



Rzeczpospolita  
Polska

Unia Europejska  
Europejski Fundusz Społeczny



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

## **Raport zbiorczy z konsultacji środowiskowych rozwiązań prawnych instrumentów wypracowanych w projekcie „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych.**

**Produkt szóstego kamienia milowego projektu - Konsultacje środowiskowe  
wypracowanych rozwiązań**

Puszczykowo–Warszawa 2023



Ministerstwo Rodziny  
i Polityki Społecznej



Państwowy Fundusz  
Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Raport został przygotowany w ramach projektu:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych” przez Fundację im. Królowej Polski św. Jadwigi (partner projektu)

Informacje o projekcie: [www.wlaczeniespoleczne.pl](http://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: Angelika Greniuk, Magdalena Kocejko, Maja Korczyńska, prof. Tomasz Mika, Ewelina Szymańska, Marzena Sochańska-Kawiecka, dr Anna Waligóra

Koordinacja metodyczna, opracowanie: dr Anna Waligóra, Magdalena Kocejko, Marzena Sochańska-Kawiecka

Konsultacja merytoryczna: prof. Tomasz Mika, dr Monika Zima-Parjaszewska

Raport powstał na podstawie mini-raportów z badań sporządzonych przez następujących autorów i autorki:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Standard AON: Dorota Bugaj, Marta Cygan, dr Małgorzata Franczak, Anna Jeżowska-Siwiek, dr Magdalena Kocejko, dr Alicja Koperska, Dorota Tomaszewska, dr Anna Waligóra, Ewa Zajączkowska, Dawid Zieliński

Standardy WTZ: Michalina Dulny, Łukasz Koperski, Iwona Leszczuk, Łukasz Pisarski, dr Anna Waligóra, Kamila Włodarska, Dawid Zieliński

Fundusze wsparcia: Dorota Bugaj, Grzegorz Jaroszczyk, dr Joanna Lajstet, Hanna Krocak, Karol Patalon, Marzena Sochańska-Kawiecka, Dorota Tomaszewska, dr Anna Waligóra, Dawid Zieliński

AAC: Dorota Bugaj, Bartosz Józefowicz, Hanna Krocak, Karolina Makowiecka, Marzena Sochańska-Kawiecka, Katarzyna Świeczkowska, Dorota Tomaszewska, dr Anna Waligóra, Dawid Zieliński

Asysta prawna: Dorota Bugaj, dr Anna Drabarz, Hanna Krocak, Michał Orzechowski, Marzena Sochańska-Kawiecka, Dorota Tomaszewska, dr Robert Trzaskowski, dr Anna Waligóra, Dawid Zieliński

MDWS: Dorota Bugaj, Bartosz Józefowicz, Magda Adamska-Kijko, Katarzyna Lotka, Dorota Tomaszewska, dr Anna Waligóra, Agata Wojtczak, Dawid Zieliński



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

## Spis treści

<b>Słownik wykorzystanych pojęć i skrótów</b> .....	8
<b>Wprowadzenie</b> .....	10
<b>Metaanaliza danych uzyskanych w procesie konsultacji środowiskowych</b> .	11
Standardy funkcjonowania Warsztatów Terapii Zajęciowej .....	17
Bezpieczna przyszłość - fundusze wsparcia. Mechanizmy wspierające zapewnienie bezpiecznej przyszłości finansowej i majątkowej osób z niepełnosprawnością .....	18
System wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, wymagających wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC i ETR) .....	19
Asysta prawna jako element systemu wsparcia korzystania ze zdolności do czynności prawnych .....	21
Mobilny Doradca Włączenia Społecznego (MDWS).....	23
<b>Synteza rekomendacji kompleksowych</b> .....	28
<b>1. Standard asystencji osobistej osoby z niepełnosprawnością</b> .....	31
1.1. Ogólne uwagi odnośnie instrumentu.....	31
1.2. Zakres asystencji osobistej .....	34
1.3. Szkolenie dla użytkowników i użytkowniczek asystencji osobistej .....	41
1.4. Wsparcie towarzyszące asystencji osobistej (doradztwo wzajemne, mediacja) .....	44
1.5. Zespół ds. Indywidualnego Planu Wsparcia .....	46
1.6. Diagnoza.....	49
1.7. Wytyczne dla podmiotów prawnych organizujących i realizujących asystencję osobistą.....	51
1.8. Zarządzanie usługami asystencji w formule budżetu osobistego .....	54



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

1.9. Zasady finansowania asystencji osobistej.....	56
1.10. Asystencja osobista a inne usługi wspierające.....	59
<b>2. Standardy funkcjonowania Warsztatów Terapii Zajęciowej.....</b>	<b>63</b>
2.1. Propozycje rozwiązań prawnych w zakresie wdrażania Standardów funkcjonowania WTZ – rekomendacje.....	63
2.2. Projekt wniosku o przyjęcie do Warsztatu Terapii Zajęciowej (WTZ) – rekomendacje .....	69
2.3. Projekt ustawy o zmianie ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych oraz ustawy o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy – rekomendacje.....	70
2.4. Projekt rozporządzenia zmieniającego rozporządzenie w sprawie warsztatów terapii zajęciowej – rekomendacje .....	71
2.5. Projekt rozporządzenia zmieniającego rozporządzenie w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności – rekomendacje .....	72
2.6. Rekomendacje ogólne .....	74
<b>3. Bezpieczna przyszłość – fundusze wsparcia. Mechanizmy wspierające zapewnienie bezpiecznej przyszłości finansowej i majątkowej osób z niepełnosprawnością .....</b>	<b>77</b>
3.1. Ustawa o Fundacji rodzinnej a projekt ustawy o Funduszach wsparcia i Specjalnych funduszach wsparcia.....	77
3.2. Przepisy ogólne – rekomendacje.....	78
3.3. Fundusz wsparcia – rekomendacje.....	81
3.4. Zarządca funduszu – rekomendacje .....	84
3.5. Protektor funduszu – rekomendacje .....	88
3.6. Rozwiązanie funduszu – rekomendacje .....	90
3.7. Specjalny fundusz wsparcia – rekomendacje .....	91
3.8. Przepisy zmieniające – rekomendacje.....	92
3.9. Rekomendacje ogólne .....	93



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

<b>4. System wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, wymagających wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC i ETR) .....</b>	<b>96</b>
4.1. Ogólne uwagi odnośnie do instrumentu .....	97
4.2. Szczegółowy opis grupy docelowej .....	105
4.3. System wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się .....	107
4.4. Instytut AAC i ETR .....	117
4.5. Obszary zastosowania komunikacji wspomagającej i alternatywnej .....	122
4.6. Specjaliści AAC, redaktorzy ETR, specjaliści Technologii Wspomagającej (AT) i ich kompetencje .....	124
4.7. Wzory dokumentacji .....	129
4.8. Przepisy przejściowe, dostosowujące .....	130
<b>5. Asysta prawna jako element systemu wsparcia korzystania ze zdolności do czynności prawnych .....</b>	<b>132</b>
5.1. Rekomendacje ogólne dotyczące instrumentu .....	132
5.2. Konstrukcja systemu wsparcia w korzystaniu ze zdolności do czynności prawnych .....	137
5.3. Kryteria wyboru asystentów prawnych i pełnomocników wspierających .....	140
5.4. Asysta prawna .....	141
5.5. Pełnomocnictwo wspierające .....	145
5.6. Pełnomocnictwo na przyszłość .....	149
5.7. Narzędzia wspierające realizację instrumentów .....	151
5.8. Bezpieczeństwo uczestników wsparcia w systemie wsparcia w korzystaniu ze zdolności do czynności .....	152
5.9. Przepisy przejściowe związane z uchynieniem ubezwłasnowolnienia i kuratora dla osoby z niepełnosprawnością .....	154
<b>6. Mobilny doradca włączenia społecznego (MDWS) .....</b>	<b>156</b>



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

6.1. Zasady wykonywania zawodu mobilnego doradcy włączenia społecznego – rekomendacje .....	157
6.2. Zasady uzyskiwania prawa wykonywania zawodu MDWS – rekomendacje 159	
6.3. Zasady kształcenia zawodowego MDWS – rekomendacje.....	160
6.4. Wsparcie udzielane przez mobilnego doradcę – rekomendacje .....	162
6.5. Superwizja pracy mobilnego doradcy – rekomendacje .....	164
6.6. Zadania administracji publicznej w zakresie wspierania mobilnego doradcy włączenia społecznego – rekomendacje .....	165
6.7. Zasady finansowania mobilnego doradztwa – rekomendacje.....	167
6.8. Rekomendacje ogólne .....	169
<b>7. Metodologia .....</b>	<b>171</b>

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

## Słownik wykorzystanych pojęć i skrótów

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 – asysta prawna

BO – budżet osobisty

BON – Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych w Ministerstwie Rodziny i Polityki Społecznej

MDWS – mobilny doradca włączenia społecznego

FP – fundusze powiernicze (dawna nazwa instrumentu)

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

IPW – Indywidualny Plan Wsparcia

OzN – osoby z niepełnosprawnością

KPON – Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych

ŚDS – środowiskowy dom samopomocy

WTZ – warsztat terapii zajęciowej

ZAZ – zakład aktywności zawodowej

PCPR – Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie

OPS – ośrodek pomocy społecznej

DPS – Dom Pomocy Społecznej





„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

MOPS – Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej

GOPS – Gminny Ośrodek Pomocy Społecznej

ROPS – Regionalny Ośrodek Pomocy Społecznej

ETR – tekst łatwy do czytania i zrozumienia

PJM – Polski język migowy

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

PFRON – Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, partner projektu

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



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

## Wprowadzenie

Konsultacje środowiskowe projektu „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych” realizowane latem 2023 roku, podobnie jak wcześniejsze konsultacje środowiskowe w projekcie, przyniosły ogrom zróżnicowanych i wartościowych informacji. Dotyczyły one przede wszystkim projektów aktów prawnych powiązanych z wypracowanymi instrumentami wsparcia (w tym Standardami funkcjonowania Warsztatów Terapii Zajęciowej) oraz Standardu asystencji osobistej osoby z niepełnosprawnością, a także towarzyszących propozycjom legislacyjnym dokumentów, zwłaszcza opisów instrumentów stanowiących efekt dotychczasowych działań projektu.

Raport zbiorczy stanowi – jak sama nazwa wskazuje – zestawienie najważniejszych ustaleń z konsultacji środowiskowych. Służy przedstawieniu w możliwie prostej i operacyjnej formie wniosków zgromadzonych na ponad tysiącu stron Raportu – katalogu mini raportów z konsultacji środowiskowych projektu „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”.

Raport powstał w oparciu o ogromny zbiór „miniraportów” sporządzanych po każdym spotkaniu badawczym, o dane zebrane za pomocą platformy konsultacyjnej, wreszcie o report syntetyczny, względem którego jest poszerzony o przede wszystkim obszerną metaanalizę (wraz z syntezą rekomendacji kompleksowych), poprzedzającą rozdziały główne, które odpowiadają liczbie instrumentów wsparcia wypracowanych w projekcie „Aktywni niepełnosprawni” i skierowanych do dalszego procedowania (przygotowanie do wdrożenia). Poszczególne podrozdziały w głównych rozdziałach raportu odzwierciedlają porządek pytań zadawanych podczas realizacji konsultacji środowiskowych.

**Głównym celem raportu** jest przedstawienie najważniejszych wniosków odnoszących się do aktów prawnych wypracowanych w odniesieniu do poszczególnych instrumentów oraz do standardu asystencji osobistej osoby

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

z niepełnosprawnością. Należy jednak mieć na uwadze, że pytania o legislację były zadawane w odniesieniu do rzeczywistości formalnej i organizacyjnej, a szerzej, kulturowej i społecznej, w której funkcjonują osoby z niepełnosprawnością.

## Metaanaliza danych uzyskanych w procesie konsultacji środowiskowych

### Uwagi ogólne

W ramach projektu zostały opracowane instrumenty, które na poziomie dużej ogólności podzielić można na tzw. “stare” i “nowe”. Stare instrumenty (Standard AAON, Standardy WTZ, AAC i ETR), czyli takie, które funkcjonują w świadomości środowiska osób z niepełnosprawnością, odnoszą się do istniejących rozwiązań lub okresowo były wdrażane w niektórych regionach Polski, np. w postaci projektów lub programów pilotażowych. Innymi słowy, są to rozwiązania, które respondenci biorący udział w konsultacjach mogli sobie w jakimś stopniu wyobrazić lub w swych opiniach bazować na porównaniu doświadczeń, które są im znane lub o których słyszeli. “Nowe” (FW, MDWS, WPD) to w uproszczeniu koncepcje abstrakcyjne dla polskich doświadczeń; takie, które do tej pory nie zaistniały ani w świadomości, ani doświadczeniu respondentów i nie mają zastosowania w krajowym prawie. Za znajomością lub nieznanością (świadomością lub nieświadomością) proponowanych instrumentów podążała umiejętność wyobrażenia ich sobie zarówno w kontekście wdrożenia systemowego, jak i w perspektywie doświadczenia indywidualnych biografii.

Mimo tego zróżnicowania pojawiły się postawy, tendencje, opinie wspólne, niekoniecznie przyjmujące postać rekomendacji, wreszcie szczególnie często powtarzające się rekomendacje, które w niniejszym rozdziale chcemy uwypuklić, zwłaszcza gdy dotyczą wielu instrumentów lub systemu, a mogą być kłopotliwe do zidentyfikowania na podstawie zebranych i pogrupowanych

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

w dalszych rozdziałach rekomendacji dotyczących poszczególnych dokumentów czy zagadnień.

Ważną uwagą, której sens uwypukliły przeprowadzone konsultacje środowiskowe jest to, że właściwie każdy z proponowanych instrumentów łączy się lub dotyka różnego poziomu wspierania samodzielności i niezależnego życia osób z niepełnosprawnością, a zatem wiąże się z innym obszarem świadomości kwestii wsparcia.

Zgodnie z założeniami projektu, wszystkie zaproponowane rozwiązania zostały przygotowane w myśl zapisów Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych i wynikającego z tego aktu tzw. myślenia konwencyjnego, co spotkało się z różnym odbiorem i z różnym stopniem akceptacji respondentów. Do podstawowych dychotomii poznawczych zaliczyć należy kwestie takie jak niezależność vs. zależność OzN od systemu wsparcia (uwarunkowania formalne) oraz osób wspierających oraz kontrola vs. zaufanie do osób i instytucji pracujących w przemodelowanym w ramach projektu systemie wsparcia. Należy podkreślić, że różnorodnego nastawienia i stosunku respondentów sprowadzających się - w uproszczeniu - do wskazanych wyżej postaw nie można łączyć np. z ich podejściem moralnym. Można natomiast z całą pewnością stwierdzić, że istnieje zależność pomiędzy prezentowaną postawą, a pozycją z jakiej wypowiadali się respondenci albo pomiędzy doświadczeniami indywidualnych biografii a stosunkiem-nadzieją na to, że proponowane projektem zmiany mogą znaleźć pełne i możliwie szybkie odzwierciedlenie w rzeczywistości społecznej i ekonomicznej środowiska osób z niepełnosprawnością.

Respondenci, zdając sobie sprawę, jak istotne innowacje znajdują się zarówno w nowych, jak i istniejących instrumentach, akcentowali bardzo często konieczność nadzoru ich wdrażania i zastosowania. Kwestia stosunku respondentów do kontroli manifestowała się głównie w oczekiwaniu co do tego, że respondenci dopytywali o to, na podstawie jakich konkretnych zapisów prawnych lub wynikających z nich rozwiązań formalnych

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

proponowane rozwiązania będą wdrażane, a także jakie konkretne mechanizmy kontroli zostaną wdrożone w celu ich realizacji. Właściwie do każdego instrumentu za wyjątkiem Standardów WTZ pojawiło się oczekiwanie wzmocnienia kontroli wsparcia zarówno w odniesieniu do dokumentów jak i osób (pozycji), które miałyby tą kontrolę realizować. Ważnym wątkiem było to (szczególnie w odniesieniu do Standardów WTZ), by osoby (pozycje, instytucje) kontrolujące były doskonale przeszkolone nie tylko w zakresie mechaniki procesu, ale przede wszystkim w odniesieniu do sensu kontroli. Można stwierdzić, że wspólnym dla wszystkich konsultowanych instrumentów oczekiwaniem jest to, żeby kontrola miała charakter wspierający i kontekstowy. Wspierający, czyli oddalający się od kontinuum nagroda-kara; kontekstowy, czyli odnoszący się do lokalnych uwarunkowań wsparcia realizowanego np. przez WTZ, asystentów prawnych czy Mobilnych doradców włączenia społecznego. Wielu respondentów zwracało uwagę na przestrzeganie podejścia konwencyjnego i rozumienie istoty niezależnego życia.

Ważnym czynnikiem warunkującym wypowiedzi respondentów była kondycja ekonomiczna systemu wsparcia OzN w Polsce i obawa o możliwość finansowania proponowanych rozwiązań. Większość głosów w tej kwestii wskazywała, że system wsparcia jest niedofinansowany lub że sposób, w jaki środki są w nim dystrybuowane, wymaga przemyślenia. Wypowiedziom respondentów towarzyszyło często przekonanie, że kolejne zmiany w tym systemie (np. wywołane wprowadzeniem rozwiązań proponowanych w projekcie) mogą doprowadzić do destabilizacji rozwiązań, do których środowisko się już przyzwyczało i w ramach których nauczyło funkcjonować. Trudno mówić tutaj o zgodzie na to, że „jest dobrze, tak jak jest”; chodzi raczej o konieczność podjęcia kolejnych wysiłków w odnalezieniu się w ewentualnym nowym układzie wsparcia i, być może, brak pełnego przekonania, że może on harmonijnie zafunkcjonować.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Proponowane w projekcie rozwiązania przenoszą akcent “władzy” systemu na “władzę” beneficjenta (przede wszystkim osoby z niepełnosprawnością) w zakresie środków wsparcia i form, w jakich to wsparcie będzie realizowane. Na podstawie przeprowadzonych konsultacji stwierdzić można, że zarówno system wsparcia (osoby go reprezentujące), jak i beneficjenci wsparcia (OzN i ich otoczenie) stoją przed długą drogą zmiany świadomościowej w zakresie przekazywania kontroli nad podejmowanymi decyzjami i brania odpowiedzialności za te decyzje.

Ze wskazanym problemem wiąże się także kwestia odejścia od praktykowanego przez lata funkcjonowania systemu wsparcia podejścia biernego ponownie odnoszącego się do postawy “jest jak jest i zawsze może być gorzej”. Z przeprowadzonych konsultacji jasno wynikało, że zarówno system jak i jego aktorzy muszą otworzyć się na dialog i znaleźć w sobie gotowość na zmianę, której konsekwencje mogą nie być od początku tylko pozytywne (jak w przypadku uczenia się funkcjonowania w ramach nowych rozwiązań w każdej społeczno-ekonomicznej kwestii).

Do innych ważnych kwestii wskazywanych w konsultacjach należały: podniesienie rangi zawodów funkcjonujących i proponowanych w systemie wsparcia (instruktor terapii zajęciowej), mobilny doradca włączenia społecznego, specjalista AAC etc); precyzyjne nazwanie ich, zbudowanie etosu zawodowego, nadanie im należnych przywilejów tak finansowych, jak i pozafinansowych. Praca w systemie wsparcia OzN wymaga rozległej i specjalistycznej wiedzy, której wartość byłaby zapewne inaczej wyceniana, gdyby zawody wspierające funkcjonowały niezależnie od instytucji publicznych i ich uregulowań (które muszą ulec stopniowej, opartej na dialogu, zmianie).

Ważnym i ciekawym wątkiem wynikającym z konsultacji było zatrudnienie OzN na stanowiskach opracowanych w ramach poszczególnych instrumentów. Nie był to temat dominujący; warto jednak zwrócić uwagę na



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

kwestią tego, że w odniesieniu do indywidualnych doświadczeń to właśnie OzN, również zawodowo, mogą być najlepszymi profesjonalistami.

Innym ważnym aspektem podnoszonym w ramach konsultacji była kwestia konieczności zapewnienia ciągłości wsparcia. Wśród respondentów pojawiła się obawa, że proponowane instrumenty mogą stać się rozwiązaniem projektowym, efemerycznym, przy czym nie wynikała ona z konstrukcji założeń „Aktywnych niepełnosprawnych...”, a raczej z doświadczeń respondentów związanych z koniecznością ciągłego wnioskowania o środki, na przykład w odniesieniu do asystencji osobistej.

Respondenci wskazywali także na rosnące znaczenie III sektora jako podmiotów świadczących wartościowe dla OzN i ich otoczenia usługi realizowane w dostosowaniu do potrzeb beneficjentów. Na podstawie przeprowadzonych konsultacji stwierdzić można, że w fundacjach i stowarzyszeniach upatrywane są coraz większe nadzieje wobec roli NGO jako moderatora i realizatora wsparcia, głęboko rozumiejącego potrzeby osób z niepełnosprawnością.

## **Kwestie specyficzne dla poszczególnych instrumentów**

### Standard asystencji osobistej osoby z niepełnosprawnością

Konsultacje środowiskowe w zakresie asystencji osobistej przyciągnęły i zainteresowały przede wszystkim osoby, które poprzez prywatne doświadczenie bądź doświadczenie zawodowe miały okazję zaznajomić się z usługą asystencji.

Należy podkreślić, że konsultacje standardu, jak i poprzedzające je testowanie AONN było pierwotnie połączone z innym instrumentem w projekcie - budżetem osobistym. Wskazane instrumenty były ze sobą silnie powiązane; środki pochodzące na opłacenie m. in asystencji miały pochodzić z BO, jednak instrument ten, w toku projektu, nie został wybrany do dalszych prac, tak legislacyjnych, jak i związanych z jego potencjalnym

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

wdrożeniem. Analizując więc kwestie opinii na temat AON trzeba mieć na uwadze, że kwestia finansowania AON odnosiła się do elementu, który został wycofany z działań projektowych.

Mając na uwadze powyżej wskazane uwarunkowania należy uznać, że proponowany standard jest wysoce pożądanym i oczekiwany przez środowisko OzN biorące udział w konsultacjach środowiskowych projektu. Można właściwie stwierdzić, że kto spotkał się z koncepcją nowoczesnej asystencji osobistej, ten staje się jej orędownikiem.

Na wskazane podejście składa oczywiście się szereg ograniczeń na pograniczu wiedzy i świadomości respondentów, które utrudniały akceptację całej koncepcji AON. Po pierwsze uczestnicy konsultacji, zarówno OzN, osoby z ich otoczenia, jak i profesjonaliści potrzebowali dodatkowych wyjaśnień dotyczących istoty i mechaniki instrumentu; nie wynika to z jego wad, a raczej stopnia trudności i komplikacji koncepcji AON i dokumentacji związanej z tym rozwiązaniem oraz różnic między proponowanym rozwiązaniem a doświadczeniami wynikającymi z realizowanych programów resortowych. Po drugie, podobnie jak w przypadku innych konsultowanych instrumentów, nieustannego podkreślania wymagało podmiotowe, tzw. konwencyjne, podejście do OzN. Można by założyć, że sama „filozofia” podmiotowości byłaby łatwiej akceptowana, gdyby nie trudności doświadczane ze strony systemu wsparcia oraz wciąż jeszcze małe zaufanie do indywidualnych i niezależnych wyborów osób z niepełnosprawnością. Po trzecie więc ważną barierą utrudniającą akceptację instrumentu w przedstawionym podczas konsultacji kształcie był brak przekonania i zaufania do tego, że wskazane rozwiązanie może zostać wdrożone jako rozwiązanie systemowe (wskazywano na wadliwą komunikację dotyczącą przygotowywanej od lat ustawy o asystencji) oraz w całym swym zakresie, w szczególności: powszechności w dostępie do usług asystencji osobistej i ich wymiaru (bez ograniczeń wiekowych w liczbie godzin wynikających z indywidualnych potrzeb odbiorcy - zakres i istota asystencji osobistej małych dzieci i seniorów oraz ograniczone możliwości finansowe budżetu państwa), dostępnych również w sytuacji korzystania, nawet w tym samym miejscu i



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

czasie, z innych form wsparcia dostępnych w systemie (problem tzw. “podwójnego finansowania”) oraz szerokiego zakresu usług świadczonych przez asystentów osobistych, w tym tak pożądanym, ale bardzo trudnym w realizacji usług medycznych. Po czwarte, podczas konsultacji respondentom, szczególnie opiekunom OzN, towarzyszył lęk dotyczący tego, że system wsparcia nie działa na tyle komplementarnie, by skutecznie amortyzować efekty przenoszenia odpowiedzialności na osoby korzystające z asystencji osobistej.

### **Standardy funkcjonowania Warsztatów Terapii Zajęciowej**

Standard i dokumenty, które włączyć go mają w system prawny, dotyczą rozwiązania od wielu lat funkcjonującego w sposób niejednorodny. Ten brak standaryzacji spowodował, że przez lata funkcjonowania WTZ poszczególne placówki wypracowały indywidualne strategie radzenia sobie z zastanymi warunkami funkcjonowania (m. in. infrastruktura, zasoby kadrowe, zasoby finansowe, przepisy). Warsztaty - choć opisywane jako etap, czy kolejne ogniwo w procesie rehabilitacji OzN - były (a przynajmniej wyrażały takie poczucie) przez lata osamotnione w realizacji zadań. Co interesujące, osoby z małych i dużych WTZ mówiły w tej (i w wielu innych kluczowych sprawach) wspólnym głosem. Na przykład niemal wszystkim doskwiera brak oparcia w uwarunkowaniach systemowych i brak wiary w operacyjną zmianę dla wdrożenia Standardów, brak możliwości korzystania z rozwiązań systemowych na rzecz samodzielności i aktywności społeczno-zawodowej wśród osób z niepełnosprawnością, a także fragmentaryczność lub funkcjonowanie projektowe, a zatem doraźne, sprawdzonych przez lata, a nadal brakujących ogniw rehabilitacji społeczno-zawodowej w najbliższym środowisku osób z niepełnosprawnością.

Wśród respondentów pojawiało się przekonanie o tym, że “tak jak jest, jest dobrze i lepiej tego nie zmieniać”, bo, może się okazać, że sytuacja WTZ pogorszy się na skutek nałożenia na nie dodatkowych zobowiązań z pominięciem dostarczenia WTZ narzędzi - finansowych i pozafinansowych -

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

dzięki którym będą one mogły ewolucyjnie, a nie rewolucyjnie przystąpić do przewidzianych i uwspólnionych dla wszystkich placówek w skali kraju, Standardów WTZ.

Ponad powyższe, w toku konsultacji środowiskowych ustalono, że:

- wiele placówek zdryfowało w kierunku modelu opiekuńczego; sprzyja temu niewłaściwa kwalifikacja OzN przez system do różnych form wsparcia oraz brak rozwoju sieci wsparcia w sposób systemowy,
- WTZ obawiają się, że nałożenie nowych obowiązków będzie wymagało finansowania z ich skromnego budżetu; ponadto wskazywały, że niektóre zadania ze Standardów są niemożliwe do wykonania ze względu na lokalizację - takie jak aktywizacja zawodowa (zdaniem respondentów praktycznie niemożliwa w izolowanych od rynku pracodawców lokalizacjach, np. na terenach wiejskich),
- wielu respondentów dostrzegło, że Standard ominął zagadnienie, jak wzmocnić pozycję zawodową instruktorów terapii zajęciowej, tak by byli traktowani jak specjaliści.

### Bezpieczna przyszłość - fundusze wsparcia. Mechanizmy wspierające zapewnienie bezpiecznej przyszłości finansowej i majątkowej osób z niepełnosprawnością

Zaproponowane projekty ustaw, powiązane z instrumentem, przede wszystkim wzbudziły w respondentach pytanie, czy wprowadzone do funduszy środki finansowe będą bezpieczne, czy faktycznie będzie można nimi skutecznie zarządzać, czy koszty funkcjonowania funduszu nie pochłoną zbyt dużo pieniędzy.

W naturalny sposób szczególne zainteresowanie wzbudził Specjalny FW, który, zgodnie z przedstawioną propozycją, pozostaje dostępny dla osób tylko z wybranymi typami niepełnosprawności, a w szczególności dla tych, którzy nie są w stanie rozporządzać swoim majątkiem. Należy tu podkreślić, że zgodnie z opinią respondentów, zaproponowany katalog należy poszerzyć

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

albo wręcz zlikwidować tak, aby każda OzN mogła skorzystać ze Specjalnego FW.

Zgłaszano także wątpliwości, czy decyzje co do wyboru Zarządcy i Protektora powinny być całkowicie w dyspozycji Fundatora, czy fundusz powinien podlegać kontroli organów takich jak KNF lub czy jednym z organów powinna być osoba “z zewnątrz”. Zgłoszono wiele uwag dotyczących konkretnych zapisów. W tym zakresie ujawnił się na przykład strach przed możliwością całkowitego powierzenia zarządu rodzinie (przy Specjalnym FW). Pojawiły się także opinie, że środki z funduszu - wbrew proponowanym zapisom - jednak powinny móc być przeznaczone na pobyt w miejscach całodobowego pobytu finansowanych ze środków publicznych (np. DPS).

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

Podczas konsultacji (podobnie jak podczas konsultacji AOOD) zauważalna była przewaga osób mająca doświadczenie z AAC i ETR, korzystająca z jego rozwiązań lub profesjonalnie konsolidująca się wokół zagadnień komunikacji wspomaganej i alternatywnej.

Skupieni wokół konsultacji przedstawiciele środowiska OzN dyskutowali między innymi kwestie definicji niepełnosprawności komunikacyjnej, która nie znajduje odzwierciedlenia w polskim systemie wsparcia (nie jest orzekana); jest ona głównie traktowana jako niepełnosprawność “towarzysząca”, a przez to podchodzi się do niej mniej poważnie i poświęca mniej uwagi niż innym zakresom niepełnosprawności. Przede wszystkim oznacza to mniejsze środki na wsparcie we wszystkich sektorach. Głównym postulatem wynikającym z konsultacji w tym zakresie było odejście od “tłumaczenia” niepełnosprawności komunikacyjnej innymi niepełnosprawnościami. Większości respondentów towarzyszyła troska o ograniczenia lub jakość usług AAC nawet w zakresie, który obecnie jest

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

gwarantowany przez Państwo, np. w ramach przepisów prawnych Ministerstwa Edukacji i Nauki.

Innym ważnym wnioskiem wynikającym z konsultacji instrumentu, wspólnym dla różnych przedstawicieli OzN, było stwierdzenie, że wszyscy obywatele na terenie całego kraju powinni mieć równy dostęp do usprawnień komunikacyjnych i wsparcia w zakresie AAC i ETR. W związku z tym dobrze przyjęta została koncepcja sieciowania ośrodków AAC i ETR w kraju i stworzenie jednostki centralnej (choć już szczegółowe opinie w tej kwestii różniły się między sobą).

Respondenci odnosili się także do kwestii profesjonalizmu osób zajmujących się AAC i ETR. Dyskutowali między innymi to, jakim doświadczeniem powinni się legitymować, jaką wiedzę posiadać oraz czy i w jakich strukturach winni pracować. Postulowano otwarcie katalogu osób, które mogą być specjalistami - w Polsce rozpoznani są już wybitni eksperci; trudno byłoby więc stawiać znak równości pomiędzy osobami, które wiele lat praktykują zawód specjalisty AAC i tymi, które dopiero zbierają doświadczenie zawodowe. Z perspektywy powyższego zróżnicowania wskazane zostało jako ważne rozwijanie superwizji i interwizji dla specjalistów AAC (jako przyszłości rozwoju zawodowego i zabezpieczenia dobrostanu specjalistów).

Kolejnym wątkiem, który pojawił się w efekcie realizacji konsultacji środowiskowych był postulat przeszkolenia reprezentantów różnych zawodów (m. in. służb mundurowych) w zakresie komunikacji wspomagającej i alternatywnej. Rekomendacja ta wiąże się z szerszym wskazaniem co do upowszechniania wiedzy o AAC i ETR i uświadamiania społeczeństwa, co do potrzeb w tym zakresie.

Wyrażono również troskę, podobnie jak w przypadku MDWS, o dostępność wystarczającej liczby specjalistów na terenie kraju. Wspólna dla obydwu instrumentów konkluzja respondentów prowadziła do wniosku, że trzeba będzie ich dopiero (wszechstronnie) wykształcić.

Wśród powiązań z innymi instrumentami wymieniono między innymi asystencję osobistą jako przestrzeń realizacji zadań specjalisty AAC i

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Standardy WTZ, w których powinno widnieć jasne wskazanie co do tego, by w warsztatach terapii zajęciowej był dostępny specjalista AAC, a wszelka dokumentacja związana z uczestnictwem w WTZ była przygotowana w ETR.

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

Idea wspieranego podejmowania decyzji spotkała się z przychylnym odbiorem i żywym zainteresowaniem wśród respondentów. Wyrażali oni akceptację wolności i poparcie dla likwidacji instytucji ubezwłasnowolnienia OzN.

Nie oznacza to, że nie wyrażano obaw wynikających ze skutków niektórych decyzji osób z niepełnosprawnością - zastanawiano się, czy nie zachodzi ryzyko, że OzN podejmą decyzje, które będą im szkodzić, czy WPD i to, co z niego wynika, jest alternatywą wystarczającą dla ubezwłasnowolnienia. Wiele uwagi poświęcono zagadnieniu, kto może być asystentem prawnym i czy może nim być asystent osobisty.

Podczas konsultacji zwracano także uwagę na konieczność wskazania konkretnych źródeł finansowania asysty prawnej, zarówno sądowej, jak i umownej oraz pełnomocnictwa wspierającego, tak aby nie były finansowane wyłącznie przez osoby z niepełnosprawnością, ale np. z budżetu państwa. W toku badań bardzo ważne okazało się zapewnienie rozwiązań wzmacniających szybkie reagowanie otoczenia osób z niepełnosprawnością na podejrzenia nadużyć wykonywaniu wsparcia w korzystaniu ze zdolności do czynności prawnych.

Zwracano także uwagę na kontekst procedur medycznych w realizacji wsparcia w korzystaniu ze zdolności do czynności prawnych. Celem wprowadzenia szczególnych rozwiązań z zakresu wspieranego podejmowania decyzji w procedurach medycznych przygotowane zostały przepisy zmieniające ustawę o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta oraz ustawę o działalności leczniczej.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Dość często podnoszona była kwestia, że asystent prawny i pełnomocnik wspierający muszą być chronieni w ramach instrumentu. W tym celu konieczne było rozwinięcie w zapisach instrumentu elementów ochrony asystenta prawnego w kontekście podejmowania decyzji o negatywnych skutkach przez osobę wspieraną (zapis konkretnych rozwiązań zabezpieczających asystenta i to, że wykonał swoje zadanie przedstawiające konsekwencje podejmowanych decyzji w sposób należyty: np. notatka rozbieżności”).

Postulowano również wprowadzenie weryfikacji podstawy zgłoszenia oświadczenia o zaistnieniu okoliczności powodujących rozpoczęcie obowiązywania pełnomocnictwa na przyszłość. Priorytetem tego pełnomocnictwa jest zapewnienie szybkości i sprawności postępowania w sytuacji zaistnienia okoliczności rozpoczęcia obowiązywania pełnomocnictwa na przyszłość. Wprowadzenie weryfikacji podstawy zgłoszenia oświadczenia przez sąd lub inny organ znacznie opóźniłoby możliwość podjęcia przez pełnomocnika czynności, co mogłoby być niekorzystne dla osoby go ustanawiającej.

Pełnomocnik składa pod rygorem odpowiedzialności karnej oświadczenie, które jest formą przyszłej sankcji w sytuacji przedstawienia nieprawdy. Zwięzły opis okoliczności, jakie ma wskazać pełnomocnik, pozwoli na w przyszłości na weryfikację prawdziwości okoliczności.

Szczegółowa analiza kryteriów wpisania na listę oraz uwarunkowań pracy asystentów pokazała, że wskazane jest zwiększenie dostępu do stanowiska asystenta, wobec czego w kryteriach dotyczących możliwości bycia wpisanym na listę kandydatów na asystentów prawnych i pełnomocników wspierających należy, uwzględniono osoby po licencjacie i po studiach podyplomowych.

Dla wprowadzenia instrumentu bardzo ważna jest kwestia świadomości społecznej. Zaproponowano, że powinna ona zostać ujęta w przepisach przejściowych. Powinny zostać określone: sposoby i narzędzia działania (np.: obligatoryjne szkolenia), grupy docelowe, zawartość merytoryczna szkoleń dla grup docelowych, wykonawcy działań i ich kwalifikacje, szeroko



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

zakrojona akcja informacyjno - promocyjna, broszury, ulotki, podręczniki, dostępne, z wykorzystaniem ETR. Z uwagi na fakt, że Wspierane podejmowanie decyzji to nowy, rewolucyjny instrument w zakresie wspierania osób w podejmowania decyzji, zamiast podejmowania za nich decyzji wymaga on przygotowania całego systemu upowszechnienia oraz wdrożenia, ale kwestia świadomości społecznej nie może być uregulowana w przepisach przejściowych. To zadanie będzie przygotowane i realizowane w ramach innych dokumentów i działań.

### Mobilny Doradca Włączenia Społecznego (MDWS)

W przypadku instrumentu MDWS najsilniej reprezentowane były dwie perspektywy. Pierwsza z nich odnosiła się do osobistego doświadczenia niepełnosprawności; druga natomiast do doświadczeń profesjonalnych w zakresie pełnienia ról powiązanych z planowanym zawodem MDWS. Wspólna dla obydwu perspektyw refleksja odnosiła się do środków dostępnych w systemie wsparcia, przeznaczonych zarówno na pomoc w ramach mobilnego doradztwa jak i opłacenia pracy osób, które mogłyby pełnić funkcję mobilnych doradców.

Z perspektywy osób z niepełnosprawnością i ich otoczenia trudnym do wyobrażenia było to, że MDWS mieliby pełnić swoją rolę na zasadach zindywidualizowanych i dopasowanych do potrzeb osób w sytuacji niepełnosprawności, a tym bardziej potencjalnej (nieorzeczonej) niepełnosprawności. Trudnym do zrozumienia było to, że mobilne doradztwo wykracza poza granice niepełnosprawności/braku niepełnosprawności wyznaczone przez obowiązujące prawo. Refleksja dotycząca MDWS po stronie doradztwa rodziła pytania o to, kto miałby się kwalifikować do wsparcia w ramach instrumentu i jak zabezpieczyć prawidłowość jego realizacji w praktyce, w tym prawidłowość świadczenia usług: wydatkowania na nie środków publicznych (por. sformułowane wyżej przekrojowe uwagi na temat kontroli). Refleksja po stronie profesjonalistów skupiała się wokół konkluzji, że mobilny doradca to osoba wszechstronnie wykształcona i świadoma społecznych konsekwencji niepełnosprawności, która nieustannie

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

musi poszerzać swoją wiedzę i pole oddziaływania (choćby po to, by zidentyfikować kolejne osoby wymagające mobilnego doradztwa i uwrażliwiać m. in. samorządy na potrzeby OzN), a zatem jest to zawód, który wymaga dużego nakładu środków i pracy, a przez to odpowiednio wysokiego wynagrodzenia. Ponad powyższe, konsultacje potwierdziły obawę co do niewystarczających zasobów kadrowych do uruchomienia funkcji MDWS - specjalistów w tym zakresie będzie trzeba wykształcić.

MDWS jest instrumentem „nowym”, co oznacza, że do tej pory takie rozwiązanie nie funkcjonowało w Polsce. Respondentom trudno było sobie wyobrazić kwestię tego, że wdrożenie do praktyki wsparcia MDWS będzie oznaczało udrożnienie przepływów w systemie wsparcia oraz większą adekwatność wsparcia, a zatem stabilizację wynikającą w właściwej dystrybucji środków na rzecz obywateli (przykład: odpowiednio szybka rehabilitacja osób po wypadkach komunikacyjnych może wspomóc szybki powrót do zdrowia, powrót do pełnienia funkcji społecznych i zawodowych; brak wsparcia MDWS może doprowadzić do zwiększenia kosztów na leczenie osoby po wypadku i związanych z jej długotrwałą nieobecnością na rynku pracy, a często również - utrwalić niepełnosprawność).

Trudnym do akceptacji przez OzN i osoby z ich otoczenia było to, że MDWS jako nowy rodzaj usługi nie jest skierowany do wszystkich osób z niepełnosprawnością, a „jedynie” do tych obywateli, którzy nie radzą sobie w swojej sytuacji życiowej z ryzykiem niepełnosprawności lub doświadczeniem niepełnosprawności. To nowa cezurą, która zmienia myślenie o wsparciu. Wydaje się, że w dłuższej perspektywie spotkałaby się z akceptacją, niemniej w momencie jej testowania i uruchomienia i prezentowania w aktach prawnych pojawiły się pytania o sposób kwalifikacji do wsparcia, jego optymalny wymiar oraz sposób kontroli, sprawowania właściwego doradztwa i efektywnego korzystania z niego. Dyskusjom podczas konsultacji towarzyszyły pytania m. in. o to, czy wymiar wsparcia będzie taki sam dla wszystkich jego beneficjentów, co się stanie w sytuacji gdy beneficjent nie wywiąże się z założonego planu wsparcia lub gdy stan/ warunki jego funkcjonowania ulegną gwałtownej zmianie.





„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Z drugiej strony rozwinęła się intensywna dyskusja na temat tego, kto może wykonywać zawód MDWS, na jakiej podstawie ma być realizowane zatrudnienie doradcy i jak pomiędzy systemem wsparcia publicznego a pracą która wymaga „wolnorynkowego” podejścia (m. in. elastyczne godziny pracy, praca w terenie, wyszukiwanie nowych rozwiązań w zakresie wsparcia), pozyskać do nieistniejącego jeszcze zawodu najlepszych, skutecznych i sprawczych specjalistów. Dyskutowano także o tym, czy zawód MDWS ma być zawodem w rozumieniu polskiego prawa, czy ma być certyfikowany oraz czy wymaga osobnego kodeksu etycznego.

Innym ważnym wątkiem poruszonym przede wszystkim przez profesjonalistów było to, czy zatrudnienie w ramach mobilnego doradztwa powinno być realizowane poprzez instytucje publiczne czy organizacje pozarządowe, czy też dla potrzeb nowego, wymagającego zawodu należy dążyć do samozatrudnienia MDWS. Dyskusja ta każdorazowo prowadziła do wątku sprawowania optymalnej kontroli nad pracą mobilnych doradców - takiej, która prowadzi do stwierdzenia, że efektywnie wykonują oni swoją pracę, a jednocześnie nie są kontrolowani w sposób, który ogranicza ich sprawczość w zakresie wsparcia.

Wielu respondentów zauważało, że Mobilny Doradca Włączenia Społecznego jest swoistym nawigatorem po wsparciu OzN i innych obywateli, którzy mogą stać się niepełnosprawni - nawigatorem zarówno w ramach wypracowanych w obrębie projektu propozycji rozwiązań, jak i całego systemu wsparcia (i jego lokalnie dostępnych zasobów). Szerzej patrząc, stwierdzić można, że dzięki dyskusji o możliwości pojawienia się w systemie MDWS-agenta zmiany powrócono do szerokiego, ponadpodmiotowego myślenia o niepełnosprawności jako sytuacji społecznej (nie tylko medycznej), która wymaga wielowymiarowej, dopasowanej do potrzeb konkretnej osoby strategii działania.

## Podsumowanie



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Wnioski przekrojowe wynikające z przedstawionych analiz można podzielić na trzy zasadnicze, przedstawione poniżej obszary. Należy mieć na uwadze, że nie konsumują one ustaleń metaanalizy, a raczej ukazują kierunek działań związanych ze dalszym doskonaleniem wypracowanych w projekcie rozwiązań (standardów, aktów prawnych i towarzyszących im opisów instrumentów), które, precyzyjnie opracowane, funkcjonować będą w sieci powiązań, wiedzy, wartości, uwarunkowań formalnych i przekonań osób uczestniczących w systemie wsparcia osób z niepełnosprawnością w Polsce.

Po pierwsze, stan świadomości społeczeństwa i środowiska na temat nowoczesnego podejścia do potrzeb osoby z niepełnosprawnością i sposobów udzielania jej wsparcia jest wewnątrznie zróżnicowany. Wyróżnić można zarówno postawy pasywne i biorne (a nawet roszczeniowe), jak i aktywne, otwarte na zmianę. Pomiedzy dwoma krańcami zarysowanego kontinuum mieszczą się różnorodne postawy i przekonania, różna świadomość, a przede wszystkim różny stan wiedzy dotyczący nowoczesnego pojmowania kwestii niepełnosprawności ze szczególnym uwzględnieniem podmiotowości osób niepełnosprawnych. Na podstawie przeprowadzonych konsultacji środowiskowych należy stwierdzić, że środowisko OZN nie rozumie w pełni nowoczesnego paradygmatu niepełnosprawności, ale jest w nim już wielu ambasadorów zmiany, którzy dążą do tego, by ten paradygmat upowszechnić i wdrażać. Należy zwrócić szczególną uwagę na to, z jakiej perspektywy wypowiadali się respondenci funkcjonujący w niedoskonałym, a na podstawie ich doświadczenia, jedynym dostępnym (przez niektórych postrzeganym jako najlepszy z możliwych), systemie rozwiązań na rzecz osób z niepełnosprawnością. Nieco banalnym, ale potrzebnym jest tutaj zaznaczenie, że proponowane w projekcie zmiany potrzebują czasu na to, by zafunkcjonować formalne, ale także czasu na to, by uczestnicy systemu wsparcia im zaufali, a przede wszystkim zaufali temu, że nowe rozwiązania nie są nacechowane tymczasowością. W tym kontekście fundamentalne jest nie tylko wdrożenie, ale i upowszechnienie wypracowanych rozwiązań.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Po drugie różne jest w środowisku pojmowanie kwestii podmiotowości OzN, które z jednej strony jest nacechowane nadziejami, a z drugiej obawami. Z perspektywy OzN podmiotowość oznacza przede wszystkim szansę na niezależne życie oparte na samostanowieniu. Do tej wolności musi jednak „dorosnąć” instytucjonalny system wsparcia jak i wszyscy jego aktorzy. Z perspektywy opiekunów OzN upodmiotowienie OzN (np. poprzez przekazanie środków do indywidualnej dyspozycji, likwidację instytucji ubezwłasnowolnienia czy przekazanie/ przywrócenie odpowiedzialności prawnej) budzi obawy związane z usamodzielnieniem osób, którymi (najczęściej rodzice) się do tej pory opiekowali i konsekwencjami tego usamodzielnienia. Z perspektywy profesjonalistów reprezentujących różne zawody (zarówno urzędnicze, jak i prawne czy związane z rehabilitacją) podmiotowość oznacza konieczność wprowadzenia zmian w mechanice systemu wsparcia, która niesie za sobą różnorodne konsekwencje. Ponownie stwierdzić więc można, że zarówno środowisko OzN jak i system, w którym i wobec którego realizują swoje działania, wymaga osiągnięcia pewnego poziomu dojrzałości, do którego już, między innymi dzięki proponowanym rozwiązaniom projektowym, dąży.

Po trzecie proces konsultacji uwypuklił potrzebę informowania i edukowania w zakresie komplementarności proponowanych instrumentów (zarówno w relacji pomiędzy instrumentami (np. połączenia między przygotowanymi instrumentami i standardami AON, albo przy WDP również AAC, lub MDWS, jak i w zakresie włączenia ich w istniejący system wsparcia).

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

## Synteza rekomendacji kompleksowych

Przeprowadzone konsultacje środowiskowe pokazały, że proponowane akty prawne i powiązane z nimi instrumenty oraz standardy ocenione zostały jako potrzebne i oczekiwane przez środowisko osób z niepełnosprawnościami. Wyraźnie wybrzmiało, że powinny zostać wdrożone systemowo, a ich wdrożenie może się przyczynić do możliwości prowadzenia przez osoby z niepełnosprawnościami niezależnego życia. Ważne jest, by ich implementacja nie ograniczała się do dużych ośrodków miejskich, a równy dostęp do wsparcia mieli także niepełnosprawni mieszkańcy małych miast i wsi.

Osoby biorące udział w konsultacjach w szczególności zwracały uwagę na to, że omawiane akty prawne i instrumenty skonstruowane są w sposób zapewniający podmiotowość osoby bez względu na rodzaj i stopień niepełnosprawności. Znaczenie dla respondentów miał także fakt, że są one zgodne z Konwencją ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. To właśnie koncentracja na podmiotowości osoby z niepełnosprawnością jest kluczowym elementem wspólnym proponowanych instrumentów. W toku konsultacji wybrzmiało wyraźnie, że jest to podejście bardzo oczekiwane. Jednocześnie w rozmowach został wskazany szereg obaw związanych z praktycznym jego wdrożeniem. Oscyłowały one przede wszystkim wokół kwestii wciąż funkcjonujących w społeczeństwie przekonań dotyczących sposobu wspierania osób z niepełnosprawnościami osadzonych w medycznym, uprzedmiotawiającym i opartym na instytucjach systemie. Wskazywano na konieczność przeprowadzenia działań edukacyjnych/zwiększających świadomość na temat praw osób z niepełnosprawnościami i systemu skoncentrowanego na prawie do samodecydowania i upodmiotowieniu. Takie działania edukacyjne powinny obejmować cztery kręgi odbiorców:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

➤ same osoby z niepełnosprawnościami

Jak pokazały przeprowadzone konsultacje środowiskowe (a wcześniej także badania ewaluacyjne prowadzone w ramach pilotażu instrumentów), osoby z niepełnosprawnościami – użytkownicy prezentowanych instrumentów – często nie mają doświadczenia w korzystaniu ze wsparcia, w którym uwzględniono ich prawo do samodecydowania. Niejednokrotnie także funkcjonują w systemach rodzinnych, w których ich prawo do samodecydowania jest ograniczane. Zmiana tego stanu rzeczy wymaga szerokich działań edukacyjnych.

➤ osoby stale wspierające osoby z niepełnosprawnością (np. rodzice/opiekunowie)

które, podobnie jak osoby z niepełnosprawnością, mogą nie mieć doświadczeń w zakresie korzystania ze wsparcia skonstruowanego wokół indywidualnych potrzeb osoby z niepełnosprawnością, a także mogą mieć trudności ze zmianą optyki ze spojrzenia opiekuńczego na dające wolność i niezależność.

➤ kadrę specjalistyczną

dla której wdrażanie proponowanych instrumentów może wymagać zmiany dotychczasowych nawyków związanych ze świadczeniem wsparcia osobom z niepełnosprawnościami.

➤ ogół społeczeństwa

który wymaga permanentnej edukacji dotyczącej tego, że osoby z niepełnosprawnościami nie są biernymi odbiorcami oferowanych im działań, ale pełnoprawnymi obywatelami i obywatelkami, mającymi prawo do prowadzenia niezależnego życia i otrzymywania wsparcia, które im to

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

umożliwi. Ważne, aby działania edukacyjne skierowane do ogółu społeczeństwa rozpocząć jak najwcześniej – edukacja przedszkolna, szkolna.

Warto także podkreślić, że podczas konsultacji środowiskowych istniała ogromna potrzeba wyjaśniania i dopowiadania respondentom zarówno odzwierciedlonej w aktach prawnych i innych dokumentach istoty poszczególnych instrumentów, jak i ich kompleksowości/powiązania między nimi. Ta potrzeba dotyczyła zarówno OzN, ich otoczenia, jak i środowisk eksperckich. Wynikało to z faktu, że proponowane rozwiązania mają charakter innowacyjny i z racji na koncentrację na upodmiotowieniu i samostanowieniu w wyraźny sposób odbiegają od instrumentów obecnie funkcjonujących w systemie, a kwestie komplementarności i powiązań systemowych były szczególnie istotne dla uczestników konsultacji.

Jak pokazały przeprowadzone konsultacje, stan świadomości społecznej w zakresie nowoczesnego podejścia do osób z niepełnosprawnościami i ich potrzeb wciąż należy uznać za niewystarczający.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

# 1. Standard asystencji osobistej osoby z niepełnosprawnością

Dokumenty, które podlegały konsultacjom środowiskowym:

- Opis instrumentu Standard asystencji osobistej osoby z niepełnosprawnością wraz z załącznikami.

## 1.1. Ogólne uwagi odnośnie instrumentu

Pierwszym obszarem, którego dotyczyły przeprowadzone konsultacje instrumentu, była ogólna ocena Standardu. W zgodnej ocenie osób uczestniczących w konsultacjach Standard został oceniony pozytywnie jako instrument potrzebny i oczekiwany przez środowisko osób z niepełnosprawnościami.

Wskazywano, że dzięki wdrożeniu rozwiązania osoby z niepełnosprawnościami będą miały szansę na prowadzenie niezależnego życia:

*Cyt.: „Moja refleksja na temat tego instrumentu jest taka, że jest to wspaniałe rozwiązanie, jeśli chodzi o tematykę pozostawiania osób z niepełnosprawnościami w swoich środowiskach i umożliwienie im normalnego takiego niezależnego życia. (...) Natomiast ta asystentura to jest zbawienie dla tych osób. I myślę, że jeśli byłby to systemowy taki program, który naprawdę zabezpiecza i finansowanie, i stałość tej usługi, to pozwoli na uniknięcie w wielu, w bardzo wielu przypadkach tego, że te, że osoby z niepełnosprawnością zostaną, no nie będą mogły funkcjonować we własnym środowisku. Takie jest moje zdanie. To jest to, na co na pewno wszyscy czekają. I zmienia to zupełnie pogląd na możliwość niezależnego*



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

*życia osób z niepełnosprawnościami. Pytanie tylko, czy to nie pozostanie w sferze utopii. Mam nadzieję, że nie.”*

Podkreślono, że gwarancją organizacji tej usługi przez samorządy oraz szansą na pozyskanie kandydatów na asystentów osobistych jest przyjęcie ustawy o asystencji osobistej osób z niepełnosprawnością. Tylko w ten sposób możliwe jest zapewnienie stałej realizacji tej usługi, jej stabilne finansowanie, ale również zapewnienie stabilizacji pracy asystentów osobistych:

*Cyt.: „Ustawa jako gwarancja usługi w każdej gminie, a nie dobrowolność gminy w wejściu do asystencji osobistej. Wiele osób z niepełnosprawnością w Polsce nie wie, na czym polega ta usługa, bo ich gmina nie wchodzi do programu w 100% z Funduszu Solidarnościowego.”*

Przy pytaniu o ogólną ocenę zaproponowanych Standardów pojawiły się też wątpliwości dotyczące tego, w jaki sposób zapewnić usługę równomiernie na terenie całego kraju i nie wykluczyć z niej mieszkańców wsi i mniejszych miejscowości. Konieczne jest zatem zagwarantowanie odpowiedniej kadry asystentów osobistych:

*Cyt.: „Z obserwacji wiem, że dlatego nie działają usługi jak powinny, bo jest problem z osobami, które świadczą te usługi w małych miejscowościach. Kluczowym zadaniem jest kadra, osoby, które będą asystentami, z ich podejściem, żeby było poszanowanie tej podmiotowości, bo nie zawsze wyglądają tak jak powinny.”*

Obawy uczestników i uczestniczek konsultacji budziły także kompetencje asystentów osobistych, a także ich podejście do osób z niepełnosprawnościami. Wyrażano zaniepokojenie, że trudno będzie zapewnić szeroką kadrę AOOD, która będzie podmiotowo podchodziła do



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

użytkowników asystencji i szanowała ich prawo do samodecydowania. Podkreślano, że konieczne są działania edukacyjne w tym obszarze.

W toku dyskusji pojawiły się głosy, że Standard wymaga w niektórych punktach doprecyzowania (co szczegółowo zostało przedstawione w kolejnych podrozdziałach). Ważne jest także wyraźne oddzielenie usługi asystencji osobistej od wsparcia oferowanego przez instytucje pomocy społecznej, a przez to podkreślenie, że usługa ta nie jest instrumentem pomocy społecznej. W ocenie uczestników konsultacji wprowadzenie asystencji nie powinno doprowadzić do wstrzymania rozwoju innych usług społecznych.

W wyniku konsultacji sformułowano szereg rekomendacji odnoszących się do całości kształtu instrumentu/jego wdrożenia. Wskazano na konieczność:

- zapewnienia osobom z niepełnosprawnością stałego dostępu do usługi w takiej liczbie godzin, jakiej potrzebują,
- poczynienia starań, by asystent osobisty przestał być niszowym zawodem,
- prowadzenia szerokiej edukacji dotyczącej wartości społecznej wynikającej z AOOD i przerwy wytchnieniowej,
- zaproponowania w ramach Standardu narzędzi, dzięki którym możliwe będzie dopasowanie zakresu asystencji do indywidualnych potrzeb użytkownika, a asystenci i rodzina nie będą ingerować zbyt w wybory i decyzje OzN co do zakresu usług,
- wskazania – utrzymując założenie, że odbiorcy usługi zdefiniowani są zgodnie z KPO – jak mają być szacowane koszty, w jaki sposób ma być prowadzony nadzór i kontrola, a także jak powinny być określone kryteria przyznawania i zakresu usługi. Brak ostatecznego rozstrzygnięcia zakresu uniemożliwia określenie konsekwencji kosztowych,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- uzupełnienia opisu struktury, sposobu powoływania, nadzoru i zakresu odpowiedzialności finansowania podmiotów decyzyjnych w zakresie przyznania usługi (IPW). Warto rozważyć:
  - dołożenie punktu, który na 1-2 stronach przejrzysto rozpisze strukturę zarządzania usługą albo np. w formie schematu i z odniesieniem do poszczególnych części Standardu,
  - dodanie kwestii dot. sposobu powoływania, nadzoru i zakresu odpowiedzialności finansowania podmiotów decyzyjnych w zakresie przyznania usługi.

## 1.2. Zakres asystencji osobistej

Konsultacjom środowiskowym podlegał określony w Standardzie podmiotowy, przedmiotowy, przestrzenny i czynnościowy zakres usługi.

Uczestnicy konsultacji odnieśli się przede wszystkim do kwestii ustalenia granicy wieku uprawniającego do skorzystania z usługi, możliwości świadczenia usługi przez osoby z rodziny i możliwości wykonywania przez asystenta osobistego czynności pielęgnacyjno-medycznych.

Dyskusja na temat granicy wieku dotyczyła zarówno tego, czy usługą powinny być objęte dzieci (a jeśli tak, to od jakiego wieku) oraz seniorzy. Pojawiły się argumenty optujące za wyłączeniem z AOODN dzieci poniżej 7, a nawet 13 roku życia. Wskazywano, że w przypadku tej grupy wiekowej mowa jest bardziej o opiece niż asystencji, a decyzje realnie i tak podejmuje rodzic/opiekun:

*Cyt.: „To jeżeli chodzi o tą najniższą granicę, to w pewnym momencie asystent staje się troszeczkę taką opiekunką, nianią. I też nie do końca są wtedy spełniane jakby rola asystenta. No bo jeżeli ma w wieku dziecko 3-4 lata to tutaj samodzielności w podejmowaniu jakiejś aktywności takiej rozumianej jako asystowanie przy spędzaniu czasu, no jest jakby bardzo*

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

*ograniczona. Są tylko gry, zabawy, odciążenie tak naprawdę rodzica od pilnowania tego dziecka – to tutaj taka o dzieci.”*

Jeśli chodzi o górną granicę wieku, to w dyskusji wybrzmiały argumenty zarówno za umożliwieniem korzystania z asystencji osobistej osobom powyżej 65 roku życia, jak i przeciwko takiemu rozwiązaniu. Wskazywano, że potrzeby związane ze wsparciem nie muszą być uzależnione od wieku i wynikają z indywidualnej sytuacji danej osoby:

*Cyt.: „Według mnie, to chyba wszystko powinno zależeć od indywidualnej sytuacji każdej jednostki. Bo my możemy narzucić jakąś dolną, górną granicę i tak dalej. Ale co w momencie, jeżeli ja mam na asystenturze czterdziestoparoletnią osobę, która według mnie kwalifikuje się do zupełnie innych usług niż asystentura bo jest osobą bardzo nisko funkcjonującą z wieloma chorobami współwystępującymi i tak dalej. A mam dziewięćdziesięciosześcioletniego w tym roku pana, który jest w ogóle bardzo zaangażowany w asystenturę. On chce jeszcze wychodzić do kina, do teatru. On bardzo dużo spaceruje. Jest osobą bardzo aktywną. No i wtedy jakby ta granica odbierze mi możliwość świadczenia wsparcia temu człowiekowi, który jak najbardziej w ogóle z tego skorzysta.”*

Z drugiej jednak strony wskazywano, że na poziomie systemowym osoby z niepełnosprawnością i osoby starsze to dwie różne grupy, więc trudno tutaj wprowadzać wspólne rozwiązanie. Dodatkowo, dopuszczenie do usługi seniorów z racji na postępujące się starzenie społeczeństwa pochłonie znaczną część budżetu na AON:

*Cyt.: "Według mnie osoba, która jest starsza i ma problemy starcze, i osoba niepełnosprawna to są dwie różne osoby i u nas, jakby w naszym orzecznictwie, na ten moment nie ma takiego rozróżnienia na osoby w podeszłym wieku, które nabyły niepełnosprawność ze względu na swój wiek, i osoby niepełnosprawne. I często jest tak, moim zdaniem będzie tak, że osób starszych będzie coraz więcej i po prostu budżet nie jest z gumy*

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

*i zawsze te osoby starsze jakby będą w końcu faworyzowane i jakby koszt ich usługi asystencji będzie tak wysoki, że po prostu osoby niepełnosprawne nie skorzystają z tej usługi.”*

Na podstawie przeprowadzonych konsultacji w tym obszarze możliwe jest sformułowanie następujących rekomendacji:

- **w zakresie dolnej granicy wieku, od którego przysługuje AOOD:** kilkakrotnie pojawiły się rekomendacje, że asystencja osobista powinna być dostępna dla każdej osoby z niepełnosprawnością, która potrzebuje wsparcia w czynnościach dnia codziennego bez względu na jej wiek. Z drugiej jednak strony wskazywano na konieczność rozważenia dolnego limitu wieku użytkowników AOOD. W tym obszarze pojawiły się następujące sugestie:
  - ustalenie dolnej granicy na poziomie 7, a nawet 10 lub 13 lat. Wskazywano, że dla młodszych dzieci asystencja osobista będzie de facto opieką wychowawczą,
  - objęcie wsparciem asystenckim dzieci od momentu rozpoczęcia nauki w szkole podstawowej,
  - osoby poniżej 13 roku życia powinny mieć prawo do decydowania o wyborze asystenta osobistego,
- **w zakresie górnej granicy wieku, do którego przysługuje AOOD:** pojawiły się sprzeczne rekomendacje dotyczące konieczności objęcia wsparciem także osoby powyżej 65 roku życia oraz wyłączenia tej grupy ze wsparcia AOOD. Wskazywano na ryzyko, że jeśli instrument zostanie skierowany także do wszystkich potrzebujących go seniorów, to nie będzie możliwe zapewnienie go potrzebującym osobom z niepełnosprawnościami. W szczególności sugerowano następujące sprzeczne ze sobą rozwiązania:
  - nieokreślanie górnej granicy wiekowej tylko uwzględnienie przyczyn/powodów przyznania orzeczenia, tj. czy

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

niepełnosprawność jest wynikiem chorób senioralnych czy np. skutkiem wypadku.

- o ustalenie górnej granicy wiekowej przyznawania asystencji na 65 roku życia z zaznaczeniem, że wszystkie osoby, które nabyły niepełnosprawność przed 65 rokiem życia, będą mogły dalej korzystać z asystencji osobistej,
- o niewprowadzanie żadnych obostrzeń wiekowych świadczenia usługi dla seniorów ze wskazaniem, że społeczeństwo szybko się starzeje i może szybko wymagać usług AONN,
- o wprowadzenie szczegółowego rozwiązania dla osób z niepełnosprawnością intelektualną – asystent osobisty powinien być dostępny dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną bez względu na wiek,
- o zapewnienie prawa do samodecydowania użytkowników AONN poniżej 18 roku życia; osoby z niepełnosprawnością poniżej 18 roku życia korzystające z asystencji osobistej powinny mieć prawo do wypowiedzania się w kwestii własnych potrzeb oraz decydowania w kwestii zakresu wsparcia asystenckiego.

Jeśli chodzi o **zakres czynnościowy asystencji osobistej**, to największą dyskusję wzbudziło wpisanie do tego zakresu czynności o charakterze medyczno-pielęgnacyjnym. Z jednej strony osoby uczestniczące w konsultacjach podkreślały, że jest to dobre i pożądane rozwiązanie, a wykonywanie przez asystenta osobistego czynności medyczno-pielęgnacyjnych jest dla osób potrzebujących tego rodzaju wsparcia warunkiem niezależnego życia:

*Cyt.: „...jak najbardziej jestem za tym, żeby usługi medyczne i takie opiekuńcze były w asystencji osobistej, co też ułatwi to takie niezależne życie, a nie, że 10 osób różnych dookoła jest potrzebnych, żeby jedna osoba mogła w pełni korzystać z życia.”*

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Z drugiej zaś pojawiły się wątpliwości dotyczące tego, czy asystenci osobiści będą chcieli i potrafili wykonywać te czynności:

*Cyt.: „Dla mnie to jest szokujący punkt, jeżeli chodzi o te czynności medyczno-pielęgnacyjne, bo nie każdej bym się podjęła.”*

Część osób biorących udział w konsultacjach wskazywała na konieczność doprecyzowania zapisów dotyczących wykonywania tych czynności w taki sposób, by były one zabezpieczające przed nadużyciami zarówno użytkowników AOOD, jak i samych asystentów osobistych:

*Cyt.: „kwestia odpowiedzialności, że na przykład pojawi się, lub nie wiem mogłoby się zdarzyć jakiś błąd medyczny lub nie chcę powiedzieć zaniedbanie, ale po prostu samo życie i rodzina, która mogłaby wyjść z zarzutem, że gdzieś doszło do nieprawidłowości właśnie w czynnościach medycznych. Czy jest to gdzieś ujęte właśnie w przypadku pojawienia się takiego zdarzenia, takiej sytuacji?”*

W wyniku konsultacji w tym obszarze możliwe jest sformułowanie następujących rekomendacji dotyczących konieczności obwarowania wykonywania czynności medyczno-pielęgnacyjnych warunkami w postaci:

- obowiązkowego dodatkowego ubezpieczenia OC,
- szkoleń realizowanych przez osoby z wykształceniem medycznym,
- wprowadzenia konkretnych zapisów dotyczących odpowiedzialności asystenta osobistego wykonującego czynności pielęgnacyjno-medyczne oraz zakresu ubezpieczenia od odpowiedzialności cywilnej,
- konieczności stworzenia dokładnego katalogu czynności medycznych i pielęgnacyjnych możliwych do wykonywania przez asystenta,
- jasnego rozgraniczenia i wskazania czynności, których asystent nie może wykonywać i które pozostają w gestii uprawnień pielęgniarki i lekarza,
- odpowiedniej wyższej wyceny takiej usługi,



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- zastrzeżenia, że czynności medyczno-pielęgnacyjne mogą być wykonywane przez asystentów pod warunkiem wyrażenia dobrowolnej zgody przez samego asystenta, jego przeszkolenia oraz uregulowania zakresu czynności w umowie na świadczenie asystencji osobistej,
- konieczności zmian prawnych odnośnie czynności medyczno-pielęgnacyjnych wykonywanych przez asystenta w taki sposób, żeby nawet ci asystenci, którzy będą wspierali osoby zaintubowane i podłączone do respiratora, czuli się bezpiecznie i nie bali się podjąć takiego zadania,
- wyraźnego rozgraniczenia czynności medyczno-pielęgnacyjnych od tych medycznych, których asystent wykonywać nie może, i zabezpieczenia osoby z niepełnosprawnością w dodatkowe wsparcie np. pielęgniarce środowiskowej.

Równocześnie pojawiły się głosy, że należy ponownie rozważyć, czy czynności pielęgnacyjno-medyczne powinny wchodzić w zakres czynności asystenta osobistego ze względu na to, że wtedy asystencja osobista stanie się usługą opiekuńczą. Usługi te są już finansowane z innych źródeł i wtedy może zabraknąć asystentów osobistych dla osób z niepełnosprawnościami wymagających mniej intensywnego wsparcia. W szczególności rekomendowano:

- wyłączenie z zakresu czynnościowego czynności o charakterze opiekuńczym,
- wprowadzenie wyjątku od reguły stanowiącej, że wszystkie czynności wykonywane są przez asystenta w obecności użytkownika. Ten wyjątek nie powinien dotyczyć jedynie „sytuacji szczególnych” (np. nagłego pogorszenia się stanu zdrowia użytkownika), ale „szczególnych użytkowników” – np. osób leżących lub z poważnymi ograniczeniami w poruszaniu się mimo korzystania ze sprzętu wspierającego.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Ostatnim diskutowanym wątkiem, jeśli chodzi o zakres usługi, była **kwestia zatrudnienia w roli asystenta osobistego osoby z rodziny**. Wśród rozmówców raczej panowała zgoda, że wyłączenie możliwości świadczenia usługi przez osoby z rodziny jest dobrym rozwiązaniem:

*Cyt.: „...rodzina usługi asystenckiej nie powinna pełnić, z racji tego, że to są relacje rodzinne, a dążymy w asystencji osobistej do tego, żeby osoba z niepełnosprawnością mogła jak najbardziej żyć samodzielnie i jednak oderwać się od tych relacji z rodziną. My też nie zawsze chcemy cały czas swój wolny, towarzyski i różne inne kwestie spędzać z rodziną, więc zgadzam się z tym jak najbardziej.”*

Ewentualnie warto rozważyć możliwość wprowadzenia takiej opcji w sytuacjach awaryjnych, gdy nie da się znaleźć innej osoby, która mogłaby usługę świadczyć.

W tym obszarze w toku konsultacji sformułowane zostały następujące rekomendacje:

- w pierwszej kolejności rolę asystenta powinny pełnić osoby spoza rodziny, ale w niektórych wyjątkowych sytuacjach ta rola mogłaby być pełniona również przez członków dalszej rodziny (kuzyn, ciocia, wujek itp.). W przypadku dzieci powinna istnieć możliwość świadczenia usług asystenckich przez osoby z najbliższej rodziny,
- gdyby rodzina miała mieć możliwość pełnienia usługi asystenckiej, standard powinien zawierać mechanizm kontroli, czy usługa jest rzeczywiście udzielana.

Ponadto na podstawie przeprowadzonych konsultacji możliwe jest sformułowanie następujących rekomendacji szczegółowych:



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- należy pozostawić zapis o możliwości świadczenia asystencji w trybie całodobowym, bo tylko wtedy asystencja osobista może być alternatywą dla DPS,
- z powodu szerokiego wachlarza zadań warto rozważyć wymóg formalnego wykształcenia kandydatów na asystentów osobistych,
- do katalogu czynności należy dodać wsparcie online,
- należy dopracować specyfikę pracy AOON z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie – zakres ustalania usług, współpracy etc.,
- konieczne jest wprowadzenie pakietu usług podstawowych AOON oraz usług rozszerzonych.

### **1.3. Szkolenie dla użytkowników i użytkowniczek asystencji osobistej**

W Standardzie określone i opisane zostały wymagania dotyczące szkoleń zarówno dla kandydatów na asystentów osobistych, jak i użytkowników i użytkowniczek AOON. Zaplanowano szkolenia kompetencyjne dla kandydatów na asystentów oraz asystentów osobistych (ogólne, indywidualne, uzupełniające, z pierwszej pomocy) oraz obowiązkowe szkolenie dla użytkowników i użytkowniczek asystencji osobistej, które zgodnie z zapisami Standardu powinno być powtarzane co trzy lata.

Osoby uczestniczące w konsultacjach zostały poproszone o wypowiedzenie się na temat zaplanowanych w Standardzie szkoleń. Dyskusja dotyczyła przede wszystkim szkoleń dla kandydatów na AOON. Podkreślano, że szkolenia indywidualne prowadzone przez użytkownika są niezbędne do pełnego i właściwego świadczenia asystencji osobistej.

W szczególności w konsultacjach wybrzmiał wątek związany ze szkoleniami z wykonywania czynności o charakterze pielęgnacyjno-medycznym. Wśród osób uczestniczących w spotkaniach panowała zgoda co do tego, że takie szkolenia są niezbędne. Dobrze obrazuje to poniższy cytat:



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

*Cyt.: „Szkolenie indywidualne i taka świadomość tego, jakie to są czynności, że inne osoby też to wykonują i nie jest to nic straszego. Nie wiem, można raz popełnić błąd, ale nie zagraża życiu, że to taka szybka, taka naprawdę rzetelna informacja, co może być niebezpieczne, a co nie.”*

Wątpliwości budziło jednak to, kto powinien takie szkolenia prowadzić. Część osób wskazywała, że wystarczy, jeśli będzie to sama osoba z niepełnosprawnością lub – w przypadku, gdy osoba nie może przeprowadzić szkolenia samodzielnie – jej opiekun. Z drugiej jednak strony pojawiały się głosy, że szkolenie takie powinno być prowadzone przez pielęgniarkę a nawet lekarza.

Ponadto w konsultacjach mocno podkreślano fakt, że ważne są także szkolenia z asystencji osobistej dla samych użytkowników i użytkowniczek – zwłaszcza w sytuacji, gdy nigdy wcześniej nie korzystali z AOON. Podkreślano, że szkolenia takie powinny być prowadzone w aktywny, angażujący i dostępny sposób.

Na podstawie przeprowadzonych konsultacji możliwe jest sformułowanie następujących rekomendacji dotyczących szkoleń:

- zapewnienie dostępności szkolenia dla każdego użytkownika i użytkowniczki bez względu na rodzaj niepełnosprawności, sposób komunikacji i możliwości fizyczne (obowiązek uczestnictwa w formie bezpośredniej). Szkolenia powinny być dla każdego odpowiednio dostosowane (program, przebieg szkolenia, kompetencje prowadzącego),
- zapewnienie rodzicom i opiekunom, którzy biorą udział w szkoleniach – na ten czas szkoleń – opieki wsparcia asystenckiego nad osobami z niepełnosprawnością, którymi na co dzień się zajmują,
- znalezienie sposobów na zapewnienie aktywnego i zaangażowanego uczestnictwa osób z niepełnosprawnościami w szkoleniach dla użytkowników asystencji,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- wprowadzenie możliwości szkolenia asystenta przez użytkownika lub jego opiekunów również w zakresie realizacji usług pielęgnacyjno-medycznych oraz komunikowania się z wykorzystaniem AAC,
- wprowadzenie szkolenia z kompetencji miękkich dla asystentów osobistych AONN oraz użytkowników i użytkowniczek – głównie z zakresu komunikacji, określania potrzeb etc.,
- szkolenia dla asystentów osobistych powinny być cyklicznie powtarzane, tak jak szkolenia dla użytkowników AONN,
- bardzo rzetelne i obszerne szkolenia dla użytkowników AONN, którzy mieliby samodzielnie zarządzać usługą asystencji osobistej, dotyczące zarówno aspektów formalnych, jak i współpracy z asystentem i traktowania asystenta jako pracownika, a nie „tylko wykonawcy i narzędzia” – czyli żeby uniknąć wykorzystywania asystenta przez użytkownika,
- specjalna, oddzielna ścieżka szkolenia asystentów osobistych AONN dla dzieci,
- wprowadzenie obowiązku dokumentowania szkoleń realizowanych przez asystenta z zakresu czynności medyczno-pielęgnacyjnych (jako potwierdzenie umiejętności i zabezpieczenie przed ewentualnymi roszczeniami),
- szkolenia/instruktaż dla asystenta z konkretnych czynności medycznych powinny być przeprowadzone przez lekarza lub pielęgniarkę (ze względu na bezpieczeństwo zarówno asystenta, jak i użytkownika),
- w przypadku utrzymania zaproponowanego zakresu czynnościowego – zapewnienie odpowiedniej edukacji i szkoleń dla asystentów osobistych, aby byli przygotowani do wykonywania czynności medycznych.

W tym obszarze pojawiła się także rekomendacja nieodnosząca się bezpośrednio do szkoleń, ale do kompetencji AONN:



Ministerstwo Rodziny  
i Polityki Społecznej



Państwowy Fundusz  
Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- asystenci realizujący usługę asystencji osobistej z dziećmi poniżej 13 roku życia powinni mieć odpowiednie kompetencje, przygotowanie pedagogiczne i być może również dydaktyczne (szczególnie, gdy dziecko jest na nauczaniu indywidualnym).

#### **1.4. Wsparcie towarzyszące asystencji osobistej (doradztwo wzajemne, mediacja)**

W konsultowanym Standardzie założono trzy formy wsparcia towarzyszącego: doradztwo wzajemne, superwizję dla AOODN oraz mediacje w sytuacjach konfliktowych w relacji asystent osobisty – użytkownik lub asystent osobisty – rodzic dziecka z niepełnosprawnością.

Wszystkie trzy formy wsparcia zostały przez uczestników konsultacji ocenione jako ważne i potrzebne:

*Cyt.: „Jak najbardziej te formy wsparcia. Mediacje do spraw ekstremalnych, superwizja do wsparcia, doradztwo wzajemne absolutnie konieczne. Użytkownik jest osamotniony. Ważne, by on nie był sam, niezorientowany, tylko żeby użytkownik, który już skorzystał, by można było wymienić się doświadczeniem.”*

Pojawiły się jednak wątpliwości dotyczące tego, w jaki sposób zapewnić na terenie całego kraju specjalistów, którzy będą takie wsparcie świadczyli w zgodzie z KPO. Szczególnie dużo miejsca poświęcono kwestii doradztwa wzajemnego. Wskazywano na zalety tej formy wsparcia z perspektywy osób z niepełnosprawnością – wspólnotę doświadczeń i wiarygodność doradcy wzajemnego. Jako ważny element doradztwa wskazywano dobrowolność korzystania z tej formy wsparcia:

*Cyt.: „Wydaje mi się, że każde wsparcie, każde doradztwo, każda rozmowa, możliwość skonsultowania się z drugim człowiekiem, który doświadczył czegoś podobnego co my, jest rzeczą niezwykle ważną. Tym bardziej, że to*



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

*doradztwo nie jest obligatoryjne. Każdy użytkownik może sam zdecydować: chcę z niego skorzystać / nie skorzystam. A to, że ma taką możliwość przegadania pewnych kwestii z drugą osobą, która już z asystencji korzystała, jest cenne i warto, żeby zostało.”*

Wskazywano, że doradztwo może być szczególnie ważne dla osób, które po raz pierwszy korzystają z asystencji osobistej lub dopiero planują korzystanie z usługi. Pojawiły się głosy, że istotnym elementem wprowadzenia takiego doradztwa jest zapewnienie szerokiego dostępu do informacji o specyfice tej formy wsparcia.

Warto wyraźnie podkreślić, iż z wypowiedzi uczestników konsultacji wynika, że doradztwo wzajemne i idea stojąca za tą formą wsparcia nie zawsze były rozumiane, a co za tym idzie, ocena tego rozwiązania była dla rozmówców trudna. Przykładowo, w czasie jednego z warsztatów wskazywano na pomysł, iż takim doradcą wzajemnym mógłby być pracownik OPS. W dyskusjach pojawiła się także wątpliwość, czy doradztwo wzajemne powinno mieć formę sformalizowaną, czy też mogłoby się odbywać na zasadzie nieformalnych kontaktów użytkowników asystencji osobistej na danym terenie:

*Cyt.: „Ujmowanie tego w takiej formie, to lekkie przesterowanie, zbyt formalne, można zrobić tak, by udostępnić adresy mailowe, numery telefonu osób, które korzystają z asystencji osobistej na terenie, znajdzie się na pewno osoba, która udzieli odpowiedzi.”*

Na podstawie przeprowadzonych konsultacji możliwe jest sformułowanie następujących rekomendacji:

- określenie, w jaki sposób zapewnić specjalistów, którzy omawiane wsparcie będą realizować zgodnie z zasadami KPON oraz wytycznymi Standardu AON,



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- uszczegółowienie w Standardzie zapisów dotyczących doradztwa wzajemnego, w szczególności:
  - kto proponuje odpowiedniego doradcę wzajemnego konkretnemu użytkownikowi?
  - w jaki sposób można się zgłosić i do kogo, żeby świadczyć takie wsparcie?
  - kto i na jakiej podstawie decyduje o odpowiednich kwalifikacjach doradcy wzajemnego?
- zapewnienie rzetelnej informacji dla użytkowników o doradztwie wzajemnym (istota takiego wsparcia, prawo do korzystania z niego),
- przy rekrutacji doradców wzajemnych powinno się brać przede wszystkim pod uwagę ich doświadczenie w korzystaniu z tej usługi oraz ich komunikatywność i takie miękkie kompetencje jak: komunikatywność, otwartość, niekonfliktowość,
- zapewnienie możliwości korzystania z doradztwa wzajemnego także dla tych osób z niepełnosprawnościami, które dopiero zastanawiają się nad skorzystaniem z tej usługi,
- rozważenie, czy doradztwo wzajemne nie powinno być realizowane w formie wolontariatu.

### 1.5. Zespół ds. Indywidualnego Planu Wsparcia

Zgodnie z zapisami konsultowanego Standardu Zespół ds. IPW to zespół, którego zadaniem jest przygotowanie w konsultacji z osobą ubiegającą się o AON indywidualnego planu wsparcia. Plan taki przygotowany jest w oparciu o autodiagnozę osoby ubiegającej się o asystencję oraz o informacje uzyskane podczas bezpośredniego spotkania z wnioskodawcą. Na ich podstawie Zespół wydaje odpowiednią decyzję. W Standardzie założono, że powołanie Zespołów ds. IPW oraz przeszkolenie członków zespołów jest zadaniem PCPR. Zgodnie z propozycją, w skład Zespołu ds.



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

IPW wchodzić dwie osoby, z których jedna jest pracownikiem PCPR posiadającym wykształcenie w kierunku praca socjalna lub pokrewnym. Druga jest osobą z niepełnosprawnością możliwie zbliżoną do niepełnosprawności osoby wnioskującej o wsparcie asystenckie.

Głównym wątkiem dotyczącym Zespołu ds. IPW, który wybrzmiał w czasie konsultacji, była kwestia obecności w Zespole osoby z niepełnosprawnością. Uczestnicy konsultacji raczej byli zgodni co do tego, że jest to dobry pomysł, który może pomóc w podniesieniu jakości opracowywanych planów i dopasowywaniu wsparcia do faktycznych potrzeb osoby z niepełnosprawnością:

*Cyt.: „ON ma inne spojrzenie na potrzeby takiej osoby z niepełnosprawnością, bo sam nią przecież jest. Dlatego uważam, że osoba z niepełnosprawnością w zespole IPW to dobra droga.”*

W dyskusji pojawiały się pojedyncze głosy mówiące o tym, że samo posiadanie niepełnosprawności „nie czyni z osoby eksperta” i nie może być gwarantem wyższej jakości pracy zespołu:

*Cyt.: „Posiadanie niepełnosprawności nie czyni ze mnie fachowca. Mam wielu znajomych z niepełnosprawnością bez predyspozycji, chodzi o doświadczenie. Nie warunkowałbym tego posiadaniem niepełnosprawności.”*

Pojawiały się jednak także głosy podające ten pomysł w wątpliwość. Zwracano uwagę na kwestie organizacyjne związane z trudnością w znalezieniu takich osób, zwłaszcza w małych miejscowościach.

*Cyt.: „Wydaje się trudne do realizacji (...). Ja mówiłam o trudnym do zrealizowania, bo może być trudne pozyskanie osób czy w formie zatrudniania, czy to pracownik PCPR. Kto to miałby być? Jak pozyskać takie*



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

*osoby? W jakiej formie? Czy umowa zlecenie, o dzieło, osoby zatrudnione? Jak to doprecyzować? Być może w większych powiatach, może.”*

Argumentowano, że trudności z tym związane mogą wydłużyć proces przyznawania asystencji.

Niektórzy rozmówcy mieli wątpliwości, czy i na ile obecność takiej osoby w zespole faktycznie podniesie jakość jej pracy:

*Cyt.: „Wydaje mi się to niewykonalne, zbyt dużo jest rodzajów niepełnosprawności, nie ma dwóch takich samych, z takimi samymi potrzebami np. osób z autyzmem czy niepełnosprawnością ruchową. Niech będzie to zespół fachowców w dziedzinie np. medycyny, psychologii itd.”*

Należy jednak podkreślić, że ogólna ocena tego rozwiązania była pozytywna.

Druga poruszana przez uczestników i uczestniczki kwestia związana z zaproponowanym w Standardzie składem zespołu dotyczy wykształcenia. Wskazywano konieczność ponownego przedyskutowania zasadności wskazania wykształcenia na kierunku praca socjalna. Pojawiły się też głosy (zwłaszcza wśród rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną), że zasadna byłaby obecność w zespole psychologa.

Na podstawie przeprowadzonych konsultacji można sformułować następujące rekomendacje:

- konieczność doprecyzowania w Standardzie zapisu:  
„niepełnosprawność zbliżona do rodzaju niepełnosprawności osoby wnioskującej” (członek zespołu ds. IPW),
- doprecyzowanie, w jaki sposób w małych miejscowościach zapewnić udział w zespole ds. IPW osób z niepełnosprawnością zbliżoną do niepełnosprawności osoby wnioskującej tak, żeby brak tej osoby nie opóźniał procesu przyznania asystencji,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- stworzenie bazy ekspertów z niepełnosprawnością, którzy mogą być członkami zespołu ds. IPW,
- przedyskutowanie wymagań dotyczących kierunku wykształcenia członków zespołów ds. IPW

## 1.6. Diagnoza

Zgodnie z zapisanymi w Standardzie założeniami początkiem procesu przyznawania usługi jest wykonywana samodzielnie przez kandydatów na użytkowników autodiagnoza.

W toku konsultacji środowiskowych rozmówcy zostali poproszeni o ocenę zarówno formularza autodiagnozy, jak i przyjętego podejścia do jej przeprowadzenia. Podkreślano, że diagnoza jest ważnym elementem procesu przyznawania asystencji osobistej:

*Cyt.: „Diagnoza jest bardzo potrzebna i stanowi wyjściową do każdych działań.”*

Zwracano uwagę na fakt, że dobrym pomysłem jest oparcie diagnozy na podejściu funkcjonalnym i takie podejście powinno zostać podstawą przyznawania asystencji osobistej. Jako dobre rozwiązanie wskazano też przyjęcie założenia, że to sama osoba z niepełnosprawnością określa swoje potrzeby.

Uczestnicy konsultacji sformułowali nieliczne uwagi do konstrukcji i formy formularza, jednakże warto podkreślić, że jego ogólna ocena była wysoka. Pokazuje to dobrze poniższy cytat:

*Cyt.: „Ten formularz, tutaj są pytania otwarte, można sobie samemu dopisać czego się potrzebuje. Tak, że jest w porządku... To jest też fajne, że jeśli będą osoby, które po raz pierwszy będą chciały skorzystać z asystencji, to będą sobie mogły poczytać podpowiedzi i zobaczyć np. czynności, że takie też można dostać w ramach asystencji (...) że ten projekt to przewiduje. Bo teraz były te różne projekty i zasady się ciągle zmieniały i ludzie mogą być*

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

*zmyleni, a tu będzie czarno na białym, że to jest możliwe. Przeczytanie tego formularza nawet jak jest dłuższy, to nikomu krzywdy nie robi. (...) Podsumowując, według mnie jest świetny ten formularz.”*

Podkreślano także konieczność zapewnienia dostępności diagnozy dla osób z różnymi niepełnosprawnościami, w tym potrzebę opracowania wersji w ETR. Wskazywano także na rozważenie ewentualnego rozszerzenia diagnozy oraz uwzględnienie w niej szeregu dodatkowych kryteriów, takich jak na przykład to, czy osoba mieszka sama czy też nie, czy może liczyć na wsparcie rodziny oraz czy i z jakich innych form wsparcia korzysta.

Przeprowadzone konsultacje pozwalają na wskazanie następujących rekomendacji szczegółowych dotyczących procesu autodiagnozy i kształtu zaproponowanego w Standardzie formularza:

- stworzenie Indywidualnego Planu Wsparcia w taki sposób, aby był zrozumiały dla każdej osoby z niepełnosprawnością, w tym również z niepełnosprawnością intelektualną,
- uwzględnienie w diagnozie, że asystencja osobista jest szczególnie potrzebna osobom, które nie mają wsparcia ze strony rodziny i nie korzystają z innych form wsparcia,
- uznanie, że kategorią premiowaną w przyznawaniu wsparcia asystenckiego powinno być samodzielne zamieszkiwanie osoby z niepełnosprawnością
- poprawienie i uproszczenie języka dokumentów, stworzenie także wersji ETR,
- diagnoza powinna uwzględniać fakt, że potrzeby osób z niepełnosprawnościami mogą się dynamicznie zmieniać w czasie.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

### **1.7. Wytyczne dla podmiotów prawnych organizujących i realizujących asystencję osobistą**

W toku konsultacji środowiskowych pojawiło się dużo rekomendacji związanych z wytycznymi dla podmiotów prawnych organizujących i realizujących asystencję osobistą. Dotyczyły one przede wszystkim tego, w jaki sposób powinna być zorganizowana usługa, kto powinien odpowiadać za jej realizację i kto powinien być dopuszczony do jej świadczenia. Wśród osób uczestniczących w konsultacjach nie było zgody co do tego, czy dobrym pomysłem jest ulokowanie odpowiedzialności za organizację AOOD na poziomie powiatów. Część rozmówców wskazywała, że to dobry pomysł, który pozwoli na sprawną realizację usługi:

*Cyt.: „Według mnie to jest dobry pomysł, żeby to był powiat. Bo teraz gminy to nawet nie składają wniosków o realizację tych programów, które są obecnie, a co dopiero, jakby miały to organizować na większą skalę. Powiaty będą miały większe możliwości, tak mi się wydaje.”*

Z drugiej strony wybrzmiały głosy, że lepszym pomysłem byłaby organizacja usługi na poziomie gminy:

*Cyt.: „W nawiązaniu do organizacji, ja uważam, iż na poziomie powiatu to jest zbyt daleko i zbyt szeroko. Osobiście mieszkam w powiecie, w którym od najdalszej wioski do miasta powiatowego jest 40 kilometrów, a to już może być bariera dla osób niepełnosprawnych. Tym bardziej, że komunikacja powiatowa jest na różnym poziomie.”*

Niezależnie od ostatecznego ulokowania usługi wskazywano na konieczność jej dobrej koordynacji.

Szczegółowe rekomendacje w tym zakresie dotyczyły:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- uwzględnienia, że usługi asystencji osobistej powinny być organizowane jak najbliżej osoby potrzebującej takiego wsparcia, tj. w gminie. Jeśli gmina nie jest w stanie udźwignąć tego zadania, może stworzyć międzygminne centrum usług społecznych,
- zmiany „PCPR” na zapis ogólny typu „jednostka powiatowa odpowiedzialna za...”,
- zadbania o odpowiednią koordynację organizacji i realizacji asystencji w obrębie jednego powiatu (ew. gminy).

Osoby uczestniczące w konsultacjach zostały też poproszone o odniesienie się do zapisów Standardu dotyczących tego, kto może świadczyć usługę. Wśród uczestników nie było pełnej zgody, czy należy wykluczyć z puli podmioty prywatne. Część osób wskazywała, że należy dokonać takiego wykluczenia, gdyż pozwoli to na zapewnienie wyższej jakości świadczonych usług:

*Cyt.: „Czy dopuszczamy możliwość asystencji przez podmioty prywatne? Nie, bo jest komponent zysku. Koszt usługi generuje zysk i pokrywa koszty, z tej kwoty będzie niższe wynagrodzenie asystenta. Koszt bezpośredni może spaść do 22 zł za godzinę np.”*

Pojawiły się jednak głosy optujące za włączeniem podmiotów prywatnych, wskazujące, że jest to rozwiązanie zwiększające dostępność usługi:

*Cyt.: „Służby publiczne nie zaspokoją naszych potrzeb. Jednak podmiot komercyjny załatwi nam sprawę. Jeśli jest podmiot zewnętrzny, on załatwia sprawę. Stawka będzie determinowała.”*

Głosy te były jednak incydentalne.

W tym zakresie możliwe jest sformułowanie następującej rekomendacji:

- wykluczenie podmiotów prywatnych z możliwości świadczenia usługi,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- wprowadzenie do Standardu zapisu, który wspiera małe organizacje realizujące usługę asystencji osobistej i organizacje wyspecjalizowane w asystencji np. dla osób z konkretną niepełnosprawnością. Zapis ten mówiłby o tym, że organizacja nie ma narzuconego obowiązku realizacji asystencji dla wszystkich (dzieci i dorosłych), tylko może ją realizować dla małej grupy odbiorców, np. tylko dorosłych.

Ponadto w toku dyskusji wybrzmiały następujące rekomendacje dotyczące wytycznych dla organizatorów AOOD:

- zwiększenie nakładów na informowanie o zakresie i sposobie świadczenia usług wspierających osoby z niepełnosprawnościami,
- zapewnienie rotacji asystentów,
- zapewnienie asystencji interwencyjnej, tj. takiej, która zapewniłaby wsparcie w sytuacjach nagłych (np. wypadek) do czasu uzyskania stosownego orzeczenia,
- doprecyzowanie, na jaki okres może być przyznana asystencja,
- maksymalne uelastycznienie systemu – wykorzystanie potencjałów i zasobów lokalnych do dopasowania do lokalnych potrzeb, przy czym jednocześnie nie można przerzucić ciężaru organizacji usług AOOD na organizacje pozarządowe. Oczekuje się silnego wsparcia instytucji państwowych,
- uwzględnienie kosztów ubezpieczenia NNW w zakresie transportu klientów przez AOOD.
- w kontekście samodzielnego zarządzania usługą przez użytkownika AOOD – konieczność wprowadzenia jasno opisanej procedury skargowej (zarówno ze strony użytkownika, jak i asystenta),
- wypracowanie procedur dotyczących reagowania na sytuację przemocy wobec OoN,
- rzetelna informacja organizatora asystencji osobistej na danym terenie – jakiego rodzaju wsparciem jest asystencja osobista, gdzie i w jaki



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

sposób można złożyć wnioski. Zadbanie o to, żeby ta informacja była sformułowana w dostępny sposób i dotarła do wszystkich,

- zauważenie, że potrzeby związane z ilością wsparcia asystenckiego mogą być związane nie tylko z sytuacją samej osoby z niepełnosprawnością, ale też opiekuna (np. starzenie się opiekunów),
- niektóre osoby z niepełnosprawnością mogą nie być w stanie samodzielnie podpisywać dokumentów (aktywnie uczestniczyć w zarządzaniu usługą w tym konkretnym aspekcie), dlatego należy uwzględniać różne możliwości komunikacji z nimi i potwierdzania ich zgody na zakres AON,
- konieczne jest zapewnienie podaży asystentów w małych ośrodkach. Pojawiła się propozycja, że mogłoby to być sprzężone z krajowym projektem szkoleń prowadzonym przez Powiatowe Urzędy Pracy,
- potencjalny asystent obowiązkowo musi okazać się zaświadczeniem od lekarza psychiatry o braku jakichkolwiek chorób psychicznych.

### **1.8. Zarządzanie usługami asystencji w formule budżetu osobistego**

W Standardzie założono, że osoba z niepełnosprawnością ma możliwość samodzielnego zarządzania usługą asystencji osobistej w ramach budżetu osobistego. Osoby uczestniczące w konsultacjach wskazały, że propozycja bezpośredniego zarządzania i rozliczania asystencji osobistej przez osobę z niepełnosprawnością jest dobrym i przyszłościowym rozwiązaniem. Podkreślano, że przyjęcie takiego podejścia jest wyrazem dążenia do uznania podmiotowości osoby z niepełnosprawnością i jest zgodna z Konwencją o Prawach Osób Niepełnosprawnych. W ocenie badanych użytkowników asystencji osobistej, który sam zarządza usługą, ma nad nią faktyczną kontrolę i będzie czuł większą odpowiedzialność:

*Cyt.: „Ja jestem jak najbardziej «za», aby była możliwość budżetu osobistego, ponieważ jak tutaj jest wybór i taka możliwość jest dodatkową*



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

*możliwością, a nie obligatoryjną, to zawsze taka osoba może przynajmniej postarać się, aby to zrobić we własnym zakresie. Wiadomo, że nie wszyscy się na to decydują, ale naprawdę gros osób, które będą chciały – poczują się bardziej jakby odpowiedzialne za te środki, które są przeznaczone na asystencję osobistą i będą jakby uważały, że lepiej będą potrafiły ten budżet wykorzystać i ta możliwość jest jak najbardziej na plus, według mnie. Tym bardziej, że nie jest to obligatoryjne i jest to tylko kwestia wyboru.”*

Pojawiły się także głosy, że wprowadzenie takiego rozwiązania wymaga dobrego przygotowania od strony zarówno organizacyjnej i proceduralnej, jak i edukacyjnej:

*Cyt.: „Ja mam wątpliwości, czy osoba z niepełnosprawnością – i to dotyczy wszystkich typów, rodzajów niepełnosprawności – czy jest na tym etapie przygotowana do samodzielnego zarządzania taką usługą. Mam wątpliwości co do tego, czy sobie poradzi z tym. No oczywiście można też przewidzieć pewien rodzaj szkoleń. W ramach tych szkoleń dla użytkowników, jak to robić. Ale, no, mam poważne wątpliwości.”*

Ponadto osoby uczestniczące w konsultacjach wskazywały na konieczność zapewnienia stałego dostępu do wsparcia w zarządzaniu budżetem osobistym i wprowadzenia środków kontroli w przypadku pojawienia się nadużyć.

Na podstawie przeprowadzonych konsultacji możliwe jest sformułowanie następujących rekomendacji w zakresie zarządzania usługami asystencji w formule budżetu osobistego:

- zapewnienie możliwości rozliczania asystencji osobistej w ramach płatności bezpośredniej w formie elektronicznej i dostosowanej dla osób niewidomych,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- uszczegółowienie sposobu kontroli i rozliczania asystencji osobistej zarządzanej bezpośrednio przez użytkownika w ramach BO,
- zapewnienie użytkownikom korzystającym z asystencji w formule samodzielnej płatności poprzez budżet osobisty wsparcia z centrum koordynacyjnego w postaci kontroli pracy asystenta lub doradzania w sprawach spornych/nietypowych,
- jednoznaczne określenie na co, w jakim terminie i w jaki sposób użytkownik może przeznaczyć otrzymane środki finansowe tak, aby nie były one utożsamiane z „zasiłkiem” lub „dodatkiem”, a także jasne wskazanie, jak je rozliczyć,
- zapewnienie maksymalnie uproszczonej administracji oraz mechanizmów chroniących przed nadużyciami w zakresie nieprawidłowego wydatkowania środków,
- w kontekście samodzielnego zarządzania usługą przez użytkownika AOOD – konieczność zapewnienia użytkownikom zasobów do realizacji tego zadania:
  - maksymalne uproszczenie spraw administracyjnych,
  - dostęp do bazy asystentów,
  - dostęp do sprzętu, np. komputera, w tym sprzętu z dostosowaniami do potrzeb użytkownika,
  - dostęp do doradztwa nt. asystencji i zasad zarządzania usługą dla osób z niepełnosprawnością.

### 1.9. Zasady finansowania asystencji osobistej

W trakcie konsultacji środowiskowych uczestnicy i uczestniczki odnieśli się także do zagadnień związanych z zasadami finansowania AOOD. Kluczowym wnioskiem i jednocześnie rekomendacją w tym obszarze jest konieczność konkretnego zapisu dotyczącego zabezpieczenia w budżecie państwa środków na realizację usługi asystencji osobistej w całym kraju. Konieczne jest także zaznaczenie, że środki te nie mogą być przeznaczone na inny cel

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

oraz że usługa finansowana jest w sposób stały, bez przerw wynikających z braku środków finansowych:

*Cyt.: „Korzyść na pewno będzie ogromna z tego, że finansowanie będzie stałe, że będzie zapewniona ciągłość usług. Wspaniale!. Czyli nie będzie tego wiecznego problemu: mamy asystenta od projektu do projektu, a między projektami przez kilka miesięcy nie i nikt nie pomoże. Więc tutaj ogromny plus. Natomiast wyzwanie widzę w tym zapisie, który mówi, że minister właściwy do spraw usług asystenckich będzie wskazywał centralną instytucję odpowiedzialną za finansowanie. Ale do instrumentu musimy dodać zapis – mały, bardzo ważny zapis – muszą zostać na ten cel zabezpieczone środki...”*

Pojawiły się także głosy, że do finansowania AOOD można wykorzystać już istniejące środki i mechanizmy. Jako ważną kwestię wskazywano reformę systemu orzecznictwa i oparcie go na diagnozie funkcjonalnej:

*Cyt.: „W ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej są gotowe źródła finansowania. Można tort dzielić dalej. Rekomenduję funkcjonalne orzekanie, to zmieniłoby podejście do osób z niepełnosprawnością (...). Zmieniłbym system orzekania na funkcjonalny, wtedy zdecydowanie, widzę to poza ZUS-em.”*

Na podstawie przeprowadzonych konsultacji można sformułować dwie rekomendacje bezpośrednio dotyczące sposobu finansowania usługi:

- rozdzielenie budżetu na asystencję osobistą osób z niepełnosprawnościami od asystencji seniorów,
- zastanowienie się nad wykorzystaniem w finansowaniu mechanizmów, które już istnieją w systemie, np. poprzez przekazywanie środków województwom i powiatom w formie algorytmu, tak jak to się dzieje w przypadku WTZ lub ZAZ.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

W czasie konsultacji szeroko omówiono także kwestie różnicowania stawek dla AONN / kryteriów tego różnicowania. Pojawiły się głosy, że przyjęte w Standardzie różnicowanie stawek wynagrodzenia jest zasadne, a przyjęte kryteria różnicowania dobrze określone. Jednocześnie pojawiły się rekomendacje wskazujące na konieczność doprecyzowania/uszczegółowienia zapisów dotyczących tych kryteriów.

W szczególności rekomendowano:

- konieczność konkretnego ustalenia kryteriów, na podstawie których będą różnicowane stawki dla asystentów,
- rozważenie wprowadzenia kryterium stanowiskowego, np. młodszy asystent, starszy asystent itp. Pomogłoby to uniknąć sytuacji niejasnych i potencjalnie konfliktowych między asystentami,
- wprowadzenie wyższej stawki wynagrodzenia dla asystentów wykonujących czynności medyczno-pielęgnacyjne,
- wprowadzenie klarownych i obiektywnych mechanizmów oceny w każdym z kryteriów różnicujących, tak, aby nie było wątpliwości, jakie konkretnie zachowanie, czynność itp. uprawnia do wyższej stawki wynagrodzenia,
- uwzględnienie w kryteriach różnicowania wynagrodzenia AONN przede wszystkim tego, czy praca wymaga siły fizycznej,
- wprowadzenie jako przesłanki różnicowania stawek także kryterium pracy w nocy i w weekendy,
- uwzględnienie w kryteriach różnicowania stawek specyficznej sytuacji wspierania przez asystenta osoby z chorobami neurodegeneracyjnymi,
- uwzględnienie, że różnicowanie stawek powinno oprócz zakresu czynności brać pod uwagę również przygotowanie asystentów do realizowania specjalistycznych zadań – powinno być powiązane z kierunkowym wykształceniem, które zminimalizuje ryzyko, że asystent wykona pewne czynności (np. medyczne) nieprawidłowo,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- uwzględnienie w kryteriach wyceny wynagrodzenia tego, czy asystent przechodzi dodatkowe szkolenia, zwiększa swoje umiejętności,
- wprowadzenie jasnej, enumeratywnej listy czynników różnicujących wynagrodzenie asystentów,
- dodanie do kryteriów uprawniających do wyższego wynagrodzenia asystenta kryterium związanego z wspieraniem użytkownika z uzależnieniem,
- zmianę statusu kryterium wagi użytkownika jako kryterium uprawniającego do wyższego wynagrodzenia asystenta. Według obecnych zapisów jest to przesłanka słaba, rekomenduje się zmianę jej na silną.

### 1.10. Asystencja osobista a inne usługi wspierające

Ostatnim z obszarów, które podlegały konsultacjom środowiskowym, było zagadnienie dotyczące powiązania asystencji z innymi usługami wspierającymi. Dyskusja w tym obszarze skoncentrowana była przede wszystkim wokół dwóch zagadnień – możliwości korzystania z AON przez uczestników WTZ i mieszkańców DPS, a także kwestii połączenia/rozdzielności/doprecyzowania wzajemnych powiązań pomiędzy AON a usługami opiekuńczymi i specjalistycznymi usługami opiekuńczymi. Jeśli chodzi o korzystanie z AON przez uczestników WTZ, to w Standardzie założono taką możliwość po godzinach pracy warsztatu. W przypadku mieszkańców DPS zgodnie z zapisami Standardu korzystanie z asystencji osobistej jest możliwe, jednak liczba godzin wsparcia asystenckiego musi uwzględniać czas przebywania użytkownika w placówce, aby realnie wykorzystać przyznaną liczbę godzin AON oraz uniknąć podwójnego finansowania usług.

Uczestnicy konsultacji w większości zgadzali się z zaproponowanymi rozwiązaniami. Pojawiły się jednak także głosy wskazujące na konieczność

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

poszerzenia możliwości korzystania z asystencji osobistej przez mieszkańców DPS:

*Cyt.: „Mam tylko pewien dylemat właśnie z tymi DPS-ami... Znaczy ja widziałbym tutaj na przykład, chociażby procentową ilość godzin, żeby ta osoba mogła jakby też korzystać z tej asystencji, choć jest w ograniczonym zakresie – również wewnątrz tego DPS-u... Często taka osoba jest zrezygnowana i nie ma jakby takiej motywacji do nawet wychodzenia czy opuszczenia na zewnątrz murów tego DPS-u, nie. I tak jakby to jest wyciągnięcie ręki do tej osoby w DPS-ie, które nawet jakby ona widzi, jakby w idealnym świecie, że wyjście z tego DPS-u jest możliwością asystentury. To też jakby będzie się starać, żeby z tego DPS-u jakby się wydostać.”*

Na podstawie przeprowadzonych konsultacji w zakresie możliwości korzystania z AON przez uczestników WTZ i mieszkańców DPS możliwe jest sformułowanie następujących rekomendacji:

- zapewnienie, że z asystencji osobistej mają prawo skorzystać również osoby z niepełnosprawnością pozostające we wsparciu placówkowym, całodobowym i dziennym. Osoby z niepełnosprawnością korzystające z dziennego wsparcia w placówkach lub mieszkające w DPS powinny mieć możliwość skorzystania z asystencji osobistej, również w trakcie przebywania w placówce. Wymaga to dodatkowych regulacji prawnych oraz rozwiązań organizacyjnych, aby zapobiec podwójnemu finansowaniu tych usług,
- wprowadzenie zapisu, że osoby z niepełnosprawnością korzystające z dziennego wsparcia w placówkach, w tym w WTZ, powinny mieć prawo skorzystania z asystencji osobistej, również w trakcie przebywania placówce. Rozwiązanie takie powinno zakładać, że:
  - asystent osobisty powinien wspierać użytkownika w wykonywaniu czynności wymagających relacji „jeden na jeden”,



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- o zadania asystenta osobistego i terapeuty zajęciowego muszą być jasno podzielone.

Drugim szeroko dyskutowanym obszarem związanym z powiązaniem AOOD z innymi usługami wspierającymi była zależność pomiędzy asystencją osobistą a usługami opiekuńczymi i specjalistycznymi usługami opiekuńczymi. Pojawiły się głosy, że systemy te powinny się „wchłonać” i obie usługi powinny funkcjonować jako jedna.

Z drugiej strony wskazywano, że sama osoba z niepełnosprawnością powinna mieć prawo do podjęcia decyzji, czy chce, by to AOOD wykonywał czynności, które do tej pory wchodziły w zakres usług opiekuńczych. Pojawiły się także głosy, że połączenie usług w jedną przy jednoczesnym dążeniu do tego, by z asystencji mogły skorzystać także osoby powyżej 65 roku życia, może sprawić, że koszty takiej usługi będą nie do udźwignięcia dla budżetu:

*Cyt.: „Też pewnie będzie zachodziło, dochodziłoby do sytuacji, gdzie te usługi wtedy opiekuńcze nie będą przyznawane, no bo skoro jest asystencka, to czemu opiekuńcza? Albo odwrotnie: skoro ma opiekuńcze no to czemu ma mieć asystenckie? Myślę, że to jest, żeby tak naprawdę scalić te systemy i żeby one funkcjonowały jako jeden, to ta skala musiałaby być kilkukrotnie pewnie wyższa, jeśli chodzi o środki, jakie są przeznaczane na usługi asystenckie.”*

W tym obszarze na podstawie przeprowadzonych konsultacji możliwe jest sformułowanie następujących rekomendacji:

- wyraźne rozróżnienie między AOOD oraz usługami senioralnymi,
- całkowite połączenie usług opiekuńczych z asystencją osobistą lub jasne wyznaczenie granicy między usługami opiekuńczymi i asystencją osobistą,





„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- pozostawienie usług opiekuńczych i specjalistycznych usług opiekuńczych przy jednoczesnym zapewnieniu możliwości świadczenia czynności medycznych i opiekuńczych przez AON,
- przy współwystępowaniu usług opiekuńczych, SUO i AON branie przy planowaniu pod uwagę potrzeb użytkownika, który może być przeciążony naprzemienną pracą z różnymi specjalistami,
- utrzymanie usług opiekuńczych i SUO odrębnie i przyznawanie ich potrzebującym osobom niezależnie od asystencji.



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

## 2. Standardy funkcjonowania Warsztatów Terapii Zajęciowej

Dokumenty, które podlegały konsultacjom środowiskowym:

- Opis instrumentu Standardy funkcjonowania Warsztatów Terapii Zajęciowej
- Skrócony opis instrumentu Standardy funkcjonowania Warsztatów Terapii Zajęciowej,
- Projekt ustawy o zmianie ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych oraz ustawy o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy,
- Projekt rozporządzenia zmieniającego rozporządzenie w sprawie warsztatów terapii zajęciowej,
- Projekt wniosku o przyjęcie do Warsztatu Terapii Zajęciowej (WTZ),
- Projekt rozporządzenia zmieniającego rozporządzenie w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności

### 2.1. Propozycje rozwiązań prawnych w zakresie wdrażania Standardów funkcjonowania WTZ – rekomendacje

Pierwszym obszarem poddanym konsultacjom środowiskowym w ramach instrumentu Standardy funkcjonowania Warsztatów Terapii Zajęciowej był szereg rozwiązań prawnych w zakresie wdrażania standardów. Respondenci dokonali oceny zarówno propozycji zmian prawnych, jak i sposobu ich sformułowania. W wyniku przeprowadzonych spotkań badawczych zostały sformułowane następujące wnioski i rekomendacje:

- respondenci zgłosili potrzebę ponownego rozważenia zasadności zmiany nazwy zawodu z „instruktor terapii zajęciowej” na „terapeuta zajęciowy” oraz dookreślenia wymogów kompetencyjnych dla kadr WTZ (wyrazili obawę o negatywne konsekwencje zmian, takie jak

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

dotaddkowe obciążenie kadrowe, czasowe, finansowe oraz ryzyko utraty pracowników). Pojawiła się propozycja wprowadzenia ewentualnych zmian w tym zakresie od kolejnego roku, bez możliwości działania wstecz,

- zapisy dotyczące dodatkowych urlopów zostały przyjęte pozytywnie, natomiast w opinii respondentów wymagają uściślenia. Należy zwrócić uwagę m.in. na określenie jasnych zasad skorzystania z dodatku urlopowego dla osób pracujących na poszczególnych stanowiskach w WTZ oraz w niepełnym wymiarze etatu (obliczenie dni wolnych na zasadzie proporcjonalności). W omawianym obszarze rekomenduje się:
  - doprecyzowanie definicji pracowników bezpośrednio pracujących z OzN,
  - przeanalizowanie, czy wprowadzenie zaproponowanych zmian będzie wiązało się z koniecznością zmian w Kodeksie Pracy,
  - rozważenie kwestii „urlopu dla uczestników”,
  - szersze opisanie warunków osiągnięcia niezbędnego stażu (3 lata), w tym uściślenie zwolnień podlegających wykluczeniu,
  - możliwość objęcia dodatkowym urlopem pracownika z niepełnosprawnością zatrudnionego w WTZ,
  - możliwość ewentualnego zastąpienia urlopu ekwiwalentem finansowym (np. w przypadku pracowników z zaległościami urlopowymi),
  - zapewnienie ciągłości funkcjonowania WTZ m.in. w czasie szkoleń dla pracowników (wyjaśnienia wymaga kwestia przewidzianego w ustawie wprowadzenia dodatkowej przerwy na szkolenia grupowe pracowników WTZ w kontekście realizacji w tym czasie zajęć dla uczestników WTZ),
- zmiany w zakresie szkoleń dla kadry WTZ oraz zapewnienia organizacji superwizji dla kadry WTZ zostały przyjęte pozytywnie; szczególnej uwagi wymaga kwestia doprecyzowania, którzy pracownicy będą mogli korzystać ze szkoleń oraz z jakich środków będą pokrywane koszty

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

kształcenia personelu; rekomendowane jest opracowanie pakietu szkoleń podstawowych/obowiązkowych; do rozważenia pozostaje obligatoryjność superwizji, możliwość zapewnienia jej finansowania jako elementu wpisanego w ustawę; z uwagi na obawy zgłaszane przez respondentów co do niewystarczającej liczby superwizorów na rynku pracy należy rozważyć wprowadzenie rozwiązań zastępczych, np. interwizji,

- pozytywnie została oceniona zmiana w obszarze wprowadzenia obowiązku przekazywania osobie niepełnosprawnej lub jej opiekunowi ustawowemu przez zespoły orzekające szczegółowych informacji na temat form rehabilitacji i możliwości uzyskania wsparcia dla osób niepełnosprawnych,
- respondenci wskazali potrzebę doprecyzowania zapisu dotyczącego możliwości działania asystenta osobistego oraz wspierania przez niego uczestnika WTZ w procesie rehabilitacji na terenie WTZ (kwestia ustalenia zasad współpracy, kontroli oraz zniwelowania ryzyka podwójnego finansowania),
- rekomendowana zmiana w obszarze zwiększenia limitu do 5% środków przeznaczonych na działalność WTZ na pokrycie kosztów zużytego wyposażenia warsztatu została przyjęta pozytywnie,
- respondenci wskazali na potrzebę przeanalizowania sposobu dysponowania środkami ze sprzedaży produktów i usług wykonanych przez uczestników warsztatu (rekomenduje się możliwość wydatkowania dochodów ze sprzedaży na potrzeby uczestnika i cele społeczne, np. wycieczki, zabawy, integrację, oraz cele remontowe, modernizacje pomieszczeń i obiektów); podkreślona została również konieczność zadbania o uczestnika w tym procesie (zniwelowanie ryzyka poczucia wykorzystania jego pracy lub poczucia niesprawiedliwości, pokazanie korelacji między wykonywaną pracą a poprawą jakości funkcjonowania WTZ, rozważenie możliwości przekazania części dochodu autorowi dzieła),

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- zdania respondentów na temat rezygnacji ze wskazania „do terapii zajęciowej” były podzielone – część respondentów popiera ten pomysł, natomiast część ma obawy związane m.in. z ryzykiem utrudnienia pracy osobom przyjmującym do WTZ; pojawiła się propozycja umieszczenia takiego zapisu w pouczeniu,
- rekomendowana zmiana dot. umożliwienia byłemu uczestnikowi WTZ, który podjął pracę, powrotu w przypadku niepowodzenia spotkała się z aprobatą respondentów; ponownego rozważenia wymaga kwestia ustalenia ram czasowych, rozwiązania problemu ograniczonego miejsca w WTZ i środków oraz rozróżnienia roli klubów (pojawia się ryzyko powielania finansowania pobytu uczestnika, który jest jednocześnie uczestnikiem WTZ i klubu),
- pozytywnie oceniono rozwiązanie dot. włączenia WTZ (za zgodą uczestnika) w proces opracowywania indywidualnego planu działania przygotowywanego przez pracownika PUP; podkreślono konieczność odpowiedniego przygotowania pracowników PUP oraz budowania szerszej współpracy między instytucjami; część respondentów zgłosiła również uwagę, że wśród działań realizowanych przez WTZ nie powinno być „pośrednictwa pracy” (użycie tego sformułowania wydaje się ryzykowne, a ryzyko to jest związane z przenoszeniem odpowiedzialności za przypisane zadania z PUP na WTZ),
- zwrócono uwagę na konieczność standaryzacji skali funkcjonowania uczestników WTZ w Polsce,
- zdaniem respondentów rola trenera pracy jest ważna, natomiast wymaga doprecyzowania (m.in. formy i wymiaru zatrudnienia, dookreślenia zasad realizacji działań przez podmioty zewnętrzne lub w ramach projektów, wymaganych kompetencji oraz zapewnienia dostępności lub formy alternatywnej dla WTZ znajdujących się np. na terenach wiejskich),
- pozytywnie został przyjęty zapis dot. zniesienia obowiązku odnotowania każdorazowego kontaktu z opiekunem uczestnika;

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

zaznaczono natomiast, aby doprecyzować, że notowane mają być informacje ważne (przy obecnej formie zapisu istnieje ryzyko zaniechania sprawozdawczości i pominięcia kwestii istotnych); pojawiła się propozycja połączenia omawianego zapisu z oceną okresową (takie działanie mogłoby ograniczyć biurokrację),

- rekomenduje się wprowadzenie działań mających na celu poprawę komunikacji oraz wprowadzenie szkoleń dla pracowników JST dot. współpracy z WTZ i wdrażania standaryzacji,
- propozycja zwiększenia tygodniowego wymiaru czasu nieodpłatnych praktyk zawodowych dla uczestników WTZ została raczej dobrze przyjęta, natomiast ponownej analizy i doprecyzowania wymagają następujące kwestie:
  - możliwości przedłużenia okresu do 10 miesięcy (kwestia dostępności w tym czasie miejsc w WTZ, pozostawienia uczestnika WTZ na liście przez okres trwania praktyk przy pełnym finansowaniu, zniwelowanie ryzyka finansowania pustego miejsca)
  - nadzoru WTZ w dotarciu uczestnika do miejsca odbywania praktyk, w szczególności na terenach wiejskich,
  - określenia, czy podany okres dot. praktyk u jednego pracodawcy,
  - zabezpieczenia uczestnika WTZ przed wykorzystywaniem przez pracodawcę,
- dodatkowo zasugerowano stopniowe odchodzenie od nieodpłatnych na rzecz płatnych praktyk zawodowych; wprowadzenie gratyfikacji dla uczestników praktyk zawodowych można połączyć z treningiem ekonomicznym,
- rezygnacja z obowiązku przeprowadzenia oceny indywidualnych efektów rehabilitacji co pół roku na rzecz dokonywania oceny minimum jeden raz w roku została oceniona pozytywnie; zdaniem respondentów to dobra rekomendacja, która ułatwi pracę,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- propozycja wprowadzenia obowiązku zapisania w regulaminie organizacyjnym WTZ zasad współpracy z osobami wspierającymi budzi mieszane uczucia i wymaga doprecyzowania (uczestnik powinien wyrazić zgodę na kontakty z rodziną/opiekunami – konieczność skupienia się na rozwoju postulatów samostanowienia i niezależności),
- nowe zasady rozliczenia środków finansowych otrzymywanych przez uczestnika warsztatu w ramach treningu ekonomicznego spotkały się z aprobatą respondentów; zasugerowano również poszerzenie zasad o możliwość robienia zakupów wspólnie z uczestnikiem,
- włączenie do sprawozdania rocznego WTZ informacji pozwalającej na monitoring wdrażania Standardów zostało przez większość respondentów zaakceptowane; zarekomendowano również wypracowanie narzędzia IT, które pozwoliłoby w sprawny sposób prowadzić monitoring (pojawiła się propozycja wprowadzenia dokumentacji online w oparciu o algorytm pozwalający porównywać wyniki dla danych osób i widzieć dynamikę zmian w czasie),
- pomysł poszerzenia zadań i składu rady programowej został pozytywnie przyjęty przez większość respondentów; ponownej analizy wymaga natomiast m.in. uściślenie, czy stanowisko rady programowej jest opinią czy decyzją, czy jest wiążące dla innego WTZ, w jakim czasie i na jakiej podstawie ma być wydawane (propozycja wydłużenia proponowanego okresu), oraz wyjaśnienie, czy poszerzenie zadań rady wymaga dodatkowych szkoleń dla jej członków,
- w przypadku propozycji modyfikacji diagnozy funkcjonalnej zgłoszono konieczność zdefiniowania wybranych pojęć oraz doprecyzowania zapisów dotyczących czynników hamujących i wzmacniających proces rehabilitacji; zwrócono również uwagę na zmiany wprowadzone w obszarze skali oceny (do rozważenia wydaje się przywrócenie opcji „nieokreślone” lub dodanie opcji opisu problemu/obserwacji).



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

## 2.2. Projekt wniosku o przyjęcie do Warsztatu Terapii Zajęciowej (WTZ) – rekomendacje

Konsultacjom środowiskowym został poddany również projekt wniosku o przyjęcie do Warsztatu Terapii Zajęciowej (WTZ). Przygotowany w ramach projektu dokument spotkał się z aprobatą większości respondentów. Doceniony został jego ujednoczony i czytelny wzór. W wyniku rozmów badawczych w tym obszarze zostały sformułowane następujące wnioski i rekomendacje:

- respondenci wskazywali wagę przeanalizowania zawartości wniosku pod kątem realizacji postulatu samostanowienia i niezależności,
- kluczową kwestią wskazywaną przez respondentów jest zadbanie o pełną dostępność dokumentacji, wniosek powinien być przygotowany w tekście łatwym do czytania i zrozumienia, w pełni dostosowany do zróżnicowanych potrzeb uczestników,
- poszczególne podpunkty zawarte w formularzu wymagają uszczegółowienia:
  - punkt dot. ubezwłasnowolnienia (częściowe czy całkowite),
  - punkt dot. stopnia niepełnosprawności (warto rozszerzyć o informację o rodzaju oraz sprzężeniach),
  - punkt dot. pobytu uczestnictwa w innym WTZ (podanie powodu zmiany WTZ)
  - punkt dot. specjalnych potrzeb kandydata (określenie, co się kryje pod tym pojęciem),
- warto rozważyć uzupełnienie wniosku o brakujące kwestie, ważne z punktu aktywizacji uczestnika, np. wcześniejsze etapy edukacji i zdobyte doświadczenie; zdaniem części respondentów we wniosku powinny się znaleźć także zapisy dot. predyspozycji, możliwości, umiejętności czy sytuacji materialnej,
- należy zwrócić szczególną uwagę na kwestię odpowiedniego zabezpieczenia danych w kontekście prawa do przechowywania

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

informacji, zdaniem respondentów na etapie zbierania danych nie jest konieczne załączenie do wniosku orzeczenia o stopniu niepełnosprawności lub podawania wszystkich danych osobowych; rekomenduje się stosowanie zasady minimalizacji danych,

- w przypadku konieczności dołączenia do wniosku dodatkowych dokumentów warto rozważyć poszerzenie listy załączników (np. O świadectwo pracy czy świadectwo ukończenia szkoły),
- rekomenduje się usunięcie zapisu dotyczącego preferowanego terminu przyjęcia do WTZ,
- respondenci wskazali również konieczność doprecyzowania zasad przyjęcia (wątek „złego rokowania” oraz ubezwłasnowolnienia) i skreślenia uczestnika WTZ (wskazanie powodów).

### **2.3. Projekt ustawy o zmianie ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych oraz ustawy o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy – rekomendacje**

Spotkania badawcze przeprowadzone w ramach konsultacji środowiskowych dały możliwość zebrania opinii dot. przygotowanego projektu ustawy o zmianie ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych oraz ustawy o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy. Poza uwagami przedstawionymi we wcześniejszej części raportu wypracowano następujące wnioski i rekomendacje:

- treści dokumentu są czytelne i zrozumiałe, natomiast zgłoszona jest potrzeba uściślenia pewnych zapisów,
- należy doprecyzować opisy zawodów i stanowisk w WTZ (brakuje jasnych wytycznych dot. zakresu obowiązków oraz niezbędnych kwalifikacji),
- WTZ powinien być maksymalnie dostępny dla OzN; zdaniem części respondentów należy przemyśleć możliwość uczestniczenia w terapii

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

w WTZ przy pełnym finansowaniu osób z lekkim stopniem niepełnosprawności.

## 2.4. Projekt rozporządzenia zmieniającego rozporządzenie w sprawie warsztatów terapii zajęciowej – rekomendacje

Zdaniem większości respondentów zapisy zawarte w projekcie rozporządzenia zmieniającego rozporządzenie w sprawie warsztatów terapii zajęciowej są czytelne i zrozumiałe. Sam projekt rozporządzenia spotkał się z aprobatą większości respondentów, natomiast zgłoszono następujące rekomendacje i propozycje zmian:

- § 8 ust. 5 pkt. 2 – potrzeba ponownego przeanalizowania podpunktu; zdaniem części respondentów niezbędne jest poszerzenie zapisu o kwestię świadczenia wsparcia trenera pracy zarówno z WTZ, jak i z innej instytucji zewnętrznej oraz dopisanie innych osób wspierających uczestnika, np.: instruktorów terapii zajęciowej, psychologa, instruktora zawodu; niektórzy respondenci sugerują wykreślenie tego punktu z obawy przed uzależnieniem możliwości powrotu uczestnika do WTZ od współpracy z trenerem pracy,
- § 21 ust. 2 pkt 2b – część respondentów rekomenduje usunięcie zapisu dot. wpisywania w sprawozdawczości liczby godzin praktyk w odniesieniu do każdego uczestnika; ich zdaniem lepszym rozwiązaniem jest przedstawienie liczby osób, które wzięły udział w praktykach, ewentualnie podanie liczby miesięcy,
- zdaniem respondentów warto rozważyć wliczenie czasu dojazdu uczestników do WTZ do czasu przebywania w WTZ,
- zgłoszono potrzebę dookreślenia możliwości usprawiedliwiania nieobecności uczestników WTZ,
- podkreślono konieczność jednoznacznego opisanie celów i zasad działalności WTZ (powinno się kłaść nacisk na promowanie

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

w środowisku wsparcia OzN, iż celem działania WTZ jest aktywizacja społeczna i zawodowa uczestników),

- respondenci zwrócili uwagę na problem rozliczania efektywności zatrudnieniowej WTZ w kontekście mocno zróżnicowanych warunków otoczenia, uczestników oraz podejścia rodziców,
- zapis dot. zgłoszenia co najmniej 20 kandydatów na uczestników warsztatu budzi wątpliwości respondentów w kontekście ustalenia minimalnej liczby uczestników w WTZ; osoby biorące udział w konsultacjach wyraziły obawę o możliwość funkcjonowania warsztatów w zależności od ich lokalizacji (część respondentów sugeruje, że taki limit osób w WTZ powinien dotyczyć WTZ w mieście, a nie w mniejszej miejscowości),
- dodatkowo zgłoszono potrzebę doprecyzowania zapisu dot. liczby uczestników w pracowni tak, aby zapisy były jednoznaczne,
- rekomenduje się usunięcie zapisu wskazującego konieczność złożenia preliminarza uwzględniającego określenie formy opieki medycznej w warsztacie przy otwieraniu warsztatu (§ 3 pkt. 3, ppkt. 15).

## 2.5. Projekt rozporządzenia zmieniającego rozporządzenie w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności – rekomendacje

Ostatnim elementem podlegającym konsultacjom środowiskowym w ramach instrumentu Standardy funkcjonowania WTZ była **propozycja projektu rozporządzenia zmieniającego rozporządzenie w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności**. Respondenci poddali ocenie zapisy dokumentu, natomiast zwrócili też szczególną uwagę na **zależność efektywności zaproponowanych rozwiązań w kontekście konieczności reformy systemu wsparcia i wprowadzenia zmian w orzecznictwie**. W wyniku przeprowadzonych spotkań badawczych poza wnioskami przedstawionymi w rozdziale 1.1. wypracowano następujące rekomendacje:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- rozwiązanie dot. włączenia do wniosku o wydanie lub zmianę orzeczenia o stopniu niepełnosprawności opinii placówek, pod opieką których znajduje się osoba z niepełnosprawnością (np. WTZ, ZAZ, ŚDS), przez część uczestników konsultacji zostało ocenione pozytywnie, ale pojawiły się również sceptyczne opinie (zauważono ryzyko podważania kompetencji orzeczeń wydawanych przez zespoły orzecznicze); zaznaczono również, że przygotowanie stosownej dokumentacji przez pracowników WTZ wymaga czasu, a to może skutkować koniecznością zmniejszenia liczby godzin pracy terapeutycznej uczestnika w WTZ,
- należy doprecyzować zasady oceny stanu funkcjonowania uczestnika, określić jednoznacznie:
  - w jaki sposób i przez kogo ma być przygotowana,
  - czy ma się opierać na standaryzowanych narzędziach diagnostycznych),
- wśród większości respondentów z dużą aprobatą spotkała się propozycja zobowiązania zespołów ds. orzekania o niepełnosprawności do informowania osób z niepełnosprawnościami o dostępnych formach wsparcia w zakresie rehabilitacji zawodowej i społecznej,
- w przypadku zachodzenia długofalowych zmian w orzecznictwie i zasadach kwalifikowania uczestników do WTZ warto rozważyć konieczność zaktualizowania dokumentów związanych z orzecznictwem i zasadami kwalifikowania do nowych grup uczestników,
- respondenci wyrazili obawę o realną możliwość przełożenia zapisów na obecnie funkcjonujące zespoły orzekające,
- uczestnicy konsultacji zwrócili również uwagę na problem wydawania zakazu pracy w orzeczeniach (ryzyko wykluczenia OzN z systemu wsparcia WTZ),
- w trakcie prowadzonych rozmów badawczych pojawił się pomysł stworzenia centralnego systemu kierowania osób do warsztatów terapii zajęciowej w większych miastach.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

## 2.6. Rekomendacje ogólne

Konsultacje środowiskowe przeprowadzone w ramach projektu „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych” pokazały, że **standaryzacja funkcjonowania warsztatów terapii zajęciowej postrzegana jest przez respondentów z dużą otwartością**. Uczestnicy konsultacji uznają, że zaproponowane zmiany idą w dobrym kierunku w kontekście tworzenia środowiska wspierającego aktywizację społeczną i zawodową OzN. Wyrażają nadzieję, że **wprowadzenie zaproponowanych zmian przyczyni się do podniesienia jakości i skuteczności działań realizowanych przez WTZ, wzmocnienia prawa do samostanowienia uczestników WTZ czy podniesienia kwalifikacji kadry WTZ**. Respondenci podkreślili natomiast, że **do efektywnego wdrażania przepisów potrzebne jest szeroko pojęte wsparcie WTZ** (informacyjne, szkoleniowe, konsultacje, wsparcie w otoczeniu WTZ), a także **zapewnienie odpowiedniego finansowania dla proponowanych zmian**. W wyniku konsultacji środowiskowych udało się przepracować następujące rekomendacje ogólne:

- zgłaszana jest potrzeba zadbania o status pracownika WTZ – w kwestii wynagrodzeń, konieczności zwiększenia decyzyjności, ale też prawa do szkoleń oraz dni wolnych od pracy; wprowadzenie standardów jest dobrym krokiem, natomiast wymaga wprowadzenia pewnych modyfikacji (wskazanych powyżej w raporcie),
- należy zadbać o poprawę wizerunku WTZ zarówno w skali mikro- (wśród OzN, rodzin, otoczenia, instytucji wspierających), jak i w skali makrospołecznej (w całym społeczeństwie), aby docelowo zwiększyć efektywność jego działania oraz rolę w całym systemie wsparcia OzN,
- należy dopisać, dookreślić i promować cele funkcjonowania WTZ; zdaniem części respondentów rola WTZ przedstawiona w Standardach nie pokrywa się z rolą, do jakiej WTZ zostały powołane w praktyce; należy pochylić się zatem nad edukacją i upowszechnianiem wizji WTZ,



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

spójnej zarówno dla uczestników, ich rodzin, pracowników WTZ, jak i całego środowiska wsparcia OzN,

- proponowane w ramach projektu zapisy wniosku, ustawy oraz rozporządzeń wymagają korekty (również pod kątem językowym i poprawy błędów w numeracji),
- wraz z wprowadzeniem Standardów powinno się poświęcić uwagę dobremu opracowaniu i ustandaryzowaniu dokumentacji WTZ; konieczne jest stworzenie wszystkich narzędzi wynikających ze Standardu w tekście łatwym do czytania i zrozumienia oraz w wersji elektronicznej; niezbędne jest również dostosowanie dokumentacji do potrzeb osób z każdym rodzajem niepełnosprawności (szczególną uwagę zwrócono na aktualne niedostosowanie do potrzeb osób z zaburzeniami psychicznymi),
- należy mieć na uwadze możliwość pojawienia się potrzeby ponownego poszerzenia zakresu zmian dokumentów; zdaniem części respondentów zmiany wzorów dokumentów nie są kompatybilne z obowiązującymi ustawami,
- potrzebne jest budowanie przejrzystej, długofalowej współpracy na linii ustawodawcy – realizatorzy wsparcia,
- proces wdrażania Standardów wymaga czasu oraz elastyczności – niektóre założenia na ten moment nie odpowiadają realiom funkcjonowania WTZ; zmiany wymagają uczciwej współpracy między instytucjami wsparcia oraz dostosowania do czynników zewnętrznych; konieczny jest okres przejściowy,
- ważnym elementem wdrażania zmian w funkcjonowaniu WTZ jest zobligowanie do zapoznania z założeniami standaryzacji / przeszkolenie pracowników jednostek samorządu terytorialnego,
- należy pamiętać o zróżnicowaniu na poziomie lokalnym, które stanowi wyzwanie dla wprowadzenia standaryzacji,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- do efektywnego wdrożenia Standardów i zmiany funkcjonowania WTZ niezbędne jest wprowadzenie zmian w orzecznictwie i dostosowania realiów instytucjonalnych do wymagań zatrudnieniowych WTZ,
- w opiniach respondentów powinno się ponownie przeanalizować wyniki poprzednich badań przeprowadzonych w ramach projektu (wnioski płynące z diagnozy, konsultacji społecznych oraz efekty pilotażu) po to, by uzupełnić zapisy ustawy i doprowadzić je do poziomu potrzeb, który zgłaszali uczestnicy procesu na poszczególnych jego etapach,
- należy rozważyć możliwość zorganizowania dalszych konsultacji/szkoleń/spotkań informacyjnych w zakresie zmian w funkcjonowaniu WTZ (zdaniem części respondentów nie wszystkie zmiany są zrozumiałe i akceptowane); pojawiła się również potrzeba przedstawienia uzasadnienia dla wprowadzenia proponowanego pakietu zmian, ponieważ zdaniem uczestników konsultacji znaczna część uwag przekazywanych w poprzednich etapach projektu nie została uwzględniona w Standardzie, ustawie oraz rozporządzeniach, respondenci nie otrzymali również raportu z ewaluacji pilotażu; rekomenduje się przygotowanie uzasadnienia wprowadzenia (lub niewprowadzenia) kluczowych zmian.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

### 3. Bezpieczna przyszłość – fundusze wsparcia. Mechanizmy wspierające zapewnienie bezpiecznej przyszłości finansowej i majątkowej osób z niepełnosprawnością

Dokumenty, które podlegały konsultacjom środowiskowym:

- Opis instrumentu Bezpieczna przyszłość – fundusze wsparcia. Mechanizmy wspierające zapewnienie bezpiecznej przyszłości finansowej i majątkowej osób z niepełnosprawnością,
- Skrócony opis instrumentu Bezpieczna przyszłość – fundusze wsparcia. Mechanizmy wspierające zapewnienie bezpiecznej przyszłości finansowej i majątkowej osób z niepełnosprawnością,
- Projekt ustawy o funduszu wsparcia oraz o specjalnym funduszu wsparcia,
- Skrócona analiza porównawcza Projektu ustawy o funduszu wsparcia oraz o specjalnym funduszu wsparcia oraz Ustawy z dnia 26 stycznia 2023 r. o fundacji rodzinnej (Dz.U. poz. 326).

#### 3.1. Ustawa o Fundacji rodzinnej a projekt ustawy o Funduszach wsparcia i Specjalnych funduszach wsparcia

W ramach konsultacji środowiskowych instrumentu, zgodnie z decyzją Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych w Ministerstwie Rodziny i Polityki Społecznej – lidera projektu, została dokonana analiza porównawcza założeń wdrożonej w trwającym roku kalendarzowym Ustawy z dnia 26 stycznia 2023 r. o fundacji rodzinnej (Dz.U. poz. 326) z wypracowanym w ramach projektu „Aktywni niepełnosprawni...” projektem ustawy o Funduszach wsparcia i Specjalnych funduszach wsparcia. W wyniku

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

rozmów badawczych w tym obszarze zostały sformułowane następujące wnioski i rekomendacje:

- niezależność finansowa i zabezpieczenie finansowe niezależności osób z niepełnosprawnością jest w Polsce tematem stosunkowo nowym, zmierzającym w stronę przyjęcia krajowych (Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030) i ponadnarodowych (Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych) regulacji zmierzających do równouprawnienia wszystkich obywateli i obywaterek,
- dotychczasowe rozwiązania formalno-prawne w tym zakresie nie były dostosowane do specyfiki funkcjonowania osób z niepełnosprawnością, stąd wyraźnie artykułowana potrzeba by przygotować rozwiązanie legislacyjne dopasowane do potrzeb tej grupy obywateli (oraz ich otoczenia); propozycja legislacyjna zbudowana wokół instrumentu Bezpieczna przyszłość – fundusze wsparcia. Mechanizmy wspierające zapewnienie bezpiecznej przyszłości finansowej i majątkowej osób z niepełnosprawnością wydaje się adekwatną odpowiedzią na tą potrzebę,
- zachodzi ryzyko „wchłonięcia” specyficznych założeń Funduszy wsparcia przez inne rozwiązania, m.in. dlatego w powszechnym przekonaniu respondentów należy to rozwiązanie wprowadzić osobnym aktem prawnym.

### 3.2. Przepisy ogólne – rekomendacje

Przepisy ogólne proponowanej ustawy o FW nie budziły zastrzeżeń i zostały generalnie zaakceptowane. Respondenci w ramach rekomendacji zwrócili uwagę na następujące kwestie szczegółowe:

- nazwa instrumentu jest specyficzna i taka powinna pozostać (choć określenie Fundusze wsparcia może przywołać na myśl możliwość pozyskania środków zewnętrznych na fundusz); nie zgłoszono

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

alternatywnych propozycji; pojawiły się nieliczne głosy dotyczące tego, że można by nad nią jeszcze popracować,

- należy dogłębnie przemyśleć grupę odbiorców Specjalnego funduszu wsparcia i ocenić, czy nie powinna ona zostać poszerzona o kolejne grupy osób z niepełnosprawnościami, m.in. osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności, dodanie innych symboli niepełnosprawności, w tym dotyczących dysfunkcji ruchu, a także niepełnosprawności neurologicznych,
- w założeniach ustawy należy możliwie doprecyzować, jak liczna jest w Polsce grupa osób, które mogłyby skorzystać z omawianego rozwiązania,
- należy rozważyć możliwość stworzenia lub opisać szerzej przyczyny, dla których nie jest możliwe stworzenie wspólnego Specjalnego funduszu wsparcia dla rodzeństwa lub grupy podopiecznych (np. W sytuacji, gdy podobna jest ich sytuacja życiowa i zdrowotna),
- należy rozważyć zapisanie w projekcie ustawy o FW kwestii opłaty za usługi zarządcy i protektora – brak szczegółowej regulacji co do stawek nie do końca jest zrozumiałą; konieczne może okazać się wzmocnienie tego typu informacji w „podręczniku” dotyczącym tworzenia statutu funduszu,
- należy wziąć pod rozwagę wskazywane wykorzystanie mechanizmów takich jak KNF (choć ze względu na skalę Funduszy wsparcia, może być to rozwiązanie nieadekwatne),
- należy dopracować i szeroko upowszechniać przewodnik/podręcznik dotyczący opiniowanej ustawy (a także instrumentu jako takiego) z przygotowaniem statutu funduszu wsparcia i przykładami rozwiązań, jakie mogą znaleźć się w statucie (zarówno dla osób zainteresowanych założeniem statutu, jak i dla osób nieposiadających wiedzy w ich zakresie, a mogących z takiego rozwiązania skorzystać),

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- pod rozwagę należy wziąć propozycję utworzenia zbioru zarządców i protektorów związanych z systemem wraz z możliwością opiniowania ich pracy – rozwiązanie na kształt portalu „znany lekarz” itp.,
- powinny zostać uściślone zapisy dot. wieku odbiorców: wprowadzić podział na osoby poniżej i powyżej 16 r.ż. oraz napisać np.: 1) osoba, która ukończyła 16 r.ż. [wymienić konkretne niepełnosprawności] oraz 2) osoba, która nie ukończyła 16 r.ż. z orzeczeniem o niepełnosprawności,
- należy rozważyć szersze wykorzystanie już istniejących rozwiązań typu kurator jako podmiot/instytucja nadzorująca system – niekoniecznie jako zarządca, lub protektor, lecz jako nadzór nad bezpieczeństwem OzN,
- należy rozważyć wprowadzenie zapisu dotyczącego wypłacalności fundatora: przed przekazaniem majątku fundator powinien podlegać sprawdzeniu, ewentualnie powinien składać oświadczenie o niezaleganiu ze zobowiązaniami względem innych podmiotów,
- należy poszerzyć opis tego, w jaki sposób Fundusz wsparcia i Specjalny fundusz wsparcia będzie wspierał osoby, które potrzebują pomocy osób trzecich. Pojawiła się obawa o to, jak z funduszy będą mogły skorzystać osoby całkowicie zależne, osoby, które nie komunikują się samodzielnie, albo których gesty jest w stanie właściwie zinterpretować tylko najbliższa osoba,
- zalecane jest wprowadzenie/wzmocnienie elementów zewnętrznej kontroli w ramach instrumentu,
- należy rozważyć zapewnienie pomocy technicznej dla fundatorów w zakresie tworzenia funduszu,
- należy rozważyć to, aby na etapie wyceny majątku korzystać z pomocy biegłych sądowych, ewentualnie przygotowywać 3 różne wyceny przez osoby „godne zaufania”,
- należy rozważyć rozszerzenie listy zawodów wykonywanych przez zarządcę i protektora,



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- zaleca się uwzględnienie wsparcia funduszy ze środków budżetu państwa na wzór PPK; w opinii respondentów SWF powinny być dotowane ze środków publicznych na wzór PPK,
- zaleca się uproszczenie języka ustawy zgodnie z założeniami koncepcji smart legal language, w szczególności sformułowań „beneficjent” i „protektor”,
- niezbędne wydaje się stworzenie nowego produktu ubezpieczeniowego; będzie to działanie długotrwałe i skomplikowane; do tego procesu należy zatrudnić profesjonalnych brokerów i liczyć się z jego kosztochłonnością,
- obecnie osoba nadzorująca/reprezentująca OzN, chcąc podjąć decyzję poza podstawowymi uprawnieniami, musi się każdorazowo zgłosić o opinię do sądu; należy rozważyć, czy zarządca nie będzie miał podobnych trudności w prowadzeniu wsparcia na rzecz OzN,
- w projekcie ustawy brakuje wskazania tego, czy Fundusz wsparcia będzie osobą prawną; wydaje się, że ma to istotne znaczenie, aby wskazać podmiotowość prawną funduszu po to, by mógł on być podmiotem zobowiązań, mógł podpisywać umowy itp.
- w przypadku FW zagrożeniem dla ciągłości wsparcia OzN może być brak kadencyjności Zarządcy i Protektora.

### 3.3. Fundusz wsparcia – rekomendacje

Rekomendacje dotyczące Funduszu wsparcia zostały sformułowane poniżej:

- warto rozważyć doprecyzowanie procedury złożenia oświadczenia o wyrażeniu zgody na zostanie beneficjentem przez osobę ubezwłasnowolnioną,
- należy dodać art. 18 ust. 1 ustawy zdania drugiego dotyczącego zawieszenia biegu terminu na dokonanie wpisu do KRS przez czas postępowania sądowego w przedmiocie zgody sądu na złożenie oświadczenia o wyrażeniu zgody na zostanie beneficjentem,



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- warto rozważyć wprowadzenie swego rodzaju postępowania odwoławczego od odmowy udzielenia informacji przez zarządcę,
- w zapisie dotyczącym majątku Funduszu należy dopuścić możliwość włączenia do tego majątku nieruchomości i ruchomości z zagranicy; w zapisie: „Majątek funduszu mogą stanowić rzeczy i prawa majątkowe. Składnikami mienia funduszu mogą być pieniądze, papiery wartościowe, a także rzeczy ruchome i nieruchomości położone na terenie Rzeczypospolitej Polskiej.” warto uwzględnić następujący zapis: rzeczy ruchome i nieruchomości położone poza granicami Rzeczypospolitej Polskiej, pod warunkiem, że zostaną spieniężone,
- zarówno w FW, jak i SFW w zapisie dotyczącym pełnienia funkcji protektora i zarządcy powinien pojawić się zapis, że funkcje te może pełnić prawnik, specjalista lub opiekun faktyczny; zapisy pomiędzy FW i SFW powinny być uwspólnione,
- konieczne jest promowanie rozwiązań ustawy i informowanie o jej zapisach dotyczących nadzoru i zabezpieczeń funduszy, np. zabezpieczenie w formie audytu corocznego – pytaniem pozostaje to, czy są to elementy wystarczające jako zabezpieczenie z punktu widzenia potencjalnych odbiorców ustawy,
- należy rozważyć możliwość tworzenia funduszy przez więcej niż jednego fundatora,
- obok obowiązkowego ubezpieczenia warto do ustawy wprowadzić dodatkowe gwarancje (Fundusze Gwarantowane),
- należy rozważyć dopuszczenie wnoszenia na rzecz funduszy środków zgromadzonych na zagranicznych kontach bankowych oraz majątku znajdującego się na terenie innych krajów,
- według części uczestników konsultacji środowiskowych, minimalna wartość mienia niezbędna do założenia Funduszu jest zbyt wysoka; większość uczestników była zdania, że nie ma potrzeby, aby kwota założycielska funduszu podlegała waloryzacji; pojawiły się jednak opinie, że waloryzacja jest potrzebna – choćby o wskaźnik inflacji;

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

w związku z powyższym zaproponowano zmianę idei minimalnej stawki funduszu – zakładamy fundusz wcześniej, gdy mamy zgromadzonych np. 70 tys. zł i czekamy z realnym uruchomieniem wsparcia z funduszu w momencie, gdy osiągnie on wartość 100 tys. w wyniku kolejnych wpłat lub inwestycji w ramach funduszu; jednocześnie należy rozważyć, czy w tym czasie, w którym trwa gromadzenie środków do wymaganego pułapu 100 tys., środki te mogą być wydatkowane; pojawiła się także opinia, że w sytuacji, kiedy to nie nieruchomości będzie przekazywana przez fundatora, minimalna kwota potrzebna na utworzenie funduszu powinna być mniejsza,

- należy wyraźnie określić, na co mogą być przeznaczane środki z funduszu, gdy OzN znajduje się w DPS, i w jakim wymiarze w ogóle DPS będzie miał na to wpływ; czy środki funduszu nie mogą uzupełniać środków DPS w celu lepszej jakości życia beneficjenta; należy rozważyć to, czy nie potrzebny jest katalog rzeczy, który określi, na co środki z funduszu nie mogą zostać przeznaczone,
- należy rozważyć wprowadzenie preferencji podatkowych, np. ulgi podatku od czynności cywilnoprawnych również przy Funduszach wsparcia,
- należy wskazać, z jakich środków zostanie pokryte obowiązkowe ubezpieczenie zarządcy,
- w proponowanej ustawie należy zwrócić uwagę na to, jakie będzie umocowanie prawne osoby reprezentującej fundusz przed sądem; wydaje się, że nie zostało jednoznacznie wskazane, kto będzie reprezentował fundusz w sądzie i na podstawie jakiego umocowania prawnego,
- zaproponowano, aby wprost pojawił się zapis o tym, że dochody z działalności gospodarczej mogą być przeznaczane tylko na realizację celów statutowych funduszu wsparcia,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- należy rozważyć to, by drugim fundatorem mogła być nie tylko osoba ze współwłasnością mienia, ale też zaufana osoba z otoczenia, np. przyjaciel rodziny, rodzic chrzestny.

### 3.4. Zarządca funduszu – rekomendacje

Rozdział dotyczący Zarządcy funduszu również spotkał się z aprobatą respondentów. Szczegółowe rekomendacje zebrano poniżej:

- należy rozważyć postulat wprowadzenia zmian odnośnie do określenia kategorii przestępstw, za których skazanie dyskwalifikuje kandydata na zarządcę. Możliwe jest posłużenie się analogicznym rozwiązaniem przewidzianym w art. 57 ust. 2 ustawy o fundacji rodzinnej (skazanie za przestępstwa określone w art. 228-231 oraz rozdziałach XXXIII-XXXVII Kodeksu karnego). Warto też wprowadzić ustanie zakazu po upływie określonego czasu od skazania (na wzór rozwiązania z art. 57 ust. 3 ustawy o fundacji rodzinnej),
- należy rozważyć dodanie w art. 29. 1. Osoba fizyczna może być zarządcą, jeżeli spełnia łącznie następujące wymagania: 2) nie była skazana prawomocnym wyrokiem za przestępstwa umyślne,
- wzór sprawozdania sporządzanego przez zarządcę powinien być regulowany w rozporządzeniu do ustawy, rozporządzenie powinno wskazywać, jakie elementy musi zawierać takie sprawozdanie,
- należy rozważyć uregulowanie szczegółowych zasad odpowiedzialności cywilnej zarządcy w drodze stosownego rozporządzenia (aktu wykonawczego),
- odnośnie do wspólnych inwestycji, o ile inne przepisy na takie rozwiązania pozwalają, a przy tym w pełniejszy sposób realizowany jest cel poszczególnych Funduszy, nic nie stoi na przeszkodzie, aby zarządca takie inwestycje realizował; nie zachodzi jednak podstawa wprowadzania zmian w tym zakresie w projektowanej ustawie,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- w przypadku profesji, które powinien spełniać zarządca, powinien być także uwzględniony prawnik,
- niezbędne są jasne informacje i zapisy na temat zabezpieczenia majątku Funduszu i przyszłości beneficjenta,
- należy rozważyć, czy zapisy o możliwości zmiany zarządcy przez fundatora w dowolnym momencie lub zapisy o zasadach zmiany zarządcy po śmierci Fundatora są wystarczającym zabezpieczeniem, czy mogą wymagać uszczegółowienia np. w podręczniku/dobrych praktykach stosowania instrumentu,
- należy rozważyć, czy można zawrzeć w ustawie zapisy o zapłacie dla zarządcy oraz protektorów z funduszy państwowych lub PFRON, wtedy fundusze nie byłyby uszczuplane i więcej środków zostawałoby na potrzeby beneficjenta,
- ważne wydaje się to, aby ustawa zabezpieczała interesy beneficjenta i fundatora. Nie może dochodzić do sytuacji, w której większa kwota za obsługę zarządcy i/lub protektora wiąże się z lepszym zarządzaniem środkami funduszu, zaś przy niższej płatności usługa staje się gorsza, a fundusz może przynosić straty. Kluczowe jest zabezpieczenie beneficjenta, dlatego może to wymagać regulacji,
- ważnym rozwiązaniem w propagowaniu rozwiązania ustawowego są filmy wypracowane w ramach projektu; w szczególności ułatwi to kontakt z osobami starszymi i przekazywanie im informacji. Ułatwi zrozumienie założeń projektu ustawy i proponowanych rozwiązań,
- kluczowe jest, aby rozwiązanie ustawowe dot. Funduszy uzupełnione zostało przez rozwiązania dotyczące mieszkalnictwa, zabezpieczenia czasu wolnego dla OzN i ich rodzin, a także innych form wspierania i zabezpieczania życia OzN. Chodzi o stworzenie systemu zabezpieczenia OzN, a nie generowanie pojedynczych rozwiązań,
- należy rozważyć opcjonalne rozdzielenie roli protektora i zarządcy, podział na funkcje sprawowane przez rodzinę i instytucję / osobę zewnętrzną względem beneficjenta dla zwiększenia bezpieczeństwa

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

funduszu,

- należy rozważyć obniżenie wymagań określonych względem długości doświadczenia zawodowego zarządcy z 5 lat do 3 lat,
- zgłoszono także istotne zagadnienie: czy możliwe jest, aby jeden zarządca zarządzający kilkoma funduszami mógł wspólnie prowadzić jedną inwestycję przynoszącą zyski wszystkim zarządzanym Funduszom?
- mimo zabezpieczeń przewidzianych w ustawie może okazać się konieczne zobligowanie sądów do szybkiego działania i pilnych interwencji – w szczególności w sytuacjach, gdy zarządca lub protektor rezygnują i nie ma osób odpowiedzialnych za fundusz; w takiej sytuacji decyzje zw. z funduszem nie mogą być odwlekane w czasie; należy rozważyć wprowadzenie mechanizmu zabezpieczającego beneficjenta przed utratą zarządcy i protektora jednocześnie,
- należy rozważyć, czy rola zarządcy nie pokrywa się z rolą zarządcy majątku typu kurator; w przypadku osób ubezwłasnowolnionych to może być dublowanie ról; powstaje pytanie, kto wtedy faktycznie będzie decydował o wydatkowaniu prywatnych pieniędzy,
- w warunkach rynkowych 20% majątku inwestują fundusze określane jako bezpieczne, gdzie zysk często mimo wszystko jest zerowy lub niewielki; stąd wątpliwość/pytanie respondentów, czy 20% kapitału, jaki mogą inwestować, przyniesie realne powiększenie majątku,
- należy rozważyć szkolenia dla osób zarządzających funduszami; powstaje pytanie, czy oprócz określonych wymagań te osoby będą mogły skorzystać z doksztalcania w zakresie współpracy z OzN; może to służyć profesjonalizacji zawodu; postulowano utworzenie instytucji umożliwiającej szkolenie zarządców i protektorów – nacisk na wysoki standard usług oraz zrozumienie specyfiki funkcjonowania OzN; proponowano wykorzystanie potencjału NGO i środowiska OzN w celu profesjonalizacji usług zarządców i protektorów,



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- należy rozważyć, czy nie jest konieczne, by zarządca oprócz kwalifikacji prawnych i ekonomicznych posiadał także kwalifikacje dotyczące uwarunkowań funkcjonowania i potrzeb OzN; obecnie bardzo mocno zabezpieczony jest sam fundusz (mienie), ale osoby, które będą zarządzać funduszem, nie mają wiedzy na temat organizowania wsparcia osoby z niepełnosprawnością; m.in. trudno wyobrazić sobie, że prawnik, notariusz, radca prawny będzie zajmował się zakupem sprzętu do rehabilitacji czy organizował potrzebny remont,
- należy rozważyć wprowadzenie pomocnika zarządcy, osoby specjalnego zaufania; kogoś, kto będzie mógł wpływać przynajmniej częściowo na decyzje zarządcy w imieniu beneficjenta,
- należy wprowadzić zarządców społecznych (zwłaszcza w przypadku FW) – osoby z zaufanego otoczenia Fundatora, które niekoniecznie muszą być formalnie zatrudnione, ale są gotowe wspierać realizację statutu danego FW oraz będą korzystać ze środków FW tylko w celach statutowych. Musi zostać urządzone miejsce wsparcia (grupa wsparcia), konsultacji dla zarządców i zarządców społecznych, np. w przypadku wątpliwości odnośnie współpracy z daną/danymi OzN lub specyfiki zarządzania danym FW,
- należy zadbać o uregulowanie przepisów dotyczących składki zdrowotnej opłacanej przez zarządcę,
- należy rozważyć powołanie instytucji zrzeszającej lub certyfikującej zarządców i protektorów,
- należy rozważyć wprowadzenie zapisu, z którego wprost wynikałoby, że jedna osoba (fizyczna lub prawna) może sprawować zarząd nad kilkoma Funduszami.



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

### 3.5. Protektor funduszu – rekomendacje

Podobnie jak wcześniejsze rozdziały dotyczące proponowanej ustawy rozdział dotyczący protektora funduszu spotkał się z aprobatą respondentów. Szczegółowe uwagi zostały sformułowane poniżej:

- podobnie jak w przypadku zarządcy, wydaje się zasadny postulat wprowadzenia zmian odnośnie do określenia kategorii przestępstw, za których skazanie dyskwalifikuje kandydata na protektora. Możliwe jest posłużenie się analogicznym rozwiązaniem przewidzianym w art. 57 ust. 2 ustawy o fundacji rodzinnej (skazanie za przestępstwa określone w art. 228-231 oraz rozdziałach XXXIII-XXXVII Kodeksu karnego). Warto też wprowadzić ustanie zakazu po upływie określonego czasu od skazania (na wzór rozwiązania z art. 57 ust. 3 ustawy o fundacji rodzinnej),
- odnośnie do wynagrodzenia protektora nie zachodzi potrzeba wprowadzania zmian, z projektowanych przepisów wprost wynika bowiem, iż źródłem finansowania ewentualnego wynagrodzenia jest majątek funduszu, zaś sposób jego określenia pozostaje w gestii samego fundatora (w statucie) lub jest do uzgodnienia pomiędzy fundatorem a zarządcą (w zawartej umowie),
- warto rozważyć dodanie zapisu o możliwości nadzorowania przez protektora kilku zarządców,
- odnośnie do zasad dokonywania audytu – mając na względzie szczegółowość projektowanej regulacji oraz ostateczny nadzór nad funduszem sprawowany przez Sąd rejestrowy, nie zachodzi potrzeba dokonywania zmian przepisów,
- podobnie jak w przypadku zarządcy funduszu, w przypadku profesji, które powinien spełniać zarządca, powinien być także uwzględniony prawnik,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- należy rozważyć zmianę terminu prowadzenia obowiązkowego audytu, np. po 1 roku, a następnie nie rzadziej niż co 3 lata lub gdy są do tego przesłanki,
- podobnie jak w przypadku zarządcy, należy rozważyć obniżenie wymagań w zakresie długości doświadczenia zawodowego z 5 lat do 3 lat, tak aby zwiększyć liczbę potencjalnych specjalistów mogących pełnić funkcję protektora,
- raport z audytu protektora powinien być opracowany w sposób prosty, zrozumiały (zasady ETR),
- należy zadbać o to, aby firma audytorska powoływana była przez osobę z zewnątrz (nie samego protektora),
- protektor powinien być akredytowany przy ministerstwie lub innej dedykowanej instytucji; to dawałoby pewność co do osoby, która byłaby weryfikowana przed wpisaniem na listę protektorów,
- należy jasno określić, kto będzie miał uprawnienia do przeprowadzenia audytu; czy są tacy audytorzy, którzy się w tym specjalizują, kto i kiedy ich zweryfikuje i certyfikuje,
- w instrumencie powinno zostać przewidziane niezależne ciało nadzorcze; być może powinna być to niezależna firma audytorska, a nie wybierana przez protektora,
- należy rozważyć przyjęcie algorytmu/obliczenie kwoty niezbędnej do uruchomienia funduszu w oparciu o przewidywaną długość życia beneficjenta,
- należy rozważyć przyjęcie zapisu o zmienianiu audytora po jakimś okresie, żeby zapobiec nierzetelności audytów; rutynowe działania mogą niekorzystnie wpływać na jakość audytów; rotacja audytorów może być bardzo korzystna z punktu widzenia jakości zarządzania funduszem.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

### 3.6. Rozwiązanie funduszu – rekomendacje

Rozdział dotyczący rozwiązania Funduszu spotkał się z aprobatą respondentów. Szczegółowo wskazywali oni następujące rekomendacje:

- odnośnie do uwag dotyczących zabezpieczenia interesów beneficjenta w przypadku upadłości funduszu możliwe do rozważenia jest wprowadzenie stosownych zmian w tym zakresie w przepisach ustawy z dnia 28 lutego 2003 r. Prawo upadłościowe (Dz.U. z 2022 r. poz. 1520, z późn. zm.)”,
- należy rozważyć umieszczenie w ustawie zapisów gwarantujących obniżanie kosztów funkcjonowania funduszu oraz zabezpieczania majątku w wypadku śmierci fundatora; dyktowane jest to obawą o uczciwość zarządców i protektorów oraz zabezpieczeniem życia beneficjenta,
- w projekcie ustawy o FW powinny znaleźć się zapisy gwarantujące obniżanie kosztów funkcjonowania Funduszu oraz zabezpieczania majątku w wypadku śmierci Fundatora oraz gwarancje dotyczące zabezpieczenia prawnego i możliwości odzyskania środków Funduszu w wypadku jego likwidacji. Dyktowane jest to obawą o uczciwość zarządców i protektorów oraz zabezpieczeniem życia Beneficjenta,
- należy rozważyć usunięcie zapisu art. 50. pkt 2. oraz art. 51.1. pkt 1,
- należy przemyśleć zapis „orzeczenia przez sąd gospodarczy o rozwiązaniu funduszu” – decyzja o rozwiązaniu funduszu powinna być poprzedzona postępowaniem upadłościowym lub likwidacyjnym, działalność powinna zostać zawieszona przez sąd albo powinny być wdrożone procesy naprawcze,
- należy rozważyć, czy zapis dotyczący zachowku (wyłączenie) nie jest dyskryminujący w kontekście innych aktów prawnych,
- należy rozpatrzyć możliwość wprowadzenia zapisu dotyczącego sprzedaży części majątku trwałego w sytuacji, gdy fundusz ma trudności z generowaniem zysku,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- należy zabezpieczyć interesy Beneficjenta podczas okresu likwidacji FW lub SFW (do rozważenia jest wprowadzenie stosownych zmian w tym zakresie w przepisach ustawy Prawo upadłościowe).

### 3.7. Specjalny fundusz wsparcia – rekomendacje

Rekomendacje szczegółowe dotyczące Specjalnego funduszu wsparcia zostały sformułowane jak poniżej. Rozdział jako całość spotkał się z aprobatą respondentów.

- warto rozważyć wprowadzenie stałej opłaty w wysokości np. 200 zł za przeprowadzenie uproszczonego audytu, tak by nadmiernie nie obciążać funduszu, a jednocześnie zapewnić bezpieczeństwo beneficjenta,
- w przypadku wykrycia w ramach podstawowego audytu nieprawidłowości warto zapisać konieczność przeprowadzenia audytu szczegółowego i/lub skierowanie zawiadomienia do sądu rodzinnego,
- w przypadku art. 70. ust 5. warto wprost zaznaczyć, że w przypadku rozpoczęcia postępowania o powództwo o stwierdzenie ważności postępowania zawieszają się sześciomiesięczny termin na rejestrację funduszu (terminy nie biegną),
- w kontekście art. 81. ust. 2. warto rozważyć usunięcie ograniczenia dotyczącego placówek publicznych,
- warto rozważyć wprowadzenie do ustawy zapisów wykonawczych w przypadku powoływania SFW przez sąd,
- zarówno w FW jak i SFW w zapisie dotyczącym pełnienia funkcji protektora i zarządcy powinien pojawić się zapis, że funkcje te może pełnić prawnik, specjalista lub opiekun faktyczny. Zapisy pomiędzy FW i SFW powinny być uwspólnione,
- wyrażono wątpliwości w stosunku do faktu, że w przypadku specjalnego funduszu zarówno protektor, jak i zarządca mogą pochodzić z kręgu rodziny lub znajomych i nie muszą być

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- profesjonalistami; budziło to wątpliwość w stosunku do bezpieczeństwa beneficjenta; warto zastanowić się nad wymogiem bycia profesjonalistą (analogicznie do zapisów ustawy Funduszu Wsparcia) przynajmniej w stosunku do jednej z osób: protektora bądź zarządcy,
- „drobna sprzedaż towarów i usług” art. 80 pkt 6 – jest to pojęcie nieostre, należy je doprecyzować,
  - projekt powinien zakładać wynagrodzenia także dla zarządcy lub protektora będącego członkiem rodziny / bliską osobą beneficjenta; należy także ew. rozważyć zwrot poniesionych kosztów,
  - należy zwrócić uwagę na kwestię „podwójnej kurateli” – w przypadku osób ubezwłasnowolnionych będziemy mieli do czynienia z podwójną kuratelą, z jednej strony zarządca i protektor, z drugiej kurator i sąd,
  - Art. 72 ust. 2 – „Specjalnego funduszu, o którym mowa w ust. 1, nie tworzy się w przypadku, gdy inne elementy systemu wsparcia są wystarczające”; proponowany zapis budzi wątpliwości – dlaczego sąd miałby uznać, że nie należy utworzyć funduszu, skoro beneficjent dysponuje majątkiem i spełnia kryteria wskazane w odniesieniu do beneficjenta. Jakie elementy miałyby decydować o uznaniu, że inne narzędzia wsparcia są wystarczające?,
  - w przypadku, gdy zarządcą lub protektorem będzie osoba bliska beneficjenta, warto zastanowić się nad wskazaniem pewnych kryteriów, np. posiadania wykształcenia wyższego,
  - należy rozważyć możliwość stosowania odpisu podatkowego w chwili przekazania darowizny na fundusz jako dodatkowej zachęty do wspierania funduszy.

### 3.8. Przepisy zmieniające – rekomendacje

Szczegółowe propozycje dotyczące rozdziału o Przepisach zmieniających zostały sformułowane jak następuje. Rozdział jako całość spotkał się z aprobatą respondentów:

- kluczowa rekomendacja to doprowadzenie do sytuacji, w której proces



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

legislacji i wdrożenia ustawy o funduszu wsparcia będzie przebiegał szybko i bez zakłóceń mimo konieczności zmian w wielu ustawach towarzyszących,

- należy rozważyć dopuszczenie możliwości dopłacania do usług DPS, ZOL itp. publicznych w celu zapewnienia lepszej jakości usług,
- należy zabezpieczyć zachowanie idei i istoty ustawy dedykowanej OzN i ich środowisku, a nie łączenie różnych instrumentów, które nie będą w odpowiedni sposób trafiały w potrzeby OzN,
- należy zatroszczyć się o to, aby jak najszybciej podjęte zostały działania nakierowane na przyspieszenie/ skrócenie czasu wymaganego na włączenie ustawy do życia publicznego,
- w zakresie zmian i zapisów ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz.U. z 2023 r. poz. 901, z późn. zm.), może pojawić się problem, ponieważ spora część osób korzystających ze wsparcia OPS to osoby, które nie posiadają majątku. Jeśli środki z funduszu mają być przeznaczane na wsparcie i zapewniać beneficjentowi dodatkowe usługi, to dlaczego ma to być wyłączone z podstawy wyliczenia dochodu; beneficjent zyskuje na tym więcej niż pozostałe osoby z OPS. Nie można mieć 100 tys. na koncie i korzystać z pomocy OPS. Jeśli osoba ma zapewnione środki na koncie, to powinny one wliczać się do dochodu, ponieważ osobę taką stać na to, żeby dopłacać do usług. Takie rozwiązanie generuje nierówność, ponieważ z pomocy społecznej w szczególności korzystają osoby, które nie mają środków na funkcjonowanie. Inaczej – środki z funduszu mogą wspierać osoby w DPS, ale powinny być wliczane w dochody przy staraniu się o wsparcie w OPS po usługi podstawowe np. wsparcie przy zakupie leków, protez itp.

### 3.9. Rekomendacje ogólne

Instrument „**Bezpieczna przyszłość – fundusze wsparcia. Mechanizmy wspierające zapewnienie bezpiecznej przyszłości finansowej**”





„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

## **i majątkowej osób z niepełnosprawnością” stanowi istotny, nowy wkład w rozwiązania formalno-prawne związane z postrzeganiem zjawiska niepełnosprawności i osób niepełnosprawnych w Polsce.**

Jego wdrożenie wymaga więc:

- współpracy międzyresortowej zmierzającej do wypracowania optymalnego kształtu ustawy; najważniejsza jest współpraca pomiędzy Ministerstwem Rodziny i Polityki Społecznej a Ministerstwem Sprawiedliwości,
- przyspieszenia procesu legislacyjnego związanego z wdrożeniem ustawy do systemu prawnego i w życie,
- szeroko zakrojonych konsultacji społecznych zmierzających do wypracowania rozwiązania formalno-prawnego możliwie jak najbardziej dopasowanego do potrzeb potencjalnych użytkowników tego rozwiązania, a także rozwiązania przez to środowisko akceptowanego,
- gruntownego i długofalowego upowszechnienia zarówno wśród osób z niepełnosprawnością i ich otoczenia, jak i w instytucjach/organizacjach świadczących usługi finansowe lub prawne,
- promocji w mediach tradycyjnych i internetowych zmierzającej do uświadomienia możliwości skorzystania z Funduszy wsparcia i zbudowania zaufania wobec tego rozwiązania w społeczeństwie,
- edukacji ekonomicznej i prawnej zarówno w zakresie określenia wielkości majątku, jak i możliwości inwestycyjnych z nim związanych,
- upowszechnienia informacji o Funduszach wsparcia w instytucjach polityki społecznej i organizacjach zajmujących się kwestiami niepełnosprawności,
- stworzenia i udostępnienia dokumentacji dopasowanej do potrzeb osób z różnego rodzaju niepełnosprawnościami w wersji online (tam, gdzie to możliwe) oraz w wersji tradycyjnej,



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- należy rozważyć, co w sytuacji, jeśli funduszu nie da się wykorzystać, jest nadmierny dla OzN; co z nadmiarem środków, co się z nimi dzieje? – rozważenie możliwości przekierowania części strumienia funduszu na potrzebujących członków rodziny itp.,
- należy rozważyć możliwość wprowadzenia nadzoru całkowicie zewnętrznego; obecny kształt projektu sprawia, że całość instrumentu pozostaje w „jednych rękach”, ponieważ to fundator decyduje o tym, kto będzie zarządcą i protektorem,
- w proponowanym instrumencie zabrakło umiejscowienia osób, które będą na co dzień wspierać beneficjenta,
- wpływ beneficjenta na fundusz powinien być szerszy; standard włączenia beneficjenta powinien być wyższy.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

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

Dokumenty, które podlegały konsultacjom środowiskowym:

- Opis instrumentu System wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, wymagających wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC i ETR),
- Skrócony opis instrumentu System wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, wymagających wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC i ETR),
- Projekt ustawy o systemie wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się,
- Projekt rozporządzenia w sprawie wyposażenia lokalnych zespołów AAC i regionalnych ośrodków AAC oraz wzorów dokumentacji lokalnych zespołów AAC i regionalnych ośrodków AAC,
- Projekt rozporządzenia w sprawie sposobu prowadzenia kontroli w podmiotach prowadzących szkolenia z zakresu komunikacji wspomagającej i alternatywnej (AAC) i tworzenia tekstu łatwego do czytania i zrozumienia (ETR),
- Projekt rozporządzenia w sprawie zagadnień i umiejętności z zakresu pracy z osobami o złożonych potrzebach w komunikowaniu się objętych programami kształcenia studiów podyplomowych oraz szkoleń obejmujących tematykę tekstu łatwego do czytania i zrozumienia (ETR),
- Projekt rozporządzenia w sprawie zagadnień i umiejętności z zakresu pracy z osobami o złożonych potrzebach w komunikowaniu się

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- objętych programami kształcenia studiów podyplomowych obejmujących tematykę komunikacji wspomagającej i alternatywnej,
- Projekt rozporządzenia w sprawie standardów tekstu łatwego do czytania i zrozumienia (ETR) i logotypu służącego do oznaczania tekstu łatwego do czytania i zrozumienia (ETR).

#### 4.1. Ogólne uwagi odnośnie do instrumentu

Instrument dotyczący systemu wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, wymagających wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC i ETR) spotkał się z aprobatą zdecydowanej większości respondentów biorących udział w przeprowadzonych konsultacjach, a na poziomie konkretnych szczegółowych kwestii zgłaszano uwagi, które zostały przedstawione w kolejnych podrozdziałach.

Badani wskazywali, że jako całościowe rozwiązanie instrument jest dobrze skonstruowany i istotnie potrzebny:

*Cyt.: „(...) bardzo ważny instrument, komunikacja to podstawa”; „Nareszcie ktoś stara się uporządkować kwestie AAC w sposób formalny”; „Wypracowano założenia bardzo dobrego systemu”; „Cieszę się, że Państwo podejmują trud pracy nad usystematyzowaniem zagadnienia. Myślę, że to bardzo potrzebne”; „Piękna inicjatywa, gratuluję zaangażowania w budowanie wsparcia dla osób wymagających pomocy!”.*

Badani ocenili instrument jako pilnie oczekiwany, niezwykle istotny i potrzebny element wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się oraz ich rodzin:

*Cyt.: „To jest w ogóle absolutna konieczność. Do tej pory cały czas osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się (...) ich potrzeby nie były w ogóle widziane.”; „(...) To jest potrzebne, to jest bardzo ważne”.*

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Szczególnie należy tutaj podkreślić wypowiedzi respondentów o złożonych potrzebach komunikacyjnych i z niepełnosprawnościami intelektualnymi. W czasie konsultacji uznali oni instrument m.in. za „bezpieczny i dający poczucie bezpieczeństwa” oraz „wspierający w usamodzielnianiu się i dorastaniu”.

W opiniach badanych proponowany system wsparcia jest bardzo oczekiwany nie tylko przez osoby z niepełnosprawnościami i rodziny, ale też przez specjalistów współpracujących z osobami o złożonych potrzebach w komunikowaniu się:

*Cyt.: „(...) przedstawiłem uczestnikom skrót instrumentu AAC i ETR wraz z rozwinięciem i nawiązaniem do konkretnych sytuacji życiowych. (...) Odbiór, zainteresowanie było bardzo duże. Czyli jest świadoma potrzeba polepszenia jakości komunikacji jasno deklarowana przez osoby niepełnosprawne. Oczywiście wszystko zależy od rodzaju i stopnia niepełnosprawności”; „Jaka jest dalsza droga projektu? jak długo może zejść zanim przygotowane akty prawne wejdą w życie?”; „Jakie są szacunkowe daty wprowadzenia ustawy dotyczącej AAC i ETR w życie?”.*

Mimo pozytywnego nastawienia do instrumentu badani podkreślali szereg wyzwań związanych z budową realnie funkcjonującego i wspierającego systemu dla osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się. Przede wszystkim wskazywano następujące obawy:

- projekt ostatecznie nie pojawi się w ramach rozwiązań prawnych, mimo że jest rozwiązaniem niezbędnym,
- brak odpowiedniej jakości przygotowania specjalistów AAC przed wdrożeniem ustawy ACC i ETR i po nim. Z tym wiąże się obawa badanych o trudność w stworzeniu profesjonalnych i jakościowych studiów podyplomowych z zakresu AAC. Zdaniem badanych AAC jest interdyscyplinarne, funkcjonuje między dziedzinami i dlatego na różnych kierunkach studiów jest problem z realizacją bloków o AAC,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- niechęć stosowania przepisów dot. AAC po ich wdrożeniu:  
*Cyt.: „Byłoby dobrze, gdyby podmioty i branże chciały to stosować, zwłaszcza prywatne działalności gospodarcze. Urzędy itd. można narzucić, ale prywatne działalności, nie będą chcieli się dostosować.”*

Warto podkreślić szerszą obawę dotyczącą efektów realizacji projektu „Aktywni niepełnosprawni”, która wybrzmiała podczas konsultacji społecznych niniejszego instrumentu. W odczuciach respondentów realizowany projekt wprowadził kilka ważnych równorzędnych narzędzi: AAC i ETR, fundusze wsparcia, usługi asystenta osobistego, itd. Środowisko wskazuje, że jeśli wprowadzone zostaną wszystkie projektowane rozwiązania równocześnie, wówczas wdrażanie każdego z nich będzie znacznie łatwiejsze, a efekt większy i zgodny z oczekiwaniami. Jeżeli zostanie wdrożona tylko część instrumentów z projektu lub wdrożenia będą wrywkowe i nieobligatoryjne – trudno będzie wiele elementów poszczególnych narzędzi połączyć i wystandaryzować. Istotne jest zatem działanie całościowe i lobbowanie za wdrożeniem pakietu rozwiązań.

Podsumowując, wielu badanych chwali instrument i wskazuje na potrzebę jego pilnego wdrożenia. Zaznaczają jednak, że konieczne jest, aby całościowa struktura instrumentu opierała się na fachowości, profesjonalizmie i wysokiej jakości oraz była wdrażana z dbałością o szczegóły:

*Cyt.: „Jeśli się to Wam uda to będzie idealnie. Jest to właściwa droga. Jest to zadanie długoterminowe, nie stworzy się tego ad hoc, nie zaczniemy od września z ośrodkami AAC. Trzeba stworzyć kadra, nie tylko pracująca, zarządzająca, która będzie miała dogłębną wiedzę na temat tego, kto będzie ich odbiorcą. Ta cała struktura wsparcia na poszczególnych szczeblach musi się opierać na fachowości. Nie mogą tam trafiać ludzie, którzy wyczytają to z literatury, czym jest AAC, niepełnosprawność. Muszą znać specyfikę pracy z osobami z trudnościami w porozumiewaniu się, z nimi oraz z ich rodziną.*

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

*Jest to taki specjalista w szerokim tego słowa znaczeniu. Kwestia doświadczenia, łącznie z życiowym.”*

Liczne konsultacje pozwoliły na sformułowanie szeregu rekomendacji ogólnych dotyczących całości kształtu instrumentu, definicji, finansów oraz kampanii informująco-uświadamiająco-edukacyjnych.

### **Rekomendacje odnoszące się do całości kształtu instrumentu:**

- zaleca się, by upowszechnianie rozwiązań w zakresie AAC i ETR było rozwiązaniem systemowym,
- konieczne jest całościowe działanie na rzecz instrumentu i lobbowanie za wdrożeniem pakietu rozwiązań, a nie pojedynczych elementów,
- warto zadbać o włączenie istniejącego już w Polsce dorobku w obszarze AAC i uwzględnienie wielu podejść merytorycznych do proponowanego systemu rozwiązań,
- badani zauważają potrzebę standaryzacji usług z zakresu AAC i ETR,
- należy rozważyć możliwość powołania instytucji reprezentującej specjalistów AAC i ETR na kształt samorządu zawodowego.

### **Rekomendacje dotyczące kwestii definicyjnych:**

- należy doprecyzować i uszczegółwić definicje. Wskazywano, że miazg AAC i ETR wychodzi niezbyt korzystnie. Dla lepszej klarowności zagadnienia AAC i ETR powinny być rozdzielone,
- do klasyfikacji niepełnosprawności należy dodać kategorię „osoba o złożonych potrzebach komunikacyjnych”,
- warto dodać do definicji komunikacji wspomagającej i alternatywnej słowo „gesty” oraz precyzyjnie zdefiniować metody i sposoby porozumiewania się. Proponowana definicja: „Komunikacja wspomagająca i alternatywna (AAC, augmentative and alternative communication) – korzystanie ze środków (pomocy komunikacyjnych), form i sposobów (metod) porozumiewania się (odbierania i nadawania



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

komunikatów, w tym w mowie, piśmie i geście), które wspierają, uzupełniają lub zastępują mowę w celu funkcjonalnej komunikacji”,

- należy doprecyzować definicję partnera komunikacyjnego. Propozycja: „osoba z otoczenia osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, zaangażowana w interakcję komunikacyjną, która zna i stosuje/buduje indywidualny system komunikacyjny osoby, aktywnie z nią współpracuje, pomagając jej przekazać bądź zrozumieć komunikat”,
- warto rozszerzyć definicję „specjalisty AAC”. Propozycja: „to wykwalifikowana osoba, która wraz z lokalnym zespołem AAC lub regionalnym ośrodkiem AAC oraz partnerami komunikacyjnymi rozpoznaje potrzeby, tworzy, wdraża i modyfikuje indywidualny system komunikacji dla osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się”.
- należy rozważyć usunięcie z definicji „specjalisty AAC” (art. 2 pkt. 9 projektu ustawy) następującą część zdania: „wraz z lokalnym zespołem AAC lub regionalnym ośrodkiem AAC”. Zdaniem respondenta, dzięki temu zabiegowi definicja specjalisty AAC nie będzie ograniczać się do specjalistów związanych z LoZAAC-ami i ROAAC-ami.
- zaleca się zmianę wyrażenia w definicji zespołu AAC z „w szczególności” na „w tym” odnoszącego się do osób należących do zespołu AAC,
- do rozważenia jest zmiana w definicji osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się: „... bariery w porozumiewaniu się w mowie i/lub piśmie”,
- w kontekście definicji zespołu AAC rekomenduje się, by katalog specjalistów AAC dodatkowych był otwarty,
- do katalogu specjalistów należy dodać terapeutę środowiskowego lub zmienić definicję „...fizjoterapeuta, psycholog, terapeuta widzenia lub

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

inna osoba stosownie do potrzeb osoby wymagającej wsparcia”. Taki zapis pomaga dobrać faktycznie potrzebną osobę,

- pojawił się głos, że w opisie instrumentu znajduje się błędny zapis – do przedstawiania informacji i komunikacji z OzN wskazane są podmioty takie jak: przedsiębiorcy, organizacje pozarządowe i państwo. Powinno to zostać zapisane w odwrotnej kolejności, w pierwszej: za system odpowiada państwo.

**Rekomendacje dotyczące kwestii finansowych** pojawiały się w konsultacjach społecznych kilkakrotnie. Najistotniejszą kwestią jest to, by zapewnić stałe, systemowe wsparcie finansowe instrumentu. Sugerowane działania:

- dążenie do zapewnienia finansowania usług AAC poprzez wykorzystywanie środków m.in. NFZ i sektora edukacji, które mogą wspierać system w ramach korzystania z usług:

*Cyt.: „przygotowanie narzędzi oraz godziny na wdrożenie w tym przygotowanie partnerów komunikacyjnych – wszystkie te elementy powinny być uwzględnione w rozliczeniach z NFZ”.*

- zapewnienie stałego finansowania rozwiązań AAC i ETR i wprowadzenie rozwiązań systemowych w tym zakresie.

**Rekomendacje dotyczące konieczności przeprowadzenia szerokich kampanii informująco- uświadamiająco- edukacyjnych** to jeden z najczęściej powtarzających się wątków w konsultacjach społecznych. Działania w tym obszarze rozmówcy uznali za niezwykle istotne.

Respondenci wskazywali na bardzo niski stan świadomości polskiego społeczeństwa dotyczący zakresu wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się i alternatywnych metodach komunikacji, a w związku z tym – ogromną potrzebę prowadzenia różnych kampanii

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

uświadamiających. Wskazywano na konieczność, by kampanie te były skierowane zarówno do ogółu społeczeństwa, jak i do samych osób z niepełnosprawnościami, ich rodzin oraz wielu grup zawodowych i społecznych, z którymi osoba o złożonych potrzebach w komunikowaniu się ma/może mieć bezpośredni kontakt od dzieciństwa do dorosłości.

*Cyt.: „Mieszkam w mniejszej społeczności, dzieci bardzo potrzebują komunikacji, ale jej nie dostają”; „Na co dzień prowadzę WTZ (...). Dużym problemem jest zrozumienie przez rodzinę, że to jest bardzo ważne. Rodzina mówi, że oni rozumieją osobę. Nie pojmują, co będzie, gdy ich zabraknie czy będzie komunikacja z innymi.”*

Najczęściej pojawiająca się w konsultacjach rekomendacja dotyczy tego, że istnieje wyraźna potrzeba przeprowadzania kampanii społecznych, uświadamiających i edukujących społeczeństwo, a w szczególności rodziny i osoby z niepełnosprawnościami, urzędników, orzeczników, lekarzy, nauczycieli na temat: złożonych potrzeb w komunikowaniu się, potrzeb osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się oraz upowszechniania skrótów AAC i ETR.

*Cyt.: „Ja jestem po to, by zwrócić uwagę, że dzieci poza szkołami specjalnymi mają problem z pozyskaniem AAC, dzieci w normie intelektualnej mają problem ze specjalistą, szkoła pomimo orzeczeń, opinii, zaleceń, nie zatrudniła specjalisty, a był ośrodek pilotażu.”*

Szczegółowe rekomendacje dotyczące działań edukacyjno-uświadamiających to:

- zaleca się, by równoległe do prowadzenia kampanii uświadamiających prowadzono kształcenie specjalistów, którzy proponowany system AAC będą w stanie wdrażać. Później dopiero można zająć się realizacją szczegółowych założeń ustawy,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- należy informować społeczeństwo na temat tego, kim mogą być odbiorcy usług AAC. Podkreślać należy, że usługi AAC nie są skierowane dla osób głuchych,
- działania w proponowanym systemie powinny mocno koncentrować się na „wsparciu wspierających”: szkół, placówek, instytucji, zespołów, specjalistów, itd.,
- w działaniach należy położyć nacisk na przekonanie środowiska logopedycznego o zasadności oraz konieczności wdrażania AAC w przypadku osób dorosłych z chorobami neurodegeneracyjnymi i zespołami otępiennymi,
- konieczne jest opracowanie materiałów, broszur, podręczników – dostępnych, w języku ETR – jako dostęp do informacji i zwiększanie świadomości OzN,
- należy konstruować jasne i przejrzyste informacje: skąd i gdzie pozyskać wsparcie. W tym przypadku respondenci szczególnie zwracają się uwagę na perspektywę gubiących się w przepisach urzędników,
- potrzebne są działania na rzecz stopniowego wdrażania instrumentu, przyuczania i wskazywania korzyści dla instytucji, które mają je stosować – aby nie stało się tak, jak w przypadku innych ustaw, które narzucono podmiotom bez zapewnienia niezbędnego im wsparcia,
- warto uwzględnić szeroką popularyzację narzędzi AAC przynajmniej na podstawowym poziomie w wielu zawodach związanych z obsługą „klientów” – od policji i sprzedawców po zawody stricte związane ze wspieraniem osób o specjalnych potrzebach,
- warto doprecyzować obowiązek informacyjny podmiotów z obszarów zastosowania AAC/ETR,
- należy przeszkolić pracowników WTZ, ŚDS itp. w zakresie AAC,
- wskazano na potrzebę wprowadzenia AAC i ETR do podstawy programowej dla uczniów bez niepełnosprawności tak, aby mogli

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

stanowić dobrych partnerów komunikacyjnych dla swoich kolegów i koleżanek o złożonych potrzebach w komunikowaniu się.

#### 4.2. Szczegółowy opis grupy docelowej

Konsultacje społeczne poruszały także kwestię zdefiniowania grupy docelowej. Respondenci wyrażali aprobatę dotyczącą propozycji zapisów instrumentu w tym zakresie. Pojawiło się jednak kilka uwag badanych, głównie związanych z sugestiami poszerzenia grupy docelowej:

- warto rozszerzyć grupę odbiorców usług AAC o dzieci do 2 r. ż., które są w dużym stopniu zagrożone wystąpieniem trudności komunikacyjnych,
- należy w ustawie wskazać na objęcie AAC dzieci na etapie diagnozowania,
- warto dodać do grupy docelowej osoby dorosłe z urazami głowy,
- należy rozważyć włączenie do grupy docelowej instrumentu osób głuchych,
- rekomenduje się wyeksponowanie w instrumencie osób z pogranicza – czyli dzieci, dla których AAC jest pierwszym językiem, ale będą/mogą z niego korzystać do końca życia. Obecnie praktyka pokazuje, że kiedy osoba zostaje „uzdrowiona” (tzn. pozbawiona kodów niepełnosprawności), pozbawia się ją dofinansowań,
- zaleca się poszerzenie grupy docelowej instrumentu o całe rodziny osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się oraz innych partnerów komunikacyjnych, w tym: asystentów osobistych, urzędników, pracowników placówek m.in. edukacyjnych, zdrowotnych, instytucji odpowiedzialnych za orzecznictwo. Celem jest przede wszystkim większe upodmiotowienie osób o złożonych potrzebach komunikacyjnych, włączenie ich w interakcje społeczne oraz efektywniejsze wsparcie tych osób w komunikowaniu się z otoczeniem. Wskazanym grupom, które stanowią potencjalnych partnerów

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

komunikacyjnych dla osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, należy: uświadomić potrzeby grupy osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się oraz możliwe rozwiązania, o których często nie wiedzą; przełamywać negatywne stereotypy dotyczące tej grupy; zapobiegać wykluczeniu i zagrożeniom wykluczenia, ableizmu i dyskryminacji.

*Cyt.: „Niestety istnieje przekonanie, że (zajęcia z AAC) są (to) zajęcia z komunikacji. Warunki gabinetowe to warunki sztuczne.*

*Dziecko/osoba dorosła, mając prawo do komunikacji uniwersalnej i ogólnodostępnej, powinni mieć dostęp do narzędzi i strategii od momentu wybudzenia do momentu pójścia spać w każdej sytuacji życia codziennego. Rodzice/opiekunowie nie są włączani i edukowani w kwestii systemów swoich dzieci/podopiecznych itd. Bardzo marzę o systemie kanadyjskim opartym o pracę z rodziną i wprowadzanie osób bliskich osobom niepełnosprawnym w świat komunikacji.”,*

- należy uszczegółowić, kto i w jaki sposób może zgłaszać zapotrzebowanie na wsparcie, w tym wsparcie dla nieletnich,
- warto rozważyć uwzględnienie zapisów przewidujących zapewnienie wsparcia dla osób nieposługujących się językiem polskim, które będą chciały skorzystać ze wsparcia,
- warto brać pod uwagę zróżnicowane doświadczenie i wiek osób, które będą chciały korzystać z AAC. Wiek i wypracowane metody komunikacji mogą okazać się przeszkodą przy wdrażaniu nowych rozwiązań.

Respondenci wskazali również, że uzupełnienie dotychczasowego opisu grupy docelowej opisem funkcjonalnym jest bardzo dobrym rozwiązaniem. W ten sposób unika się pominięcia któregośkolwiek z użytkowników AAC.

*Cyt.: „Opis funkcjonalny daje więcej możliwości”; „(...) za każdym takim stwierdzeniem powinny iść przykłady, co to za człowiek, jakie ma problemy,*



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

*w kontekście upowszechniania, by sami się na tej liście odnaleźli, to nam się należy.”*

Badani zatem rekomendują:

- należy pozostawić funkcjonalny opis grupy docelowej,
- zaleca się uzupełnić funkcjonalny opis grupy docelowej konkretnymi przykładami. Taka praktyka może stanowić wsparcie szczególnie dla osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się w uświadomieniu sobie, że mogą być beneficjentami systemu.

#### **4.3. System wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się**

Podczas konsultacji respondenci sporo uwagi poświęcili aktualnemu systemowi szkolenia z zakresu AAC. Z przeprowadzonych dyskusji wynika, że komunikacja alternatywna jest dość niezrozumiałym obszarem, szczególnie w małych miejscowościach.

*Cyt.: „W mniejszych miejscowościach (...) AAC to nadal czarna magia”.*

Zdaniem respondentów problem niezrozumienia i pewnego rodzaju oporu we wdrażaniu AAC często wynika ze słabości rynku szkoleń w zakresie AAC, który co prawda określany jest jako dość duży, jednak:

*Cyt.: „(...) jakość tych szkoleń pozostawiana wiele do życzenia. Są szkolenia według mnie bazowe prowadzone przez doświadczonych terapeutów – guru polskiego AAC, ale jest też dużo szkoleń prowadzonych przez terapeutów w celach zarobkowych.”*

Badani zostali poproszeni o podzielenie się opiniami, refleksjami i uwagami dotyczącymi proponowanego systemu wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się. Respondenci zgodnie twierdzili, że taki system wsparcia jest niezmiernie oczekiwany i pożądanym. Niemniej badani zgłosili

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

mnóstwo uwag i zaleceń zmian (w tym podpunkcie są najliczniejsze uwagi w całym instrumencie wsparcia AAC i ETR).

Rekomendacje były zróżnicowane tematycznie, dlatego zostały podzielone na kategorie: rekomendacje ogólne, diagnostyka i ocena funkcjonalna, zespoły AAC, LoAAC i ROAAC – zadania, LoAAC i ROAAC – specjaliści, wypożyczalnie sprzętu, szkoły ogólnodostępne i szkoły dla dorosłych oraz kwestie projektu ustawy/ rozporządzenia.

### **Rekomendacje ogólne:**

- należy wzmocnić rolę ETR w systemie i zadbać o jego finansowanie,
- warto opracować przykłady, dobre praktyki stosowania AAC i ETR, uproszczone schematy graficzne prezentujące instytucje, które mogą funkcjonować w ramach systemu, wraz z zakresem ich odpowiedzialności,
- zaleca się, by wprowadzić rotację osób dokonujących interwizji, a także superwizji w ośrodkach AAC. Zdaniem respondentów takie rozwiązanie zminimalizuje ryzyko powielania obecnego modelu wąskokierunkowego wsparcia.

### **Rekomendacje dotyczące diagnostyki i oceny funkcjonalnej:**

- zdaniem badanych potrzebne są metody diagnostyczne i odpowiednio przygotowany personel poradni w celu adekwatnego określenia poziomu rozwoju intelektualnego osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, aby niwelować błędną diagnostykę i jej konsekwencje,
- rekomenduje się użycie wystandaryzowanego narzędzia/narzędzi do przeprowadzania oceny funkcjonalnej osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się,
- należy uwzględnić ocenę funkcjonalną osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się przez diagnostów w poradniach psychologiczno-

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

-pedagogicznych (element zmiany nastawienia diagnostów do osób o złożonych potrzebach komunikacyjnych),

- warto rozważyć regularną ewaluację i aktualizację oceny oraz indywidualnego sposobu komunikacji osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się.

### Rekomendacje dotyczące zespołów AAC:

- zaleca się, aby w każdym zespole AAC znalazło się co najmniej dwóch specjalistów AAC,  
*Cyt.: „Co najmniej dwóch, bo też myślę sobie o takiej możliwości, po pierwsze zastąpienia się w momencie jakichś losowych zdarzeń, żeby te sprawy nie stały. (...) Myślę, że w przypadku dwóch osób, które są specjalistami, jest taka większa szansa na to, że lepiej będą dopracowane te indywidualne systemy.”,*
- należy włączyć do zespołu AAC: surdopedagoga, terapeutę wczesnej interwencji, tyflop pedagoga,
- rekomendowana jest wymiana zasobów w systemie AAC – wzajemne wspieranie się jednostek organizacyjnych na wszystkich szczeblach struktury (żeby nie odsyłać bezpośrednio użytkowników AAC i ETR od jednego oddziału do innego),
- w pracę zespołu AAC warto włączyć rodziców lub inne znaczące osoby, które na co dzień wspierają osobę o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, np. terapeutów, nauczycieli, nauczycieli wspomagających. Osoby te powinny być przeszkolone z zakresu działania systemu wsparcia AAC oraz sposobu komunikowania się,
- jeden z respondentów zaproponował połączenie zespołu AAC z zespołem orzecznictwa – jako odpowiedź na zdiagnozowane braki systemowe, w tym opinie o potrzebach AAC w orzecznictwie.  
*Cyt.: „Może też warto wspomnieć, żeby specjalista AAC mógł też uczestniczyć w zespołach do spraw orzekania o niepełnosprawności. Bo tutaj u mnie lokalnie jest taka trudność, dość często się zdarza, że*

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

*punkt piąty jest dzieciom z autyzmem nieprzyznawany. Później się musimy odwoływać do województwa i dzięki temu dostają dofinansowania do sprzętów komunikacyjnych. Natomiast lokalnie u mnie jest uznane, że ten punkt jest przyznawany tylko osobom z niepełnosprawnością ruchową.”*

### **Rekomendacje dotyczące zadań LoAAC i ROAAC:**

- zwiększenie planowanej liczby ROAAC w kraju,
- należy rozważyć rolę ROAAC we wspieraniu organizacji, instytucji i przedsiębiorstw w obowiązku informacyjnym na temat AAC i potrzeb osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się,
- należy włączyć w ROAAC terapeutę SI,
- rekomenduje się, by w LoZAAC pracowało minimum trzech specjalistów AAC. Zdaniem respondentów, dzięki takiemu rozwiązaniu będzie większa gwarancja na to, że w razie potrzeby choć jeden specjalista będzie dostępny w biurze (kontekst pracy terenowej specjalistów),
- zaleca się i podkreśla potrzebę obecności specjalisty AAC (współpracującego z LoZAAC lub ROACC) w czasie diagnozy osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się prowadzonej w poradni psychologiczno-pedagogicznej,
- warto rozważyć szkolenia i ścisłą współpracę Lokalnych Ośrodków AAC i/lub Regionalnych Ośrodków AAC z poradniami psychologiczno-pedagogicznymi w celu przygotowania kadry do diagnozowania osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się,
- warto rozważyć współpracę LoZAAC i ROAAC z zespołami do spraw orzekania o niepełnosprawności, zwłaszcza w przypadku orzekania osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się,
- rekomenduje się możliwość przyjazdu specjalisty AAC do domu osoby o złożonych potrzebach – w przypadku, gdy osoba nie może

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- przyjechać do poradni. W opinii badanych wykonanie przez specjalistę AAC oceny funkcjonalnej tworzy pełniejszy obraz możliwości osoby,
- należy doprecyzować zadania powiatowego koordynatora AAC, szczególnie w zakresie diagnozy potrzeb w powiecie,
  - należy wpisać w rolę ROAAC lub LOZAAC zakres działań dot. rozpoznania dostępnej oferty sprzętu wspomagającego oraz możliwości korzystania z dofinansowań do sprzętu. Informacje te powinny być przekazywane OzN, placówkom edukacyjnym itd.,
  - warto rozważyć to, że rozwiązanie dotyczące lokalnych punktów AAC może być oparte o poziom gminy, w tym w szczególności o gminy, w których jest duża liczba uczniów z niepełnosprawnościami,
  - niezbędne jest wyposażenie LoZAAC w sprzęt techniczny na miejscu typu np. boardmaker, drukarka,
  - LoZAAC mógłby być miejscem w systemie, który da OzN możliwość zgłaszania nieprawidłowości w usługach i brakach, jakie notują OzN. *Cyt.: „Nie chodzi tu o donoszenie, ale mobilizowanie do prawidłowego wypełniania zadań instytucji, które zostały do tego powołane”.*

### **Rekomendacje dotyczące specjalistów LoAAC i ROAAC:**

- należy dołączyć specjalistę ETR do zespołu w LoZAAC i ROAAC. W tym przypadku specjalista ETR jest traktowany jako dodatkowa specjalizacja,
- należy zmniejszyć zakres kompetencji specjalistów AAC, szczególnie w ROAAC,
- należy zmniejszyć liczbę lat doświadczenia specjalistów AAC w LoZAAC i ROAAC,
- doświadczenie specjalistów AAC należy mierzyć w godzinach wypracowanego wsparcia, a nie latach – rekomenduje się, by w LoZAAC specjalista AAC miał np. 500 lub 1000 godzin przepracowanych, a nie 5 lat doświadczenia, ponieważ jest to za wiele, zdaniem badanych,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- zaleca się, by w RoAAC było co najmniej 3 specjalistów AAC, w tym jeden z 10-letnim doświadczeniem i dwóch z 5-letnim doświadczeniem,
- warto dodać specjalistów z zakresu psychologii do listy specjalistów pracujących w LoZAAC-ach i ROAAC-ach,
- warto też otworzyć listę specjalistów współpracujących w ramach LoZAAC,
- wskazano konieczność doprecyzowania sposobu pracy lokalnych zespołów AAC,
- dla wielu uczestników warsztatu ważne było podkreślenie konieczności regularności wsparcia na poziomie powiatu,
- niezbędne jest wskazanie w instrumencie ścieżki kształcenia superwizorów, a także opisanie ich kwalifikacji – analogicznie jak zostało to zrobione dla specjalistów AAC,  
*Cyt.: „Jaki jest proces kształcenia superwizorów, nie jest to regulowane, a jest to kluczowe. Należy to usystematyzować i opisać, jak w przypadku specjalistów. By opisać kwalifikacje superwizora AAC.”,*
- wprowadzenie rozwiązania, by specjaliści z LOZAAC szkolili specjalistów w LOZAAC-ach z innych województw,
- niezbędne jest uzupełnienie rynku szkoleń AAC o specjalistów, którzy potrafią poruszać się w zakresie AAC, jednocześnie znających problematykę szczególnych grup w tym np. uczestników WTZ,
- wyodrębniono potrzebę osobnego stanowiska specjalisty AAC w WTZ,
- należy rozważyć podjęcie działań, zapewniających osoby do obsługi systemu AAC i ETR, które zapobiegą wydrenowaniu rynku pracy w pozostałych sektorach usług, wymagających specjalistów z zakresu współpracy z OzN.

### Rekomendacje dotyczące wypożyczalni sprzętu:

- zaleca się zwiększenie wypożyczalni pomocy komunikacyjnych. Jest to podyktowane tym, że w zaproponowanym systemie istnieje





„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

konieczność dojechania do wypożyczalni oddalonej o kilkadziesiąt kilometrów od miejsca zamieszkania osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, co może stanowić dla niektórych osób przeszkodę w korzystaniu z usługi:

*Cyt.: „Na temat wypożyczalni – regionalny ośrodek będzie w dużym mieście, zwracam uwagę na odległości. Sieć wypożyczalni powinna być gęstsza.”,*

- warto rozważyć połączenie wypożyczalni z wypożyczalniami prowadzonymi obecnie przez OWIT-y w celu uniknięcia konfliktów i poprawienia drożności systemu:

*Cyt.: „Czy wypożyczalnie sprzętu, nie będzie konfliktu z OWITami, które mają duże wypożyczalnie sprzętu, może środków zabraknie jednym albo drugim, bo za mało będzie środków, może lepiej przekazać odpowiedzialność jednej instytucji?”,*

- jeden z respondentów sugerował, że należy zapewnić dostępności sprzętu dla osób z niepełnosprawnością słuchu w ofercie wypożyczalni sprzętu – np. dostęp do aparatów słuchowych,
- rekomenduje się umożliwienie instytucjom (np.: jednostkom samorządu terytorialnego) czy organizacjom pozarządowym korzystania z wypożyczalni sprzętu,  
*Cyt.: „Proszę umożliwić wypożyczanie sprzętu NGO-som czy placówkom, wesprze to trening, osoby mają sprzęt, ale tylko w domu.”*

## **Rekomendacje dotyczące szkół ogólnodostępnych i szkół dla dorosłych:**

- zdaniem badanych, dzieci ze szkół ogólnodostępnych i szkół dla dorosłych powinny być zgłaszane przez swoje najbliższe środowisko do LoZAACów lub ROAACów w celu otrzymania adekwatnego wsparcia do indywidualnych potrzeb,
- należy nałożyć obowiązek zatrudniania specjalistów AAC na placówki wspierające osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

w szczególności szkoły ogólnodostępne oraz placówki dla osób dorosłych.

### **Rekomendacje dotyczące kwestii projektu ustawy/rozporządzeń:**

- należy wprost wpisać do ustawy: proponowane zmiany i powołanie LOZAAC i ROAAC uzupełniają i koordynują system, ale jednocześnie nie zwalniają istniejących instytucji względem ich wsparcia w zakresie AAC,
- w ustawie należy zawrzeć zapis wskazujący wprost, że na 1 województwo przypada tylko 1 ROAAC,
- zaleca się, by zapisy ustawowe wskazywały na obligatoryjność współpracy członków LoZAACu z placówkami, które świadczą wsparcie na rzecz OzN,
- w ustawie należy uporządkować wytyczne i zapisy dotyczące miejsca pracy LoZAAC, miejsca spotkań itd.,
- w ustawie należy dopisać, iż ośrodki regionalne AAC są zobligowane do współpracy między sobą (wniosek do dopisania w dokumencie),
- w akcie prawnym należy dookreślić rolę i zakres odpowiedzialności poszczególnych elementów systemu i klarownego wskazania systemu finansowania działań,
- w ustawie należy jasno i klarownie wskazać różnice między ośrodkiem lokalnym a regionalnym.  
*Cyt.: „Gdzieś uciekły zapisy, które wcześniej były przygotowane, które dawały jasny podział zadań. Nie używajmy określenia szczególnie złożone potrzeby, ponieważ nic z tego nie wynika.”,*
- do przygotowanych w ustawie definicji należy włączyć pojęcie „specjalista AAC”,
- należy rozważyć zobowiązanie koordynatora do rozpoznania takich elementów jak wypożyczalnie w OWITach. W rozporządzeniu/ustawie powinny znaleźć się zapisy dot. zobowiązania regionalnego

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

koordynatora, który mógłby rozpoznać istniejące zasoby i przygotować system do zarządzania nimi,

- należy wpisać specjalistę AT (technologie wspomagające) w ustawę wraz z zakresem działań nakierowanych na wypracowanie standardu pracy tych specjalistów oraz listy certyfikowanych specjalistów,
- w zakres ustawy warto wpisać kwestię superwizji, przygotowanie listy superwizorów, ujednolicenie tego, kto może pracować jako superwizor itd.,
- konieczne jest zdefiniowanie na poziomie rozporządzenia, kto konkretnie podlega obowiązkowi interwizji,
- należy wdrożyć zapisy o konieczności bieżącej aktualizacji zapisów ustawy i powiązanych dokumentów, w szczególności w zakresie narzędzi i technologii wspierających komunikację oraz listy zawodów wspierających OzN,
- należy dążyć do tego, by za pomocą aktu prawnego niwelować możliwość wykonywania pracy AAC nieodpłatnej lub niskopłatnej na rzecz ochrony zdrowia,
- w definicjach ustawy należy uzupełnić i doprecyzować zapisy dotyczące procedur postępowania przez rozmaite instytucje w przypadku samodzielnego załatwiania spraw przez osoby ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi,
- w ustawie dot. ETR badani rozważali, by specjalista z zakresu ETR pojawił się na niższym poziomie, np. w gminie, pełniąc rolę zbliżoną do mobilnego doradcy, w celu wsparcia w zakresie tworzenia lokalnych wzorów pism itp.,
- wskazano na potrzebę doprecyzowania zapisów dotyczących kontroli poprawności tekstów zredagowanych w ETR,
- respondenci rozważali również wpisanie w ustawę wymogu przygotowywania pism urzędowych lub ich tłumaczenia na ETR. Opcjonalnie można także wskazać wymóg posiadania na poziomie lokalnym osoby potrafiącej przygotowywać pisma w ETR,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- do ustawy należy dołączyć preambułę, podkreślającą to, że ustawa stawia na pierwszym miejscu człowieka i jego potrzeby. Respondenci podkreślali to, że często biurokracja jest ważniejsza niż człowiek. Tymczasem badani akcentowali, by „nie stracić” z oczu człowieka: z jednej strony osób najbardziej wymagających wsparcia, a z drugiej strony tych, którzy wspierają się AAC lub ETR w określonych sytuacjach,
- zdaniem badanych ustawa musi być na tyle uważnie i szeroko napisana, żeby ujmowała przypadki też skrajne użytkowników AAC, m.in. osoby z głębokimi niepełnosprawnościami intelektualnymi, a z drugiej strony – osoby bez niepełnosprawności, ale korzystające z AAC w pewnym zakresie,
- zaleca się, by jak najszybciej w miejsce przepisów zmieniających zamieścić teksty jednolite poszczególnych ustaw,
- w ocenie jednego z respondentów na str. 33 projektu ustawy brakuje zapisów, że mają być godziny z zakresu różnych podejść, „dotyczących różnych podejść i różnych grup użytkowników” i co najmniej 5 lat praktyki,
- zaleca się, by w art. 59 ustawy zmienić wymaganie dot. 60 godzin szkoleń na 30 godzin szkoleń i 30 godzin superwizji,
- warto rozważyć uszczegółowienie zapisu dotyczącego asystenta AAC w ustawie przez dodanie informacji o tym, jaka jest różnica między asystentem osoby z niepełnosprawnością a asystentem AAC. Według respondentki te różnice nie są jednoznaczne w obecnym zapisie definicji asystenta AAC, co może być mylące dla odbiorców nowego prawa,
- należy wprowadzić kodeks etyki zawodu specjalisty AAC,
- należy wprowadzić zapis o asystencji kandydata na konsultanta tekstu łatwego podczas wykonywania testu organizowanego przez Instytut AAC i ETR dla kandydatów na konsultantów tekstu łatwego do czytania i zrozumienia,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- należy prawnie nałożyć obowiązek zatrudniania specjalistów AAC z rejestru prowadzonego przez Instytut AAC i ETR na organy prowadzące placówki dla osób z niepełnosprawnościami (publiczne i niepubliczne), na podmioty realizujące wsparcie (rekomendacja kilkukrotna),
- do opisu studiów podyplomowych w rozporządzeniach warto dodać zapis, że studia mają być pełnowymiarowe, dotyczące komunikacji alternatywnej, oraz wprowadzić zapisy dotyczące wiedzy, umiejętności i postaw,
- zaleca się, by rozporządzenia dot. studiów podyplomowych mocno przeformułować, m.in. tak, aby wskazywały nie tylko docelowe umiejętności osób kończących studia, ale też drogę do nich prowadzącą oraz cele,
- niezbędne jest wprowadzenie w instrumencie jednoznacznego zapisu dotyczącego uznawania kwalifikacji specjalisty AAC, nabywanych poza granicami Polski,
- respondenci wskazują i rekomendują, by za proponowanymi zmianami znalazła się też zmiana orzecznictwa, które w obecnej formie w żaden sposób nie uwzględnia osób ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi.

#### 4.4. Instytut AAC i ETR

Kolejne poruszane na konsultacjach zagadnienie dotyczyło powołania i funkcjonowania Instytutu AAC i ETR. Badani zostali poproszeni o zaproponowanie **nazwy dla Instytutu**.

Respondenci wskazali, że faktycznie „sama nazwa Instytut AAC jest naciągana i coś wypada z nią zrobić, ponieważ nazwa nie jest ostra i może być myląca”.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Wśród prawie 20 wariantów do nazwy Instytutu dwukrotnie wskazano pomysł: „Agencja ds. AAC i ETR”. Poniższe propozycje wskazano jednokrotnie:

- Instytut Inkluzji Wykluczonych Społecznie;
- Narodowy Instytut Komunikacji Alternatywnej;
- Centrum Komunikacji Alternatywnej;
- Polski Instytut Inkluzji Osób Dyskomunikatywnych;
- Polski Instytut Wspomagających Metod Komunikacji (PIWMK);
- Polski Instytut Komunikacji Bez Barrier (PIKBB);
- Instytut wsparcia komunikacji wspomagającej i alternatywnej (IWKW/IWKWiA);
- Instytut Komunikacji Wspomaganej (IKM);
- Polski Instytut Komunikacji Wspomaganej i Alternatywnej (PIKWA);
- Instytut Komunikacji Społecznej;
- Instytut Inkluzji Osób Dyskomunikatywnych;
- Instytut Dobrej Komunikacji;
- Instytut Porozumienia Alternatywnego;
- Polski Instytut komunikacji alternatywnej i tekstu łatwego do czytania i zrozumienia;
- Polski Instytut Komunikacji;
- Polski Instytut Wsparcia Komunikacyjnego;
- Polski Instytut Komunikacji dla Wszystkich.

W toku konsultacji z obszaru Instytutu AAC respondenci raczej zgadzali się z proponowanymi założeniami. Część badanych zgłosiła **kilka uwag precyzujących zadania Instytutu**, które brzmią następująco:

- rekomenduje się, by zadaniem Instytutu było przetłumaczenie na język polski zagranicznych opracowań dotyczących AAC – systemu różnych metod i narzędzi diagnozy potrzeb osób o złożonych



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

potrzebach komunikacyjnych. Zgłoszono potrzebę tłumaczenia przede wszystkim rzetelnych podręczników na temat alternatywnych metod komunikacji AAC. Drugim obszarem tłumaczeń, zdaniem badanych, powinny być narzędzia do diagnozy potrzeb osób z grupy docelowej – również w tym obszarze dobrym pomysłem mogłoby być zaczerpnięcie od podręcznika.

*Cyt.: „(...) każdy szuka troszkę innych danych, więc ciężko by było wybrać które dane, one się też szybko dezaktualizują, a to chwilę zawsze trwa. Natomiast brakuje nam zdecydowanie na polskim rynku podręcznika, który by zbierał taką wiedzę metodyczną, dotyczącą AAC, w odniesieniu jakby do wszystkich grup osób.”*

- zaleca się, aby główne zadanie Instytutu polegało na prowadzeniu badań populacji grupy docelowej, które nie jest realizowane w Polsce,
- w zapisach dotyczących Instytutu należy rozważyć wprowadzenie zmiany na temat wspierania merytorycznego i finansowego w zakresie dostępności przez Instytutu różnych podmiotów, organizacji pozarządowych, instytucji,
- należy wprowadzić zapis prawny, dzięki któremu Instytut będzie nadzorował i weryfikował jakość tekstów ETR w przestrzeni publicznej oraz miał władzę wycofania/likwidacji niewłaściwie przygotowanych tekstów ETR,
- zaleca się, by Instytut nadzorował i weryfikował jakość poziomu studiów podyplomowych lub studiów licencjackich dla specjalistów AAC, zwłaszcza pod kątem przekazywania wiedzy praktycznej i kadry. Wiele razy zwracano uwagę na to, by budować kadrę składającą się z pracowników naukowych, którzy są praktykami,
- należy nadać instytutowi szereg uprawnień, w tym rangę organu nadzorczego nad systemem oświatowym i „wymuszanie w nim zmian”,
- zaleca się, by Instytut stał się gwarantem i nadzorcą nad wdrażaniem zapisów ustawy, która powinna uwzględnić działania z zakresu ewaluacji procesu wdrażania przepisów AAC,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- należy stworzyć i prowadzić rejestr specjalistów AAC. Rejestr mógłby być prowadzony przez Instytut,
- zaleca się, by do rejestru specjalistów AAC wpisywać osoby, które mają ukończone określone studia, w razie konieczności uzupełnione przez kolejne kursy i studia podyplomowe. Do specjalistów poza rejestrem powinny być dopuszczone także osoby bez kursów kierunkowych, ale z doświadczeniem, w tym osoby z wykształceniem ogólnokształcącym,
- kilku respondentów podkreślało, że oczekiwanym rozwiązaniem jest platforma z przykładami opracowanych narzędzi AAC i ETR, która byłaby ogólnodostępna i darmowa dla różnych podmiotów:  
*Cyt.: „Dobrze, gdyby powstała też platforma narzędzi AAC dostępna dla różnych podmiotów – czasami łatwiej jest dostosować jakiś system dla uczestnika niż konstruować go od początku... oczywiście są dostępne tzw. „gotowce”: tablice, piktogramy etc. Jednak szukanie, wybieranie, dostosowywanie do druku jest czasochłonne (...), programy specjalistyczne są niestety dość drogie...”*,
- rekomenduje się również, by Instytut dysponował bezpłatną bazą obrazów wykorzystywanych do tworzenia ETR, promował dostęp do tej bazy oraz form jej wykorzystywania,
- respondenci proponowali, by wynagrodzenie redaktorów ETR zostało zapewnione przez Instytut AAC i ETR:  
*Cyt. „Wynagrodzenie dla konsultantów ETR, czy będzie finansowane z instytutu, chcę stworzyć teksty łatwe na stronę instytucji, zgłaszam się, muszę to finansować czy instytut to sfinansuje? Jeśli ma być finansowanie przez same jednostki, ludzie przestaną próbować pisać, bo brak finansów na konsultacje.”; „Popieram, by konsultanci byli wynagradzani, instytut będzie musiał działać prężnie, by obsłużyć teksty pojawiające się na bieżąco, konieczne jest sprawdzenie tekstu, to może ograniczyć dostępność tekstu. Tworzymy na Facebooka teksty, staramy się je tworzyć łatwo. Teksty kilka razy w tygodniu,*

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

*każdy mamy konsultować, co z takimi, które mają być dostępne, ale też częste.”*

Oprócz tego **wiele rekomendacji** badanych **odnosiło się do Rady AAC**. Uwagi te głównie dotyczą czynnego włączenia praktyków AAC i ETR w działania związane z Radą oraz zaleceń umocowania Rady w obszarze naukowym/badawczym. Szczegółowe rekomendacje są następujące:

- warto uwzględnić to, by wybór osób do Rady Instytutu został dokonany przez środowisko praktyków AAC i ETR,
- zaleca się uwzględnienie instrumentów gwarantujących obecność w Radzie praktyków,
- należy włączyć przedstawicieli środowiska naukowego w skład Rady,
- respondenci kilka razy zwracali uwagę na to, by zaplanować wynagrodzenia za uczestnictwo w Radzie AAC. To sposób na zapewnienie rzeczywistego udziału ekspertów w działaniach Rady:  
*Cyt.: „Rada działa społecznie, w Polsce nie ma zainteresowania taką pracą, w PZN składa się nacisk na to, nikt nie chce się tego podjąć, jest kryzys z tego powodu, nie chciałabym, by to samo zdarzyło się z radą, może praca półspołeczna, bo to może nie wypalić.”,*
- środowisko praktyków zaleca i oczekuje, że będzie miało wpływ na kształtowanie programu studiów AAC, tworzonych przez Radę AAC, i dopasowywanie jego założeń do aktualnych trendów i wymagań,
- do zadań Rady Instytutu zaleca się dodanie zapisu dot. bieżącego i stałego monitorowania działań naukowych Instytutu,
- zaleca się, by Rada AAC pracowała na rzecz wdrożenia zajęć z AAC i ETR na kierunkach społecznych studiów wyższych,
- zaleca się, by Rada AAC mogła weryfikować szkolenia AAC w zadaniach.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

#### 4.5. Obszary zastosowania komunikacji wspomagającej i alternatywnej

Respondentom uczestniczącym w konsultacjach środowiskowych przedstawiono założenia dotyczące obszarów zastosowania komunikacji wspomagającej i alternatywnej. Badani zgodnie je zaakceptowali, a uwag w tym obszarze było niewiele.

Pojawiły się trzy rekomendacje dotyczące asystentów/konsultantów AAC:

- konieczne jest przeprowadzenie szkoleń dla pracowników urzędów i wyznaczanie osób do komunikacji z osobami o złożonych potrzebach w komunikowaniu się,
- zaleca się stworzenie nowej grupy zawodowej – asystentów AAC, którzy będą wspierać dwie osoby: osobę o złożonych potrzebach w komunikowaniu się i pracownika instytucji. Asystenci AAC gwarantują obecność komunikacji wspomagającej i alternatywnej w różnych instytucjach.

*Cyt. „(...) dopóki asystent nie będzie grupą zawodową, czyli jakby propozycja zawodu tak jak doktor, nauczyciel, ktoś tam, ktoś tam. Bo ci asystenci to kto jest? No przeważnie jakiś student, który chce sobie coś dopracować, dorobić lub jakaś emerytka.”*

Konieczne jest przeprowadzenie szkoleń dla pracowników urzędów i wyznaczanie osób do komunikacji z osobami o złożonych potrzebach w komunikowaniu się,

- potrzebę wprowadzenia zawodu asystenta AAC uzasadniono następująco: konsultanci ACC są szczególnie potrzebni osobom, które nie mają wsparcia ze strony rodziny i nie korzystają z innych form wsparcia.

*Cyt.: „Tu się kłania asystent (...). Natomiast indywidualne systemy komunikacyjne są tak różnorodne, że musi być osoba, która weźmie*

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

*odpowiedzialność za pośrednictwo między osobą o złożonych potrzebach komunikacyjnych a tym księdzem, tym pracodawcą, itd.”*

Oprócz tego respondenci wskazali inne rekomendacje:

- konieczne jest udostępnianie specjalistów z AAC i ETR dla instytucji takich jak WTZ, ponieważ te nie dysponują odpowiednią kadrami oraz zasobami pozwalającymi na wdrażanie nowych rozwiązań.

*Cyt.: „W moim WTZ wszyscy pracownicy zostali przeszkoleni. Szkolenie było bardzo dobre, ale nikt nie z terapeutów nie czuje się na siłach, żeby tworzyć narzędzia i wprowadzać. Potrzebny jest fachowiec, który wprowadzi, dobierze narzędzia, a pracownicy WTZ nauczą się z nich korzystać i komunikować z osobą o specjalnych potrzebach w komunikacji”.*

- Należy doprecyzować, w jakim zakresie instytucje, podmioty, organizacje pozarządowe będą zobowiązane do zapewnienia wsparcia osobom o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, mając na uwadze wydatki z tym związane.
- Należy stworzyć narzędzia do egzekwowania dostępu instytucji do sprzętów z wypożyczalni. Zdaniem badanych, dostępność z zakresu komunikacyjno-informacyjnego może być dobrym narzędziem do promowania działalności prywatnych firm i instytucji, ale dla niektórych przedsiębiorców koszty tego typu dostosowań mogą być zniechęcające.

Warto podkreślić, że przy omawianym zagadnieniu badani znów zwrócili uwagę na aspekt informacyjny: niezbędne jest wprowadzenie tematu AAC i ETR w przestrzeń publiczną, aby społeczeństwo mogło oswoić się z tego rodzaju komunikacją. To kolejny przykład potwierdzający istotną potrzebę zwiększania niskiej świadomości społecznej.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

#### 4.6. Specjaliści AAC, redaktorzy ETR, specjaliści Technologii Wspomagającej (AT) i ich kompetencje

W ramach konsultacji respondenci zgłaszali szczegółowe uwagi związane z obszarem kształcenia i kwalifikacji specjalistów AAC, AT i redaktorów ETR oraz ich kompetencjami.

Badani zauważali „potrzebę kształcenia specjalistów AAC oraz wprowadzenia przepisów weryfikujących kwalifikacje specjalistów”. Jednocześnie osoby biorące udział w konsultacjach wskazały, jakie działania należy obecnie podejmować. Zdaniem jednego z badanych, studia podyplomowe są etapem docelowym. Ich realizacja wymaga wykształcenia teraz, w obecnym systemie, kompetentnych i przede wszystkim zmobilizowanych specjalistów, wykładowców. Pojawiły się także głosy, że w tej chwili należy dążyć do ujednoczenia, klarowania dziedziny AAC jako dziedziny pewnej ogólnej wiedzy, w ramach której funkcjonują różne podejścia. Z innej strony, w dyskusji wybrzmiał też głos, że w obecnym systemie prawnym specjaliście AAC nie są potrzebne kwalifikacje, bo nie ma takiego zawodu. Według badanej obecnie jesteśmy na poziomie kształtowania kompetencji, nie kwalifikacji. Respondentka argumentowała m.in. tym, że proponowana ustawa instrumentu nie reguluje kwestii realnych kwalifikacji specjalistów AAC; brakuje szczegółowych odniesień do kształcenia nauczycieli; w zasobach uczelni wyższych brakuje literatury stricte naukowej na temat AAC; w Polsce nie ma katedry i naukowca, który byłby w stanie realizować studia podyplomowe w zakresie AAC i ETR; rozporządzenia dot. studiów podyplomowych są zdaniem badanej niekompetentnie przygotowane.

Wynikające z konsultacji rekomendacje w tym obszarze podzielono na trzy kategorie tematyczne. Pierwsza ma charakter ogólny – zawarto w niej uwagi całościowe dotyczące niniejszego zagadnienia. Druga kategoria dotyczy zdobywania kwalifikacji, uwagi skupiają się głównie na studiach podyplomowych i dziedzinach naukowych, które, zdaniem badanych,



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

powinny być poszerzone o zakres AAC. Ostatnia kategoria jest związana z weryfikacją wiedzy zarówno obecnych, jak i przyszłych specjalistów AAC.

### Rekomendacje ogólne:

- konieczne jest dostarczenie narzędzi i stałe podnoszenie kompetencji osób diagnozujących dzieci, by mogły realnie ocenić ich umiejętności komunikacyjne,
- warto rozważyć i jest takie oczekiwanie, by elementy AAC i ETR pojawiły się w zakresie nauczania wielu zawodów związanych ze wspieraniem osób ze specjalnymi potrzebami, np. terapeuta, opiekun OzN, pedagog, ratownik medyczny, pielęgniarstwo, policja, księża, urzędnicy, prawnicy, pracownicy socjalni, sprzedawcy, przewodnicy turystyczni itp. Zastrzeżono jednak to, żeby wymienione osoby potrafiły się komunikować, niekoniecznie należy wprowadzać je w cały zakres AAC,  
*Cyt.: „Bardziej chodzi o to, żeby znali temat, nie bali się go, potrafili się komunikować, niekoniecznie wprowadzać AAC. Tak jak mówiłam, jeśli dzieci w szkole podstawowej miałyby w programie nauczania AAC i może w wyższych klasach ETR, to mielibyśmy przygotowane całe społeczeństwo.”,*
- należy przeprowadzać kampanie informujące na temat możliwości odbycia studiów z zakresu AAC w celu uzyskania certyfikatu specjalisty AAC,
- warto doprecyzować, kto ma prowadzić kursy i kto ma prowadzić superwizję. Zdaniem respondentki superwizja jest droga, ale potrzebna, dlatego może warto wprowadzić w instytucjach superwizję koleżeńską w ramach zasobów własnych,
- należy utworzyć rejestr superwizorów z zakresu AAC,
- należy opisać kwalifikacje superwizorów, to dużo uporządkuje, ułatwi, zminimalizuje różne ryzyka.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

## Rekomendacje dotyczące zdobywania kwalifikacji:

- wiele razy podkreślano, że warto stworzyć jednolitą ścieżkę kształcenia dla specjalistów AAC oraz przygotować ujednolicony program studiów podyplomowych lub studiów licencjackich. To przyczyniłoby się do poprawy jakości świadczonych usług:

*Cyt.: „Uważam, że szkolenie 60-godzinne to byłoby stanowczo za mało. Jestem za formułą kwalifikacyjnych studiów podyplomowych, 2-semestralnych (3 semestry byłoby myślę za dużo). Byłam specjalistką ds. Studiów podyplomowych, wiem, jak słuchacze kładą nacisk na aspekty praktyczne i wymianę doświadczeń. 60 godzin to tylko muśnięcie tematu.”*

- zaleca się, by studia miały charakter praktyczny i umożliwiały studentom ćwiczenie nabywanych umiejętności pod okiem lepiej wykwalifikowanych i bardziej doświadczonych specjalistów, praktyków, itd.,
- warto, by studia specjalisty AAC mogły być dofinansowane. Zdaniem badanych, zachęca to do podjęcia studiów i znosi barierę finansową w trudnych, współczesnych czasach,
- warto rozważyć stworzenie specjalizacji AAC i ETR w ramach kierunku: pedagogika specjalna; komunikacja wspomagająca i alternatywna; neurologopedia; wśród zawodów medycznych itd. W ramach studiów wyższych:

*Cyt.: „(...) nawet dwie godziny dać studentom, jako informację, że takie coś jest i jest potrzebne”; „Dobrze byłoby połączyć studia AAC np. z neurologopedią czy surdologopedią, aby skrócić czas kształcenia podyplomowego. Tak jak w przypadku połączenia np. integracji sensorycznej z terapią ręki”,*

- warto rozważyć, by w grupie osób uprawnionych do stania się specjalistą AAC znaleźli się lekarze, m.in. lekarze rehabilitacji,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- proponuje się, aby w ramach studiów specjaliści stosowali różne podejścia i metody, mieli ustandaryzowaną wiedzę, posiadali szerokie kompetencje wsparcia indywidualnych osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się. Finalnie – by nie było różnic między specjalistami z małych i dużych miejscowości,
- zaproponowano, by program studiów z AAC skierowano do ministra edukacji w celu jego standaryzacji i wypracowania wysokiego poziomu,
- rekomenduje się, by ukończenie studiów podyplomowych / szkoleń łącznie z praktyką były warunkiem uzyskania tytułu specjalisty AAC,
- należy rozważyć certyfikację szkoleń z zakresu AAC przez Instytut AAC i ETR. Według badanych, to działanie powinno podwyższyć poziom. Obecnie część instytucji ma w swojej ofercie szkolenia, które umożliwiają uzyskanie certyfikatu potwierdzającego umiejętności z zakresu komunikacji wspomagającej i alternatywnej, ale ich jakość jest bardzo niska.

*Cyt.: „Osoba przedstawia certyfikat szkolenia, dla mnie ten rejestr jest ważnym źródłem informacji.”; „Jeden pracodawca będzie tego pilnował, a drugi, w placówce prywatnej, powie, że to biznes, nadal to nie rozwiąże problemu, osoba okaże certyfikat szkolenia, to będzie informacja, że ok, osoba coś wie o AAC.”*

### **Rekomendacje związane z weryfikacją wiedzy:**

- postulowano przyjęcie podejścia, zapewniającego dostęp do specjalistów, którzy mają umiejętności stosowania różnych metod AAC oraz doświadczenie pracy w różnych podejściach AAC. W tym kontekście ważna jest kwestia egzaminów sprawdzających kompetencje specjalistów w sposób realny i praktyczny,
- część badanych rekomenduje wprowadzenie ogólnopolskiego egzaminu potwierdzającego zdobycie kwalifikacji specjalisty AAC. Jednocześnie pojawił się także głos wskazujący na konieczność obniżenia wymagań

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

względem potencjalnych specjalistów z AAC po to, by nie odstraszać chętnych wizją zdawania skomplikowanych i wyśrubowanych egzaminów:

*Cyt.: „Obawiam się, że wizja egzaminów odstraszy potencjalnych adeptów AAC. Można by w rozporządzeniu ws. programu studiów podyplomowych zawrzeć wymóg przeprowadzenia egzaminu po każdym semestrze”,*

- proponuje się pominięcie egzaminów na specjalistów AAC w przypadku osób z wieloletnim doświadczeniem w temacie oraz dużą liczbą przebytych kursów, szkoleń, itd.,
- niezbędny jest ustandaryzowany test wiedzy przed wpisaniem specjalistów ETR do rejestru. Test będzie dotyczyć wszystkich redaktorów ETR, a jego celem jest wyrównanie umiejętności redaktorów i wypracowanie pewnego poziomu kompetencji,
- wskazano na konieczność regularnego (co 5-10 lat) potwierdzania, systematycznego podwyższania i aktualizowania kwalifikacji przez specjalistów AAC wpisanych do rejestru,
- należy weryfikować doświadczenie zawodowe specjalistów AAC przez np.
  - wskazanie liczby wspieranych osób w czasie 5 lat,
  - udokumentowanie liczby godzin pracy z osobami o złożonych potrzebach w komunikowaniu się;
  - dostarczenie referencji z placówek, z którymi współpracowali, zawierającą liczbę przepracowanych godzin / podpisane przez specjalistów oświadczenie zawodowe, weryfikowane zadaniem analizy stworzonych indywidualnych planów komunikacyjnych, opisu strategii wsparcia lub diagnoz funkcjonalnych,
- w kontekście weryfikacji umiejętności redaktorów ETR należy zrezygnować z ograniczenia czasowego 5 lat, a w zamian skupić się na ilości i jakości tekstów:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

*Cyt.: „Redaktor ETR, mimo że 10 lat temu tworzyłem publikacje ETR w periodyku PSONI, tworzyłem wiele tekstów ETR, w ramach tych zasad nie miałbym dostępu do tego. Ograniczenie czasowe, 5 lat wyklucza mnie. Ogranicznik czasowy nie jest dobry, lepiej badać jakość.”,*

- należy ustalić sposób dokumentowania doświadczenia zawodowego przez specjalistów AAC, którzy chcą być wpisani do rejestru specjalistów AAC,
- warto zunifikować szkolenia wprowadzające w problematykę AAC. Należy doprecyzować, na czym mają polegać, oraz podkreślić, że ich celem jest wprowadzenie uczestników szkolenia do wiedzy ogólnej z zakresu AAC.

#### 4.7. Wzory dokumentacji

Zaproponowane w instrumencie i przedstawione w toku konsultacji wzory dokumentacji nie budziły zastrzeżeń. Wyrażono przekonanie, że są one trafnie i poprawnie skonstruowane. W tym obszarze respondenci zgłosili jedynie cztery uwagi:

- należy zaproponować katalog pytań i obszarów, które byłyby wykorzystywane do pracy z osobą o złożonych potrzebach w komunikowaniu się – zamiast sztywnego wzoru dokumentów dla wszystkich specjalistów AAC,
- zaleca się zmienić zapisy w dokumentacji projektowej – nie stosować zapisu „studia wyższe”, tylko „wykształcenie wyższe”, a opcjonalnie „wykształcenie wyższe lub podyplomowe”,
- w dokumentacji warto dodać opracowanie testu ustandaryzowanego, który sprawiedliwie sprawdzałby poziom przygotowania kandydatów do wpisu do rejestru specjalistów,
- niezbędne są superwizje i interwizje specjalistów zapisane w dokumentacji.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

#### 4.8. Przepisy przejściowe, dostosowujące

Ostatnim obszarem podejmowanym na konsultacjach była kwestia przepisów przejściowych. Żaden z zaproponowanych zapisów nie wzbudził kontrowersji. Respondenci akceptowali proponowane w instrumencie założenia. Niektórzy jednak zaznaczali, że nie wiedzą, czy i jak zadziałają one w praktyce:

*Cyt.: „Nie wiemy, czy te przepisy się sprawdzą, brzmią sensownie. Czy to zadziała, nie mam pojęcia, najlepiej, gdybyśmy mogli popracować jakiś czas na przepisach przejściowych, jeśli się opowiemy za opcją konkretną, żeby się nie okazało, że się nie sprawdzi, będziemy odpowiedzialni za coś, czego nie dało się sprawdzić. My nie wiemy, to brzmi sensownie, ale trzeba popracować na tym jakiś czas.”*

Pojawiło się niewiele następujących rekomendacji do niniejszego zagadnienia:

- zdaniem respondentów okres przejściowy jest wymagany i powinien obejmować okres kilku lat. Czas ten powinien być połączony z promowaniem rozwiązania oraz prezentowaniem dobrych praktyk wdrażania AAC i ETR,
- proponuje się, by w okresie przejściowym główny akcent był położony na doszkolenie kadr,
- w przepisach przejściowych warto wyznaczyć wstępny okres ich obowiązywania, np. 2 lata, po którym nastąpi ich ewentualna modyfikacja (rekomendacja pojawiała się kilkakrotnie),
- zaleca się, by przepisy przejściowe obowiązywały przynajmniej do zakończenia pierwszej transzy studiów podyplomowych dla specjalistów AAC i ETR,
- konieczne jest uporządkowanie rynku szkoleń: wprowadzenie certyfikacji szkoleń; sformułowanie kryteriów odnośnie wymogów, jakie powinny spełniać sale szkoleniowe; zaproponowanie konkretnej



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

ścieżki włączania do certyfikacji szkoleń prowadzonych na licencjach zagranicznych,

- konieczna jest współpraca między placówkami wspierającymi OzN – by informacja „wędrowała” za osobą, która przechodzi z jednej placówki do drugiej oraz by nie tworzyć narzędzi na nowo,
- należy upowszechniać system, który pozwoli uczestnikom WTZ poruszać się w codziennej przestrzeni np. podczas wyjścia do sklepu czy do lekarza,
- wartościowe będzie przygotowanie pakietu szkoleń i informacji o szkoleniach dla pracowników WTZ. Argumentowano to następująco: „po to byśmy nie uczyli się rzeczy przypadkowych i słabej jakości.”

Ważną końcową i przekrojową rekomendacją w tym obszarze jest wskazanie respondentów, aby wdrożenie systemu wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się było przeprowadzane z rozwagą, stopniowo – żeby nie wypalili się terapeuci oraz aby ich nie zniechęcić. Terapeuci AAC muszą mieć możliwość rzetelnie uporządkować wiedzę, przejść superwizję, poczuć się pewnie. W pierwszej kolejności kluczowa jest ich współpraca z rodziną z dziećmi, żeby także ich nie zniechęcać do wykorzystywania AAC. Zdaniem badanych etap przejściowy będzie bardzo trudny, przede wszystkim powinien być zorganizowany szczegółowo i rozważnie. Respondenci podkreślali, jak wiele jest pracy do wykonania w dość krótkim czasie – do 2025 roku. Rekomendują, by stopniowo wdrażać kolejne zapisy oraz na ich podstawie działania.

Cyt.: „Zasoby są. Teraz musimy pracować nad jakością”.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

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

Dokumenty, które podlegały konsultacjom środowiskowym:

- Opis instrumentu Asysta prawna jako element systemu wsparcia korzystania ze zdolności do czynności prawnych,
- Skrócony opis instrumentu Asysta prawna jako element systemu wsparcia korzystania ze zdolności do czynności prawnych,
- Projekt przepisów dotyczących wsparcia osób z niepełnosprawnościami w korzystaniu ze zdolności do czynności prawnych,
- Projekt rozporządzenia w sprawie wzoru zaświadczenia o ustanowieniu asystenta prawnego,
- Projekt rozporządzenia w sprawie wzoru zaświadczenia o ustanowieniu pełnomocnika wspierającego,
- Projekt rozporządzenia w sprawie sposobu uiszczania i wysokości opłat za wpisy dokonywane w Rejestrze Pełnomocnictw na Przyszłość,
- Projekt rozporządzenia w sprawie wzoru oświadczenia o zawarciu umowy o asystę prawną.

### 5.1. Rekomendacje ogólne dotyczące instrumentu

Powszechną opinią wybrzmiewającą z prowadzonych badań było zdanie, że proponowane rozwiązania idą w dobrym kierunku. Uznano, że ubezwłasnowolnienie jak najszybciej powinno zostać zniesione jako rozwiązanie krzywdzące i niekonwencyjne.

*Cyt.: „Ja tylko tyle, że odejście od ubezwłasnowolnienia jest bardzo ważne, to jest bardzo nadużywane, zwłaszcza przez rodziców, u nas na treningu nie pozwala się osobom popełniać błędów w małych rzeczach.”*



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Jednak od samego początku prezentacji założeń systemu pojawiał się szereg wątpliwości, które łączyło przede wszystkim opiekuńcze spojrzenie na osoby z niepełnosprawnościami, chęć uchronienia je od błędu i od negatywnych skutków podejmowanych decyzji. Takie spojrzenie było charakterystyczne dla rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnościami, ale było także udziałem przedstawicieli instytucjonalnego otoczenia OzN i ekspertów – przedstawicieli środowiska prawniczego. Obawy te dotyczyły przede wszystkim osób z najwyższym stopniem niepełnosprawności, które nie są w stanie komunikować swojej woli, a także osób komunikujących się, ale mających trudności ze zrozumieniem skutków podejmowanych decyzji i podatnych na manipulację. W tym kontekście pojawiły się głosy, aby w istniejącym systemie prawnym wprowadzić instrumenty pozwalające zwolnić osobę wspieraną z negatywnych skutków podejmowanych przez nią decyzji, w tym w szczególności z odpowiedzialności karnej. Głosy te były odzwierciedleniem paternalistycznego spojrzenia na osoby z niepełnosprawnością, zmierzały do unieważniania post factum podejmowanych decyzji.

W trakcie dyskusji i rozmów podkreślano konieczność zmiany świadomości społecznej, w tym także środowisk prawniczych. Powszechna była obawa, że bez zmiany świadomości społecznej wprowadzenie instrumentu będzie jedynie zmianą teoretyczną, zmianą etykiet, a działania, pod zmienionymi nazwami, pozostaną te same.

*Cyt.: „Oczywiście kierunek zmian jest jak najbardziej w porządku i pożądanym. Bardzo się cieszę, że widziałem już konkretny projekt ustawy. Natomiast to, o czym... jaka przyszła mi refleksja. Pytanie – na ile się zmieni w praktyce? To znaczy, czy to nie będzie tak, że będziemy mieli nowe etykiety? I za chwilę tak pełen zakres, że na przykład nie wiem ustanowienia pełnomocnictwa... Teraz zapomniałem tej nazwy, ale że jakby tak ustanowiony ten pełnomocnik... wspierający będzie miał taki sam zakres, jak opiekun osoby ubezwłasnowolnionej całkowicie. No i tutaj też, co pan*

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

*mecenas powiedział, że jakby no wymaga... i kwestia edukacji, i wsparcia sędziów, biegłych w tym w tym procesie, żeby się oswoić z tą sytuacją. Właśnie no, żeby nie było tak, że tylko będą zmiany etykiet.”*

W dyskusjach dotyczących całego instrumentu pojawiły się także głosy świadczące o potrzebie doprecyzowania, skonkretyzowania pewnych kwestii. Zwracano tu uwagę na dużą przydatność wzorów dokumentacji (np. wzorów umów, wzoru pełnomocnictwa), a także wyraźnego zaznaczenia, że instrument nie jest dedykowany tylko osobom z niepełnosprawnością intelektualną.

W konsultacjach szczególnie mocno wybrzmiała kwestia zgody na wykonywanie zabiegów medycznych. W tym przypadku wskazywano na poważne konsekwencje zaniechania pewnych działań. Postulowano potrzebę namysłu nad częścią przepisów dotyczących tych kwestii. Wskazywano na potrzebę wyraźnego wskazania ścieżek postępowania w sytuacjach, gdy osoba wspierana nie zgadza się na zabiegi medyczne z wyraźną szkodą dla swojego zdrowia.

*Cyt.: „Rozwiązanie proponowane wymaga zmian w świadomości ludzi, lekarzy, policjantów, prokuratorów, notariuszy, asysta czy pełnomocnictwo są w stanie, jeśli otoczenie będzie rozmawiało tak, by OzN zrozumiała pewne rzeczy, to osoba wyrazi zgodę na zabieg z większą czy mniejszą chęcią.”*

*Cyt.: „Jak jest z pomocą przy zabiegach medycznych, dentystycznych, badanie, dziecko się tego boi, nie chce badania, zabiegu, a wiemy, że jest to konieczne, jak tutaj ze strony prawnej?”*

Dużo uwagi poświęcono także kwestii wynagrodzeń asystentów prawnych i pełnomocników wspierających. Z jednej strony wskazywano na konieczność adekwatnego wynagrodzenia, które zapewni podaż osób o odpowiednich kwalifikacjach potencjalnie mogących wykonywać te funkcje. Z drugiej zaś podkreślano konieczność finansowania tych usług przez organy państwowe,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

tak aby zabezpieczyć interesy osób korzystających ze wsparcia, których może nie być stać na pokrywanie tych kosztów z własnych budżetów.

Wśród rekomendacji ogólnych, dotyczących całego instrumentu, pojawiły się następujące wskazania:

### **Upowszechnienie rozwiązań, zmiana świadomości społecznej**

- Potrzeba rozpowszechnienia wiedzy o zasadach funkcjonowania instrumentu w prostym języku. Upowszechnienie powinno dotyczyć zarówno ogółu społeczeństwa, jak i środowisk prawniczych. Istotne jest, aby w przekazie informacyjnym zadbać o prosty język. Wiedza na temat proponowanych rozwiązań, prosty język, możliwość zrozumienia będzie gwarantem rzeczywistego wdrożenia instrumentu, a także będzie zwiększać bezpieczeństwo użytkowników proponowanych rozwiązań.
- Szczególną uwagę w przekazach informacyjnych i upowszechniających należy skierować na sądy. Konieczne są szkolenia kadr z obsługi klientów z niepełnosprawnościami.

### **Poszerzenie, doprecyzowanie warstwy informacyjnej**

- Warto wzbogacić opis instrumentu o opis rozwiązań istniejących już za granicą i wskazać kraje, w których podobne systemy funkcjonują. Stanowiąc to będzie swoisty kontekst dla prezentowanych rozwiązań, a także będzie merytorycznym fundamentem.
- Warto wyraźnie podkreślić w treści instrumentu, że jest on przeznaczony nie tylko dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, że z prezentowanych rozwiązań skorzystać może każda osoba mająca trudności z podejmowaniem decyzji.
- Wskazane byłoby przygotowanie jako załączników do instrumentu wzorów dokumentacji. Dotyczy to przede wszystkim wzorów umów

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

z asystentem i pełnomocnikiem, a także wzoru pełnomocnictwa wspierającego.

- Należy zwrócić szczególną uwagę na kontekst procedur medycznych w realizacji wsparcia w korzystaniu ze zdolności do czynności prawnych tak, aby zabezpieczyć dobrostan osoby korzystającej ze wsparcia.

### **Przygotowanie systemu do wprowadzenia instrumentu**

- Istnieje konieczność dopracowania zapisów prawnych i przygotowania systemu prawnego do zniesienia regulacji dotyczących ubezwłasnowolnienia. W tym kontekście warto do ogólnych przepisów prawnych wprowadzić rozwiązania zwalniające osoby z niepełnosprawnościami z odpowiedzialności karnej za skutki podejmowanych decyzji.
- Powinny zostać wprowadzone automatyczne rozwiązania przechodzenia z ubezwłasnowolnienia do nowych form wsparcia, bez konieczności prowadzenia oddzielnych postępowań znoszących ubezwłasnowolnienie i ustanawiających pełnomocnictwo wspierające.

### **Kwestia źródeł finansowania usług**

- Określenie jasnych źródeł finansowania asysty prawnej i pełnomocnictwa wspierającego, aby nie było zagrożenia, że będą one finansowane przez osoby z niepełnosprawnością.
- Pożądane jest określenie w przepisach maksymalnych stawek wynagrodzenia asystentów prawnych i pełnomocników wspierających.
- Wynagrodzenia asystenta prawnego i pełnomocnika wspierającego powinny być odpowiednio uregulowane w ustawie i powinny być adekwatne do rzeczywistości.



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

## 5.2. Konstrukcja systemu wsparcia w korzystaniu ze zdolności do czynności prawnych

Konstrukcja zaproponowanego systemu wsparcia została przyjęta bardzo pozytywnie. Pojawiały się jedynie pojedyncze wątpliwości i uwagi wskazujące na brak elementów budzących powszechne kontrowersje. Podkreślano kompletność systemu, ofertę instrumentów zaspokajających różnorodne potrzeby użytkowników.

Ważną kwestią okazała się konieczność zapewnienia bezpieczeństwa i interesów asystentów prawnych i pełnomocników na wypadek obarczania ich odpowiedzialnością za negatywne skutki decyzji podjętych przez osoby wspierane.

*Cyt.: „W sytuacjach kontrowersyjnych, przy innym zdaniu, może należałoby spisywać protokół rozbieżności, nie wiemy potem, czy ktoś nie powie, że sprzedał mieszkanie, bo asystent mi tak kazał. Główna refleksja moja, to strach przed byciem asystentem, a to druga strona może manipulować czy tłumaczyć, że asystent tak mi kazał. Mamy blok o zabezpieczeniu osoby wspieranej, pojawia się problem zabezpieczenia asystenta.”*

W stosunku do konstrukcji prezentowanego instrumentu pojawiły się następujące rekomendacje:

### Budowa systemu

- Rozważenie bardziej rozbudowanego systemu, z większą gradacją intensywności wsparcia.
- Instrumenty asystenta prawnego i pełnomocnika wspierającego powinny być umocowane w ramach już funkcjonujących instytucji.
- Należy rozważyć możliwość uregulowania zawodu asystenta prawnego / pełnomocnika wspierającego.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- Należy uzupełnić art. 15 pkt 5 projektu ustawy o taki sam zapis, jaki jest w pkt 4, a mianowicie „osoba dokonująca czynności prawnej nie jest w stanie wyrazić treści tego oświadczenia w sposób niebudzący wątpliwości”. Punkt 5 powinien uzyskać brzmienie: „ 5) ujawnianie decyzji użytkownika asysty prawnej dotyczących zdrowia, w tym w szczególności dotyczących wyrażania zgody na świadczenia zdrowotne, w tym na badanie lub zabieg operacyjny, na zastosowanie metod leczenia lub diagnostyki stwarzającej podwyższone ryzyko dla pacjenta oraz na eksperyment medyczny, jeżeli użytkownik asysty prawnej jako osoba dokonująca czynności prawnej nie jest w stanie wyrazić treści tego oświadczenia w sposób niebudzący wątpliwości”.
- Należy wprowadzić 6-miesięczny okres próbny dla asystentów prawnych i pełnomocników wspierających, których osoba potrzebująca wsparcia nie zna, aby móc zweryfikować, czy zbudowano relację opartą na zaufaniu i czy osoba potrzebująca wsparcia jest zadowolona z jakości świadczonego wsparcia.

### **Relacje między asystentem prawnym, a pełnomocnikiem**

- Należy przemyśleć relacje osoby, która jednocześnie jest asystentem prawnym i pełnomocnikiem, w kontekście potencjalnego konfliktu pomiędzy doradztwem a reprezentacją osoby wspieranej.
- W przypadku Art. 4. należy rozbić zapisy osobno dla asysty prawnej i osobno dla pełnomocnictwa wspierającego, bo obecny zapis nie jest jednoznaczny. Asysta prawna i pełnomocnictwo wspierające to instrumenty zakresowo różne. Czynność asysty prawnej nie wywołuje skutków prawnych, jest jedynie doradztwem. Natomiast czynności pełnomocnika wspierającego czy pełnomocnika na przyszłość rodzą skutki prawne.

### **Ochrona asystentów prawnych/pełnomocników**





„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- Asystent prawny i pełnomocnik wspierający muszą być chronieni w ramach instrumentu. Konieczne jest rozwinięcie w zapisach instrumentu elementów ochrony asystenta prawnego w kontekście podejmowania decyzji przez osobę wspieraną, która niesie negatywne konsekwencje (zapis konkretnych rozwiązań zabezpieczających asystenta i to, że wykonał swoje zadanie przedstawiające konsekwencje podejmowanych decyzji w sposób należyty, np. „notatka rozbieżności”).

## Centra Niezależnego Życia

Zarysowana w instrumencie rola Centrów Niezależnego życia spotkała się z aprobatą. Pojawiły się jedynie pojedyncze wątpliwości i rekomendacje zmian dotyczące zwiększenia roli Centrów czy też uwagi do samej nazwy.

Jedna z osób podkreśliła brak zasadności tworzenia przez Centra planów reprezentacji jako rozwiązania nie konwencyjnego, ograniczającego osobę, dla której taki plan jest tworzony. Plan reprezentacji przeczy idei autonomii osoby z niepełnosprawnością, wprowadzając instytucjonalnie tworzony dokument określający jej potrzeby i możliwości. Dokument ten może również utrudnić pracę asystenta czy pełnomocnika, narzucając im pewien schemat działania, który może być niefunkcjonalny bądź pod wpływem okoliczności faktycznych już nieaktualny.

W stosunku do Centrów Niezależnego życia pojawiły się następujące uwagi i rekomendacje:

- Centra Niezależnego Życia powinny odgrywać istotną rolę w ramach systemu wsparcia w korzystaniu ze zdolności do czynności prawnych. Rola ta powinna być dalej idąca niż wynika to z projektowanych przepisów (np. wsparcie dla asystentów i pełnomocników wspierających, działanie na rzecz podnoszenia ich kompetencji oraz przeciwdziałanie wypaleniu zawodowemu itp.).



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- Rozważenie dopracowania nazwy Centrum Niezależnego Życia i dopasowania jej do określeń używanych w rozwiązaniach w innych krajach w tym w USA i Wielkiej Brytanii.
- Analiza potencjalnego naruszenia praw do nazwy Centrum Niezależnego Życia używanego przez Stowarzyszenie Centrum Niezależnego Życia.
- Należy wykreślić z zadań Centrów możliwości tworzenia planów reprezentacji. Plany reprezentacji w ogóle nie powinny mieć miejsca w konwencyjnym instrumencie jako próba ograniczenia spontaniczności osoby i wtłoczenie jej w pewne, wytyczone przez innych ludzi ramy.

### 5.3. Kryteria wyboru asystentów prawnych i pełnomocników wspierających

Zaproponowane kryteria wyboru asystentów prawnych i pełnomocników spotkały się z akceptacją uczestników. Szczególnie z pozytywnym odbiorem spotkał się fakt, że osoba sama sobie wybiera asystenta prawnego.

Pojawiły się także pojedyncze rekomendacje zmian zmierzające głównie w kierunku zadbania o odpowiednie kompetencje i kwalifikacje osób wykonujących te usługi, a także o poszerzenie dostępu do zawodu asystenta prawnego/pełnomocnika wspierającego:

- W kryteriach dotyczących możliwości bycia wpisanym na listę kandydatów na asystentów prawnych i pełnomocników wspierających należy uwzględnić osoby po licencjacie i po studiach podyplomowych.
- Należy przyjrzeć się kryteriom dostępu do rejestru pełnomocników na przyszłość i wnikliwie je przeanalizować, tak aby zadbać o bezpieczeństwo odbiorców usługi.
- Należy dokonać namysłu nad pełnieniem funkcji przez członków rodziny – korzystniejszym rozwiązaniem byłoby, aby to osoby

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

o odpowiednich kwalifikacjach i przygotowaniu pełniły rolę asystentów prawnych oraz pełnomocników wspierających, a nie członkowie rodziny.

- Poszerzenie katalogu osób, które mogą być wpisane na listę kandydatów na asystentów prawnych i pełnomocników wspierających o np. dodatkowe kierunki studiów, takie jak: administracja, zarządzanie, fizjoterapia, rehabilitacja.

#### 5.4. Asysta prawna

Także zaproponowane rozwiązania odnośnie asysty prawnej spotkały się z generalną akceptacją uczestników. Stosunkowo często wyrażano niezgodę w stosunku do zapisu Art.13.2 punkt 4), mówiącego o tym, że asystentem prawnym nie może być osoba wykonująca inne usługi dla użytkownika asysty prawnej, w tym osoba wykonująca usługi opiekuńcze, pielęgniarские lub asystencji osobistej. **Postulowano, aby z zapisu tego zrezygnować, szczególnie w przypadku łączenia funkcji asystenta osobistego i asystenta prawnego.** Opinie takie argumentowano w następujący sposób:

- wola odbiorcy usługi – jako asystenta prawnego osoba może wskazać właśnie osoby wykonujące inne funkcje,
- znajomość potrzeb odbiorcy usługi przez osoby wykonujące inne funkcje,
- wygoda,
- zaufanie,
- mniejsze koszty.

*Cyt.: „Nie jest dobre to, że wyklucza się osoby świadczące asystencję osobistą, mamy różne niepełnosprawności, zdarza się, że asystentem są osoby z wykształceniem wyższym, z jednej strony mówimy, że każdy ma wybór, ale wykluczamy szerokie grono, gdzie dla kogoś odpowiednią osobą*

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

*może być ten asystent osobisty, postuluję usunięcie zapisu wykluczającego te osoby.”*

*Cyt.: „Czy nie będzie za dużo osób wokół OzN, zarządca, protektor, asystent, to wszystko jest opłacane przez OzN, asystent jest najczęściej zaufaną i znaną osobą, by to się nie kłóciło, nie wykluczać, jeśli kogoś stać na to, by nie odbierać tej możliwości.”*

*Cyt.: „Tak, ja tutaj miałbym taką refleksję dotyczącą tego ścisłego rozdzielenia roli tego asystenta osobistego i asystenta prawnego. Czyli na przykład, jeżeli jest pełnoletnia osoba, którą całe życie zajmował się jeden z rodziców i on jest, powiedzmy tym asystentem osobistym, no wykonuje te takie czynności nawet quasi medyczne. I ta osoba no właściwie ma tylko jedną zaufaną osobę – tego rodzica – matkę czy ojca. I ta matka czy ojciec nie... absolutnie ustawowo nie może być asystentem prawnym. Ale czy trzeba tego zakazywać?”*

Jednocześnie jednak postulowano wyraźne rozgraniczenie zadań i funkcji asystenta prawnego i asystenta osobistego, tak aby zachować specyfikę instrumentu i prymat woli osoby wspieranej.

### **Asystent prawny a asystent osobisty**

- Usunięcie zapisu Art.13.2 punkt 4, mówiącego o tym, że asystentem prawnym nie może być osoba wykonująca inne usługi dla użytkownika asysty prawnej, w tym osoba wykonująca usługi opiekuńcze, pielęgniarские lub asystencji osobistej. Z zapisu tego należy zrezygnować, przede wszystkim w przypadku łączenia funkcji asystenta osobistego i asystenta prawnego. Asystent osobisty powinien móc pełnić funkcję asystenta prawnego.
- Zadania asystenta prawnego nie powinny się dublować z zadaniami asystenta osoby z niepełnosprawnością lub pracowników socjalnych, należy zwrócić na to uwagę, aby nie dochodziło do dublowania się



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

kompetencji i zadań. W dokumencie powinny być jasno wskazane różnice.

Dodatkowo, w stosunku do instrumentu asysty prawnej pojawiły się następujące pojedyncze wątpliwości i propozycje zmian, które koncentrowały się głównie wokół eliminacji nadużyć, doprecyzowania umowy, a także specjalnego przygotowania asystentów prawnych świadczących usługi w przestrzeni sądowej, jak również wprowadzenia możliwości powołania asystenta prawnego z urzędu, tak aby zabezpieczyć interesy osoby potrzebującej wsparcia w tym zakresie.

### **Instrumenty nadzorcze / eliminacja nadużyć**

- Wprowadzenie instrumentów nadzorczych, zabezpieczających przed nadużyciami w kontekście rozwiązania umożliwiającego asystentowi podpisywanie dokumentów w imieniu osoby wspieranej, jeżeli taka jest jej wola.
- Konieczne są wyraźne definicje rozgraniczające pracę asystenta prawnego od porad prawnych, aby uniknąć nadużyć, gdy funkcję asystenta prawnego wykonuje prawnik.
- Przy podejmowaniu decyzji przez osobę z niepełnosprawnością asystent prawny powinien mieć obowiązek kontaktowania się z rodziną tej osoby i przedstawiania jej sprawy, w ramach której ma być podjęta decyzja przez osobę z niepełnosprawnością.

### **Doprecyzowanie kwestii umowy między asystentem a osobą wspieraną**



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- Jasny zapis w przepisach, że dopuszcza się możliwość zawarcia umowy pomiędzy asystentem a odbiorcą wsparcia drogą elektroniczną (np: e-mail).
- Dopuszczenie możliwości zawierania umowy pomiędzy asystentem a odbiorcą wsparcia w ramach działalności nieewidencjonowanej.
- Powinna być wypracowana procedura sprawdzania i akceptowania wzoru umowy o asystę prawną dla osób z niepełnosprawnościami, które z tej formy chciałyby skorzystać.

### **Powoływanie/zmiana asystenta**

- Wdrożenie mechanizmu powoływania asystenta prawnego z urzędu w sytuacji, gdy w rejestrach OPS lub orzecznictwie pojawi się osoba z niepełnosprawnością intelektualną lub inna osoba, która nie jest w stanie samodzielnie o sobie decydować. Mechanizm ten miałby na celu zabezpieczyć OzN np. przed utratą majątku lub przed innymi niekorzystnymi sytuacjami.

### **Asystent prawny a przestrzeń stricte prawna/sądowa**

- Prawo o notariacie powinno zostać zmienione pod kątem uwzględnienia roli asystenta prawnego przy czynnościach przygotowujących akt notarialny i podczas samego jego sporządzenia.
- Zapewnienie szkoleń dla asystentów prawnych, którzy będą mogli wspierać także działania przed sądami.
- Rekomendowane jest rozważenie ustanowienia asystenta podstawowego/codziennego oraz asystenta od spraw majątkowych, który powinien posiadać wyższe kompetencje niż asystent podstawowy.
- Pojęcie „towarzystwo użytkownikowi asysty prawnej w postępowaniach sądowych i w innych postępowaniach” powinno

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

zostać wyjaśnione i skonkretyzowane – jasno powinno być zapisane na czym ta funkcja polega.

### **Pozostałe kwestie:**

- Należy rozważyć doprecyzowanie kwestii posługiwania się oświadczeniem o pełnieniu funkcji asystenta prawnego lub umową o asystę prawną w formie pisemnej, ponieważ w przypadku niektórych czynności (np. czynności notarialnych) forma pisemna może być niewystarczająca, a wymagany może być dokument poświadczony notarialnie.
- Doprecyzowanie wieku, w jakim można zacząć korzystać z asysty prawnej.

### **5.5. Pełnomocnictwo wspierające**

Także zaproponowane rozwiązania odnośnie pełnomocnictwa wspierającego spotkały się z akceptacją uczestników. Główne wątpliwości dotyczyły czasu obowiązywania pełnomocnictwa i ścieżki jego odnawiania. W przypadku niektórych osób bardzo małe jest prawdopodobieństwo zmiany ich sytuacji. Dla nich 2-letni okres obowiązywania pełnomocnictwa wydał się zdecydowanie zbyt krótki. Postulowano tu większą elastyczność orzekania okresu ze sprecyzowanym górnym, nieprzekraczalnym, np. pięcio-, dziesięcioletnim okresem. Ewentualnie rozwiązaniem mogłoby być wprowadzenie krótkiej ścieżki prowadzenia postępowania o przedłużenie obowiązywania pełnomocnictwa w udokumentowanych przypadkach. Warto też uwzględnić tryb zaoczny takich postępowań (gdy osoba z niepełnosprawnością ma trudności z poruszaniem się). Uwaga uczestników konsultacji skupiła się także na kwestiach związanych z bezpieczeństwem odbiorcy usługi.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Cyt.: „A może warto byłoby, żeby sąd miał większą elastyczność, jakby w doborze okresu? No, bo nie ukrywajmy występowanie co dwa lata o to, no jest kłopotliwe. Może niech sąd zdecyduje, czy to ma trwać dwa lata, pięć lat czy dziesięć lat. Przy czym założyć jakiś maksymalny okres nie dłuższy niż...”

Cyt.: „No dobra, ale obiektywnie biorąc pod uwagę to, ile trwa sprawa sądowa od momentu złożenia wniosku do wszystkiego, to znaczy, że cały czas praktycznie jesteś w procesie sądowym z tym co dwa lata. Jakby no, bo to nie działa z automatu, prawda? Trzeba iść do sądu, sąd musi zbadać. Więc tak naprawdę no to dwa lata. Masz pół roku bycia w sądzie, żeby sąd ci coś przedłużył, powiedzmy następne dwa lata. Tudzież no zaczął od osoby, tak i ustalił nowego pełnomocnika. No jakby to jest sytuacja mocno komplikująca życie.”

Cyt.: „Znaczy pewnym rozwiązaniem byłoby może wprowadzenie jakiegoś przyspieszonego trybu przedłużania ważności tego pełnomocnictwa. Czyli, żeby nie... ono nie było prowadzone od nowa już z tym samym materiałem dowodowym, tylko jednak w sposób w jakiś przyśpieszony, który by to może... no jakąś inną, szybszą ścieżkę przewidzieć.”

Cyt.: „Na przedłużenie. Żeby była kwestia możliwości zaocznego udziału w takich sytuacjach. No, ale przede wszystkim wydłużenie tego okresu w sytuacjach, jakby jednak chyba... uzależnienie tego od rodzaju, stopnia... Nawet nie stopnia, tylko może jakiejś... opinii biegłych, tak, po prostu.”

## **Okres obowiązywania pełnomocnictwa/mechanizmy przedłużania pełnomocnictwa**

- Rozważenie podwyższenia maksymalnego okresu, na jaki może być ustanowiony pełnomocnik wspierający, z 2 do 4 lat.
- Uzależnienie okresu, na jaki jest ustanowione pełnomocnictwo, od jego zakresu.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- Wydłużenie, dla osób z głęboką niepełnosprawnością, czasu, na jaki pełnomocnictwo wspierające może być ustanowione.
- Wprowadzenie możliwości powołania pełnomocnika na czas nieoznaczony po dwukrotnym przedłużeniu pełnomocnictwa z tych samych przyczyn.
- Większa elastyczność orzekania przez sąd czasu obowiązywania pełnomocnictwa ze sprecyzowanym górnym, nieprzekraczalnym, np. pięcio-, dziesięcioletnim okresem.
- Wprowadzenie krótkiej ścieżki prowadzenia postępowania o przedłużenie obowiązywania pełnomocnictwa w udokumentowanych przypadkach.
- Uwzględnienie trybu zaocznego postępowania o przedłużenie pełnomocnictwa (gdy osoba z niepełnosprawnością ma trudności z poruszaniem się).

Pozostałe rekomendacje kierowane pod adresem instrumentu nie miały waloru powszechności. Koncentrowały się wokół nadzoru nad wykonywaniem funkcji pełnomocnika, doprecyzowania zapisów i dokumentów, a także przesłanek do ustanowienia pełnomocnictwa. W tym ostatnim przypadku wskazywano na sytuację, gdy osoba nie chce mieć pełnomocnika, a obiektywnie go potrzebuje (np. osoba chorująca psychicznie). Wyrażano potrzebę sprecyzowania w zapisach prawnych ścieżki postępowania w takich sytuacjach.

*Cyt.: „Mamy sytuację, że osoba nie chce mieć pełnomocnika wspierającego. Chodzi mi o krok przed, rozumiem, że nic nie możemy zrobić wcześniej, osoby chorujące psychicznie, tylko 1% jest niebezpieczny, to bardzo mało, większość nie stanowi zagrożenia. Co wtedy? Czy można wspierać osobę, która wsparcia nie chce? Obecnie się składa wnioski o ubezwłasnowolnienie, a teraz co? Pytanie czy iść, czy sędzia np. nie powinien na dodatkowe badania wysłać? Czy nie zmodyfikować przepisów o zdrowiu psychicznym. Chodzi o osoby z diagnozą, otępieniem, schizofrenią, inne rzeczy zagrażające*

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

*im i nie chcą się leczyć, bo jest wyparcie, oczywiście, jestem przeciwna całkowitemu ubezwłasnowolnieniu, ale częściowe nam pomaga.”*

Poniżej przedstawiono wszystkie rekomendacje, jakie pojawiły się w odniesieniu do instytucji pełnomocnictwa wspierającego.

### **Zabezpieczenie/nadzór**

- Zadbanie o instrumenty nadzoru nad wykonywaniem funkcji przez pełnomocników.
- Wypracowanie mechanizmu obejmującego podejmowanie decyzji w sytuacjach sprzecznych oświadczeń woli pełnomocnika i mocodawcy (zwłaszcza w przypadku zabiegów medycznych), być może poprzez rozstrzygnięcie sporu przez sąd i wydanie wiążącej decyzji.

### **Przesłanki do ustanowienia pełnomocnictwa**

- Określenie sposobu ustalania przez pełnomocników zdolności osoby wspieranej do podejmowania decyzji samodzielnie.
- Sprecyzowanie przesłanek ustanawiania pełnomocnictwa wspierającego w odniesieniu do braku możliwości oświadczenia woli.
- Zabezpieczenie przed automatycznym ustanowieniem pełnomocnictwa wspierającego w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną i złożonymi potrzebami komunikacyjnymi.
- Potrzeba wprowadzenia mechanizmów zabezpieczających sytuacje, gdy osoba nie chce mieć pełnomocnika, a obiektywnie go potrzebuje (np. osoba chorująca psychicznie). Wyraźne opisanie w dokumentach ścieżki postępowania w takich sytuacjach.

### **Doprecyzowanie zapisów/dokumentów**





„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- Wprowadzenie do dokumentacji instrumentu wzoru pełnomocnictwa, tak aby wyraźnie odróżnić go od pełnomocnictwa już istniejącego w prawie polskim.
- Wydanie interpretacji prawnej dot. uczestniczenia AOOD lub osób trzecich przy rozmowie OzN z pełnomocnikiem, którego z mocy prawa obowiązuje tajemnica zawodowa.
- Należy dookreślić, czy pełnomocnik wspierający mógłby stawać w imieniu osoby wspieranej do aktu poświadczenia dziedziczenia i składać w jej imieniu oświadczenia, które aktualnie są kwalifikowane jako oświadczenia wiedzy (a nie woli).
- Zakres pełnomocnictwa wspierającego powinien być określony w taki sposób, aby wykluczyć sytuacje działania *ad hoc* i konieczność występowania do sądu o poszerzenie tych zakresów.

## 5.6. Pełnomocnictwo na przyszłość

Zaproponowane rozwiązania odnośnie do pełnomocnictwa na przyszłość także spotkały się z akceptacją uczestników. W stosunku do tego rozwiązania pojawiały się jedynie pojedyncze uwagi i wątpliwości, które koncentrowały się głównie wokół bezpieczeństwa, a także doprecyzowania dokumentów. W tym ostatnim przypadku wskazywano na potrzebę poszerzenia rozdziału o pełnomocnictwie na przyszłość o konkretne przykładowe informacje, czego pełnomocnictwo może dotyczyć, stworzenie przykładowego katalogu sytuacji i warunków, a także opracowanie przykładowego wzoru pełnomocnictwa.

*Cyt.: „Jedna rzecz. Nie wiem, czy tam na początku w tych przepisach o pełnomocnictwie nie dodałbym tak chociaż jednego zdania, czego ono może tak naprawdę dotyczyć. Bo jak się czyta te przepisy bez jakby oderwania tej..., jakby nie przechodząc przez całą ustawę, jak teraz przeszliśmy, to trochę nie widzę różnicy między zwykłym pełnomocnictwem. Więc może warto byłoby tam dodać, że może to dotyczyć po prostu*

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

*prowadzenia spraw w razie, nie wiem utraty możliwości samodzielnego zajmowania się swoimi sprawami czy coś takiego. Chyba, że w ogóle intencją było bardzo szerokie przyjmowanie i nie dotyczące tylko i wyłącznie...”*

*Cyt.: „No właśnie, a czy będzie na przykład taki wzór albo na przykład, nie wiem na przykład wymieniony katalog – pełnomocnictwo może dotyczyć właśnie kwestii takich, takich, takich... Żeby mieć w ogóle świadomość, osoba, przytaczając tę ustawę, miała świadomość, że może na przykład no właśnie udzielić pełnomocnictwa medycznego, w tym zakresie medycznym. Bo na chwilę obecną to moim zdaniem, no ja bym nie wiedział, tak, czy teoretycznie mogę, czy nie.”*

Poniżej przytoczono wszystkie rekomendacje jakie pojawiły się w stosunku do tej części konsultowanego instrumentu.

### **Bezpieczeństwo/nadzór**

- Wprowadzenie weryfikacji podstawy zgłoszenia oświadczenia o zaistnieniu okoliczności powodujących rozpoczęcie obowiązywania pełnomocnictwa na przyszłość.
- Dopuszczenie jak najszerszego dostępu do danych zawartych w Rejestrze Pełnomocnictwa na przyszłość.
- Ograniczenie możliwości wyznaczania pełnomocnika na przyszłość przez pełnomocnika wspierającego. Brak takiego ograniczenia daje możliwości obejścia systemu.

### **Doprecyzowanie zapisów/dokumentów**

- Dookreślenie w przepisach prawnych momentu rozpoczęcia wykonywania oraz wygaśnięcia pełnomocnictwa na przyszłość.



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- Potrzeba poszerzenia rozdziału o pełnomocnictwie na przyszłość o konkretne przykładowe informacje: czego pełnomocnictwo może dotyczyć, stworzenie przykładowego katalogu sytuacji i warunków.
- Opracowanie i dołączenie do instrumentu przykładowego wzoru pełnomocnictwa na przyszłość.
- Taksa notarialna za dokonywanie czynności związanych z pełnomocnictwem na przyszłość powinna być odpowiednia (odpowiednio wysoka), mając na względzie ilość obowiązków, w tym związanych z rejestracją takiej czynności.
- Potrzeba doprecyzowania zapisów odnoszących się do pełnomocnictwa na przyszłość w zakresie tego, w jaki sposób będzie ono modyfikowane w sytuacji, gdy akt notarialny ustanawiający to pełnomocnictwo nie będzie obejmował wszystkich czynności i pojawi się potrzeba poszerzenia takiego pełnomocnictwa w momencie jego obowiązywania.
- Potrzeba określenia tego, kto będzie ponosił koszty związane z modyfikacją pełnomocnictwa na przyszłość.

## 5.7. Narzędzia wspierające realizację instrumentów

Zaproponowane rozwiązania odnośnie do narzędzi wspierających realizację instrumentów spotkały się z akceptacją uczestników. Uczestnicy zwracali uwagę na konieczność zadbania, poprzez umieszczenie w ustawie konkretnych zapisów, aby rzeczywiście były one wykorzystywane.

- W przypadku postępowań sądowych warto zadbać, aby sąd rzeczywiście występował o opinię w zakresie komunikacji wszędzie tam, gdzie istnieje taka potrzeba. Należy wprowadzić zapis, aby sąd respektował tutaj wskazania biegłych czy też wskazania zawarte w orzeczeniu o niepełnosprawności (po reformie orzecznictwa).
- Konieczna jest obligatoryjna opinia dotycząca sposobu komunikowania się osoby oraz jej potrzeb w zakresie komunikacji w przypadku

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

ustanowienia pełnomocnictwa wspierającego ustanowionego na podstawie projektowanego art. 22 ust.1. Każda osoba, dla której rozważa się ustanowienie asysty czy pełnomocnictwa, powinna mieć opinię specjalistów o jej możliwościach komunikacyjnych.

## 5.8. Bezpieczeństwo uczestników wsparcia w systemie wsparcia w korzystaniu ze zdolności do czynności

Bezpieczeństwo uczestników wsparcia to temat, który mocno ogniskował uwagę uczestników konsultacji. Kwestie te pojawiały się spontanicznie przy omawianiu wszystkich bloków tematycznych. Bardzo często wiązały się one z chęcią uchronienia użytkowników od negatywnych skutków ich własnych decyzji. Warto podkreślić, że na kwestie te wskazywali zarówno rodzice, jak i przedstawiciele otoczenia instytucjonalnego OzN, a także eksperci, w tym prawnicy. Pojawiły się tutaj następujące rekomendacje:

### Uchronienie przed skutkiem decyzji

- Danie możliwości asystentowi prawnemu zablokowania decyzji, która niesie dla osoby wspieranej negatywne konsekwencje.
- Sąd rodzinny powinien mieć możliwość ingerencji w ramach prowadzonego postępowania nadzorczego w decyzje podjęte przez pełnomocnika bądź osobę wspieraną przez asystenta prawnego.
- Dodanie do ustawy listy schorzeń, które dodatkowo chroniłyby osoby nieposiadające ubezwłasnowolnienia przed skutkami nieświadomych decyzji.
- Osoby niepełnosprawne, niemające pełnej świadomości swoich czynów, nie powinny ponosić konsekwencji skierowanych względem nich oszustw. Powinny być zwolnione z takiej odpowiedzialności na poczet osoby, która z danych dóbr korzysta.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Pozostałe rekomendacje dotyczyły podejmowanych działań nadzorczych oraz szybkości reakcji.

### Szybkość reakcji

- Zapewnienie rozwiązań wzmacniających szybkie reagowanie otoczenia osób z niepełnosprawnościami na podejrzenia nadużyć wykonywaniu wsparcia w korzystaniu ze zdolności do czynności prawnych.
- Zmiana w projektowanych art. 542 k.p.c. i 560 k.p.c. na: „Sąd z urzędu doręcza odpis postanowienia wszystkim uczestnikom postępowania”.
- Wprowadzenie szybkiego terminu rozpatrzenia spraw z art. 82 k.c.
- Termin 7-dniowy powinien biec od doręczenia postanowienia sądu, a nie, jak to jest obecnie zapisane, decyzja sądu z dniem ogłoszenia jest skuteczna i wykonalna. Powinien być przewidziany tydzień na wnioski o uzasadnienie, a od otrzymania go 14 dni na apelację.

### Kontrola sposobu wykonywania usług

- Konieczne jest zadbanie o szerokie zabezpieczenie OzN w zakresie doboru asystentów i pełnomocników przed manipulacjami oraz nadmiernym wpływem asystentów w podejmowaniu decyzji majątkowych.
- Rekomenduje się rozważenie możliwości kontroli pełnomocnictwa wspieranego w zakresie zgodności sytuacji faktycznej ze zgłoszonym pełnomocnictwem.
- Wprowadzenie regularnych, corocznych kontroli sytuacji osób z niepełnosprawnościami korzystających z asysty prawnej lub

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

pełnomocnictwa wspierającego zamiast automatycznego ustanowienia wsparcia na okres do 2 lat.

## 5.9. Przepisy przejściowe związane z uchyleniem ubezwłasnowolnienia i kuratora dla osoby z niepełnosprawnością

W przypadku przepisów przejściowych, podobnie jak w uwagach ogólnych dotyczących instrumentu, podkreślano konieczność zmiany świadomości społecznej. Wskazywano, że odpowiednie zapisy dotyczące tego obszaru powinny zostać uwzględnione w przepisach przejściowych. W przepisach tych powinny zostać określone:

- sposoby i narzędzia działania (np. obligatoryjne szkolenia),
- grupy docelowe,
- zawartość merytoryczna szkoleń dla poszczególnych grup docelowych,
- wykonawcy działań i ich kwalifikacje,
- konieczność szeroko zakrojonej akcji informacyjno-promocyjnej,
- konieczność przygotowania broszur, ulotek, podręczników z wykorzystaniem ETR.

Podkreślano także potrzebę **obowiązkowych szkoleń w zakresie proponowanych rozwiązań dla osób zawodowo zajmujących się wspieraniem osób z niepełnosprawnością**, a także potrzebę szerszych działań **edukujących społeczeństwo** w omawianym temacie.

*Cyt.: „I takie szkolenia myślę, że wdrażając ten cały instrument w życie to ta część szkoleniowa zarówno dla pracowników sądów, prokuratur, jak i samych... otoczenia osób z niepełnosprawnością tu będzie kluczowa, żeby to w ogóle zadziałało.”*

*Cyt.: „Ja jeszcze powiem, że przydatne okazałyby się myślę takie podręczniki czy jakieś broszury, które w sposób łatwy informowałyby o tych*



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

*rozwiązaniach. I paradoksalnie nie tylko dla tych osób z niepełnosprawnością, ale właśnie w kontakcie i w przekonywaniu opiekunów faktycznych rodziny takie materiały również byłyby pomocne właśnie w takim łatwym i przejrzystym języku. By to w sposób taki adekwatny móc im wyjaśnić, na czym to by miałyby polegać.”*

*Cyt.: „Ale myślę o tym, że rodzice, którzy stają się tymi asystentami prawnymi, powinni mieć albo obowiązek, albo możliwość; nie wiem jeszcze, co by było lepsze; szkolenia takiego prawnego. Ponieważ myślę, że jest to duża różnica pomiędzy tym, jak się opiekujemy dzieckiem niepełnoletnim.”*

Dodatkowo pojawiły się dwie uwagi dotyczące długości okresu przejściowego:

- Okres przejściowy w zakresie wdrażania asysty prawnej i pełnomocnictwa wspierającego powinien być dłuższy.
- Propozycja skrócenia okresu przejściowego związanego z uchynieniem ubezwłasnowolnienia i kuratora dla osoby z niepełnosprawnością do np. 3 lat.



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

## 6. Mobilny doradca włączenia społecznego (MDWS)

Dokumenty, które podlegały konsultacjom środowiskowym:

- Opis instrumentu Mobilny doradca włączenia społecznego (MDWS),
- Skrócony opis instrumentu Mobilny doradca włączenia społecznego (MDWS),
- Projekt ustawy o zawodzie mobilnego doradcy włączenia społecznego oraz zmianie ustawy o podatku od towarów i usług,
- Projekt rozporządzenia w sprawie powoływania i odwoływania członków Komisji Egzaminacyjnej, postępowania w sprawie nadawania uprawnień mobilnego doradcy, organizacji i sposobu przeprowadzania egzaminu oraz wzoru certyfikatu mobilnego doradcy,
- Projekt rozporządzenia w sprawie superwizji pracy mobilnego doradcy włączenia społecznego,
- Projekt rozporządzenia w sprawie wymaganych umiejętności, wykazu przedmiotów, minimalnego wymiaru zajęć dydaktycznych oraz zakresu i wymiaru praktyk zawodowych dla specjalności przygotowującej do zawodu mobilnego doradcy, realizowanej w ramach obowiązkowych szkoleń,
- Projekt rozporządzenia w sprawie zakresu programowego szkoleń i minimalnego wymiaru zajęć dydaktycznych oraz kwalifikacji osób, które mogą prowadzić szkolenia mobilnego doradcy włączenia społecznego,
- Załącznik do rozporządzenia – wzór certyfikatu uzyskania uprawnień zawodowych MDWS,
- Wzór certyfikatu superwizora pracy MDWS.



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

## 6.1. Zasady wykonywania zawodu mobilnego doradcy włączenia społecznego – rekomendacje

Zaproponowane w przedstawionych rozwiązaniach (projekt Ustawy o MDWS) zasady spotkały się głównie z aprobatą respondentów. Szczegółowe uwagi zostały przedstawione poniżej:

- należy podkreślić, że relacja MDWS z osobą wspieraną powinna zakładać, że obie strony są równie ważne, każdej z nich należy się szacunek i wzajemna współpraca,
- należy zweryfikować opis zadań MDWS; zadania MDWS należy rozszerzyć o organizowanie społeczności lokalnej na rzecz osób z niepełnosprawnościami i szczególnymi potrzebami,
- pod rozwagę należy wziąć kwestię dotyczącą tego, komu MDWS będzie świadczył usługę – osobie zależnej, czy opiekunowi, a także tego, w jaki sposób sytuacja danej osoby może wpłynąć na decyzję o przyznaniu wsparcia,
- należy pochylić się nad kwestią rozważenia systemu weryfikowania realnego zapotrzebowania na usługi MDWS zabezpieczające przed nadużyciami ze strony osób, które wsparcia faktycznie nie wymagają,
- ważne jest to, aby wskazać na różnice między rolą MDWS a innymi rozwiązaniami funkcjonującymi w systemie,
- należy wziąć pod rozwagę kwestię formy zatrudnienia MDWS; istotne jest, w miarę możliwości, ograniczanie przeszkód związanych z pełnieniem funkcji MDWS, w tym kwestii związanych z prowadzeniem działalności gospodarczej w ramach działalności MDWS,
- należy rozważyć promowanie MDWS jako brakującego elementu systemu i promować to rozwiązanie jako (przyszłe) rozwiązanie systemowe, stanowiące odpowiedź na aktualne słabości systemu wsparcia,
- należy dokonać zmiany w art. 5., pkt 1, ppkt d) o wymienienie konkretnych podmiotów, z którymi MDWS powinien w ramach obowiązków zawodowych pozostawać w relacji/kontakcie,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- należy wyszczególnić w instrumencie i w ustawie zapis mówiący o tym, że MDWS realizuje wsparcie środowiskowe jako uzupełnienie wsparcia systemu pomocy społecznej,
- należy przemyśleć założenie dotyczące tego, że „Celem pracy MDWS powinno być wsparcie osoby w zakresie podjęcia samodzielnej decyzji, a nie doradztwo”,
- należy także przemyśleć zapis o możliwości potencjalnego przekazania pełnomocnictwa MDWS, aby mógł w imieniu klienta realizować niektóre zadania określone w indywidualnym planie działania,
- należy rozważyć zamieszczenie w ustawie zapisów pozwalających na większą elastyczność MDWS, np. zamiast ściśle określonego katalogu zakresu informacji, którą MDWS dysponuje, dołączyć zapis „inne nieokreślone powyżej” (zachodzi obawa, że młode osoby z niewielkim doświadczeniem będą kurczowo trzymały się zapisów, nie odpowiadając na faktyczne potrzeby beneficjenta),
- warto zadbać również o dotarcie z ofertą MDWS do osób wykluczonych cyfrowo. Opis roli MDWS i zakresu jego wsparcia powinien być napisany językiem łatwym do czytania, zuniwersalizowanym, upowszechnianym w bardziej tradycyjnych formach (małe, proste ulotki, plakaty) i promowanym w kościołach, MOPS-ach, telewizji, radiu,
- należy podkreślić, że rolą MDWS jest bycie drogowskazem i wsparciem dla OzN (nie mylić z wyręczaniem); odpowiednie wsparcie nie kończy się na przekazaniu rzetelnej informacji, lecz na przetarciu szlaków w rekomendowanych OzN instytucjach; MDWS ma być kimś, kto „spina” cały system pomocy społecznej; jest tymczasowym „aniołem stróżem” osoby wspieranej,
- należy przemyśleć skonkretyzowanie różnic kompetencyjnych i zakresów zadań pracownika socjalnego, asystenta osobistego OzN, asystenta rodziny a MDWS; uwyraźnić te różnice, aby nie dochodziło do nakładania się obowiązków,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- należy rozważyć to, by MDWS mogli (głównie) zostać wysoko wykwalifikowani urzędnicy (zachodzi obawa, że pracownicy socjalni mogą tu mieć zbyt niskie kwalifikacje),
- zamiast wprowadzania „ogólnego” zawodu MDWS warto rozważyć tworzenie wąskich ścieżek specjalizacyjnych (m. in. MDWS dla osób z niepełnosprawnością intelektualną itp.),
- należy rozważyć zbudowanie i upowszechnienie bazy potrzeb, na które MDWS może doradczo odpowiedzieć (zapewnienie transparentności zakresu jego usług),
- należy rozważyć włączenie do zadań MDWS translację pism urzędowych/administracyjnych osobom ubiegającym się o wsparcie systemowe.

## 6.2. Zasady uzyskiwania prawa wykonywania zawodu MDWS – rekomendacje

Kwestia rozwiązań przyjętych w zakresie zasad uzyskiwania prawa wykonywania zawodu MDWS spotkała się z różnorodnym odbiorem respondentów. Rekomendacje w tym zakresie zostały przedstawione poniżej:

- należy przemyśleć kwestię wymogów co do wykształcenia MDWS; to nie studia wyższe mogą okazać się ważne w wykonywaniu tego zawodu, a kompetencje, umiejętności, predyspozycje do pracy oraz doświadczenie osób chcących podjąć zatrudnienie w roli MDWS,
- należy zrezygnować z konieczności realizacji studiów podyplomowych z podanej tematyki, ponieważ może pojawić się problem ze znalezieniem specjalistów chcących objąć funkcję MDWS; należy zawęzić wymagania do realizacji określonych kursów kwalifikacyjnych,
- w zakresie wykształcenia kierunkowego nie należy wykluczać np. administracji oraz kierunków ekonomicznych i marketingowych (wiedzę i tak należy uzupełnić szkoleniem przygotowującym do zawodu MDWS),

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- zgłoszono zastrzeżenia co do zapisu Art.6. pkt 5 dotyczącego zakazu bycia MDWS, gdy osoba została skazana za przestępstwo skarbowe (został podany przykład, w jak „łatwy” sposób można otrzymać wyrok, zwłaszcza prowadząc własną działalność gospodarczą),
- potwierdzono założenie, że nieprawidłowo pracujący MDWS powinien zostać wykreślony z rejestru MDWS; MDWS powinien być skreślony z rejestru w sytuacji nieetycznych zachowań (a nie np. za niezrealizowanie szkoleń za 100 pkt.),
- w ocenie kompetencji MDWS należy wziąć pod uwagę doświadczenie zawodowe oraz ogólne doświadczenie obcowania z osobami z niepełnosprawnością, np. doświadczenie życiowe, wolontariat lub praktyki; należy rozważyć włączenie ułatwień w zdobywaniu zawodu dla osób posiadających doświadczenie praktyczne we wspieraniu OzN w pozyskiwaniu certyfikatów, nawet gdy nie posiadają wykształcenia wyższego; każda osoba chcąca zostać MDWS musi posiadać doświadczenie w zakresie współpracy, pracy na rzecz osób z różnym rodzajem niepełnosprawności,
- należy rozważyć wykreślenie prawników z listy osób, które mogą zostać MDWS,
- należy przemyśleć zachowanie i rozwinięcie ścieżek specjalizacyjnych MDWS,
- wynagrodzenie MDWS nie powinno być ograniczone do stawek urzędowych (ze względu na wszechstronność tego zawodu),
- należy rozważyć dodanie zapisu o konieczności odbywania praktyki zawodowej przez przyszłego MDWS.

### 6.3. Zasady kształcenia zawodowego MDWS – rekomendacje

Poniżej przedstawiono rekomendacje dotyczące zasad kształcenia MDWS. Odnosiły się one do różnorodnych obszarów proponowanych regulacji:





„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- rozwiązaniem alternatywnym dla zbierania punktów przez MDWS mogłaby być cykliczna, raz na 5 lat, komisja superwizyjna, która dokonywałaby analizy jakości pracy MDWS; zaproponowano także okresową ocenę jakości pracy MDWS (np. w postaci ankiety lub rekomendacji),
- należy rozważyć położenie większego, punktowego nacisku na obszar związany z filozofią i etyką pracy, zamiast na obszar prawno-organizacyjny szkoleń; MDWS powinien posiadać podstawy wiedzy medycznej i prawniczej (ewentualnie mieć dostęp do konsultacji w tym zakresie w toku pracy), większą koncentrację na obszarze psychologicznym (tak, aby MDWS mógł radzić sobie efektywnie z przełamywaniem barier mentalnych w usamodzielnieniu OzN),
- należy rozważyć zmianę zapisu w ustawie (art. 23) mówiącego, że szkolenia „mogą” być finansowane przez samorząd województwa na „muszą być” finansowane przez samorząd województwa,
- należy rozważyć dostosowanie zakresu szkoleń do zindywidualizowanych potrzeb rozwojowych konkretnego MDWS; MDWS nie będzie kompetencyjnie równy innemu MDWS, różne będą ich braki/deficyty/wyjściowe kompetencje, stąd nie warto unifikować ścieżki szkoleń i określać odgórnie wymiaru punktów do zdobycia,
- ścieżka rozwoju powinna być określona w wyniku konfrontacji samooceny MDWS z oceną jego pracy przez koordynatora, superwizora, najmniej przez odbiorcę usługi; zindywidualizowanie planów rozwojowych powinno zostać oparte na realnych przesłankach,
- należy rozważyć dodanie do zapisu dotyczącego dofinansowanie szkoleń z funduszy publicznych założenia, że przy braku pełnej na nich obecności bądź nikłych efektów MDWS będzie pokrywał samodzielnie koszty szkolenia,
- należy w ustawie, analogicznie do pracy sędziów, zagwarantować poziom wynagrodzenia MDWS; wynagrodzenie MDWS powinno być adekwatne do inwestycji finansowej/czasowej poświęconej kształceniu,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- należy rozważyć stworzenie specjalnej platformy internetowej, gdzie byłyby zapisywane wszystkie niezbędne danemu MDWS informacje dotyczące ustaw, rozporządzeń, ulg etc.,
- należy rozważyć zabezpieczenie kwestii tego, że formy doszkalające MDWS powinny przyjmować postać warsztatową, a nie teoretyczną; należy „obudować” MDWS dużą ilością konkretnych technik, narzędzi,
- należy rozważyć dopisanie w rozporządzeniu przelicznika godzinowego dla poszczególnych obszarów szkoleniowych.

#### 6.4. Wsparcie udzielane przez mobilnego doradcę – rekomendacje

Wobec propozycji opisu wsparcia udzielanego przez MDWS zostały sformułowane następujące rekomendacje:

- należy rozważyć dodanie zapisu, w którym AOOD nie może pełnić funkcji MDWS u tej samej osoby (może to doprowadzić do nadużyć, rozpisywania nieprawidłowo godzin),
- w odniesieniu do Art. 16. i 17. dotyczących zatrudnienia MDWS zebrano różnorodne opinie respondentów; część respondentów wskazała, że umowa o pracę nie jest dobrym rozwiązaniem ze względu na sytuację, w której MDWS nie będzie miał użytkowników (osób chętnych do skorzystania z usług MDWS), a będzie pobierał stałą pensję lub jeżeli MDWS ma wejść jako zawód to tylko w stosunku zatrudnienia umowy o pracę; jeżeli chodzi o umowę zlecenie, to może być to praca traktowana jako dodatkowa,
- należy zadbać o wyraźne rozdzielenie roli urzędniczej od roli MDWS – MDWS ma nie być urzędnikiem, a dzięki swojej mobilności osobą wchodzącą w teren, docierającą do najbardziej potrzebujących wsparcia osób; respondenci zdecydowanie podkreślili, że czas pracy MDWS powinien być elastyczny i nie ograniczać się wyłącznie do godzin pracy urzędów,
- należy rozważyć zmniejszenie liczby osób obejmowanych wsparciem

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

MDWS (15 osób to zbyt dużo, uzależnione jest to także od gęstości zaludnienia na danym terenie oraz od sposobu przemieszczania się MDWS; należy obniżyć liczbę osób pozostających pod opieką MDWS do 5, maksymalnie 10 osób); należy rozważyć stworzenie podziału liczby klientów MDWS uzależnionego od obszaru jego działania,

- należy rozważyć wykreślenie zapisów dotyczących monitoringu przez okres jednego roku zawartych w art 15. projektu ustawy,
- należy rozważyć optymalną formę monitorowania udzielanego wsparcia; powinno ono sprowadzać się do cyklicznego wypełnienia wystandaryzowanego narzędzia mierzącego progres klienta w osiągnięciu założonych ze wsparciem MDWS celów na skali punktowej,
- należy rozważyć modyfikację zapisu dotyczącego długości wsparcia: zamiast „max. 9 miesięcy wsparcia”, „średnio 9 miesięcy wsparcia”,
- należy zabezpieczyć dowolność godzin pracy MDWS, tak aby jego praca była dostosowana do faktycznych potrzeb osób korzystających z usług MDWS,
- należy rozważyć wprowadzenie możliwości łączenia przez MDWS różnych ról zawodowych na terenie powiatu (większa efektywność udzielanego wsparcia, znajomość lokalnego rynku przez obecnych pracowników socjalnych, możliwość „dorobienia” przez nich do podstawowej pensji),
- należy zabezpieczyć potencjalną możliwość nieuczciwości MDWS, który nawet przy narzuconej minimalnej i maksymalnej liczbie klientów, może tak zarządzić godzinami świadczonego na ich rzecz wsparcia, aby zminimalizować ich liczbę w miesiącu; ze strony współpracowników (innych MDWS) może pojawić się zarzut niewidoczności pracy (analogicznie do przypadku asystenta rodziny – elastyczna praca w terenie jest trudna do uchwycenia i wymaga zaufania),
- należy rozważyć stworzenie bazy danych osób objętych wsparciem i „z automatu”, po realizacji usługi, wysyłać im aktualizacje przepisów

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

i możliwe bieżące formy wsparcia (dotyczy to szczególnie beneficjentów z chorobami postępującymi).

## 6.5. Superwizja pracy mobilnego doradcy – rekomendacje

Uwagi dotyczące superwizji pracy mobilnego doradcy koncentrowały się głównie wokół kwestii związanych z dobrowolnością superwizji, wymogami formalnymi związanymi z pełnieniem roli superwizora oraz częstotliwością i formą superwizji.

- należy rozważyć skrócenie wymaganego okresu doświadczenia superwizora; ważniejsze są predyspozycje niż długoletnie doświadczenie,
- należy rozważyć wprowadzenie zapisu obowiązkowej superwizji raz na miesiąc; inna propozycja sformułowana w toku konsultacji to minimum 8 godzin superwizji indywidualnej w roku, nie rzadziej niż raz na kwartał, minimum 2 spotkania grupowe w roku; kolejna propozycja dotyczyła tego, że superwizja z założenia jest procesem dobrowolnym, stąd konieczność zmiany zapisu w ustawie stanowiącym o jej obowiązkowym charakterze; należy zmienić zapis o tym, że MDWS „obowiązkowo korzysta” z superwizji, na MDWS „korzysta” z superwizji,
- należy zadbać o to, by roli superwizorów nie pełnili urzędnicy,
- należy rozważyć stworzenie modelu superwizji, bazy superwizorów krajowych; spotkania superwizyjne mogłyby się odbywać raz na kwartał w wymiarze min. 6-8 godzin w postaci grupowej (dla ok.6 MDWS),
- należy rozważyć wprowadzenie zapisu dotyczącego tego, że przy drugim nieudanym podejściu do zdawanego egzaminu na superwizora droga do wykonywania tej funkcji powinna być dla danej osoby zablokowana,
- należy rozważyć to, aby dopuszczać do funkcji superwizorów najlepiej ocenionych przez swoich klientów mobilnych doradców włączenia

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

społecznego (propozycja możliwa do wdrożenia dopiero po kilku latach funkcjonowania systemu); superwizorem powinna być osoba, która pełniła funkcję MDWS, o ogromnym doświadczeniu, rozumiejąca konteksty funkcjonowania danej roli zawodowej; bycie superwizorem jako opcja awansu dla doświadczonego MDWS,

- w ustawie konieczne jest dookreślenie, o jakim 5-letnim stażu pracy potencjalnego superwizora jest mowa,
- wymóg 500 godzin szkoleniowych wyeliminować na rzecz doświadczenia w pracy z osobami wspieranymi („za dużo szkoleń, za mało praktyki”),
- należy zapewnić możliwość realizacji superwizji online,
- należy rozważyć to, by rolę superwizora MDWS pełnił psycholog/psychoterapeuta; alternatywnie należy stworzyć funkcję superwizora-terapeuty od trudnych przypadków dostępnego na terenie danego województwa,
- należy rozważyć poszerzenie zapisów o możliwość dokonania przez MDWS wyboru formy superwizji, grupowej lub indywidualnej.

#### **6.6. Zadania administracji publicznej w zakresie wspierania mobilnego doradcy włączenia społecznego – rekomendacje**

Wspólna dla większości badań generalna uwaga dotyczyła tego, że przewidzianych zostało zbyt mało MDWS i liczbę tę należy zwiększyć.

Pozostałe rekomendacje przedstawiały się następująco:

- należy rozważyć to, by pracą MDWS zarządzał koordynator; powinien być decyzyjny w kwestiach dotyczących zatwierdzenia właściwego Indywidualnego Planu Działania (IPD) i wsparcia, reagować na potrzeby związane z liczbą osób wspieranych, decydować, u kogo powinien odbywać się monitoring; do jego obowiązków powinno należeć również wsparcie w poszukiwaniu osób wymagających wsparcia, nadzór administracyjny; jego rola zwiększy efektywność

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

pracy MDWS; koordynator powinien być umiejscowiony na poziomie powiatu w bezpośrednim kontakcie z MDWS; ważna jest także rola wojewódzkiego koordynatora MDWS,

- w kwestii umiejscowienia MDWS w systemie wsparcia pomocy społecznej respondenci wskazali, że nie należy umiejscawiać go w instytucji samorządowej (np. PCPR), bo zostanie „wchłonięty” w jego strukturę; pojawiła się propozycja, aby ustalić niezbędne wymagania w konkursie dla NGO,
- należy doprecyzować ppkt 1. w art. 25 ustawy, dopisując, na czym konkretnie polega koordynacja,
- koordynator MDWS powinien podlegać marszałkowi, a nie wojewodzie, jeśli całość zadania jest zlecona powiatowi, to marszałek współpracuje z powiatami, do których przekazywane są środki PFRON; wojewoda to system kontroli, a nie funkcja decyzyjna,
- należy rozważyć dodanie do tekstu ustawy zapisów o finansowaniu kosztów pracy MDWS związanych z jego mobilnością (koszty dojazdu, zużycie samochodu),
- warto dookreślić w ustawie, że powiat może zlecić zadanie NGO z doświadczeniem/historią własnej działalności związanej ze wsparciem OzN,
- warto rozważyć skorzystanie z już istniejących rozwiązań dot. zbierania zgłoszeń do programu, tj. platforma SOW (PFRON); nie należy tworzyć dodatkowych platform, których obsługi musieliby nauczyć się potencjalni beneficjenci,
- merytoryczne decyzje MDWS powinny być oceniane komisyjnie, przez zespół składający się, podobnie jak w WTZ, z psychologa, socjologa, doradcy zawodowego ze względu na kilka dziedzin wsparcia nakładających się na siebie,
- warto promować usługę w szpitalach, miejskich i gminnych ośrodkach zdrowia, tak aby psycholog szpitalny mógł bezpośrednio kierować potencjalnego beneficjenta do MDWS,



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- należy rozważyć usunięcie zapisu o możliwości realizacji zadań przez powiat sąsiadujący (ryzyko „psychologii”) lub ewentualną zmianę zapisu na: „dany powiat może realizować wspólnie z innym powiatem to zadanie”,
- należy doprecyzować w ustawie bądź rozporządzeniu, czy możliwość zatrudnienia MDWS w ramach prowadzonej przez niego działalności gospodarczej dotyczy też realizacji zadań przez powiat, czy tylko w przypadku ich zlecenia organizacji pozarządowej,
- należy zachować zapis o możliwości wynagradzania MDWS w ramach prowadzenia przez niego własnej działalności gospodarczej (przykład psychologów, którzy często w ten sposób działają na rynku usług i potencjalnie byłiby zainteresowani pełnieniem tej roli), ale tylko dla NGO-sów, które wyłonią taki podmiot w swoich ramach,
- należy rozważyć organizację konkursów dla NGO chcących realizować zadania MDWS ze względu na możliwość pojawienia się więcej niż jednej oferty; należy dopisać w ustawie, co dzieje się w sytuacji złożenia więcej niż jednej oferty przez organizacje pozarządowe,
- aby zmniejszyć ilość obowiązków związaną z obsługą administracyjną zadania, MDWS powinien mieć dostęp do odgórnie opracowanych szablonów narzędzi/dokumentów, które musiałyby tylko systematycznie wypełniać.

### 6.7. Zasady finansowania mobilnego doradztwa – rekomendacje

Komentując zasady finansowania mobilnego doradztwa, respondenci wskazywali przede wszystkim na troskę o ciągłość funkcjonowania instrumentu i umocowanie formalno-prawne tej ciągłości. Szczegółowe uwagi dotyczyły niżej wskazanych kwestii:

- respondenci wyraźnie sygnalizowali, że MDWS nie może z perspektywy finansowej funkcjonować jako działanie projektowe, tylko ciągle,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

ustawowe; finansowanie powinno być ciągłe i trwałe (bez przerw, tak jak jest obecnie w asystencji osobistej),

- należy zadbać o zminimalizowanie liczby wniosków w roku o finansowanie pracy MDWS do niezbędnego minimum; budżet na działania MDWS powinien zostać przygotowany na rok i wniosek składany na cały rok kalendarzowy, aby zapewnić nieprzerwane finansowanie usługi,
- według respondentów wszystkie wydatki związane z funkcjonowaniem MDWS powinny pochodzić z Funduszu Solidarnościowego; usługa MDWS powinna być w 100% finansowana ze źródeł rządowych; żadnych zadań nie należy finansować ze źródeł samorządu terytorialnego – dzięki temu uniknie się potencjalnych sytuacji kryzysowych między MDWS a samorządem,
- zapisy w ustawie powinny gwarantować stabilność finansowania zadań, niezależną od źródła,
- należy rozważyć zatrudnienie MDWS wyłącznie w oparciu o umowę o pracę,
- sugeruje się składanie kwartalnych zamiast miesięcznych wniosków do wojewody,
- do kosztów pracy MDWS, które powinny być finansowane ze środków publicznych, powinny się zaliczać ryczałt samochodowy, tablet, laptop i inne koszty niezbędne do pracy / związane z pracą MDWS,
- koszty obsługi administracyjnej związanej z finansowaniem mobilnego doradztwa powinny zostać dostrzeżone jako dodatkowa praca i być rozliczane jako dodatek specjalny dla pracowników finansowych obsługujących pracę MDWS,
- niezależnie od formy należy w ustawie założyć, jaki procent funduszu zostanie przeznaczony na administracyjną obsługę zadania.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

## 6.8. Rekomendacje ogólne

Należy wyraźnie podkreślić, że instrument i zaproponowane rozwiązania formalno-prawne spotkały się z aprobatą respondentów. Niżej przedstawione zostały rekomendacje przekrojowe bądź takie, które wykraczają poza projektowane rozwiązanie:

- należy dokładnie zweryfikować, czy zaproponowany w ustawie przelicznik dotyczący liczby MDWS na odpowiednią liczbę mieszkańców faktycznie zaspokaja potrzeby dotyczące wsparcia MDWS,
- należy uwzględnić w zapisach prawnych rolę i zadania koordynatora powiatowego i koordynatora wojewódzkiego,
- wśród respondentów wyraźną obawę wzbudziło ryzyko niskiego/nieadekwatnego/nieprzyciągającego właściwych specjalistów wynagrodzenia dla MDWS; należy zadbać, by w ustawie kwestia ta została jednoznacznie rozpisana,
- należy rozważyć wprowadzenie legitymacji służbowej dla MDWS,
- respondenci podkreślali zapotrzebowanie na uruchomienie instrumentu – dostępnego szczególnie na wczesnych etapach chorób/niepełnosprawności,
- kluczem do sukcesu pracy MDWS jest zdaniem badanych to, aby doradca miał możliwie dużo instrumentów do wykorzystania – to wymaga realnego wdrożenia dostępnych w systemie instrumentów, np. takich jak asystencja osobista,
- bardzo ważnym elementem upowszechniania idei MDWS będzie szeroka informacja i promocja usługi MDWS w środowiskach lokalnych; prawdopodobnie od tego działania uzależniona będzie liczba osób zainteresowanych usługą MDWS,
- ważne jest dotarcie z informacjami o MDWS do najmniejszych miejscowości i wsi w celu informowania o możliwości uzyskania wsparcia jeszcze przed pojawieniem się MDWS w danej lokalizacji,
- ważne jest także zadbanie o stworzenie miejsca wymiany praktyk MDWS na poziomie jednego województwa, możliwości kontaktu MDWS

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

oraz koordynatorów w celu wymiany informacji na temat dobrych praktyk w województwie; ma to przyczynić się do usystematyzowania pracy i podobnego poziomu wykonywania zadań w skali kraju,

- zaproponowana forma zatrudnienia MDWS nie współgra z ustawą o zatrudnieniu pracowników samorządowych; pojawia się zatem możliwość nadużywania umów cywilnoprawnych,
- wyzwaniem wydaje się forma uzyskiwania dostępu do danych na temat osób potencjalnie zainteresowanych wsparciem a RODO (należy zmienić konkretne zapisy w ustawie normujące tę kwestię),
- należy doprecyzować definicje zawarte w ustawie, tak aby nie było wątpliwości, że między MDWS a klientem nie ma zależności opiekuńczej,
- należy zastanowić się nad eliminacją zapisu o mobilności w nazwie instrumentu,
- należy rozważyć dołączenie w rozporządzeniu zapisu o ochronie MDWS, czyli możliwości rezygnacji przez niego ze współpracy z danym klientem bez konieczności podania konkretnej przyczyny; głównie chodzi o sytuację potencjalnego zagrożenia MDWS w środowisku życia klienta (np. groźny pies klienta, niesprzyjające/wrogie otoczenie),
- konieczne jest zapisanie w ustawie przestrzegania przez MDWS obowiązku zapewnienia dostępności usługi (ustawa o zapewnieniu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami), czyli wyposażenia MDWS w sprzęt z dostępem do usługi zdalnego tłumacza języka migowego, wyposażenie go w materiały, które są napisane w tekście łatwym do czytania itp.,
- należy dopisać w ustawie dodatkowe uprawnienia MDWS cyt. „pomagające mu egzekwować pewne działania od innych instytucji”, np. możliwość zgłaszania sprzeciwu do MOPS-u z powodu nieotrzymania przez danego klienta określonej formy pomocy,
- należy zabezpieczyć potrzebę drożnej komunikacji MDWS występującego z ramienia powiatu z ośrodkami gminnymi, aby uniknąć

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

sytuacji wzajemnej niewiedzy podmiotów o zakresie swojej działalności i jednostkach objętych przez nich wsparciem,

- należy rozważyć stworzenie centralnego rejestru (analogicznie do EMPATII) statusów orzeczeń o niepełnosprawności (przyznane, odebrane, w trakcie rozpatrywania), do których miałyby wgląd MDWS; ułatwiłoby dojście do potencjalnych klientów – skrócenie drogi dostępu do informacji,
- należy rozważyć priorytetowe traktowanie osób (pierwszeństwo w dostępie do usług MDWS), które dotychczas nie były objęte jakimkolwiek wsparciem.

## 7. Metodologia

Konsultacje środowiskowe były realizowane w czerwcu i lipcu 2023 przez partnerów społecznych projektu – Fundację im. Królowej Polski św. Jadwigi (dalej w skrócie: Jadwiga) oraz Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (PSONI).

Do realizacji konsultacji środowiskowych wykorzystane zostały cztery metody badawcze; trzy z nich należały do badań o charakterze jakościowym; jedna o charakterze ilościowo-jakościowym.

Do badań jakościowych należały:

- Indywidualne wywiady pogłębione (IDI),
- Zogniskowane wywiady grupowe (FGI),
- Warsztaty konsultacyjne (WK).

Do badań mieszanych (ilościowo-jakościowych):

- Ankieta konsultacyjna zamieszczona na platformie konsultacyjnej.

Partnerzy zrealizowali badania zgodnie z przedstawionym niżej podziałem.

Tabela 1. Podział liczebności badań w ramach instrumentów.



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Lp.	Nazwa instrumentu	IDI		FGI		WK	
		Jadwiga	PSONI	Jadwiga	PSONI	Jadwiga	PSONI
1	Fundusze wsparcia (dawne FP)	15	4	5	3	6	2
2	Mobilny doradca włączenia społecznego	15	5	4	4	6	2
3	Standard Asystencji Osobistej Osoby z Niepełnosprawnością	7	9	0	7	2	8
4	System wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się wymagających wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC i ETR)	7	6	3	3	3	3
5	Wspierane podejmowanie decyzji	6	8	0	5	3	5



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Standardy funkcjonowania Warsztatów Terapii Zajęciowej	10	3	4	2	0	0
SUMY W PODZIALE NA PARTNERÓW SPOŁECZNYCH	60	35	16	24	20	20

Wszystkie badania były realizowane online z wykorzystaniem platformy Zoom lub platform analogicznych oraz poprzez platformę konsultacyjną zamieszczoną na stronie internetowej projektu (czas publikacji platformy konsultacyjnej 17-31 lipca 2023). Poniżej przedstawiono liczebności ankiet zebranych za pomocą platformy konsultacyjnej w podziale na poszczególne instrumenty.

Tabela 2. Liczebność ankiet zebranych za pomocą platformy konsultacyjnej, w podziale na poszczególne instrumenty.

Fundusze wsparcia (dawne FP)	8
Mobilny doradca włączenia społecznego	6
Standard Asystencji Osobistej Osoby z Niepełnosprawnością	28
System wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się wymagających wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC i ETR)	10

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Wspierane podejmowanie decyzji	3
Standardy funkcjonowania Warsztatów Terapii Zajęciowej	19

Zarówno do udziału w badaniach bezpośrednich, jak i do wypowiedzenia się za pomocą platformy konsultacyjnej zostali zaproszeni wszyscy obywatele, którzy z racji doświadczeń prywatnych lub zawodowych są związani z tematyką niepełnosprawności. Były to przede wszystkim osoby z niepełnosprawnością oraz ich otoczenie (rodzina, opiekunowie, przyjaciele), przedstawiciele jednostek samorządu terytorialnego oraz instytucji wsparcia funkcjonujących w ramach polskiego systemu polityki społecznej (m. in. MOPS, GOPS, MOPR, ROPS, WTZ, ZAZ), przedstawiciele organizacji trzeciego sektora, w tym również grup inicjatywnych i nieformalnych kręgów wsparcia, przedstawiciele zawodów ekonomicznych i prawniczych. Do wskazanych grup zaliczali się także uczestnicy pilotażu instrumentów wypracowanych w projekcie.

Każdy z respondentów, który zadeklarował udział w konsultacjach, otrzymał z wyprzedzeniem dokumenty podlegające konsultacjom, to jest: opis instrumentu oraz projekty aktów prawnych wraz z załącznikami do zapoznania się przed spotkaniem konsultacyjnym.