Wsparcie oprócz opieki –
poszerzone wsparcie wytchnieniowe

Oprac. zespół ekspertów w składzie: Miłosz Bujakowski, Kamil Kabasiński, Piotr Kuźniak, Dominika Zawadzka

Współpraca: Małgorzata Mądry, Tomasz Mika, Ewa Wójcik

Redakcja i korekta: Dorota Masłej

Opracowanie zostało przygotowane w ramach projektu:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

przez Fundację im. Królowej Polski św. Jadwigi

Informacje o projekcie: www.wlaczeniespoleczne.pl

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

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

Spis treści:

Słowo wstępne 6
Wprowadzenie 11
1. Podstawa opracowania dokumentu 15
2. Wybrane elementy obecnych narzędzi/instrumentów wsparcia, ich uwarunkowania i dostępność 22
3. Cele instrumentu 26
3.1. Cel główny 26
3.2. Cele szczegółowe 28
3.2.1 Kompleksowe wsparcie (wytchnieniowe, środowiskowe, informacyjne, aktywizacyjne) rodzin i innych osób bezpośrednio wspierających osoby z niepełnosprawnością skutkujące zmianą postaw i jakości życia, wymiana doświadczeń z innymi osobami wspierającymi w zakresie dobrych praktyk i istniejących rozwiązań. 28
3.2.2 Wsparcie procesu deinstytucjonalizacji poprzez zapewnienie rodzinom i innym osobom bezpośrednio wspierającym wsparcia w codziennym funkcjonowaniu. 28
3.2.3 Rozwój zasobów niezbędnych do świadczenia usług (technicznych, personalnych, kompetencyjnych), w tym sieci lokalnych dostawców usług (publicznych i niepublicznych). 31
3.2.4 Zmiana społecznego postrzegania rodzin osób z niepełnosprawnością 32
3.3. Zadania 33
4. Adresaci instrumentu 35
4.1 Zdefiniowanie pojęć 36
4.1.1 Osoba z niepełnosprawnością 36
4.1.2 Rodzina osoby z niepełnosprawnością 36
4.1.3 Inne osoby bezpośrednio wspierające 36
5. Założenia wdrożeniowe związane z konstrukcją instrumentu 36
5.1 Usługa dostępna jak najszybciej 37
5.2 Powszechność i dostępność usługi 37
5.3 Usługa oparta na diagnozie sytuacji rodziny – indywidualizacja wsparcia 38
5.4 Zapewnienie trwałości i ciągłości usługi 39

5.5 Mechanizm finansowania usług łączący zróżnicowane źródła finansowania 40
5.6 Zapewnienie możliwości integrowania usług z innymi instrumentami w ramach pakietu wsparcia 40
5.7 Zapewnienie wsparcia personelowi świadczącemu usługi (poprzez superwizje, szkolenia, warsztaty). 41
5.8 Elastyczność instrumentu – zróżnicowanie narzędzi i metod udzielanego wsparcia w zależności od potrzeb odbiorców i możliwość jego zmiany w trakcie trwania procesu. 41
5.9 Włączanie do instrumentu innowacyjnych lub funkcjonujących, a dotychczas nieskoordynowanych form wsparcia 42
6. Zakres przedmiotowy instrumentu i katalog form realizacji usług 42
6.1 Wsparcie wytchnieniowe 45
6.1.1 Opieka wytchnieniowa 45
6.1.2 Opieka interwencyjna 47
6.1.3 Turnusy, obozy dla osób z niepełnosprawnością 47
6.2 Wsparcie środowiskowe 49
6.2.1 Placówki pobytu dziennego 49
6.2.2 Kręgi wsparcia 50
6.2.3 Centra, kluby wolontariatu 52
6.2.4 Inne usługi świadczone przez organizacje pozarządowe 53
6.3 Wsparcie edukacyjne 54
6.3.1 Wsparcie edukacyjne w okresie okołoporodowym 54
6.3.2 Poradnictwo specjalistyczne 55
6.3.3 Edukacja w konwencyjnym podejściu do niepełnosprawności 56
6.3.4 Działania edukacyjne i informacyjne w nagłej sytuacji życiowej 57
6.3.5 Grupy samopomocowe 57
6.4 Wsparcie aktywizacyjne 58
6.4.1 Wspieranie aktywności zawodowej rodzin osób z niepełnosprawnością 59
7. Organizacja i koordynacja procesu udzielania wsparcia (ścieżka wsparcia) 61

7.1 Organizacja systemu wsparcia 61
7.2 Mechanizm profilowania wsparcia 62
7.3 Przydzielenie/realizacja wsparcia 63
7.4 Metody ewaluacji postępów udzielanego wsparcia 64
8. Realizatorzy instrumentu 66
9. Rekomendacje sposobu włączenia opracowanego instrumentu w system prawny 70
10. Potencjalne źródła finansowania 72
11. Powiązanie instrumentu z innymi instrumentami wsparcia 74
11.1 Mobilny doradca włączenia społecznego 74
11.2 System wspieranego podejmowania decyzji 75
11.3 Fundusze powiernicze 76
11.4 Budżet osobisty 77
11.5 Wspomagające i alternatywne formy komunikacji (AAC) 78
11.6 Asystencja osobista 78
12. Dobre praktyki 78
13. Propozycja pilotażu 79
Podsumowanie 81
Załączniki: 83
Załącznik nr 1: Narzędzie do diagnozy potrzeb sytuacji rodziny i osób bezpośrednio wspierających 84
Załącznik nr 2a. Propozycja modyfikacji Programu resortowego MRiPS „Opieki Wytchnieniowej dla Rodziców i Opiekunów Osób z Niepełnosprawnościami” – adresowanego dla organizacji pozarządowych 112
Załącznik nr 2b. Propozycja modyfikacji Programu „Opieki wytchnieniowej” adresowanego dla jednostek samorządu terytorialnego (uwagi zostały przygotowane do edycji 2021). 128
Załącznik nr 3. Dobre praktyki 148

Słowo wstępne

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

Instrument pt. Wsparcie oprócz opieki – poszerzone wsparcie wytchnieniowe jest jedną z ośmiu propozycji zapewniających pełne i skuteczne włączenie społeczne osób z niepełnosprawnościami, przygotowanych w ramach projektu: „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych” (numer projektu: POWR.02.06.00-00-0064/19).

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

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

Najważniejszym celem projektu jest wypracowanie nowych lub modyfikacja istniejących form wsparcia osób z niepełnosprawnościami, zapewniających

możliwość korzystania każdej osobie z niepełnosprawnością z wolności i praw człowieka na zasadzie równości z innymi.

Niniejsza propozycja instrumentu pt. Wsparcie oprócz opieki – poszerzone wsparcie wytchnieniowe jest odpowiedzią na potrzeby osób z niepełnosprawnościami rozpoznane podczas diagnoz środowiskowych realizowanych w 2020 i 2021 roku oraz wskazane w dotychczas opracowanych raportach, przeprowadzonych analizach, realizowanych w tym obszarze projektach. W ramach przeprowadzonej analizy obecnego systemu wsparcia oraz prac zespołów eksperckich Partnerzy przygotowali propozycję rozwiązań gwarantujących realizację osobom z niepełnosprawnościami prawa do niezależnego życia.
Niniejszy instrument jest elementem pakietu rozwiązań, które tworzą spójną całość, są komplementarne i nawzajem się uzupełniają. W ramach projektu powstały następujące propozycje instrumentów:

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

Tłem i punktem wyjścia wszystkich propozycji instrumentów jest Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (Dz.U. 2012 poz. 1169) (dalej także skrótem: KPON) oraz stanowiska Komitetu ds. praw osób

z niepełnosprawnościami. Najistotniejsze w pracy zespołów eksperckich było poszukiwanie takich rozwiązań, które są zgodne z Konwencją i faktycznie przyczyniają się do możliwości prowadzenia niezależnego życia przez osoby z różnymi niepełnosprawnościami, bez względu na stopień i rodzaj niepełnosprawności.

Niniejsze opracowanie powinno zostać poprzedzone kilkoma uwagami:

1. Instrument pt. Wsparcie oprócz opieki – poszerzone wsparcie wytchnieniowe ma charakter propozycji i jego ostateczny kształt zostanie opracowany po przeprowadzonych konsultacjach i rocznym pilotażu (patrz poniżej). Instrumenty wypracowane w projekcie zawierają rekomendacje i uzasadnienia niezbędnych zmian prawnych w celu wdrożenia konkretnych rozwiązań, ale nie są projektami aktów prawnych, których opracowanie zostało przewidziane na 2023 rok.

2. Opisy instrumentów wypracowanych w projekcie różnią się zarówno poziomem szczegółowości, jak i zakresem. Wynika to przede wszystkim z różnorodności otoczenia prawnego konkretnych propozycji oraz ich charakteru. Niektóre prezentowane rozwiązania są zupełnie nieznane obecnemu systemowi wsparcia (np. asysta prawna), będą wymagały głębokiej jego reformy, a ich opis jest uszczegółowioną rekomendacją możliwych kierunków rozwiązań.

   Inne instrumenty są modyfikacją istniejących form wsparcia i z tego powodu możliwe było zaproponowanie konkretnych i szczegółowych rozwiązań.

3. W ramach konsultacji środowiskowych wypracowanych propozycji instrumentów zostaną przeprowadzone warsztaty konsultacyjne, wywiady grupowe, wywiady indywidualne, ponadto zbierane będą

opinie na temat poszczególnych instrumentów poprzez specjalną stronę konsultacyjną (wlaczeniespoleczne.pl). Zebrane głosy i stanowiska posłużą do uzupełnienia i modyfikacji przedstawionych propozycji instrumentów.

Czas trwania konsultacji: październik 2021 – styczeń 2022 roku.

4. Instrumenty wypracowane w projekcie zostaną poddane pilotażowi w celu przetestowania przyjętych rozwiązań. Pilotaż będzie obejmował wybrane elementy instrumentów, możliwe do testowania w ramach obowiązującego porządku prawnego, czyli bez zmian prawnych niemożliwych do przeprowadzenia w ramach rocznego okresu pilotażu.

   Czas trwania pilotażu: luty 2022 – styczeń 2023 roku.

5. Efektem pilotażu będzie modyfikacja propozycji instrumentów.

   Czas trwania: luty 2023 – kwiecień 2023 roku.

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

   Czas trwania: maj 2023 – lipiec 2023 roku.

7. W dalszej kolejności wypracowany zostanie ostateczny kształt projektów rozwiązań prawnych, czyli opracowane zostaną projekty aktów normatywnych i upowszechniane będą efekty projektu.

   Czas trwania: sierpień 2023 – grudzień 2023 roku.

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

Informacje o projekcie: www.wlaczeniespoleczne.pl

Wprowadzenie

Środowisko rodzinne ma bezpośredni wpływ na funkcjonowanie żyjącej w nim osoby z niepełnosprawnością. Postawa rodziny i innych osób wspierających wpływa na proces włączenia społecznego i osiągania niezależności przez osobę z niepełnosprawnością. W związku z tym wszelkie działania wspierające rodzinę i inne osoby znajdujące się w jej bezpośrednim otoczeniu są kluczowe.

Instrument pn. Wsparcie oprócz opieki – poszerzone wsparcie wytchnieniowe adresowany jest do rodziny osób z niepełnosprawnością oraz innych osób bezpośrednio wspierających te osoby w codziennym życiu.

Celem instrumentu jest stworzenie wieloaspektowego, kompleksowego, specjalistycznego systemu wsparcia – zbioru usług – dla najbliższego otoczenia osoby z niepełnosprawnością, który nie ogranicza się do pomocy w codziennym opiekowaniu się i do odciążenia rodziny, umożliwienia odpoczynku w formule kilkugodzinnej lub kilkudniowej przerwy wytchnieniowej, ale realnie wpływa na jakość życia, skutkuje zmianą postaw i zmienia rolę opiekuna na rolę osoby wspierającej proces włączenia społecznego członka rodziny.

Wieloaspektowe wsparcie zaplanowane w instrumencie obejmuje 4 zakresy:

a) wytchnieniowy,
b) środowiskowy,
c) edukacyjny,
d) aktywizacyjny,

z założeniem konieczności przeprowadzania profesjonalnej diagnozy potrzeb obejmującej każdy z wymienionych obszarów profilowania wsparcia w planie wsparcia wytchnieniowego rodziny i innych osób bezpośrednio wspierających.

Prace eksperckie nad instrumentem koncentrowały się na czterech obszarach:

1. Modyfikacja istniejącej formy wsparcia członków rodzin i opiekunów czyli Programu resortowego Ministra Rodziny i Polityki Społecznej pt. „Opieka wytchnieniowa” finansowanego ze środków Funduszu Solidarnościowego, w wersjach wdrażanych przez jednostki samorządu terytorialnego i organizacje pozarządowe, o których mowa w art. 3 ust. 2 oraz art. 3 ust. 3 pkt 1 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz. U. z 2020 r. poz. 1057). Ilekroć w instrumencie mowa o programie opieki wytchnieniowej należy rozumieć wszystkie dotchczasowe edycje programów resortowych MRiPS w tym zakresie;
2. Poszerzenie zakresu wsparcia rodzin i innych osób wspierających o formy wsparcia środowiskowego i aktywizacyjnego, rozbudowanie obszaru edukacyjnego i umożliwienie wymiany doświadczeń z innymi osobami wspierającymi;
3. Indywidualizacja wsparcia oparta na adekwatnej diagnozie potrzeb i opracowanym planie wsparcia wytchnieniowego rodziny i innych osób wspierających w zakresie, który będzie najbardziej efektywny dla dalszego życia i przyszłości osoby wspieranej;
4. Powszechność i dostępność wsparcia wytchnieniowego.

Efektem prac zespołu jest:

1. opracowanie konkretnych propozycji modyfikacji Programu „Opieka wytchnieniowa” w dwóch wersjach realizacyjnych (dla samorządów i organizacji pozarządowych) – rozszerzenie katalogu odbiorców usługi, usprawnienie realizacji i skuteczności działań;
2. opracowanie form usług, które rozszerzają realizowane w ramach opieki wytchnieniowej formy wsparcia – wsparcie oprócz opieki;

3. opracowanie narzędzia do diagnozy potrzeb rodziny i innych osób bezpośrednio wspierających - indywidualizacja oraz wsparcie „szyte na miarę”;
4. opracowanie propozycji włączenia dodatkowych usług i całości instrumentu do systemu prawnego – powszechność i dostępność.

Instrument pn. Wsparcie oprócz opieki – poszerzone wsparcie wytchnieniowe został opisany w trzynastu rozdziałach zawierających: odwołanie do dokumentów strategicznych i programowych, cele instrumentu, zdefiniowanie pojęć, opis adresatów i szczególnych grup adresatów, założenia wdrożeniowe, opis zakresu i katalog realizacji usług, organizację i realizatorów instrumentu, powiązanie instrumentu z innymi instrumentami opracowywanymi w projekcie oraz propozycję włączenia instrumentu w system prawny i źródła jego finansowania.

W załączeniu do niniejszego dokumentu znajduje się opracowane przez zespół ekspertów narzędzie do diagnozy potrzeb rodziny i innych osób wspierających, propozycja modyfikacji Programu „Opieka wytchnieniowa” oraz opis dobrych praktyk w obszarze wsparcia rodzin realizowanego w różnych częściach kraju, które mogą stanowić inspirację do zmian systemowych, w tym wprowadzenia regulacji ustawowych.

Odbiorcą usług w poszerzonym wsparciu wytchnieniowym jest rodzina i inne osoby wspierające, ale w centrum tych oddziaływań jest osoba z niepełnosprawnością, którą ta rodzina wspiera, jej podmiotowość i samostanowienie. Ostatecznym celem (nie tylko tego instrumentu) jest wsparcie jej w dążeniu do niezależnego życia i zapobieganie instytucjonalizacji.

Usługi kierowane są do dwóch typów rodzin: do tych, w których od lat funkcjonują osoby z niepełnosprawnością, a także do takich, dla których sytuacja niepełnosprawności osób najbliższych jest sytuacją nową, jak np. rodziny, które

spodziewają się dziecka z niepełnosprawnością, takie, w których pojawiła się ciężka choroba lub zdarzenie losowe skutkujące trwałą niepełnosprawnością.

Ważne jest, aby zapewnić rodzinom zindywidualizowane formy pomocy, które są dobrane i dostosowane do potrzeb danej rodziny i zapewniają adekwatne wsparcie wytchnieniowe. Istotnym elementem tego procesu jest wymiana doświadczeń z innymi osobami wspierającymi. Nieodzowne jest włączenie kręgów wsparcia i grup samopomocowych, a także zapewnienie wsparcia psychologiczno-terapeutyczno-edukacyjnego. W celu usprawnienia i podniesienia jakości życia osób z niepełnosprawnościami w kontekście wsparcia wytchnieniowego należy zastanowić się nad wykorzystaniem już istniejącego potencjału organizacyjno-kadrowego, skorzystać z działalności instytucji wspierających, funkcjonujących w ramach systemu pomocy społecznej, oświaty i wychowania, zdrowia psychicznego oraz organizacji pozarządowych realizujących zadania w tym obszarze, np. ośrodków wsparcia różnego typu, ośrodków interwencji kryzysowej, placówek specjalistycznego poradnictwa (w tym rodzinnego), poradni psychologiczno-pedagogicznych, poradni zdrowia psychicznego.

Przedstawione w opracowaniu rozwiązania mają charakter wieloaspektowy i są ukierunkowane nie tylko na wsparcie w opiekowaniu się osobą z niepełnosprawnością, ale również budowanie postaw i zachowań, które zwiększą szansę na niezależne życie niepełnosprawnego członka rodziny.

Dzięki zastosowaniu narzędzia do diagnozy potrzeb rodziny i innych osób bezpośrednio wspierających, wsparcie w ramach Poszerzonego wsparcia wytchnieniowego będzie ściśle dedykowane, co niewątpliwie zwiększy skuteczność działań wspierających.

Możliwość korzystania ze wsparcia powinna mieć charakter trwały, zaproponowano więc włączenie zastosowanych rozwiązań w funkcjonujący system prawny.

1. Podstawa opracowania dokumentu

Istotnymi dokumentami, które brano pod uwagę przy opracowywaniu instrumentu Poszerzone wsparcie wytchnieniowe, są: Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami czy Program kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za Życiem”. Opracowanie zostało sporządzone w odniesieniu do stanu prawnego z dnia 30 września 2021 roku.

Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych[1] została wprowadzona między innymi w celu przyczynienia się do realnej poprawy sytuacji osób z niepełnosprawnościami. Proces ten ma się odbywać poprzez możliwość korzystania z praw człowieka i podstawowych wolności na równi z innymi osobami.

Konwencja określa: definicję niepełnosprawności, zasady racjonalnych usprawnień, prewencję dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność, dostępność, sytuacje zagrożenia i sytuacje wymagające pomocy humanitarnej, równość wobec prawa, dostęp do wymiaru sprawiedliwości, prawo do edukacji, prawo do korzystania z opieki zdrowotnej, ochronę integralności osobistej, poszanowanie domu i rodziny, prawo do adopcji dzieci, odpowiednie warunki życia i ochronę społeczną, pracę i zatrudnienie, udział w życiu politycznym i publicznym.

Szczególną uwagę zwraca **artykuł 3 Konwencji**, w którym kładziony jest nacisk na pełny i skuteczny udział osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie i włączanie ich w nie. Ważny jest również **artykuł 19**, w którym jest mowa o roli państwa w zapewnieniu osobom z niepełnosprawnościami niezależnego życia

[1] https://www.gov.pl/web/rodzina/konwencja-o-prawach-osob-niepelnosprawnych [dostęp 21.07.2021].

oraz o konieczności włączenia ich w życie społeczności lokalnej. Wszystko to ma się odbywać na zasadach równości i sprawiedliwości społecznej.

Obecnie można zaobserwować zwiększanie się poziomu uczestnictwa osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym i zawodowym. Realizacja działań zawartych w Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030 umożliwi osobom z niepełnosprawnościami niezależne życie i pełny udział we wszystkich jego sferach w taki sposób, aby mogły funkcjonować w społeczeństwie na zasadzie równości z innymi osobami.

Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami[2] ma na celu włączenie osób z różnego rodzaju niepełnosprawnościami w życie społeczne i zawodowe, a tym samym zagwarantowanie im praw określonych w Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Ważna jest zasada funkcjonowania osób o szczególnych potrzebach na równi z innymi osobami w społeczeństwie. Strategia uwzględnia potrzeby w zakresie niezależnego życia i została opracowana w oparciu o diagnozę stanu faktycznego. Dokument uwzględnia osiem priorytetowych obszarów, w których skład wchodzą: niezależne życie, dostępność, edukacja, praca, warunki życia i ochrona socjalna, zdrowie, budowanie świadomości oraz koordynacja.

Jak wynika z badań, konieczność świadczenia całodobowego wsparcia jest zadaniem niezwykle wyczerpującym psychicznie i fizycznie. W Strategii zaplanowano podjęcie działań o charakterze programowym i legislacyjnym.

Strategia uwzględnia postulaty środowiska osób z różnego rodzaju niepełnosprawnościami i zakłada kompleksowe, horyzontalne, ponadsektorowe podejście polityki publicznej do wsparcia osób z niepełnosprawnościami,

[2] http://niepelnosprawni.gov.pl/a,1180,strategia-na-rzecz-osob-z-niepelnosprawnosciami-2021-2030-ogloszona-w-dzienniku-urzedowym-rzeczypospolitej-polskiej-monitor-polski [dostęp 25.07.2021].

uwzględniające ich potrzeby w zakresie niezależnego życia i włączenia społecznego.

Programem, który uwzględnia szczególną sytuację rodzin, w których jest lub ma wystąpić niepełnosprawność, jest program **„Za Życiem”**[3]. W 2016 roku przyjęto ustawę, która określa uprawnienia dla kobiet w ciąży i rodzin w zakresie wsparcia i dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej oraz instrumentów polityki na rzecz rodziny. Celem jest możliwość udzielenia wsparcia kobietom w ciąży ze szczególnym uwzględnieniem kobiet będących w ciąży powikłanej, a także mających dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą ich życiu, powstałe w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu.

„Za Życiem” uwzględnia takie elementy wsparcia jak: świadczenia opieki zdrowotnej, przyznanie terapii wczesnego wspomagania rozwoju dziecka, opieki, w tym paliatywnej, i rehabilitacji dzieci, wsparcie dla kobiet w ciąży i ich rodzin w przypadku ciąży powikłanej, pomoc w zabezpieczeniu szczególnych potrzeb, w tym mieszkaniowych, rodzin.

Analizując wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnościami w odniesieniu do tematyki wsparcia wytchnieniowego, należy odwołać się do **Raportu pn. Analiza rozwiązań w zakresie włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami**.

Jak wynika z przeprowadzonych badań, w programach dotyczących opieki wytchnieniowej zasadniczym problemem jest brak systemowego wsparcia. Osoby z niepełnosprawnościami nie mają gwarancji dostępności usług w ich lokalnym otoczeniu, a wsparcie często oparte jest na systemie projektowym, krótkotrwałym (na przykład 4-5 miesięcy).

[3] https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20200001329 [dostęp 30.07.2021].

Z raportu można wywnioskować, że projektując wsparcie na poziomie systemowym, należy wziąć pod uwagę następujące czynniki:

- dostęp do usługi zdeterminowany długotrwałym obciążeniem osoby wspierającej z powodu sprawowania opieki nad osobą wymagającą wsparcia i wspólnym z nią zamieszkiwaniem,
- indywidualizacja usługi – określenie zakresu wsparcia na podstawie diagnozy potrzeb systemu rodzinnego, w tym oceny funkcjonowania osoby wspieranej – decydująca rola diagnozy potrzeb, determinującej formę i zakres usług,
- dostęp do usługi niezależny od dochodu,
- pozostawienie samorządowi swobody określenia zasobów i form organizacji usług przy jednoczesnej obligatoryjności usług,
- mechanizm finansowania usług łączący zróżnicowane źródła środków publicznych (samorządowych, budżetu państwa), w tym z uwzględnieniem możliwości częściowej odpłatności ze strony odbiorców wsparcia,
- zapewnienie trwałości i ciągłości dostępu do usługi dla klientów,
- zapewnienie możliwości integrowania usług z innymi instrumentami w ramach pakietu wsparcia,
- możliwość świadczenia wsparcia przez osoby wybrane/personel wybrany na podstawie profilu kompetencyjnego,
- zapewnienie wsparcia osobom wybranym/personelowi świadczącemu usługi (tj. poprzez superwizje, szkolenia).

Analiza, która została przeprowadzona na potrzeby **raportu z I kamienia milowego**, udowodniła, że w Polsce nie istnieje spójny i kompleksowy system na rzecz włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami. Wyraźna jest potrzeba wprowadzenia nowych rozwiązań i mechanizmów (koordynacji systemu, finansowania usług), które w większym stopniu zagwarantują możliwość prowadzenia niezależnego życia bez względu na stopień i rodzaj

niepełnosprawności. Konieczny jest także rozwój nowych usług społecznych, które umożliwią osobom, niezależnie od poziomu sprawności, niezależne życie w lokalnych społecznościach.

W ostatnim czasie można zaobserwować różne formy zwiększania zakresu usług dla osób z niepełnosprawnościami. Jest między innymi oferta Ministerstwa Rodziny i Polityki Społecznej, Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON), szeroki wachlarz wsparcia ze strony jednostek samorządu terytorialnego czy NGO. Natomiast często problem leży gdzie indziej: brakuje kompleksowego wsparcia rodziny, w której występuje niepełnosprawność. Powinno być ono przeznaczone szczególnie dla osoby wspierającej, od której przede wszystkim zależy codzienne funkcjonowanie osoby wspieranej.

Kolejnym istotnym elementem w procesie włączania społecznego rodziny, w której jest niepełnosprawność, jest **deinstytucjonalizacja**[4] – przejście od opieki instytucjonalnej do niezależnego życia w środowisku lokalnym.

Pod kątem wsparcia wytchnieniowego istotnym działaniem programu deinstytucjonalizacji jest obszar „rozwijania usług społecznych dla osób z niepełnosprawnościami, osób starszych i innych osób potrzebujących wsparcia w codziennym funkcjonowaniu”, a także obszar: „wspierania osób i rodzin poprzez działania instytucji pomocy społecznej oraz działania podmiotów ekonomii społecznej”. W zamyśle Programu uwzględniono działania na rzecz przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki rodzinnej i środowiskowej. Deinstytucjonalizacja odbywa się w sposób zgodny z wymogami Unii Europejskiej z uwzględnieniem wniosków i postulatów niezależnych grup eksperckich

[4] niepełnosprawni.gov.pl_[dostęp 08.08.2021].

i podmiotów społeczeństwa obywatelskiego działających w obszarze usług społecznych i wsparcia osób zagrożonych wykluczeniem społecznym.

O randze procesu deinstytucjonalizacji świadczy też fakt, że został wpisany jako jedno z kluczowych działań w Priorytecie Niezależne życie projektu Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021–2030.

System włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami w Polsce nie będzie kompleksowy, dopóki zmiana nie będzie obejmowała wprowadzenia podejścia intersekcjonalnego pozwalającego na rozpoznanie złożoności sytuacji osób z niepełnosprawnościami. Wynika to z faktu, że na przykład czynniki poza niepełnosprawnością także wpływają na sytuację danej osoby i przyczyniają się do jej społecznego wykluczenia. Niezbędne jest też stworzenie nowych ram współpracy i koordynacji, w tym wprowadzenie modeli budowania nowych rozwiązań w taki sposób, który zagwarantuje włączenie osób z niepełnosprawnościami w samo wypracowywanie systemu i kontrolę nad nim.

Należy zastanowić się nad zmianą perspektywy patrzenia na wspieranie osoby z niepełnosprawnością. W obecnych warunkach z powodu braku systemowego i długofalowego wsparcia osoba wspierająca w relacji z osobą, którą wspiera, pozostaje w ścisłej zależności. Wiąże się to często z koniecznością rezygnacji z aktywności społeczno-zawodowej przez osobę wspierającą, na przykład członka rodziny.

O ile jest to ważne i potrzebne dla danej rodziny/osoby wspierającej, należy znaleźć możliwości zwiększenia aktywności zawodowej osób wspierających. Bardzo istotna jest zmiana w postrzeganiu przez rodzinę oraz inne osoby wspierające swojej roli w procesie włączenia społecznego, podmiotowości i decyzyjności osoby, którą wspierają, gdyż zdarza się, że to właśnie rodzina jest hamulcem wielu działań osoby wspieranej. Zgodnie z rekomendacjami

z I kamienia milowego należy zastanowić się nad zmianą w ustawie o świadczeniach rodzinnych. Wykonywanie pracy zarobkowej powinno iść w parze z jednoczesną możliwością pobierania świadczeń dla opiekunów (to jest świadczenia pielęgnacyjnego i specjalnego zasiłku opiekuńczego). Współczesna rzeczywistość społeczno-ekonomiczna wskazuje na konieczność zmiany kierunku myślenia w obszarze włączenia społecznego i zawodowego osób, które wspierają osobę z niepełnosprawnością. Będzie to miało korzystny wpływ na politykę rynku pracy, politykę podatkową, a tym samym – na fundusz ubezpieczeń emerytalno-rentowych i zdrowotnych. Jeżeli zostaniemy przy obecnym stanie rzeczy, to przechodzenie na niżej opodatkowane i oskładkowane formy zatrudnienia może negatywnie rzutować na przychody wspomnianych funduszy publicznych, z których potem finansowane są różne instytucje i usługi, także te związane z zabezpieczeniem opiekuńczym.

Brak możliwości godzenia pracy zawodowej z opieką nad osobą z niepełnosprawnością i negatywne skutki takiego zjawiska były omawiane i analizowane w I kamieniu milowym. Należy zwiększyć dostęp do usług i instytucji, które mogłyby wesprzeć opiekuna w realizowanych przez niego zadaniach. Brak odpowiednio wypracowanych standardów i rozwiązań systemowych powoduje, że osoba wspierająca jest zmuszona do dokonywania wyborów, które często nie są jej wyborami. Musi zrezygnować z kariery zawodowej, aspiracji osobistych, zaczyna być marginalizowana zarówno pod kątem zawodowym, jak i społecznym. Nie oddziałuje to korzystnie ani na rodzinę, ani osobę z niepełnosprawnością, ani osoby wspierające. Czasem taka sytuacja prowadzi do zubożenia budżetu rodziny, zdezaktualizowania się

uprawnień do wykonywania niektórych zawodów, a w rezultacie – do wypadnięcia z rynku pracy[5].

2. Wybrane elementy obecnych narzędzi/instrumentów wsparcia, ich uwarunkowania i dostępność

Rodziny, w których funkcjonuje osoba z niepełnosprawnością, w obecnym systemie prawnym mogą otrzymać wsparcie w wykonywaniu codziennych czynności opiekuńczo-pielęgnacyjnych w miejscu zamieszkania, wczesnym wspomaganiu rozwoju dziecka, edukacji i realizacji obowiązku szkolnego, pobytu dziennego lub czasowego niepełnosprawnego członka rodziny w różnych formach wsparcia instytucjonalnego, zatrudnienia w podmiotach aktywizacji zawodowej. System wsparcia uzupełniają świadczenia finansowe, dofinansowanie do sprzętu rehabilitacyjnego i zabiegi rehabilitacji leczniczej. Formy świadczenia usług, ich zakres i organizację regulują ustawy i rozporządzenia, na podstawie których poszczególne instytucje prowadzą swoją działalność lub wypłacają stosowne świadczenia.

Poszczególne formy, osoby i instytucje wspierające, przedstawia poniższa tabela.

[5] https://dialogkig.pl/wp-content/uploads/2020/11/RAPORT__Godzenie-pracy-zawodowej-z-opieka-nad-osobami-zaleznymi__2020r.pdf [dostęp 23.08.2021].

Tabela 1. Formy wsparcia i instytucje wspierające

Rodzaj wsparcia	Forma/osoba/instytucja
Wsparcie opiekuńczo--pielęgnacyjne w miejscu zamieszkania	Usługi opiekuńcze, specjalistyczne usługi opiekuńcze realizowane przez ośrodki pomocy społecznej i centra usług społecznych
Wczesne wspomaganie rozwoju, edukacja, rewalidacja	Przedszkola, szkoły, specjalne ośrodki szkolno--wychowawcze, poradnie psychologiczno-pedagogiczne, ośrodki rewalidacyjno-wychowawcze, ośrodki rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawcze
Wsparcie w miejscu zamieszkania i środowisku społecznym	Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością, asystent osoby niepełnosprawnej, asystent rodziny (OPS, CUS, PCPR)
Aktywizacja społeczna w placówkach wsparcia dziennego	Ośrodki wsparcia – głównie środowiskowe domy samopomocy, kluby samopomocy, warsztaty terapii zajęciowej, centra integracji społecznej, kluby integracji społecznej
Aktywizacja zawodowa osób z niepełnosprawnością	Zakłady aktywności zawodowej, przedsiębiorstwa społeczne, w tym spółdzielnie socjalne, agencje zatrudnienia osób niepełnosprawnych
Aktywizacja zawodowa członków rodzin	Możliwości elastycznych form zatrudnienia, telepraca, narzędzia wsparcia w zakresie aktywizacji zawodowej istniejące w ramach Programu „Za Życiem”, wsparcie oferowane przez powiatowe urzędy pracy.
Pobyt czasowy	Mieszkania wytchnieniowe, mieszkania treningowe, mieszkania wspomagane (nazwa używana w programach operacyjnych UE), turnusy rehabilitacyjne
Pobyt czasowy lub stały	Mieszkania chronione – wspierane, centra opiekuńczo--mieszkalne (tylko programowo), domy pomocy

	społecznej, zakłady pielęgnacyjno-opiekuńcze, zakłady opiekuńczo-lecznicze, hospicja
Wsparcie informacyjne i pomoc w sytuacjach kryzysu psychicznego	Ośrodki interwencji kryzysowej, ośrodki specjalistycznego poradnictwa, pobyt dzienny na oddziale psychiatrycznym
Wsparcie finansowe	Zasiłek pielęgnacyjny, świadczenie pielęgnacyjne, specjalny zasiłek opiekuńczy, dodatek opiekuńczy, dodatek pielęgnacyjny, podwyższone (z tytułu niepełnosprawności) wysokości zasiłków i świadczeń przysługujących każdej rodzinie, renta z tytułu niepełnosprawności, renta socjalna, świadczenie uzupełniające dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji (ZUS, OPS, CUS)
Pomoc rzeczowa	Zaopatrzenie w sprzęt rehabilitacyjny, środki zaopatrzenia ortopedycznego, pomocnicze i techniczne, środki transportu, przystosowanie mieszkania do potrzeb osób z niepełnosprawnością, likwidacja barier w komunikowaniu się – PCPR/MOPS/MOPR

Wsparcie systemowe uzupełniają działania projektowo-programowe realizowane głównie przez organizacje pozarządowe działające na rzecz osób z niepełnosprawnością i ich rodzin. Są to cenne, ale zwykle ograniczone czasowo i terytorialnie formy wsparcia.

Teoretycznie szeroki system wsparcia jest nadal ograniczony zarówno ilościowo, jak terytorialnie, przez co jest niedostępny dla dużej liczby rodzin. Dostępność uzależniona jest od zasobów instytucjonalnych na danym terenie, w tym organizacji pozarządowych, możliwości i odpowiedzialności samorządu terytorialnego, istniejącej w otoczeniu rodziny infrastruktury wsparcia, kompetencji kadry, organizacji środowiska lokalnego i nieformalnych sieci

wsparcia. Obszary, na których dostępność sieci wsparcia jest bardzo ograniczona, to szczególnie tereny wiejskie i małe miasta. Nie wszystkie samorządy w kraju realizują nawet zadania własne o charakterze obowiązkowym, na przykład usługi opiekuńcze (samorząd gminy) lub tworzenie infrastruktury wsparcia, interwencja kryzysowa i poradnictwo specjalistyczne (samorząd powiatowy) lub wykonują je tylko w ograniczonym zakresie, a ma to kluczowe znaczenie dla wspólnoty samorządowej, którą tworzą jej mieszkańcy, a przede wszystkim dla tych, którzy potrzebują szczególnego wsparcia.

Organizacje pozarządowe realizują swoje działania głównie na obszarach dużych aglomeracji miejskich, a te, które powstają na obszarach o mniejszym potencjale społeczno-ekonomicznym, są często zbyt słabe, aby zapełnić lukę w samorządowym systemie wsparcia, tworzyć własne jednostki organizacyjne, a nawet wykonywać zadania powierzone lub zlecone. W związku z tym ich działania mają ograniczony zakres, uwarunkowany małymi środkami finansowymi i oparty na zaangażowaniu i odpowiedzialności za rozwiązywanie problemów społecznych członków organizacji.

Świadomość dotycząca możliwości wsparcia i uprawnień, które posiada niepełnosprawny członek rodziny oraz osoby z nim zamieszkujące, jest nadal niewielka. Potrzebna jest również edukacja rodziców dotycząca możliwości aktywizacji społecznej i zawodowej niepełnosprawnego członka rodziny i pokazywanie rozwiązań stosowanych przez aktywnych rodziców.

Dlatego tak ważne jest wprowadzenie regulacji systemowych, które dodatkowo skłonią samorządy terytorialne do realizacji poszerzonego wsparcia wytchnieniowego oraz budowania sieci wsparcia opartej na aktywności społeczności lokalnej i grupach samopomocowych.

Potwierdza to zasadność wprowadzenia instrumentu Poszerzone wsparcie wytchnieniowe i łączenia go z innymi instrumentami opracowywanymi w ramach projektu.

W związku z powyższym istnieje uzasadniona potrzeba modyfikacji programu resortowego „Opieka wytchnieniowa”. Jest wiele powodów, które udowadniają, że takie poszerzenie jest potrzebne. Można wymienić kilka z nich: przede wszystkim zapewnienie powszechnego dostępu do usług wytchnieniowych dla osób wspierających, zapewnienie wsparcia systemowego, umożliwienie ciągłości dostępu do usług, zwiększenie jakości procesu świadczenia usług (między innymi modyfikacja form wsparcia, wprowadzenie oceny potrzeb opiekunów – wywiadu diagnostycznego, oceny realizowanych usług podstawowych standardów zarządzania wsparciem), rozwój zasobów i wiedzy niezbędnej do świadczenia usług, a w końcu poszerzenie grup odbiorców i form wsparcia. Konieczność wprowadzenia rozwiązania systemowego, a nie projektowego, potwierdzają badania respondentów biorących udział w procesie badawczym i konsultacyjnym realizowanym w ramach projektu.

3. Cele instrumentu

3.1. Cel główny

Głównym celem instrumentu jest stworzenie kompleksowego systemu wsparcia (zbioru usług) nakierowanego na osobę z niepełnosprawnością i jej rodzinę, a także inne osoby ją wspierające.

Charakter relacji między usługodawcami a osobami wspierającymi osoby z niepełnosprawnością zmienił się w ciągu ostatnich dziesięcioleci. W pierwszej połowie XX wieku rodzice byli postrzegani jako niezdolni do wychowywania swoich niepełnosprawnych dzieci, dlatego zalecano umieszczenie ich w placówce opieki instytucjonalnej. Dominujący wtedy medyczny model interwencji postrzegał pracowników służb zdrowia i pomocy społecznej jako ekspertów,

mogących niezależnie od stanu psychicznego środowiska rodzinnego oddziaływać na leczenie lub terapię.

W ciągu ostatnich 20 lat rola osób wspierających w życiu osoby z niepełnosprawnością zyskała i zyskuje coraz większe uznanie. W rodzinnym modelu interwencji uznaje się, że jeśli członkowie rodzin są fizycznie i psychicznie zdrowi, są bardziej otwarci na rozwój swojego dziecka i realizują strategię, której celem jest maksymalne zwiększenie niezależności osób wspieranych.

Oznacza to, że usługi wsparcia świadczone w ramach Poszerzonego wsparcia wytchnieniowego, choć w sposób bezpośredni dotyczą rodziny/osoby wspierającej, mają również niemałe znaczenie dla całościowego rozwoju osoby z niepełnosprawnością i mają charakter wspierający dla osiągnięcia I Priorytetu zawartego w Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami na lata 2021–2030, tj. niezależnego życia. Wszystkie planowane na podstawie diagnozy potrzeb formy wsparcia bezpośrednio dotyczące osoby z niepełnosprawnością winny być z nią konsultowane i zgodne z jej wolą. W razie potrzeby należy skorzystać z AAC, ETR czy (docelowo) rozwiązań wypracowanych w projekcie „Aktywni niepełnosprawni…” w ramach instrumentu „Wspierane podejmowanie decyzji”.

Realizacja celu głównego zostanie osiągnięta poprzez realizację celów szczegółowych.

3.2. Cele szczegółowe

3.2.1 Kompleksowe wsparcie (wytchnieniowe, środowiskowe, informacyjne, aktywizacyjne) rodzin i innych osób bezpośrednio wspierających osoby z niepełnosprawnością skutkujące zmianą postaw i jakości życia, wymiana doświadczeń z innymi osobami wspierającymi w zakresie dobrych praktyk i istniejących rozwiązań.

Środowisko rodzinne i jego wydolność spowodowana przede wszystkim kondycją psychofizyczną ma bezpośrednie przełożenie na kondycję osoby z niepełnosprawnością. Osoba z niepełnosprawnością, akceptowana przez najbliższych, akceptuje siebie, afirmuje swoje życie i świat, w którym żyje, potrafi się integrować ze społeczeństwem. Najistotniejsze dla osób z niepełnosprawnością jest budowanie życzliwego i przyjaznego dla nich otoczenia, które wspólnie z innymi zdobędzie się na wysiłek urzeczywistnienia ich osobistych aspiracji i planów. W związku z powyższym instrument uwzględnia w programach i usługach dla osób wspierających takie oddziaływanie na środowisko rodzinne osoby z niepełnosprawnością, aby respektowało ono fakt, że osoba z niepełnosprawnością jest jednostką autonomiczną, zdolną do kierowania własnym życiem, kreowania indywidualnych planów oraz realizowania celów życiowych.

Osiągnięcie tego celu powoduje, że stanowi kompleksowy system wsparcia, zawierający usługi wytchnieniowe, działania informacyjne, edukacyjne, aktywizacyjne i sieciujące.

3.2.2 Wsparcie procesu deinstytucjonalizacji poprzez zapewnienie rodzinom i innym osobom bezpośrednio wspierającym wsparcia w codziennym funkcjonowaniu.

Wysoka skłonność wielu polskich rodzin do opieki nad bliskimi zazwyczaj traktowana jest jako pozytywny wyraz więzi, poświęcenia. Mniej chętnie

dostrzega się, że indywidualne decyzje bywają nieraz wymuszone brakiem innych możliwości, zapewniających z jednej strony włączenie w główny nurt życia społecznego osoby z niepełnosprawnością, z drugiej zaś możliwość regeneracji, odpoczynku i koncentracji własnym zdrowiu oraz na własnych celach życiowych i zawodowych osoby wspierającej. Tymczasem długofalowe obciążenie osoby wspierającej powoduje wiele kosztów indywidualnych, społecznych i ekonomicznych. Te koszty to przede wszystkim:

- ryzyko wykluczenia materialnego (ubóstwa), a także jego wpływu na wykluczenie społeczne i kondycję zdrowotną członków gospodarstwa domowego/rodziny,
- ryzyko wykluczenia zawodowego w związku z koniecznością rezygnacji z pracy i/lub ograniczeniem jej wymiaru lub wydajności bądź koniecznością zmiany miejsca pracy,
- ryzyko ograniczenia kontaktów towarzyskich i społecznej izolacji,
- ryzyko urazów (na przykład w związku z podnoszeniem osoby niepełnosprawnej),
- ryzyko rozpadu małżeństwa/rodziny (na przykład mężczyźni często nie dają rady żyć w takim modelu rodziny i odchodzą),
- ryzyko zaniedbania własnego zdrowia w związku z koncentracją na osobie wspieranej,
- ryzyko fizycznego przemęczenia,
- wypalenie psychiczne i stres.

Większość wymienionych problemów może ulec pogłębieniu w związku z procesem starzenia się osób wspierających oraz często jednoosobowego/samodzielnego sprawowania opieki nad osobą z niepełnosprawnością.

Te koszty ponoszone przez osobę wspierającą implikują koszty publiczne. Co prawda wspierający osoby z niepełnosprawnościami nieraz wskazują, że państwo

dzięki ich poświęceniu wiele oszczędza (na przykład znacznie wyższe koszty opieki instytucjonalnej, które trzeba byłoby pokryć, gdyby osoby z niepełnosprawnością zostały oddane do placówek). Jednak patrząc szerzej, oszczędności po stronie państwa na systemie opartym na niewspieranej rodzinie są pozorne. Wśród nich można wymienić:

- zwiększone wydatki zdrowotne wobec wypalonych członków rodzin lub innych osób odpowiedzialnych za codzienne wspieranie,
- konieczność jeszcze dalej idącej instytucjonalizacji opieki w związku z niemożnością jej kontynuowania przez bliskich na skutek pogorszenia się ich zdrowia i wieku,
- utracone możliwości uzyskania gospodarczych i społecznych korzyści z pracy osób, które będą musiały całkowicie zrezygnować z zatrudnienia, a także późniejsze większe wydatki na ich ponowną aktywizację,
- niemożność pełnienia ze strony osób wspierających innych ważnych dla indywidualnego i społecznego rozwoju funkcji, takich jak pomoc w wychowywaniu dzieci i wnuków, aktywność obywatelska, rozwijanie zainteresowań i umiejętności.

Utrata kondycji osób wspierających osoby z niepełnosprawnością spowodowana brakiem dostępu do efektywnych form usług wytchnieniowych w konsekwencji prowadzi do konieczności korzystania z instytucjonalnych całodobowych miejsc opieki. Zdarza się również, że instytucjonalnej formy opieki wskutek długotrwałego przeciążenia psychofizycznego potrzebuje również osoba wspierająca. Zatem niewystarczające wsparcie środowiska rodzinnego prowadzi wprost do wzmocnienia instytucjonalizacji wbrew rekomendacjom Unii Europejskiej w tym zakresie, a także wbrew Krajowej Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami na lata 2021–2030. W kontekście skutecznego wsparcia wytchnieniowego dla członków rodzin i osób wspierających należy mówić o konieczności wsparcia półinstytucjonalnego, tzn. opartego na instytucjach

wsparcia dziennego (na przykład warsztaty terapii zajęciowej, środowiskowe domy samopomocy) oraz usługach środowiskowych (na przykład programy opieki wytchnieniowej, kręgi wsparcia itp.), które w dłuższej perspektywie mogą przynieść społeczne i ekonomiczne korzyści.

3.2.3 Rozwój zasobów niezbędnych do świadczenia usług (technicznych, personalnych, kompetencyjnych), w tym sieci lokalnych dostawców usług (publicznych i niepublicznych).

Wsparcie osób z niepełnosprawnościami i osób wspierających oparte jest obecnie na dwóch filarach: gminnych i powiatowych jednostkach samorządu terytorialnego oraz na organizacjach pozarządowych. Działalność jednostek samorządu terytorialnego oparta jest przede wszystkim na działalności ośrodków pomocy społecznej i powiatowych centrów pomocy rodzinie (MOPS lub MOPR w miastach na prawach powiatu), które w granicach obowiązujących przepisów prawnych świadczą przede wszystkim wsparcie finansowe i materialne.
W zakresie wspierania osób z niepełnosprawnościami ważnym partnerem w codziennej działalności OPS, PCPR, MOPS, MOPR jest PFRON. Na funduszach PFRON często opiera się również wsparcie świadczone przez organizacje pozarządowe. Na podstawie art. 36 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 2021 r. poz. 573) organizacje pozarządowe realizują wiele działań adresowanych bezpośrednio do osób z niepełnosprawnościami oraz ich otoczenia, w tym rodzin i opiekunów faktycznych.

Realizowane obecnie w ramach Funduszu Solidarnościowego programy resortowe MRiPS „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej” (oraz „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnościami” dla podmiotów wymienionych w art. 3 ust. 3 pkt 1 i 3 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz. U. z 2020 r. poz. 1057, z późn. zm.) oraz „Opieki wytchnieniowej” (oraz „Opieki wytchnieniowej dla członków rodzin lub opiekunów

sprawujących bezpośrednią opiekę nad osobą z niepełnosprawnością” dla NGO i wyżej wymienionych podmiotów) bazują na zasobach kadrowych wyżej wymienionych instytucji, jednak należy podkreślić, że zasoby te są niewystarczające, konieczne jest więc rozwijanie sieci wsparcia w lokalnym środowisku.

Jak pokazują doświadczenia europejskie, jednym z kluczowych elementów dla rozwoju lokalnych zasobów w zakresie udzielania wsparcia wytchnieniowego rodzinom i innym osobom wspierającym mogą być kręgi wsparcia, których rozwój i funkcjonowanie oparte może być na zasobach zarówno samorządowych, jak i pozarządowych, ale dzięki zaangażowaniu kolejnych partnerów (związki wyznaniowe, jednostki pomocnicze gminy, na przykład rada osiedli, rada sołecka itd.) dają szansę na zminimalizowanie „białych plam” w zakresie wsparcia i oparcia społecznego osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin.

3.2.4 Zmiana społecznego postrzegania rodzin osób z niepełnosprawnością

Od momentu ratyfikowania Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych w 2012 roku rozpoczęła się powolna transformacja z instytucjonalnej pomocy społecznej na środowiskowe usługi wsparcia adresowane do osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin. Należy przy tym podkreślić, że całkowitej zmianie uległo podejście do osoby z niepełnosprawnością w taki sposób, że przestała być ona przedmiotem pomocy społecznej, a zaczęła być podmiotem polityki społecznej państwa. Tym samym zmianie uległa polityka wobec rodzin z niepełnosprawnościami, która obecnie uznaje rodzinę za naturalne środowisko osoby z niepełnosprawnością przy jednoczesnym akcentowaniu spełniania następujących warunków:

- uznania podmiotowości osoby z niepełnosprawnością, w tym uznania prawa do samodecydowania,

- uznania środowiskowych form wsparcia jako efektywniejszych i korzystniejszych dla rozwoju psychofizycznego osoby z niepełnosprawnością,
- uznania, że wsparcie rodziny nie zastąpi w całości usług specjalistycznych świadczonych przez profesjonalistów, a profesjonaliści nie zastąpią środowiska rodzinnego niezbędnego dla prawidłowego rozwoju psychofizycznego osoby z niepełnosprawnością,
- uznania, że przy odpowiednim i systemowym wsparciu wytchnieniowym możliwe jest pogodzenie wsparcia osoby z niepełnosprawnością przy jednoczesnym realizowaniu planów życiowych i aktywności zawodowej członków rodziny lub innych osób bezpośrednio zaangażowanych we wsparcie.

3.3. Zadania

W związku z założonymi celami instrumentu zespół ekspertów określił zadania do realizacji, którymi było:

A. analiza założeń realizowanego obecnie Programu „Opieka wytchnieniowa” i **opracowanie konkretnych propozycji modyfikacji Programu** w dwóch wersjach: realizacyjnych dla samorządów i dla organizacji pozarządowych.

Podstawowe elementy zaproponowanych modyfikacji to: wprowadzenie definicji pojęć, doprecyzowanie definicji rodziny w kontekście osób świadczących usługi, rozszerzenie katalogu odbiorców, zlikwidowanie podziału na formy dzienne i całodobowe z jednoczesnym wprowadzeniem maksymalnego limitu godzin, możliwość organizowania pobytów trwających dłużej niż 5 dni bez ryzyka utraty świadczenia pielęgnacyjnego, poszerzenie zakresu poradnictwa specjalistycznego o obszar sytuacji społecznej (w tym socjalnej).

Całościowe ujęcie proponowanych modyfikacji zostało zawarte w załączniku nr 2 do niniejszego opracowania.

B. **wskazanie i opracowanie dodatkowych form usług**, które rozszerzają realizowane dotychczas w ramach opieki wytchnieniowej formy wsparcia i stanowią realizację postulatu „wsparcie zamiast opieki”.

Realizowane obecnie formy usług zostały poszerzone o formy wymienione poniżej i skategoryzowane w 4 obszarach:

- wsparcie wytchnieniowe: pobyty weekendowe, kilkunastodniowe pobyty wytchnieniowe – obozy, turnusy, opieka interwencyjna,
- wsparcie środowiskowe: kręgi wsparcia, wsparcie grup wolontarystycznych, grupy samopomocowe,
- wsparcie edukacyjne: portal informacyjny dla rodzin i innych osób bezpośrednio wspierających, wizyty studyjne – edukacja w zakresie możliwości aktywizacji niepełnosprawnego członka rodziny, edukacja w okresie okołoporodowym, w nagłych sytuacjach losowych, edukacja w myśleniu konwencyjnym,
- wsparcie aktywizacyjne (osoby wspierającej): doradztwo w zakresie elastycznych form zatrudnienia, zwiększenie liczby godzin wsparcia dla rodzin aktywnych zawodowo, bon opiekuńczy częściowo rekompensujący utratę świadczenia pielęgnacyjnego w sytuacji podjęcia zatrudnienia.

Szczegółowe opisy poszczególnych form znajdują się w rozdziale 6 niniejszego opracowania.

C. **opracowanie narzędzia do diagnozy potrzeb rodziny** i innych osób bezpośrednio wspierających – indywidualizacja wsparcia.

Dobór form wsparcia wymienionych w punkcie A oraz B zależy od jakości przeprowadzonej diagnozy. W opinii ekspertów obecnie wykorzystywane narzędzie do diagnozy rodziny nie jest diagnozą całościową, zindywidualizowaną, a przede wszystkim nie byłoby skuteczne w realizacji poszerzonego wsparcia wytchnieniowego. W związku z tym **opracowano narzędzie do diagnozy potrzeb rodziny i innych osób bezpośrednio wspierających**, które diagnozuje wszystkie obszary funkcjonowania rodziny, jej potrzeby, oczekiwania i projekcję przyszłości.

Powyższe narzędzie zostało zawarte w załączniku nr 1.

D. **opracowanie propozycji włączenia dodatkowych usług** (punkt B) i całości instrumentu (A-C) **do systemu prawnego**.

Zgodnie z Konwencją o prawach osób niepełnosprawnych (Priorytet I.3.3) „usługi opieki wytchnieniowej” powinny zostać wdrożone jako rozwiązanie systemowe. W związku z tym, opracowując poszerzone wsparcie wytchnieniowe, zaproponowano umocowanie opracowanych rozwiązań w systemie prawnym. Obligatoryjność realizacji zadań przez wskazane samorządy zwiększy dostępność usług wspierających.

Proponowane wdrożenie rozwiązań do systemu prawnego zostało opisane w rozdziale 9 niniejszego opracowania.

4. Adresaci instrumentu

4.1 Zdefiniowanie pojęć

4.1.1 Osoba z niepełnosprawnością

Do czasu obowiązywania obecnych przepisów prawa dotyczących orzekania o niepełnosprawności za osobę z niepełnosprawnością należy uważać osobę, która posiada orzeczenie o jednym z trzech stopni niepełnosprawności lub orzeczenie traktowane na równi do orzeczenia o jednym z trzech stopni niepełnosprawności, a w przypadku dzieci – orzeczenie o niepełnosprawności.

4.1.2 Rodzina osoby z niepełnosprawnością

Rodzina osoby z niepełnosprawnością stanowi główną grupę adresatów instrumentu oraz bezpośrednich odbiorców zawartych w instrumencie form wsparcia.

Rodzinę stanowią osoby spokrewnione lub niespokrewnione pozostające w faktycznym związku, wspólnie zamieszkujące i gospodarujące, gdzie jedna lub więcej osób posiada niepełnosprawność.

Adresatami instrumentu są również rodziny spodziewające się dziecka z niepełnosprawnością.

4.1.3 Inne osoby bezpośrednio wspierające

Pomocy udzielają też pozostałe osoby spokrewnione lub niespokrewnione wspierające osobę z niepełnosprawnością, ale z nią niezamieszkujące. Do grupy tej nie wlicza się osób będących przedstawicielami instytucji czy innych organizacji wspierających.

5. Założenia wdrożeniowe związane z konstrukcją instrumentu

5.1 Usługa dostępna jak najszybciej

Usługi wytchnieniowe najpełniej ujawniają swoje korzyści i pozytywny długoterminowy wpływ profilaktyczny, jeśli są dostępne jak najszybciej od momentu nabycia niepełnosprawności i długoterminowo. Stąd osoby powinny mieć zapewniony do nich dostęp od okresu ciąży, okresu okołoporodowego, w czasie procesu chorobowego skutkującego niepełnosprawnością, tuż po wystąpieniu niepełnosprawności, jeszcze przed wystąpieniem procesu wypalenia osoby wspierającej.

Z jednej strony wymaga to powszechnego dostępu do adekwatnej informacji, diagnozy, rozwiniętego rynku dostawców usług i zasobów jak najbliżej miejsca zamieszkania. Z drugiej strony, bardzo istotne jest zapewnienie pomostu łączącego wsparcie zdrowotne (na przykład szpital) ze społecznym i płynnego transferu od pomocy medycznej do usług społecznych. Stąd na poziomie dostępu do usługi istotne jest uwzględnienie w systemie wdrażającym obowiązku zapewnienia odpowiedniej informacji, optymalnie na poziomie służby zdrowia przy współpracy z sektorem społecznym.

5.2 Powszechność i dostępność usługi

Wyzwaniem systemu wsparcia jest stworzenie takich warunków prawnych i administracyjnych, by zapewnić dostęp do usług jak najbliżej miejsca zamieszkania, uwzględniając zróżnicowanie zasobów i potrzeb w różnych środowiskach. Ze względu na odmienne warunki finansowe, przestrzenne, komunikacyjne, a także różne pod względem ilościowym i jakościowym zapotrzebowanie opiekunów na wsparcie na terenie danej społeczności nie jest zasadne wprowadzenie jednolitego standardu czy rodzaju programów wytchnieniowych. Zadanie powinno być obligatoryjne dla samorządu, a dostęp do usługi zagwarantowany prawem. Dostęp do usługi powinien każdorazowo być poprzedzony diagnozą potrzeb, która określi w jakiej formie, czasie i skali usługa

będzie świadczona. Samorząd jako kluczowe ogniwo dostarczenia usługi powinien mieć możliwość dobrania formy wsparcia do zasobów, którymi dysponuje.

Spełnienie warunku powszechności wymaga także włączenia jako dostawców usług zarówno administracji samorządowej, optymalnie gminnej, jak i podmiotów z sektora niepublicznego (organizacje pozarządowe, grupy nieformalne, wolontariat, podmioty prywatne), by zapewnić jak najszerszą bazę zasobów celem dotarcia do odbiorców oraz zaspokojenia potrzeb.

W celu zapewnienia powszechności i dostępności usługi konieczne jest:

- wskazanie samorządu gminnego jako podstawowego ogniwa w procesie dostępności usług,
- wprowadzenie obowiązków informacyjnych i promocyjnych w celu dotarcia do wszystkich potencjalnych odbiorców usług,
- wprowadzenie obligatoryjności zadania, w tym przeprowadzania diagnozy potrzeb determinującej rodzaj, formę i wymiar wsparcia,
- włączenie zadania do dokumentów strategicznych, kształtujących politykę społeczną w danym samorządzie,
- wprowadzenie możliwości elastycznego kształtowania form, zasobów i typów programów wsparcia,
- włączenie potencjału organizacji pozarządowych, wolontariatu, grup nieformalnych i sektora prywatnego jako dostawców usług, w tym budowanie sieci wsparcia.

5.3 Usługa oparta na diagnozie sytuacji rodziny – indywidualizacja wsparcia

Sam fakt bycia osobą wspierającą osobę z niepełnosprawnością nie wskazuje jednoznacznie, że wsparcie w postaci wytchnienia jest zasadne. Dopiero weryfikacja poziomu obciążenia, intensywności wsparcia i stanu psychicznego pozwala stwierdzić, czy i w jakiej formie bądź skali usługa powinna być

zorganizowana. W przypadku osób wspierających osoby z niepełnosprawnością, które w danym momencie nie mają zapotrzebowania na usługę, należy założyć cykliczny monitoring sytuacji rodzinnej na wypadek jej zmiany. Kluczowe dla przyznania formy wsparcia wytchnieniowego jest przeprowadzenie diagnozy potrzeb osoby wspierającej i jego sytuacji, uzupełnionej o informacje dotyczące osoby wymagającej wsparcia. Pozwoli to na uzyskanie szeregu praktycznych informacji, takich jak pora świadczenia usługi, jej wymiar ilościowy, oczekiwania osób wspierających i wspieranych w stosunku do personelu, oczekiwania dotyczące organizacji czasu spędzanego w trakcie świadczenia usługi, potrzeby zauważone przez specjalistów wykonujących diagnozę. Diagnoza powinna odnosić się do intensywności wsparcia, poziomu obciążeń i ich negatywnego wpływu na sytuację osoby wspierającej, między innymi w następujących obszarach:

- zdrowie psychiczne i fizyczne.
- relacje z osobami bliskimi.
- praca, szkolenie, rozwój zawodowy.
- sytuacja finansowa.

5.4 Zapewnienie trwałości i ciągłości usługi

Z doświadczeń praktycznych wynika, że nawet przy niewystarczającym ilościowo wsparciu w danym czasie osoby wspierające są w stanie efektywnie z niego korzystać, o ile w skali roku mają pewność ciągłości i stabilności w dostępie do usług. Raz uruchomione tego typu usługi wpływają korzystnie na planowanie czynności ogólnożyciowych rodziny, kształtowanie nowej rutyny dnia czy tygodnia, zmianę potrzeb i świadomości możliwości wynikających z dodatkowego czasu uzyskanego dla siebie. Z drugiej strony, bez ciągłości dostępu do programów wytchnieniowych realizatorzy usług muszą odnawiać po okresie przerw nakład pracy na organizację zasobów, na przykład rekrutację osób wybranych do świadczenia usługi/personelu, co oznacza realne straty finansowe

dla systemu i jakości usług. Stąd organizacja i finansowanie programów wsparcia powinny mieć charakter ciągły i obejmować cały rok kalendarzowy. Zapewnienie ciągłości i trwałości usług ma również kluczowe znaczenie w profilaktyce wypalenia opiekuńczego.

5.5 Mechanizm finansowania usług łączący zróżnicowane źródła finansowania

Skala wyzwania finansowego, zwłaszcza na etapie rozwoju usług i przygotowywania zasobów, będzie wykraczać poza możliwości budżetowe jednego ogniwa administracji publicznej. Wdrażanie polityki wytchnieniowej długofalowo powinno łączyć środki budżetu państwa oraz samorządowe, wspierane środkami zewnętrznymi, na przykład pochodzącymi z budżetów programów UE. Zastosowanie częściowej odpłatności od klientów, nawet w wymiarze symbolicznym, może także mieć istotne znaczenie dla odpowiedzialnego korzystania z usług przez odbiorców wsparcia, monitorowania jakości usług przez samych klientów i kształtowania ich oczekiwań.

5.6 Zapewnienie możliwości integrowania usług z innymi instrumentami w ramach pakietu wsparcia

Charakter usług wytchnieniowych jest przede wszystkim krótkoterminowy (nawet jeśli przynoszą one długotrwały skutek w postaci poprawy dobrostanu całej rodziny, na przykład przez likwidację wypalenia opiekuńczego). W rezultacie nie zastępują innych form wsparcia. Usługi wytchnieniowe (także w wymiarze poszerzonym w proponowanym instrumencie) będą uzupełniać te obecnie dostępne w systemie – zarówno środowiskowe, jak i instytucjonalne (ŚDS, usługi opiekuńcze, rehabilitacyjne, edukacyjne, WTZ, itd.). Korzystanie z innych form wsparcia przez daną osobę będzie natomiast bardzo istotne przy określaniu skali potrzeb osób wspierających i ich obciążenia wsparciem, a także priorytetu

w dostępie do wsparcia różnych grup opiekunów (holistyczna diagnoza potrzeb systemu rodzinnego).

5.7 Zapewnienie wsparcia personelowi świadczącemu usługi (poprzez superwizje, szkolenia, warsztaty).

Praktyka realizacji usług pokazuje, że w bardzo wielu przypadkach nie ma wymogu posiadania odpowiedniego wykształcenia kierunkowego przez personel (na przykład medycznego, tyflopedagogicznego, fizjoterapeutycznego), a raczej zestawu cech i doświadczenia osobistego bądź zawodowego, na przykład we wspieraniu osób z niepełnosprawnościami. Weryfikowanie tych umiejętności i cech będzie kluczowe dla pozyskania odpowiedniej kadry, oczywiście w zgodzie ze zdefiniowanymi potrzebami odbiorców wsparcia. Spojrzenie na oczekiwania w stosunku do kadry przez pryzmat profilu kompetencyjnego ułatwi rekrutację personelu i uruchomienie programów wsparcia. Nie mniej istotne dla zapewnienia odpowiedniej jakości usług i dopasowania personelu do potrzeb osób wspierających i członków ich rodzin jest organizowanie superwizji i szkoleń uzupełniających, umożliwiających zapobieganie ich wypaleniu, a także poszerzanie grup odbiorców wsparcia, na rzecz których ten personel będzie świadczyć usługi.

5.8 Elastyczność instrumentu – zróżnicowanie narzędzi i metod udzielanego wsparcia w zależności od potrzeb odbiorców i możliwość jego zmiany w trakcie trwania procesu.

Ze względu na silną indywidualizację sytuacji rodziny i osób, które wspierają, konkretny rodzaj, ilość, częstotliwość czy jakość usług będą odmienne dla różnych odbiorców. Oznacza to, iż programując instrument wytchnieniowy, należy skoncentrować się na zapewnieniu odpowiedniego procesu diagnostycznego bardziej niż konkretnych form pomocy czy minimalnego lub maksymalnego jej wymiaru. Dodatkowo już w trakcie udzielania wsparcia potrzeby są redefiniowane przez odbiorców, co wymaga dynamicznego

reagowania. Z tego względu wdrażanie instrumentu powinno uwzględniać możliwość zmiany wymiaru, zakresu i form wsparcia na bieżąco.

5.9 Włączanie do instrumentu innowacyjnych lub funkcjonujących, a dotychczas nieskoordynowanych form wsparcia

Silnie zindywidualizowany charakter potrzeb, warunków i zasobów miejscowych zmieniających się także w czasie wymaga, by instrument mógł uwzględniać przyszłe lub niezidentyfikowane w danym momencie formy wsparcia. Powoduje to, że tym bardziej umieszczenie w centrum instrumentu diagnozy potrzeb oraz ramowych zasad kształtowania planów wsparcia wytchnieniowego zyskuje na znaczeniu. W rezultacie dostawcy usług będą mieć zapewnioną przestrzeń do kreatywnego działania, włączania nowych zasobów czy metod pracy w programy wsparcia. Włączając instrument wytchnieniowy do systemu, można tworzyć standardy dla wybranych rodzajów usług wytchnieniowych (np. Centra opiekuńczo-mieszkalne w ramach Funduszu Solidarnościowego), pozostawiając jednak równolegle ramowy mechanizm tworzenia programów wsparcia (na przykład całodobowe i dzienne), otwarty na warianty usług, które dotychczas nie były uwzględniane.

6. Zakres przedmiotowy instrumentu i katalog form realizacji usług

Instrument opiera się na czterech podstawowych ścieżkach wsparcia: wytchnieniowej – opartej na realizowanym obecnie, a zmodyfikowanym w niniejszym opracowaniu (załącznik nr 2) Programie „Opieka wytchnieniowa”, środowiskowej, edukacyjnej i aktywizacyjnej. **W przypadku usługi krótkoterminowej (od kilkugodzinnej do kilkudniowej) polegającej na zapewnieniu osobie z niepełnosprawnością wsparcia dającego rodzinie tzw. „urlop od opieki” pozostawiono dotychczasowe określenie opieka wytchnieniowa. Pozostałe formy są formami wsparcia wytchnieniowego i w całości tworzą instrument Poszerzone wsparcie wytchnieniowe.**

Każda ze ścieżek zawiera katalog form realizacji usług, w którym znajdują się formy funkcjonujące w obecnym systemie wsparcia oraz te, których w polskim systemie obecnie nie ma.

Tabela 2. Poszerzone wsparcie wytchnieniowe – ujęcie tabelaryczne

WSPARCIE WYTCHNIENIOWE	WSPARCIE ŚRODOWISKOWE
opieka wytchnieniowa w formie: • wsparcia dziennego, • wsparcia nocnego, • wsparcia całodobowego, w tym weekendowego, tygodniowego • opieka interwencyjna wsparcie wytchnieniowe w formie: • turnusów, obozów dla osób z niepełnosprawnością	• placówki pobytu dziennego • kręgi wsparcia • centra i kluby wolontariatu • grupy nieformalne • inne usługi świadczone przez organizacje pozarządowe
WSPARCIE EDUKACYJNE	**WSPARCIE AKTYWIZACYJNE**
• wsparcie edukacyjne w okresie okołoporodowym • wsparcie w nagłych sytuacjach życiowych • poradnictwo specjalistyczne • edukacja w konwencyjnym podejściu do niepełnosprawności- wizyty studyjne • grupy samopomocowe	wspieranie aktywności zawodowej rodzin: • telepraca • elastyczne formy czasu pracy • bon opiekuńczy • zwiększenie liczby godzin wsparcia dla aktywnych zawodowo rodziców • usługi świadczone przez PUP

Należy przy tym podkreślić, że zarówno zakres przedmiotowy instrumentu, jak i katalog form realizacji usług stanowią pewien ogólny zestaw narzędzi wsparcia rodziny. Efektywne wsparcie musi się opierać na skutecznej diagnozie potrzeb, która jest etapem niezbędnym do przyznania odpowiedniego, zindywidualizowanego wsparcia.

6.1 Wsparcie wytchnieniowe

Wsparcie wytchnieniowe to możliwość dostępu do usług, których celem jest wsparcie rodziny lub innych osób wspierających osoby z niepełnosprawnościami poprzez zapewnienie odpoczynku fizycznego i psychicznego, a także stworzenie możliwości samorealizacji i funkcjonowania w rolach zawodowych i społecznych. Poniżej omówione zostaną usługi, które w trakcie badań środowiskowych zostały wskazane przez osoby wspierające jako najbardziej oczekiwane.

6.1.1 Opieka wytchnieniowa

Opiekę wytchnieniową (ang. *respite care*) definiuje się jako krótkoterminową usługę polegającą na świadczeniu przez wyspecjalizowane podmioty usług obejmujących okresowe (od kilkugodzinnych po kilkudniowe) zapewnienie osobie z niepełnosprawnością wsparcia, dającego na przykład rodzinie tzw. „urlop” od opieki, co ma pełnić funkcję profilaktyczną np. przed wypaleniem.

Obecnie opieka wytchnieniowa w polskiej polityce społecznej na poziomie krajowym opiera się na programach dotyczących usług opieki wytchnieniowej finansowanych ze środków Funduszu Solidarnościowego, których realizatorami są przede wszystkim gminne ośrodki pomocy społecznej, powiatowe centra pomocy rodzinie i organizacje pozarządowe. Pomimo potrzeby rozwijania programów (które zaproponowano w załącznikach nr 2a oraz 2b do niniejszego opracowania) osoby korzystające dotychczas z funkcjonującego wsparcia stwierdzają jednoznacznie, że usługi w ramach opieki wytchnieniowej powinny być nie tylko kontynuowane, ale również rozwijane tak, aby dostępne były powszechnie poprzez obligatoryjny (a nie fakultatywny jak dotychczas) udział samorządów oraz w sposób ciągły – oparty na systemowym, a nie konkursowym sposobie udzielania dofinansowania.

Członkowie rodzin osób z niepełnosprawnościami, którzy nie korzystali dotąd z usług opieki wytchnieniowej, podczas badań środowiskowych zwracają uwagę,

że największą barierą, która powstrzymuje ich przed przystąpieniem do tego programu, jest lęk przed powierzeniem opieki nad osobą z niepełnosprawnością obcym osobom. Z tego powodu oparcie programu zarówno na ośrodkach pomocy społecznej, jak i na doświadczonych organizacjach pozarządowych jest rozwiązaniem korzystnym, które powinno być kontynuowane. Podobnie w pozytywny sposób zareagowano na możliwość wyboru osoby wykonującej usługę opieki wytchnieniowej przez rodzinę. Warto jednak zauważyć, że w opinii realizatorów programów w zakresie opieki wytchnieniowej (OPS, NGO) z możliwości odpłatnego świadczenia usług powinny być wyłączone osoby spokrewnione z opiekunami faktycznymi tak, aby zapobiec ewentualnym wypaczeniom głównych założeń programu.

Opieka wytchnieniowa nie powinna być realizowana w typowo instytucjonalnych formach wsparcia – domach pomocy społecznej.

Opieka wytchnieniowa może być realizowana między innymi w następujących formach:

- wsparcia dziennego
- wsparcia nocnego
- wsparcia całodobowego, w tym weekendowego, tygodniowego
- wsparcia w miejscu zamieszkania uczestnika
- wsparcia poza miejscem zamieszkania uczestnika, udzielanego w formule środowiskowej lub instytucjonalnej (z wyłączeniem domów pomocy społecznej), w tym w domach lub mieszkaniach osób bezpośrednio świadczących usługę
- wsparcia w formie wspólnego wyjazdu opiekuna i osoby wymagającej wsparcia, zapewniając odpoczynek od codziennych obowiązków
- wsparcia opartego o aktywną rekreację (turystyczną, sportową)
- wsparcia w postaci grupowych lub indywidualnych form spędzania czasu.

6.1.2 Opieka interwencyjna

Opieka interwencyjna ma ważne znaczenie w kontekście usług dla osób wspierających osoby z niepełnosprawnościami. Potrzeba takiego wsparcia powstaje w sytuacji, gdy na przykład członek rodziny zazwyczaj w sposób krótkotrwały traci możliwość wspierania osoby z niepełnosprawnością. Powodem może być przede wszystkim nagłe pogorszenie stanu zdrowia, konieczność hospitalizacji itp. W trakcie badań środowiskowych wskazywano na konieczność uwzględnienia takich sytuacji chociażby w kontekście zachorowań na COVID-19 i związanej z tym hospitalizacji.

Opieka interwencyjna jest czymś wykraczającym poza profilaktykę wypalenia opiekuńczego, o którą chodzi w usługach wytchnieniowych. Opieka interwencyjna to konieczna, nagła potrzeba zapewnienia wsparcia osoby z niepełnosprawnością w momencie braku możliwości zapewnienia go przez członków rodziny lub najbliższe otoczenie.

Opieka interwencyjna może się odbywać obecnie w ramach Programów opieki wytchnieniowej pod warunkiem uwzględnienia postulatu wydłużenia okresu pomiędzy rozpoczęciem usług a koniecznością złożenia pełnej dokumentacji (obecnie okres ten wynosi 3 dni). Rekomenduje się jednak stworzenie odrębnej ścieżki organizowania i finansowania takiego wsparcia, bazującego jednak na realizatorach Programów opieki wytchnieniowej, którzy często dysponują zarówno bazą lokalową, która może okazać się niezbędna do udzielenia opieki interwencyjnej, jak również odpowiednią kadrą specjalistów.

6.1.3 Turnusy, obozy dla osób z niepełnosprawnością

Wsparcie wytchnieniowe nie może być realizowane w oderwaniu od podmiotowej i aktywizującej polityki wobec osób z niepełnosprawnościami. Dotyczy to przede wszystkim dzieci i młodzieży, których stan zdrowia pozwala na aktywne uczestniczenie w życiu społecznym.

Realizowane przez organizacje pozarządowe (na przykład ze środków PFRON) turnusy i obozy dedykowane osobom z niepełnosprawnościami, które stanowią dla nich możliwość samorealizacji, aktywnego udziału w ofertach turystycznych, kulturalnych, sportowych, dają jednocześnie możliwość odpoczynku na przykład innym członkom rodzin. W tym samym zakresie duży potencjał mają również podmioty prywatne, które przygotowują i realizują turnusy i obozy na warunkach komercyjnych.

W przypadku organizacji pozarządowych turnusy i obozy często realizowane są w oparciu o dofinansowanie ze źródeł publicznych, co powoduje, że działania te nie są prowadzone w sposób cykliczny i regularny, ale są ściśle związane z uzyskaniem dofinansowania. W przypadku podmiotów prywatnych, przedsiębiorców, którzy tworzą swoją ofertę w oparciu o zasady rynkowe, barierą dla rodzin może być często brak możliwości finansowych w zakresie wykupienia takiej usługi.

W związku z powyższym rekomenduje się modyfikację Programu opieki wytchnieniowej przedstawioną w załączniku 2 do niniejszego dokumentu w taki sposób, aby usługi oferowane w ramach programów opieki wytchnieniowej mogły być realizowane poprzez udział osoby z niepełnosprawnościami w obozach lub turnusach (ang. *joint breaks*) z jednoczesnym wprowadzeniem limitów wymiaru opieki wytchnieniowej świadczonej osobom niepełnosprawnym, których opiekunowie, w związku ze sprawowaniem osobistej opieki nad tymi osobami, pobierają świadczenie opiekuńcze, tak aby całodobowa opieka nie wyniosła więcej niż 5 dni w tygodniu, a tym samym nie powodowała utraty do świadczenia opiekuńczego. Docelowo zasadna byłaby jednak zmiana ustawy z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych (art. 16a ust. 8 pkt 2 i art. 17 ust. 5 pkt 2 lit. b) w taki sposób, aby możliwy był udział osoby z niepełnosprawnością w siedmio- lub czternastodniowych turnusach bez ryzyka utraty pobieranego świadczenia pielęgnacyjnego. Jest to jedna z kluczowych kwestii, na którą

zwróciły uwagę m. in. rodziny lub inne osoby bezpośrednio wspierające uczestniczące w programach.

6.2 Wsparcie środowiskowe

Aby prawdziwie wspierać proces deinstytucjonalizacji, a jednocześnie zapewnić powszechność i dostępność usług, Poszerzone wsparcie wytchnieniowe musi wykorzystywać obecnie istniejące zasoby środowiska lokalnego. Bardzo ważnym aspektem jest tutaj również tworzenie i rozwijanie zasobów lokalnych w obrębie powiatu, który zamieszkuje osoba z niepełnosprawnością i jej rodzina. Organizacja wsparcia środowiskowego polega na dokonaniu właściwej identyfikacji zasobów, rozpoznaniu ich potencjału oraz bazowaniu na nich, a także na ewentualnym rozwijaniu tych zasobów w kontekście potrzeb środowiska.

6.2.1 Placówki pobytu dziennego

Rozwój placówek dziennego pobytu w szczególności dla osób z niepełnosprawnościami po zakończeniu obowiązku szkolnego, takich jak między innymi warsztaty terapii zajęciowej lub środowiskowe domy samopomocy, to jeden z kluczowych elementów skutecznego wsparcia wytchnieniowego. Placówki dają możliwość rozwoju osobie z niepełnosprawnością, dostęp do rehabilitacji społecznej, opiekunom faktycznym umożliwiają zaś podejmowanie aktywności zawodowej.

Środowiskowe Domy Samopomocy również w sposób bezpośredni wypełniają zadanie wsparcia wytchnieniowego dzięki możliwości prowadzenia miejsc całodobowego pobytu. Są to działania krótkoterminowe i doraźnie wspierające dla uczestników ŚDS, u których wystąpiła potrzeba spowodowana sytuacją życiową albo w przypadku realizacji całodobowego treningu samoobsługi i umiejętności społecznych w ramach Indywidualnego Planu Postępowania Wspierająco–Aktywizującego. W takich sytuacjach okres korzystania z miejsca całodobowego pobytu wynika z indywidualnych potrzeb oraz indywidualnego

planu a także czasu trwania sytuacji życiowej powodującej konieczność czy potrzebę pobytu.

Bardzo ważnym zagadnieniem w kontekście tej formy wsparcia jest dostępność miejsc w placówkach dziennego pobytu. Niestety należy stwierdzić, że pomimo dużego wsparcia ze strony administracji rządowej dla samorządów powiatowych często dosyć niechętnie decydują się one na rozszerzanie jednostek poprzez przyjmowanie nowych uczestników lub – w razie braku możliwości dalszego rozszerzania – tworzenie nowych instytucji. Choć w przypadku warsztatów terapii zajęciowej minimalny wymagany poziom udziału finansowego powiatu to 10% kosztów, w dalszym ciągu liczba miejsc dostępnych w WTZ w większości powiatów nie odpowiada realnym potrzebom.

Warto podkreślić, że dostępność placówek dziennego pobytu w sposób bezpośredni wpływa na jakość funkcjonowania rodziny. W ramach przeprowadzonych badań środowiskowych wykazano, że osoby, które wspierają osobę z niepełnosprawnością korzystającą z placówek dziennego pobytu, w znacznie mniejszym stopniu wymagają usług w zakresie opieki interwencyjnej lub opieki wytchnieniowej.

6.2.2 Kręgi wsparcia

Kręgi wsparcia zakładają stworzenie wokół osoby z niepełnosprawnością (zgodnie z jej potrzebami) środowiska osób wspierających, łączących wsparcie formalne (na przykład asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością, pracownik pomocy społecznej, terapeuta, prawnik) i nieformalne (rodzina, przyjaciele, znajomi, sąsiedzi, sprzedawca w lokalnym sklepie). Wzajemna współpraca i rozumienie swoich działań wszystkich uczestników procesu tworzenia kręgów wsparcia ma decydujące znaczenie dla dobrego życia osoby z niepełnosprawnością w społeczności lokalnej. Taka sieć służy integrowaniu kilku obszarów pomocowych w jeden sprawnie działający środowiskowy system wsparcia obejmujący: oparcie społeczne (budowanie kręgów wsparcia, wspieranie

aktywności osoby z niepełnosprawnością, praca z rodzinami, samopomoc), zabezpieczenie prawne, finansowe, mieszkaniowe, zaplecze rehabilitacyjno-reintegracyjne. Budowanie osadzonego lokalnie, zintegrowanego systemu wsparcia to właśnie szeroko pojmowana praca środowiskowa, która równocześnie stanowi szansę na proces deinstytucjonalizacji systemu pomocowego, będący strategicznym kierunkiem w polityce społecznej Unii Europejskiej, który Polska również zobowiązała się wdrażać.

Wsparcie projektowane w oparciu o model pracy kręgowej jest ściśle skoncentrowane na potrzebach osoby z niepełnosprawnością zgodnie z jej indywidualnymi preferencjami i zakłada w pełni włączający charakter. Celem wsparcia jest, aby osoba mogła pozostać w wybranym przez siebie miejscu zamieszkania, przy zapewnieniu niezbędnych usług wspierających, także w sytuacji, gdy jej najbliższa rodzina nie będzie już miała możliwości udzielać jej wsparcia.

Kręgi wsparcia są sprawdzoną na świecie i w Europie i coraz popularniejszą w Polsce formą wspierania osób z niepełnosprawnościami. Przyjęta w Polsce Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021–2030 w swoich założeniach uznaje tę formę wsparcia za jeden z ważnych elementów polityki na rzecz osób z niepełnosprawnościami. W Strategii zawarto wskaźniki rozwoju kręgów wsparcia w Polsce, szacując, że do roku 2025 funkcjonować będzie 100 centrów kręgów wsparcia i 1000 osób skorzysta z tej formy pomocy.

Warto podkreślić, że konieczne jest rozwijanie i modyfikowanie tej formy, obecnie kręgi wsparcia skonstruowane są bowiem jako forma przeznaczona dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jednak jej potencjał pozwala na planowanie jej rozszerzenia na wszystkie osoby z niepełnosprawnościami oraz rodzinę.

Najlepszym rozwiązaniem jest oparcie kręgów wsparcia na gminnych zasobach instytucjonalnych, na przykład ośrodku pomocy społecznej lub organizacji

pozarządowej. Dodatkowo w procesie ich rozwoju i sieciowania czynny udział powinny brać regionalne ośrodki polityki społecznej (na przykład przez zapewnienie moderatorów lub specjalistów w razie potrzeby czy zorganizowanie spotkania sieciującego kręgi na danym obszarze).

Kręgi wsparcia jako metoda pracy z osobą z niepełnosprawnością i jej rodziną powinna na stałe zostać wprowadzona do placówek dziennych i stanowić główny kierunek pracy tych miejsc. Wymagałoby to przeprowadzenia szkoleń z tego zakresu dla wszystkich pracowników ŚDS, WTZ i SPdP oraz prowadzenia systematycznej superwizji pracy zespołu, ukierunkowanej na wsparcie w tworzeniu, rozwijaniu i koordynowaniu kręgów wsparcia tworzonych dla uczestników zajęć w tych placówkach.

6.2.3 Centra, kluby wolontariatu

W Polsce funkcjonuje rozbudowana sieć Regionalnych Centrów Wolontariatu, obejmująca swoim zasięgiem niemal wszystkie gminy w Polsce. Kluby wolontariatu są tworzone i prowadzone nie tylko przez organizacje pozarządowe, ale również przez instytucje oświatowe, związki wyznaniowe, firmy prywatne działające w zakresie wolontariatu pracowniczego oraz instytucje publiczne.

Daje to możliwość uzyskania wsparcia od wolontariuszy i może stanowić ważne narzędzie uzupełniające niedobory wsparcia wynikające z możliwości skorzystania z ograniczonej liczby godzin oferowanej w ramach Programów Opieki wytchnieniowej finansowanego z Funduszu Solidarnościowego.

Formowanie zespołu wolontariuszy wymaga jednak przeznaczenia środków w zakresie ciągłego kształcenia, podnoszenia kwalifikacji i praktycznych umiejętności. Rekomendowane jest również zabezpieczenie środków na ubezpieczenie OC i ewentualny zwrot kosztów dojazdu bezpośrednio związanego z udzielaniem wsparcia poza miejscem zamieszkania. Należy też uwzględnić

koszty instytucjonalne związane z pełnieniem roli operatora – koordynatora takiego wsparcia.

6.2.4 Inne usługi świadczone przez organizacje pozarządowe

Według bazy danych organizacji pozarządowych prowadzonej przez Stowarzyszenie Klon/Jawor można oszacować, że około 15% (spośród 101 000) zarejestrowanych organizacji pozarządowych działa na rzecz osób z niepełnosprawnościami, a jedynie 3% na rzecz rodziny i opiekunów osób z niepełnosprawnościami.

Z powyższego wynika, że zarówno organizacje pozarządowe, jak i grupy nieformalne mają duży potencjał w zakresie wsparcia środowiskowego rodzin i innych osób bezpośrednio wspierających. Ważne jest, aby lokalne i regionalne polityki na rzecz osób z niepełnosprawnościami uwzględniały wsparcie rodzin, a alokacja środków finansowych przeznaczanych na realizację zadań publicznych uwzględniała równocześnie ofertę dla osób z niepełnosprawnościami i usługi wytchnieniowe dla rodziny i innych osób wspierających. W tym zakresie ważnym partnerem może być PFRON, który finansuje zadania zlecane organizacjom pozarządowym.

Organizacje pozarządowe mają również ważne zadanie w zakresie tworzenia i koordynowania grup samopomocowych oraz w zakresie działań edukacyjnych, których celem jest promowanie takiego podejścia do wsparcia, aby umożliwiało ono samostanowienie osoby z niepełnosprawnościami i samorealizację osób wspierających. Takie działania mogłyby być realizowane poprzez uruchomienie ścieżek wsparcia dla rodzin w ramach konkursu ofert ogłaszanego przez Regionalne Ośrodki Polityki Społecznej (na przykład konkursy ofert w zakresie rehabilitacji zawodowej i społecznej), ale także bezpośrednio wspierane przez ROPS w ramach ich zasobów organizacyjnych.

Jednym z ważnych elementów wsparcia środowiskowego są grupy nieformalne, w których rodziny czy opiekunowie udzielają sobie wzajemnego wsparcia i samopomocy. Najczęściej działania takie przyjmują formę pomocy w codziennych sytuacjach, organizacji wspólnych wydarzeń lub/i wyjść, wspólnego wyrażenia głosu w ważnych dla rodzin i osób z niepełnosprawnością sprawach. Może to również być grupa wsparcia moderowana przez specjalistę, ale bazująca na wzajemnej pomocy i rozwoju.

6.3 Wsparcie edukacyjne

Zwiększanie dostępu do informacji oraz działania w zakresie zwiększania kompetencji rodziców i innych osób wspierających jest jednym z kluczowych obszarów wsparcia. Lepszy dostęp do informacji pozwoli na taki dobór usług, który wynika z faktycznych potrzeb. Ważny element wsparcia opiekunów to dostęp do działań zwiększających ich kompetencje, nie tylko te techniczne, potrzebne w codziennej opiece, ale przede wszystkim te, które wpływają na biopsychospołeczne i aktywizacyjne podejście do osoby z niepełnosprawnością, wspierające ją w dążeniu do niezależnego życia.

Funkcję wsparcia edukacyjnego pełnią w dużej mierze również fora wymiany doświadczeń, prowadzone często w przestrzeni wirtualnej (na przykład utworzone w tym celu grupy na portalach społecznościowych). Podstawowym założeniem i celem działalności tych grup jest sieciowanie, wymiana informacji, doświadczeń i wiedzy pomiędzy specjalistami (obszar pracy z osobami z niepełnosprawnością) a rodzicami/opiekunami osoby z niepełnosprawnością.

6.3.1 Wsparcie edukacyjne w okresie okołoporodowym

Zakres wsparcia dla rodzin, a zwłaszcza kobiet w okresie okołoporodowym określa Program „Za Życiem”. W ramach jego priorytetów najważniejszym w aspekcie wsparcia edukacyjnego jest priorytet V – Koordynacja, poradnictwo i informacja, który zawiera dwa działania: działanie 5.1 – wzmocnienie

profilaktycznego aspektu zadań asystenta rodziny, oraz działanie 5.2. – utworzenie bazy danych i portalu o formach wsparcia dla rodziny, osób niepełnosprawnych i ich opiekunów.

Niestety do tej pory nie zrealizowane zostało założenie działania 5.2, nie powstał żaden portal dedykowany formom wsparcia dla rodziny i osób z niepełnosprawnościami. Niezadowalające wydają się efekty poszerzenia kompetencji asystenta rodziny w zakresie rodzin w okresie okołoporodowym. W związku z tym trudno mówić o efektywnym, systemowym wsparciu w zakresie poradnictwa i dostępu do informacji.

Dostęp do informacji o możliwych formach wsparcia, zwłaszcza w okresie okołoporodowym, powinien być dostępny natychmiast. Stworzenie portalu dedykowanego rodzinom w okresie okołoporodowym, ale również wszystkim opiekunom osób z niepełnosprawnościami powinno stanowić działanie priorytetowe. Portal powinien powstać przy Ministerstwie Rodziny i Polityki Społecznej i tam też powinien znajdować się główny ośrodek koordynacji. Naturalnymi instytucjami partnerskimi w zakresie promowania portalu powinny być POZ, oddziały ginekologiczno-położnicze, ośrodki pomocy społecznej i organizacje pozarządowe. W kontekście zadań do tej pory stawianych asystentowi rodziny warto rozważyć przeniesienie zakresu tychże obowiązków na mobilnego doradcę włączenia społecznego (MDWS[6]), który przygotowywałby mapę drogową w zakresie form wsparcia w każdej rodzinie, która spodziewa się dziecka zagrożonego niepełnosprawnością.

6.3.2 Poradnictwo specjalistyczne

Wsparcie w zakresie kompetencji specjalistycznych opiekunów jest dostępne w ramach Programu „Opieki wytchnieniowej” jako poradnictwo specjalistyczne. Należy jednak zaznaczyć, że w ramach badań środowiskowych wielu realizatorów

[6] Instrument również zaproponowany i rekomendowany w niniejszym projekcie.

stwierdziło, że usługi te nie cieszyły się zbyt dużą popularnością. Część realizatorów już na etapie składania wniosków na realizację zadania Opieka wytchnieniowa zrezygnowało z tej formy wsparcia, pozostawiając w swojej ofercie jedynie usługi opieki wytchnieniowej w formach dziennych i całodobowych.

Należy jednak podkreślić, że oferowane przez realizatorów wsparcie w zakresie poradnictwa specjalistycznego było często oparte o ogólne potrzeby opiekunów, nie wynikało ono natomiast z diagnozy potrzeb sytuacji danej rodziny, opiekuna faktycznego. Często polegało również na tym, że specjalista nieznający sytuacji rodziny oraz osoby z niepełnosprawnością, na wybór którego rodzina niejednokrotnie nie miała wpływu, udzielał poradnictwa.

W zakresie prac nad instrumentem rozszerzono w ramach propozycji modyfikacji Programu „Opieka wytchnieniową” zakres poradnictwa specjalistycznego nie tylko o aspekty psychologiczne i opiekuńcze, ale również związane z szeroko rozumianą sytuacją socjalną i społeczną, zakładając przy tym, że to opiekun powinien mieć wpływ na rodzaj specjalistycznego wsparcia, jakie ma otrzymać.

6.3.3 Edukacja w konwencyjnym podejściu do niepełnosprawności

W zakresie wsparcia kompetencji ważnym aspektem jest również zmiana myślenia o niepełnosprawności i poszukiwanie rozwiązań umożliwiających osobom z niepełnosprawnością korzystanie z pełni praw i aktywnego udziału w różnych formach życia społecznego. Aby było to możliwe, potrzebna jest zarówno wiedza teoretyczna, jak i znajomość form, możliwości aktywizacyjnych i poszukiwanie nowych rozwiązań w zakresie włączenia osoby z niepełnosprawnościami i jej rodziny w życie społeczne. W tym zakresie ważnym narzędziem mogą być wizyty studyjne do miejsc oferujących wsparcie osobom z niepełnosprawnościami i ich rodzinom.

Wsparcie edukacyjne będzie miało duże znaczenie również w zakresie wdrażania nowych rozwiązań z zakresu polityki wspierania osób z niepełnosprawnościami, jak między innymi system wspieranego podejmowania decyzji, budżet osobisty, fundusze powiernicze. Ważną rolę w zakresie szczegółowego informowania opiekunów o wyżej wymienionych rozwiązaniach i ich znaczeniu dla podmiotowości osoby z niepełnosprawnością będzie miał mobilny doradca włączenia społecznego (MDWS).

6.3.4 Działania edukacyjne i informacyjne w nagłej sytuacji życiowej

Projektując poszerzone wsparcie wytchnieniowe, należy pamiętać o działaniach kierowanych do rodzin, w których niepełnosprawność jest sytuacją nową, często wynikającą z nagłych okoliczności, spowodowanych na przykład wypadkiem. Sytuacja, w której rodzina w sposób nagły zderza się z nową i trudną rzeczywistością związaną z zaistnieniem niepełnosprawności, wymaga natychmiastowego i kompleksowego wsparcia informacyjnego i rozpoczęcia wsparcia na przykład poprzez opiekę interwencyjną, o której mowa w części 6.3.1 tego opracowania.

Kluczową rolę w tego rodzaju sytuacjach może spełniać mobilny doradca włączenia społecznego (MDWS), którego początkową rolą powinna być rola przewodnika po systemie wsparcia. Ważne narzędzie wspierające rodzinę, która nagle znalazła się w trudnej sytuacji życiowej, powinien stanowić również portal z informacjami o formach i usługach wsparcia, o którym była już mowa w części 6.3.1 niniejszego opracowania.

6.3.5 Grupy samopomocowe

To zyskujący na popularności obszar profilaktyki zdrowia psychicznego. Metoda jest szeroko stosowana w różnych obszarach problemowych i dla różnych grup odbiorców. Grupy samopomocowe skupiają się wokół wspólnego problemu. Pomimo zróżnicowania sytuacji życiowej poszczególnych członków grupy

samopomocowej mają oni jedną wspólną więź, którą jest stres opiekuna i często z tym związane poczucie niezrozumienia, bezradności czy wręcz izolacji.

Wymiana doświadczeń w zakresie wsparcia osoby z niepełnosprawnościami, sposobów radzenia sobie z codziennymi problemami daje możliwość uzyskania wsparcia praktycznego, ale przede wszystkim udział w grupie osób o podobnych doświadczeniach i problemach.

Dobrze zorganizowana i prowadzona grupa samopomocowa może stanowić ważny element oparcia psychicznego i społecznego oraz wpływać na zminimalizowanie obciążeń psychicznych związanych z sytuacją życiową.

W ramach instrumentu rekomenduje się uruchomienie nowej formy wsparcia w zakresie Programu „Opieki wytchnieniowej”, pozwalającej lokalnym realizatorom programu (samorząd, organizacje pozarządowe) na tworzenie i prowadzenie grup samopomocowych dla opiekunów. Zadanie takie powinno mieć formę fakultatywną, nieobowiązkową, jednak powinno być finansowane ze środków Funduszu Solidarnościowego.

6.4 Wsparcie aktywizacyjne

Poszerzone wsparcie wytchnieniowe uwzględnia potrzebę aktywizacji członków rodzin lub osób bezpośrednio wspierających. Doraźna opieka wytchnieniowa nie jest wystarczająca w kontekście dobrostanu psychofizycznego. Dla wielu osób wspierających osoby z niepełnosprawnością konieczność udzielania wsparcia wiąże się niejednokrotnie z rezygnacją z własnych celów zawodowych i społecznych, co może prowadzić do syndromu wypalenia opiekuńczego. Kolejnym zjawiskiem jest całkowite uzależnienie osoby z niepełnosprawnością na przykład od członka rodziny, co spowodowane jest tym, że jedynym celem życia staje się codzienne wsparcie osoby z niepełnosprawnością.

6.4.1 Wspieranie aktywności zawodowej rodzin osób z niepełnosprawnością

Ważną grupą docelową w tym zakresie są rodzice uprawnieni do pobierania świadczenia pielęgnacyjnego. Przysługuje ono w wypadku rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej i wynosi od 1 stycznia 2021 roku 1971,00 zł miesięcznie. Dla aktywizacji zawodowej tej grupy najistotniejsze wydaje się zniesienie ustawowego wymogu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej. Główną przeszkodą w podjęciu pracy zarobkowej jest brak możliwości zapewnienia opieki dla osoby z niepełnosprawnością. Osoba uprawniona do świadczenia wybiera obecnie między opieką nad osobą z niepełnosprawnością i pobieraniem świadczenia w wysokości zbliżonej do wynagrodzenia minimalnego a podjęciem pracy zarobkowej i opłacaniem opieki. W większości wypadków powoduje to rezygnację z okazji do podjęcia aktywności zawodowej. Należy zatem rozważyć wprowadzenie bonu opiekuńczego w wysokości na przykład 50% świadczenia pielęgnacyjnego, co z jednej strony pozwoliłoby na podjęcie aktywności zawodowej, z drugiej choć częściowo zrekompensowałoby koszty zapewnienia innego wsparcia osobie z niepełnosprawnością w czasie pracy opiekuna. Kolejnym z rozwiązań może być przyznanie większego godzinowo wsparcia w zakresie usług wytchnieniowych i asystenckich finansowanych z Funduszu Solidarnościowego dla opiekunów aktywnych zawodowo. Takie rozwiązanie częściowo funkcjonuje w Programie Asystenta Osobistego Osoby z Niepełnosprawnością, gdzie maksymalne wsparcie w przypadku niepobierania przez rodzinę świadczenia pielęgnacyjnego wynosi 60 godzin miesięcznie, a w przypadku jego pobierania jedynie 30 godzin miesięcznie. W miarę wprowadzania w Polsce nowoczesnej i uregulowanej prawnie formuły asystencji osobistej, wypracowanej w niniejszym projekcie i finansowanej przez budżet osobisty, pozbawionej limitu godzin, wyżej sformułowane postulaty staną się nieaktualne.

Pierwsza próba wprowadzenia kompleksowych rozwiązań w zakresie aktywizacji rodziny osób z niepełnosprawnościami powstała w ramach ustawy „Za Życiem”. Skorzystało z niej niewielu członków rodzin. Należy utrzymać proponowane w ramach tej ustawy mechanizmy aktywizacji zawodowej opiekunów, jednak bez reformy świadczeń dla opiekunów aktywnych zawodowo nigdy nie będą one cieszyć się popularnością.

Kolejnym elementem, który może korzystnie wpłynąć na aktywność zawodową opiekunów, jest możliwość wykonywania telepracy. Pojęcie telepracy zostało wprowadzone do Kodeksu Pracy dzięki ustawie z dnia 10 maja 2018 r. o zmianie ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych oraz niektórych innych ustaw. Celem wprowadzonych w Kodeksie pracy zmian było ułatwienie pracownikom łączenia pracy zawodowej z opieką nad osobą z niepełnosprawnością. Poza wprowadzeniem telepracy jako formy pracy wprowadzono również możliwość korzystania z elastycznych form organizacji czasu pracy (pracy w przerywanym czasie pracy lub indywidualnym rozkładzie czasu pracy albo w ruchomym czasie pracy) na wiążący pracodawcę wniosek pracownika – opiekuna osoby z niepełnosprawnością. Warto jednak zaznaczyć, że decyzja w tej sprawie leży w gestii pracodawcy, może on odmówić uwzględnienia wniosku, gdy jego uwzględnienie byłoby niemożliwe ze względu na organizację pracy lub rodzaj pracy wykonywanej przez pracownika. Warto również podkreślić, że do marca 2020 roku, a więc do okresu sprzed epidemii koronawirusa, taka forma pracy nie była w Polsce popularna głównie za sprawą braku przekonania pracodawców co do jej efektywności. Izolacja społeczna spowodowała równocześnie konieczność natychmiastowego przeorganizowania pracy przez wielu pracodawców z pracy tradycyjnej na pracę zdalną – formę zbliżoną w wielu założeniach do telepracy. Sytuacja epidemiologiczna paradoksalnie sprawiła, że praca zdalna czy telepraca mają szansę stać się integralnymi elementami aktywizacji rodzin osób z niepełnosprawnością.

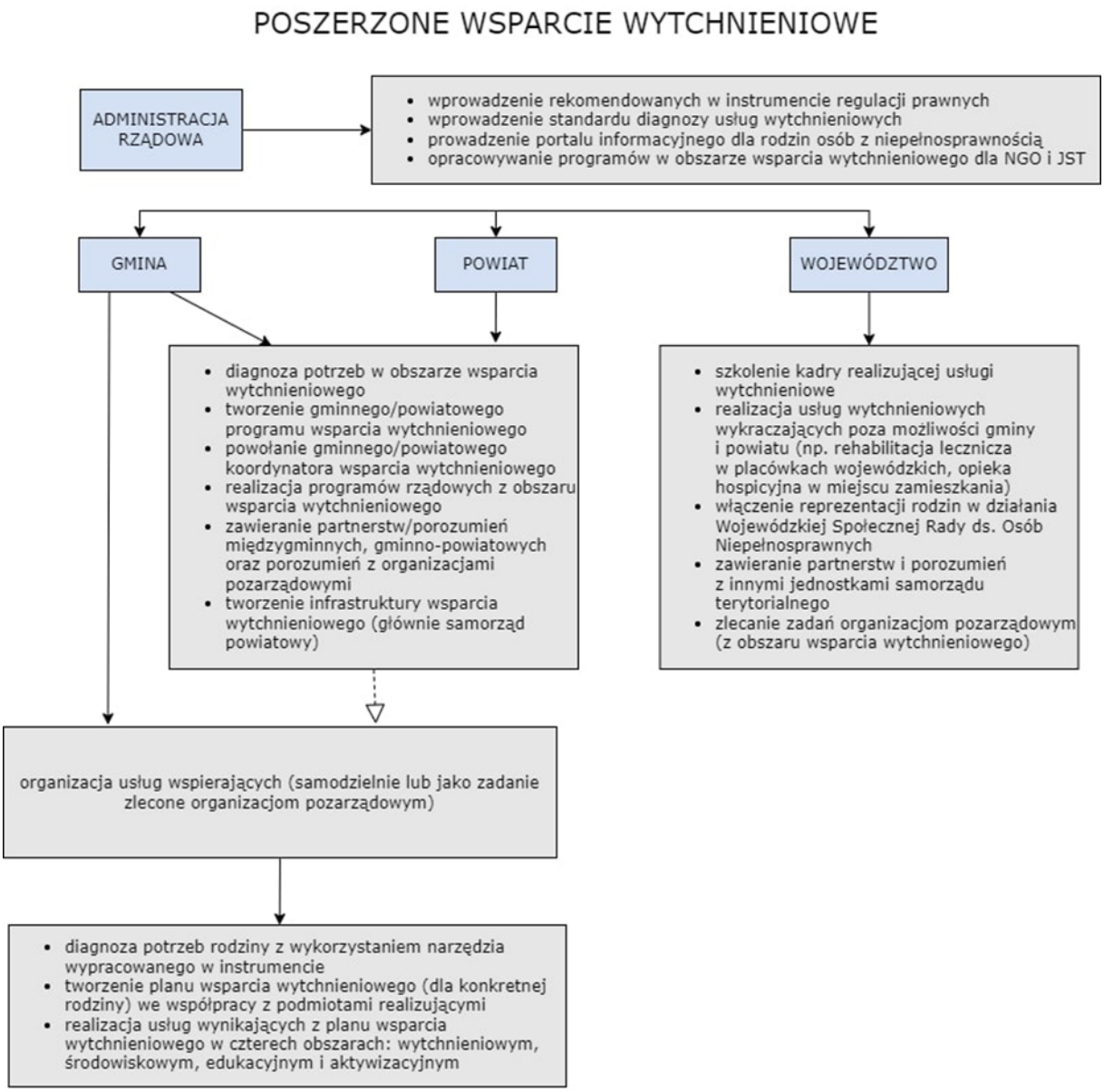
Wymaga to w pierwszej kolejności uregulowania w Kodeksie pracy, a w dalszej – cyklicznych kampanii wskazujących zarówno telepracę, jak i pracę zdalną jako szansę dla pracodawców i pracowników (w tym dla osób z niepełnosprawnościami oraz ich otoczenia).

Ważną rolę w tej formie wsparcia mogą odegrać powiatowe urzędy pracy, dedykując oferowane usługi osobom z niepełnosprawnością (w tym wsparcie pośrednika pracy, doradcy zawodowego, możliwość skorzystania ze szkoleń przekwalifikowujących itp.).

7. Organizacja i koordynacja procesu udzielania wsparcia (ścieżka wsparcia)

7.1 Organizacja systemu wsparcia

Organizację systemu wsparcia od poziomu krajowego do poziomu odbiorcy usług wspierających przedstawia schemat pn. Poszerzone wsparcie wytchnieniowe.



7.2 Mechanizm profilowania wsparcia

Przydzielenie wsparcia oferowanego przez realizatora powinno być zależne od wykonanej diagnozy funkcjonowania rodziny oraz innych osób bezpośrednio wspierających w aspekcie wsparcia osoby z niepełnosprawnością i jej otoczenia społecznego. Zawiera ona analizę kluczowych obszarów życia członków rodziny

lub innych osób bezpośrednio wspierających oraz poziomu ich funkcjonowania w tych obszarach. Jej szczegółową propozycję przedstawia załącznik numer 1 niniejszego opracowania. Choć samo narzędzie nie zostało skonstruowane w sposób pozwalający na punktową ewaluację zasadności wsparcia, autorzy dopuszczają taką możliwość po uprzednim przetestowaniu go w procesie pilotażu.

7.3 Przydzielenie/realizacja wsparcia

Rozpoczęcie korzystania przez rodzinę ze wsparcia wytchnieniowego, jak każda sytuacja nowa, może się wiązać z pewnymi obawami czy niepewnością. Będzie to rodziło dużo pytań czy wątpliwości, które kierowane będą do realizatora. Sama usługa wiąże się przecież bezpośrednio z czasowym powierzeniem sprawowania opieki na przykład nad dzieckiem innej osobie oraz budowaniem motywacji do zmiany zachowań. Kluczowe jest więc budowanie zaufania na linii rodzina – realizator. Udzielanie wsparcie powinno być oparte o następujące zasady:

- wzajemne zaufanie: rodzic/opiekun – koordynator i realizator wsparcia – osoba z niepełnosprawnością,
- akceptacja opracowanego planu wsparcia wytchnieniowego przez wszystkich interesariuszy,
- możliwość modyfikacji zakresu i form udzielanego wsparcia,
- partnerska współpracy na linii rodzina – realizator – osoba z niepełnosprawnością,
- elastyczność w działaniu i otwartość na zmianę.

Obligatoryjność realizacji poszerzonego wsparcia wytchnieniowego została umiejscowiona na poziomie samorządu gminnego i powiatowego (patrz rozdział 11, pkt E) z możliwością samodzielnej realizacji zadań lub zlecenia ich realizacji organizacjom pozarządowym. Za przygotowanie, uzgodnienie ze wszystkimi interesariuszami i wdrożenie Planu wsparcia wytchnieniowego dla konkretnego

systemu rodzinnego odpowiedzialny będzie realizator zadania w porozumieniu z wykonawcami usług po przeprowadzeniu indywidualnej diagnozy sytuacji rodziny. Wsparcie przydzielane będzie każdej rodzinie, która zgłosi się do jednostki samorządu terytorialnego, jej jednostki organizacyjnej, realizatora zadania lub któregokolwiek z realizatorów usług bądź zostanie przekierowana przez inną instytucję lub osobę w zakresie, który wynika z indywidualnej diagnozy potrzeb. Dużą rolę informacyjną (informacja o możliwości korzystania ze wsparcia) odgrywają pracownicy instytucji systemu ochrony zdrowia, edukacji, pomocy społecznej, rynku pracy, organizacji pozarządowych, a także mobilny doradca włączenia społecznego – jako osoba działająca w środowiskach lokalnych i posiadająca pełną wiedzę o możliwościach systemu wsparcia. Realizatorami usług będą osoby fizyczne lub osoby prawne. W realizacji usług wytchnieniowych wykorzystane zostaną zasoby instytucjonalne gminy lub powiatu, a w szczególnych przypadkach samorządu województwa, sektora pozarządowego lub osób prywatnych, a w sytuacji ich braku należy wykorzystać potencjał społeczności lokalnych oparty na wspólnocie samorządowej, w tym grupach nieformalnych.

7.4 Metody ewaluacji postępów udzielanego wsparcia

Ewaluacja na poziomie indywidualnym powiązana jest ściśle z przygotowanym narzędziem do diagnozy potrzeb (załącznik nr 1), które pozwoli na ocenę sytuacji wyjściowej rodziny oraz planowanie zmiany, w tym metod i narzędzi wsparcia. W ostatniej części ankiety zawarto tzw. „projekcję przyszłości”, informacje zebrane dzięki niej mogą posłużyć do lepszego planowania wsparcia na poziomie indywidualnym, a także na poziomie lokalnym.

Sytuacja rodziny będzie na bieżąco monitorowana przez realizatorów wsparcia w poszczególnych obszarach, a wyniki monitoringu będą podstawą zmiany kierunku działania. Sposób realizacji ewaluacji nie jest doprecyzowany, jednakże doświadczenie i dobre praktyki wskazują na jej zasadność oraz korzyści w postaci

lepszego dopasowania usług do potrzeb osób wspierających osoby z niepełnosprawnościami.

Szczegóły dotyczące ewaluacji narzędzia do diagnozy potrzeb zostaną opracowane podczas pilotażu.

8. Realizatorzy instrumentu

Realizatorzy	Zakres zadań
Administracja rządowa (por. rozdział 7.1)	1. Wprowadzenie standardu diagnozy potrzeb rodziny i innych osób bezpośrednio wspierających w programach resortowych, a po wprowadzeniu rekomendowanych w instrumencie regulacji prawnych w usłudze wytchnieniowej. 2. Zwiększenie dostępności usług wraz z rozszerzeniem katalogu usług w ramach ustawy o wspieraniu kobiet w ciąży i rodzin „Za Życiem”. 3. Zapewnienie ciągłości (systemowości) programów adresowanych do rodziny i innych osób bezpośrednio wspierających (na przykład zastępowanie programów ogłaszanych w trybie rocznym programami wieloletnimi), w tym tych realizowanych przez MRiPS, PFRON. 4. Realizowanie działań informacyjnych dotyczących organizacji wsparcia wytchnieniowego w kraju, promowanie działalności instytucji i organizacji – portal informacyjny. 5. Promowanie i wspieranie działalności reprezentacji rodzin osób z niepełnosprawnością.
Potencjalni wykonawcy	MRiPS, MFiPR, PFRON

Samorząd terytorialny – szczebel gminny i powiatowy (por. rozdział 7.1)	1. Diagnoza potrzeb samorządu terytorialnego w zakresie wsparcia wytchnieniowego. 2. Uwzględnienie potrzeb rodzin i innych osób bezpośrednio wspierających osoby z niepełnosprawnościami w lokalnych strategiach i programach – gminne/powiatowe programy wsparcia wytchnieniowego. 3. Diagnoza potrzeb rodziny osoby z niepełnosprawnością oraz opracowywanie planu wsparcia wytchnieniowego. 4. Realizacja usług adresowanych do rodziny w ramach Ustawy „Za Życiem” (np. asystent rodziny). 5. Zadania związane z realizacją Programów Opieki Wytchnieniowej finansowanych/dofinansowanych z Funduszu Solidarnościowego, a po wprowadzeniu rekomendowanych w instrumencie regulacji ustawowych w ramach zadań wskazanych w ustawie. 6. Powołanie oraz finansowanie działalności gminnego/powiatowego koordynatora wsparcia wytchnieniowego. 7. Zawieranie partnerstw, porozumień, w tym z organizacjami pozarządowymi. 8. Inicjowanie i wspieranie grup samopomocowych. 9. Zadania związane z animowaniem środowiska lokalnego (na przykład inicjowanie powstawania/koordynowanie kręgów wsparcia i grup nieformalnych, świadczących wsparcie na rzecz rodziny i innych osób bezpośrednio wspierających). 10. Tworzenie nowej infrastruktury wsparcia (np. mieszkania wytchnieniowe, Centra Opiekuńczo-Mieszkalne – Wspomagane Społeczności Mieszkaniowe). 11. Zwiększanie dostępności placówek wsparcia dziennego (na przykład WTZ, ŚDS). 12. Poszerzanie zakresu usług i poprawa ich jakości w placówkach realizujących zadania w obszarze wsparcia wytchnieniowego.

	13. Aktywizacja zawodowa rodziców osób z niepełnosprawnością funkcjonujących w rodzinach oraz innych osób bezpośrednio wspierających, w tym doradztwo zawodowe. 14. Informowanie o możliwych formach aktywizacji niepełnosprawnego członka rodziny.
Potencjalni wykonawcy usług	NGO, OPS, PCPR, MOPS/MOPR, OIK, OW, w tym ŚDS, WTZ, ZAZ, PUP, placówki oświatowe, w tym poradnie psychologiczno-pedagogiczne, centra zdrowia psychicznego, placówki ochrony zdrowia, podmioty prywatne
Samorząd terytorialny – szczebel wojewódzki (por. rozdział 7.1)	1. Szkolenie kadry realizującej usługi poszerzonego wsparcia wytchnieniowego z terenu województwa. 2. Realizacja programów wsparcia wytchnieniowego w ramach partnerstw z gminami lub powiatami, które nie posiadają wystarczających zasobów do samodzielnego świadczenia usług oraz partnerstw z organizacjami pozarządowymi. 3. Zwiększanie możliwości aktywnego uczestnictwa osób z niepełnosprawnością w ofertach turystycznych, rekreacyjnych, kulturowych, sportowych ze środków własnych (na przykład ROPS) lub innych źródeł (na przykład PFRON) – zadania zlecone organizacjom pozarządowym. 4. Promowanie i wspieranie działalności reprezentacji rodzin osób z niepełnosprawnością.

Potencjalni wykonawcy usług	ROPS, PFRON – oddziały regionalne, WUP, wojewódzkie placówki ochrony zdrowia, wojewódzkie placówki oświatowe, uniwersytety i szkoły wyższe, hospicja
Organizacje Pozarządowe	1. Zadania związane z realizacją Programów Opieki Wytchnieniowej finansowanych/dofinansowanych z Funduszu Solidarności, a po wprowadzeniu proponowanych zmian ustawowych realizacja poszerzonego wsparcia wytchnieniowego jako zadanie zlecone/powierzone przez samorząd lub realizowane w ramach partnerstwa publiczno-społecznego. 2. Inicjowanie i wspieranie grup samopomocowych. 3. Zadania związane z animowaniem środowiska lokalnego (na przykład inicjowanie powstawania/koordynowanie kręgów wsparcia i grup nieformalnych, centrów wolontariatu świadczących wsparcie na rzecz osób wspierających osoby z niepełnosprawnościami). 5. Prowadzenie placówek, w których realizowane jest poszerzone wsparcie wytchnieniowe. 6. Tworzenie nowej infrastruktury wsparcia (na przykład Centra opiekuńczo-mieszkalne – Wspomagane Społeczności Mieszkaniowe).
Instytucje pełniące rolę Wiodących Ośrodków Koordynacyjno-Rehabilitacyjno-Opiekuńczych	1. Wsparcie informacyjne, edukacyjne (psychologiczne, terapeutyczne) rodzin/opiekunów faktycznych dzieci do podjęcia nauki w szkole, ze szczególnym uwzględnieniem dzieci do lat 3.

Kościoły i związki wyznaniowe	1. Zadania związane z animowaniem środowiska lokalnego (na przykład inicjowanie powstawania/koordynowanie kręgów wsparcia i grup nieformalnych, świadczących wsparcie na rzecz rodziny/opiekunów faktycznych)
Jednostki pomocnicze gmin (rady dzielnic, osiedli, sołeckie)	1. Zadania związane z animowaniem środowiska lokalnego (na przykład inicjowanie powstawania/koordynowanie kręgów wsparcia i grup nieformalnych, świadczących wsparcie na rzecz rodziny/opiekunów faktycznych). 2. Wsparcie w pozyskiwaniu obiektów wykorzystywanych jako infrastruktura wsparcia wytchnieniowego.

9. Rekomendacje sposobu włączenia opracowanego instrumentu w system prawny

Ponieważ instrument Poszerzone wsparcie wytchnieniowe jest kierowany do osób wspierających osoby z niepełnosprawnościami, najczęściej członków rodzin, rekomendowane jest włączenie instrumentu do ustawy z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za Życiem”.

W tym celu proponowane są następujące zmiany:

A. poszerzenie zakresu wsparcia wskazanego w art. 4 i art. 8 ustawy z dnia 4 listopada 2016 r. o wspieraniu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” o formy wsparcia wytchnieniowego, środowiskowego, edukacyjnego i aktywizacyjnego wymienione w rozdziale 8 opisu instrumentu, a nieuwzględnione w przedmiotowej ustawie;
B. rozszerzenie zakresu podmiotowego ustawy (grona odbiorców) w taki sposób, aby wsparcie wskazane w art. 4 i art. 8, poszerzone o formy opisane w instrumencie, były dostępne dla rodzin z dzieckiem

z niepełnosprawnością, która wystąpiła w późniejszym (niż ciąża lub okres okołoporodowy) okresie życia, oraz rodzin, które wspierają dorosłą osobę z niepełnosprawnością, oraz innych osób bezpośrednio wspierających osoby z niepełnosprawnością;

C. uwzględnienie w procesie udzielania wsparcia diagnozy potrzeb jako punktu wyjściowego dla określenia form pomocy zawartych w Planie wsparcia wytchnieniowego (PWW);
D. włączenie przygotowanego w instrumencie narzędzia do diagnozy potrzeb rodziny i innych osób bezpośrednio wspierających do rozporządzenia wykonawczego po przetestowaniu go w pilotażu (załącznik nr 1);
E. uwzględnienie jako obowiązkowego elementu wsparcia prawa adresatów ustawy do otrzymania diagnozy, informacji oraz opracowania PWW;
F. dodanie jako realizatorów ustawy samorządów gminnych, powiatowych i wojewódzkich, które mogą wykonywać zadania samodzielnie, w porozumieniu lub poprzez zlecenie/powierzenie zadania organizacjom pozarządowym lub zawarcie partnerstwa publiczno-społecznego, z jednoczesną obligatoryjnością realizacji wsparcia wytchnieniowego przez samorządy gminne i powiatowe, a fakultatywnie na poziomie samorządu województwa;
G. uwzględnienie możliwości tworzenia porozumień międzygminnych, gminno-powiatowych lub porozumień z samorządem województwa w celu wsparcia opiekunów osób z niepełnosprawnością, stworzenia możliwości korzystania z infrastruktury społecznej na terenie innej gminy/powiatu lub funkcjonujących jako placówki wojewódzkie oraz dostępu do form realizowanych ustawowo przez inne szczeble samorządu terytorialnego;
H. umożliwienie wykonywania zadań określonych w art. 8 ust. 2 i 3 oraz dodanych w ramach poszerzenia katalogu przez inną osobę wskazaną przez realizatora zadań ustawowych;

I. umożliwienie finansowania zadań określonych w ustawie w ramach środków pochodzących z Funduszu Solidarnościowego. Warunkiem korzystania ze środków Funduszu Solidarnościowego przez samorząd jest opracowanie samorządowego programu wsparcia wytchnieniowego lub uwzględnienie w dokumentach strategicznych realizacji wsparcia wytchnieniowego dla rodzin osób z niepełnosprawnością, w tym analizy potrzeb opiekunów zamieszkujących na terenie samorządu, zasobów oraz odpowiadających im form wsparcia wytchnieniowego, oraz wyznaczenie osoby pełniącej funkcję gminnego/powiatowego/wojewódzkiego Koordynatora wsparcia wytchnieniowego odpowiedzialnego za wyżej wymienione dokumenty programowe oraz koordynację wsparcia wytchnieniowego w danym samorządzie.

Wprowadzenie proponowanych modyfikacji ułatwi samorządom i organizacjom pozarządowym realizację programów wsparcia oraz zwiększy dostępność i skuteczność działań skierowanych do rodzin osób z niepełnosprawnościami.

10. Potencjalne źródła finansowania

Zakres wsparcia wytchnieniowego w wersji rozszerzonej, to jest łączącej usługi wytchnieniowe ze wsparciem środowiskowym, edukacyjnym i aktywizacyjnym wykracza poza możliwości finansowe jednego ogniwa administracji publicznej (por. punkt 7.5 niniejszego opracowania). W związku z tym zachodzi potrzeba łączenia kilku źródeł finansowania.

Obligatoryjność realizacji wsparcia wytchnieniowego na poziomie samorządu gminnego i powiatowego, w tym propozycja tworzenia samorządowych programów wsparcia rodziny osoby z niepełnosprawnością oraz innych osób bezpośrednio wspierających, powoduje konieczność wykorzystania także środków własnych danego samorządu na finansowanie działań realizowanych w ramach wsparcia wytchnieniowego dla rodzin z terenu danej gminy/powiatu, w tym

wynagrodzenia dla koordynatora wsparcia wytchnieniowego. W dużej mierze można wykorzystać już istniejące zasoby instytucjonalne i kadrowe, a w sytuacji ich braku zastosować możliwość zawarcia porozumień i partnerstw, o których mowa w rozdziale 9 pkt E i F.

Na realizację poszerzonego wsparcia wytchnieniowego wykorzystywane będą również środki pochodzące z Funduszu Solidarnościowego – obecnie w ramach programów resortowych Ministra Rodziny i Polityki Społecznej – kierowanego od samorządów gminnych i powiatowych oraz organizacji pozarządowych, a po wprowadzeniu proponowanych regulacji prawnych (opisanych w punkcie 11 niniejszego opracowania) na podstawie zapisów ustawowych.

Ponadto wykorzystywane będą środki PFRON będące w dyspozycji samorządów powiatowych i wojewódzkich przeznaczone na zlecanie zadań organizacjom pozarządowym oraz bezpośrednio przez Fundusz zgodnie z art. 51 ust. 3 pkt 3 w związku z art. 36 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, a także rozporządzeniem Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 7 lutego 2008 r. w sprawie rodzajów zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych zlecanych fundacjom oraz organizacjom pozarządowym.

Źródłem finansowania zadań mogą być również środki pozyskiwane przez samorządy terytorialne oraz organizacje pozarządowe z innych źródeł, na przykład środki z funduszy strukturalnych UE.

Skala potrzeb w zakresie poszerzonego wsparcia wytchnieniowego na danym terenie musi być dobrze zdiagnozowana nie tylko pod kątem potrzeb opiekunów zamieszkujących na terenie określonego samorządu, zasobów oraz odpowiadających im form wsparcia wytchnieniowego (por. rozdział 11 pkt H), ale również potrzeb finansowych koniecznych do ich realizacji. Potrzeby te będą więc zależne od liczby rodzin wymagających wsparcia i ich sytuacji, zasobów instytucjonalnych i kadrowych, form i zakresu potrzebnego wsparcia i będą różne

zarówno w wymiarze terytorialnym (środków finansowych potrzebnych do zabezpieczenia potrzeb na danym terenie), jak i indywidualnym (wydatków na konkretną rodzinę i inne osoby bezpośrednio wspierające).

11. Powiązanie instrumentu z innymi instrumentami wsparcia

Korzystanie z pomocy oferowanej w programie Poszerzonego wsparcia wytchnieniowego nie wyklucza korzystania przez osoby z niepełnosprawnością i ich bliskich z innych instrumentów wsparcia. Wdrożenie instrumentów opracowanych w projekcie „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych” spowoduje poszerzenie katalogu form i możliwości wsparcia. Część z przedstawianych poniżej rozwiązań adresowana jest do rodziców i opiekunów, inne bezpośrednio do osób z niepełnosprawnością, jednakże każdy może mieć realny wpływ na zmniejszenie obciążenia rodziny jako całości, wpływając w rezultacie na włączenie społeczne osoby z niepełnosprawnością oraz jego rodziny.

11.1 Mobilny doradca włączenia społecznego

Dużą szansą na zwiększenie dostępności usług Poszerzonego wsparcia wytchnieniowego daje instrument Mobilnego doradcy włączenia społecznego (w skrócie MDWS). Oba programy są wzajemne powiązanie przez obszar (cele) działania mobilnego doradcy, do którego zadań należy:

- diagnozowanie, monitorowanie rodziny osoby z niepełnosprawnością w każdym aspekcie życia osoby wymagającej wsparcia, który wpływa na poziom funkcjonowania, również pod kątem rozpoznania potrzeby uzyskiwania wsparcia wytchnieniowego, stopnia obciążenia oraz wypalenia osób wspierających,
- informowanie o możliwościach uzyskania wsparcia i kierowanie odbiorców programu w odpowiednie miejsca, a także wskazywanie osobom

wspierającym innych form pomocy dostępnych w systemie, które mogą pozytywnie wpłynąć na sytuację rodziny,

- analiza możliwości włączenia społecznego beneficjenta w oparciu o dostępne instrumenty, które jednocześnie mogą zapewnić wytchnienie dla osób wspierających,
- planowanie i monitorowanie ścieżki wsparcia wraz z beneficjentem oraz osobami wspierającymi,
- udział w animacji środowiska lokalnego (na przykład tworzenie kręgów wsparcia, wolontariat) oraz wskazywanie możliwości wsparcia przez inne osoby z niepełnosprawnością.

Zasadną praktyką byłoby informowanie mobilnego doradcy przez realizatorów PWW o ich działaniach (katalogu usług) oraz, analogicznie, pozyskiwanie wiedzy o usługach przez MWDS. Założenie innowacyjności pracy MDWS polegające na wychodzeniu do potrzebujących „od systemu” (a nie jedynie na wniosek osoby z niepełnosprawnością czy jej otoczenia) ma szczególne znaczenie przy rozpoznawaniu potrzeb rodzin niekorzystających dotychczas z systemu wsparcia (punkt 3.2.6 tego opracowania). W niniejszym opracowaniu odniesienia do roli mobilnego doradcy włączenia społecznego znajdują się w punktach 8.3.1, 8.3.3 oraz 8.3.4.

11.2 System wspieranego podejmowania decyzji

Jak powiedziano, wszystkie planowane na podstawie diagnozy potrzeb w ramach szeroko rozumianego wsparcia wytchnieniowego formy wsparcia bezpośrednio dotyczące osoby z niepełnosprawnością winny być z nią konsultowane i zgodne z jej wolą. Dlatego docelowo zarówno osoby wspierające, jak i rodzina osoby z niepełnosprawnością będą czasami wykorzystywali rozwiązania wypracowane w systemie wspieranego podejmowania decyzji – kolejnym instrumencie przygotowanym w projekcie. Będzie to miało miejsce przede wszystkim

w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną lub sprzężoną, często niepełnosprawnych od urodzenia, wymagających wsparcia w czynnościach dnia codziennego oraz w przypadku osób z zaburzeniami psychicznymi. Istotą instrumentu jest realne wdrażanie koncepcji samostanowienia i prawa do aktywnego udziału w procesie podejmowania decyzji. Nawet jeśli osoba z niepełnosprawnością potrzebuje dodatkowej pomocy przy podejmowaniu ważnych życiowych decyzji, nie należy odbierać jej prawa do dokonywania własnych wyborów. Osoba z niepełnosprawnością powinna mieć możliwość zrozumienia, że potrzebuje pomocy w podejmowaniu określonych decyzji, wyboru na pomocnika kogoś, komu ufa, a także powinna umieć podejmować decyzje z pomocą wybranej przez nią osoby. Wspierane podejmowanie decyzji jako instrument zostało uwzględnione w części 8.3.3 niniejszego opracowania.

11.3 Fundusze powiernicze

Opracowywany równolegle w projekcie instrument Fundusze powiernicze jest kolejnym z programów nakierowanym na rodziny osób z niepełnosprawnością. Dotyczy on sytuacji, gdy osoba wspierająca będzie chciała zabezpieczyć wspieraną przez siebie osobę na przyszłość, mając wynikającą z diagnozy wiedzę, że osoba ta będzie wymagała takiego wsparcia. Utworzenie funduszu dla osoby z niepełnosprawnością może przyczynić się na przykład do pozostania dorosłego dziecka w dotychczasowym miejscu zamieszkania pomimo śmierci rodziców, gdyż zgromadzony w funduszu majątek przekazany niejako w ręce powiernika będzie właściwie służyć zaspokajaniu potrzeb beneficjenta funduszu. Informacje o takich nowatorskich w naszej rzeczywistości prawnej rozwiązaniach mogą być przekazywane rodzinom w trakcie spotkań edukacyjnych dla osób wspierających.

Wprowadzenie do polskiego systemu prawnego ustawy o funduszach powierniczych pozwoli z jednej strony dysponować całym majątkiem fundatora,

z drugiej strony kompleksowo uregulować wsparcie osoby z niepełnosprawnością – beneficjenta funduszu – w zakresie zarządzania majątkiem, który służyć będzie zaspokajaniu potrzeb tej osoby. Fundusze powiernicze jako instrument zostały uwzględnione w części 8.3.3 niniejszego opracowania.

11.4 Budżet osobisty

Ideą instrumentu Budżet osobisty jest możliwość dysponowania przez osoby z niepełnosprawnością środkami finansowymi przydzielonymi im z budżetu Państwa w zakresie zabezpieczenia potrzeb wynikających z niepełnosprawności. Zakres usług, jakie może opłacić beneficjent, w pierwszej kolejności będzie ograniczony jedynie do asystencji osobistej, ale w kolejnych etapach ma obejmować również inne usługi: wsparcie potrzeb mieszkaniowych, zakup urządzeń, wyrobów medycznych i pomocy technicznych, indywidualnych środków transportu, likwidację barier funkcjonalnych, usług zdrowotnych, turnusów rehabilitacyjnych i innych. Rozważane jest także finansowanie w ten sposób wsparcia wytchnieniowego. Docelowo może to realnie odciążać budżet rodziny oraz wpływać na poprawę funkcjonowania psychofizycznego osób z niepełnosprawnością i tym samym realnie zmniejszać długofalowe obciążenie rodziców i opiekunów faktycznych. Budżet jest wsparciem dla całej rodziny, daje poczucie sprawczości i realnie wpływa na poprawę jakości życia, ale posiadanie takiego budżetu osobistego przez osobę z niepełnosprawnością do własnej dyspozycji umożliwi jej samodzielne decydowanie o zakresie i formach potrzebnego jej wsparcia, odciążeniu bezpośrednich opiekunów i ewidentnie wpłynie na niezależne życie w duchu Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Instrument został uwzględniony w części 8.3.3 niniejszego dokumentu.

11.5 Wspomagające i alternatywne formy komunikacji (AAC)

W przypadku braku możliwości samodzielnego komunikowania się osoby z niepełnosprawnością jedynym rozwiązaniem pozostaje często korzystanie z pomocy członków rodziny, którzy zazwyczaj nie są do tego przygotowani i nie zawsze przekazują wiarygodnie wolę beneficjenta. Stanowi to dla nich także realnie odczuwane obciążenie. Tymczasem przygotowanie sprawnego systemu porozumiewania się powinno mieć bezpośredni wpływ na wdrażanie koncepcji samostanowienia osób z niepełnosprawnością, usprawnić komunikację bezpośrednią, a w konsekwencji odciążać ich rodziny i opiekunów. Zapewnienie odpowiedniego sposobu komunikacji w rodzinie oraz poza nią realnie wpływa na zabezpieczenie potrzeb osoby wspieranej, zrozumienie przez nią otoczenia, a także na włączenie społeczne całej rodziny.

11.6 Asystencja osobista

Asystencja osobista to instrument, który w dużym stopniu wiąże się z instrumentem Poszerzone wsparcie wytchnieniowe z oczywistych względów: asystent będzie stanowił odciążenie dla rodziny oraz osób wspierających. Asystencja osobista jest nieodłącznym elementem włączenia społecznego. Asystent poprzez wsparcie osoby z niepełnosprawnością w profesjonalny sposób może też wskazywać rodzinie nowe techniczne rozwiązania w zakresie ergonomicznego udzielania pomocy na co dzień. Z pewnością asystencję można uznać za jeden z podstawowych instrumentów niezależnego życia.

12. Dobre praktyki

Przedstawione w załączniku nr 3 dobre praktyki w zakresie dotychczas realizowanej opieki wytchnieniowej mogą stać się inspiracją do wprowadzania nowych form wsparcia dla rodzin osób z niepełnosprawnością i innych osób wspierających w ramach opracowywanego instrumentu Poszerzone wsparcie

wytchnieniowe. Indywidualizacja w podejściu do przygotowania planu wsparcia rodziny z osobą niepełnosprawną, zaangażowanie zasobów, które na co dzień nie są wykorzystywane do tych celów, włączenie się środowiska lokalnego do działań na rzecz własnych mieszkańców, a także proponowanie nowatorskich form wsparcia, które inicjowane są potrzebami środowiska osób wspierających – to tylko niektóre z elementów, które należy pokazywać w kontekście stopniowej deinstytucjonalizacji wsparcia.

13. Propozycja pilotażu

Warunkiem skuteczności działań realizowanych w ramach poszerzonego wsparcia wytchnieniowego jest dobra diagnoza potrzeb rodziny i osób bezpośrednio wspierających. W ramach prac nad instrumentem przygotowano profesjonalne narzędzie do diagnozy potrzeb sytuacji rodziny i osób bezpośrednio wspierających (załącznik nr 1 do niniejszego opracowania). To narzędzie zostanie przetestowane w ramach pilotażu instrumentu.

Profil osób bezpośrednio wspierających i ich potrzeb w zakresie usług wynikający z diagnozy (przeprowadzonej z wykorzystaniem przygotowanego narzędzia) będzie podstawą opracowania planu wsparcia wytchnieniowego realizowanego podczas pilotażu.

Uwaga: wszystkie elementy tego planu, które dotyczą bezpośrednio osoby z niepełnosprawnością, winny być uzgadniane z tą osobą i zgodne z jej wolą. W razie potrzeby należy skorzystać z rozwiązań wypracowanych w niniejszym projekcie w ramach instrumentów AAC oraz Wspierane podejmowanie decyzji. Godna uwagi jest dobra praktyka (patrz załącznik nr 3) działań w tym zakresie, prowadzona przez Milickie Stowarzyszenie Przyjaciół Dzieci i Osób Niepełnosprawnych (MSPDiON), gdzie to osoba z niepełnosprawnością wraz z rodziną decyduje o tym, kto będzie się nią zajmował. Często jedna osoba z niepełnosprawnością ma też kilku opiekunów, którzy umożliwiają szerszy zakres

opieki. To osoba z niepełnosprawnością – w tej dobrej praktyce – wybiera miejsce realizacji usługi.

Realizacja wsparcia indywidualnie dostosowanego do tego planu będzie na bieżąco monitorowana, a po jego zakończeniu dokonana zostanie ocena zmiany sytuacji oraz skuteczności zastosowanych rozwiązań.

Etapy pilotażu:

1. Rekrutacja osób bezpośrednio wspierających osobę z niepełnosprawnościami z zastosowaniem kryteriów:

a. struktura rodziny: rodzina pełna/rodzina niepełna;
b. liczba osób z niepełnosprawnością w gospodarstwie domowym;
c. miejsce zamieszkania: obszary wiejskie/małe miasta/duże miasta;
d. doświadczenie w korzystaniu z systemu wsparcia: korzystanie lub brak korzystania dotychczas z systemu wsparcia;
e. wiek osoby bezpośrednio wspierającej (na przykład starzejący się opiekunowie opiekują się dorosłą osobą z niepełnosprawnością);
f. stan zdrowia osoby bezpośrednio wspierającej: posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności lub choroba w połączeniu z bezpośrednim wspieraniem osoby z niepełnosprawnością;
g. czas trwania niepełnosprawności: gospodarstwo domowe funkcjonujące z osobą z niepełnosprawnością od dawna/zmiana sytuacji w ostatnim okresie (wypadek, choroba) / rodzina w okresie okołoporodowym;
h. aktywność zawodowa osób bezpośrednio wspierających: rodzina, w której rodzice są aktywni zawodowo/rodzina, w której jedna z osób bezpośrednio wspierających jest aktywna zawodowo/osoba bezpośrednio wspierająca jest nieaktywna zawodowo.

2. Zastosowanie przygotowanego narzędzia do diagnozy potrzeb rodziny i innych osób bezpośrednio wspierających i jego ocena pod kątem:

a. trafności diagnozy poziomu obciążenia i intensywności wsparcia;
b. trafności diagnozy poziomu obciążenia psychicznego;
c. trafności diagnozy poziomu wpływu obciążenia psychicznego i intensywności wsparcia na życie rodziny/opiekuna;
d. doboru form i metod wsparcia.

3. Ogólna ocena sytuacji rodziny i jej otoczenia społecznego przed podjęciem działań wspierających.
4. Analiza zasobów instytucjonalnych w aspekcie potrzeb rodziny.
5. Określenie profilu i kompetencji kadry zaangażowanej w działania wspierające.
6. Przygotowanie planu działań wspierających.
7. Bieżące monitorowanie realizowanych działań, ewaluacja on-going.
8. Ewaluacja ex post.
9. Analiza przyczynowo-skutkowa czynników warunkujących efektywność działań wspierających rodzinę oraz inne osoby bezpośrednio wspierające.
10. Przygotowanie informacji z pilotażu uwzględniających między innymi:

a. praktyczność i efektywność narzędzia diagnostycznego;
b. czynniki warunkujące efektywność działań wspierających.

Poszerzone wsparcie wytchnieniowe kierowane jest do rodzin oraz innych osób bezpośrednio wspierających, należy jednak pamiętać, że działania wspierające osoby funkcjonujące w systemie rodzinnym służą przede wszystkim osobom z niepełnosprawnością, które są ostatecznym odbiorcą wsparcia.

Po przeprowadzeniu pilotażu możliwe będzie opracowanie standardu usług wytchnieniowych.

Podsumowanie

Konwencyjne podejście do problematyki niepełnosprawności, potrzeb i możliwości osób z niepełnosprawnością oraz ich środowiska, pociąga za sobą

konieczność wdrażania działań, które urzeczywistnią zapisy Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych i realnie wpłyną na otaczającą ich rzeczywistość społeczną.

Troska i zaangażowanie emocjonalne rodziny może być zarówno motywatorem, jak hamulcem działań aktywizujących, a jej możliwości fizyczne, psychiczne i organizacyjne są kluczowe dla jakości życia osoby z niepełnosprawnością oraz wszystkich innych członków rodziny. Wsparcie zamiast opieki – instrument poszerzonego wsparcia wytchnieniowego tworzony jest po to, aby kompleksowe, wieloaspektowe, wcześnie zapoczątkowane i długofalowe oddziaływanie na rodzinę wpływało i docelowo wspierało aktywność osoby z niepełnosprawnością, a w konsekwencji zapobiegało instytucjonalizacji w formie stałego pobytu w placówce całodobowej.

Przedstawiony instrument nie tylko zawiera propozycje modyfikacji obecnego programu Opieki wytchnieniowej, ale proponuje cały system wsparcia wytchnieniowego i przez to jest rozwiązaniem, które może stać się istotnym elementem polityki społecznej wobec rodzin osób z niepełnosprawnością w kraju. Przyjęcie i wdrożenie instrumentu w proponowanym i przedstawionym w opracowaniu kształcie oraz połączenie poszerzonego wsparcia wytchnieniowego z innymi instrumentami zaplanowanymi w projekcie (zwłaszcza z asystencją osobistą oraz mobilnym doradcą włączenia społecznego) jest szansą na rzeczywistą i trwałą zmianę jakości życia rodziny i jej funkcjonowania w środowisku lokalnym, co byłoby krokiem milowym w procesie deinstytucjonalizacji wsparcia osób z niepełnosprawnością w Polsce.

Załączniki:

1. Narzędzie do diagnozy potrzeb sytuacji rodziny i osób bezpośrednio wspierających.
2. Modyfikacja programów resortowych MRiPS dot. usług opieki wytchnieniowej.

   2a. Propozycja modyfikacji Programu resortowego MRiPS „Opieki Wytchnieniowej dla Rodziców i Opiekunów Osób z Niepełnosprawnościami” – adresowanego dla organizacji pozarządowych.

   2b. Propozycja modyfikacji Programu „Opieki wytchnieniowej” adresowanego dla jednostek samorządu terytorialnego (uwagi zostały przygotowane do edycji 2021).
3. Dobre praktyki

Załącznik nr 1: Narzędzie do diagnozy potrzeb sytuacji rodziny i osób bezpośrednio wspierających

Formularz diagnostyczny jest przeprowadzany w celu określenia zakresu wsparcia dla klienta, formy usługi i jej wymiaru, a także dobrania odpowiednich zasobów służących wykonaniu usługi. Formularz jest uzupełniany wspólnie przez klienta oraz odpowiednio do tego przygotowanego pracownika instytucji odpowiedzialnego za organizację usługi. Osoba wypełniająca arkusz ma prawo odmówić udzielenia informacji i odpowiedzi na pytania bez podania przyczyn. Formularz może podlegać zmianom i modyfikacji w trakcie udzielania wsparcia.

I. INFORMACJE O OSOBIE WYMAGAJĄCEJ WSPARCIA

	Kim dla Pani/Pana jest osoba wspierana (stopień pokrewieństwa)?		
1	Dzieckiem	4	innym krewnym
2	Rodzicem	5	osobą niespokrewnioną np. sąsiadem
3	Małżonkiem/partnerem		

	Jaka jest płeć osoby wspieranej		
1	Kobieta	2	Mężczyzna

	Wiek osoby wspieranej:

	Dominująca przyczyna niesamodzielności/niepełnosprawności:

	Stopień niepełnosprawności

1	lekki	2	umiarkowany	3	znaczny	4	orzeczenie dla os. poniżej 16 r.ż.	5	nie dotyczy

II. INFORMACJA O OSOBIE WSPIERAJĄCEJ

	Płeć		
1	Kobieta	2	Mężczyzna

	Wiek:

	Wykształcenie:				
1	podstawowe	2	gimnazjalne	3	zawodowe
4	średnie	5	policealne	6	wyższe

	Czy Pan(i) jest osobą z niepełnosprawnością?				
1	NIE	2	TAK	Stopień niepełnosprawności	

	Czy osoba wymagająca wsparcia zamieszkuje z Panią/Panem?		
1	TAK	2	NIE

III. INFORMACJE NA TEMAT SYTUACJI OSOBY WSPIERAJĄCEJ

A. POZIOM I RODZAJ OBCIĄŻENIA OPIEKĄ

	Od jak dawna osoba z niepełnosprawnością wymaga wsparcia/opieki? Proszę podać liczbę lat.

1	

	Ile godzin tygodniowo poświęca Pan/Pani na opiekę/wsparcie:

	Używając poniższej skali, proszę określić, w jakim stopniu każda z wymienionych czynności wykonywanych na rzecz osoby, którą Pan/Pani wspiera (od A do M), jest dla Pani/Pana obciążająca?						
	Czynność/stopień obciążenia	**Jest bardzo dużym obciążeniem**	**Jest średnim obciążeniem**	**Jest niewielkim obciążeniem**	**Nie jest dla mnie obciążające**	**Nie zajmuję się tą czynnością (wykonuje ją kto inny)**	**Osoba nie wymaga pomocy w tym zakresie**
A	**Przemieszczanie się w domu**						
	Na czym polegają czynności? **Co jest najtrudniejsze?**						

B	**Przemieszczanie się poza domem**						
	Na czym polegają czynności? **Co jest najtrudniejsze?**						
C	**Spożywanie posiłków**						
	Na czym polegają czynności? **Co jest najtrudniejsze?**						

D	**Higiena osobista (toaleta, dbanie o czystość)**						
	Na czym polegają czynności? **Co jest najtrudniejsze?**						
E	**Ubieranie i rozbieranie się**						
	Na czym polegają czynności? **Co jest najtrudniejsze?**						
F	**Czynności domowe – sprzątanie, przygotowanie posiłków**						

	Na czym polegają czynności? **Co jest najtrudniejsze?**						
G	**Czynności urzędowe, zakupy, lekarz**						
	Na czym polegają czynności? **Co jest najtrudniejsze?**						
H	**Codzienne funkcjonowanie w lokalnej społeczności**						
	Na czym polegają czynności? **Co jest najtrudniejsze?**						

I	**Transport i przemieszczanie się środkami komunikacji**						
	Na czym polegają czynności? **Co jest najtrudniejsze?**						
J	**Techniczne wspomaganie nauki (np. korzystanie z urządzeń elektronicznych)**						
	Na czym polegają czynności? **Co jest najtrudniejsze?**						

K	**Komunikowanie się, w tym zdalne i alternatywne formy**						
	Na czym polegają czynności? **Co jest najtrudniejsze?**						
L	**Obsługa sprzętu wspierającego, wynikającego z niepełnosprawności**						
	Na czym polegają czynności? **Co jest najtrudniejsze?**						
Ł	**Sen i rutyny wieczorne**						

	Na czym polegają czynności? **Co jest najtrudniejsze?**						
M	**Reagowanie na trudne, specyficzne zachowanie osoby wspieranej wobec siebie i innych**						
	Na czym polegają czynności? **Co jest najtrudniejsze**						

B. WSPARCIE OD OTOCZENIA I INSTYTUCJONALNE

	Na pomoc ilu osób może Pan/Pani liczyć w sprawowaniu opieki?				
1	Nie ma takich osób	2	1-2 osoby	3	3 i więcej osób
	Kim są te osoby i w jakim zakresie może Pan/Pani liczyć na ich pomoc?				

	Osoby wspólnie zamieszkujące z osobą wymagającą wsparcia. Proszę podać liczbę osób.				
1	Współmałżonek		4	Rodzic	
2	Rodzeństwo		5	Inni krewni	

3	Dzieci		6	Inne osoby	

	Z jakich form wsparcia korzystacie Państwo obecnie? Proszę zaznaczyć krzyżykiem wszystkie występujące.		
1	świadczenia pieniężne z pomocy społecznej (zasiłek, stały, celowy, itp.)	2	Świadczenie pieniężne w związku ze sprawowaniem opieki
3	usługi opiekuńcze/specjalistyczne usługi opiekuńcze	4	prywatna opiekunka
5	dofinansowanie z PFRON (sprzęt, turnus rehabilitacyjny)	6	wolontariusz
7	rehabilitacja i fizjoterapia	8	mieszkanie wspierane/chronione

9	placówka wsparcia dzienna lub całodobowa	10	opieka hospicyjna
11	opieka wytchnieniowa	12	asystent osoby niepełnosprawnej
13	pielęgniarka	14	przedszkole integracyjne, szkoła specjalna
15	inne formy, proszę wpisać jakie:		

C. SYTUACJA ZDROWOTNA FIZYCZNA I PSYCHICZNA

1.	**Używając poniższej skali, proszę określić, jak często odczuwa Pan(i) każdy z poniższych stanów psychicznych lub fizycznych <u>w związku ze sprawowaniem opieki</u>(stany od A do F)**					
		Bardzo rzadko	**Rzadko**	**Czasami**	**Często**	**Bardzo często**
A	**Bywa, że czuję się wykończony(a) fizycznie**					
B	**Mam trudności ze skoncentrowaniem się na wykonywanych czynnościach**					
C	**Szybko się męczę, wykonując jakąś czynność**					
D	**Bywam napięty(a) i drażliwy(a)**					
E	**Martwię się, że sobie z tym nie poradzę**					

F	**Miewam poczucie winy**					

2.	**Proszę opisać Pana/Pani sytuację w odniesieniu do poniższych sekcji**	
A	**Dolegliwości i choroby**	
B	**Stałe lub okresowe procesy leczenia i rehabilitacji w placówkach lub poza nimi**	

D. RELACJE Z OSOBAMI BLISKIMI I OTOCZENIEM

	Proszę opisać Pana/Pani sytuację w odniesieniu do poniższych sekcji					
	W jakim stopniu:	**Bardzo negatywnie**	**Raczej negatywnie**	**Nie ma wpływu**	**Raczej pozytywnie**	**Bardzo pozytywnie**
A	**opieka wpływa na relacje z członkami rodziny**					
B	**opieka wpływa na relacje z osobą wspieraną**					
C	**opieka wpływa na relacje z innymi członkami rodziny**					
D	**opieka wpływa na relacje z dalszym otoczeniem?**					

E	**Proszę opisać, w jaki sposób:**	

E. AKTYWNOŚĆ ZAWODOWA I SPOŁECZNA

	Czy jest Pan(i) osobą aktywną zawodowo?		
1	Tak, pracuję zawodowo	2	Nie, nie pracuję zawodowo
W jakim wymiarze jest Pan/Pani aktywna tygodniowo (liczba godzin):			
W jaki sposób i w jakim stopniu sprawowanie wsparcia/opieki wpływa na Pani/Pana aktywność zawodową?			

	Czy jest Pan(i) osobą aktywną społecznie? (np. sport, hobby, spotkania towarzyskie, zaangażowanie w działalności organizacji)		
1	Tak	2	Nie
W jaki sposób i w jakim stopniu sprawowanie opieki wpływa na Pani/Pana aktywność społeczną?			

F. AKTUALNE OCZEKIWANIA ZWIĄZANE Z UDZIELANYM WSPARCIEM WYTCHNIENIOWYM

1.	**Z jakiej formy opieki wytchnieniowej chciałaby/by Pan/pani skorzystać? (można zaznaczyć dowolną liczbę odpowiedzi)**
1	**wsparcie całodobowe (połączone z noclegiem dla osoby z niepełnosprawnością)**
2	**wsparcie dzienne – w miejscu zamieszkania**

3	**wsparcie dzienne – w placówce**
4	**wsparcie interwencyjne (wyłącznie w nagłych przypadkach)**
5	**inne:**

Uwaga: jeżeli zaznaczono w punkcie 1 więcej niż jedną formę, proszę określić punkcie 2, której formy dotyczy odpowiedź.

2.	**W jakim wymiarze opieki wytchnieniowej chciałby/chciałaby Pan/Pani skorzystać? (można zaznaczyć dowolną liczbę odpowiedzi, proszę podać wstępny spodziewany zakres czasowy)**	
1	**Ile dni w tygodniu? Ile razy w tygodniu?**	
2	**Ile godzin dziennie, w tygodniu, miesięcznie?**	

3	**W jakich godzinach?**	
4	**O jakich porach dnia/tygodnia?**	
5	**W dni robocze?**	
6	**W dni wolne?**	

G. OCZEKIWANIA WOBEC PRACOWNIKA ŚWIADCZĄCEGO USŁUGĘ

1	**Płeć**	
2	**Wiek**	

3	**Posiadane cechy i kompetencje**	
4	**Zakres czynności wspierających**	

IV. PROJEKCJA PRZYSZŁOŚCI

1.	**Co dzięki wsparciu chciałby/chciałaby osiągnąć w najbliższym czasie? Które z poniższych form aktywności mógłby Pan/Pani zrealizować dzięki usłudze wytchnieniowej?**
1	**aktywność fizyczna**
2	**spędzenie czasu z rodziną**
3	**wyjazd, wycieczka, urlop**

4	**czynności domowe**
5	**spotkania towarzyskie**
6	**wyjścia kulturalne**
7	**sprawy urzędowe, lekarz, zakupy**
8	**inne, jakie**

2.	**Jaka forma/sposób organizacji usługi byłyby dla Pani/Pana najbardziej odpowiednie w przyszłości?**
1	**wsparcie w wyspecjalizowanej placówce (np. mieszkanie treningowe, wytchnieniowe, środowiskowych dom samopomocy, dzienny dom pomocy)**

2	**wsparcie w miejscu zamieszkania osoby wspieranej (np. dzienne lub całodobowe)**
3	**wsparcie realizowane w prywatnym domu lub mieszkaniu osoby świadczącej usługę (np. całodobowe lub dzienne)**
4	**raczej nie będę zainteresowany(a) tego typu wsparciem**
5	**trudno powiedzieć / nie mam zdania**

3.	**Jak chciałby/chciałaby Pan/Pani, żeby wyglądała Pana/Pani rola jako osoby wspierającej w przyszłości?**

4.	Jak chciałby/chciałaby Pan/Pani, żeby wyglądała w przyszłości sytuacja osoby, którą Pan/Pani wspiera?

5.	Spośród wymienionych kategorii wsparcia (A-D) proszę wskazać każdy rodzaj wsparcia (zaznaczając odpowiedź tak/nie), którego może Pan(i) potrzebować w najbliższej przyszłości.			
A	Wsparcie wytchnieniowe	Opieka wytchnieniowa	1. Tak	2. Nie
		Opieka interwencyjna	1. Tak	2. Nie

		Turnusy, obozy dla osoby z niepełnosprawnością	**1. Tak**	**2. Nie**
B	**Wsparcie środowiskowe**	**Placówki dziennego pobytu**	**1. Tak**	**2. Nie**
		Kręgi wsparcia	**1. Tak**	**2. Nie**
		Centra, kluby wolontariatu i grupy nieformalne	**1. Tak**	**2. Nie**
		Usługi świadczone przez organizacje pozarządowe i grupy nieformalne	**1. Tak**	**2. Nie**
C	**Wsparcie edukacyjne**	**Wsparcie edukacyjne w okresie okołoporodowym**	**1. Tak**	**2. Nie**
		Wsparcie kompetencji specjalistycznych opiekunów	**1. Tak**	**2. Nie**

		Przeciwdziałanie wypaleniu opiekuńczemu	**1. Tak**	**2. Nie**
		Grupy samopomocowe	**1. Tak**	**2. Nie**
D	**Wsparcie aktywizacyjne**	**Wsparcie aktywności zawodowej rodzin/opiekunów**	**1. Tak**	**2. Nie**
		Wspieranie aktywności społecznej	**1. Tak**	**2. Nie**
		Rozwijanie sieci współpracy rodzin/opiekunów organizacji	**1. Tak**	**2. Nie**
E	**Inne**			

Załącznik nr 2a. Propozycja modyfikacji Programu resortowego MRiPS „Opieki Wytchnieniowej dla Rodziców i Opiekunów Osób z Niepełnosprawnościami” – adresowanego dla organizacji pozarządowych

Metazałożenia do zmiany Programu Opieki wytchnieniowej

1. **Powszechność** – rozszerzenie Programu o opiekunów osób z orzeczeniem o niepełnosprawności, osoby z orzeczeniem o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności.
2. **Ciągłość wsparcia** – ogłaszanie konkursu najpóźniej we wrześniu roku poprzedzającego realizację Programu.
3. **Adekwatność** – określenie modułów i średnich limitów, tak aby w razie szczególnych potrzeb można było odpowiednio formułować i intensyfikować usługi.
4. **Efektywność** – oparcie nie na medycznej sytuacji dziecka/osoby wspieranej, lecz przede wszystkim na kondycji rodziny.
5. **Przejrzystość** – zminimalizowanie zastępowania usługami opieki wytchnieniowej usług asystenckich, specjalistycznych usług opiekuńczych itd.
6. **Przyczynowość** – objęcie wsparciem rodzin w okresie okołoporodowym i rozszerzenie modułu edukacyjno-kompetencyjnego sprawi, że cechą Programu będą również działania prewencyjne, a nie jedynie interwencyjne.
7. **Komplementarność** – poprzez działania edukacyjno-doradcze realizacja Programu zwiększy udział rodziny/opiekuna w lokalnym systemie wsparcia.

Lp.	Rozdział, pkt., str. Programu	Brzmienie zapisu Programu	Propozycja zmiany	Uzasadnienie
1	**brak**	brak	**I. Wprowadzenie następujących definicji:** **1. Usługa opieki wytchnieniowej:** - Krótkoterminowa usługa stwarzająca opiekunom faktycznym możliwość samorealizacji i funkcjonowania w rolach zawodowych i społecznych, - Krótkoterminowa usługa wspierająca opiekuna faktycznego w pełnieniu roli opiekuna poprzez zapewnienie odpoczynku fizycznego i psychicznego (min.) oraz kompetencji i narzędzi (max). Istotne cechy definicji: - **krótkoterminowość:** usługa ma	Wprowadzenie definicji zwiększy rozumienie Programu i samych usług opieki wytchnieniowej

			charakter wspierający, a nie zastępujący opiekuna w jego roli. Z tego względu usługa ma charakter uzupełniający i komplementarny w stosunku do obecnych usług – stałych i wieloletnich. Krótkoterminowość w zależności od formy usługi oznacza usługi od kilkugodzinnych w skali dnia, do kilku-/kilkunastodniowych w skali miesiąca lub kilkudziesięciodniowych w skali roku. Takie projektowanie zakresu czasowego ma służyć podtrzymaniu więzi na przykład między członkami rodzin, umożliwienie im regeneracji, a tym samym jak najdłuższe trwanie relacji i pozostawanie osób wymagających wsparcia w społeczności lokalnej, **- wymiar minimalny i maksymalny**: definicja wskazuje wariantowość w określaniu rodzaju wsparcia opiekuna, gdyż dążąc do	

			odciążenia od obowiązków wynikających z opieki, usługa odpowiada na potrzebę nie tylko fizycznego i psychicznego odpoczynku opiekuna, ale także indywidualnego poziomu kompetencji i umiejętności w zakresie wspierania na przykład członka rodziny z niepełnosprawnością, **2. Cel usługi:** zapewnienie opiekunom faktycznym wsparcia ze względu na obciążenia wynikające z opieki nad osobą wymagającą wsparcia, a także umożliwienie trwania relacji pomiędzy opiekunem a osobą którą wspiera. Istotne cechy definicji: - **umożliwienie trwania relacji:** usługa ma służyć trwaniu więzi jak najdłużej, co ma szczególne znaczenie dla opóźnienia lub	

			zapobiegania instytucjonalizacji wsparcia, procesu socjalizacji, a także włączenia społecznego osób wymagających wsparcia.	
2	**II (diagnoza) str. 5**	1) dzieci niepełnosprawnych z orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji, w wieku poniżej 16 lat – wynosi 91 648; 2) osób zaliczonych do znacznego stopnia niepełnosprawności zgodnie z prawomocnym orzeczeniem lub wyrokiem sądu, z uwzględnieniem stopnia niepełnosprawności osób	1)osób z niepełnosprawnością do 16 roku życia z orzeczeniem o niepełnosprawności – wynosi …. 2)osób z niepełnosprawnością od 16 roku życia zaliczonych do znacznego **lub umiarkowanego** stopnia niepełnosprawności – wynosi ….	W całym Programie jedynie w tym miejscu jest mowa o konieczności posiadania łącznie pkt 7 i 8 w orzeczeniu o niepełnosprawności, w pozostałej treści programu nie ma nigdzie mowy o konieczności posiadania tych wskazań, nie ma też o nim mowy w ogłoszeniu konkursowym. Doświadczenia z obecnym systemem orzecznictwa (jego uznaniowością) wskazywałyby na to, aby program był rozszerzony o osoby z umiarkowanym stopniem

		pomiędzy 16 a 18 rokiem życia – wynosi łącznie 30 289; 3) osób zaliczonych do znacznego stopnia niepełnosprawności, zgodnie z prawomocnym orzeczeniem lub wyrokiem sądu, z uwzględnieniem stopnia niepełnosprawności osób po 18 roku życia – wynosi 796 126.		niepełnosprawności (orzeczeniem równoważnym), należałoby zatem ująć tę grupę w danych statystycznych.
3	**IV**	Program adresowany jest do członków rodzin lub opiekunów sprawujących bezpośrednią opiekę nad dziećmi z orzeczeniem o niepełnosprawności lub osobami z niepełnosprawnością posiadającymi orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności…	Program adresowany jest do: a) członków rodzin lub opiekunów sprawujących bezpośrednią opiekę nad dziećmi z orzeczeniem o niepełnosprawności b) członków rodzin lub opiekunów sprawujących bezpośrednią opiekę nad osobami z niepełnosprawnością posiadającymi orzeczenie o znacznym **lub**	Doświadczenia w realizacji Programu wskazują, że również opiekunowie osób z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności doświadczają negatywnych skutków długotrwałej opieki, należałoby zatem uwzględnić tę grupę w Programie.

			umiarkowanym stopniu niepełnosprawności.	
4	**V.2 (str 7)**	Realizator Programu, przyznając usługę opieki wytchnieniowej, w pierwszej kolejności uwzględnia potrzeby członków rodzin lub opiekunów sprawujących bezpośrednią opiekę nad dzieckiem z orzeczeniem o niepełnosprawności lub osobą ze znacznym stopniem niepełnosprawności lub z orzeczeniem równoważnym, która: - ma niepełnosprawność sprzężoną/złożoną, - wymaga wysokiego poziomu wsparcia, - stale przebywa w domu, tj. nie korzysta z ośrodka wsparcia lub placówek pobytu całodobowego, np.	Realizator Programu kwalifikuje do udziału w Programie rodzinę/opiekuna na podstawie karty zgłoszeniowej oraz aktualnego orzeczenia o niepełnosprawności / o stopniu niepełnosprawności lub orzeczenia równoważnego / zaświadczenia lekarza ubezpieczenia zdrowotnego, o którym mowa w art. 4 ust. 3 o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za Życiem”.	Przyznawanie usługi opieki wytchnieniowej, w domyśle: kwalifikowanie do Programu, powinno się odbywać według jasnych/formalnych kryteriów. Proponuje się dwuetapową formę kwalifikowania do Programu: a) formalną – uczestnik spełnia formalne warunki (wypełnił kartę zgłoszeniową oraz opiekuje się osobą z orzeczeniem o niepełnosprawności / orzeczeniem o stopniu umiarkowanym lub znacznym) / nie spełnia ich

		ośrodka szkolno- -wychowawczego czy internatu. Realizator Programu bierze również pod uwagę stan zdrowia i sytuację życiową uczestników Programu.		b) merytoryczną (o której mowa w uwadze nr 5).
5.	**V.3**	W celu rzetelnej kwalifikacji uczestników Programu został wprowadzony pomiar ograniczeń w codziennym funkcjonowaniu oraz zakresu niezbędnego wsparcia. Ocena dokonywana jest na podstawie danych zawartych w *Karcie pomiaru niezależności funkcjonalnej wg zmodyfikowanych kryteriów oceny* – Skali FIM (stanowiącej załącznik nr 6).	W celu ~~rzetelnej kwalifikacji~~ **adekwatnego udzielenia wsparcia** uczestnikom Programu został wprowadzony ~~pomiar ograniczeń w codziennym funkcjonowaniu oraz zakresu niezbędnego wsparcia. Ocena dokonywana jest na podstawie danych zawartych w *Karcie pomiaru niezależności funkcjonalnej wg zmodyfikowanych kryteriów oceny* – Skali FIM~~ **arkusz wywiadu w zakresie potrzeb rodziny/opiekuna** (załącznik do Programu). **Realizator dokonuje analizy potrzeb rodziny/opiekuna, a następnie na**	Rodzaje i intensywność wsparcia powinny być przyznawane adekwatnie do sytuacji rodziny/opiekuna. Obecne brzmienie Programu jest bliższe medycznemu niż społecznemu ujęciu, tzn. im większe uszkodzenie organizmu, tym większe zmęczenie opiekuna; nie uwzględnia się w ogóle takich aspektów jak np. wiek opiekuna, stan jego zdrowia (w tym jego niepełnosprawność), liczebność rodziny (w tym liczba dzieci/podopiecznych

			jej podstawie przyznaje adekwatne wsparcie. **W przypadku braku możliwości udzielenia wsparcia wszystkim zainteresowanym realizator** w pierwszej kolejności uwzględnia potrzeby członków rodzin lub opiekunów sprawujących bezpośrednią opiekę nad dzieckiem z orzeczeniem o niepełnosprawności lub osobą ze znacznym stopniem niepełnosprawności lub z orzeczeniem równoważnym, która: - ma niepełnosprawność sprzężoną/złożoną, - wymaga wysokiego poziomu wsparcia, - stale przebywa w domu, tj. nie korzysta z ośrodka wsparcia lub placówek pobytu całodobowego, np.	z niepełnosprawnościami), aspekt samotnego wychowywania, status zawodowy i materialny, dostępność do infrastruktury wsparcia. 1. Zdrowie psychiczne i fizyczne. 2. Relacje z os. bliskimi. 3. Warunki życiowe. 4. Praca, szkolenie, rozwój zawodowy. 5. Wsparcie od otoczenia i instytucjonalne. 6. Os. wymagające wsparcia i czynności życia codziennego realizowane przez opiekuna.

			ośrodka szkolno-wychowawczego czy internatu.	
6.	**V.4**	1. Program jest realizowany w trzech formach: 1) świadczenia usługi opieki wytchnieniowej w ramach pobytu dziennego w: a) miejscu zamieszkania osoby z niepełnosprawnością, b) ośrodku wsparcia, c) innym miejscu wskazanym przez uczestnika Programu, które otrzyma pozytywną opinię realizatora Programu. 2) świadczenia usługi opieki wytchnieniowej w ramach pobytu całodobowego w: a) ośrodku wsparcia, b) ośrodku/placówce zapewniającej całodobową opiekę osobom	1. Program realizowany jest w trzech modułach: 1) świadczenie usług opieki wytchnieniowej (w formie przyznania opieki dziennej, całodobowej) 2) świadczenie wsparcia kompetencyjno- -edukacyjno-specjalistycznego (m.in. wsparcie psychologiczne, socjalne oraz w zakresie nauki pielęgnacji/rehabilitacji/dietetyki). 3) rozwój wiedzy i umiejętności kadr instytucji świadczących usługi w zakresie diagnostyki potrzeb opiekunów i organizacji procesu świadczenia usług poprzez szkolenia i warsztaty.	Założeniem Programu powinna być jego maksymalna elastyczność, czyli dostosowanie do realnych potrzeb korzystających. Słabą stroną obecnego Programu jest sztywne dzielenie form usług opieki wytchnieniowej na dzienną i całodobową oraz katalogowanie miejsc realizacji tych form. Przyznawanie odpowiedniego rodzaju opieki powinno zależeć od wykonanej diagnozy potrzeb.

		z niepełnosprawnością wpisaną do rejestru właściwego wojewody, c) innym miejscu wskazanym przez uczestnika Programu, które otrzyma pozytywną opinię realizatora Programu. 3) świadczenia usługi opieki wytchnieniowej poprzez zapewnienie członkom rodziny lub opiekunom sprawującym bezpośrednią opiekę nad dziećmi z orzeczeniem o niepełnosprawności lub osobami ze znacznym stopniem niepełnosprawności / osobami z orzeczeniem równoważnym możliwości skorzystania ze specjalistycznego poradnictwa (psychologicznego lub terapeutycznego) oraz wsparcia w zakresie nauki pielęgnacji/rehabilitacji/dietetyki.	2. Świadczenie usług opieki wytchnieniowej, o których mowa w ust. 1 pkt 1, może odbywać się w formie: • wsparcia dziennego • wsparcia nocnego • wsparcia całodobowego, w tym weekendowego, tygodniowego • wsparcia w miejscu zamieszkania uczestnika • wsparcia poza miejscem zamieszkania uczestnika, w tym: wsparcia udzielanego w formule środowiskowej lub instytucjonalnej • wsparcia w formie wspólnego wyjazdu opiekuna i os. zależnej, zapewniającego odpoczynek od codziennych obowiązków • wsparcia opartego o aktywną rekreację (turystyczną, sportową)	

			• wsparcia w postaci grupowych lub indywidualnych form spędzania czasu • interwencyjne wsparcie w przypadku nieobecności opiekuna • środowiskowe usługi dzienne lub całodobowe świadczone przez os. prywatne spełniające wymogi określone w Rozdziale V, pkt. 7, na bazie ich własnego zaplecza lokalowego • przy współpracy z sektorem prywatnym, np. branżą hotelarską lub turystyczną.	
7.	**V.6**	Usługi opieki wytchnieniowej realizowane w miejscach, o których mowa w ust. 4 pkt 1 lit. c oraz w ust. 4 pkt 2 lit. c, mogą świadczyć:	V.6.1. Usługi opieki wytchnieniowej realizowane w miejscach, o których mowa w ust. 4 pkt 1 lit. c oraz w ust. 4 pkt 2 lit. c, mogą świadczyć: V.6.2. Usług opieki wytchnieniowej nie mogą świadczyć osoby spokrewnione z korzystającymi z Programu opieki wytchnieniowej oraz	Taki zapis zminimalizuje ryzyko odpłatnego świadczenia usług na rzecz własnej rodziny, osób spokrewnionych.

			osoby przebywające we wspólnym gospodarstwie domowym.	
8.	**V.7**	W przypadku świadczenia usługi opieki wytchnieniowej w formie pobytu dziennego w wymiarze powyżej 4 godzin dziennie lub w formie pobytu całodobowego placówka przyjmująca dziecko z orzeczoną niepełnosprawnością lub osobę niepełnosprawną ze znacznym stopniem niepełnosprawności / osobę z orzeczeniem równoważnym ma obowiązek zapewnić wyżywienie odpowiednie do ich potrzeb. Maksymalna długość świadczenia formy nieprzerwanego pobytu dziennego wynosi 12 godzin dla jednej osoby z niepełnosprawnością z zastrzeżeniem limitów, o których mowa w ust. 8.	W przypadku świadczenia usługi opieki wytchnieniowej ~~w formie pobytu dziennego~~ **w formie wsparcia instytucjonalnego** w wymiarze powyżej 4 godzin dziennie ~~lub w formie pobytu całodobowego, placówka przyjmująca dziecko z orzeczoną niepełnosprawnością lub osobę niepełnosprawną ze znacznym stopniem niepełnosprawności/osobę z orzeczeniem równoważnym~~ **realizator** ma obowiązek zapewnić wyżywienie odpowiednie do ~~ich~~ potrzeb **osoby z niepełnosprawnością**. ~~Maksymalna długość świadczenia formy nieprzerwanego pobytu dziennego wynosi 12 godzin dla jednej osoby z niepełnosprawnością, z zastrzeżeniem limitów, o których mowa w ust. 8.~~	Zapewnienie wyżywienia / jego sfinansowanie spoczywa na realizatorze Programu, nie zaś na instytucji, która zgadza się na przyjęcie osoby z niepełnosprawnościami.

			Tekst jednolity: W przypadku świadczenia usługi opieki wytchnieniowej w formie wsparcia instytucjonalnego w wymiarze powyżej 4 godzin dziennie realizator ma obowiązek zapewnić wyżywienie odpowiednie do potrzeb osoby z niepełnosprawnością.	
9.	**V.8**	W ramach Programu ustala się następujące limity: 1) limit 240 godzin dla opieki wytchnieniowej świadczonej w ramach pobytu dziennego; 2) limit 14 dni dla opieki wytchnieniowej świadczonej w ramach pobytu całodobowego; 3) limit 20 godzin dla opieki wytchnieniowej świadczonej poprzez możliwość skorzystania ze specjalistycznego poradnictwa (psychologicznego lub	1. W ramach Programu ustala się następujące limity: 1) **średni** limit **600 godzin rocznie** – świadczenie usług opieki wytchnieniowej (w formie przyznania opieki dziennej, nocnej, całodobowej, kilkudniowej) 2) **średni** limit **50 godzin rocznie** – świadczenie wsparcia specjalistyczno- -edukacyjnego (np. wsparcie psychologiczne, socjalne oraz w	Ustalenie limitu godzinowego powinno usprawnić realizację Programu i korzystanie ze wsparcia przez rodziny i opiekunów adekwatnie do ich sytuacji i potrzeb. Ustalenie średnich limitów daje realizatorom możliwość reagowania w sytuacji specjalnych potrzeb, np. posiadania więcej niż 1 dziecka/podopiecznego

		terapeutycznego) oraz wsparcia w zakresie nauki pielęgnacji/rehabilitacji/dietetyki.	zakresie nauki pielęgnacji/rehabilitacji/dietetyki).	z niepełnosprawnością, konieczności sprawowania opieki w tym samym momencie np. przez 2 pracowników itp.
10.	**V.10**	Realizator programu kwalifikuje do przyznania / przyznaje usługi opieki wytchnieniowej na podstawie Karty zgłoszenia do Programu Opieka wytchnieniowa dla członków rodzin lub opiekunów osób z niepełnosprawnością – edycja 2020-2021, której wzór stanowi załącznik nr 4 do Programu.	Usunąć.	W przypadku uwzględnienia uwagi nr 4 i 5.
11.	**V.12**	W sytuacji nagłej/losowej/interwencyjnej usługa opieki wytchnieniowej może być przyznana bez Karty zgłoszenia do Programu „Opieka wytchnieniowa dla członków rodzin lub opiekunów osób z niepełnosprawnością” – edycja 2020-2021. Jednakże dokument ten powinien zostać uzupełniony	W sytuacji nagłej/losowej/interwencyjnej usługa opieki wytchnieniowej może być przyznana bez Karty zgłoszenia do Programu „Opieka wytchnieniowa dla członków rodzin lub opiekunów osób z niepełnosprawnością” – edycja 2020-2021. Jednakże dokument	3 dni to zdecydowanie za mało, kiedy jedyny opiekun prawny/faktyczny trafia na dłuższy czas np. do szpitala.

		niezwłocznie w terminie nie dłuższym niż 3 dni robocze od dnia wystąpienia tej sytuacji.	ten powinien zostać uzupełniony niezwłocznie w terminie nie dłuższym **niż 30 dni** roboczych od dnia wystąpienia tej sytuacji.	

Załącznik nr 2b. Propozycja modyfikacji Programu „Opieki wytchnieniowej” adresowanego dla jednostek samorządu terytorialnego (uwagi zostały przygotowane do edycji 2021).

Celem przedstawionego pakietu rekomendacji do resortowego programu Opieka wytchnieniowa w ramach Funduszu Solidarnościowego jest:

- zapewnienie powszechnego dostępu do usług opieki wytchnieniowej opiekunom osób wymagających wsparcia,
- zapewnienie ciągłości dostępu do usług na przestrzeni roku kalendarzowego,
- zwiększenie standardów jakości procesu świadczenia usług (m.in. modyfikacja form wsparcia, wprowadzenie oceny potrzeb opiekunów – wywiadu diagnostycznego, podstawowe standardy zarządzania wsparciem),
- rozwój zasobów i wiedzy niezbędnych do świadczenia usług,
- poszerzenie grup odbiorców i form wsparcia.

Lp.	Rozdział, pkt., str. Programu	Brzmienie zapisu programu	Propozycja zmiany	Uzasadnienie
1.	**Rozdział IV. Definicje**	**Rozdział IV. Adresaci Programu**	Zmiana nazwy rozdziału, rozszerzenie grup odbiorców i dodanie definicji.	I. Przytoczone definicje umożliwią skoncentrowanie się realizatorom programu na kluczowych aspektach

	i Adresaci programu		**I. Wprowadzenie następujących definicji:** **1. Usługa opieki wytchnieniowej:** - Krótkoterminowa usługa stwarzająca opiekunom możliwość samorealizacji i funkcjonowania w rolach zawodowych i społecznych, - Krótkoterminowa usługa wspierająca opiekuna w pełnieniu tej roli poprzez zapewnienie odpoczynku fizycznego i psychicznego (min.) oraz kompetencji i narzędzi (max). Istotne cechy definicji: - **krótkoterminowość:** usługa ma charakter wspierający, a nie zastępujący opiekuna w jego roli. Z tego względu usługa ma charakter uzupełniający i komplementarny w stosunku do	zapewnienia wsparcia, do których należy zaliczyć: - odpowiedź na pytanie, kto jest głównym odbiorcą usług w ramach programu, - jakie cechy definiują opiekuna jako odbiorcę wsparcia, - do których cech definiujących opiekuna należy się odnieść, by móc diagnozować jego potrzeby, a w konsekwencji ustalić, czy dany opiekun potrzebuje wsparcia publicznego, a jeśli tak, to jakiego i w jakim wymiarze, - jakich efektów powinna dostarczyć usługa opieki wtychnieniowej, w jaki sposób ma wspierać opiekuna, - jak odróżnić usługi opiekuńcze od usług wytchnieniowych.

			obecnych usług – stałych i wieloletnich. Krótkoterminowość w zależności od formy usługi oznacza usługi od kilkugodzinnych w skali dnia, do kilku-, kilkunastodniowych w skali miesiąca lub kilkudziesięciodniowych w skali roku. Takie projektowanie zakresu czasowego ma służyć podtrzymaniu więzi np. między członkami rodzin, umożliwienie im regeneracji, a tym samym jak najdłuższe trwanie relacji i pozostawanie osób wymagających wsparcia w społeczności lokalnej, - **wymiar minimalny i maksymalny**: definicja wskazuje wariantowość w określaniu rodzaju wsparcia opiekuna, gdyż usługa, poprzez dążenie do odciążenia od obowiązków wynikających z opieki, odpowiada na potrzebę nie tylko fizycznego i psychicznego odpoczynku opiekuna, ale także indywidualnego poziomu kompetencji	Program odnosi się częściowo do wyżej wskazanych kwestii, ale nie do wszystkich. Wprowadzenie kluczowych pojęć umożliwi ustrukturyzowanie innych elementów programu o charakterze operacyjnym (np. diagnozowanie potrzeb, formy wsparcia), a także ułatwi zrozumienie realizatorom, komu i w jaki sposób Program ma służyć.

			i umiejętności w zakresie wspierania np. członka rodziny z niepełnosprawnością, **2. Cel usługi:** zapewnienie opiekunom wsparcia ze względu na obciążenia wynikające z opieki nad osobą wymagającą wsparcia, a także umożliwienie trwania relacji pomiędzy opiekunem a osobą którą wspiera. Istotne cechy definicji: - **umożliwienie trwania relacji:** usługa ma służyć trwaniu więzi jak najdłużej, co ma szczególne znaczenie dla opóźnienia lub zapobieżenia instytucjonalizacji wsparcia, procesu socjalizacji, a także włączenia społecznego os. wymagających wsparcia. **II. Rozszerzenie grup odbiorców o opiekunów osób z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności.**	II. Rozszerzenie grup odbiorców wynika z faktu, iż opiekunowie osób z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności bardzo często mają analogiczne potrzeby i poziom obciążenia opieką jak opiekunowie osób

				ze znacznym stopniem niepełnosprawności.
2.	**Rozdział V, pkt.1.**	Gmina/powiat otrzymuje wsparcie finansowe w zakresie świadczenia usługi opieki wytchnieniowej zarówno w ramach pobytu dziennego, i pobytu całodobowego […].	Zmiana zapisu: Gmina/powiat otrzymuje wsparcie finansowe w zakresie świadczenia usługi opieki wytchnieniowej ~~zarówno w ramach pobytu dziennego i pobytu całodobowego~~ **w formie dziennej i całodobowej** […].	Sformułowanie „pobyt”, zwłaszcza w odniesieniu do beznoclegowych form świadczenia usług, sugeruje, że usługa odbywa się na terenie obiektu, mieszkania, placówki. Ze względu na potrzeby potencjalnych uczestników programu i oczekiwania w stosunku do zakresu usług wynikające z diagnozy czynności związane z usługami mogą odbywać się także w przestrzeniach publicznych, na zewnątrz czy być związane z przemieszczaniem się, w związku z czym pobyt jest tylko jednym z sposobów organizacji usług.
3.	**Rozdział V, pkt.3.**	W celu rzetelnej kwalifikacji uczestników Programu został wprowadzony pomiar ograniczeń w codziennym funkcjonowaniu oraz zakresu niezbędnego	1. Wykreślenie zacytowanego zapisu i zastąpienie go poprzez następujący zapis: W celu określenia zakresu wsparcia, formy usługi i jej wymiaru należy przeprowadzić wywiad z opiekunem –	Usługa opieki wytchnieniowej, a także sam program jest przede wszystkim odpowiedzią na niezaspokojone potrzeby opiekunów wskazane w diagnozie. Pomimo tego program nie odnosi się do sposobu diagnozowania potrzeb opiekunów,

		wsparcia. Ocena dokonywana jest na podstawie danych zawartych w *Karcie pomiaru niezależności funkcjonalnej wg zmodyfikowanych kryteriów oceny* – Skali FIM (stanowiącej załącznik nr 7 do Programu), którą uzupełnia lekarz rodzinny / lekarz rehabilitacji medycznej / fizjoterapeuta / pielęgniarka. Jeśli wynik takiego badania wyniesie od 18 do 75 punktów (wg zmodyfikowanej punktacji), wówczas usługa opieki wytchnieniowej w pierwszej kolejności powinna trafić właśnie do członka rodziny lub opiekuna sprawującego	diagnozę funkcjonalną sytuacji opiekunów w odniesieniu do następujących obszarów: 1. Zdrowie psychiczne i fizyczne. 2. Relacje z osobami. bliskimi. 3. Warunki życiowe. 4. Praca, szkolenie, rozwój zawodowy. 5. Wsparcie od otoczenia i instytucjonalne. 6. Osoby wymagające wsparcia i czynności życia codziennego realizowane przez opiekuna. Poziom intensywności opieki oraz poziomu negatywnego wpływu sprawowanej opieki na sytuację opiekuna omawiany w trakcie wywiadu w konsekwencji pozwoli na dostosowanie wsparcia do indywidualnych potrzeb opiekuna i osoby, którą wspiera. Wywiad obejmuje także informacje na temat niepełnosprawności osoby wspieranej i wynikających z niej	a jedynie osób wymagających wsparcia. Nie odnosi się on do sposobu określania stopnia czy form pomocy odpowiedniej dla danego opiekuna, nie określa podstaw dla budowania narzędzi służących ocenie wpływu opieki na sytuację opiekuna i stwierdzenia, na ile jest on negatywny, a w konsekwencji, jaki poziom wsparcia i w jakiej formie jest niezbędny. Proponowany zapis uzupełni cele i kontekst programu i pozwoli na realne usytuowanie opiekuna jako głównego odbiorcy wsparcia. Proponowane obszary dotyczące sytuacji opiekuna, określające strukturę wywiadu: 1. Zdrowie psychiczne i fizyczne. 2. Relacje z osobami bliskimi. 3. Warunki życiowe. 4. Praca, szkolenie, rozwój zawodowy.

		bezpośrednią opiekę nad taką osobą niepełnosprawną. *Karta pomiaru niezależności funkcjonalnej wg zmodyfikowanych kryteriów oceny* nie jest dokumentem obowiązkowym, jednak w przypadku dużej liczby zgłoszeń uczestnicy Programu posiadający tę Kartę będą mieć zapewniony dostęp do usługi opieki wytchnieniowej w pierwszej kolejności.	czynności niezbędnych do wykonania usługi. W konsekwencji przeprowadzonego wywiadu następuje dobór osób wybranych/personelu świadczącego usługę.	5. Wsparcie od otoczenia i instytucjonalne. 6. Osoby wymagające wsparcia i czynności życia codziennego realizowane przez opiekuna.
4.	**Rozdział V, punkt 4**	1. Program jest realizowany w trzech formach: 1) świadczenia usługi opieki wytchnieniowej w	1. Zastąpienie zapisu poprzez: Program realizowany jest w trzech formach: 1) świadczenie usług opieki wytchnieniowej (w formie przyznania opieki dziennej, całodobowej)	1. Opieka wytchnieniowa może być realizowana w ramach bardzo szerokiego spektrum działań o charakterze środowiskowym w instytucjach lub poza nimi. Poszczególne samorządy dysponują

		ramach pobytu dziennego w: a) miejscu zamieszkania osoby niepełnosprawnej, b) ośrodku wsparcia, c) innym miejscu wskazanym przez uczestnika Programu, które otrzyma pozytywną opinię gminy/powiatu. 2) świadczenia usługi opieki wytchnieniowej, w ramach pobytu całodobowego w: a) ośrodku wsparcia, b) w ośrodku/placówce wpisanej do rejestru właściwego wojewody zapewniającej całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym c) innym miejscu wskazanym przez uczestnika Programu,	2) świadczenie wsparcia kompetencyjno-edukacyjno-specjalistycznego (m.in: wsparcie psychologiczne, socjalne oraz w zakresie nauki pielęgnacji/rehabilitacji/dietetyki). 3) rozwój wiedzy i umiejętności kadr instytucji świadczących usługi w zakresie diagnostyki potrzeb opiekunów i organizacji procesu świadczenia usług poprzez szkolenia i warsztaty. Wybór formy wsparcia jest wynikiem przeprowadzonej analizy potrzeb opiekuna i osoby, którą wspiera, a także analizy możliwych do wykorzystania zasobów rzeczowych, finansowych i personalnych, przeprowadzonej przez realizatora Programu. 2. Uzupełnienie pkt. 4 o informację nt. możliwych do zastosowania form organizacji usług: • wsparcia dziennego • wsparcia nocnego • wsparcia całodobowego, w tym weekendowego, tygodniowego	bardzo zróżnicowanymi zasobami lokalowymi i kadrowymi ze względu na odmienne uwarunkowania finansowe, ale także terytorialne. Szersze ujęcie sposobu świadczenia usługi pozwoliłoby realizatorom programu na dobór najbardziej adekwatnych dla nich form i zasobów w celu odpowiedzi na zróżnicowane potrzeby opiekunów. Proponowane zmiany służą przede wszystkim uwzględnieniu wszystkich możliwych zasobów lokalowych posiadanych przez potencjalnych realizatorów programu w zgodzie ze zdefiniowanymi potrzebami. Obecne zapisy dostrzegają tylko niektóre istniejące zasoby (na przykład ośrodki wsparcia), przy czym, jak pokazują doświadczenia zagraniczne i krajowe, potrzeby opiekunów mogą być zaspokajane z powodzeniem także z wykorzystaniem zaplecza lokalowego osób prywatnych czy, szerzej, sektora

		które otrzyma pozytywną opinię gminy/powiatu.	• wsparcia w miejscu zamieszkania uczestnika • wsparcia poza miejscem zamieszkania uczestnika, w tym: wsparcia udzielanego w formule środowiskowej lub instytucjonalnej • wsparcia w formie wspólnego wyjazdu opiekuna i osoby zależnej, zapewniającego odpoczynek od codziennych obowiązków. • wsparcia opartego o aktywną rekreację (turystyczną, sportową), • wsparcia w postaci grupowych lub indywidualnych form spędzania czasu, • interwencyjnego wsparcia w przypadku nieobecności opiekuna, • środowiskowych usług dziennych lub całodobowych świadczonych przez osoby prywatne spełniające	prywatnego lub innej bazy lokalowej sektora publicznego. Takie podejście istotnie sprzyja zapewnieniu powszechnego dostępu opiekunów do usług w samorządach dysponujących odmiennymi zasobami, a także rozwojowi bazy usług, która jeszcze nie została zdefiniowana, czy stworzona. 2. Dla zapewnienia powszechnego dostępu do usług dla opiekunów konieczne jest takie ujęcie zapisów dotyczących form świadczenia usług, by realizatorzy programu, ze względu na zróżnicowane możliwości i zasoby samorządowe czy pozarządowe, mogli samodzielnie określić, w jaki sposób odpowiedzieć na potrzeb opiekunów w swoim środowisku. Przykładowy katalog form i rodzajów usług jest bardzo szeroki, przy czym obecnie w warunkach krajowych realizatorom usług brakuje wiedzy na temat

			wymogi określone w Rozdziale V, pkt. 7, na bazie ich własnego zaplecza lokalowego, • przy współpracy z sektorem prywatnym, np. branża hotelarska lub turystyczna. 3. Dodanie nowej formy realizacji programu: 4) Rozwój wiedzy i umiejętności kadr instytucji świadczących usługi w zakresie diagnostyki potrzeb opiekunów i organizacji procesu świadczenia usług poprzez szkolenia i warsztaty (5-10%wartości wniosku).	możliwości różnych wariantów świadczenia wsparcia. Określenie optymalnego dla danej grupy odbiorców wariantu programu jest wypadkową zdefiniowanych potrzeb opiekunów i osób wymagających wsparcia zamieszkujących w danej społeczności, a także lokalnych zasobów ludzkich i technicznych możliwych do wykorzystania przez realizatora programu publicznego lub niepublicznego. Innymi słowy, jedynie wielowariantowe i elastyczne projektowanie rozwiązań wytchnieniowych na poziomie lokalnym pozwoli na możliwie pełną odpowiedź na potrzeby mieszkańców danej społeczności. 3. Stopień wykorzystania programu, a także wnioski wynikające ze spotkań konsultacyjnych z jednostkami samorządu terytorialnego oraz organizacji pozarządowych wskazują,

				iż potencjalni realizatorzy programu nie są wystarczająco przygotowani do świadczenia usług ze względu na brak wiedzy i doświadczenia w takich obszarach jak: • przeprowadzenie diagnozy potrzeb, • analiza zasobów możliwych do wykorzystania, • możliwe formy organizacji usług, • proces świadczenia usług dla opiekunów i bieżące zarządzanie zmieniającymi się potrzebami lokalnymi, • sposób rekrutacji i przygotowania osób wybranych/personelu do świadczenia usług, • określanie priorytetów i kryteriów dostępu do wsparcia. • obecnie realizowane praktyczne przykłady programów opieki

				wytchnieniowej w kraju i za granicą, • narzędzia i metody pracy. Uwzględnienie nowego modułu i przeznaczenie części środków programu na tego typu działania, pozwoli na rozwój bazy do świadczenia usług, w konsekwencji zapewnienie powszechnego dostępu do usług dla opiekunów.
5.	**Rozdział V, pkt. 6.**	1. Usługi opieki wytchnieniowej w formie pobytu dziennego oraz całodobowego będą świadczone przez gminy we współpracy z powiatami, natomiast specjalistyczne poradnictwo oraz wsparcie w zakresie nauki pielęgnacji/rehabilitacji/dietetyki będzie realizowane wyłącznie przez powiaty.	Zastąpienie zapisu poprzez: 1. Usługi opieki wytchnieniowej ~~w formie pobytu dziennego oraz całodobowego będą świadczone przez gminy we współpracy z powiatami, natomiast specjalistyczne poradnictwo oraz wsparcie w zakresie nauki pielęgnacji/rehabilitacji/dietetyki będzie realizowane wyłącznie przez powiaty.~~ **mogą być realizowane samodzielnie przez gminy lub powiaty lub przy współpracy gmin i powiatów.**	Pozostawienie samorządom swobody w doborze form usług w stosunku do zdefiniowanych lokalnych potrzeb, a także kilkuwariantowe budowania partnerstwa publicznego ułatwi taką konstrukcję programu wsparcia, która będzie w większym stopniu odpowiadać lokalnym potrzebom odbiorców programu i zasobom realizatorów.

6.	**Rozdział V, pkt. 9.**	W ramach Programu ustala się następujące limity: 1) limit 240 godzin dla usługi opieki wytchnieniowej świadczonej w ramach pobytu dziennego; 2) limit 14 dni dla usługi opieki wytchnieniowej świadczonej w ramach pobytu całodobowego[1]); 3) limit 20 godzin dla usługi opieki wytchnieniowej świadczonej poprzez możliwość skorzystania ze specjalistycznego poradnictwa (psychologicznego lub terapeutycznego) oraz wsparcia w zakresie nauki	Zastąpienie zapisu poprzez: 1. W ramach Programu ustala się następujące limity: 1) **średni** limit **600 godzin rocznie/os.** – świadczenie usług opieki wytchnieniowej (w formie przyznania opieki dziennej lub całodobowej) 2) **średni** limit **50 godzin rocznie** – świadczenie wsparcia specjalistyczno-edukacyjnego (np. wsparcie psychologiczne, socjalne oraz w zakresie nauki pielęgnacji/rehabilitacji/dietetyki).	Wprowadzenie średniej liczby godzin lub dni na uczestnika w skali programu i połączenie limitu na wsparcie dzienne i całodobowe zwiększy możliwość elastycznego reagowania na zmieniające się potrzeby uczestników w trakcie korzystania ze wsparcia. Z doświadczeń i praktyki wynika, że potrzeby osób, a przede wszystkim świadomość sposobu korzystania z usług zmieniają się w czasie, w związku z czym dostosowywanie limitów dla poszczególnych uczestników pozwolić odpowiedzieć na ich realne i aktualne potrzeby.

		pielęgnacji/rehabilitacji/dietetyki.		
7.	**Rozdział V, pkt. 10.**	Uczestnik Programu, któremu przyznano pomoc w postaci usługi opieki wytchnieniowej, nie ponosi odpłatności za usługę przyznaną w ramach Programu.	Zastąpienie zapisu nowym: Dopuszcza się możliwość pobierania symbolicznych opłat od odbiorców usług na poziomie ustalanym indywidualnie przez realizatora programu z uwzględnieniem możliwości zwolnienia z opłat osób w szczególnie trudnej sytuacji materialnej. Opłaty od uczestników pomniejszą dofinansowanie na realizację programu otrzymane przez realizatora.	Z doświadczeń organizacji pozarządowych, ale także instytucji publicznych świadczących usługi wspierające osoby wymagające wsparcia i ich opiekunów wynika, iż nawet pobieranie symbolicznych opłat (1-2 zł) wpływa na sposób korzystania z usług przez odbiorców wsparcia, zachęcając ich do większej kontroli jakości otrzymanej usługi, dokładnego szacowania potrzebnego wsparcia, eliminowania postawy dążącej do maksymalnego wykorzystania wsparcia ponad realne potrzeby, punktualności oraz respektowania zasad określonych w kontrakcie z instytucją świadczącą usługę.

8.	**Rozdział V, pkt. 2.**	Realizator Programu, przyznając usługę opieki wytchnieniowej, w pierwszej kolejności uwzględnia potrzeby członków rodzin lub opiekunów sprawujących bezpośrednią opiekę nad dzieckiem z orzeczeniem o niepełnosprawności lub osobą ze znacznym stopniem niepełnosprawności lub z orzeczeniem równoważnym, która: • ma niepełnosprawność sprzężoną/złożoną, • wymaga wysokiego poziomu wsparcia, • stale przebywa w domu, tj. nie korzysta z ośrodka	Realizator Programu kwalifikuje do udziału w Programie rodzinę/opiekuna na podstawie karty zgłoszeniowej oraz aktualnego orzeczenia o niepełnosprawności / o stopniu niepełnosprawności / orzeczenia równoważnego / zaświadczenia lekarza ubezpieczenia zdrowotnego, o którym mowa w art. 4 ust. 3 o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za Życiem”.	Pierwszy etap kwalifikowania do wsparcia ma charakter zerojedynkowy, tj. determinujący, kto może otrzymać wsparcie. W kolejnych punktach rozdziału zostaną umieszczone informacje o tym, w jaki sposób, jakie wsparcie i w jakim wymiarze może otrzymać adresat programu. Trzeci etap będzie odnosił się do ustalenia priorytetu w dostępie do wsparcia w odniesieniu grup osób znajdujących się w szczególnej sytuacji, których potrzeby są wyjątkowo duże.

		wsparcia lub placówek pobytu całodobowego, np. ośrodka szkolno-wychowawczego czy internatu. Realizator Programu bierze również pod uwagę stan zdrowia i sytuację życiową uczestników Programu.		

9.	**Rozdział V, pkt. 15**	W sytuacji nagłej/losowej/interwencyjnej usługa opieki wytchnieniowej może być przyznana bez Karty zgłoszenia do Programu „Opieka wytchnieniowa dla członków rodzin lub opiekunów osób z niepełnosprawnością” – edycja 2020-2021. Jednakże dokument ten powinien zostać uzupełniony niezwłocznie w terminie nie dłuższym niż 3 dni robocze od dnia wystąpienia tej sytuacji.	W sytuacji nagłej/losowej/interwencyjnej usługa opieki wytchnieniowej może być przyznana bez Karty zgłoszenia do Programu „Opieka wytchnieniowa dla członków rodzin lub opiekunów osób z niepełnosprawnością” – edycja 2020-2021. Jednakże dokument ten powinien zostać uzupełniony niezwłocznie w terminie nie dłuższym niż **30 dni roboczych** od dnia wystąpienia tej sytuacji.	3 dni to zdecydowanie za mało, kiedy jedyny opiekun prawny/faktyczny trafia na dłuższy czas np. do szpitala.
10.	**Rozdział V, pkt.7**	Usługi opieki wytchnieniowej realizowane w miejscach, o których mowa w ust. 4	Zmiana zapisu poprzez dodanie: Usługi opieki wytchnieniowej realizowane w miejscach, o których mowa w ust. 4 pkt 1 lit. c oraz w ust. 4	

		pkt 1 lit. c oraz w ust. 4 pkt 2 lit. c, mogą świadczyć:	pkt 2 lit. c, mogą świadczyć **(z wyłączeniem osób spokrewnionych i/lub wspólnie zamieszkujących)**:	
Lp.	**Rekomendacje o charakterze ogólnym**		**Propozycja**	**Uzasadnienie**
1.	Terminy i ramy organizacyjno-czasowe realizacji programu		1. Zapewnienie jednostkom samorządu terytorialnego min. 60 dni na przygotowanie i złożenie ofert. 2. Ogłoszenie konkursu w sposób umożliwiający świadczenie usług przez minimum 12 miesięcy w celu zapewnienia ciągłości dostępu do usług, np.: Ogłoszenie naboru: wrzesień, Zakończenie naboru: październik Rozstrzygnięcie: listopad Rozpoczęcie programów: styczeń następnego roku.	1. Udział realizatorów w programie wymaga nie tylko przygotowania oferty od strony technicznej, ale także przeprowadzenia szeregu prac merytorycznych wcześniej: • zdefiniowania kluczowych potrzeb opiekunów będących członkami danej społeczności lokalnej, a także określenie ich skali, • diagnozy potrzeb opiekunów w odniesieniu do form usług przez nich oczekiwanych, • dostosowania narzędzi niezbędnych do wyżej wymienionych zadań,

			• analizy zasobów posiadanych przez samorząd i/lub podjęcia kroków na rzecz ich pozyskania, • konsultacji z partnerami społecznymi działającymi na terenie społeczności lokalnej lub w jej pobliżu. Okres 30 dni nie jest wystarczający na przeprowadzenie tych prac, co przełożyło się między innymi na niski stopień wykorzystania środków przewidzianych na realizację programu w roku 2019. 2. Usługi takie jak opieka wytchnieniowa w sposób istotny zmieniają codzienne funkcjonowanie opiekunów w odniesieniu do bardzo praktycznych czynności, kształtują nową rutynę postępowania, wynikającą z przyzwyczajania się do wsparcia zewnętrznego. Opiekunowie zmieniają swoje życie, zmienia się

			także życie osób wymagających wsparcia dzięki dostępowi do usługi. Stąd zapewnienie ciągłości dostępu do usługi jest bardzo istotne, ponieważ pozwoli uniknąć frustracji opiekunów i osób wymagających wsparcia spowodowanej utratą pomocy i oczekiwaniem na jej ponowne otrzymanie. Organizacja konkursów umożliwiająca w sposób płynny kontynuację dostępu do usługi pozwoli osiągnąć długofalowe efekty i trwałe, korzystne zmiany w funkcjonowaniu odbiorców usług.

Załącznik nr 3. Dobre praktyki

1) Dobra praktyka: Fundacja „Potrafię Pomóc”
Realizator: Fundacja „Potrafię Pomóc”
Okres realizacji: 2019 - 2021
Miejsce realizacji: Wrocław
Rejon objęty działaniami: Wrocław, województwo dolnośląskie
Fundacja „Potrafię Pomóc” prowadzi działalność ukierunkowaną na wsparcie rodzin i osób z niepełnosprawnościami. Jest to między innymi mieszkanie opieki wytchnieniowej, w którym znajdują się dwa pokoje dla osób z niepełnosprawnościami, pokój opiekuna, kuchnia i łazienka z toaletą. Sprzęt i wyposażenie pozwala na opiekowanie się osobami z wielorakimi niepełnosprawnościami. Fundacja prowadzi projekty, w których udzielane jest specjalistyczne wsparcie rodzinom i osobom niepełnosprawnym, na przykład: psychologiczne, rehamenagera, fizjoterapeuty, terapeuty zajęciowego, dietetyka, logopedy etc. Szczególnie istotne jest to, że porady dostosowane są do potrzeb osób z niepełnosprawnościami, również z kłopotami w porozumiewaniu się, co dla rodziców i osób wspierających ma ogromne znaczenie. Prowadzone przez Fundację Centrum Diagnostyczno-Terapeutyczne Chorób Rzadkich zabezpiecza potrzeby rodzin z osobami niepełnosprawnymi, które nie są w stanie znaleźć pomocy w tradycyjnej służbie zdrowia. Instytut Dostępności wskazuje osobom z niepełnosprawnością oraz ich rodzinom możliwości samodzielnego funkcjonowania, demonstrując specjalistyczne rozwiązania w tym zakresie. Wrocławska Szkoła Rodzenia dla osób z niepełnosprawnością spełnia wszelkie wymogi dostępności i oferuje przygotowanie do porodu kobiety z niepełnosprawnością oraz ich rodziny.

Inspiracja do:
odciążenia osób wspierających poprzez zapewnienie różnorodnych wysokospecjalistycznych usług dotyczących usprawnienia życia osób z niepełnosprawnością i ich rodzin.

2) Dobra praktyka: Stowarzyszenie Oligos
Realizator: Stowarzyszenie Oligos
Okres realizacji: styczeń – grudzień 2021
Miejsce realizacji: Rybnik
Rejon objęty działaniami: powiat rybnicki, m. Jastrzębie Zdrój, m. Rybnik.
Program obejmuje trzy warianty wsparcia wytchnieniowego, to jest usługi dzienne dla około 30 osób, usługi całodobowe dla około 40 osób i specjalistyczne poradnictwo dla 12 opiekunów (wsparcie psychologiczne, fizjoterapeutyczne, dietetyczne). Usługi mają charakter kompleksowy, ponieważ łączą odciążenie dzienne z całodobowym, a także z rozwijaniem kompetencji opiekunów. Cechą szczególną programu jest realizowanie usług całodobowych na bazie zaplecza lokalowego Środowiskowego Domu Samopomocy, który ma status placówki pobytu całodobowego (liczba miejsca noclegowych: 7).
Odbiorcy: Odbiorcami programu jest 70 dorosłych osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunowie.

Link: www.oligos.pl
Inspiracja do: odciążenia osób wspierających poprzez wykorzystanie bazy i zapewnienia aktywności osobom z niepełnosprawnością w formie całodobowej w ramach Środowiskowego Domu Samopomocy.

3) Dobra praktyka: Bielskie Stowarzyszenie Artystyczne Teatr Grodzki
Realizator: Bielskie Stowarzyszenie Artystyczne Teatr Grodzki
Okres realizacji: styczeń – grudzień 2021
Rejon objęty działaniami: m. Bielsko-Biała, powiaty: bielski, żywiecki, cieszyński, wadowicki i oświęcimski
Program obejmuje dwa warianty wsparcia wytchnieniowego, to jest usługi dzienne dla około 130 osób w miejscu zamieszkania oraz w placówce i usługi całodobowe dla około 100 osób, które są połączone z planem zajęć aktywizacyjnych. Usługi mają charakter kompleksowy, ponieważ łączą odciążenie dzienne z całodobowym, a także z rozwijaniem kompetencji opiekunów. Cechą szczególną programu jest realizowanie usług całodobowych na bazie zaplecza lokalowego Zakładu Aktywności Zawodowej – Hotelu Laliki, prowadzonego przez Stowarzyszenie. Obiekt dysponuje 57 miejscami noclegowymi. Warto zwrócić uwagę na fakt, że środki przeznaczone na wsparcie wytchnieniowe stanowią przychód instytucji, która daje pracę i zapewnia rehabilitację osobom niepełnosprawnym w stopniu znacznym i umiarkowanym. W ten sposób środki te pracują niejako podwójnie.
Odbiorcy: 130 osób ze zróżnicowanymi niepełnosprawnościami, w tym intelektualnymi.

Link: www.teatrgrodzki.pl
Inspiracja do: odciążenia osób wspierających poprzez wykorzystanie bazy i zapewnienie aktywności osobom z niepełnosprawnością w formie całodobowej w ramach działalności zakładu aktywności zawodowej, racjonalnego wydawania środków na wsparcie wytchnieniowe w środowisku lokalnym.

4) Dobra praktyka: Gmina Oława
Realizator: gmina Oława, woj. dolnośląskie
Okres realizacji: styczeń 2019 – grudzień 2021
Miejsce realizacji: gmina wiejska Oława
Rejon objęty działaniami: gmina wiejska Oława

Gminny Ośrodek Pomocy Społecznej w Oławie realizował w latach 2019 i 2020 usługi z zakresu opieki wytchnieniowej współfinansowane z Funduszu Solidarnościowego (wcześniej Solidarnościowy Fundusz Wsparcia Osób Niepełnosprawnych) w ramach Programów „Opieka Wytchnieniowa – 2019” i „Opieka Wytchnieniowa – 2020”. Opieka wytchnieniowa świadczona była w formie usługi w miejscu zamieszkania osoby niepełnosprawnej. Innowacyjnym rozwiązaniem jest powołanie Lokalnego Forum Współpracy na rzecz osób zależnych i ich opiekunów w 2021 roku, w ramach którego planowane są działania edukacyjno-informacyjne dotyczące opieki wytchnieniowej. W założenia projektu zostały włączone gminne jednostki (GOPS, Zespół Placówek Oświatowych, Biblioteka, ŚDS). Gminny Ośrodek Pomocy Społecznej, Gminny Zespół Oświaty i podlegające mu placówki oraz chętne organizacje pozarządowe przygotują materiały edukacyjne oraz scenariusze lekcji dotyczące potrzeb seniorów, osób z niepełnosprawnościami i osób przewlekle chorych, roli opiekuna osoby zależnej i opieki wytchnieniowej. Lekcje o tej tematyce oraz spotkania zorganizowane zostaną na terenie gminy. Ich zadaniem będzie zarówno przekazanie wiedzy, jak i wyrobienie wrażliwości młodych osób na potrzeby osób wymagających wsparcia, a w konsekwencji przygotowanie ich do pełnienia lub współpełnienia w przyszłości roli opiekuna takich osób w rodzinie lub środowisku sąsiedzkim.

Odbiorcy:
Odbiorcami programu jest 40 dorosłych osób z niepełnosprawnościami. Działania Forum są skierowane do wszystkich mieszkańców gminy.

Inspiracja do:
odciążenia osób wspierających poprzez utworzenie sieci kooperacji w środowisku lokalnym na rzecz wsparcia osób z niepełnosprawnością, wdrożenia programów edukacyjnych w celu zwiększania świadomości i budowania sieci wsparcia w społeczności lokalnej.

5) Dobra praktyka: Świdnica
Realizator: Gmina Miasto Świdnica, woj. dolnośląskie
Okres realizacji: styczeń 2019 – grudzień 2021
Miejsce realizacji: Gmina Miasto Świdnica
Rejon objęty działaniami: Świdnica
Ośrodek Pomocy Społecznej w Świdnicy realizuje od roku 2019 usługi z zakresu opieki wytchnieniowej współfinansowane z Solidarnościowego Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych w ramach Programu „Opieka Wytchnieniowa”. Ponadto MOPS od 2016 jest inicjatorem projektów i działań na rzecz włączania opiekunów i ich rodzin w życie społeczne. Powstało wiele działań międzysektorowych (w które zaangażowane były takie instytucje jak: policja, straż miejska, służba zdrowia, Klub Seniora, kościół rzymsko-katolicki, NGO, placówki edukacyjne i kulturalne oraz samorząd), w ramach których prowadzono kampanie i działania na rzecz wspierania opiekunów, podnoszenia świadomości ich potrzeb oraz bezpieczeństwa. Władze Świdnicy prężnie rozwijają współpracę z NGO – dzięki temu udaje się zrealizować wiele inicjatyw w odniesieniu do opiekunów osób wymagających wsparcia – wycieczki w pobliskie góry, powstawanie grup wsparcia opiekunów (w tym oferujące terapię sztuką, nieformalne grupy rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, etc.). W najbliższej przyszłości w oferta związana z opieką wytchnieniową zostanie uzupełniona o możliwość skorzystania ze wsparcia w obrębie mieszkań treningowych i chronionych.
Odbiorcy: Odbiorcami są rodziny osób z niepełnosprawnością, seniorzy i wszyscy mieszkańcy Świdnicy.

Inspiracja do:
odciążenia osób wspierających poprzez utworzenie sieci kooperacji w środowisku lokalnym na rzecz wsparcia osób z niepełnosprawnością, w tym grup samopomocowych osób wspierających

6) Dobra praktyka: warmińsko-mazurskie
Realizator: Warmińsko Mazurski Sejmik Osób Niepełnosprawnych
Okres realizacji: styczeń 2019 – grudzień 2021
Miejsce realizacji: teren województwa warmińsko-mazurskiego ze szczególnym uwzględnieniem Olsztyna i powiatu olsztyńskiego
Rejon objęty działaniami: województwo warmińsko-mazurskie
Projekt zapewnia wytchnieniowe wsparcie rodzin i opiekunów, w którym poza usługami opiekuńczymi możliwe jest kompleksowe skorzystanie ze wsparcia w postaci wzmocnienia psychologicznego, podniesienia kompetencji poprzez naukę technik wspomagania, pielęgnacji, prowadzenia działań rehabilitacyjnych w warunkach domowych, profilaktyki zdrowotnej i zdrowego stylu życia. Usługa świadczona jest według zasad Programu z wykorzystaniem doświadczeń WMSON i modeli wypracowanych między innymi przez Fundację IMAGO. Całość zakłada, że przyjęci zostają do programu opiekunowie dzieci, młodzieży i osób z niepełnosprawnością ze znacznym stopniem, które mają niepełnosprawność sprzężoną, wymagają wysokiego poziomu wsparcia, stale przebywają w domu (12 takich osób w programie). Przykładowe czynności wykonywane przez asystenta-opiekuna: pomoc w codziennych czynnościach, posiłki, ubieranie, czynności toaletowe, pomoc w edukacji, obsłudze sprzętów, rozwijanie pasji, rozmowy, wspólne czytanie. Działania dostosowane są do indywidualnych potrzeb osób z niepełnosprawnością i opiekunów. Uwagę zwraca szeroki obszar działania: z uwagi na doświadczenie i rozeznanie organizacji realizatorzy skupiają się na pracy w mieście i powiecie, ale zamierzają rozszerzać dostępność usług w innych częściach województwa, korzystając z potencjału innych organizacji zrzeszonych w Sejmiku.

Odbiorcy:
Odbiorcami są rodziny i opiekunowie sprawujący bezpośrednią opiekę nad 17 dziećmi i dorosłymi (3 dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności i 14 osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności).

Inspiracja do:
odciążenia osób wspierających poprzez kompleksowe usługi opiekuńcze i asystenckie w domach osób ze sprzężoną niepełnosprawnością połączone ze wsparciem w edukacji, rozwijaniu hobby, spędzaniu czasu wolnego (połączenie działań dla pełnego wytchnienia osób wspierających).

7) Dobra praktyka: Milickie Stowarzyszenie Przyjaciół Dzieci i Osób Niepełnosprawnych (MSPDiON)
Realizator: Milickie Stowarzyszenie Przyjaciół Dzieci i Osób Niepełnosprawnych
Miejsce i rejon objęty działaniami: powiaty: milicki, trzebnicki, oleśnicki
W Miliczu opieka wytchnieniowa prowadzona jest w sposób kompleksowy z wykorzystaniem innowacyjnych rozwiązań technicznych i organizacyjnych oraz z założeniem, że to osoba z niepełnosprawnością wraz z rodziną decyduje o tym, kto będzie się nią zajmował. Często jedna osoba z niepełnosprawnością ma też kilku opiekunów, którzy umożliwiają szerszy zakres opieki. To osoba z niepełnosprawnością wybiera miejsce realizacji usługi. Może to być specjalnie przygotowany pokój wytchnień, własny dom, a w szczególnych sytuacjach także dom opiekuna bądź inne wskazane przez niego miejsce. Jeśli osoba korzystająca z opieki wytchnieniowej wybierze pierwszą opcję, będzie tam mogła skorzystać z szeregu udogodnień, takich jak podnośniki sufitowe zapewniające bezpieczny transport osoby z niepełnosprawnościami na przykład z wózka na łóżko czy do toalety bez narażenia kręgosłupa opiekuna. Inną innowacją jest obrotowe łóżko rehabilitacyjne gwarantujące mnogość pozycji sprzyjających między innymi jedzeniu, spaniu, oglądaniu telewizji czy wstaniu z pozycji siedzącej. Jednocześnie w tym samym budynku znajduje się mieszkanie treningowe, które jest świetnie dostosowane do potrzeb osób z niepełnosprawnościami. Wpływa to także na współudział w życiu mieszkania na przykład poprzez wspólne spacery, zakupy, przygotowanie posiłków, a nawet porządkowanie wspólnie użytkowanych części w budynku (salonu, kuchni czy korytarza) i wokół niego. Stowarzyszenie zapewnia elastyczny czas realizacji opieki wytchnieniowej, który może trwać od kilku godzin do nawet kilku tygodni. Wszystko jest dostosowane do potrzeb osoby z niepełnosprawnością i jej rodziny, aby zapewnić im fachową opiekę, która umożliwia opiekunom osób niepełnosprawnych regenerację sił i daje szansę lepszego bilansu życia osobistego.
Inspiracja do: odciążenia osób wspierających poprzez kompleksowe usługi opiekuńcze i asystenckie, które dobierane są zgodnie z sugestią samej osoby z niepełnosprawnością (konwencyjne prawo do samodecydowania i niezależnego życia).