumentu)

FW – Fundusze wsparcia (obecna nazwa instrumentu „Fundusze powiernicze”)

IPW – Indywidualny Plan Wsparcia

KPON – Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych

MDWS – Mobilny doradca włączenia społecznego

OPS – Ośrodek pomocy społecznej

OzN – osoby z niepełnosprawnością

PCPR – Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie

PFRON – Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, partner projektu

6





„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

PJM – Polski język migowy

PSONI – Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną, partner projektu

RB – rekomendacje wynikające z badań ewaluacyjnych po pilotażu

RE – rekomendacje eksperckie

SFW - Specjalny fundusz wsparcia

ŚDS – Środowiskowy dom samopomocy

WTZ – Warsztat terapii zajęciowej

ZAZ – Zakład aktywności zawodowej



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

1. Wprowadzenie

Celem niniejszego raportu jest prezentacja rekomendacji wypracowanych dla poszczególnych instrumentów w ramach badań ewaluacyjnych realizowanych w odniesieniu do pilotażu instrumentów oraz prac zespołów eksperckich zajmujących się modyfikacją instrumentów i przygotowujących ich wersje, które, wraz z wynikającymi z nich aktami prawnymi, zostaną poddane konsultacjom środowiskowym.

W poszczególnych rozdziałach raportu zostały zaprezentowane rekomendacje wypracowane w stosunku do następujących instrumentów, opracowanych i poddanych pilotażowi w ramach projektu „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”:

- 1) Asysta prawna jako element systemu wsparcia korzystania ze zdolności do czynności prawnych,
- 2) Standard usługi asystencji osobistej osoby z niepełnosprawnością,
- 3) Budżet osobisty,
- 4) System wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się wymagających wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC i ETR),
- 5) Mobilny doradca włączenia społecznego,
- 6) Fundusze wsparcia,
- 7) Standardy funkcjonowania Warsztatów Terapii Zajęciowej.

Z raportu wyłączono instrument Poszerzone wsparcie wytchnieniowe, który w wyniku decyzji Komitetu sterującego projektu nie został zakwalifikowany do dalszych prac, a zatem w ramach projektu „Aktywni niepełnosprawni...” nie będzie on już dalej procedowany. Podobną decyzję podjęto w stosunku do instrumentu Budżet osobisty. Jednak ten instrument, z uwagi na jego podstawowy charakter oraz związku z pozostałymi instrumentami systemu, został objęty niniejszym

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

opracowaniem. Rekomendacje prezentowane w raporcie zostały zebrane w konsultacji z zespołami eksperckimi opracowującymi ostateczne wersje instrumentów.

Warto podkreślić, że nie wszystkie rekomendacje prezentowane w niniejszym raporcie zostały ostatecznie wprowadzone. Ich wykorzystanie zależało od decyzji ekspertów opracowujących ostateczne wersje instrumentów. Niektóre z rekomendacji wykraczają poza sam instrument, dotyczą otoczenia instytucjonalnego lub prawnego instrumentu, niektóre odnoszą się do pożądaných zmian systemowych. Niektóre z rekomendacji wybiegają w przyszłość i pokazują pewien oczekiwany i pożądaný stan systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami.

W raporcie przyjęto następujący porządek prezentowanego materiału:

W Rozdziale 2 przedstawiono system wsparcia OzN z uwzględnieniem wypracowanych w ramach projektu instrumentów.

Rozdział 3 zawiera ogólną prezentację powiązań pomiędzy instrumentami z perspektywy osób z niepełnosprawnością.

Rozdziały 4-10 odnoszą się do poszczególnych instrumentów. Każdy z nich rozpoczyna się krótką prezentacją instrumentu oraz syntetycznym opisem przeprowadzonego w ramach projektu pilotażu. Następnie, (w przypadku, gdy takie rekomendacje wystąpiły), przedstawiono rekomendacje systemowe, związane z instrumentem, ale wykraczające poza jego treść. W kolejnym podrozdziale przedstawiono rekomendacje odnoszące się konkretnie do treści instrumentu. Każdy z rozdziałów kończy się prezentacją powiązań danego instrumentu z pozostałymi instrumentami tworzonymi i testowanymi w ramach projektu „Aktywni niepełnosprawni...”.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Ważne linki:

Opisy instrumentów (.pdf, ETR, PJM):

<https://wlaczeniespoleczne.pl/idi-fgi-warsztaty>

Diagnoza potrzeb osób z niepełnosprawnością w kontekście modyfikacji istniejących i zaproponowania nowych instrumentów włączenia społecznego – raport, Analiza rozwiązań w zakresie włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami – raport (.pdf, ETR, PJM):

<https://wlaczeniespoleczne.pl/o-projekcie>

Vademecum i Film instruktażowy dotyczący Funduszy wsparcia:

<https://wlaczeniespoleczne.pl/vademecum>

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

2. System wsparcia OzN z uwzględnieniem wypracowanych w ramach projektu instrumentów

Testowane w ramach projektu instrumenty można, w odniesieniu do obowiązującego w Polsce systemu wsparcia osób z niepełnosprawnością, podzielić na trzy zasadnicze grupy:

- takie, **które nie były do tej pory przedmiotem rozwiązań ustawowych ani programowych** (System wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się wymagających wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC i ETR), Asysta prawna jako element systemu wsparcia korzystania ze zdolności do czynności prawnych, Mobilny doradca włączenia społecznego, Budżet osobisty, Fundusze wsparcia);
- takie, które **nie stanowią rozwiązania ustawowego, ale funkcjonowały dotychczas na zasadzie programów** (Standard usługi asystencja osobista osoby z niepełnosprawnością, Wsparcie oprócz opieki – poszerzone wsparcie wytchnieniowe);
- takie, które funkcjonują już w systemie, a ich pilotaż dotyczył zapewnienia większej zgodności ich funkcjonowania z KPON (Standardy funkcjonowania Warsztatów Terapii Zajęciowej).

Możliwość umocowania ustawowego i systemowego wdrażania instrumentu w formie zaproponowanej w ramach Projektu w każdym z tych przypadków wygląda inaczej.

W przypadku nowych instrumentów konieczne jest opracowanie i procedowanie projektów ustaw i rozporządzeń, które pozwolą na ich wprowadzenie do systemu wsparcia. Ich wprowadzenie może być poprzedzone *vacatio legis*, którego długość uzależniona jest od specyfiki danego instrumentu oraz innych niewynikających z instrumentu

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

czynników. Wyjątek stanowi Budżet osobisty, który na tym etapie powinien podlegać dalszemu, rozszerzonemu pilotażowi i, obecnie, nie ma konieczności opracowania szczegółowej legislacji związanej z jego wprowadzeniem. Taki pogłębiony pilotaż pozwoli na faktyczne określenie, w jaki sposób i w jakim zakresie mechanizm ten powinien być stosowany. Po przeprowadzeniu poszerzonego pilotażu Budżetu osobistego, przed jego wprowadzeniem jako rozwiązania ustawowego, konieczne będzie przeprowadzenie szerokich zmian systemowych.

Przedmiotowy i podmiotowy zakres koniecznych rozwiązań ustawowych w odniesieniu do każdego z instrumentów został opisany w poszczególnych rozdziałach niniejszego raportu, a także – bardziej szczegółowo – w charakterystykach samych instrumentów.

W przypadku Asystencji osobistej osób z niepełnosprawnością jej wdrożenie ustawowe powinno docelowo zastąpić realizację programów w zakresie asystencji osobistej finansowanych z Funduszu Solidarnościowego. W przypadku, gdy kształt ustawy nie będzie w pełni zgodny z KPON – np. brak dostępu do AOOD przez wybrane grupy osób z niepełnosprawnością – rekomendowane jest czasowe uzupełnianie dostępu tych grup do asystencji osobistej w formie dodatkowych programów.

Systemowe wdrożenie Standardów funkcjonowania WTZ nie wymaga opracowywania nowej legislacji. Konieczne jest j wprowadzenie stosownych zmian przede wszystkim w ustawie z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. 1997 nr 123 poz. 776) oraz w rozporządzeniu Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 marca 2004 r. w sprawie warsztatów terapii zajęciowej. Szczegółowy zakres zmian został przedstawiony w rozdziale dotyczącym instrumentu Standardy funkcjonowania Warsztatów Terapii Zajęciowej.

Instrumenty testowane w ramach projektu „Aktywni Niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych” powinny

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

zostać wdrożone systemowo niezależnie od szerszych reform systemu wsparcia osób z niepełnosprawnością. Nie należy ich implementacji do systemu uzależniać od efektów planowanych w tym zakresie działań. Efektywność i skuteczność ich funkcjonowania jest jednak uzależniona od szerszych zmian gwarantujących zgodność całego systemu wsparcia osób z niepełnosprawnością z Konwencją ONZ o prawach osób niepełnosprawnych.

Po pierwsze, kluczową reformą, której przeprowadzenie należy w tym kontekście uznać za konieczne, jest reforma systemu orzecznictwa. Nowy system powinien być zgodny z Konwencją ONZ o prawach osób niepełnosprawnych i zapewniać jak najbardziej zindywidualizowaną ocenę możliwości i potrzeb osoby z niepełnosprawnością. Wskazane jest oparcie go na diagnozie funkcjonalnej. Ponadto, w przypadku części usług opracowanych w ramach projektu, należy dążyć do uniezależnienia ich od posiadania orzeczenia o niepełnosprawności.

Po drugie, niezależnie od tego, czy mowa o instrumentach zupełnie nowych, czy już w jakiejś formie wdrażanych w ramach obowiązującego systemu, konieczne jest ich wyraźne powiązanie z funkcjonującymi w systemie instrumentami. Ich wdrożenie powinno być połączone z legislacyjnym umocowaniem tych powiązań (na poziomie ustaw, rozporządzeń lub zapisów realizowanych programów). W tym kontekście należy wprowadzić zmiany w stosownych ustawach i rozporządzeniach, w tym w szczególności:

- Ustawie z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. 1997 nr 123 poz. 776),
- Ustawie z dnia 25 lutego 1964 r. – Kodeks rodzinny i opiekuńczy (Dz. U. 1964 Nr 9 poz. 59),
- Ustawie z dnia 23 kwietnia 1964 r. – Kodeks cywilny (Dz.U. 1964 nr 16 poz. 93),

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- Ustawie z dnia 17 listopada 1964 r. – Kodeks postępowania cywilnego (Dz.U. 1964 nr 43 poz. 296),
- Ustawie z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami (Dz.U. 2019 poz. 1696),
- Ustawie z dnia 28 lipca 2005 r. o kosztach sądowych w sprawach cywilnych (Dz.U. 2005 nr 167 poz. 1398),
- Ustawie z dnia 14 lutego 1991 r. Prawo o notariacie (Dz.U. 1991 nr 22 poz. 91),
- Ustawie z dnia 11 marca 2004 r. o podatku od towarów i usług (Dz.U. 2004 nr 54 poz. 535),
- Ustawie z dnia 26 lipca 1991 r. o podatku dochodowym od osób fizycznych (Dz.U. 1991 nr 80 poz. 350),
- Ustawie z dnia 15 lutego 1992 r. o podatku dochodowym od osób prawnych (Dz.U. 1992 nr 21 poz. 86),
- Ustawie z dnia 20 sierpnia 1997 r. o Krajowym Rejestrze Sądowym (Dz.U. 1997 nr 121 poz. 769)
- Ustawie z dnia 29 sierpnia 1997 r. – Prawo bankowe (Dz.U. 1997 nr 140 poz. 939),
- Ustawie z dnia 29 sierpnia 1997 r. – Ordynacja podatkowa (Dz.U. 1997 nr 137 poz. 926).

Po trzecie, należy dążyć do reformy systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami, który będzie w pełni zgodny z Konwencją ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. W tym celu rekomendowane jest wdrożenie Ustawy o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami, a także zintegrowanie opisywanych instrumentów z zaprojektowanym w nowej ustawie systemem wsparcia.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

3. Testowane instrumenty – wzajemne powiązania

Wypracowane i testowane w ramach projektu instrumenty są powiązane nie tylko z rozwiązaniami funkcjonującymi w obecnym systemie, ale także ze sobą nawzajem. Powiązania te mają różny stopień i charakter.

Najlepiej są one widoczne z punktu widzenia samej osoby z niepełnosprawnością, która może być użytkownikiem wszystkich proponowanych instrumentów lub części z nich.

Pierwszą osobą, z którą ma styczność osoba z niepełnosprawnością, która może wejść do systemu lub znaleźć w nim dla siebie optymalne miejsce, jest mobilny doradca włączenia społecznego. Powinien on mieć pełną wiedzę o wszystkich możliwych formach wsparcia, tak aby móc w sposób efektywny zaproponować potencjalnemu użytkownikowi rozwiązania adekwatne do jego potrzeb. Jeśli osoba z niepełnosprawnością ma złożone potrzeby w komunikowaniu się i nie ma wypracowanego systemu komunikacji, to MDWS powinien zaoferować wsparcie specjalisty AAC z najbliższego lokalnego ośrodka AAC.

W sytuacji, gdy osoba z niepełnosprawnością mająca złożone potrzeby w zakresie komunikowania się nie ma wypracowanego indywidualnego systemu komunikacji, MDWS powinien skontaktować się ze specjalistą AAC w celu uzyskania pomocy w komunikacji na etapie diagnozy potrzeb, a w dalszym etapie w celu zbudowania indywidualnego systemu komunikacji. Powinien być również szczególnie uczulony, czy osoba z niepełnosprawnością do realizacji niezależnego życia nie potrzebuje asystencji osobistej, a w razie potrzeby winien podpowiedzieć, jak uzyskać tego typu wsparcie.

Może się także okazać, że OzN już na wstępnym etapie potrzebuje asysty prawnej, by móc świadomie podejmować decyzje dotyczące swojej

15



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

życiowej sytuacji czy też nawet dalszych kroków związanych z uzyskaniem niezbędnego wsparcia. Asystent prawny powinien mieć możliwość zostania partnerem komunikacyjnym takiej osoby w sytuacji, gdy komunikuje się ona za pomocą AAC lub ma niezaadresowane potrzeby w tym zakresie. Wsparcie w tych aspektach zapewnią specjaliści z lokalnego ośrodka AAC.

Zarówno w instrumencie MDWS, jak i w pozostałych instrumentach osoba ma opracowywany Indywidualny Plan Wsparcia. W ramach tego planu przyznawana jest asystencja osobista w określonym wymiarze godzin. Asystencja realizowana jest w formule budżetu osobistego. Jeśli osoba potrzebuje wsparcia przy negocjowaniu i podpisywaniu kontraktu o współpracy z asystentem osobistym, może skorzystać ze wsparcia asystenta prawnego. W sytuacji, gdy osoba jest użytkownikiem AAC, asystent osobisty zostaje jej partnerem komunikacyjnym i powinien mieć możliwość nauki systemu komunikacji danej osoby. Wsparcie w tym zakresie zapewnią specjaliści AAC z najbliższego lokalnego ośrodka AAC.

Jeśli osoba z niepełnosprawnością jest uczestnikiem Warsztatów Terapii Zajęciowej, to także tam ma prawo korzystać ze wsparcia asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością i asysty prawnej. Jeśli jest użytkownikiem AAC, to pracownicy WTZ, z którymi styka się na co dzień, mają możliwość poznania jej systemu komunikacji dzięki współpracy ze specjalistami AAC.

Instrument Fundusze wsparcia daje rodzinom i opiekunom osób z niepełnosprawnością możliwość zabezpieczenia przyszłości tych osób.

Przy korzystaniu z majątku funduszu wsparcia osoba z niepełnosprawnością może korzystać, w razie potrzeby, z usług asystenta prawnego. Także MDWS może pomagać w racjonalnym dysponowaniu środkami funduszu na poszczególne formy wsparcia.

Oczywiście powyższe omówienie ma charakter ogólny i nie wyczerpuje pełnej puli zależności pomiędzy instrumentami. Nie jest też tak, że

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

korzystanie z nich musi odbywać się w zarysowanym powyżej porządku. Przyjęty sposób prezentacji miał za zadanie zobrazowanie powiązań pomiędzy instrumentami, a nie sposobu korzystania z nich. Każda osoba z niepełnosprawnością w każdym momencie swojego życia może skorzystać z każdego z prezentowanych instrumentów stosownie do swoich potrzeb.

W każdym z rozdziałów raportu dotyczących poszczególnych instrumentów prezentujemy w sposób szczegółowy powiązania danego instrumentu z pozostałymi testowanymi instrumentami.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

4. Asysta prawna jako element systemu wsparcia korzystania ze zdolności do czynności prawnych

4.1. Syntetyczny opis instrumentu

Instrument Asysta prawna – wsparcie w korzystaniu ze zdolności do czynności prawnych jest pierwszą w Polsce propozycją konkretnych rozwiązań realizujących postanowienia Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych w zakresie samostanowienia.

Asysta prawna wypełnia stanowisko Komentarza nr 1 Komitetu ds. Praw Osób z Niepełnosprawnościami i zapewnia osobie możliwości podejmowania decyzji w najszerszym możliwym dla niej zakresie przy zapewnieniu jej faktycznego wsparcia w podejmowaniu decyzji.

Założenia systemu wsparcia w korzystaniu ze zdolności do czynności prawnych są następujące:

- Każda pełnoletnia osoba zachowuje pełną zdolność do czynności prawnych.
- Prymat woli nad tzw. „najlepszym interesem osoby” (podażania za wolą osoby). Jeśli zatem osoba wspierana będzie chciała podjąć taką decyzję, która według osób wspierających czy nawet obiektywnie będzie decyzją niesłuszną lub umniejszającą jej majątek, ma do tego prawo, gdyż taką ma wolę i preferencje.
- Powszechność i nieformalność – w system wsparcia powinny być włączone już istniejące organy lub mechanizmy pomocy (jak system nieodpłatnej pomocy prawnej, system pomocy społecznej, sądy i organy pomocnicze sądów – kuratorzy sądowi).
- Odbiorcą instrumentu może być każda osoba potrzebująca wsparcia w korzystaniu ze zdolności do czynności prawnych, system nie jest

18



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

powiązany ze stopniem i rodzajem niepełnosprawności, choć szczególnie jest potrzebny dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną lub psychospołeczną, osoby mającej trudności z komunikacją werbalną lub pisemną, z różnego rodzaju zaburzeniami procesu poznawczego, decyzyjnego lub procesów pamięci, w tym także wynikające ze schorzeń skorelowanych z wiekiem.

Dwa podstawowe elementy instrumentu to:

- **asysta prawna** – zakładająca podejmowanie decyzji przez daną osobę przy zapewnieniu odpowiedniego wsparcia. Asysta nie została dotąd uregulowana prawnie, jednakże w praktyce występuje powszechnie, także często w formie umownej, gdy dana osoba korzysta ze wsparcia innej osoby, udzielającej jej informacji i służącej radą, w szczególności przy podejmowaniu bardzo skomplikowanej decyzji o znaczeniu prawnym, np. przy inwestycjach finansowych. System zakłada wprowadzenie przepisów prawnych regulujących umowę o asystę prawną, która będzie mogła być zawierana w formie ustnej, co pozwoli na nieskomplikowane korzystanie z tej formy wsparcia przy możliwie najniższych kosztach, choć dla celów dowodowych postuluje się zawieranie jej w formie pisemnej. System zakłada również wprowadzenie przepisów prawnych regulujących ustanowienie asystenta prawnego przez sąd.
- **pełnomocnictwo** – pozwalające na reprezentowanie danej osoby bez pozbawiania albo ograniczania jej zdolności do czynności prawnych, skonstruowane na bazie obecnie obowiązujących przepisów, z których także aktualnie może korzystać każdy. Pełnomocnik ustanawiany jest przez mocodawcę, który nie chce samodzielnie podejmować decyzji o znaczeniu prawnym w danym zakresie i preferuje, by wykonywał to w jej imieniu zgodnie z jej wolą i wskazaniami pełnomocnik. Jako zasadę przewiduje się samodzielny

19



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

wybór pełnomocnika. Wyjątkowo sąd będzie uprawniony do ustanowienia pełnomocnika dla osoby potrzebującej wsparcia w podejmowaniu decyzji (pełnomocnictwo wspierające), jeśli:

1. osoba będzie musiała podejmować decyzje o znaczeniu prawnym i będzie potrzebowała w tym celu wsparcia lub reprezentacji, a nie będzie aktualnie faktycznie zdolna do samodzielnego wyznaczenia pełnomocnika w tym zakresie;
2. osoba będzie musiała podejmować decyzje o znaczeniu prawnym i będzie potrzebowała w tym celu wsparcia lub reprezentacji, a nie będzie dysponowała osobą, która chciałaby taką funkcję dla niej pełnić.

Oba te rozwiązania mogą być stosowane jednocześnie, tzn. osoba może w odniesieniu do części podejmowanych czynności korzystać z pełnomocnictwa, a w części – z asysty prawnej.

Instrument przewiduje, że asystentem prawnym / pełnomocnikiem wspierającym może być każda osoba zaufana, która daje gwarancje dobrego wspierania, nie musi ona mieć wykształcenia prawniczego. Instrument przewiduje wyłączenia do bycia asystentem/pełnomocnikiem wspierającym (np. pozbawienie praw publicznych, pozbawienie władzy rodzicielskiej). Pełnomocnik wspierający i asystent prawny mają obowiązek odpowiedniej komunikacji i brania pod uwagę woli osoby wspieranej. Pełnomocnik może samodzielnie reprezentować osobę wspieraną, co nie wyłącza samodzielnego działania przez samą osobę wspieraną.

Szczegółowe dane dotyczące podbudowy merytorycznej instrumentu (raporty) oraz pełny opis merytoryczny są dostępne w wersji online pod adresem: www.wlaczeniespoleczne.pl.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

4.2. Opis przebiegu pilotażu instrumentu

Tak skonstruowany instrument wymagał zaplanowania pilotażu w sposób bardzo precyzyjny. Bez zmiany przepisów prawa, dotyczących np. postępowania o ubezwłasnowolnienie, form czynności prawnych, nie było możliwe testowanie, m.in. pełnomocnictwa wspierającego ustanawianego przez sąd. Pilotaż został oparty o obowiązujące przepisy prawa, jednak zaplanowane działania pozwoliły na uwzględnienie istoty instrumentu asysty prawnej. Aby wyjść naprzeciw tej złożonej sytuacji, w pilotażu udział wzięły osoby z niepełnosprawnością intelektualną, gotowe do zdobywania wiedzy, otwarte na zmiany swojej sytuacji prawnej i podjęcie działań z zakresu samorzecznictwa, tj. self-adwokaci.

Testowanie instrumentu wspierane podejmowanie decyzji zostało zrealizowane w ramach trzech ścieżek, które pozwoliły zweryfikować założenia związane ze wsparciem w postaci asysty prawnej.

Ścieżka 1

W każdym województwie w ramach wsparcia w podejmowaniu decyzji zatrudniono 6 asystentów prawnych, którzy wspierali 12 osób z niepełnosprawnością intelektualną w podejmowaniu decyzji wywierających skutki prawne (średnio 12 godzin wsparcia w miesiącu dla jednej osoby z niepełnosprawnością). Asystenci prawni nie musieli mieć prawniczego wykształcenia, ale powinni byli posiadać wiedzę o funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnością intelektualną. Do zadań asystenta prawnego należały głównie:

- bieżąca diagnoza sytuacji osoby z niepełnosprawnością,
- analiza sposobu korzystania przez daną osobę ze zdolności do czynności prawnych,
- dostarczanie jej dostępnych informacji prawnych,
- omawianie konsekwencji czynności prawnych,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- wspieranie osoby z niepełnosprawnością intelektualną w wyrażaniu swojej woli,
- towarzyszenie danej osobie i wspieranie jej w wykonywaniu czynności prawnych,
- stały kontakt ze specjalistami lokalnymi ds. instrumentu.

Self-adwokaci w razie potrzeby mieli także możliwość skorzystania ze wsparcia psychologicznego (średnio 2 godziny wsparcia w miesiącu dla jednej OzN).

Ścieżka 2

W pilotażu wzięło udział 20 self-adwokatów (10 po stronie każdego partnera) – czyli osób z niepełnosprawnością intelektualną potrzebujących wsparcia w zakresie podejmowania decyzji – którzy mają problemy prawne do rozstrzygnięcia na drodze postępowania sądowego (m.in. uchylenie ubezwłasnowolnienia, prawo do renty socjalnej, prawo do alimentów, sprawy spadkowe, zadłużenie). Najważniejszym elementem tej ścieżki było objęcie self-adwokata wsparciem przez adwokata lub radcę prawnego, którzy jako profesjonalni pełnomocnicy uczestniczyli w postępowaniach sądowych w imieniu osób z niepełnosprawnością intelektualną, prowadząc ich sprawy.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną podejmowały także współpracę z asystentami prawnymi, którzy wspierali ich w podejmowaniu decyzji mających skutki prawne (średnio 8 godzin wsparcia asystenta prawnego w miesiącu dla jednej OzN). Asystenci prawni nie musieli mieć prawniczego wykształcenia, ale powinni byli mieć wiedzę o funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnościami.

Do zadań asystenta prawnego należały głównie:

- bieżąca diagnoza sytuacji osoby z niepełnosprawnością,
- dostarczanie jej dostępnych informacji prawnych,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- analiza sposobu korzystania przez tę osobę ze zdolności do czynności prawnych,
- omawianie konsekwencji czynności prawnych,
- wspieranie osoby z niepełnosprawnością w wyrażaniu swojej woli,
- towarzyszenie danej osobie i wspieranie jej w wykonywaniu czynności prawnych,
- stały kontakt ze specjalistami lokalnymi ds. instrumentu.

Adwokaci lub radcowie prawni, także przy wsparciu aplikantów, zainicjowali postępowania sądowe i prowadzili sprawy self-adwokatów. Ich obowiązki obejmowały:

- kontakt z osobą z niepełnosprawnością intelektualną i jej rodziną,
- analizę stanu faktycznego i prawnego danej sprawy, dostępnego materiału dowodowego,
- propozycję strategii postępowania sądowego,
- przygotowanie pism procesowych,
- reprezentację w sądzie,
- wsparcie w dostępie do informacji prawnych.

Każdy self-adwokat, który uczestniczył w postępowaniu sądowym, podlegał diagnozie pod kątem potrzeb i możliwości komunikacyjnych i reprezentacyjnych. Opinie w tym zakresie zostały przygotowane przez specjalistów AAC i miały na celu zapoznanie sądu z osobą z niepełnosprawnością intelektualną, przybliżenie najważniejszych istotnych elementów jej sposobu komunikacji. Opinie te były i w przyszłości mogą być wykorzystane jako opinie prywatne w postępowaniach sądowych, przez notariuszy, w urzędach. Należy zaznaczyć, że brak wiedzy o funkcjonowaniu i komunikacji osób z niepełnosprawnością intelektualną stanowi największą barierę w prowadzeniu postępowań sądowych z ich udziałem. Z tego względu opinie przygotowane przez specjalistów z zakresu AAC mają ogromną wartość praktyczną.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Self-advokaci w razie potrzeby mieli także możliwość skorzystania ze wsparcia psychologicznego (średnio 2 godziny wsparcia w miesiącu dla jednej OzN).

Ścieżka 3

W pilotażu wzięło udział 20 osób ze znacznym i głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej (po 10 po stronie PSONI i FKPJ), które wobec braku odpowiednich rozwiązań prawnych często zostają ubezwłasnowolnione. Osoby te ze względu na bardzo duże trudności w funkcjonowaniu, komunikacji nie mają możliwości samodzielnej reprezentacji. W ramach pilotażu osoby te miały przeprowadzoną diagnozę pod kątem potrzeb i możliwości komunikacyjnych i reprezentacyjnych, a członkowie ich rodzin zdobyli wiedzę o sposobach prawnej reprezentacji bez konieczności ubezwłasnowolnienia. Opracowany w ramach tej ścieżki „Plan reprezentacji osoby” jest pierwszym w Polsce dokumentem podejmującym próbę określenia sposobów reprezentacji osoby ze znacznym i głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej bez wykorzystania do tego instytucji ubezwłasnowolnienia. Materiały te mogą być w przyszłości wykorzystane jako opinie prywatne. Zarówno „Plan reprezentacji” przygotowany przez prawników wspierających rodziny w tej ścieżce, jak i opinia o sposobach komunikowania się przygotowana przez specjalistów w zakresie AAC mogą być wykorzystywane w postępowaniach sądowych, przez notariuszy, w urzędach w sprawach z udziałem osób z niepełnosprawnością intelektualną

Poniżej, w tabeli nr 1, zawarto dane obrazujące zakres oraz skalę działań prowadzonych w ramach pilotażu instrumentu.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Tabela 1. Zakres i skala działań pilotażu instrumentu Asysta prawna

Realizowane zadania	Zaangażowanie
Ścieżka 1 – Asysta prawna dla self-adwokatów	
Wsparcie asystentów prawnych	5184 godziny
2 szkolenia dla asystentów prawnych	36 asystentów prawnych
6 szkoleń dla rodzin i osób wspierających	85 rodziców / opiekunów prawnych / osób z otoczenia społecznego
6 szkoleń dla self-adwokatów	72 self-adwokatów
Ścieżka 2 – Wsparcie osób z niepełnosprawnością intelektualną, które mają sprawy sądowe	
Wsparcie asystentów prawnych	800 godzin
2 szkolenia dla OzN	20 osób z niepełnosprawnością
Szkolenie dla pełnomocników procesowych	11 pełnomocników procesowych
Szkolenie dla asystentów prawnych	8 asystentów prawnych
2 szkolenia dla rodzin i osób wspierających	17 rodziców / opiekunów prawnych / osób z otoczenia społecznego
Ścieżka 3 – Poprawa sytuacji prawnej osób ze znacznym i głębokim stopniem niepełnosprawności – opracowanie i testowanie planów reprezentacji	
Szkolenie dla prawników	7 prawników
2 szkolenia dla rodzin i osób wspierających	21 rodziców / opiekunów prawnych / osób z otoczenia społecznego

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

4.3. Rekomendacje dotyczące kontekstowych uwarunkowań prawnych, które pociągają za sobą wprowadzenie instrumentu

- Instrument wypełnia istotną lukę w systemie wsparcia osób z niepełnosprawnościami, jego wdrożenie powinno być jednym z priorytetów zmian w systemie wsparcia.
- Proponowane rozwiązania stanowią alternatywę wobec ubezwłasnowolnienia całkowitego i częściowego, są oparte na modelu wspieranego podejmowania decyzji (supported decision making) i uwzględniają nowoczesny paradygmat niepełnosprawności, na którym oparta została Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030.
- Wprowadzenie instrumentu powinno zakładać istnienie okresu przejściowego, gdzie nowe rozwiązania będą czasowo współistnieć z dotychczas obowiązującymi rozwiązaniami prawnymi.
- Przy wdrożeniu instrumentu do systemu konieczny jest projekt przepisów dotyczących wsparcia osób z niepełnosprawnościami w korzystaniu ze zdolności do czynności prawnych jako część projektu ustawy o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami, który będzie zawierał przepisy ogólne, przepisy materialne dotyczące asysty prawnej, pełnomocnictwa wspierającego i pełnomocnictwa na przyszłość oraz przepisy materialne dotyczące Centrów Niezależnego Życia.
- Projekt przepisów dotyczących wsparcia osób z niepełnosprawnościami w korzystaniu ze zdolności do czynności prawnych jako część projektu ustawy o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami powinien zawierać przepisy przejściowe i dostosowawcze. Należy przewidzieć przepisy przejściowe w zakresie uchylecia ubezwłasnowolnienia i kuratora dla osoby niepełnosprawnej, w tym dotyczące postępowań w zakresie

26



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

wykonywania określonego zawodu lub sprawowania określonej funkcji.

- Dodatkowo konieczne są przepisy zmieniające inne ustawy, także w zakresie możliwości stosowania komunikacji alternatywnej i wspomagającej: m.in. Kodeks postępowania cywilnego, Kodeks rodzinny i opiekuńczy, Kodeks cywilny, Prawo o notariacie, Kodeks postępowania karnego, Prawo o postępowaniu przed sądami administracyjnymi.

Konieczne jest także przygotowanie następujących projektów rozporządzeń:

- w sprawie wzoru oświadczenia o zawarciu umowy o asystę prawną,
 - w sprawie wzoru zaświadczenia o ustanowieniu asystenta prawnego,
 - w sprawie wzoru zaświadczenia o ustanowieniu pełnomocnika wspierającego,
 - w sprawie wzoru i sposobu udostępniania urzędowego formularza wniosku o wszczęcie postępowania nadzorczego nad wykonywaniem asysty prawnej,
 - w sprawie listy kandydatów na asystentów prawnych oraz pełnomocników wspierających,
 - w sprawie sposobu uiszczania i wysokości opłat za wpisy dokonywane w Rejestrze Pełnomocnictw na Przyszłość.
- Kluczowe dla wdrożenia instrumentu jest upowszechnienie wśród wszystkich interesariuszy znaczenia i prawidłowego rozumienia, czym jest prawo do samostanowienia i upodmiotowienie osób z niepełnosprawnością. Niezbędne w tym kontekście jest prowadzenie szerokich działań upowszechniających, edukacyjnych i uświadamiających w zakresie prawa osób z niepełnosprawnościami

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

(w tym w szczególności osób z niepełnosprawnością intelektualną) do samostanowienia.

- Konieczne są także działania upowszechniające i edukacyjne o charakterze bardziej specjalistycznym, skierowane do środowisk eksperckich, na przykład do środowisk prawniczych, mające na celu upowszechnienie instrumentu, jego istoty i rozwiązań, jakie zawiera.
- Ze względu na istotną rolę otoczenia osoby z niepełnosprawnością w jej życiu, należy je uwzględnić, szczególnie w warstwie edukacyjnej. Otoczenie powinno zostać wprowadzone w podstawowe założenia, istotę i sposób działania instrumentu tak, aby móc współpracować przy usamodzielnianiu osoby z niepełnosprawnością.

4.4. Rekomendacje dotyczące kształtu instrumentu

Rekomenduje się:

- uzupełnienie opisu instrumentu o narzędzia testowane w ramach pilotażu: opinię dotyczącą sposobu komunikowania się osoby oraz jej potrzeb w zakresie komunikacji oraz plan reprezentacji,
- jak najszersze wprowadzenie możliwości opracowywania i wykorzystywania opinii dotyczących potrzeb w zakresie komunikacji w instrumencie,
- rozwinięcie opisu obowiązujących instytucji prawnych przewidzianych dla ochrony osoby składającej oświadczenie woli i stron stosunku prawnego m.in. nieważności czynności prawnej, klauzul abuzywnych, wad oświadczeń woli, wyzysku lub instrumentów prawa konsumenckiego poprzez opatrzenie tych miejsc szerszymi wyjaśnieniami, komentarzem prawniczym, a także ilustracją, przykładami. Zwłaszcza szersze wyjaśnienie oraz opatrzenie komentarzem prawniczym pojęć: brak świadomości, brak swobody, błąd oraz wyzysk,

28



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- doprecyzowanie rozwiązań przyjętych w ramach mechanizmów nadzoru i kontroli świadczenia asysty prawnej oraz pełnomocnictwa wspierającego – procedury skargowej i zabezpieczenia przed nadużyciami,
- w opisie instrumentu wyraźne rozdzielenie poszczególnych rozwiązań prawnych oraz uzupełnienie i uszczegółowienie opisu pełnomocnictwa wspierającego i pełnomocnictwa na przyszłość,
- wypracowanie wskazówek dotyczących zakresu współpracy asystentów prawnych z pełnomocnikami procesowymi. Opracowanie przykładów dobrych praktyk w tym zakresie,
- ustalenie sposobu wprowadzenia nowych rozwiązań prawnych – okresu przejściowego i skutków dla obowiązujących instytucji prawnych,
- doprecyzowanie zakresu podmiotowego i przedmiotowego asysty prawnej przy wykorzystaniu studiów przypadku z pilotażu,
- rozwinięcie rozwiązań zwiększających dostępność postępowań sądowych dla osób ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi (AAC),
- ustalenie zasad finansowania poszczególnych instytucji prawnych,
- wprowadzenie okresowej superwizji pracy asystentów prawnych tak, aby mogli w sposób obiektywny weryfikować prawidłowość zakresu świadczonych usług.

Rekomendacje dotyczące szkoleń w ramach instrumentu:

- Konieczne jest zróżnicowanie systemu szkoleń dla asystentów prawnych w zależności od posiadanego wykształcenia i wcześniejszych doświadczeń zawodowych.
- Konieczne jest wzmocnienie w systemie szkoleń dla asystentów prawnych, a także self-adwokatów i ich rodzin wątków związanych z rolą i zadaniami asystentów prawnych. Należy wprowadzić na etapie szkoleń wyraźne rozróżnienie pomiędzy usługą asysty

29



Ministerstwo Rodziny
i Polityki Społecznej



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

prawnej i asystencji osobistej. Warto, aby to rozróżnienie prezentowane było za pomocą praktycznych przykładów.

- Konieczne jest wzmocnienie w programie szkoleń elementów związanych z praktycznym świadczeniem usługi asystenta prawnego, uwzględnienie w szkoleniach bardziej obszernych modułów warsztatowych.
- Potrzebna jest rozbudowa szkoleń o moduły dotyczące komunikacji z osobami z niepełnosprawnością, zwłaszcza z użytkownikami AAC.
- Konieczne jest w czasie szkoleń dla pełnomocników zapewnienie możliwości spotkania z osobami z niepełnosprawnością, zwłaszcza intelektualną.
- Należy prowadzić szkolenia dla zawodów prawniczych oraz dla rodzin dotyczące celu i sposobów zastosowania opinii dotyczących potrzeb w zakresie komunikacji.

4.5. Powiązania z innymi instrumentami tworzonymi w ramach Projektu

4.5.1. Standard usługi asystencji osobistej osoby z niepełnosprawnością

Warto zwrócić uwagę na wyraźne rozgraniczenie pomiędzy zakresem usług w ramach każdego z instrumentów. Pilotaż pokazał, że istnieje tendencja do wykonywania przez asystentów prawnych czynności wchodzących w zakres asystencji osobistej. Użytkownicy także nie widzą wyraźnego rozgraniczenia w tym zakresie.

W tym kontekście konieczne jest w ramach szkoleń zarówno dla asystentów prawnych, jak i dla użytkowników i ich otoczenia wyraźne rozgraniczenie (oparte o przykłady) zakresu obydwu instrumentów, a także omówienie zasad współpracy, zwłaszcza w sytuacji, w której osoba z niepełnosprawnością w tym samym czasie korzysta z obu usług.

30



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

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

Istnieją wyraźne powiązania między tymi dwoma instrumentami. Rekomenduje się wprowadzenie opinii komunikacyjnych dla wszystkich trzech ścieżek w instrumencie.

Osoby nieposiadające indywidualnego systemu komunikacji, a potrzebujące takiego wsparcia, powinny we współpracy ze specjalistami AAC taki system otrzymać.

Asystent prawny staje się partnerem komunikacyjnym osoby, która posługuje się indywidualnym systemem komunikacji, który asystent prawny ma obowiązek poznać. Ma obowiązek poznać ten system.

4.5.3. Budżet osobisty

Osoba wspierana powinna móc skorzystać z pomocy asystenta prawnego przy podejmowaniu decyzji w kwestii budżetu osobistego lub podejmować decyzje w kwestii budżetu za pośrednictwem pełnomocnika. Usługa ta powinna być dostępna jak najszybciej, jeszcze zanim osoba z niepełnosprawnością będzie miała opracowane IPW, na podstawie którego przyznawane są usługi w ramach BO.

Asysta prawna nie powinna wchodzić w koszyk usług BO. Należy tu wziąć pod uwagę, że asystent prawny nie powinien pomagać w podejmowaniu decyzji dotyczących kwestii z nim bezpośrednio związanych (liczba godzin dla asysty prawnej w budżecie osobistym). Może to bowiem prowadzić do nadużyć.

4.5.4. Mobilny doradca włączenia społecznego

Istnieje wyraźne powiązanie między tymi dwoma instrumentami. Mobilny doradca włączenia społecznego powinien mieć wiedzę na temat instrumentu Asysta prawna tak, aby w przypadku zaistnienia określonych

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

potrzeb pokierować osobę z niepełnosprawnością lub/i jej otoczenie do skorzystania z tego instrumentu. Jest to szczególnie ważne w sytuacji, kiedy do osoby z niepełnosprawnością trafił MDWS, a rodzina i inne osoby wspierające dążą do jej ubezwłasnowolnienia lub/i instytucjonalizacji, np. w domu pomocy społecznej. Asystent prawny może również dostrzec potrzebę większego włączenia społecznego OzN i pomóc jej w uzyskaniu wsparcia MDWS.

4.5.5. Fundusze wsparcia

Osoba mająca taką potrzebę powinna móc skorzystać z pomocy asystenta prawnego przy podejmowaniu decyzji odnośnie funduszu, przy kontaktach z osobami zarządzającymi (zarządcą, protektorem) lub móc podejmować decyzje w tej kwestii za pośrednictwem pełnomocnika.

4.5.6. Standardy funkcjonowania WTZ

Pracownicy WTZ powinni mieć wiedzę na temat instrumentu tak, aby w przypadku zaistnienia takich potrzeb pokierować osobę z niepełnosprawnością lub/i jej otoczenie, aby mogła/mogli skorzystać z instrumentu. Pracownicy WTZ powinni akceptować sytuacje, w których asystent prawny wspiera uczestnika WTZ. Szczególną rolę może odegrać asystent prawny w momencie pojawienia się możliwości opuszczenia przez OzN WTZ, np. w celu podjęcia zatrudnienia.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

5. Standard usługi asystencji osobistej osoby z niepełnosprawnością (AONN)

5.1. Syntetyczny opis instrumentu

Asystencja osobista osób z niepełnosprawnościami (AONN, personal assistance) jest konsekwencją uznania podmiotowości osób z niepełnosprawnościami oraz idącej za tym konieczności budowania takiego systemu wsparcia, w którym sama osoba z niepełnosprawnością czy też osoba wymagająca pomocy znajduje się w centrum uwagi tego systemu. Asystencja osobista jako rozwiązanie systemowe w Polsce jest zupełną nowością. Dotychczasowe rozwiązania, tak zwane projektowe, w znacznym stopniu odbiegały od standardów i wymogów narzuconych definicją asystencji osobistej zawartą w Komentarzu Ogólnym nr 5 Komitetu ONZ ds. Praw Osób z Niepełnosprawnościami. Rzeczywisty charakter i cel AONN wynikają wprost z artykułu 19. Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych oraz Komentarza Ogólnego nr 5.

W aktualnym systemie wsparcia prawo do skorzystania z asystencji osobistej mają osoby posiadające orzeczenie o niepełnosprawności lub dokument równoważny wydany zgodnie z prawem krajowym. Docelowo prawo skorzystania z AONN nie powinno być uwarunkowane koniecznością posiadania orzeczenia lub dokumentu równoważnego. Podstawą przyznania wsparcia powinny być potrzeby udokumentowane również za pomocą np. zaświadczenia lekarskiego, psychologicznego czy pedagogicznego. Zgodnie z KPON użytkownikami asystencji osobistej mogą być osoby dorosłe, młodzież i dzieci bez względu na rodzaj czy stopień niepełnosprawności, miejsce zamieszkania czy sytuację ekonomiczną.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

W Standardzie nie określamy górnej granicy wieku osób korzystających z asystencji osobistej. Zadanie to wymaga dodatkowych analiz, które uwzględnią również finansowy aspekt realizacji usługi. Zasadniczą przesłanką do skorzystania z asystencji osobistej jest potrzeba wsparcia asystenta osobistego w realizacji podstawowych codziennych czynności w co najmniej jednym z poniższych zakresów:

- czynności samoobsługowe, np. czynności fizjologiczne, higiena osobista, jedzenie, ubieranie się,
- komunikowanie się z innymi i kontakty społeczne,
- przemieszczanie się,
- prowadzenie gospodarstwa domowego, w tym pełnienie ról w rodzinie,
- wykonywanie czynności związanych z prowadzeniem aktywności społecznej i zawodowej.

Szacując zapotrzebowanie na usługi asystencji osobistej, musimy uwzględnić:

- całkowity brak możliwości wykonania danej czynności samodzielnie oraz
- istotne utrudnienia w jej wykonywaniu, np. wydłużenie czasu potrzebnego na wykonanie,
- zagrożenia bezpieczeństwa i dyskomfort psychofizyczny osoby z niepełnosprawnością podczas wykonywania danej czynności.

Według określonych w pilotażu zasad, minimalna miesięczna liczba przyznanych godzin AOOD nie mogła być pierwotnie niższa niż 30. W trakcie realizacji pilotażu w odpowiedzi na potrzeby użytkowników uzyskano zgodę na obniżenie minimalnej liczby do 20 godzin.

W instrumencie określone zostały:

- Wytyczne dla kandydatów na asystentów osobistych;
- Zakres czynności asystenta osobistego;

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- Sposoby zarządzania usługą asystencji osobistej przez użytkownika;
- Zarządzanie przy pomocy budżetu osobistego (w wersji płatności bezpośrednich i pośrednich): (1) samodzielnie przez użytkownika, (2) ze wsparciem podmiotu publicznego, (3) ze wsparciem podmiotu społecznego;
- Szkolenia przygotowujące asystenta osobistego do pracy z użytkownikiem usługi;
- Szkolenia przygotowujące użytkownika do współpracy z asystentem;
- Szkolenia indywidualne dla asystentów osobistych prowadzone przez użytkowników;
- Zasady etyczne dla asystentów osobistych
- Zasady etyczne dla użytkowników
- Schemat indywidualnej diagnozy potrzeb użytkownika usług;
- Procedury reagowania w sytuacjach trudnych;
- Zasady okresowej ewaluacji zadowolenia użytkownika z pracy asystenta;
- Wytyczne dla podmiotów prawnych organizujących i świadczących usługi AON;
- Zasady finansowania asystencji osobistej.

5.2. Opis przebiegu pilotażu instrumentu

Instrument testowany był na terenie sześciu województw o różnych uwarunkowaniach społeczno-ekonomicznych i odmiennym potencjale infrastruktury społecznej, w różnych częściach kraju. W trzech województwach – dolnośląskim, lubelskim i wielkopolskim – podmiotem odpowiedzialnym za proces testowania i organizującym go była Fundacja im. Królowej Polski św. Jadwigi (Fundacja), w kolejnych trzech – pomorskim, śląskim, warmińsko-mazurskim – Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (PSONI).

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Do korzystania z usług AOODN w ramach pilotażu, zgodnie ze Standardem usługi asystencja osobista osoby z niepełnosprawnością, uprawnione były (wg kryterium niepełnosprawności):

- osoby z poważnymi i trwałymi trudnościami natury fizycznej, sensorycznej lub psychicznej,
- osoby z niepełnosprawnością intelektualną lub osoby w spektrum autyzmu.

Wsparciem asystenta osobistego objęto 158 użytkowników (w ramach 6 województw) przez średnio 112 godzin miesięcznie przez średnio 8 miesięcy. Ostatecznie zrealizowano 84 974 godzin asystencji osobistej.

Założono następujące etapy wsparcia:

Etap pierwszy – przed rozpoczęciem korzystania z usług AOODN:

- Opracowanie indywidualnego planu wsparcia.

Przeprowadzenie szczegółowej autodiagnozy potrzeb osoby z niepełnosprawnością w zakresie niezbędnego wsparcia asystenckiego. Formularz obejmuje grupy czynności i zawiera pytania o czas potrzebny na wykonanie danej czynności w skali dnia oraz ile razy na dobę i o jakich porach dnia w skali tygodnia i miesiąca potrzebne jest wsparcie w wykonaniu danej czynności. Dane zawarte w autodiagnozie mają pozwolić na określenie niezbędnej liczby godzin wsparcia ustalonej odpowiednio w skali doby, tygodnia i miesiąca.

- Szkolenie dla użytkowników z zakresu zasad zarządzania usługami AOODN i współpracy z asystentem (szkolenie realizowane w niewielkich grupach w trybie stacjonarnym lub zdalnym).
- Osoba z niepełnosprawnością otrzymuje wsparcie realizatora w ustaleniu zasad trójstronnego kontraktu i wyborze asystenta osobistego.
- Wybór przez osobę z niepełnosprawnością formy zakontraktowania asystenta lub asystentów osobistych spośród wskazanych poniżej:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- o osoba z niepełnosprawnością sama przedstawia realizatorowi asystenta lub asystentów osobistych, z których usług chce korzystać,
- o osoba z niepełnosprawnością zwraca się do realizatora o znalezienie minimum 2 kandydatów na asystenta lub asystentów, spośród których będzie mogła wybrać asystenta lub asystentów dla siebie.
- Podpisanie kontraktów trójstronnych pomiędzy osobą z niepełnosprawnością, asystentem osobistym oraz realizatorem.

Etap drugi – w trakcie korzystania z usług AONN:

- Okresowy monitoring jakości usług prowadzony przez usługodawcę i w razie potrzeby zmiana asystenta, zakresu czynności lub treści kontraktu.
- W razie potrzeby – zapewnienie mediacji w konfliktach pomiędzy osobą z niepełnosprawnością a asystentem. Mediacja jest dostępna nieodpłatnie, także dla osób będących pracodawcą swojego asystenta.
- Ewaluacja realizowanych usług AONN.
- Doradztwo wzajemne dla użytkownika.
- Pakiet aktywizacyjny.
- Superwizja dla asystenta osobistego.

Zakres czasowy wsparcia ustalany był zgodnie z indywidualnymi potrzebami osoby z niepełnosprawnością – od 20 godzin miesięcznie aż do usługi świadczonej całodobowo (ostatecznie taka sytuacja nie miała miejsca). Oferowano także możliwość przyznania pomocy w większym wymiarze niż całodobowe w razie konieczności wsparcia przez więcej niż jednego asystenta jednocześnie (np. przy czynnościach higienicznych).

Poniżej, w tabeli nr 2, zawarto dane obrazujące zakres oraz skalę działań prowadzonych w ramach pilotażu instrumentu.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Tabela 2. Zakres i skala działań w ramach pilotażu instrumentu Standard asystencji osobistej osoby z niepełnosprawnością

Podstawowe wskaźniki	
Liczba zrealizowanych godzin asystencji osobistej	84974 godzin
Liczba uczestników	158
Liczba asystentów osobistych	224 osoby
Ścieżka wsparcia w AOOD/BO	
1. Autodiagnoza AOOD/BO	
2. Indywidualny Plan Wsparcia AOOD/BO (zespół ds. IPW)	
3. Wybór asystenta osobistego przez Użytkownika	
4. Indywidualne szkolenie dla kandydata na asystenta osobistego (prowadzone przez Użytkownika)	
5. Szkolenie dla Użytkownika AOOD/BO	
6. Indywidualny kontrakt trójstronny	
Dodatkowe elementy pilotażu	
1. Doradztwo wzajemne dla użytkowników i użytkowniczek AOOD	
2. Superwizja dla asystentów osobistych	
3. Pakiet aktywizacyjny	

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

5.3. Rekomendacje dotyczące kontekstowych uwarunkowań prawnych, które pociągają za sobą wprowadzenie instrumentu

- **Wdrożenie systemowej asystencji osobistej należy uznać za pilne**, w związku z tym nie powinno być powiązane bezpośrednio z oczekiwaniem na inne reformy związane z systemem wsparcia osób z niepełnosprawnościami. Istnieje jednak szereg reform, których wprowadzenie ułatwiłoby systemowe wdrożenie asystencji osobistej zarówno z perspektywy samych osób z niepełnosprawnościami, jak i z poziomu organizacji usługi.
- **Za kluczową oczekiwaną zmianę należy uznać reformę systemu orzecznictwa.** Nowy system orzecznictwa powinien być zgodny z KPON i oparty na możliwościach, a nie ograniczeniach osoby.
- Przyznawanie godzin asystencji osobistej powinno uwzględniać zarówno ograniczenia wynikające z niepełnosprawności, **jak i inne niezwiązane bezpośrednio z niepełnosprawnością czynniki.**, takie jak prowadzona i planowana aktywność życiowa (zawodowa, społeczna, rodzinna).
- **Istotne jest także wdrożenie Ustawy o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami**, a także rozbudowa istniejącego systemu usług społecznych. Sama asystencja osobista jest niewystarczająca, aby osoba mogła prowadzić niezależne życie. Niezbędne jest także zapewnienie dostępu do mieszkalnictwa wspomaganego, a także usług wspierających aktywność społeczną i zawodową/prozawodową.
- Wdrażanie asystencji osobistej powinno być powiązane z prowadzeniem deinstytucjonalizacji i rozbudową usług społecznych świadczonych lokalnie.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- **Konieczne są także dalsze prace nad wdrożeniem budżetu osobistego.** Asystencja osobista powinna być pierwszą usługą uruchomioną w tej formule. Sam mechanizm powinien jednak być umocowany ustawowo i sukcesywnie uzupełniany o kolejne usługi. Umocowanie systemowe mechanizmu powinno być poprzedzone pełnym (obejmującym wszystkie elementy) pilotażem budżetu osobistego wdrażanym przez właściwe ministerstwo lub wskazany przez niego podmiot administracji centralnej.
- Osoby z niepełnosprawnościami nie będą mogły w pełni korzystać z prawa do niezależnego życia, jeśli wdrożeniu AON nie będzie towarzyszyło wdrożenie innych usług, w tym przede wszystkim wspieranego podejmowania decyzji i usługi asysty prawnej, a także systemu wsparcia osób o złożonych potrzebach komunikacyjnych (AAC).
- Ustawowe wdrożenie asystencji osobistej powinno być powiązane z zagwarantowaniem usług towarzyszących, takich jak doradztwo wzajemne dla użytkowników asystencji osobistej czy superwizja dla asystentów osobistych, a także systemem szkoleń dla asystentów osobistych, użytkowników AON i ich rodzin/osób stale wspierających.
- Wdrożenie asystencji osobistej implikuje także konieczność prawnego uregulowania obecności asystenta osobistego w różnych miejscach, w których faktycznie będzie świadczona usługa, w tym np. w miejscu pracy użytkownika asystencji.
- Asystencja osobista powinna być finansowana z budżetu centralnego, a organizowana na poziomie powiatu. Taki sposób zapewni ciągłość usługi i jej faktyczną dostępność na terenie całego kraju. Ważnym argumentem za takim rozwiązaniem jest również to, że małe gminy mogą nie udźwignąć samodzielnie organizacji i realizacji asystencji osobistej.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- Wdrożenie usługi na terenie całego kraju wymaga określenia rejestru podmiotów, które mogą być jej realizatorami. Do rejestru takiego mogą być wpisane: organizacje pozarządowe, o których mowa w art. 3 ust. 2 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz. U. z 2023 r. poz. 571), z wyjątkiem partii politycznych, europejskich partii politycznych, związków zawodowych i organizacji pracodawców, samorządów zawodowych, fundacji utworzonych przez partie polityczne i europejskich fundacji politycznych, spółdzielnie socjalne i centra usług społecznych. Jeśli w powiecie nie ma tego typu podmiotów, to powiat powinien przejąć na siebie realizację AOOD na swoim terenie.
- Podmioty zaangażowane w organizację i realizację AOOD muszą zagwarantować dostępność architektoniczną, cyfrową oraz informacyjno-komunikacyjną świadczonej usługi.

5.4. Rekomendacje dotyczące kształtu i zakresu instrumentu

5.4.1. Rekomendacje systemowe

- Usługa asystencji osobistej powinna być dostępna systemowo na terenie całego kraju, zarówno na obszarach miejskich, jak i wiejskich, i być niezależna od czasowych programów i projektów. W związku z tym konieczne jest jej umocowanie ustawowe.
- Prawo do korzystania z AOOD powinno przysługiwać osobom niezależnie od stopnia i rodzaju niepełnosprawności, wieku, miejsca zamieszkania ani innych czynników różnicujących sytuację osób. Za szczególnie warte podkreślenia należy uznać, że z usługi nie powinny być wykluczone dzieci.
- Kryterium warunkującym przyznanie prawa do asystencji powinna być potrzeba wsparcia w jednym z zakresów: czynności

41



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

samoobsługowe, komunikowanie się z innymi i kontakty społeczne, przemieszczanie się, prowadzenie gospodarstwa domowego, w tym pełnienie ról w rodzinie, wykonywanie czynności związanych z prowadzeniem aktywności społecznej i zawodowej.

- Asystencja osobista powinna być przyznawana na podstawie dokonywanej przez samą osobę z niepełnosprawnością (lub przy niezbędnym wsparciu osób trzecich) autodiagnozy potrzeb, która następnie jest weryfikowana przez Zespół ds. IPW w partnerskiej relacji z osobą z niepełnosprawnością.
- Z uwagi na cel usługi, jakim jest zapewnienie możliwości realizacji prawa do niezależnego życia, liczba przyznawanych godzin wsparcia powinna wynikać nie tylko z potrzeb będących pochodną niepełnosprawności, ale także z prowadzonej i planowanej przez użytkownika aktywności życiowej.
- Prawo do korzystania z AOOD nie powinno być uwarunkowane koniecznością posiadania orzeczenia lub dokumentu równoważnego. Przy ustalaniu prawa do korzystania z AOOD nie powinno mieć także znaczenia kryterium dochodowe, korzystanie z innych usług wspierających (o ile nie pokrywają się w czasie i w zakresie) czy pobieranie świadczeń.
- Osoba z niepełnosprawnością powinna mieć możliwość samodzielnego wskazania asystenta osobistego lub dokonania wyboru spośród kilku kandydatów przedstawionych przez realizatora. Usługodawca musi stworzyć Użytkownikowi asystencji osobistej realne możliwości wyboru asystenta lub asystentów do współpracy. Z tego powodu podmiot świadczący usługę powinien być zwolniony ze stosowania przepisów Prawa zamówień publicznych w procedurze wyboru asystentów wskazanych lub zaakceptowanych przez osoby uprawnione do korzystania z usług asystenckich lub ich opiekunów prawnych.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- Osoba z niepełnosprawnością powinna mieć zapewnione prawo do korzystania z usług więcej niż jednego asystenta osobistego w tym samym okresie, a także w tym samym czasie, jeżeli użytkownik tego wymaga.
- Asystentem osobistym nie może być osoba z najbliższej rodziny, a także zamieszkująca wspólnie z osobą z niepełnosprawnością.
- Roczny budżet asystencji osobistej powinien w miarę możliwości realnie odpowiadać na potrzeby osób z niepełnosprawnościami w zakresie tej usługi.
- Asystencja osobista powinna być realizowana w formule budżetu osobistego. Tylko taka formuła zapewni osobie z niepełnosprawnością możliwość pełnej kontroli nad usługą i prawo do samodecydowania.

5.4.2. Rekomendacje dotyczące zakresu usługi

- Asystencja osobista powinna obejmować wsparcie przy szerokim zakresie czynności. Katalog czynności powinien być otwarty.
- Zakres tych czynności powinien podmiotowo różnić się w odniesieniu do dorosłych i dzieci.
- Ze wsparcia świadczonego przez asystenta osobistego nie powinny być wykluczone czynności pielęgnacyjno-medyczne (takie jak np. podawanie leków czy cewnikowanie). Powinny być one wykonywane po przeszkoleniu i przy obopólnej zgodzie użytkownika oraz asystenta osobistego.
- Jako minimalną liczbę godzin asystencji osobistej rekomendujemy 20 godzin miesięcznie, jednakże należy pamiętać, że są osoby, w przypadku których nawet niewielka liczba godzin AOODN przekłada się na wyraźną poprawę w zakresie możliwości prowadzenia niezależnego życia. Nie należy zatem wykluczać z usługi osób, które potrzebują jej w zakresie mniejszym niż 20 godz. w miesiącu. Jednocześnie nie powinny obowiązywać miesięczne limity godzin

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

asystencji osobistej. Powinna być ona dostępna także dla osób, które potrzebują jej przez całą dobę.

- Asystent osobisty powinien mieć możliwość świadczenia usługi we wskazanym przez użytkownika miejscu, np. w miejscu pracy. Z racji na cel instrumentu (umożliwienie realizacji prawa do niezależnego życia) nieuzasadnione jest, by asystent osobisty wspierał osobę w czasie jej przebywania w placówkach wsparcia takich jak dom pomocy społecznej czy środowiskowy dom samopomocy. Pozwoli to także na uniknięcie ewentualnego podwójnego finansowania usług wspierających.

5.4.3. Rekomendacje dotyczące organizacji usługi

- W Zespole ds. IPW powinna być osoba z niepełnosprawnością, która będzie mogła służyć wiedzą uzyskaną na podstawie własnych doświadczeń.
- Wszystkie formularze i inne dokumenty obowiązujące w ramach usługi powinny być dostępne dla osób z różnymi niepełnosprawnościami (wersja dostępna cyfrowo, wersja w ETR i w języku migowym).
- Niezbędne są szkolenia dla użytkowników, asystentów osobistych, rodziców/opiekunów- zarówno podstawowe, dotyczące przedmiotowego i podmiotowego zakresu usługi i zarządzania nią, jak i specjalistyczne- pokazujących specyfikę pracy z poszczególnymi grupami osób z niepełnosprawnościami (np. osób ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną, w spektrum autyzmu, z doświadczeniem kryzysu psychicznego); rozwijających umiejętności komunikowania się, również z uwzględnieniem metod komunikacji alternatywnej i wspomagającej (AAC); dostarczających wiedzy i umiejętności radzenia sobie w sytuacjach trudnych; rozwijających umiejętności z zakresu pierwszej pomocy.
- Konieczny jest rozwój doradztwa wzajemnego
- Konieczna jest superwizja dla asystentów osobistych

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- Konieczne jest zapewnienie pokrycia dodatkowych kosztów, w tym przede wszystkim kosztów związanych z towarzyszeniem asystenta osobistego użytkownikowi w wydarzeniach lub w przejazdach środkami komunikacji.

5.5. Powiązanie AON z innymi instrumentami tworzonymi i testowanymi w ramach projektu

5.5.1. Asysta prawna jako element systemu wsparcia korzystania ze zdolności do czynności prawnych

Asystent prawny i asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością to dwie odrębne, niemające wspólnego zakresu usługi. Osoba z niepełnosprawnością może jednocześnie korzystać z obu usług. Zadaniem asystenta prawnego w odniesieniu do asystencji osobistej może być między innymi wsparcie użytkownika w przeanalizowaniu podpisywanego z asystentem osobistym i realizatorem usługi kontraktu, dodaniu do niego odpowiednich zapisów wynikających z konkretnych potrzeb użytkownika.

Konieczne jest w ramach szkoleń zarówno dla asystentów osobistych, jak i dla użytkowników i ich otoczenia wyraźne rozgraniczenie (oparte o przykłady) zakresu obydwu instrumentów, a także zasady współpracy, zwłaszcza w sytuacji, w której osoba z niepełnosprawnością w tym samym czasie korzysta z obu usług.

5.5.2. Budżet osobisty

Asystencja osobista powinna być realizowana w formule budżetu osobistego. Budżet osobisty powinien uwzględniać także dodatkowe koszty, bez których asystencja osobista nie byłaby możliwa, takie jak: środki na opłacanie biletów wstępu do miejsc, do których asystentowi nie

45

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

przysługuje darmowy wstęp, oraz na opłacanie kosztów przejazdów w trakcie wykonywania czynności asystenckich. Koszty przejazdu dotyczą sytuacji, w których przewoźnik wymaga dodatkowej opłaty za przejazd asystenta.

5.5.3. Mobilny doradca włączenia społecznego

Asystencja osobista powinna być jedną z usług proponowanych przez MDWS. MDWS powinni mieć wiedzę o usłudze asystencji osobistej i o sposobie jej organizacji.

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

Asystent osobisty, żeby skutecznie wspierać osobę z niepełnosprawnością o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, powinien zostać jej partnerem komunikacyjnym. W tym celu musi poznać jej indywidualny system komunikacji. W przypadku stwierdzenia konieczności nauki systemu komunikacji danej osoby z niepełnosprawnością przez asystenta osobistego realizator asystencji powinien zgłosić się do Lokalnego Zespołu AAC. Zadaniem Lokalnego Zespołu AAC jest zaproponowanie sposobu przeszkolenia AOOD z systemu komunikacji danej osoby, np. poprzez indywidualny kontakt ze specjalistą AAC, który wypracowywał indywidualny plan komunikacji danej osoby.

Asystent osobisty we współpracy ze specjalistą AAC oraz z bezpośrednim udziałem osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się:

- przeprowadzi z nią wywiad kwalifikacyjny,
- określi poziom jej umiejętności komunikacyjnych oraz strefy najbliższego rozwoju.

Asystenci osobiści powinni mieć podstawową wiedzę dotyczącą komunikacji wspomagającej i alternatywnej, treści z tym związane

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

powinny być zatem elementem proponowanych w ramach instrumentu szkoleń.

Założony w ramach AON system monitoringu powinien zakładać możliwość identyfikacji liczby użytkowników asystencji komunikujących się z wykorzystaniem AAC.

5.5.5. Standardy funkcjonowania WTZ

Asystent osobisty może wykonywać usługę w przestrzeniach w społeczności lokalnej, w których użytkownik funkcjonuje na co dzień, np. w miejscu pracy, nauki, dziennego pobytu użytkownika lub w trakcie wyjazdów (np. na urlop, turnus rehabilitacyjny, kolonie). Należy jednak zadbać, aby wsparcie asystenta osobistego ograniczało się do działań realizowanych poza terenem placówki lub do zadań wymagających wsparcia na zasadzie „jeden na jeden” i żeby asystent nie przejmował obowiązków pracowników tej instytucji, nie był osobą zatrudnioną lub faktycznie zaangażowaną do prac tej placówki.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

6. Instrument Budżet osobisty

6.1. Syntetyczny opis instrumentu

Budżet osobisty to pakiet rozwiązań (np. wyceniony pakiet godzin) przyznawanych osobie z niepełnosprawnością potrzebującej stałej pomocy na sfinansowanie realizacji tego wsparcia w postaci na przykład: asystencji osobistej, opieki wytchnieniowej, urządzeń i wyrobów medycznych oraz pomocy technicznych, indywidualnych środków transportu kompensujących dysfunkcję, usług zdrowotnych i innych. Wysokość budżetu wynika każdorazowo z analizy indywidualnych potrzeb osoby z niepełnosprawnością, wskazanych przez samą osobę lub jej reprezentanta prawnego. Podobnie jak w innych krajach europejskich, budżet osobisty jest drogą do niezależnego życia i wpływu osób z niepełnosprawnością na formy wsparcia, z których korzystają. Na pierwszym etapie prac budżet osobisty w Polsce ma uwzględnić przede wszystkim asystencję osobistą osób z niepełnosprawnością, ale ma zostać skonstruowany w taki sposób, by w perspektywie czasu można było z niego finansować kolejne formy wsparcia.

6.2. Opis przebiegu pilotażu instrumentu

Budżet osobisty testowany był w projekcie w ścisłym powiązaniu z AONN. Przetestowane zostały wybrane elementy BO związane z jego założeniami ideowymi oraz procedurami przyznawania wsparcia.

Elementami testowanymi były:

- Element procedury aplikowania o BO (to jest autodiagnoza z wykorzystaniem formularza autodiagnozy).
- Działanie zespołów ds. IPW, w tym:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- Stosowanie przez zespoły podejścia skoncentrowanego na osobie oraz zapewnienie decyzyjności i kontroli nad procesem przyznawania BO i AOON,
- Elastyczne dopasowywanie godzin wsparcia (AOON) do sytuacji konkretnej osoby (z uwzględnieniem jej potrzeb, miejsca zamieszkania, barier – również związanych z brakiem dostępności, planów, innych istotnych czynników zidentyfikowanych przez zespół).
- Sporządzanie dokumentacji przez zespoły ds. indywidualnych planów wsparcia dla osób starających się o AOON.
 - Możliwość samodzielnego wyboru odpowiedniej osoby przez użytkownika powiązana z dyspozycją jej zatrudnienia jako asystenta osobistego (zatrudnienie za pośrednictwem jednostki realizującej projekt).
 - Ustalanie zasad i harmonogramu współpracy użytkownika z asystentem osobistym w oparciu o przyznaną liczbę godzin wsparcia.
 - Możliwości i potrzeby przesuwania przez użytkownika liczby godzin między poszczególnymi miesiącami – w okresie otrzymywania wsparcia.

6.3. Rekomendacje systemowe

- Testowanie instrumentu w ramach prowadzonego pilotażu miało ograniczony charakter. W związku z tym istnieje potrzeba przeprowadzenia dalszego pilotażu rozwiązania uwzględniającego wszystkie elementy instrumentu. **Przed wszystkim istotny jest pilotaż mechanizmu płatności bezpośrednich i pośrednich.**
- Dalsze testowanie instrumentu powinno być prowadzone, przez organ administracji centralnej wskazany przez Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej i obejmować także mechanizmy koordynacji

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

przeptywów finansowych związanych z rozliczaniem w ramach budżetu osobistego więcej niż jednej usługi. W szczególności istnieje potrzeba uściślenia sposobu przepływu środków. Możliwe są dwie ścieżki i obie wymagają przetestowania:

- Bezpośredni przepływ środków z BO (osadzonego w budżecie centralnym) na rachunek bankowy użytkownika BO lub wskazanego przez niego realizatora usługi, lub wskazanego przez niego podmiotu wspierającego zarządzanie BO; jedynym finansującym potrzeby użytkownika BO jest budżet państwa.
- Przepływ środków z budżetu państwa poprzez instytucję pośredniczącą (poziom powiatu, np. Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie) na rachunek bankowy użytkownika BO lub wskazanego przez niego realizatora usługi, lub wskazanego przez niego podmiotu wspierającego zarządzanie BO.
- Pierwszą usługą, która powinna być wdrażana w ramach budżetu osobistego, jest asystencja osobista. Należy jednak mieć na względzie konieczność systematycznego uzupełniania koszyka usług i produktów dostępnych w ramach budżetu osobistego.
- W pierwszym etapie funkcjonowania rozwiązania prawo do korzystania z niego powinny mieć tylko osoby posiadające ważne orzeczenie o niepełnosprawności. Rozwiązanie docelowo powinno być jednak skierowane do wszystkich osób z niepełnosprawnością (w rozumieniu Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych).

6.4. Rekomendacje organizacyjne oraz dotyczące zakresu instrumentu

- Istnieje potrzeba zachowania elastyczności BO, wyrażająca się w możliwości przenoszenia środków na kolejne miesiące (w ramach przyjętej jednostki czasowej rozliczania BO). Przykładem jest asystencja osobista, której użytkownicy potrzebują płynnej regulacji

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

wykorzystania godzin (przenoszenia części godzin na inne miesiące lub zwiększonego ich wykorzystania w konkretnych momentach czasowych).

- Istotnym elementem budżetu osobistego jest dodatek transportowy. Stanowi on odpowiedź na wykluczenie transportowe osób z niepełnosprawnościami i jako taki jest elementem wyrównywania szans. W pierwszym etapie wdrażania instrumentu powinien być on powiązany z asystencją osobistą jako element wspierający jej wykonywanie. W kolejnych etapach powinna być możliwość jego powiązania z innymi usługami lub wprowadzenia dodatku jako niezależnego elementu BO.
- Istnieje potrzeba doprecyzowania procedury wstępnej i jej powiązania z innymi instrumentami. Powinna ona obejmować dwa etapy:
 - Etap I – zgłoszenie wniosku o BO wraz z wstępnym formularzem autodiagnozy;
 - Etap II – po rozpatrzeniu zgłoszenia wstępnego przesłanie do osoby ubiegającej się o BO szczegółowych formularzy autodiagnozy dla konkretnych usług.
- Zespół ds. BO powinien zmienić nazwę na Zespół ds. IPW – nazwa ta w bardziej adekwatny sposób odnosi się do zadań zespołu.
- Istnieje także potrzeba doprecyzowania zadań zespołu – wprowadzenie obowiązku przekazywania przez zespół ds. IPW osobie ubiegającej się o BO wstępnej informacji o zasadach bezpośredniej i pośredniej formy płatności oraz związanych z nimi szkoleniami.
- Zespół ds. IPW powinien być umiejscowiony przy Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie – usprawni to organizacyjnie przyznawanie usług w ramach BO.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- Istnieje potrzeba doprecyzowania mechanizmów włączania nowych usług do BO, w tym wymogów dotyczących dodania nowej usługi. Wymogi te powinny obejmować:
 - Określenie źródła finansowania,
 - Sporządzenie narzędzi autodiagnozy,
 - Określenie zasad przyznawania finansowania,
 - Określenie zasad wykonywania/nabywania usługi.
- Konieczne jest doprecyzowanie roli podmiotów zarządzających (lub wspierających zarządzanie) BO zarówno w przypadku płatności bezpośredniej (gdy użytkownik samodzielnie zarządza środkami), jak i pośredniej. W przypadku płatności pośredniej znaczenie ma dodawanie do koszyka BO kolejnych usług, co generuje potrzebę wprowadzenia podmiotu wspierającego zarządzanie BO, który odpowiedzialny jest za kontakty z konkretnymi realizatorami tych usług.
- Należy wyszczególnić sankcje dla podmiotów wspierających zarządzanie BO wykonujących swoje działania nieprawidłowo.

6.5. Powiązania z innymi instrumentami tworzonymi w ramach Projektu

6.5.1. Standard asystencji osobistej osoby z niepełnosprawnością

To pierwsza i podstawowa usługa, która powinna być realizowana w formule BO. W innym wypadku nie ma możliwości zapewnienia, że usługa ta będzie w pełni zgodna z KPON.

6.5.2. Asysta prawna jako element systemu wsparcia korzystania ze zdolności do czynności prawnych

52



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Asysta prawna nie powinna wchodzić w koszyk usług BO z racji na to, że jednym z elementów pracy asystenta prawnego może być asystowanie przy zarządzaniu BO. Ponadto usługa ta powinna być dostępna jak najszybciej, jeszcze zanim osoba z niepełnosprawnością będzie miała opracowany IPW, na podstawie którego przyznawane są usługi w ramach BO.

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

Praca specjalisty AAC / wsparcie w zakresie komunikowania się nie powinny być elementem koszyka BO. Usługa ta ma charakter podstawowy i powinna być dostępna możliwie jak najszybciej, jeszcze zanim osoba będzie miała opracowany IPW, na podstawie którego przyznawane są usługi w ramach BO.

6.5.4. Mobilny doradca włączenia społecznego

MDWS powinien mieć wiedzę o mechanizmie funkcjonowania BO oraz właściwych instytucjach, do których należy skierować w tym względzie OzN.

6.5.5. Standardy funkcjonowania WTZ

Brak powiązań

6.5.6. Fundusze wsparcia

W odniesieniu do punktu 9.4.3 wydatki z budżetu osobistego powinny zostać powiązane z wydatkami z Funduszu wsparcia, jeśli osoba z niepełnosprawnością jest beneficjentem budżetu.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

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

7.1. Syntetyczny opis instrumentu

Przeprowadzony pilotaż usług AAC i ETR potwierdził konieczność zbudowania systemu wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się. Jego cele są następujące:

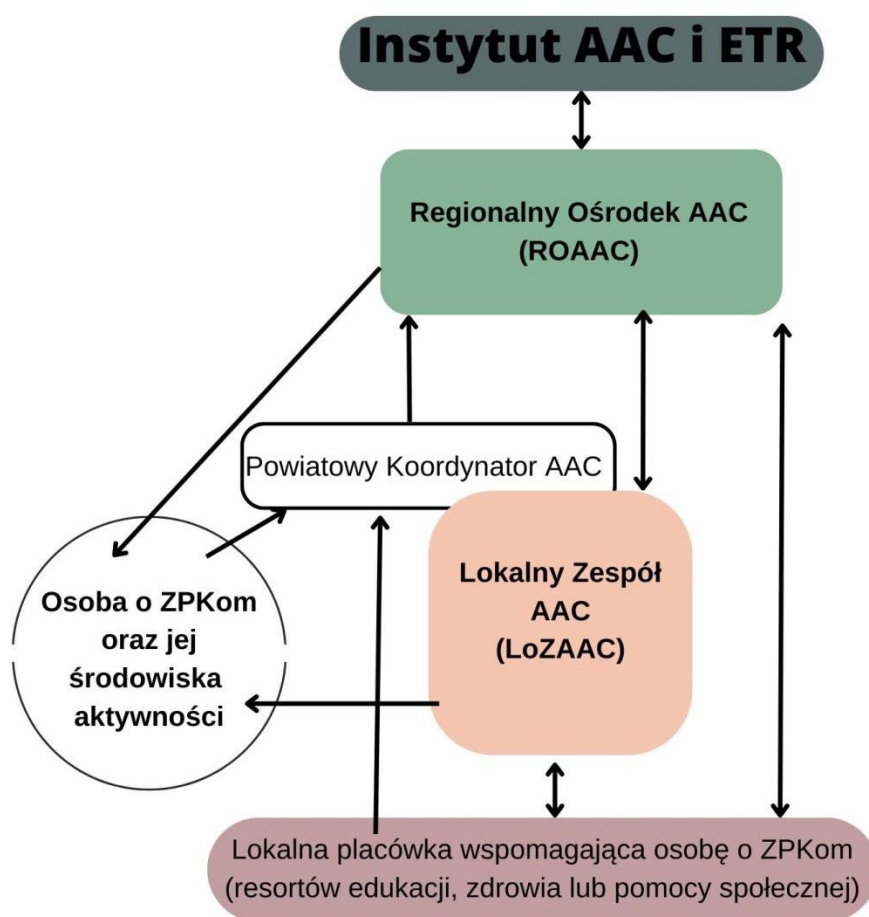
- zapewnienie powszechnie dostępnych, nieodpłatnych specjalistycznych usług AAC i ETR oraz pomocy komunikacyjnych w całym kraju dla dzieci i dorosłych o złożonych potrzebach w komunikowaniu się,
- rozpoznawanie i eliminowanie barier w obszarze komunikacji u osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się,
- zapewnienie dostępu do aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się,
- tworzenie i rozwój sieci usług AAC i ETR,
- skoordynowanie, wsparcie i standaryzacja działań podmiotów działających na rzecz osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się,
- rozpoznawanie/monitorowanie populacji osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się oraz instytucji i osób świadczących usługi na ich rzecz,
- podnoszenie świadomości społecznej na temat możliwości i potrzeb osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się.

54



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Instrument zakłada utworzenie czterostopniowego systemu wsparcia obejmującego: Polski Instytut AAC i ETR (poziom centralny), Regionalny Ośrodek AAC (poziom regionalny), Lokalny Zespół AAC (poziom powiatowy), a także lokalne placówki wspierające osobę o złożonych potrzebach w komunikowaniu się.



Instytut AAC i ETR ma następujące zadania:

W obszarze komunikacji wspomagającej i alternatywnej (AAC):

55

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- wspieranie działalności Lokalnych Zespołów AAC i Regionalnych Ośrodków AAC,
- wspieranie działalności wypożyczalni pomocy komunikacyjnych, działających przy Regionalnych Ośrodkach AAC,
- prowadzenie badania populacji osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się,
- prowadzenie badań i rekomendowanie rozwiązań systemowych w zakresie usług AAC, tworzenie, publikowanie i monitorowanie stosowania standardów AAC;
- tworzenie, publikowanie i monitorowanie stosowania standardów usług AAC,
- ustalanie rekomendacji w celu prawidłowego stosowania komunikacji wspomagającej i alternatywnej (AAC),
- monitorowanie i standaryzacja systemu szkoleń i ścieżki kształcenia w zakresie komunikacji wspomagającej i alternatywnej (AAC),
- prowadzenie rejestru redaktorów ETR,
- prowadzenie badań na rzecz standaryzacji narzędzi i systemów komunikacji z uwzględnieniem reguł języka polskiego, w tym tworzenia oprogramowania w języku polskim, z zachowaniem polskich reguł gramatycznych,
- monitorowanie i standaryzacja systemu szkoleń dla specjalistów AAC,
- monitorowanie sytuacji osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się w przestrzeni prawnej i społecznej,
- planowanie i prowadzenie ogólnopolskich kampanii informacyjnych o osobach o złożonych potrzebach w komunikowaniu się i możliwościach ich społecznego włączenia;

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

W obszarze tekstu łatwego do czytania i zrozumienia (ETR):

- wspieranie podmiotów publicznych w rozumieniu art. 3 ustawy z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnieniu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami w zakresie stosowania standardów tworzenia tekstu łatwego do czytania i zrozumienia (ETR),
- prowadzenie badań i rekomendowanie rozwiązań systemowych dotyczących stosowania tekstu łatwego do czytania i zrozumienia (ETR) w celu zapewnienia dostępności do informacji użytkownikom ETR,
- aktualizowanie i monitorowanie stosowania standardów tworzenia tekstu łatwego do czytania i zrozumienia (ETR),
- ustalanie rekomendacji w celu prawidłowego stosowania tekstu łatwego do czytania i zrozumienia (ETR),
- monitorowanie i standaryzacja systemu szkoleń dla osób redagujących oraz konsultujących tekst łatwy do czytania i zrozumienia (ETR),
- prowadzenie rejestru redaktorów ETR,
- sprawowanie nadzoru nad świadczeniem usług w zakresie tekstu łatwego do czytania i zrozumienia (ETR),
- weryfikacja prawidłowego oznaczania tekstów łatwych do czytania i zrozumienia (ETR) logotypu,
- tworzenie i prowadzenie katalogu wystandaryzowanych grafik na potrzeby tworzenia tekstu łatwego do czytania i zrozumienia (ETR),
- prowadzenie biblioteki publikacji w tekście łatwym do czytania i zrozumienia,
- planowanie i prowadzenie ogólnopolskich kampanii informacyjnych na temat dostępności, w szczególności w obszarze tekstu łatwego do czytania i zrozumienia (ETR), prowadzenie kampanii promocyjno-informacyjnej, która ma zwiększać świadomość o ETR i wspierać rekrutację konsultantów.

57



Ministerstwo Rodziny
i Polityki Społecznej



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Regionalny Ośrodek AAC (ROAAC) to utworzony i prowadzony przez samorząd województwa zespół specjalistów, który sprawuje nadzór nad działaniami Lokalnych Zespołów AAC (LoZACC), działających na obszarze województwa, w zakresie świadczenia usług AAC. Jest ośrodkiem udzielającym wsparcia osobom o szczególnie złożonych potrzebach w komunikowaniu się kierowanym przez LoZAAC. Posiada kadre mającą co najmniej jednego specjalistę AAC, który posiada wpis do rejestru specjalistów AAC oraz minimum 10-letnie doświadczenie w świadczeniu usług AAC. Ma specjalistów, którzy posiadają wykształcenie wyższe II stopnia z zakresu logopedii, pedagogiki specjalnej, pedagogiki, terapii zajęciowej, fizjoterapii, psychologii, wczesnego wspomaganie rozwoju z co najmniej 3-letnim doświadczeniem w pracy z osobami o złożonych potrzebach komunikacyjnych. Ma jednego specjalistę z zakresu AT (technologii wspomagającej). Specjalista AAC doskonali się poprzez różne formy interwizji, superwizji, warsztatów, wizyt studyjnych etc., ROAAC posiada zaplecze sprzętowe, ma fizyczną siedzibę, możliwości pracy ambulatoryjnej oraz prowadzenia wypożyczalni pomocy komunikacyjnych AAC.

Powiatowy koordynator AAC to osoba, która koordynuje wsparcie AAC na terenie powiatu. Koordynator odpowiedzialny jest m.in. za identyfikowanie na danym terenie placówek oraz zasobów kadrowych i sprzętowych dla realizacji usług AAC, powoływanie lokalnych zespołów AAC, przyjmowanie i rejestrowanie zgłoszeń o zapotrzebowaniu na usługi AAC, przekazywanie zgłoszeń lokalnym zespołom AAC.

Lokalny Zespół AAC (LoZAAC) to powołany przez koordynatora AAC zespół specjalistów, który w danym powiecie wspiera osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, by umożliwić im udział w życiu społecznym w takim samym zakresie jak innym osobom. Docelowo w zespole tym powinien być co najmniej jeden specjalista AAC, który uzyskał wpis do rejestru specjalistów AAC oraz posiada co najmniej 5 lat praktyki

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

zawodowej w pracy z osobami o złożonych potrzebach w komunikowaniu się.

W skład zespołu docelowo powinni wchodzić także specjaliści z zakresu logopedii, pedagogiki specjalnej, pedagogiki, terapii zajęciowej, fizjoterapii, psychologii, wczesnego wspomaganie rozwoju oraz – jeśli jest taka możliwość – informatyki, którzy mają co najmniej 3-letnie doświadczenie w pracy z osobami o złożonych potrzebach komunikacyjnych.

Wymienione powyżej struktury (LoZAAC, ROAAC) mają realizować model konsultacyjny, ukierunkowujący działania kadr placówek, które wspierają osobę o złożonych potrzebach w komunikowaniu się. W systemie wsparcia widzieć zatem należy także wszelkie instytucje świadczące usługi osobom z niepełnosprawnościami zawiadywane przez resorty edukacji, zdrowia i pomocy społecznej. W ramach planowanych działań opisano także standardy usług AAC, kompetencje oraz ścieżkę kształcenia specjalistów AAC.

Wypożyczalnia sprzętu AAC – powinna stanowić część Regionalnego Ośrodka AAC. 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 do testowania w trybie „na miejscu” oraz krótkoterminowego wypożyczenia.

Celem funkcjonowania wypożyczalni jest możliwość wypróbowania i/lub wypożyczenia sprzętu oraz oprogramowania dobranego do indywidualnych potrzeb użytkownika AAC. Sprzęt będzie mógł być wypożyczony na podstawie zlecenia wydanego przez specjalistów AAC. Obowiązki wypożyczalni oraz wypożyczającego określać powinna umowa. Niepotrzebny już sprzęt powinien wrócić do Wypożyczalni i być oczyszczony z wszystkich danych oraz poddany konserwacji. Z wypożyczalni mogą korzystać osoby o złożonych potrzebach

59

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

w komunikowaniu się. ROAAC jest zobowiązany do ubezpieczenia sprzętu znajdującego się w zasobach wypożyczalni.

7.2. Opis przebiegu pilotażu instrumentu

Testowanie instrumentu obejmowało utworzenie sieci ROACC i LoZAAC w sześciu województwach objętych pilotażem (województwa: dolnośląskie, lubelskie, pomorskie, śląskie, warmińsko-mazurskie, wielkopolskie). W placówkach zatrudniona została kadra specjalistyczna AAC, której zadaniem było przeprowadzenie serii konsultacji na rzecz zbudowania lub zmodyfikowania indywidualnej strategii komunikacyjnej. Zespoły specjalistów rozpoczęły pracę od warsztatów wprowadzających. Miały w pilotażu zapewnioną interwizję i superwizję. Uruchomione zostały także wypożyczalnie sprzętu.

Ponadto w ramach pilotażu powołano Radę do spraw AAC (komunikacji wspomagającej i alternatywnej) i ETR (tekstu łatwego do czytania i zrozumienia) przy Biurze Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych (jako że Rada została powołana w drugiej połowie okresu testowania oraz będzie działała przez cały 2023 rok, jej funkcjonowanie nie było przedmiotem ewaluacji).

Testowanie instrumentu trwało 7 miesięcy.

W tabeli nr 3 zawarto dane obrazujące zakres oraz skalę działań prowadzonych w ramach pilotażu instrumentu.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Tabela 3. Zakres i skala działań w ramach pilotażu instrumentu System wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, wymagających wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC i ETR)

Lp.	Realizowane zadanie	Osiągnięte wyniki
1.	Wsparcie AAC osób o złożonych potrzebach komunikacyjnych	182 osoby
2.	Godziny wsparcia osób o złożonych potrzebach komunikacyjnych	3671 godzin
3.	Zorganizowanie ROAAC w 3 województwach	6 ośrodków
4.	Zorganizowanie LoAAC w 3 województwach	13 ośrodków
5.	Zorganizowanie wypożyczalni sprzętu AAC	6 wypożyczalni
6.	Zatrudnienie specjalistów AAC w ROAAC i LoZAAC	57 osób
7.	Wsparcie specjalistów AAC superwizjami	98 godzin

7.3. Rekomendacje systemowe

- Zbudowanie systemu wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się należy uznać za sprawę ważną i pilną. W obecnym systemie osoby te nie mają wystarczającego dostępu do nieodpłatnych specjalistycznych usług i sprzętu AAC oraz ETR, co w sposób drastyczny ogranicza ich możliwości aktywnego życia w społeczeństwie i prowadzenia niezależnego życia. Konieczne jest opracowanie i wdrożenie ustawy w zakresie systemu takiego wsparcia.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- Istotnym krokiem poprzedzającym wdrożenie wsparcia o charakterze systemowym jest uruchomienie studiów podyplomowych mających na celu wykształcenie kadry specjalistów AAC i redaktorów ETR. Studia takie powinny być uruchomione w trybie pilnym, gdyż brak kadry specjalistycznej utrudnia wdrożenie systemowych rozwiązań w zakresie wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się.
- Istnieje potrzeba ustanowienia w formie specjalizacji lub zawodu specjalności AAC specjalistów technologii wspomagającej (AT) i redaktorów ETR. Specjalności te nie były dotąd formalnie identyfikowane.
- Populacja osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się w Polsce nie jest policzona, a jej potrzeby nie były kompleksowo badane. Dlatego istotne jest przeprowadzenie kompleksowego badania umożliwiającego określenie populacji osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się (z uwzględnieniem takich zmiennych jak płeć, wiek, wielkość miejscowości, rodzaj niepełnosprawności) oraz ich potrzeb w zakresie wsparcia..
- Konieczne jest także powołanie Polskiego Instytutu AAC i ETR. Celem jego działalności powinno być zagwarantowanie jak najwyższej jakości usług, a także dbałość o rekomendowanie i stosowanie praktyk opartych na dowodach oraz zapobieganie nadużyciom. Instytut powinien być organem doradczym ministrów odpowiedzialnych za jakość usług AAC i ETR oraz dostępność usług publicznych dla użytkowników AAC oraz korzystających z ETR.

7.4. Rekomendacje dotyczące kształtu instrumentu

- System wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się na poziomie lokalnym powinien opierać się o sieć Lokalnych

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Zespołów AAC i Regionalnych Ośrodków AAC. Powinny być one rozmieszczone równomiernie na terenie całego kraju.

- Ważną cechą systemu powinno być jego wysokie skoordynowanie międzyinstytucjonalne i silna współpraca. Budowane struktury (LoZAAC, ROAAC) powinny 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).
- Standardy usług AAC powinny opierać się na zasadach wynikających z Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, zakładać podmiotowe traktowanie osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się i poszanowanie ich indywidualnych praw.
- Wsparciem w ramach usług AAC powinna być objęta nie tylko osoba o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, ale także jej rodzina i najbliższe środowisko życia.
- Osoba o złożonych potrzebach w komunikowaniu się powinna mieć zapewnione prawo do współuczestniczenia w określaniu celów podejmowanego wsparcia.
- Usługi AAC powinny być nieodpłatne, profesjonalne i jednolite – niezależne od miejsca zamieszkania i sytuacji życiowej osoby.
- Osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się powinny mieć zapewniony dostęp do usługi wypożyczenia i serwisowania pomocy AAC, a jeżeli zaistnieje taka potrzeba, instruktażu lub szkolenia w zakresie jego obsługi.
- Cennik usług AAC (wynagrodzenia specjalistów) powinien być wystandaryzowany.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- Istnieje potrzeba określenia ścieżki kształcenia specjalisty AAC i redaktora ETR, a także przepisów przejściowych w tym zakresie.
- Kompetencje specjalistów AAC i redaktorów ETR powinny być potwierdzone odpowiednim świadectwem lub certyfikatem. Uzyskanie certyfikatu powinno być możliwe po przejściu ścieżki kształcenia / spełnieniu wynikających z niej warunków. Organem wydającym certyfikat, a także akredytującym szkolenia AAC i ETR pozostające na wolnym rynku mógłby być Instytut AAC i ETR we współpracy z przedstawicielami organizacji pozarządowych prowadzących działalność statutową na rzecz osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się i rozwoju AAC.
- Certyfikaty dla osób posiadających już kompetencje redaktora ETR, które przedstawiają zróżnicowane portfolio dokumentujące doświadczenie w tworzeniu tekstów łatwych do czytania i rozumienia, powinny być przyznawane dożywotnio.
- Istnieje potrzeba utworzenia i prowadzenia oficjalnego rejestru akredytowanych i punktowanych szkoleń, które umożliwiają uzyskanie wskazanych certyfikatów. Rejestr taki powinien być prowadzony przez Polski Instytut AAC i ETR.
- Ważnym elementem systemu w zakresie zapewnienia dostępu do tekstu łatwego do czytania i rozumienia są konsultanci ETR – użytkownicy ETR, którzy przejdą odpowiednie szkolenie i zdadzą egzamin. Ich usługi powinny być odpłatne.
- Konieczne jest utworzenie i prowadzenie rejestru konsultantów. Rejestr taki powinien być prowadzony przez Polski Instytut AAC i ETR.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

7.5. Powiązania z innymi instrumentami tworzonymi w ramach Projektu

System wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się jest wyraźnie powiązany z innymi instrumentami.

7.5.1. Standard usługi asystencji osobistej osoby z niepełnosprawnością

Asystent osobisty zostaje partnerem komunikacyjnym osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się. Realizator usługi oraz asystent osobisty AONN powinien współpracować z LoZAAC lub ROAAC.

System szkoleń dla AONN powinien uwzględniać ogólne szkolenie z AAC i ETR.

7.5.2. Budżet osobisty

Usługi AAC nie powinny znaleźć się w koszyku usług realizowanych w ramach budżetu osobistego. Ich zapewnienie powinno odbywać się jeszcze przed etapem diagnozy prowadzonej w ramach Budżetu osobistego, na podstawie której przyznawane jest wsparcie.

7.5.3. Mobilny doradca włączenia społecznego

MDWS powinien mieć wiedzę zarówno o zakresie działania LoZAAC i ROACC, jak i o organizacji systemu wsparcia w najbliższym otoczeniu osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się (gdzie jest najbliższy LoZAAC i najbliższa wypożyczalnia sprzętu). Przy rozpoczęciu współpracy z osobą o złożonych potrzebach w komunikowaniu się MDWS powinien niezwłocznie nawiązać kontakt z LoZAAC. W sytuacji, gdy osoba nie ma wypracowanego systemu komunikacji, MDWS powinien mieć zapewnioną możliwość zaproszenia specjalisty AAC na spotkanie z taką osobą w celu podjęcia próby komunikacji.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

7.5.4. Standardy funkcjonowania WTZ

W Standardzie WTZ powinno być uwzględnione zatrudnienie specjalisty AAC i ETR lub wejście we współpracę z LoZAAC.

7.5.5. Asysta prawna jako element systemu wsparcia korzystania ze zdolności do czynności prawnych

Asystent prawny powinien stać się partnerem komunikacyjnym użytkownika AAC.

Dla osób, które mają opracowane plany reprezentacji, specjalista AAC powinien opracować opinię komunikacyjną, która zawiera specjalistyczną diagnozę na temat możliwości komunikacyjnych danej osoby.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

8. Instrument Mobilny doradca włączenia społecznego

8.1. Syntetyczny opis instrumentu

Celem instrumentu Mobilny doradca włączenia społecznego jest (1) integracja doradztwa i wsparcia dla OzN w zakresie poruszania się w świecie, (2) zwiększenie dostępności do właściwie dobranego wsparcia, (3) zwiększenie wykorzystania dostępnych mechanizmów wsparcia przez ich popularyzację wśród OzN oraz (4) wsparcie dla OzN pozostających poza systemem wsparcia lub tych, dla których dotychczasowe wsparcie nie skutkuje włączeniem społecznym dostosowanym do ich potrzeb i możliwości.

MDWS przygotowuje i przeprowadza indywidualnie dostosowaną ścieżkę wsparcia dla:

- 1) Osób, które doznały urazu, wypadku, choroby lub niepełnosprawności, będąc osobą aktywną zawodowo i społecznie;
- 2) Osób niepełnosprawnych od lat, które:
 - otrzymują wsparcie nieadekwatne do ich potrzeb,
 - „wypadły z systemu” ze względu na okoliczności społeczne lub wiek;
- 3) Rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi lub/i zagrożonymi niepełnosprawnością.

Zgodnie z założeniami instrumentu **do zadań MDWS należy:**

1. Pozyskanie informacji o potencjalnym odbiorcy instrumentu / użytkowniku usługi:
 - poprzez indywidualne zgłoszenie się osoby potrzebującej do systemu (również z pomocą rodziny lub innych osób wspierających),

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- poprzez infolinię wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami (zgłoszenie telefoniczne),
 - poprzez aplikację internetową (wpisanie danych do systemu),
 - poprzez inne elementy systemu, które będą miały uprawnienia do przekazania danych osoby potrzebującej do systemu.
2. Podjęcie kontaktu z potencjalnym odbiorcą wsparcia (np. rozmowa telefoniczna) i umówienie się na wizytę doradcy w miejscu wybranym przez odbiorcę, najlepiej w miejscu zamieszkania lub aktualnego przebywania (np. placówka medyczna).
3. Spotkanie z potencjalnym odbiorcą wsparcia, podczas którego nastąpi weryfikacja, czy wnioskodawca spełnia przesłanki do udzielenia wsparcia przez MDWS, a także przekazanie informacji o zakresie możliwego wsparcia ze strony doradcy. Dokumenty, które będą pomocne przy kwalifikacji do wsparcia, to m.in.:
- orzeczenie o niepełnosprawności, stopniu niepełnosprawności lub równoważne,
 - w przypadku dzieci do siódmego roku życia opinia o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka wydana przez publiczną poradnię psychologiczno-pedagogiczną,
 - zaświadczenie lekarskie, o którym mowa w art. 4 ust. 3 ustawy z dnia 4 listopada 2016 r. o *wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”* (Dz.U. z 2020 r. poz. 1329, z późn. zm.) lub art. 47 ust. 1a ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o *świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych* (Dz.U. z 2022 r. poz. 2561, z późn. zm.)
 - w przypadku dzieci objętych wychowaniem przedszkolnym oraz dzieci szkolnych orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego,
 - opinia od lekarza pediatry, internisty, specjalisty, kierujące do udzielenia wsparcia przez MDWS i uzasadniające jego potrzebę,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- formularz rekrutacyjny.

Ponadto może być przydatna rozmowa telefoniczna, podczas której nastąpi zebranie wywiadu wstępnego i umówienie się na spotkanie.

4. Wstępna ocena oraz diagnoza sytuacji odbiorcy wsparcia dotycząca istotnych elementów wpływających na sposób funkcjonowania, w tym:

- aktualny stan faktyczny odbiorcy wsparcia w zakresie potwierdzonego rozpoznaniem medycznym jego stanu fizycznego, psychicznego i intelektualnego, ograniczeń w funkcjonowaniu ze względu na bariery zarówno fizyczne (schody, przejścia, łazienka, itd.), jak i społeczne (np. relacje rodzinne, stan psychiczny),
- środowisko rodzinne, w którym odbiorca wsparcia funkcjonuje (ustala źródła ograniczeń, ale też szuka wzmocnienia w osobach z rodziny),
- dotychczasowy rozwój zawodowy odbiorcy wsparcia (jeśli dotyczy): ukończone szkoły, kursy i szkolenia, doświadczenie zawodowe przed nabyciem niepełnosprawności, zajmowane stanowisko i zakres obowiązków,
- aktualny dochód odbiorcy wsparcia oraz ustalenie dochodu na członka rodziny (do celów uzyskania świadczeń z pomocy społecznej),
- poziom motywacji do zmiany sytuacji życiowej (mentalne zaangażowanie w zmianę).

5. Analiza możliwości włączenia społecznego odbiorcy wsparcia w oparciu o instrumenty dostępne w jego otoczeniu (niezbędna jest wiedza dotycząca możliwości wsparcia przysługująca osobom w sytuacji zagrożenia niepełnosprawnością lub osobom niepełnosprawnym).

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

6. Przygotowanie propozycji działań wspierających, które w oparciu o sytuację odbiorcy wsparcia oraz możliwości lokalnego systemu wsparcia wydają się optymalne ze względu na ustalone cele (niezbędne są wiedza o możliwościach wsparcia w lokalnym środowisku odbiorcy wsparcia, wcześniej sporządzony wywiad środowiska w otoczeniu odbiorcy wsparcia dotyczący instytucji i organizacji, które mogą wspierać lokalnie swoich mieszkańców).
7. Zaplanowanie w kooperacji z odbiorcą wsparcia i osobami wspierającymi indywidualnej ścieżki wsparcia – indywidualnego planu działań (IPD) – wraz z określeniem następujących po sobie etapów i wyznaczenia terminów ich realizacji na zasadzie kontraktu, który podpisuje beneficjent.
8. Ustalenie sposobu i częstotliwości spotkań MDWS z odbiorcą wsparcia.
9. Monitorowanie poszczególnych etapów IPD oraz ewentualna modyfikacja kierunków i działań.
10. Wskazywanie możliwości wsparcia i nawiązywanie kontaktów przez odbiorców wsparcia z innymi osobami z niepełnosprawnością – eksperci z doświadczenia (*experts by experience*) oraz doradztwo wzajemne (*peer counseling*).
11. Działania animacyjne środowiska lokalnego inicjowane przez MDWS adekwatnie do potrzeb odbiorców wsparcia na danym terenie (wolontariat, parafie, organizacje pozarządowe, itp.).
12. Promowanie działalności MDWS w środowisku lokalnym, które poszerza wiedzę współmieszkańców na temat włączenia społecznego osób z niepełnosprawnością.

Ze względu na innowacyjny charakter proponowanego rozwiązania i związane z nim wyłanianie się zawodu mobilnego doradcy włączenia społecznego niezbędne jest wdrożenie **Kodeksu postępowania i dobrych praktyk MDWS**:

70



Ministerstwo Rodziny
i Polityki Społecznej



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

1. Mobilny doradca włączenia społecznego kieruje się w swojej praktyce zawodowej następującymi wartościami: troska, profesjonalizm, odpowiedzialność, sprawiedliwość, integralność zawodowa oraz szacunek dla godności i autonomii odbiorcy wsparcia.
2. Mobilny doradca włączenia społecznego postępuje zgodnie z przepisami prawa, prawami człowieka i obywatela oraz regulacjami dotyczącymi wykonywania działań profesjonalnych i dobrych praktyk.
3. Mobilny doradca włączenia społecznego dba o dobro odbiorcy wsparcia, szanuje prawa i godność każdego człowieka.
4. Mobilny doradca włączenia społecznego szanuje autonomię i prawo do niezależnego życia każdej osoby, udziela zrozumiałych i rzetelnych informacji, szanuje prywatność, intymność oraz zachowuje poufność, również w przestrzeni cyfrowej i mediach społecznościowych.
5. Mobilny doradca włączenia społecznego ma obowiązek doskonalenia wiedzy i umiejętności zawodowych oraz rozwijania kompetencji profesjonalnych i etycznych.

Choć założenia instrumentu są innowacyjne, wpisuje się on w wiele działań podejmowanych obecnie w naszym państwie. Czynnikiem, które wyróżniają MDWS, są:

1. Objęcie wsparciem nie tylko osób z orzeczeniem o niepełnosprawności, ale również zagrożonych niepełnosprawnością oraz ich najbliższych.
2. Wsparcie nie tylko zapoczątkowane na wniosek potencjalnego odbiorcy wsparcia, ale proponowane przez MDWS, który dociera do osoby. Dzięki temu z pomocy skorzystać będą mogły osoby potrzebujące, nie tylko te, które potrafią sprawnie poruszać się w systemie wsparcia.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

3. Stały monitoring wsparcia w środowisku OzN oraz ich najbliższych. Praca mobilnego doradcy włączenia społecznego to przede wszystkim działanie w terenie oraz koordynowanie rehabilitacji i włączenia społecznego w różnych kontekstach.
4. Wczesne zapoczątkowanie wsparcia i jego kompleksowość. Przyczynia się to do większej aktywności indywidualnej oraz społecznej osób z niepełnosprawnościami. Nie tracą one istotnych społecznie kompetencji, a często wykorzystują je do pomocy innym potrzebującym.
5. Podejście nakierowane na prawo osoby do niezależności i samostanowienia oraz kompleksowa i przekrojowa konstrukcja instrumentu. Przełamuje ona nieufność ludzi do systemu wsparcia i buduje zaufanie do instytucji wspierających, co przyczynia się do lepszego przepływu informacji oraz do podejmowania bardziej adekwatnych działań. Takie sprzężenie zwrotne powinno z jednej strony zmienić sytuację osób z niepełnosprawnościami, z drugiej natomiast poprawić efektywność wydatkowania środków oraz skuteczność osiągania celów związanych z rehabilitacją i włączeniem społecznym.

Stworzenie nowej instytucji Mobilnego doradcy włączenia społecznego pociąga za sobą konieczność przeorganizowania lub doprecyzowania funkcji niektórych istniejących elementów systemu. Docelowo MDWS powinien być umiejscowiony jak najbliżej obywatela – najlepiej na poziomie gminy.

8.2. Opis przebiegu pilotażu instrumentu

Testowanie instrumentu MDWS rozpoczęto w marcu 2022 roku. W ramach pilotażu zrealizowano niżej wskazane działania.

1. Zatrudniono głównych ekspertów ds. MDWS i regionalnych specjalistów merytorycznych oraz wyłoniono mobilnych doradców

72



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

włączenia społecznego na terenie województw, w których odbywał się pilotaż instrumentu, tj. województwo dolnośląskie, wielkopolskie, lubelskie, warmińsko-mazurskie, pomorskie i śląskie. Profile zawodowe zatrudnionych specjalistów były bardzo zróżnicowane: od pracowników administracyjnych sektorów państwowych i pomocowych dla osób ze szczególnymi potrzebami (np. PCPR, MOPS), po osoby z wieloletnim stażem terapeutycznym, koordynatorów dostępności czy pracowników organizacji pozarządowych.

2. Każdy z pracowników w terminie od marca do maja 2022 roku uczestniczył w specjalistycznych szkoleniach w formie on-line oraz warsztatach stacjonarnych przeprowadzonych w poszczególnych województwach, których celem było zapoznanie się z istotą instrumentu oraz przygotowanie do przeprowadzenia pilotażu. Podczas szkoleń pracownicy poznali swoje profile zawodowe, których różnorodność okazała się potencjałem całego zespołu doradców – mieli oni za zadanie wzajemnie się wspierać w realizacji zadań poprzez wymianę doświadczeń.
3. Już podczas procesu szkoleniowego MDWS sieciowali elementy lokalnych systemów wsparcia w przyporządkowanych powiatach. Polegało to na wyszukaniu i skatalogowaniu wszystkich elementów systemu funkcjonujących na terenie działania przypisanym konkretnemu doradcy, które mogą stanowić potencjalne źródło wsparcia (wraz z zakresem ich działań) i z którymi warto nawiązać kontakt w celu realizacji ustalonych w pilotażu indywidualnych planów działań poszczególnych uczestników. Nawiązano współpracę m.in. z: instytucjami realizującymi zadania na rzecz osób z niepełnosprawnością (PFRON, PCPR, OPS), organizacjami pozarządowymi specjalizującymi się w działalności na rzecz osób potrzebujących wsparcia, instytucjami orzekającymi o niepełnosprawności, realizującymi usługi społeczne (edukacja,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

zatrudnienie, opieka społeczna), zdrowotne (podstawowa opieka zdrowotna, szpitale, ośrodki terapeutyczne) oraz aktywizacyjne (ŚDS, WTZ, ZAZ).

4. W każdym województwie działało po 3 MDWS (wyjątek stanowiło woj. warmińsko-mazurskie, powiat elbląski – na tym terenie działało 2 MDWS) zgodnie z założeniami pilotażu – każdy na terenie wyodrębnionego powiatu. Łącznie pracowało 19 MDWS. Na jednego MDWS przypadało 10 odbiorców usług. Jedynie na terenie powiatu elbląskiego dwóch MDWS podzieliło się pracą (pracowali w wymiarze $\frac{1}{4}$ etatu każdy), czyli wspierali po 5 uczestników pilotażu.
5. Rekrutacja uczestników odbywała się w sposób ciągły – w jednym wypadku, gdy uczestnik zrezygnował z oferowanych w projekcie form wsparcia, w jego miejsce zrekrutowana została kolejna osoba. Część uczestników została zrekrutowana przy pomocy ogólnodostępnych otwartych formularzy rekrutacyjnych, część – zgodnie z istotą instrumentu – została zachęcona do udziału w projekcie w trakcie kontaktów z instytucjami działającymi na terenie danego powiatu. Pozwoliło to na zapewnienie zróżnicowania uczestników pilotażu.
6. Proponowana w opisie instrumentu platforma rekrutacyjna nie została opracowana i przetestowana w ramach pilotażu ze względu na ryzyko dezinformacji (pilotaż odbywał się zaledwie w kilku powiatach w Polsce, a i tak było bardzo wiele zgłoszeń spoza tych powiatów, tymczasem platforma miała być dostępna powszechnie i bez ograniczeń), brak możliwości stworzenia i dopracowania platformy w ograniczonym czasie pilotażu (wprowadzanie niedopracowanych narzędzi informatycznych powoduje bardzo dużo zamieszania), potencjalnie wysokie koszty jej realizacji, wreszcie konieczność doboru do pilotażu osób wg konkretnych ścieżek (patrz niżej pkt 7).

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

7. Zrekrutowano osoby z każdej ścieżki wsparcia, zarówno z długotrwałą niepełnosprawnością, osoby po urazach, wypadkach, z chorobami przewlekłymi, jak również rodzinę z noworodkiem z niepełnosprawnością oraz dzieci i młodzież z niepełnosprawnością. Należy dodać, że w pilotażu 3 ścieżka wsparcia ograniczała się do dzieci już urodzonych i ich rodzin. MDWS zgłaszali trudność w dotarciu do kobiet, które spodziewają się dziecka z niepełnosprawnością, a te osoby, do których dotarli, nie chciały wziąć udziału w projekcie ze względu na nastawienie psychiczne – nadzieję na narodziny zdrowego dziecka. Innymi słowy, MDWS podejmowali analogiczny wysiłek rekrutacyjny dla wszystkich ścieżek wsparcia; w wypadku ścieżki 3, w odniesieniu do kobiet spodziewających się przyjścia na świat dziecka z niepełnosprawnością, starania te przyniosły znikomy efekt.
8. MDWS byli w stałym kontakcie ze zrekrutowanymi uczestnikami pilotażu; po dokonaniu diagnoz, ustaleniu konkretnych, zindywidualizowanych ścieżek wsparcia, ustaleniu harmonogramów monitorowali podejmowane przez uczestników pilotażu działania oraz wspierali ich w realizacji założonych celów. Kontaktowali się z nimi w sposób bezpośredni, telefonicznie oraz internetowo. W wielu przypadkach w realizacji ścieżki wsparcia uczestniczyły również osoby z rodziny, a także asystenci lub inne osoby wspierające. Doradcy wskazywali konkretne elementy lokalnego systemu wsparcia, które należy zaangażować (OzN były zachęcane do samodzielnego kontaktowania się z instytucjami w celu otrzymania wsparcia).
9. Stworzona przez 3 mobilnych doradców w każdym województwie (w woj. warmińsko-mazurskim sieć składała się z 4 osób) sieć specjalistów w sąsiadujących ze sobą powiatach umożliwiła realizatorom pilotażu codzienne wzajemne wsparcie, konsultowanie trudniejszych przypadków oraz korzystanie nawzajem ze swoich

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

zasobów. Oprócz tego co dwa tygodnie zespoły z poszczególnych województw spotykały się, zdając raporty z działań, dyskutując bieżące tematy i problemy. W razie potrzeby konsultowane były kwestie dotyczące uczestników pilotażu pozostałych instrumentów, niezależnie od miejsca ich zamieszkania.

10. MDWS korzystali ze wsparcia specjalistów z zakresu różnych dziedzin (coach, dietetyk, doradca ds. zaopatrzenia w sprzęt specjalistyczny, fizjoterapeuta, pedagog, pośrednik pracy, prawnik, psychiatra, specjalista chorób rzadkich) poprzez konsultacje indywidualne oraz grupowe. Konsultacje ze specjalistami zostały uznane przez MDWS za bardzo pomocne w realizacji ich zadań.
11. Odbyły się także spotkania z zakresu superwizji grupowej i indywidualnej dla MDWS.
12. Na terenie jednego z powiatów, w których realizowany był pilotaż – Miasta Wrocław – nawiązano współpracę ze specjalistą ds. lokalnego wsparcia, którego zadaniem były analiza zadań MDWS na podstawie dokumentacji prowadzonych działań, a także dokonanie oceny potrzeb w zakresie włączenia instytucji MDWS do systemu wsparcia. Efektem tego działania było opracowanie opinii eksperckiej zawierającej analizę istniejącego systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami i wskazanie przyszłej roli MDWS w ramach systemu wraz z uzasadnieniem.

W tabeli nr 4 przedstawiono kluczowe informacje dotyczące realizacji pilotażu w podziale na partnerów społecznych.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Tabela 4. Realizacja pilotażu instrumentu MDWS w podziale na partnerów społecznych

	PSONI	Fundacja Jadwigi
Uczestnicy ogółem (w tym uczestnicy z orzeczeniem o stopniu niepełnosprawności)	90 osób (78)	91 osób (78)
Osoby bez stwierdzonej prawnie niepełnosprawności	11 osób	13 osób
Kobiety	48	37
Mężczyźni	42	54
Średnia wieku uczestnika pilotażu	~41,5	~32,1
Użytkownicy więcej niż jednego instrumentu w projekcie	23 osoby	23 osoby

W pilotażu brały udział osoby o różnej kondycji zdrowotnej, z różnymi niepełnosprawnościami:

- niepełnosprawności ruchowe, osoby po urazach, wypadkach,
- niepełnosprawności sensoryczne, osoby niewidome i słabowidzące, osoby G/głuche,
- niepełnosprawność intelektualna,
- niepełnosprawności sprzężone, osoby z chorobami rzadkimi, wadami wrodzonymi,
- osoby w kryzysie zdrowia psychicznego.

W trakcie prowadzonych działań ewaluacyjnych i bieżących spotkań z realizatorami pilotażu przedstawiane były propozycje dotyczące zmian w instrumencie i rekomendacji w zakresie docelowego kształtu

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

instrumentu. Wskazane dane były na bieżąco gromadzone i znajdują swój wyraz w tym raporcie.

8.3. Rekomendacje dotyczące kształtu instrumentu oraz kontekstowych uwarunkowań prawnych, które pociągają za sobą wprowadzenie instrumentu

W wyniku przeprowadzonej ewaluacji pilotażu oraz kilkumiesięcznej pracy zespołu specjalistów wypracowano **rekomendacje badawcze (RB) i eksperckie (RE)**, do których należą:

- 1) w obszarze zmian adresatów instrumentu:
 - rewizji wymaga założona w instrumencie 3. ścieżka wsparcia – rodzinna (wspierająca), gdyż wspieranie rodzin, w których ma przyjść na świat dziecko z niepełnosprawnością, wymaga wysokospecjalistycznej wiedzy z zakresu psychologii i medycyny. Założona ścieżka w tym zakresie rozmiąga się z rolą MDWS. Rolą MDWS jest integracja i włączenie społeczne, nie udzielanie informacji. Rodziny spodziewające się dziecka z niepełnosprawnością potrzebują natomiast specjalistycznych informacji, nie działań włączających. Dodatkowym wyzwaniem dla realizacji wsparcia dla wskazanej grupy jest brak systemowego rozwiązania w zakresie wymiany informacji o rodzinach spodziewających się dziecka – OzN (RB),
 - zmodyfikowanie adresatów III ścieżki wsparcia wraz z uzasadnieniem (MDWS wchodzi ze wsparciem do rodziny dopiero w momencie urodzenia się dziecka zagrożonego niepełnosprawnością) (RE),

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- szczególną grupą wymagającą wsparcia są osoby starsze, które funkcjonują niejako pomiędzy różnymi systemami wsparcia. Należy rozważyć wprowadzenie ścieżki wsparcia przeznaczonej dla seniorów (RB),
- podkreślenie, że żadna z proponowanych ścieżek nie określa górnej granicy wiekowej, co oznacza, że uwzględniają one również osoby starsze (RE),
- wyraźniejsze wskazanie osób w kryzysach zdrowia psychicznego lub z zaburzeniami psychicznymi w ramach II ścieżki wsparcia (RE),
- rekomendacja pozostawienia podziału na ścieżki – szczególnie ze względu na potrzebę ustalenia modułów szkoleń podnoszących kwalifikacje (należy pozostawić podział, ale zmodyfikować opis ścieżek) (RE);

2) w obszarze ostatecznego kształtu instrumentu:

- zmiana struktury opisu instrumentu (RE),
- dołączenie informacji o przeprowadzonym pilotażu i jego efektach (RE),
- dołączenie wzorów dokumentów do opracowania (RE);

3) w obszarze upowszechniania wiedzy o funkcji i roli mobilnego doradcy:

- potrzeba promocji i upowszechniania informacji o instytucji Mobilnego doradcy włączenia społecznego zarówno wśród osób z niepełnosprawnością, ich rodzin i otoczenia, jak również w podmiotach wspierających istniejących już w systemie (wpływ współpracy MDWS z instytucjami wsparcia osób z niepełnosprawnościami na efektywność i dostępność jego działań) (RB),

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- zaproponowanie kampanii informacyjno-promocyjnej na poziomie ogólnopolskim (RE),
 - zalecenie przeprowadzenia akcji informacyjnej na terenach powiatów przed wdrożeniem instrumentu (RE),
 - stworzenie platformy internetowej (zadanie na poziomie powiatu) (RE),
 - stworzenie infolinii dla osób zainteresowanych, w tym potencjalnych odbiorców wsparcia i osób je wspierających (zadanie na poziomie centralnym) (RE);
- 4) w obszarze procedury wdrożenia instrumentu do systemu wsparcia:
- proponowane w projekcie rozwiązanie powinno najszybciej jak to możliwe zostać wdrożone systemowo w całej Polsce. Instytucje publiczne zostaną zobowiązane do współpracy z MDWS, co powinno zapobiegać powstawaniu „białych plam” na mapie (RB),
 - opisanie procesu wpięcia instrumentu do systemu wraz z uzasadnieniem (RE),
 - opracowanie aktów prawnych – ustawy i 4 rozporządzeń wykonawczych (RE),
 - przygotowanie koniecznych zmian w obowiązujących przepisach (RE),
 - przygotowanie rozwiązania, które zostanie wdrożone osobną ustawą oraz rozporządzeniami wykonawczymi do niej wymaga przygotowania systemu, dlatego konieczne będzie 6-miesięczne *vacatio legis* (RE),
 - przewiduje się obowiązkowo 2 MDWS na każdy powiat i w większych powiatach (w których jest minimum 300.000 mieszkańców) jeden MDWS na każde 100.000 mieszkańców (RE),

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- wprowadzenie obowiązku pokrywania kosztów wsparcia MDWS od sąsiadującego powiatu, gdy ten nie zapewni wsparcia MDWSów na swoim terenie (RE);
- 5) w obszarze dokumentacji i narzędzi pracy mobilnego doradcy:
- należy zmodyfikować dokumentację, aby odzwierciedlić w niej zróżnicowanie potrzeb uczestników pilotażu wykraczające poza założenia pierwotnego opracowania instrumentu. Dokumentację instrumentu należy dostosować do różnych potrzeb osób, które mogą korzystać ze wsparcia MDWS. Dokumentacja powinna być wariantowana między innymi ze względu na rodzaj niepełnosprawności czy wiek beneficjenta. (RB),
 - przygotowanie treści dokumentów wykorzystywanych w pracy przez mobilnego doradcę (RE),
 - dokumentacja powinna mieć jak najbardziej uniwersalny charakter, z możliwością dostosowania do różnych potrzeb osoby wspieranej. Pozyskiwanie informacji od uczestników wsparcia nie powinno się dublować. Dokumentacja instrumentu powinna być możliwa do korzystania zarówno w wersji elektronicznej, jak i papierowej (RE),
 - przygotowanie nowej wersji uniwersalnych dokumentów pozwalających na dokonanie pełnej diagnozy, wyznaczenie działań w indywidualnym planie wsparcia, monitorowanie pracy z odbiorcą wsparcia, modyfikację indywidualnego planu działań oraz osiąganie poszczególnych celów – dokumenty jako załączniki do opisu instrumentu (RE),
 - opisanie warsztatu pracy mobilnego doradcy (narzędzia techniczne, teleinformatyczne, opracowane bazy danych) (RE),

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- wsparcie wzajemne i sieciowanie współpracy MDWS – wprowadzenie zasad współpracy pomiędzy mobilnymi doradcami, wyznaczenie koordynatorów na poziomie urzędów wojewódzkich (ma za zadanie monitorowanie potrzeb szkoleniowych i wsparcia wzajemnego MDWS). Zawód MDWS wymaga bieżącej aktualizacji wiedzy, pozyskiwania informacji z racji na zmieniające się systemy i instytucje wsparcia dla osób z niepełnosprawnością, zagrożonych niepełnosprawnością i środowiska (RE),
 - wprowadzenie obowiązku superwizji dla MDWS (RE);
- 6) w obszarze wysokiej standaryzacji usług i profesjonalizacji zawodu:
- wskazana profesjonalizacja zawodu MDWS (to nie urzędnik ani pracownik projektowy, ani zajęcie po godzinach), należy wyznaczyć ramy, a następnie budować etos zawodu (RB),
 - opracowanie warunków brzegowych dla kandydatów na mobilnych doradców (RE),
 - propozycja utworzenia rejestru specjalistów MDWS (RE),
 - przygotowanie modułowego zakresu tematycznego studiów podyplomowych wraz z egzaminem certyfikującym (RE),
 - ustalenie zasad obowiązkowego podnoszenia kwalifikacji przez mobilnych doradców włączenia społecznego (RE),
 - MDWS jako wyłaniający się zawód i rola społeczna wymaga ciągłej superwizji i konsultowania (działanie to powinno być wpisane w istotę instrumentu). Immanentną częścią instrumentu jest i powinna być superwizja, interwizja, wymiana doświadczeń między MDWS. MDWS zafunkcjonują najskuteczniej w gęstej sieci wsparcia, wynikającej tak ze współpracy między sobą, jak i z działania ze wsparciem instytucji i organizacji społecznych, szerzej, środowisk, na terenie których funkcjonują (RB),

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- wprowadzenie specjalizacji w zakresie usług superwizji dla mobilnych doradców włączenia społecznego (RE),
- propozycja utworzenia rejestru superwizorów mobilnego doradcy (RE),
- wysoka standaryzacja usług superwizorów – egzaminy na superwizora mobilnego doradcy. Superwizje obowiązkowe po 3 latach (gdy pojawią się pierwsi superwizorzy) (RE),
- ustalenie minimalnej liczby godzin superwizji w roku dla każdego MDWS (6 godzin rocznie) (RE),
- MDWS w pierwszych latach będzie mógł wykonywać pracę bez wielomiesięcznego szkolenia, jeżeli spełni określone w ustawie warunki, a następnie zostanie zobowiązany do zdania egzaminu (ma to na celu przyspieszenie procesu wdrożenia instrumentu) (RE),
- mobilnym doradcą włączenia społecznego będzie mogła zostać tylko osoba, która przejdzie odpowiednią, określoną przepisami ścieżkę edukacji. Takie elementy jak kierunki studiów oraz moduły szkoleniowe i obowiązkowy egzamin państwowy z wpisem do rejestru powinny znaleźć się w projekcie ustawy (RE),
- mobilny doradca włączenia społecznego będzie miał obowiązek doksztalcania się oraz uzupełniania bieżącej wiedzy w zakresie form wsparcia kierowanych w szczególności do osób z niepełnosprawnościami. W ciągu 5 lat MDWS powinien odbyć szkolenia, dzięki którym uzyska łączną sumę punktów szkoleniowych 100. (RE),
- mobilni doradcy włączenia społecznego będą podlegali wpisowi do rejestru. Opis certyfikacji MDWS i proces wpisu do rejestru powinien być określony w ustawie dotyczącej MDWS i aktach wykonawczych (RE),

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- wykonywanie obowiązków mobilnego doradcy nie będzie mogło być łączone z wykonywaniem obowiązków pracownika socjalnego, asystenta rodziny, asystenta osoby z niepełnosprawnością na terenie powiatu, w którym obowiązki mobilnego doradcy są wykonywane. Regulacja w ustawie (RE),
- mobilny doradca włączenia społecznego pracujący w pełnym wymiarze czasu pracy obejmie wsparciem nie mniej niż 10 i nie więcej niż 15 osób – będzie to optymalna jednoczesna liczba osób wspieranych, która zapewni najlepszą jakość świadczonego przez doradcę wsparcia. Regulacja w ustawie (RE),
- okres udzielania wsparcia jednej osobie objętej wsparciem wyniesie maksymalnie 9 miesięcy z możliwością jego przedłużenia, gdy dobro osoby wspieranej tego wymaga, do 12 miesięcy. Do tego okresu nie wlicza się czasu oczekiwania na decyzje administracyjne, orzeczenia i inne dokumenty niezbędne do prawidłowego udzielenia wsparcia. Zapewni to najlepszą jakość świadczonego przez doradcę wsparcia. Regulacje w ustawie (RE),
- przez rok po zakończeniu udzielania wsparcia mobilny doradca monitorować będzie skuteczność udzielonego wsparcia nie rzadziej niż raz na kwartał. W przypadku, gdy w ocenie mobilnego doradcy zaistnieje konieczność ponownego objęcia wsparciem, osoba ta będzie włączana do wsparcia. Regulacje w ustawie (RE),
- mobilny doradca będzie korzystał z prawa pierwszeństwa przy wykonywaniu swoich zadań w urzędach, instytucjach, podmiotach wykonujących działalność leczniczą i innych placówkach, a organy i instytucje administracji publicznej, podmioty wykonujące działalność leczniczą i organizacje pozarządowe będą obowiązane do udzielania mobilnemu

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

doradcy pomocy w wykonywaniu jego zadań. Regulacje w ustawie (RE),

- mobilny doradca będzie mógł wykonywać zawód w ramach działalności gospodarczej, dlatego proponuje się, aby w ustawie z dnia 11 marca 2004 r. o podatku od towarów i usług zawrzeć regulacje zwalniające mobilnego doradcę włączenia społecznego z podatku od towarów i usług (RE).

8.4. Powiązania z innymi instrumentami tworzonymi w ramach projektu

Mobilny doradca włączenia społecznego stanie się instrumentem, który zwiększy dostępność wszystkich form wsparcia osób z niepełnosprawnościami. Jego podstawowym zadaniem będzie integracja i włączenie w system wsparcia, wskazywanie możliwości skorzystania z różnych obowiązujących rozwiązań, co będzie niewątpliwie kreowało rynek usług społecznych w zależności od potrzeb środowiska. Być może to właśnie MDWS stanie się nieodzownym ogniwem deinstytucjonalizacji (wraz z asystencją osobistą i poszerzonym wsparciem wytchnieniowym), a więc przejścia od instytucjonalnych form wsparcia do form środowiskowych zabezpieczanych na poziomie lokalnym.

Fakt mobilności doradcy zwiększy szansę rozpropagowania również innych instrumentów opracowanych w projekcie „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”.

Jednocześnie ich wdrożenie spowoduje poszerzenie katalogu form i możliwości wsparcia oferowanego przez mobilnego doradcę włączenia społecznego.

MDWS musi mieć wiedzę o wszystkich elementach wsparcia, również o tych nowych instrumentach, które wejdą do systemu, musi umieć doradzić, wytłumaczyć i skierować do konkretnej instytucji i miejsca

85



Ministerstwo Rodziny
i Polityki Społecznej



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

w celu udzielenia wsparcia, najlepiej ze wskazaniem konkretnej osoby. Wsparcie w innych instrumentach nie wyklucza możliwości wsparcia MDWS.

Szczegółowe powiązania między instrumentami zawarte są poniżej.

8.4.1. Mobilny doradca włączenia społecznego a Standard asystencji osobistej osoby z niepełnosprawnością

Asystencja osobista to instrument, którego wdrożenie ogromnie wpłynie na aktywność osoby z niepełnosprawnością, co bezpośrednio koresponduje z celami, jakie obiera mobilny doradca włączenia społecznego w ramach realizacji indywidualnego planu działania odbiorcy wsparcia. MDWS może realnie przyczynić się do rozpowszechnienia tego rozwiązania, stanowiącego praktyczne wsparcie dla osób z niepełnosprawnością, które realizowane jest od kilku lat w wielu samorządach lokalnych w formie programów finansowanych z Funduszu Solidarnościowego. Wchodząc w środowisko lokalne, MDWS nie tylko wyszuka odbiorców wsparcia tej usługi, ale także pomoże wybrać potencjalnych wykonawców – osoby, które będą świadczyć pomoc już nie tylko w imię dobrych kontaktów sąsiedzkich. Doradcy mogą też stanowić wsparcie specjalistyczne dla początkujących asystentów. Z pewnością asystencję osobistą należy uznać za jeden z podstawowych instrumentów niezależnego życia. Do rozważenia pozostaje możliwość skonsultowania kontraktu pomiędzy użytkownikiem asystencji a jej asystentem z MDWS.

8.4.2. Mobilny doradca włączenia społecznego a Standardy funkcjonowania Warsztatów Terapii Zajęciowej

Uczestnictwo w WTZ jest jednym z efektów włączenia społecznego osoby z niepełnosprawnością. Jest to jedna z form aktywizacji społecznej, jaką może doradzić MDWS odbiorcy wsparcia. MDWS udziela OzN informacji o funkcjonujących w jej otoczeniu WTZ, jeżeli udział w nich jest przez nią pożądanym i zwiększy jej włączenie społeczne.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

8.4.3. Mobilny doradca włączenia społecznego a Budżet osobisty

Ideą instrumentu budżet osobisty jest możliwość dysponowania przez osoby z niepełnosprawnością środkami finansowymi przydzielonymi im z budżetu państwa w zakresie zabezpieczenia potrzeb wynikających z niepełnosprawności. Zakres usług, jakie mógłby opłacić odbiorca wsparcia, w pierwszej kolejności byłby ograniczony jedynie do asystencji osobistej, ale w kolejnych etapach mógłby obejmować również inne usługi: wsparcie potrzeb mieszkaniowych, zakup urządzeń, wyrobów medycznych i pomocy technicznych, indywidualnych środków transportu, likwidację barier funkcjonalnych, usług zdrowotnych, turnusów rehabilitacyjnych i innych (rozważane jest także finansowanie w ten sposób wsparcia wytchnieniowego). Są to te elementy, które składają się na działania mobilnego doradcy włączenia społecznego w ramach indywidualnego planu działania w celu aktywizowania osoby z niepełnosprawnością. Posiadanie budżetu osobistego przez odbiorcę wsparcia do własnej dyspozycji umożliwi mu samodzielne decydowanie o zakresie i formach wsparcia, ewidentnie wpłynie na niezależne życie w duchu Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Mobilny doradca włączenia społecznego będzie podstawowym źródłem informacji o możliwościach wsparcia dla osób z niepełnosprawnością. Dzięki bezpośredniemu kontaktowi ze środowiskiem osób z niepełnosprawnościami oraz całym rozproszonym systemem wsparcia MDWS stanie się też naturalnym promotorem wszystkich instrumentów wypracowanych w projekcie „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”.

8.4.4. Mobilny doradca włączenia społecznego a System wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się wymagających wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC)

87



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

W przypadku braku możliwości samodzielnego komunikowania się osoby z niepełnosprawnością jedynym rozwiązaniem pozostaje często korzystanie z pomocy członków rodziny, którzy zazwyczaj nie są do tego przygotowani i nie zawsze przekazują wiarygodnie wolę odbiorcy wsparcia. Tymczasem przygotowanie sprawnego systemu porozumiewania się powinno mieć bezpośredni wpływ na wdrażanie koncepcji samostanowienia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, usprawnić komunikację bezpośrednią, a także wspomóc MDWS w skutecznej realizacji indywidualnego planu działania. Może to nastąpić poprzez kierowanie przez MDWS osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się do Lokalnych Zespołów AAC w celu wypracowania odpowiedniego sposobu komunikacji i doboru sprzętu. Zapewnienie Indywidualnego Systemu Komunikacji realnie wpływa bowiem na zabezpieczenie potrzeb odbiorcy wsparcia, rozumienie jego komunikatów przez otoczenie oraz efektywne włączenie do społeczności lokalnej.

8.4.5. Mobilny doradca włączenia społecznego a Asysta prawna jako element systemu wsparcia korzystania ze zdolności do czynności prawnych

Mobilny doradca włączenia społecznego będzie niekiedy w swoich działaniach wykorzystywał również rozwiązania wypracowane w systemie wspieranego podejmowania decyzji. Będzie to miało miejsce w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną lub sprzężoną (ścieżka II działania MDWS), często niepełnosprawnymi od urodzenia, wymagającymi wsparcia w czynnościach dnia codziennego, oraz w przypadku osób z zaburzeniami psychicznymi. Istotą instrumentu jest realne wdrażanie koncepcji samostanowienia i prawa do aktywnego udziału w procesie podejmowania decyzji. Nawet jeśli osoba z niepełnosprawnością potrzebuje dodatkowej pomocy przy podejmowaniu ważnych życiowych decyzji (a takie często dotyczą wdrażania indywidualnego planu działania), nie należy odbierać jej prawa do dokonywania własnych wyborów. Osoba

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

z niepełnosprawnością powinna mieć możliwość zrozumienia, że potrzebuje wsparcia w podejmowaniu określonych decyzji, wyboru na pomocnika kogoś, komu ufa, powinna także umieć podejmować decyzje z pomocą wybranej przez nią osoby.

8.4.6. Mobilny doradca włączenia społecznego a Fundusze wsparcia (wcześniej Fundusze powiernicze)

Mobilny doradca powinien mieć dobrą wiedzę na temat funkcjonowania funduszu wsparcia i w razie potrzeby przedstawienia danej rodzinie kwestii możliwości utworzenia specjalnego funduszu wsparcia (wcześniej specjalnego funduszu powierniczego).

Wykorzystanie instrumentu pn. Fundusze wsparcia w działaniach MDWS dotyczy sytuacji, gdy osoba wspierająca będzie chciała zabezpieczyć wspieraną przez siebie osobę z niepełnosprawnością na przyszłość, mając wynikającą z diagnozy MDWS wiedzę, że osoba z niepełnosprawnością będzie wymagała takiego wsparcia. Utworzenie funduszu dla osoby z niepełnosprawnością może przyczynić się do pozostania na przykład dorosłego dziecka w dotychczasowym miejscu zamieszkania pomimo śmierci rodziców, gdyż zgromadzony w funduszu majątek, przekazany niejako w ręce powiernika, będzie właściwie służyć zaspokajaniu potrzeb odbiorcy funduszu. Informację o takich nowatorskich w naszej rzeczywistości prawnej rozwiązaniach mogą być przekazywane rodzinom w trakcie spotkań MDWS z odbiorcą wsparcia i jego bliskimi. Zaproponowanie wprowadzenia do polskiego systemu prawnego ustawy o funduszu wsparcia (nazwa po rekomendowanej zmianie) pozwoli z jednej strony dysponować całym majątkiem fundatora, z drugiej strony kompleksowo uregulować wsparcie osoby z niepełnosprawnością – beneficjenta funduszu – w zakresie zarządzania majątkiem, który służyć będzie zaspokajaniu potrzeb tej osoby. Rolą MDWS będzie też skontaktowanie rodziny z odpowiednimi osobami/instytucjami, które



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

zajmą się sprawami majątkowymi, co z pewnością może wpłynąć na pozytywną kondycję psychiczną całej rodziny.



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

9. Instrument Fundusze wsparcia (wcześniej Fundusze powiernicze)

9.1. Syntetyczny opis instrumentu

Instrument „Bezpieczna przyszłość – fundusze powiernicze. Mechanizmy wspierające zapewnienie bezpiecznej przyszłości finansowej i majątkowej osób z niepełnosprawnością” w wyniku rekomendacji po pilotażu przyjął nazwę Fundusze wsparcia.

Celem instrumentu „Bezpieczna przyszłość – fundusze wsparcia. Mechanizmy wspierające zapewnienie bezpiecznej przyszłości finansowej i majątkowej osób z niepełnosprawnością” jest zwiększenie bezpieczeństwa prawnego i finansowego beneficjentów poprzez odpowiednie zarządzanie majątkiem w sposób zapewniający bieżące i trwałe zaspokajanie życiowych potrzeb beneficjenta. W ramach testowanego rozwiązania został stworzony pakiet rozwiązań od mechanizmów weryfikacji potrzeb i sytuacji majątkowej, po zaproponowanie rozwiązań ustawowych oraz narzędzi planowania bezpiecznej przyszłości ekonomiczno-finansowej.

Fundusz stanowi masę majątkową wyodrębnioną z majątku Fundatora i przeznaczoną na cele wskazane przez niego w statucie. Fundusz jest zarządzany przez Zarządcę, który dokonuje analizy potrzeb Beneficjenta i zapewnia ich spełnienie. Nadzór nad funduszem sprawuje Protektor. W instrumencie zaproponowano podział na Fundusze wsparcia, które mogą być przeznaczone na dowolny cel, oraz Specjalne fundusze wsparcia, które mają zaspokajać potrzeby osób z określonym rodzajem niepełnosprawności.

Zakładane ustawowe wdrożenie Funduszy wsparcia jest rozwiązaniem dającym możliwość zapewnienia godnych warunków życia osobom

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

z niepełnosprawnością, których rodzice (lub inne osoby) chcą w taki sposób zadysponować swoim majątkiem, aby po ich śmierci zabezpieczał on potrzeby Beneficjenta funduszu, który ma lub w przyszłości może mieć trudności z samodzielnym zarządzaniem majątkiem.

9.2. Opis przebiegu pilotażu instrumentu

W organizacji i realizacji pilotażu brali udział przedstawiciele obydwu partnerów społecznych: główni eksperci ds. funduszy powierniczych, specjaliści merytoryczni oraz trenerzy prowadzący warsztaty i konsultacje indywidualne posiadający wykształcenie i doświadczenie zawodowe w dziedzinie prawa lub finansów. Prócz działań terenowych (nakierowanych na bezpośredni kontakt z uczestnikami pilotażu) opracowano „Vademecum” mające na celu przybliżenie złożonych kwestii dotyczących możliwości skorzystania z funduszy powierniczych oraz film edukacyjny i instruktażowy służący temu samemu celowi.

Wsparcie dla uczestników objęło:

1. Udział w warsztatach,
2. Konsultacje indywidualne,
3. Pogłębione konsultacje indywidualne.

W ramach pilotażu zrealizowano następujące działania:

1. W kwietniu 2022 r. odbyły się szkolenia dla trenerów prowadzących warsztaty i konsultacje indywidualne.
2. W czerwcu 2022 r. opublikowano „Vademecum” z najważniejszymi informacjami dot. Funduszy powierniczych, które otrzymał każdy uczestnik warsztatu do samodzielnego zapoznania się i wykorzystania po zakończonym warsztacie.
3. W czerwcu 2022 r. rozpoczęła się realizacja warsztatów. Uczestnicy warsztatów rekrutowani byli spośród rodziców i bliskich uczestników WTZ oraz innych osób zainteresowanych udziałem w warsztacie.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

W trakcie pierwszych warsztatów na bieżąco trwała analiza sposobu i kolejności przekazywania treści, w związku z czym zmodyfikowano plan warsztatów, dostosowując go do specyfiki odbiorców (uczestników).

4. W ostatnim kwartale 2022 r. zorganizowano 5 dodatkowych warsztatów, niepowiązanych z wdrażaniem Standardów funkcjonowania WTZ, w każdym województwie, w którym pilotaż prowadziła FKPJ (woj. lubelskie – 2 warsztaty, woj. dolnośląskie – 2 warsztaty i woj. wielkopolskie – 1 warsztat). Była to odpowiedź na zainteresowanie udziałem w nich osób uczestniczących w projekcie w ramach innych instrumentów, które nie mogły uczestniczyć w warsztatach organizowanych w WTZ m.in. ze względu na ich lokalizację, ograniczenia lokalowe i możliwości czasowe.
5. Wykonano nagranie warsztatu w wersji filmowej. Taka forma przekazu treści umożliwiła osobom zainteresowanym, które z różnych powodów nie mogły wziąć udziału w warsztacie stacjonarnym, zapoznanie się z instrumentem i uzyskanie przydatnych informacji bądź powrót do ważnych dla nich informacji. Nagranie zostało udostępnione w drugiej połowie listopada 2022 r. (strona internetowa projektu).
6. Pod koniec lipca 2022 r. rozpoczął się drugi etap wsparcia, czyli konsultacje indywidualne, które objęły m.in. analizę potrzeb beneficjentów oraz analizę majątku potencjalnego Fundatora.
7. Następnie w ramach pogłębionych konsultacji przepracowywano z uczestnikami utworzenie statutu funduszu oraz projektu umowy z Zarządcą i Protektorem.
8. W drugiej połowie listopada i w grudniu 2022 r., a także w styczniu 2023 r. kontynuowano realizację konsultacji indywidualnych oraz pogłębionych konsultacji indywidualnych.

W trakcie prowadzonych działań ewaluacyjnych i bieżących spotkań z realizatorami pilotażu przedstawione zostały propozycje dotyczące zmian

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

w instrumencie i rekomendacji w zakresie docelowego kształtu instrumentu, gromadzono także dane, które pozwoliły na ich miarodajne opracowanie.

W ramach pilotażu osiągnięto następujące wskaźniki w podziale na partnerów społecznych (zob. tabela nr 5).

Tabela 5. Osiągnięte wskaźniki w podziale na partnerów społecznych

	PSONI	FKPJ
Uczestnicy ogółem	475 osób (172% wskaźnika)	432 osoby (160% wskaźnika)
Podział uczestników ze względu na płeć	19% mężczyzn 81% kobiet	18% mężczyzn 82% kobiet
Liczba zrealizowanych warsztatów	36 (100% wskaźnika)	40 (111% wskaźnika)
Uczestnicy konsultacji indywidualnych	153 osób (255% wskaźnika)	126 osób (210% wskaźnika)
Zrealizowane godziny konsultacji indywidualnych	248 h (103% wskaźnika)	240 h (100% wskaźnika)
Zrealizowane godziny pogłębionych konsultacji indywidualnych	126 h (100% wskaźnika)	126 h (100% wskaźnika)

Należy zwrócić uwagę na to, że w przypadku liczby uczestników pilotażu, liczby zrealizowanych warsztatów, liczby uczestników konsultacji indywidualnych oraz zrealizowanych godzin konsultacji indywidualnych przekroczone zostały założone w pilotażu wskaźniki. Wynikało to z realnej potrzeby uczestników wyrażonej przez duże zainteresowanie instrumentem i oferowanymi w ramach instrumentu formami wsparcia.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

W tabeli nr 6 przedstawiono szczegółowe zestawienie dotyczące uczestników pilotażu, w podziale na partnerów społecznych projektu.

Tabela 6. Zestawienie użytkowników pilotażu w podziale na partnerów społecznych projektu

	PSONI	FKPJ
Liczba uczestników pilotażu ogółem	475	434
Liczba kobiet	383	353
Liczba mężczyzn	92	81
Liczba uczestników w podziale na województwa:		
woj. wielkopolskie	-	115
woj. dolnośląskie	-	72
woj. lubelskie	-	50
woj. mazowieckie	76	57
woj. pomorskie	63	-
woj. warmińsko-mazurskie	103	-
woj. lubuskie	-	35
woj. świętokrzyskie	-	6
woj. zachodniopomorskie	-	45
woj. łódzkie	34	8
woj. kujawsko-pomorskie	-	46
woj. małopolskie	85	-
woj. podkarpackie	49	-
woj. śląskie	21	-

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

woj. podlaskie	44	-
Średni wiek kobiet	58,6	57,8
Średni wiek mężczyzn	60,8	63,2

9.3. Rekomendacje dotyczące kształtu instrumentu oraz kontekstowych uwarunkowań prawnych, które pociągają za sobą wprowadzenie instrumentu

W wyniku ewaluacji pilotażu oraz kilkumiesięcznej pracy zespołu specjalistów wypracowano następujące rekomendacje eksperckie (RE) i wynikające z badań ewaluacyjnych (RB):

- 1) w obszarze świadomości praw OzN i ich opiekunów:
 - a) Wdrożenie Funduszy wsparcia do praktyki powinno być ściśle powiązane z działaniami na rzecz zwiększenia świadomości osób wspierających OzN co do ich praw (szeroko rozumianej konwencyjności) i działaniami na rzecz budowania ich podmiotowości. Instrument (a w przyszłości rozwiązanie ustawowe) powinien zawierać wyraźne wskazania, że Fundusze wsparcia są częścią większej, permanentnej zmiany na rzecz polepszenia warunków funkcjonowania OzN i ich osób wspierających (RB),
 - b) Przyjęcie projektu ustawy o FW winno być poprzedzone szeroką akcją informacyjną przy użyciu powszechnie dostępnych źródeł informacji (prasa, radio, TV, Internet, media społecznościowe) uświadamiającą osobom wspierającym OzN nowe możliwości zabezpieczenia materialnego przyszłości OzN. Rekomenduje się

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

przeprowadzenie akcji informacyjnej poprzez wybrane media (RE);

2) w obszarze świadomości prawnej i ekonomicznej osób wspierających OzN:

- a) Świadomość praw osób wspierających OzN oraz ich wiedza ekonomiczna, szczególnie w odniesieniu do zabezpieczenia przyszłości OzN, wymagają pogłębienia. Jest to działanie szersze niż cele instrumentu. Instrument (a w przyszłości rozwiązanie ustawowe) powinien zawierać wyraźne wskazanie co do tego, że skorzystanie z niego wiąże się z długotrwałym i permanentnym procesem edukacji prawnej i ekonomicznej wszystkich interesariuszy. Należy podkreślić, że w odniesieniu do ekonomii instrument jest produktem, a osoba wspierająca jego posiadającym swoje prawa konsumentem (nie odbiorcą czy biorcą) (RB),
- b) Permanentne pogłębianie wiedzy prawnej i ekonomicznej uczestników FW – potencjalnych Fundatorów. Organizowanie w pewnych odstępach czasu – na tym samym terenie – akcji (prelekcji/warsztatów) i przedstawianie w toku tych akcji proponowanych rozwiązań z jednoczesnym rozpropagowaniem tych spotkań wśród osób wspierających OzN. Ideałem byłoby przeprowadzenie w każdym ośrodku wspierającym OzN w Polsce szkolenia na temat bezpiecznej przyszłości OzN (RE),
- c) Świadomość praw osób wspierających OzN dot. możliwości zabezpieczenia przyszłości swoich bliskich powinna być rozważana w oparciu o kompleksowość wsparcia. Jest to działanie szersze niż cele instrumentu. Osoby wspierające powinny mieć dostęp do kompleksowej informacji dot. wszystkich możliwych form zabezpieczenia przyszłości swoich bliskich, by ich decyzja o utworzeniu specjalnego funduszu

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

wsparcia została podjęta niezależnie i w pełni odpowiedzialnie. Obecnie brak kompleksowej informacji w tym zakresie skierowanej do osób wspierających OzN (RE);

3) w obszarze zaufania w odniesieniu do dzielenia się wiedzą o stanie posiadania opiekunów OzN / potencjalnych fundatorów:

- a) Świadomość społeczna i funkcjonujące reguły polityki społecznej powinny wspierać osoby wspierające OzN w dążeniu do zapewnienia niezależnego życia nie tylko OzN, ale także szerzej, ich rodzin. W instrumencie powinno zostać zapewnione szeroko rozumiane wsparcie i konsulting służący temu, by decyzja o skorzystaniu z funduszy wsparcia była jak najbardziej świadoma i faktycznie stanowiła najlepszą dla konkretnej rodziny z OzN ścieżkę jej wspierania. Równie ważne jest to, by wyraźnie podkreślać poufność procesu zawiązywania funduszu (RB),
- b) Budowa zaufania i tajemnica przekazywanych informacji dot. stanu materialnego osób wspierających OzN winny być uwypuklane i podkreślane na każdym etapie propagowania instrumentu FW. Budowa zaufania na poziomie operacyjnym winna wynikać z podkreślania, iż uczestnikami pomagającymi w przygotowywaniu i tworzeniu dokumentacji FW są osoby wykonujące zawody zaufania publicznego (RE);

4) w obszarze zaufania i „cierpliwości” wobec procesu wdrożenia Funduszy:

- a) Rodziny/osoby wspierające OzN powinni mieć możliwość niezakłóconego codziennymi zobowiązaniami rozważenia korzystania z funduszy. Podczas konsultacji dotyczących funduszy wsparcia należy zapewnić opiekę OzN, nad którymi rodziny/osoby wspierające sprawują pieczę (RB),

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- b) Można przeprowadzić z zainteresowaną rodziną próbę stworzenia statutu FW z jednoczesną analizą tego, co można dzisiaj stworzyć na podstawie aktualnie obowiązujących przepisów. Można przygotować szablony statutów dla rodzin, aby spróbowali sami napisać roboczy statut (RE);
- 5) w obszarze grupy docelowej instrumentu FW:
- a) Instrument nie jest rozwiązaniem uniwersalnym i nie wszystkie rodziny OzN będą mogły z niego skorzystać. Należy wyraźnie podkreślić w instrumencie ograniczenia (np. związane ze stanem posiadania potencjalnych fundatorów) jego wykorzystania (RB),
- b) Ze względu na powód wskazany w punkcie 5a należy wyraźnie określić grupę docelową specjalnych funduszy wsparcia, biorąc pod uwagę wskazany w orzeczeniu kod oraz stopień niepełnosprawności (RE);
- 6) w obszarze nazwy instrumentu:
- a) Dla Funduszy powierniczych powinna zostać wypracowana specjalistyczna, budząca zaufanie, niewykorzystywana dotąd w polskim prawie nazwa (RB),
- b) Instrument pod nazwą Fundusze powiernicze nie budził pełnego zaufania osób uczestniczących w warsztatach, które odbywały się w ramach pilotażu. Zaleca się zmianę instrumentu z nazwy Fundusze powiernicze na nazwę Fundusze wsparcia jako budzącą zaufanie oraz niewykorzystaną dotychczas w polskim prawodawstwie (RE);
- 7) w obszarze narzędzi (scenariusza) warsztatów skierowanych do uczestników i sposobu przekazywania treści:
- a) Ze względu na zróżnicowane potrzeby edukacyjne w zakresie instrumentu powinny zostać wypracowane programy

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

warsztatów i szkoleń nakierowane na możliwie jak najbardziej efektywne przekazanie wiedzy o funduszach wsparcia.

Scenariusze warsztatów i szkoleń powinny stanowić element obudowy dydaktycznej instrumentu. Powinny one być

dostosowane do możliwości wykorzystania modułowego (RB),

- b) Warsztaty winny być organizowane dla małych grup słuchaczy, którzy są zainteresowani akurat tym instrumentem, co przełoży się na bardziej efektywne wykorzystanie czasu przeznaczanego na szkolenia. Uczestniczenie w warsztatach osób niezainteresowanych tym instrumentem rozbija efektywność prowadzonych spotkań. Ważna jest indywidualizacja warsztatów (przekazywanych treści) w zależności od wcześniej ustalonych oczekiwań słuchaczy (RE),
- c) Celem możliwości pogłębienia wiedzy uczestników warsztatu nt. instrumentu oraz możliwości powrotu do przekazanych informacji trener na warsztacie powinien mieć możliwość przekazania uczestnikom informacji w postaci „Vademecum” (zredagowanym w postaci pytań i odpowiedzi), ulotki o instrumencie (RE);

8) w obszarze sposobu procedowania nad zmianami w dokumentacji niezbędnej do wdrożenia instrumentu:

- a) Personel projektowy różnego szczebla pracujący przy wdrożeniu instrumentu na różnych jego etapach zdobył specjalistyczną i unikatową, wartą wykorzystania wiedzę. Powinna ona zostać wykorzystana przy projektowaniu właściwego rozwiązania ustawowego. Sugerowany jest cykl spotkań lub innych form burzy mózgów, by możliwie efektywnie wykorzystać nagromadzoną wiedzę (RB);

9) w obszarze materiałów dydaktycznych (Vademecum FW i filmu instruktażowego):

100



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- a) Instrument (a w przyszłości rozwiązanie ustawowe) powinno zawierać możliwie rozległą i dostosowaną do potrzeb różnych użytkowników obudowę dydaktyczną. Proponowana obudowa dydaktyczna powinna towarzyszyć wdrożeniu ustawy i związanemu z nią upowszechnianiu nowego rozwiązania. Film i Vademecum powinny zawierać możliwie dużo praktycznych przykładów wykorzystania funduszy wsparcia (RB);

10) w obszarze upowszechniania informacji o FW i związanej z nim przemiany świadomości w odniesieniu do podejmowanej w instrumencie problematyki:

- a) Wdrożenie Funduszy wsparcia dotyczy nie tylko środowiska OzN, ale całego społeczeństwa. Należy dołożyć starań, by rozwiązanie to było upowszechniane oddolnie i cieszyło się zaufaniem społecznym. Instrument powinien zawierać założenie, że promocja Funduszy wsparcia powinna być prowadzona wielotorowo i wielokanałowo zarówno wśród środowiska OzN, jak i wszelakich operatorów tego instrumentu (m.in. instytucje polityki społecznej, środowisko prawnicze, środowisko ekonomistów) (RB),
- b) Należy podkreślić, iż Fundusze wsparcia docelowo mają być jednym z instrumentów, który będzie wspierał określone osoby, kiedy zostanie uchylone w Polsce ubezwłasnowolnienie. Optymalne byłoby upowszechnianie informacji o funduszach wsparcia równoległe z upowszechnianiem informacji na temat konieczności likwidacji instytucji ubezwłasnowolnienia w Polsce (RE).

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

9.4. Powiązania z innymi instrumentami tworzonymi w ramach Projektu

9.4.1. Fundusze wsparcia a Standard usługi asystencja osobista osoby z niepełnosprawnością

Asystent osobisty może asystować osobie z niepełnosprawnością przy wykonywaniu jej praw wynikających z realizacji funduszu wsparcia. Jeżeli asystent zna już OzN i świadczył dla niej usługi, może wspierać przy wykonywanej corocznie analizie potrzeb.

9.4.2. Fundusze wsparcia a Standardy funkcjonowania Warsztatów Terapii Zajęciowej

WTZ są bardzo dobrym miejscem do kontaktu z rodzinami i przekazywania zasad tworzenia FW tj. propagowania tego rozwiązania jako zabezpieczenia przyszłości uczestników WTZ.

9.4.3. Fundusze wsparcia a Budżet osobisty

Środki z BO mają wpływ na sposób wydatkowania FW. Formy, które będą finansowane z BO, odciążają fundusz.

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

Zarządcy i Protektorzy Specjalnego funduszu wsparcia, jeśli jest taka potrzeba, powinni posiadać umiejętność posługiwania się odpowiednimi metodami ACC. W tym celu powinni oni kontaktować się z Lokalnymi Zespołami AAC. Pracownicy tych zespołów mogą pomóc w identyfikacji potrzeb OzN oraz w doborze odpowiedniego sprzętu wspomagającego i jego wycenie.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

9.4.5. Fundusze wsparcia a Asysta prawna jako element systemu wsparcia korzystania ze zdolności do czynności prawnych

Beneficjent ma określone prawa co do funduszu, asystent prawny może pomóc mu je realizować. Asystent prawny może wspierać też w komunikacji Beneficjenta z Zarządcą czy Protektorem, wyjaśnić i pomóc zrozumieć przekazywane przez nich informacje. Każdy, kto posiada informacje o nieprawidłowościach w funkcjonowaniu funduszu, może wystąpić do sądu gospodarczego z wnioskiem o weryfikację prawidłowości jego funkcjonowania. Osobą taką mógłby być asystent prawny Beneficjenta. Zarządcą lub Protektorem może być osoba o konkretnie wymienionych wymaganiach, m.in. odpowiednie wykształcenie, doświadczenie zawodowe i wykonywanie zawodu zaufania publicznego. Jednym wyjątkiem jest zarządca lub protektor SFW, którym może być osoba bliska Beneficjentowi, szczególnie członek rodziny.

9.4.6. Fundusze wsparcia a Mobilny doradca włączenia społecznego

Mobilny doradca powinien mieć wiedzę na temat funkcjonowania Funduszy wsparcia i w razie potrzeby przedstawienia danej rodzinie kwestii możliwości utworzenia Specjalnego funduszu wsparcia. MDWS może stanowić istotne wsparcie w dokonaniu analizy potrzeb Beneficjenta. MDWS może też być ważnym ogniwem do rozpropagowania SFW.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

10. Standardy funkcjonowania WTZ

10.1. Syntetyczny opis instrumentu

Standardy funkcjonowania Warsztatów Terapii Zajęciowej to dokument opracowany w ramach projektu „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”. Ma on na celu poprawę skuteczności warsztatów terapii zajęciowej w zakresie rozwijania umiejętności społecznych i zawodowych osób z niepełnosprawnością zwiększających szanse na niezależne życie. Podstawą do opracowania dokumentu są zapisy Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych oraz przyjęta przez Rząd RP pierwsza polska Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030. Przed opracowaniem Standardów przeprowadzono szczegółowe badania potrzeb uczestników i kadry WTZ, co umożliwiło określenie ich aktualnej sytuacji, zebranie danych o uczestnikach, kadrze, prowadzonych działaniach i napotkanych problemach. Standardy funkcjonowania WTZ są zbiorem wytycznych opracowanych przez ekspertów/praktyków dla warsztatów terapii zajęciowej, których zastosowanie powinno zwiększyć efektywność podejmowanej w WTZ terapii osób z niepełnosprawnościami, a w konsekwencji podnieść skuteczność działań włączających osoby niepełnosprawne w życie społeczne. Standardy obejmują:

- wytyczne dotyczące opracowania indywidualnych programów rehabilitacji (IPR) uczestników oraz ich wdrażania z wykorzystaniem modelu oceny biopsychospołecznej z uwzględnieniem jako nadrzędnej zasady prawa uczestników do samostanowienia,
- zasady i metody mierzenia postępów prowadzonej terapii w kontekście IPR oraz jej efektywności,
- wytyczne w zakresie szkolenia i rozwoju kadr WTZ.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

10.2. Opis przebiegu pilotażu instrumentu

W ramach projektu przeprowadzono pilotaż Standardów funkcjonowania WTZ, który obejmował w szczególności:

- zapewnienie uczestnikom WTZ warunków do realizacji prawa do samostanowienia oraz dostępności i komunikacji alternatywnej,
- przeprowadzenie, na początkowym i końcowym etapie pilotażu, diagnozy uczestników WTZ w oparciu o model oceny funkcjonalnej (biopsychospołecznej),
- realizację Indywidualnych Programów Rehabilitacji (IPR) według zaproponowanych form i metod terapii,
- przeprowadzenie oceny indywidualnych efektów rehabilitacji zgodnie ze wzorem określonym w Standardach.

W pilotażu wzięło udział 72 WTZ (10% wszystkich WTZ w Polsce). Każdy warsztat objęty pilotażem zobowiązany był zgłosić co najmniej 70% uczestników. Okres realizacji zadań w pilotażu wynosił 12 miesięcy.

Dodatkowo WTZ objęte pilotażem otrzymały dofinansowanie kosztów dostosowania pomieszczeń i wyposażenia WTZ niezbędnych do prowadzenia terapii zgodnie z wypracowanymi Standardami.

W ramach pilotażu kadra WTZ uczestniczyła w różnych szkoleniach, w tym:

- kadra kierownicza WTZ (1 osoba – Lider pilotażu w WTZ) – w zakresie wdrażania Standardów Funkcjonowania WTZ,
- minimum 70% pracowników kadry merytorycznej WTZ – w zakresie standardów funkcjonowania WTZ, w tym w szczególności:
 - a) w zakresie samostanowienia i wspierania niezależnego życia osób z niepełnosprawnością,
 - b) w zakresie stosowania modelu oceny funkcjonalnej (biopsychospołecznej) uczestników WTZ,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- c) w zakresie przygotowania do pełnienia funkcji trenera pracy (max 2 osoby).

W wyniku przeprowadzonego pilotażu sformułowano następujące wnioski:

- a) W obszarze diagnozy uczestników WTZ w oparciu o model oceny funkcjonalnej oraz przeprowadzenia oceny indywidualnych efektów rehabilitacji:
- Przeprowadzona diagnoza biopsychospołeczna umożliwiła szczegółowe określenie poziomu umiejętności uczestników WTZ w najważniejszych aspektach funkcjonowania i pozwoliła spojrzeć na osoby z niepełnosprawnością z perspektywy ich zasobów i w sposób kompleksowy,
 - Stwierdzono postępy osób z niepełnosprawnościami w terapii prowadzonej przez WTZ w okresie trwania pilotażu,
 - Stwierdzono szczególnie wysokie postępy u osób rozwijających umiejętności ujęte w Indywidualnym Programie Rehabilitacji,
 - Stwierdzono, że podejście do diagnozy zgodnie ze Standardami pomaga wyznaczyć najważniejsze cele i obszary oddziaływań terapeutycznych, a także określić czynniki wspierające i hamujące proces rehabilitacji,
 - Diagnoza funkcjonalna pozwala zaplanować i modyfikować oddziaływania terapeutyczne i organizacyjne w sposób kompleksowy, a tym samym osiągać jak najlepsze efekty w zakresie zwiększenia samodzielności i włączenia społecznego uczestników WTZ;
- b) W zakresie dofinansowania dostosowywania pomieszczeń i wyposażenia WTZ do potrzeb prowadzenia terapii zgodnie z wypracowanymi standardami:
- WTZ przeprowadziły rzetelną analizę w zakresie reorganizacji pracy w warsztacie i skupiły się na rozwijaniu umiejętności zawodowych uczestników,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- WTZ potrzebują pomocy finansowej w zapewnieniu swoim uczestnikom odpowiednich i nowoczesnych narzędzi do zdobywania i rozwijania kompetencji społecznych i zawodowych,
- Największa potrzeba dotyczyła dofinansowania wyposażenia pracowni zawodowych w nowoczesny i specjalistyczny sprzęt, który umożliwi naukę zawodu na maszynach czy urządzeniach opartych o nowe technologie,
- Istotną kategorią potrzeb okazały się urządzenia włączające osoby z niepełnosprawnością w życie społeczne, takie jak tablety czy oprogramowanie służące do komunikacji alternatywnej,
- W toku analizy potrzeb wyłoniła się duża grupa wydatków, która nie mieściła się w specyfikacji sprzętu niezbędnego do wdrożenia standardów funkcjonowania WTZ. Są to remonty, prace modernizacyjne, dostosowywanie do wymogów sanitarnych, bhp czy ppoż. A więc są to wydatki związane z przystosowaniem pomieszczeń WTZ do potrzeb osób z niepełnosprawnościami oraz zapewnieniem bezpieczeństwa i odpowiednich warunków do terapii uczestników WTZ;
 - c) W zakresie szkolenia i rozwoju kadr WTZ:
 - Warsztaty terapii zajęciowej potrzebują wsparcia finansowego oraz organizacyjnego umożliwiającego przeprowadzanie szeroko pojętych szkoleń w zakresie rozwoju i wsparcia kadry WTZ,
 - Szkolenia kadry WTZ są potrzebne i dobrze oceniane przez uczestników,
 - Najbardziej potrzebnymi szkoleniami są te dotyczące wdrażania Standardów, samostanowienia osób z niepełnosprawnościami, aktywizacji zawodowej uczestników oraz przygotowywania dokumentów łatwych do czytania zgodnie ze standardami ETR,
 - Warto zwrócić uwagę na potrzebę cyklicznej organizacji szkoleń wspierających, rozwijających i motywujących kadrę WTZ,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- Superwizja jest bardzo dobrze ocenianym elementem projektu, który warto wspierać i rozwijać w WTZ,
- Warto kontynuować i rozszerzać działania skierowane na dalszą integrację i wymianę doświadczeń środowiska WTZ zarówno pomiędzy samymi WTZ, jak i pomiędzy warsztatami i innymi instytucjami.

W związku z powyższym można sformułować wniosek, że Standardy funkcjonowania WTZ są zbiorem wytycznych zmierzającym do poprawy skuteczności działań podejmowanych przez WTZ w celu włączania osób z niepełnosprawnościami do życia społecznego i zawodowego.

10.3. Rekomendacje dotyczące kształtu instrumentu

Praca nad przygotowaniem Standardów funkcjonowania WTZ, przeprowadzone konsultacje środowiskowe wstępnej wersji (przed pilotażem) oraz wyniki pilotażu Standardów zaowocowały sformułowaniem następujących rekomendacji w odniesieniu do treści dokumentu:

1) Rekomendacja o charakterze ogólnym, odnosząca się do całej treści Standardów:

- a) Skrócenie treści Standardu funkcjonowania Warsztatów Terapii Zajęciowej z zachowaniem treści merytorycznych; uproszczenie słownictwa, poprawa stylistyki tekstu,
- b) Zmiana układu treści w Standardach funkcjonowania WTZ. Umieszczenie instrukcji stosowania modelu oceny funkcjonalnej, schematu Indywidualnego Programu Rehabilitacji, oceny indywidualnych efektów rehabilitacji, wytycznych w zakresie kształtowania polityki szkoleniowej oraz programów szkoleniowych na końcu dokumentu, w formie załączników.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

2) Warunki realizacji prawa do samostanowienia:

- a) Jest potrzeba wypracowania na poziomie IPR wskazówek i wytycznych dla kadry WTZ dotyczących samostanowienia ubezwłasnowolnionych uczestników warsztatów. Środowisko, w którym funkcjonuje uczestnik, jest strategicznym obszarem oddziałującym na jego włączenie społeczne, dlatego potrzeba samostanowienia uczestnika musi przede wszystkim zostać zaakcentowana, zrozumiana i wzmacniana przez otoczenie. Istotna jest zmiana postaw z opiekuńczych na wspierające. Upodmiotowienie i zapewnienie prawa do samostanowienia wiążą się ze zmianą sposobu myślenia kadry o uczestnikach, która uwarunkowana jest koniecznością wyjścia ze schematów dotychczasowego działania. Szczególnym wyzwaniem dla kadry WTZ jest prowadzenie działań związanych z samostanowieniem ubezwłasnowolnionych uczestników. Wiąże się to z obawami o reakcję ich opiekunów i niejasnością w zakresie tego, jakie działania są tutaj faktycznie możliwe.

3) Dostępność architektoniczna

- a) Doprecyzowanie zapisów w Standardach dotyczących zapewnienia dostępności w WTZ adekwatnie do zapisów ustawy z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnieniu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami. Zapewnienie dostępności nie zawsze zależy od samego WTZ, związane jest z czynnikami zewnętrznymi (np. brak innego lokalu, lokal pod nadzorem konserwatora zabytków itp.).

4) Komunikacja wspomagająca i alternatywna

109



Ministerstwo Rodziny
i Polityki Społecznej



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- a) Komunikacja alternatywna (AAC jako standard i ETR jako narzędzie) powinna być promowana jako obowiązujące rozwiązanie. Wdrożenie rozwiązań związanych z komunikacją AAC i zapewnieniem treści w ETR jest warunkiem, bez spełnienia którego nie będzie możliwe włączenie części uczestników w proces diagnozy i wypracowywania IPR. Należy wykorzystać przykłady wdrożenia ETR przez warsztaty biorące udział w pilotażu do dalszego promowania wdrożenia komunikacji wspomagającej i alternatywnej w WTZ. Istnieje konieczność systemowego uregulowania wsparcia dla osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się w celu zapewnienia im indywidualnych systemów komunikacji. Należy dążyć do wyartykułowania w regulacjach prawnych zobowiązania WTZ do przygotowania regulaminu WTZ i innych dokumentów w formie dostępnej dla uczestników WTZ (warunek możliwy do spełnienia po wejściu w życie aktu normatywnego regulującego AAC i ETR). Na obecnym etapie rekomenduje się wprowadzenie powyższego w formie zaleceń.

5) Diagnoza funkcjonalna uczestników WTZ

- a) Przed wdrożeniem Standardów diagnoza jako ogólnie obowiązujące rozwiązanie merytoryczne i informatyczne powinna zostać wszechstronnie zweryfikowana pod względem spójności danych i sprawności narzędzia informatycznego. Wdrożenie powinno prowadzić do ujednoclenia dokumentów diagnostycznych.
- b) Diagnoza funkcjonalna jest narzędziem pozwalającym na kompleksowe poznanie uczestnika warsztatu i jako taka powinna być dalej wdrażana. Należy jednak wzmocnić

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

włączenie w proces diagnozy także OzN. Diagnoza, w zależności od rodzaju niepełnosprawności uczestnika, w różnym stopniu pozwala na trafne określenie potencjału i możliwości OzN. Należy zweryfikować zasadność wykorzystania niektórych pytań/zakresów diagnozy (np. pytania dotyczące opieki nad zwierzętami, pytanie o związki intymne) oraz zastosowania numerycznej skali oceny. Diagnoza powinna zostać zmodyfikowana w sposób umożliwiający ocenę funkcjonowania osób o różnych rodzajach niepełnosprawności, w tym także osób z chorobami psychicznymi.

6) Indywidualny program rehabilitacji (IPR)

- a) Należy zapewnić kadrze WTZ możliwość doszkalania się w zakresie włączania OzN, w tym także osób komunikujących się AAC, w tworzenie IPR. Tworzenie IPR powinny poprzedzić działania edukacyjne, m.in. szkolenia z zakresu celów i zastosowania diagnozy funkcjonalnej. Identyczny program i proces edukacyjny powinien być stosowany we wszystkich WTZ. IPR jest trafnym narzędziem pozwalającym na określenie, wspólnie z uczestnikiem, celów planowanych działań. Włączenie to powinno być niezależne od stopnia i rodzaju niepełnosprawności uczestnika oraz od sposobu jego komunikacji.
- b) Istnieje potrzeba zapewnienia faktycznego włączenia uczestników w proces tworzenia IPR (nie tylko konsultowania). Podobnie jak dokumenty związane z diagnozą, IPR powinien odpowiadać na różnorodne potrzeby użytkowników tego narzędzia. Formularze

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

powinny zostać opatrzone w piktogramy – adekwatnie do treści formularza i potrzeb uczestnika WTZ

7) Ocena realizacji programu rehabilitacji (IPR)

- a) Dostosowanie zapisów Standardów do propozycji rezygnacji z obowiązku przeprowadzenia oceny indywidualnych efektów rehabilitacji co pół roku – ocena powinna być dokonywana co najmniej jeden raz w roku.

8) Formy i metody pracy w WTZ

- a) Wdrożenie Standardów wymaga w części przypadków reorganizacji pracy WTZ i przemodelowania dotychczasowej formuły działania, co może się wiązać z dodatkowymi kosztami. Reorganizacja nie zawsze jest możliwa z uwagi na warunki lokalowe. Kluczowe dla wdrożenia jest postawa lidera zmian w WTZ, a co za tym idzie, jego należyte przygotowanie (ważne jest podejście procesowe do wdrażania Standardów).

9) Współtowarzyszenie uczestnikowi/uczestniczce WTZ

- a) Wniesienie do Standardów zapisu dotyczącego możliwości wejścia na teren WTZ asystenta osobistego uczestnika oraz wspierania przez niego uczestnika WTZ w procesie rehabilitacji. Współtowarzyszenie uczestnikowi WTZ powinno być poszerzone o dostępność asystencji, która wzmocni samostanowienie uczestnika również poza WTZ.

10) Współpraca z osobami wspierającymi uczestnika/uczestniczkę WTZ

- a) Dostosowanie zapisów Standardów w związku z propozycją rezygnacji ze szczegółowego opisu współpracy z rodzinami

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

lub opiekunami uczestnika warsztatu. Kontakt z osobami wspierającymi powinien być adekwatny do potrzeb – odnotowywany w ocenie realizacji IPR. Należy stale pogłębiać i wzmacniać podmiotowe podejście do uczestników oraz ich prawo do samostanowienia. Warunkiem jest zgoda uczestnika na włączenie rodzica/opiekuna/osoby wspierającej do współpracy z WTZ.

11) Trener pracy

- a) Rekomenduje się włączenie w skład rady programowej osób, które będą pełniły zadania trenera pracy;
- b) dodanie możliwości objęcia wsparciem przez trenera pracy zatrudnionego w WTZ byłego uczestnika WTZ, który podjął pracę na rynku (i nie jest już uczestnikiem WTZ) przez okres co najmniej 4 miesięcy (monitoring zatrudnienia).

12) Szkolenie i rozwój kadry WTZ

- a) Wdrożenie Standardów powinno być ściśle powiązane z udostępnieniem kadrze WTZ różnych form szkoleniowych, a także superwizji. Należy włączyć do Standardów dwóch programów szkoleniowych z zakresu: przygotowywania tekstów łatwych do czytania i rozumienia (ETR) oraz komunikacji wspomagającej i alternatywnej (AAC).
- b) Przygotowanie szkolenia online (webinarium) z zakresu diagnozy funkcjonalnej oraz opracowywania Indywidualnego Programu Rehabilitacji, ujętych w Standardach funkcjonowania WTZ.

13) Sprawozdawczość i monitoring wdrażania Standardów

- a) Uzupełnienie/doprecyzowanie zapisów nt. sprawozdawczości WTZ oraz związanych z potrzebami

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

dotyczącymi monitoringu wdrażania Standardów oraz oceny efektów terapii w WTZ.

10.4. Rekomendacje dotyczące kontekstowych uwarunkowań prawnych, które pociągają za sobą wprowadzenie instrumentu

Wprowadzenie Standardów Funkcjonowania WTZ wymaga szeregu niezbędnych zmian, w tym prawnych, które pozwolą na pełną realizację postanowień Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych oraz Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030. Oto podstawowe rekomendacje w tym zakresie:

- 1) Kwalifikowanie do WTZ osób, które rokują osiągnięcie postępów w nabywaniu umiejętności w obszarze społecznym i zawodowym. Rekomenduje się usunięcie wymogu posiadania wpisu w orzeczeniu o stopniu niepełnosprawności wskazania do terapii zajęciowej w związku z kwalifikowaniem do WTZ. Kwalifikacja do WTZ powinna odbywać się na podstawie orzeczenia o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności.

W obecnym stanie prawnym osoba z niepełnosprawnością kwalifikowana jest do WTZ na podstawie orzeczenia z wpisem do terapii zajęciowej. WTZ nie mogą odmówić przyjęcia osoby, która posiada odpowiedni wpis w orzeczeniu, niezależnie od tego, że poziom funkcjonowania osoby nie rokuje postępów w terapii i ewentualnego późniejszego zatrudnienia. W praktyce wskazanie do terapii zajęciowej może uzyskać osoba niepełnosprawna, która we wniosku o wydanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności zaznaczy, że celem wydania orzeczenia jest możliwość uczestnictwa w warsztatach terapii zajęciowej. Osoba, składając wniosek o wydanie orzeczenia, musi więc mieć świadomość, że należy odznaczyć potrzebę orzekania w zakresie terapii zajęciowej. Efektem takiego

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

rozwiązania systemowego jest brak kandydatów do uczestnictwa WTZ, który przyczynia się do niskiej motywacji WTZ do wypuszczania uczestników na rynek pracy w obawie przed utratą finansowania działalności placówki w sytuacji braku kandydatów do warsztatu.

- 2) Zwiększenie tygodniowego wymiaru czasu nieodpłatnych praktyk zawodowych, w których bierze udział uczestnik warsztatu, do wysokości wynikającej z liczby godzin odpowiadającej ½ etatu czasu pracy osoby z niepełnosprawnością przez okres do 3 miesięcy z możliwością przedłużenia do 10 miesięcy.
- 3) Wprowadzenie do klasyfikacji zawodów i specjalności zawodu „instruktor terapii zajęciowej” lub zastąpienie w ustawie nazwy stanowiska „instruktor terapii zajęciowej” nazwą zawodu „terapeuta zajęciowy” i dokonanie takich zmian w opisie tego zawodu w klasyfikacji, by uwzględniał specyfikę pracy w WTZ. Zastąpienie w ustawie nazwy „specjalista ds. rehabilitacji” aktualnym dla tego zawodu określeniem „fizjoterapeuta”.
- 4) Poszerzenie/doprecyzowanie zadań rady programowej w zakresie wydawania opinii w odniesieniu do kandydatów na uczestników WTZ (dotyczy procesu kwalifikacji do WTZ) oraz w zakresie diagnozowania uczestników, okresowej/kompleksowej oceny efektów rehabilitacji.
- 5) Rezygnacja z obowiązku przeprowadzenia oceny indywidualnych efektów rehabilitacji co pół roku – ocena powinna być dokonywana minimum jeden raz w roku.
- 6) Włączenie w skład rady programowej osób, które będą pełniły zadania trenera pracy i ustawowe określenie definicji trenera pracy. Dodanie możliwości objęcia wsparciem przez trenera pracy zatrudnionego w WTZ byłego uczestnika WTZ, który podjął pracę na rynku (i nie jest już uczestnikiem WTZ) przez okres co najmniej 4 miesięcy (monitoring zatrudnienia) z możliwością utrzymania przez ten okres „pustego” miejsca w WTZ.

115



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- 7) Umożliwienie byłemu uczestnikowi WTZ, który podjął pracę, niezwłocznego powrotu do WTZ w przypadku niepowodzenia w pracy w okresie do 4 miesięcy od momentu zatrudnienia uczestnika na rynku pracy pod warunkiem wspierania go w miejscu pracy przez trenera zatrudnionego w WTZ.
- 8) Doprecyzowanie czasu trwania przerw wakacyjnych WTZ oraz uwzględnienie dodatkowych dni na szkolenie grupowe kadry WTZ. Jednym z kluczowych warunków, od którego zależy wdrożenie Standardów, jest współpraca kadry. Bywa ona utrudniona z powodu obłożenia zadaniami, szczególnie w mniejszych WTZ, dlatego uzasadniona jest organizacja szkoleń grupowych dla kadry merytorycznej danego WTZ w tym samym terminie, co przyczyni się do wymiany doświadczeń i stymulować będzie proces współpracy. Umożliwienie udziału kadry w szkoleniach w tym samym terminie wymaga dodatkowej przerwy w pracy WTZ.
- 9) Rezygnacja z obowiązku każdorazowego odnotowywania kontaktów z rodzicami/opiekunami uczestników WTZ, w tym daty i czasu trwania kontaktu, formy kontaktu, oceny współpracy.
- 10) W związku z określonym w Standardach wskazaniem dotyczącym identyfikacji w otoczeniu uczestnika osoby wspierającej, która będzie (w razie potrzeby) współpracować z WTZ na rzecz usamodzielniania uczestnika, zasady takiej współpracy winny zostać określone w regulaminie organizacyjnym warsztatu.
- 11) Ustalenie nowych zasad rozliczenia przez powiat środków finansowych otrzymywanych przez uczestnika warsztatu w ramach treningu ekonomicznego poprzez okazanie dowodów wypłat oraz przelewów środków finansowych dokonanych na rzecz uczestnika.
- 12) Włączenie do dokumentacji wniosku o wydanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności wydawanej przez kadrę WTZ, ZAZ, ŚDS opinii o stanie funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

w ramach uczestnictwa tej osoby w zajęciach tych jednostek (w przypadku ZAZ – podczas pracy i rehabilitacji).

- 13) Włączenie WTZ (za zgodą uczestnika) w proces opracowywania indywidualnego planu działania przygotowywanego przez pracownika PUP w odniesieniu do uczestnika WTZ zarejestrowanego w urzędzie pracy jako osoba poszukująca pracy. Zagwarantowanie szkoleń dla pracodawców w zakresie zatrudniania osób niepełnosprawnych, w tym w modelu zatrudnienia wspomaganego.
- 14) Zagwarantowanie dodatkowego urlopu dla pracowników WTZ pracujących bezpośrednio z uczestnikami do 5 dni w roku kalendarzowym.
- 15) Dodanie możliwości przeznaczania dochodu ze sprzedaży produktów i usług wykonanych przez uczestników warsztatu na szkolenia, materiały terapeutyczne, narzędzia do pracy i konserwacje oraz zwiększenie limitu do 5% środków przeznaczonych na pokrycie rocznych kosztów działalności WTZ na wymianę zużytego lub zakup nowego wyposażenia (w szczególności sprzęt prozawodowy oraz służący komunikacji alternatywnej).
- 16) Sporządzanie, stałe monitorowanie i aktualizowanie oraz udostępnianie wszystkim zainteresowanym diagnozy lokalnego systemu wsparcia osób z niepełnosprawnością służącego realizacji Konwencji, a przede wszystkim realizacji idei niezależnego życia.
- 17) Wypracowywanie na poziomie lokalnym mechanizmu przepływu osób z niepełnosprawnością pomiędzy podmiotami, które mają za zadanie wspierać je w niezależnym życiu, przy wykorzystaniu Systemu Obsługi Wsparcia PFRON. W tym celu niezbędne jest stworzenie powiatowej/ogólnopolskiej bazy osób niepełnosprawnych w powiecie, które mogą korzystać z różnorodnych instytucji wsparcia. Współpraca z otoczeniem powinna być rozumiana szeroko, jako współpraca zarówno z rodziną

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

i specjalistami, jak i szeroką siecią instytucji publicznych, prywatnych i organizacji społecznych na terenie, na którym znajduje się WTZ.

- 18) Włączenie do sprawozdania rocznego z realizacji działań WTZ i wykorzystania środków finansowych informacji na temat liczby uczestników, którzy brali udział w praktykach zawodowych u pracodawcy, z wyszczególnieniem liczby godzin w odniesieniu do uczestnika oraz liczby uczestników WTZ, dla których sporządzono diagnozę funkcjonalną (monitoring wdrażania standardów).
- 19) Przyjęcie ustawy o zatrudnieniu wspomaganym, co gwarantowałoby osobom opuszczającym WTZ w związku z podjęciem zatrudnienia oraz ich pracodawcom odpowiednie wsparcie na otwartym rynku pracy.
- 20) Uruchomienie programu PFRON umożliwiającego szkolenie kadry WTZ lub zapewnienie dostępu do szkoleń w ramach projektów finansowanych z funduszy europejskich, w szczególności na etapie wdrażania Standardów.
- 21) Dodanie, w procesie wydania orzeczenia o niepełnosprawności lub o stopniu o niepełnosprawności, obowiązku przekazywania osobie niepełnosprawnej lub jej przedstawicielowi ustawowemu szczegółowej informacji o dostępnych formach wsparcia w zakresie rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych.

10.5. Standardy funkcjonowania WTZ a inne instrumenty tworzone w ramach projektu

10.5.1. Standard usługi asystencji osobistej osoby z niepełnosprawnością

- WTZ jako źródło informacji dla uczestnika o możliwości skorzystania z instrumentu AON; wsparcie w procesie ubiegania się o BO (formalności),

118



Ministerstwo Rodziny
i Polityki Społecznej



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- Asystent osobisty pomaga osobie z niepełnosprawnością dojechać do i z WTZ,
- Asystent osobisty może wejść na teren WTZ,
- Asystent osobisty jako wsparcie osoby niepełnosprawnej w trakcie terapii w warsztacie, np. w takich czynnościach jak: przemieszczanie się, czynności higieniczne, jedzenie czy komunikacja,
- Asystent osobisty jako źródło wiedzy o uczestniku podczas planowania IPR,
- Obecność asystenta osobistego w WTZ może mieć pozytywny wpływ na zwiększenie efektywności pracy uczestnika i procesu rehabilitacji,
- Asystent jako wsparcie samostanowienia uczestnika WTZ,
- Dla uczestników WTZ, którzy dotąd nie korzystali z usługi AON, diagnoza funkcjonalna pomoże określić, czy i w jakim zakresie osoba niepełnosprawna potrzebuje asystencji osobistej,
- Rekomendacja WTZ może stanowić punkt wyjścia w procesie przyznania asystencji osobistej.

10.5.2. Budżet osobisty

- WTZ może zarekomendować uczestnikowi skorzystanie z dodatkowych form wsparcia – budżet osobisty będzie mógł być źródłem ich finansowania, np. wskazanie AON, asysty prawnej,
- Budżet osobisty jako finansowe wsparcie umożliwiające likwidację barier, np. komunikacyjnych czy związanych z poruszaniem się, konieczne do wzmocnienia samodzielności i niezależności osoby niepełnosprawnej w trakcie terapii w warsztacie czy też praktyk zawodowych,
- WTZ może informować osoby z niepełnosprawnością i ich rodziny o istnieniu takiego instrumentu,
- W przypadku, gdy osoba niepełnosprawna będzie chciała ubiegać się o ustanowienie budżetu osobistego, WTZ może włączyć do IPR

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

odpowiedni trening ekonomiczny, aby zwiększyć kompetencje uczestnika w skutecznym gospodarowaniu środkami finansowymi.

10.5.3. Fundusze wsparcia

- WTZ może informować osoby z niepełnosprawnością i ich rodziny o istnieniu takiego instrumentu,
- WTZ jako źródło wiedzy dla fundatora albo zarządcy/protektora o potrzebach i możliwościach beneficjenta – np. na co mogłyby zostać wydatkowane środki w celu poprawy sytuacji życiowej/zdrowotnej/emocjonalnej osoby niepełnosprawnej.

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

- WTZ jako instytucja zobowiązana do stosowania standardów AAC oraz zobowiązane do stosowania ETR wobec uczestników (regulaminy, pisma, broszury, instrukcje),
- Konieczność szkoleń kadry WTZ w zakresie AAC,
- Objęcie standardami AAC i ETR ZAZ i pracodawców współpracujących z WTZ czy też pracodawcami otwartego rynku pracy, którzy chcą zatrudnić uczestnika WTZ,
- Diagnoza funkcjonalna przeprowadzona w WTZ jako punkt wyjścia do zapewnienia lub zmiany formy komunikacji AAC uczestnikowi,
- Zdiagnozowanie i zapewnienie odpowiedniego sprzętu oraz wsparcia w komunikacji AAC uczestnikom WTZ,
- Zaprojektowanie odpowiedniego systemu komunikacji dla uczestników WTZ z trudnościami w porozumiewaniu się, którzy nie mają dotąd ustalonego sposobu komunikacji z otoczeniem,
- Upowszechnianie wiedzy i umiejętności w zakresie AAC może objąć nie tylko osobę o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, ale również rodzinę i pozostałych uczestników WTZ.

120



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

10.5.5. Asysta prawna jako element systemu wsparcia korzystania ze zdolności do czynności prawnych

- WTZ może pełnić rolę informacyjną poprzez przekazywanie rodzinom uczestników WTZ informacji o istnieniu takiego instrumentu,
- Cykliczne spotkania mające na celu podnoszenie świadomości prawnej uczestników WTZ i ich rodzin/osób wspierających w zakresie np. praw i obowiązków zapisanych w Konwencji, odpowiedzialności, konsekwencji decyzji, bezpieczeństwa w sieci, umów, kredytów, pożyczek, ofert oraz zastosowań prawa w życiu codziennym.

10.5.6. Mobilny doradca włączenia społecznego

- MDWS posiada pełną wiedzę o tym, jakie formy wsparcia funkcjonują w otoczeniu osoby niepełnosprawnej, a WTZ posiada wiedzę o potrzebach osoby niepełnosprawnej – rola konsultacyjna/informacyjna, gdzie można uczestnika skierować poza WTZ,
- MDWS może być dla WTZ wsparciem w pozyskiwaniu uczestników rokujących podjęcie zatrudnienia,
- MDWS jako równoległe wsparcie uczestnika WTZ poza warsztatem – na danym terenie,
- MDWS jako kontynuacja rehabilitacji uczestnika po opuszczeniu WTZ, np. zaopatrzenie w środki pomocnicze, logopeda itp.,
- MDWS jako ogniwo łączące WTZ z innymi formami wsparcia – wspólne poszukiwanie rozwiązań zmierzających do włączenia OzN w życie społeczne i zawodowe,
- MDWS jako pomoc uczestnikom WTZ w formalnościach związanych z uzyskaniem wsparcia, np. wypełnienie wniosku na komisję lekarską, wniosków o uzyskanie innych form wsparcia/świadczeń,



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- WTZ jako element rozpowszechniania wiedzy o instrumencie MDWS – jego zadaniach i możliwościach udzielania wsparcia osobom potrzebującym.



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

11. Zakończenie

Pilotaż nowych form wsparcia osób z niepełnosprawnościami w projekcie „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych” był pierwszą w Polsce próbą testowania na taką skalę 8 nowoczesnych, konwencyjnych rozwiązań włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami. Realizacja pilotażu była ogromnym wyzwaniem z wielu powodów organizacyjnych, ale największym z nich wszystkich było poszanowanie w praktyce i rozwijanie podmiotowości indywidualnych osób z niepełnosprawnościami, a także realizacja – w przewidzianych w pilotażu działaniach - ich niezależnego życia. Niewątpliwie to połączenie nowych propozycji systemowych rozwiązań z jednoczesną dbałością o przestrzeganie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych na każdym etapie realizacji pilotażu pozwoliło wnikliwie ocenić instrumenty pod kątem ich wdrożenia. Co istotne, w każdym podejmowanym działaniu najważniejsza była perspektywa osoby z niepełnosprawnością, jej wolności i praw człowieka.

Badanie ewaluacyjne przeprowadzone w projekcie pozwoliło na zaprezentowanie rekomendacji wypracowanych dla poszczególnych instrumentów zarówno w odniesieniu do pilotażu instrumentów, jak i prac zespołów eksperckich modyfikujących ich kształt. Raport rekomendacyjny jest przede wszystkim niezbędnym materiałem do opracowania rozwiązań prawnych wdrażających instrumenty do systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami. Obok szczegółowych rekomendacji dotyczących konkretnych instrumentów warto wyodrębnić „metarekomendacje”, które powinny stanowić niezbędne kryterium oceny konwencyjności i kompleksowości zmiany systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami w Polsce.

Po pierwsze, we wszystkich testowanych instrumentach najważniejszym kryterium oceny ich przydatności i skuteczności było poszanowanie i realizacja podmiotowości i samostanowienia osoby

123



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

z niepełnosprawnością. To nowy kierunek, mało popularny w obecnych politykach publicznych. Pilotaż pokazał, jak trudno w praktyce zapewnić realizację tego postulatu, ale jednocześnie udowodnił, że zmiana postaw otoczenia osób z niepełnosprawnościami w tym zakresie jest możliwa. Niezwykle ciekawym spostrzeżeniem po pilotażu jest gotowość samych osób z niepełnosprawnościami do zmiany w kształtowaniu swojego niezależnego życia.

Po drugie, szczegółowe rekomendacje dotyczące poszczególnych instrumentów podkreślają wagę działań edukacyjnych i podnoszących świadomość na temat nowych rozwiązań. Realizacja pilotażu uwzględniała współpracę z przedstawicielami różnorodnych podmiotów społecznych i publicznych, np. instytucji samorządowych, wymiaru sprawiedliwości. Powodzenie wdrażania konwencyjnych rozwiązań uzależnione jest od zmiany postaw i praktyk w instytucjach, szczególnie pomocowych, w rodzinach i otoczeniu osób z niepełnosprawnościami. Zmiany prawne muszą być połączone z szeroką i różnorodną kampanią upowszechniającą nowoczesne, konwencyjne rozumienie niepełnosprawności.

Po trzecie, pilotaż uwydatnił ogromne braki w systemie wsparcia osób z niepełnosprawnościami. Brak interdyscyplinarnego i holistycznego ujęcia sytuacji osób z niepełnosprawnościami pozostawia wiele z nich poza systemem. Proponowane rozwiązania asysty prawnej, asystencji osobistej, budżetu osobistego, komunikacji AAC, mobilnego doradcy włączenia społecznego, funduszy wsparcia oraz standardów funkcjonowania warsztatów terapii zajęciowej zostały zaprojektowane jako pakiet wzajemnie uzupełniających się form wsparcia. Zaprezentowane zależności pomiędzy nimi powinny zostać uwzględnione w projektach aktów normatywnych.

Po czwarte, wszystkie proponowane instrumenty obejmują funkcjonalną ocenę potrzeb osoby z niepełnosprawnością. To ogromna zmiana wobec istniejących rozwiązań. Autodiagnoza potrzeb dokonywana przez osobę

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

z niepełnosprawnością połączona z oceną przez interdyscyplinarny zespół to kierunek wszelkich zmian w systemie orzekania o potrzebie wsparcia osoby z niepełnosprawnością.

Po piąte, ważnym elementem w działaniach pilotażowych było uwzględnienie w każdym instrumencie roli rodziny i osób bliskich w zmianie sytuacji osób z niepełnosprawnościami. Nie chodzi wyłącznie o zmianę ich postaw, ale o uwzględnienie potrzeb rodziny, zapewnienie jej poczucia bezpieczeństwa. Zachowanie równowagi pomiędzy niezależnym życiem osoby z niepełnosprawnością a potrzebami jej rodziny jest bardzo trudne. Pilotaż prowadzi do wniosku, że jest to możliwe, ale wymaga zmiany rozwiązań prawnych i odpowiedniej oferty usług społecznych.

Na koniec wypada podkreślić konieczność pilnych zmian ustawodawczych i wprowadzenia w życie proponowanych instrumentów włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami.