**Wsparcie oprócz opieki –**

**poszerzone wsparcie wytchnieniowe**

**Puszczykowo 2023**

**Opracował zespół ekspertów:**

W I etapie (przed pilotażem instrumentu): Miłosz Bujakowski, Kamil Kabasiński, Piotr Kuźniak, Dominika Zawadzka

Współpraca: Małgorzata Mądry, Tomasz Mika, Ewa Wójcik

W II etapie (po pilotażu instrumentu): Marta Cygan, Kamil Kabasiński, Małgorzata Mądry, Marek Medalion, Anna Prokopiak, Katarzyna Siedlecka, Monika Zagórska, Ewa Zajączkowska

Współpraca: Tomasz Mika, Ewa Wójcik, Martyna Mądry

Redakcja i korekta: Olga Ziółkowska

Koordynacja dostępności i kontrola: Anna Szweda

**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.02.06.00-00-0064/19-01

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

**Spis treści:**

[**Słowo wstępne 9**](#_heading=)

[**Wprowadzenie 13**](#_heading=h.xv0orl9sy7ww)

[**1. Podstawa opracowania dokumentu 18**](#_heading=h.3znysh7)

[**2. Wybrane elementy obecnych narzędzi/instrumentów wsparcia, ich uwarunkowania i dostępność 25**](#_heading=)

[**3. Cele instrumentu 30**](#_heading=h.tyjcwt)

[3.1. Cel główny 30](#_heading=h.3dy6vkm)

[3.2. Cele szczegółowe 31](#_heading=h.1t3h5sf)

[3.2.1 Kompleksowe wsparcie (wytchnieniowe, oparte na zasobach środowiska, edukacyjne, aktywizacyjne) rodzin i innych osób bezpośrednio wspierających osoby z niepełnosprawnością 31](#_heading=h.4nfp5ro5j4pe)

[3.2.2 Wsparcie procesu deinstytucjonalizacji 32](#_heading=h.2s8eyo1)

[3.2.3 Rozwój zasobów niezbędnych do świadczenia usług (technicznych, personalnych, kompetencyjnych) 35](#_heading=h.17dp8vu)

[3.2.4 Zmiana społecznego postrzegania rodzin osób z niepełnosprawnością 36](#_heading=h.3rdcrjn)

[3.3. Zadania 37](#_heading=h.26in1rg)

[**4. Adresaci instrumentu 40**](#_heading=h.lnxbz9)

[4.1 Zdefiniowanie pojęć 40](#_heading=h.35nkun2)

[4.1.1 Osoba z niepełnosprawnością 40](#_heading=h.1ksv4uv)

[4.1.2 Rodzina osoby z niepełnosprawnością 40](#_heading=h.44sinio)

[4.1.3 Inne osoby bezpośrednio wspierające 41](#_heading=h.2jxsxqh)

[**5. Założenia wdrożeniowe związane z konstrukcją instrumentu 41**](#_heading=h.z337ya)

[5.1 Usługa dostępna jak najszybciej 41](#_heading=h.3j2qqm3)

[5.2 Powszechność i dostępność usługi 42](#_heading=h.1y810tw)

[5.3 Usługa oparta na diagnozie sytuacji rodziny – indywidualizacja wsparcia 43](#_heading=h.4i7ojhp)

[5.4 Zapewnienie trwałości i ciągłości usługi 44](#_heading=h.2xcytpi)

[5.5 Mechanizm finansowania usług łączący zróżnicowane źródła finansowania 44](#_heading=h.e2obydpxc8w5)

[5.6 Zapewnienie możliwości integrowania usług z innymi instrumentami w ramach pakietu wsparcia 45](#_heading=h.3whwml4)

[5.7 Zapewnienie wsparcia personelowi świadczącemu usługi (poprzez superwizje, szkolenia, warsztaty) 45](#_heading=h.ux9t0h8nn1ka)

[5.8 Dostosowanie usług poszerzonego wsparcia wytchnieniowego do potrzeb odbiorców 46](#_heading=h.qsh70q)

[5.9 Włączanie do instrumentu innowacyjnych lub funkcjonujących, a dotychczas nieskoordynowanych form wsparcia 46](#_heading=h.3as4poj)

[**6. Zakres przedmiotowy instrumentu i katalog form realizacji usług 47**](#_heading=h.1pxezwc)

[6.1 Wsparcie wytchnieniowe 48](#_heading=h.49x2ik5)

[6.1.1 Opieka wytchnieniowa 49](#_heading=h.2p2csry)

[6.1.2 Opieka interwencyjna 51](#_heading=h.147n2zr)

[6.2 Wsparcie oparte o zasoby środowiska lokalnego 52](#_heading=h.23ckvvd)

[6.2.1 Placówki pobytu dziennego 53](#_heading=h.ihv636)

[6.2.2 Kręgi wsparcia 54](#_heading=h.n4mw0vmfyx6j)

[6.2.3 Inne usługi świadczone przez organizacje pozarządowe 60](#_heading=h.41mghml)

[6.3 Wsparcie edukacyjne 61](#_heading=h.2grqrue)

[6.3.1 Poradnictwo specjalistyczne 62](#_heading=h.3fwokq0)

[6.3.2 Edukacja w konwencyjnym podejściu do niepełnosprawności 62](#_heading=h.1v1yuxt)

[6.3.3 Działania edukacyjne i informacyjne w nagłej sytuacji życiowej 63](#_heading=h.4f1mdlm)

[6.4 Wsparcie aktywizacyjne 63](#_heading=h.19c6y18)

[6.4.1 Wspieranie aktywności zawodowej rodzin osób z niepełnosprawnością 64](#_heading=h.3tbugp1)

[6.4.2 Turnus wytchnieniowy 67](#_heading=h.cai5t3g2du8g)

[6.4.3 Grupy samopomocowe 68](#_heading=h.g6toh85bcpxo)

[**7. Organizacja i koordynacja procesu udzielania wsparcia (ścieżka wsparcia) 69**](#_heading=h.28h4qwu)

[7.1 Organizacja systemu wsparcia 69](#_heading=h.nmf14n)

[7.2 Mechanizm profilowania wsparcia 71](#_heading=h.37m2jsg)

[7.3 Przydzielenie/realizacja wsparcia 72](#_heading=h.1mrcu09)

[7.4. Kadra realizująca wsparcie i jej kompetencje 73](#_heading=h.hxx0exn4kprs)

[7.4.1 Specjalista ds. wsparcia rodziny 74](#_heading=h.elzzrsb7p50g)

[7.4.2 Asystenci opieki wytchnieniowej 75](#_heading=h.f5hbidhwdweq)

[7.5 Metody ewaluacji postępów udzielanego wsparcia 77](#_heading=)

[**8. Realizatorzy instrumentu 78**](#_heading=h.111kx3o)

[**9. Rekomendacje sposobu włączenia opracowanego instrumentu w system prawny 83**](#_heading=h.7u4klpfvm00b)

[**10. Potencjalne źródła finansowania 86**](#_heading=h.206ipza)

[**11. Opis pilotażu instrumentu 88**](#_heading=h.4bvk7pj)

[**Podsumowanie 102**](#_heading=h.1664s55)

[**Załącznik nr 1: Narzędzie do diagnozy potrzeb sytuacji rodziny i osób bezpośrednio wspierających 106**](#_heading=h.ko1mnvtcwitp)

[**Załącznik nr 1a. Instrukcja do narzędzia do diagnozy potrzeb sytuacji rodziny i osób bezpośrednio wspierających 126**](#_heading=h.962puaj42t41)

[**Załącznik nr 2. Plan wsparcia rodziny- wzór 129**](#_heading=h.hzmpr66owqy2)

[**Załącznik nr 3. Porozumienie o realizacji poszerzonego wsparcia wytchnieniowego 134**](#_heading=h.evu5zddzhxup)

[**Załącznik nr 4. Plan samodzielnej i bezpiecznej przyszłości- wzór 138**](#_heading=h.4s6nxti5dh9p)

[**Załącznik nr 5. Analiza zasobów - wzór 145**](#_heading=h.d8kgt6w8uemj)

[**Załącznik nr 6. Dobre praktyki 149**](#_heading=h.43ky6rz)

[**Załącznik nr 7. Rekomendacje dotyczące włączenia form poszerzonego wsparcia wytchnieniowego w funkcjonujące lub nowe programy 162**](#_heading=h.jytsgtyg4j3h)

**Wyjaśnienie skrótów**

Fundacja Jadwigi – Fundacja im. Królowej Polski św. Jadwigi

MFiPR – Ministerstwo Funduszy i Polityki Regionalnej

MOPS – miejski ośrodek pomocy społecznej

MOPR – miejski ośrodek pomocy rodzinie

MRiPS – Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej

NGO - non–governmental organization (organizacja pozarządowa)

OIK – ośrodek interwencji kryzysowej

OPS – ośrodek pomocy społecznej

OREW – ośrodek rewalidacyjno-edukacyjno-wychowawczy

OTR – ośrodek terapeutyczno-rewalidacyjny

OW – ośrodek wsparcia

PCPR – powiatowe centrum pomocy rodzinie

PFRON – Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

PUP – powiatowy urząd pracy

PSONI – Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną

ROPS – regionalny ośrodek polityki społecznej

SPdP – szkoła przysposabiająca do pracy

ŚDS – środowiskowy dom samopomocy

WTZ – warsztat terapii zajęciowej

WUP – wojewódzki urząd pracy

ZAZ – zakład aktywności zawodowej

# 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 pozbawienia zdolności do czynności prawnych osób z niepełnosprawnościami, brak obowiązku zapewnienia komunikacji dla osób nie komunikujących się werbalnie, brak wsparcia rodziców osób z niepełnosprawnościami, a także brak systemowej asystencji osobistej i mechanizmów samostanowienia o wsparciu i zarządzania nim skutkują wykluczeniem społecznym osób z niepełnosprawnościami.

Instrument pt. Wsparcie oprócz opieki- poszerzone wsparcie wytchnieniowe (dalej PWW) 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, ich rodzin i innych osób bezpośrednio je wspierających, rozpoznane podczas diagnoz środowiskowych realizowanych w 2020 i 2021 roku oraz wskazane w dotychczas opracowanych raportach[[1]](#footnote-1), przeprowadzonych analizach, a także zaobserwowane w trakcie pilotażu instrumentu. W ramach przeprowadzonej analizy obecnego systemu wsparcia oraz prac zespołów eksperckich Partnerzy przygotowali propozycję rozwiązań gwarantujących realizację osobom z niepełnosprawnościami prawa do niezależnego życia oraz wspierających otoczenie osób z niepełnosprawnościami.

Niniejszy instrument jest elementem pakietu rozwiązań, które tworzą spójną całość, są komplementarne i nawzajem się uzupełniają. W ramach projektu powstały następujące propozycje instrumentów:

● Standard usługi asystencja osobista osoby z niepełnosprawnością

● Standardy funkcjonowania Warsztatów Terapii Zajęciowej

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

● Fundusze wsparcia (pod pierwotną nazwą: Bezpieczna przyszłość – fundusze powiernicze)

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

● Mobilny doradca włączenia społecznego

● Wsparcie oprócz opieki – poszerzone wsparcie wytchnieniowe

● Budżet osobisty.

**Elementy wszystkich ww. instrumentów zostały poddane pilotażowi (patrz rozdział 11), większość z nich zostanie uzupełniona o projekty aktów normatywnych. Instrument „Wsparcie zamiast opieki – poszerzone wsparcie wytchnieniowe” został zmodyfikowany (pod wpływem pilotażu i ewaluacji pilotażu[[2]](#footnote-2)), a jego prezentowany opis – wraz z rekomendacjami – może być w przyszłości podstawą prac legislacyjnych (rekomendacje sposobu włączenia opracowanego instrumentu w system prawny znajdują się w rozdziale 9 niniejszego opracowania), może też służyć jako podstawa do dalszego doskonalenia programów i projektów realizowanych w przedmiotowym obszarze. Z wyników prac nad instrumentem PWW skorzystano już dwukrotnie w programie resortowym Opieka wytchnieniowa.**Tłem i punktem wyjścia wszystkich propozycji instrumentów jest Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (Dz.U. 2012 poz. 1169) (zwana dalej Konwencją, a także skrótem KPON) oraz stanowiska Komitetu ds. praw osób z niepełnosprawnościami. Najistotniejsze w pracy zespołów eksperckich było poszukiwanie takich rozwiązań, które z jednej strony 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, z drugiej są najbardziej adekwatne do sytuacji tychże osób w Polsce i możliwości jej zmiany.

W okresie od marca 2022 r. do 31 stycznia 2023 r. został przeprowadzony pilotaż wybranych, możliwych do przetestowania w istniejących warunkach prawnych form wsparcia zaplanowanych w poszczególnych instrumentach, w tym poszerzonego wsparcia wytchnieniowego. Szczegółowy opis pilotażu instrumentu zawiera rozdział 11 niniejszego opracowania. Doświadczenia praktyczne i wnioski z przeprowadzonego pilotażu stały się podstawą modyfikacji instrumentu i znajdują swoje odbicie w obecnym kształcie dokumentu.

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 dostępne są na stronie: [www.wlaczeniespoleczne.pl](http://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[[3]](#footnote-3). Nie ogranicza się do pomocy w codziennym opiekowaniu się i odciążenia rodziny oraz umożliwienia odpoczynku w formule kilkugodzinnej lub kilkudniowej przerwy wytchnieniowej, ale realnie wpływa na jakość życia rodziny.

Celem instrumentu jest stworzenie podstawkompleksowego systemu wsparcia (zbioru usług), którego podmiotem jest osoba z niepełnosprawnością i jej rodzina, a także inne osoby bezpośrednio ją wspierające. Skutkiem udzielonego wsparcia jest zmiana postaw wobec osoby z niepełnosprawnością – przejście z roli opiekuna do roli osoby wspierającej proces włączenia społecznego, prowadzący do maksymalnie możliwej samodzielności i niezależności osoby wspieranej.

Kompleksowe wsparcie zaplanowane w instrumencie obejmuje 4 zakresy:

1. wytchnieniowy,
2. oparty na zasobach środowiska,
3. edukacyjny,
4. aktywizacyjny,

z założeniem konieczności przeprowadzania profesjonalnej diagnozy potrzeb obejmującej każdy z wymienionych obszarów.

Prace eksperckie nad instrumentem koncentrowały się na czterech obszarach:

1. Analiza istniejących form wsparcia członków rodzin i opiekunów udzielanego głównie w ramach programów resortowych Ministra Rodziny i Polityki Społecznej w zakresie opieki wytchnieniowej, finansowanych ze środków Funduszu Solidarnościowego, w wersjach wdrażanych przez jednostki samorządu terytorialnego i organizacje pozarządowe, o których mowa w art. 3 ust. 2 oraz podmioty, o których mowa 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 2023 r. poz. 571). Ilekroć w instrumencie mowa o programach opieki wytchnieniowej należy rozumieć wszystkie dotychczasowe 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. przed pilotażem instrumentu:
2. opracowanie konkretnych propozycji modyfikacji programów opieki wytchnieniowej w dwóch wersjach realizacyjnych (dla samorządów i organizacji pozarządowych) – rozszerzenie katalogu odbiorców usługi, usprawnienie realizacji i skuteczności działań - elementy tych propozycji zostały wykorzystane w kolejnych edycjach programów;
3. opracowanie form usług, które rozszerzają realizowane w ramach opieki wytchnieniowej formy wsparcia – wsparcie oprócz opieki;
4. opracowanie narzędzia do diagnozy potrzeb rodziny i innych osób bezpośrednio wspierających - indywidualizacja oraz wsparcie „szyte na miarę”;
5. opracowanie propozycji włączenia dodatkowych usług i całości instrumentu do systemu prawnego – powszechność i dostępność.

b. po pilotażu instrumentu:

1. analiza działań realizowanych w pilotażu oraz wniosków i rekomendacji z niego wynikających;
2. modyfikacja opisu instrumentu wynikająca z realizowanych w pilotażu form wsparcia, jego przebiegu oraz wniosków i rekomendacji z przeprowadzonych badań ewaluacyjnych oraz załączników do instrumentu;
3. uzupełnienie instrumentu o nowe narzędzie wykorzystywane w poszerzonym wsparciu wytchnieniowym, tj. “Plan samodzielnej i bezpiecznej przyszłości” i Mapę zasobów rodziny oraz dobre praktyki wynikające z pilotażu (załączniki do opisu instrumentu);
4. przygotowanie rekomendacji dotyczących włączenia form poszerzonego wsparcia wytchnieniowego w funkcjonujące lub nowe programy (załącznik do opisu instrumentu).

Instrument pn. Wsparcie oprócz opieki – poszerzone wsparcie wytchnieniowe został opisany w 11 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, opis przeprowadzonego pilotażu oraz propozycję włączenia instrumentu w system prawny i źródła jego finansowania.

W załączeniu do niniejszego dokumentu znajduje się zmodyfikowane po pilotażu narzędzie do diagnozy potrzeb rodziny i innych osób wspierających oraz pozostałe narzędzia proponowane do wykorzystania w realizacji poszerzonego wsparcia wytchnieniowego, opis dobrych praktyk wynikających z realizacji działań pilotażowych i rekomendacje dotyczące włączenia form poszerzonego wsparcia wytchnieniowego w funkcjonujące lub nowe programy, które mogą stanowić inspirację do zmian systemowych, w tym wprowadzenia regulacji ustawowych.

Odbiorcą usług w poszerzonym wsparciu wytchnieniowym jest rodzina i inne osoby bezpośrednio wspierające, ale w centrum tych oddziaływań jest osoba z niepełnosprawnością, która jest wspierana, jej podmiotowość i samostanowienie. Ostatecznym celem instrumentu jest wsparcie osoby z niepełnosprawnością w dążeniu do niezależnego życia i zapobieganie jej 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, np. rodziny, w których urodziło się dziecko z niepełnosprawnością lub wystąpiła ciężka choroba/ 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, dlatego nieodzowne jest włączenie form takich jak kręgi wsparcia i grupy samopomocowe, 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 jest ściśle dedykowane, co niewątpliwie zwiększa skuteczność działań wspierających.

Możliwość korzystania ze wsparcia powinna mieć charakter trwały, zaproponowano więc włączenie zastosowanych rozwiązań w funkcjonujący system prawny, co oczywiście musiałoby zostać poprzedzone przygotowaniem odpowiednich aktów normatywnych.

# 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 2021-2030 czy Program kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”, zwany dalej programem „Za życiem”. Opracowanie zostało sporządzone w odniesieniu do stanu prawnego z dnia 28 lutego 2023 roku.

**Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych**[[4]](#footnote-4) 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: d[efinicję niepełnosprawności](https://pl.wikipedia.org/wiki/Konwencja_o_prawach_os%C3%B3b_niepe%C5%82nosprawnych#Definicja_niepe%C5%82nosprawno%C5%9Bci), 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 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**[[5]](#footnote-5)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.

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, 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”**[[6]](#footnote-6). W 2016 roku przyjęto ustawę z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”(Dz.U. z 2020 r. poz. 1329, z późn. zm.), 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 ustawy i programu „Za życiem” 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, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu.

Program „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 r**aportu pn. Analiza rozwiązań w zakresie włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami[[7]](#footnote-7)**.

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). Projektując zatem 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** pokazała, 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 niezależne życie w lokalnych społecznościach bez względu na poziom sprawności.

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 bezpośrednio wspierającej, od której przede wszystkim zależy codzienne funkcjonowanie osoby wspieranej.

Kolejnym istotnym elementem w procesie włączania społecznego rodziny, w której jest niepełnosprawność, jest **deinstytucjonalizacja**[[8]](#footnote-8) – przejście od opieki instytucjonalnej do niezależnego życia w środowisku lokalnym.

Pod kątem wsparcia wytchnieniowego istotnym działaniem w procesie 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”[[9]](#footnote-9). 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 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 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 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 projektu „Aktywni niepełnosprawni (…)” 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[[10]](#footnote-10).

# 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.

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, Wiodące Ośrodki Koordynacyjno - Rehabilitacyjno - Opiekuńcze (WOKRO) |
| 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, podmioty ekonomii społecznej, w tym przedsiębiorstwa społeczne, agencje zatrudnienia osób niepełnosprawnych |
| Aktywizacja zawodowa członków rodzin | Możliwości elastycznych form zatrudnienia praca zdalna, 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), Wspomagane Społeczności Mieszkaniowe, 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 i 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, interwencję kryzysową 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.

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 docelowego wprowadzenia instrumentu Poszerzone wsparcie wytchnieniowe do systemu i połączenia go z innymi instrumentami opracowywanymi w ramach projektu.

W związku z powyższym istnieje uzasadniona potrzeba modyfikacji programów resortowych MRiPS w zakresie opieki wytchnieniowej . Jest wiele powodów, które pokazują, 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 systemowego, a nie projektowego rozwiązania w zakresie opieki wytchnieniowej, potwierdzają badania respondentów biorących udział w procesie badawczym i konsultacyjnym realizowanym w ramach projektu „Aktywni niepełnosprawni…”.

# 3. Cele instrumentu

## 3.1. Cel główny

Głównym celem instrumentu jest stworzenie kompleksowego systemu wsparcia (zbioru usług), którego podmiotem jest osoba z niepełnosprawnością i jej rodzina, a także inne osoby bezpośrednio ją wspierające. Skutkiem udzielonego wsparcia jest zmiana postaw wobec osoby z niepełnosprawnością- przejście z roli opiekuna do roli osoby wspierającej proces włączenia społecznego, prowadzący do maksymalnie możliwej samodzielności i niezależności osoby wspieranej.

Charakter relacji między instytucjami świadczącymi usługi dla osób z niepełnosprawnością 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 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, mogłyby mieć również – w razie decyzji o upowszechnieniu opracowanego instrumentu - niemałe znaczenie dla całościowego rozwoju osoby z niepełnosprawnością i posiadać 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 wsparcia w rozpoznaniu woli osoby z niepełnosprawnością należy skorzystać z rozwiązań wypracowanych w projekcie „Aktywni niepełnosprawni - narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych” w ramach innych instrumentów (np. System wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się wymagających wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC)).

Realizacja celu głównego może zostać osiągnięta poprzez realizację celów szczegółowych.

## 3.2. Cele szczegółowe

### 3.2.1 Kompleksowe wsparcie (wytchnieniowe, oparte na zasobach środowiska, edukacyjne, 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 kondycja psychofizyczna ma bezpośrednie przełożenie na kondycję osoby z niepełnosprawnością. Osoba z niepełnosprawnością, akceptowana przez najbliższych, akceptuje siebie, afirmuje swoje życie i świat, 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 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 jest możliwe dzięki kompleksowości systemu wsparcia- łączeniu usługi wytchnieniowej, działań informacyjnych, edukacyjnych, aktywizacyjnych i sieciujących.

### 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, które zapewniłyby z jednej strony włączenie w główny nurt życia społecznego osoby z niepełnosprawnością, z drugiej zaś strony możliwość regeneracji, odpoczynku i koncentracji na 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 na 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, generowane są bowiem inne koszty. 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 2023 r. poz. 100, z późn. zm.) 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 w zakresie asystencji osobistej oraz programy opieki wytchnieniowej 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 i jej dobrostanu,
* 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 były:

1. analiza założeń realizowanych obecnie programów opieki wytchnieniowej i **opracowanie konkretnych propozycji ich modyfikacji** oraz **przygotowanie rekomendacji dotyczących włączenia form poszerzonego wsparcia wytchnieniowego w funkcjonujące lub nowe programy.**

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).

Przygotowane rekomendacje obejmują m.in. propozycję diagnozowania potrzeb w zakresie wsparcia wytchnieniowego, poszerzenia katalogu odbiorców, zmiany w zakresie rodzajów usług i sposobów ich realizacji oraz podmiotów realizujących.

Całościowe ujęcie proponowanych modyfikacji zostało zawarte w załączniku nr 2 do pierwszej wersji opisu instrumentu (przed pilotażem), a rekomendacje dotyczące docelowego włączenia form poszerzonego wsparcia wytchnieniowego w funkcjonujące lub nowe programy zawarte są w załączniku nr 6 do niniejszego opracowania.

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

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

* wsparcie wytchnieniowe: dzienne, nocne i całodobowe[[11]](#footnote-11), w tym weekendowe, opieka interwencyjna,
* wsparcie oparte na zasobach środowiska: placówki pobytu dziennego, kręgi wsparcia, inne usługi świadczone przez podmioty sektora niepublicznego.
* wsparcie edukacyjne: poradnictwo specjalistyczne, edukacja w zakresie możliwości aktywizacji niepełnosprawnego członka rodziny i konwencyjnym podejściu do niepełnosprawności – wizyty studyjne, wsparcie w nagłych sytuacjach życiowych,
* wsparcie aktywizacyjne (osoby wspierającej): turnusy rodzinne (dla rodzin osób z niepełnosprawnością), doradztwo w zakresie elastycznych form czasu i miejsca pracy, 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.

1. **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.

Dla ułatwienia pracy kadry realizującej poszerzone wsparcie wytchnieniowe do opisu instrumentu załączono również inne narzędzia opracowanie i wykorzystane w pilotażu instrumentu, tj: Plan wsparcia rodziny, Porozumienie o realizacji poszerzonego wsparcia wytchnieniowego, Plan samodzielnej i bezpiecznej przyszłości, Analiza zasobów ( załącznik nr 2,3,4,5)

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

Zgodnie ze Strategią na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030 (Działanie 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. Powinno ono być poprzedzone opracowaniem odpowiednich aktów normatywnych. Wdrożenie tych rozwiązań warunkuje dostępność usług wspierających.

Proponowane możliwe 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.

### 4.1.3 Inne osoby bezpośrednio wspierające

Dodatkowymi adresatami instrumentu są również osoby bezpośrednio wspierające osobę z niepełnosprawnością

Osoby bezpośrednio wspierające osobę z niepełnosprawnością to osoby bezpośrednio zaangażowane w opiekę i wsparcie osoby z niepełnosprawnością. Mogą to być osoby spokrewnione i niespokrewnione, niezamieszkujące z nią, ale zaangażowane w codzienne, trwałe i bezpośrednie wsparcie osoby z niepełnosprawnością.

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 pojawienia się niepełnosprawności w rodzinie) i długoterminowo. Stąd rodziny (i inne osoby wspierające) powinny mieć zapewniony do nich dostęp od okresu okołoporodowego, w czasie procesu chorobowego skutkującego niepełnosprawnością, tuż po wystąpieniu niepełnosprawności, a jeszcze przed wystąpieniem zjawiska wypalenia osoby wspierającej.

Wymaga to powszechnego dostępu do adekwatnej informacji, diagnozy potrzeb rodziców (opiekunów), rozwiniętego rynku realizatorów usług wytchnieniowych dostawców usług i zasobów jak najbliżej miejsca zamieszkania. Wskazane jest więc zapewnienie pomostu łączącego wsparcie zdrowotne (na przykład szpitala) ze społecznym oraz płynnego transferu od pomocy medycznej do usług społecznych. Innymi słowy na poziomie dostępu do usługi istotne jest uwzględnienie w systemie wdrażającym obowiązku zapewnienia odpowiedniej informacji w sektorze usług medycznych i społecznych.

## 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, na podstawie której należy zaplanować wsparcie dla rodziny i(lub) osób wspierających. Samorząd jako kluczowe ogniwo dostarczenia usługi powinien mieć możliwość dobrania formy wsparcia wynikającej z diagnozy potrzeb rodziny. 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,
* przeprowadzania diagnozy potrzeb określającej 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 wytchnieniowe jest zasadne. Dopiero weryfikacja poziomu jej zaangażowania w opiekę, intensywności wsparcia i stanu psychicznego pozwala stwierdzić, czy i w jakiej formie bądź skali usługa powinna być zorganizowana. Kluczowe dla przyznania formy wsparcia wytchnieniowego jest przeprowadzenie diagnozy potrzeb osoby wspierającej i jej 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. W diagnozie konieczne jest uwzględnienie aktualnej sytuacji życiowej osoby wspierającej między innymi w następujących obszarach:

* zdrowia psychicznego i fizycznego,
* relacji z osobami bliskimi,
* pracy, rozwoju zawodowego, sytuacji finansowej.

## 5.4 Zapewnienie trwałości i ciągłości usługi

Z doświadczeń praktycznych wynika, że – po pierwsze – nawet przy niewystarczającym ilościowo wsparciu osoby wspierające są w stanie efektywnie z niego korzystać, o ile w skali roku mają pewność ciągłości i stabilności w dostępie do usług. Po drugie, ciągłość i trwałość ma kluczowe znaczenie w profilaktyce wypalenia opiekuńczego. Po trzecie, ciągłość jest istotna również z punktu widzenia organizatorów, którzy nie muszą po kilku miesiącach przeprowadzać ponownej rekrutacji, zatrudniać personelu, dopełniać formalności etc. Stąd organizacja i finansowanie programów wsparcia powinny mieć charakter ciągły i obejmować cały rok kalendarzowy.

## 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.

Potencjalne źródła finansowania zostały przedstawione w rozdziale 10 opisu instrumentu.

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

Usługi wytchnieniowe, także te w wymiarze poszerzonym, nie zastępują innych form wsparcia, z których korzysta osoba z niepełnosprawnością i jej rodzina . Będą uzupełniać te obecnie dostępne w systemie – zarówno środowiskowe, jak i instytucjonalne (ŚDS, usługi opiekuńcze, rehabilitacyjne, edukacyjne, WTZ, itd.). Informacja o tym, z jakich form wsparcia korzysta osoba z niepełnosprawnością, będzie istotna przy określaniu skali potrzeb osób ją wspierających.

## 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 świadczący usługi wspierające (na przykład medycznego, tyflopedagogicznego, fizjoterapeutycznego), a raczej predyspozycji osobowościowych, kompetencji społecznych i doświadczenia osobistego bądź zawodowego, na przykład we wspieraniu osób z niepełnosprawnościami. Zaleca się posłużenie swego rodzaju profilem kompetencji, tak aby pozyskać odpowiednią do potrzeb odbiorców kadrę, która powinna mieć również możliwość korzystania z dodatkowych szkoleń.

Personel świadczący usługi w ramach poszerzonego wsparcia wytchnieniowego musi wykazywać się dużą uważnością i umiejętnością adekwatnego reagowania na zmieniające się potrzeby rodzin i osób wspierających, dlatego też wskazane jest, aby mógł korzystać ze spotkań superwizyjnych – zapobiegających wypaleniu zawodowemu i motywującym do poszerzania wiedzy i umiejętności potrzebnych do właściwej realizacji zadań, o których mowa w rozdziale 7.4

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 tym samym rekrutację personelu, który powinien mieć możliwość korzystania z dodatkowych szkoleń i superwizji.

Nie mniej istotne dla zapewnienia odpowiedniej jakości usług jest dopasowania kompetencji personelu do rodzaju niepełnosprawności i wynikających z niego potrzeb osób wspieranych i członków ich rodzin.

## 5.8 Dostosowanie usług poszerzonego wsparcia wytchnieniowego do potrzeb odbiorców

Cechą szczególną tego rodzaju usług wytchnieniowych jest wsparcie “szyte na miarę” potrzeb rodziny osoby z niepełnosprawnością przez cały okres ich realizowania. Oznacza to, że we wsparciu wytchnieniowym proces diagnostyczny trwa przez cały czas realizowania usług. Zdarza się, jak pokazały działania pilotażowe, że potrzeby są redefiniowane przez odbiorców, co wymaga dynamicznego reagowania i wprowadzania zmian wymiaru, zakresu i form wsparcia.

## 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. Umieszczenie w centrum instrumentu diagnozy potrzeb oraz ramowych zasad kształtowania planów wsparcia wytchnieniowego ma więc kluczowe znaczenie. W rezultacie dostawcy usług będą mieć zapewnioną przestrzeń do kreatywnego działania, włączania nowych zasobów czy metod pracy w programy wsparcia. Włączając instrument PWW 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 realizowanych obecnie, a zmodyfikowanych w niniejszym opracowaniu programach opieki wytchnieniowej oraz na zasobach środowiska, edukacyjnej i aktywizacyjnej.

**W przypadku wytchnieniowej 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 OPARTE NA ZASOBACH ŚRODOWISKA |
| opieka wytchnieniowa w formie:* wsparcia dziennego,
* wsparcia nocnego,
* wsparcia kilkudniowego
* opieka interwencyjna
 | * placówki pobytu dziennego
* kręgi wsparcia
* inne usługi świadczone przez podmioty sektora niepublicznego
 |
| WSPARCIE EDUKACYJNE  | WSPARCIE AKTYWIZACYJNE |
| * poradnictwo specjalistyczne, np. psychologiczne, rehabilitacyjne, prawne, seksuologiczne
* edukacja w konwencyjnym podejściu do niepełnosprawności, np. wizyty studyjne
* wsparcie w nagłych sytuacjach życiowych
 | wspieranie aktywności społecznej i zawodowej rodzin: * elastyczne formy czasu i miejsca pracy
* bon opiekuńczy
* zwiększenie liczby godzin wsparcia dla aktywnych zawodowo rodziców
* turnus wytchnieniowy
* grupy samopomocowe

  |

Należy przy tym podkreślić, że zarówno zakres przedmiotowy instrumentu, jak i katalog form realizacji usług stanowią pewien ogólny zestaw narzędzi wsparcia rodziny osoby z niepełnosprawnością, zgodnie z pkt 4.1.2. 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 bezpośrednio 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 przeprowadzonych w pierwszym etapie realizacji projektu oraz pilotażu instrumentu[[12]](#footnote-12) zostały wskazane przez osoby wspierające jako najbardziej oczekiwane.

### 6.1.1 Opieka wytchnieniowa

Opiekę wytchnieniową (ang. *respite care*) definiuje się jako krótkoterminowe wsparcie olegające na świadczeniu przez wyspecjalizowane podmioty usług obejmujących okresowe (od kilkugodzinnych po kilkudniowych) zapewnienie osobie z niepełnosprawnością wsparcia, dającego rodzinie (lub innym osobom wspierającym) tzw. „urlop” od opieki, co ma pełnić funkcję profilaktyczną np. przed wypaleniem.

Opieka wytchnieniowa zapewnia rodzinie lub osobie bezpośrednio wspierającej osobę z niepełnosprawnością czas na odpoczynek i regenerację oraz realizację swoich potrzeb. Umożliwia aktywny udział w życiu społecznym i zawodowym. Stwarza możliwość zadbania o własne zdrowie oraz osobiste potrzeby, w tym rozbudzanie i rozwój indywidualnych aspiracji.

Osoba z niepełnosprawnością, poza zapewnieniem opieki, otrzymuje w tym czasie wsparcie terapeutyczne, przez co możliwa jest jej aktywizacja społeczna oraz wzmacnianie niezależności i samodzielności w wykonywaniu podstawowych czynności życia codziennego (w miarę indywidualnych możliwości).

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. 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, zwracają uwagę, że największą barierą, która powstrzymuje ich przed przystąpieniem do programów opieki wytchnieniowej jest lęk przed powierzeniem opieki nad osobą z niepełnosprawnością obcym osobom. Potwierdził to przeprowadzony pilotaż instrumentu. Z tego powodu oparcie programów 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 programów.

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

Poniżej propozycja podziału opieki wytchnieniowej w zależności od okresu, miejsca, rodzaju oraz liczby osób jednocześnie objętych wsparciem.

- w zależności od okresu udzielanego wsparcia:

* wsparcia dziennego
* wsparcia nocnego
* wsparcia kilkudniowego

- w zależności od miejsca świadczenia usługi:

* 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 osoby wspierającej i osoby wymagającej wsparcia, z zapewnieniem kadry realizującej opiekę wytchnieniową- zapewniając odpoczynek od codziennych obowiązków
* - w zależności od rodzaju świadczonej usługi: wsparcia opartego o aktywną rekreację (turystyczną, sportową)
* udział w różnych formach pomocy - wsparcie psychologiczne, doradztwo zawodowe,

- w zależności od liczby osób jednocześnie objętych usługą:

* wsparcia w postaci grupowych form spędzania czasu
* wsparcia w postaci 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.

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). Wsparcie interwencyjne powinno zostać uruchomione natychmiast po zaistnieniu sytuacji nagłej, tak żeby zapewnić bezpieczeństwo osobie z niepełnosprawnością, umożliwiając jednocześnie na dostarczenie niezbędnej dokumentacji w późniejszym terminie, dającym możliwość na jej przygotowanie (rekomendowany okres to 30 dni).

Rekomenduje się jednak stworzenie odrębnej ścieżki organizowania i finansowania takiego wsparcia, bazującego 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.

## 6.2 Wsparcie oparte o zasoby środowiska lokalnego

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 umożliwiają 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[[13]](#footnote-13). 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 niechętnie decydują się one na rozszerzanie jednostek poprzez przyjmowanie nowych uczestników lub – w razie braku możliwości dalszego rozszerzania – tworzenie nowych instytucji. W dalszym ciągu liczba miejsc dostępnych na przykład w WTZ czy ŚDS w większości powiatów nie odpowiada realnym potrzebom.

Warto podkreślić, że dostępność placówek dziennego pobytu w sposób bezpośredni wpływa na jakość funkcjonowania rodziny.

### 6.2.2 Kręgi wsparcia

Jednym z elementów wsparcia opartego na zasobach środowiska jest tworzenie kręgów 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 z niepełnosprawnością 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, coraz popularniejszą również 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 ich rodziny.

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.

Pilotaż instrumentu pokazał, że główną rolę w tworzeniu kręgów wsparcia w ramach poszerzonego wsparcia wytchnieniowego powinien odgrywać specjalista ds. wsparcia rodziny, o którym mowa w rozdziale 7.4 i 7.4.1 opisu instrumentu. Jest on osobą, która dokonuje diagnozy potrzeb rodziny, przygotowuje mapę zasobów, organizuje i koordynuje proces świadczenia. W związku z tym powinien odbyć szkolenie w zakresie metodyki pracy skoncentrowanej na rodzinie, na jej zasobach i możliwościach. Umożliwi mu to podjęcie działań zmierzających do tworzenia dla rodziny “ Planu samodzielnej i bezpiecznej przyszłości”

**Proces tworzenia „Planu samodzielnej i bezpiecznej przyszłości”.**

Na podstawie przeprowadzonej diagnozy specjalista ds. wsparcia rodziny określa, jak szybko może się spotkać z rodziną, żeby rozpocząć proces tworzenia „Planu samodzielnej i bezpiecznej przyszłości” (wzór planu- załącznik nr 4 do opisu instrumentu). Dla niektórych rodzin może to być trudny temat i mogą potrzebować więcej czasu, żeby w pełni zaangażować się w to działanie. „Plan samodzielnej i bezpiecznej przyszłości” uwzględnia wszystkie obszary życia osoby z niepełnosprawnością i jej rodziny, które trzeba przepracować, omówić i zmienić, aby zbudować jej bezpieczną przyszłość. „Plan samodzielnej i bezpiecznej przyszłości” obejmuje:

- sposób funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością w rodzinie i jej rolę,

- relacje między członkami rodziny,

- zasoby otoczenia społecznego rodziny i jej otwartość,

- warunki mieszkaniowe, finansowe i życiowe,

- sytuację prawną i osobistą osoby z niepełnosprawnością.

W każdym z tych obszarów należy wspólnie z osobą z niepełnosprawnością i jej rodziną wytyczyć kierunki zmian oraz skonkretyzować dążenia i cele rodziny. Powinny zostać wybrane priorytety rodziny, tzn. najważniejsze punkty planu - te, na których zależy rodzinie najbardziej. Skonstruowany plan powinien uwzględniać specyficzne potrzeby i ograniczenia osób z różnym rodzajem i stopniem niepełnosprawności. Perspektywa budowania bezpiecznej przyszłości może być odmienna u rodzin wspierających częściowo samodzielną osobę z niepełnosprawnością i rodzin wspierających osobę z niepełnosprawnością całkowicie zależną, w codziennym funkcjonowaniu, od innych. Warto też brać pod uwagę różne rozwiązania, uwzględniając stopień gotowości rodziny do zaangażowania się w realizację planu. Wybór rozwiązań powinien być dopasowany do potencjału osoby z niepełnosprawnością i jej rodziny. Należy założyć, że plany pracy z poszczególnymi rodzinami są spersonalizowane i aktualizowane, czyli dostosowywane do sytuacji rodzin i postaw ich członków.

Ważne elementy pracy z rodziną:

1. **Uporządkowanie informacji** **o osobie z niepełnosprawnością**

Ważne jest zapoznanie się ze wszystkimi ważnymi dokumentami i zgromadzenie kontaktów do wszystkich ważnych osób z otoczenia społecznego osoby z niepełnosprawnością i jej rodziny. Specjalista ds. wsparcia rodziny powinien skondensować wiedzę z różnych dziedzin:

- w jakich sytuacjach osoba z niepełnosprawnością wymaga wsparcia,

- czy ma problemy zdrowotne i jakie,

- jakie ma osobiste preferencje i cechy charakteru.

1. **Miejsce zamieszkania osoby z niepełnosprawnością**

Specjalista ds. wsparcia rodziny powinien wspólnie z rodziną stworzyć wizję miejsca, w którym osoba z niepełnosprawnością będzie mieszkać po odejściu rodziców. Czy będzie mieszkać samodzielne ze wsparciem np. asystenta osobistego. Czy będzie wolała np. mieszkać w mieszkaniu wspomaganym z kilkoma osobami, współlokatorami.Wpisanie koncepcji samodzielnego mieszkania do „Planu samodzielnej i bezpiecznej przyszłości” jest kluczowym zadaniem w budowaniu jej bezpiecznej przyszłości. Specjalista ds. wsparcia rodziny powinien skonkretyzować plany rodziny i wspomóc ją w podejmowaniu ewentualnych decyzji w sprawie miejsca zamieszkania osoby z niepełnosprawnością w przyszłości. Winien też sprecyzować, jakie konkretne kroki należy w tej sprawie podjąć? W tych sprawach rodzina powinna mieć możliwość skorzystania z pomocy prawnej.

1. **Wsparcie rodzin w procesie podejmowania decyzji organizacyjnych i finansowych**

Specjalista ds. wsparcia rodziny proponuje rodzinie skorzystanie z usług specjalistów np.: prawnika, psychologa i towarzyszy rodzinie w podejmowaniu decyzji związanych z zabezpieczeniem przyszłości osoby z niepełnosprawnością. Ważne, aby specjalista aktualizował wiedzę i rozwijał kompetencje pomocowe. Dlatego podmiot, budując lokalny system wsparcia środowiskowego, powinien także zadbać o dostępność szkoleń dla lokalnych specjalistów.

1. **Pomoc rodzinie w sporządzeniu** **przesłania skierowanego do przyszłego otoczenia osoby z niepełnosprawnością**

Jest to rodzaj listu do tych, którzy będą wspierać osobę w jej codziennym życiu, ujawniający pozytywne emocje, ale też lęki i obawy rodzica (rodziców), który czuje się często najważniejszą osobą w życiu swojego dorosłego dziecka. Spisanie swojej woli dotyczącej przyszłości osoby z niepełnosprawnością - swoich myśli, wyobrażeń, podzielenie się swoimi obawami i troskami – to punkt wyjścia do zbudowania planu na przyszłość i odpowiedzi na pytania: Jak widzę przyszłość swojego syna/córki? Co mógłbym zrobić już dziś? Jakie mogą być zagrożenia dalszego życia mojego dziecka i w jakim stopniu może być ono samodzielne? Do takich słów, najważniejszych słów miłości i troski, osoba z niepełnosprawnością i jej otoczenie będą wracać i nawiązywać do nich, kiedy rodziców już zabraknie. Napisanie takiego przesłania to oczywiście tylko propozycja dla rodziny, która sama powinna zdecydować czy chce przygotować takie przesłanie.

**Planowanie skoncentrowane na osobie z niepełnosprawnością (PSO)**

Po przepracowaniu perspektywy długofalowego zabezpieczenia przyszłości, potrzebne jest uwzględnienie perspektywy aktualnego życia osoby z niepełnosprawnością i jej rodziny. Głównym celem planowania skoncentrowanego na osobie jest proces wspólnego decydowania o przyszłości uwzględniający wszystkie ważne potrzeby i aspekty rozwoju osobistego osoby z niepełnosprawnością. Jej aktywności, pasje, zdrowie, pracę, finanse, mieszkanie oraz relacje międzyludzkie i poczucie przynależności. To zapewnienie godnego życia z poszanowaniem decyzji, wyborów i autonomii. Planowanie skoncentrowane na osobie (wspólnie z osobą z niepełnosprawnością i jej rodziną) to również wspieranie samostanowienia, samodzielności, zainteresowań, korzystania z różnych form życia społecznego i kulturalnego, a także tworzenia relacji i poczucia przynależności. Takie holistyczne ujęcie ma umożliwić dobre życie zarówno w przyszłości jak i „tu i teraz” nie na „specjalnych zasadach”, ale na równi z innymi członkami społeczności lokalnej.

Metody pracy z rodziną i Plan samodzielnej i bezpiecznej przyszłości zostały opracowane na bazie modelu „Bezpieczna przyszłość - Model wsparcia środowiskowego osób z niepełnosprawnością intelektualną w społeczności lokalnej”, który powstał w ramach projektu „Bezpieczna przyszłość Osób z NI – testowanie modelu” realizowanego w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014-2020[[14]](#footnote-14).

### 6.2.3 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[[15]](#footnote-15).

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 z zakresu rehabilitacji społecznej i zawodowej ogłaszanego przez jednostki organizacyjne samorządu powiatowego i samorządu województwa, zgodnie ze schematem przedstawionym w rozdziale 7.1.

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 (lub innymi osobami wspierającymi) osoby z niepełnosprawnością.

### 6.3.1 Poradnictwo specjalistyczne

Wsparcie w zakresie kompetencji specjalistycznych opiekunów jest dostępne w ramach programów opieki wytchnieniowej jako poradnictwo specjalistyczne. Oferowane przez realizatorów wsparcie w zakresie poradnictwa specjalistycznego winno wynikać z diagnozy potrzeb sytuacji danej rodziny Specjalista powinien znać potrzeby rodziny oraz osoby z niepełnosprawnością.

W zakresie prac nad instrumentem PWW rozszerzono – w ramach propozycji modyfikacji programów opieki wytchnieniowej – 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 osoba wspierająca powinna mieć wpływ na rodzaj specjalistycznego wsparcia, które ma otrzymać.

Przeprowadzony pilotaż instrumentu potwierdził słuszność takiego kierunku rozszerzenia poradnictwa specjalistycznego. Rodziny wykazały zainteresowanie wszystkimi czterema obszarami poradnictwa specjalistycznego: psychologicznym, medyczno-rehabilitacyjnym, prawnym (w obszarze socjalno-bytowym) i zawodowym.

### 6.3.2 Edukacja w konwencyjnym podejściu do niepełnosprawności

W zakresie rozwoju kompetencji członków rodzin i innych osób wspierających osoby z niepełnosprawnościami 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 – wypracowanych w projekcie „Aktywni niepełnosprawni (…)” – z zakresu polityki wspierania osób z niepełnosprawnościami, jak między innymi system wspieranego podejmowania decyzji czy fundusze wsparcia (zabezpieczające przyszłość osoby z niepełnosprawnością). Ważną rolę w zakresie szczegółowego informowania opiekunów o wyżej wymienionych rozwiązaniach i ich znaczeniu dla podmiotowości osoby z niepełnosprawnością może odgrywać mobilny doradca włączenia społecznego (MDWS).

### 6.3.3 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.

Kluczową rolę w tego rodzaju sytuacjach może spełniać mobilny doradca włączenia społecznego (MDWS), którego początkową rolą powinna być rola przewodnika po systemie wsparcia.

## 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 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

Rodzice, którzy rezygnują z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania bezpośredniej opieki nad osobą z niepełnosprawnością uprawnieni są do pobierania świadczenia pielęgnacyjnego. Od 1 stycznia 2023 roku jest to kwota w wysokości 2458,00 zł miesięcznie. Dla aktywizacji zawodowej tej grupy najistotniejsze i najważniejsze wydaje się zniesienie ustawowego wymogu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej. To pierwszy krok do zwiększenia aktywności zawodowej rodziców i osób bezpośrednio wspierających, a także ich pełnego uczestnictwa w życiu społecznym. 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 podjęcia aktywności zawodowej. Przez to ogromna rzesza osób jest poza rynkiem pracy, mimo że chciałaby w nim partycypować.

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 funkcjonowało w Programie Asystenta Osobistego Osoby z Niepełnosprawnością edycja 2021, gdzie maksymalne wsparcie w przypadku niepobierania przez rodzinę świadczenia pielęgnacyjnego wynosi 60 godzin miesięcznie, a w przypadku jego pobierania jedynie 30 godzin miesięcznie. W tym miejscu należy podkreślić, iż w miarę wprowadzania w Polsce nowoczesnej i uregulowanej prawnie formuły asystencji osobistej, opartej o wypracowany w projekcie „Aktywni niepełnosprawni (…)” *Standard asystencji osobistej osoby z niepełnosprawnością*, wyżej sformułowane postulaty staną się nieaktualne.

Pierwsza próba wprowadzenia kompleksowych rozwiązań w zakresie aktywizacji rodziny osób z niepełnosprawnościami powstała w ramach ustawy o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „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 nie będą one cieszyć się popularnością.

Kolejnym elementem, który może korzystnie wpłynąć na aktywność zawodową opiekunów jest możliwość wykonywania pracy zdalnej lub korzystania z elastycznych form 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 i/lub hybrydowa mają szansę stać się integralnymi elementami aktywizacji rodzin osób z niepełnosprawnością. Wymagało to w pierwszej kolejności uregulowania w Kodeksie pracy, co dokonało się już w związku z ustawą z dnia 1 grudnia 2022 r. o zmianie ustawy - Kodeks pracy oraz niektórych innych ustaw (Dz.U. z 2023 r. poz. 240) (wprowadzenie rozdziału IIc - Praca zdalna),a w dalszej – cyklicznych kampanii wskazujących pracę zdalną i/lub hybrydową jako szansę dla pracodawców i pracowników (w tym dla osób z niepełnosprawnościami oraz ich otoczenia).

Ważną rolę w tej formie wsparcia mogłyby odegrać powiatowe urzędy pracy, dedykując oferowane usługi rodzicom i innym osobom bezpośrednio wspierającym (w tym wsparcie pośrednika pracy, doradcy zawodowego, możliwość skorzystania ze szkoleń przekwalifikowujących itp.). Wymagałoby to zwiększenia wiedzy i świadomości pracowników PUP w zakresie możliwości, potrzeb rodziców i osób bezpośrednio wspierających w zakresie aktywizacji zawodowej.

Z przeprowadzonego pilotażu instrumentu wynika, że zadania w tym obszarze mogą również realizować organizacje pozarządowe, posiadające zasoby doświadczonych specjalistów (doradców zawodowych, psychologów, animatorów). Specjaliści potrafią na bazie predyspozycji i preferencji zawodowych oraz uwarunkowań osoby zainteresowanej aktywizacją i jej otoczenia wskazać odpowiednie miejsce pracy, zakres obowiązków oraz formę zatrudnienia, a przede wszystkim wzmacniać motywację do podjęcia zatrudnienia w rodzinach osób z niepełnosprawnością.

### 6.4.2 Turnus wytchnieniowy

Wsparcie wytchnieniowe może być również realizowane w formie turnusów wytchnieniowych, w których biorą udział zarówno osoby z niepełnosprawnościami, jak i osoby, które na co dzień bezpośrednio je wspierają. Doświadczenia wynikające z realizacji turnusu w pilotażu instrumentu pokazały, że jest to forma aktywizacji i włączenia społecznego rodzin, które nie są w stanie samodzielnie (ze względu na ograniczenia wynikające z niepełnosprawności członka rodziny) zorganizować kilkudniowego wyjazdu.

Turnus- co również pokazały działania pilotażowe- jest dobrą przestrzenią do realizacji wsparcia edukacyjnego dla rodziców/lub innych osób bezpośrednio wspierających osobę z niepełnosprawnością. W trakcie turnusu wytchnieniowego jednocześnie realizowane są trzy funkcje poszerzonego wsparcia wytchnieniowego: aktywizacyjna, wytchnieniowa i edukacyjna. Przykładowe tematy, które powinny zostać poruszone w ramach wsparcia edukacyjnego realizowanego w czasie turnusów to:

* samostanowienie osoby z niepełnosprawnością (Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych); wsparcie w dążeniu do niezależnego życia i zapobieganie instytucjonalizacji;
* system wsparcia osób z niepełnosprawnością i ich rodzin oraz wsparcie społeczne w miejscu zamieszkania;
* relacja osoba z niepełnosprawnością – rodzic/osoba wspierająca; wymiana doświadczeń; samorealizacja osób wspierających a wsparcie osoby z niepełnosprawnością.

W czasie zajęć dla rodziców/ innych osób bezpośrednio wspierających osobę z niepełnosprawnością powinny być realizowane usługi opieki wytchnieniowej w formie zajęć indywidualnych lub/oraz grupowych dla osób z niepełnosprawnościami. W tym celu na turnusie powinno być zapewnione wsparcie asystentów opieki wytchnieniowej i wolontariuszy, którzy realizują wsparcie wytchnieniowe oraz animacyjne (np. zajęcia grupowe) dla osób z niepełnosprawnościami. Forma realizacji opieki wytchnieniowej (indywidualnie, grupowo, w formie zajęć animacyjnych) powinna być dostosowana do potrzeb osób z niepełnosprawnościami w kontekście ich funkcjonowania i możliwości psychofizycznych. Organizacja opieki wytchnieniowej w czasie turnusu umożliwia osobom bezpośrednio wspierającym osoby z niepełnosprawnością realizację własnych pasji i zainteresowań oraz nawiązanie kontaktów i relacji społecznych z rodzinami w podobnej sytuacji.

### 6.4.3 Grupy samopomocowe

Kolejną proponowaną formą realizacji PWW są grupy samopomocowe. Ich ideą jest to, że skupiają swoich uczestników wokół wspólnego problemu i dążą do wzajemnego wsparcia i poprawy samopoczucia w trudnej sytuacji życiowej. Cele działania grupy samopomocowej są skierowane głównie na jej członków, na wzajemne aktywne wsparcie oraz wspólne pokonywanie trudności, które dotyczą ich samych lub ich osób bliskich (np. osób z niepełnosprawnościami). Najczęściej działania takie przyjmują formę pomocy w codziennych sytuacjach, organizacji spotkań, wydarzeń lub/i wyjść, wspólnego wyrażenia głosu w ważnych dla rodzin i osób z niepełnosprawnością sprawach. Zwykle grupa jest prowadzona przez jej członków, ale może to również być grupa wsparcia moderowana przez specjalistę. Ważne, aby w każdym z tych przypadków została zachowana idea grupy samopomocowej - bazowanie na wzajemnej pomocy i rozwoju.

Podstawą funkcjonowania grup samopomocowych jest wymiana doświadczeń i informacji, uczenie się od siebie nawzajem oraz doświadczanie ulgi i zrozumienia. Dzięki wymianie doświadczeń w zakresie wsparcia osoby z niepełnosprawnościami, sposobów radzenia sobie z codziennymi problemami oraz dbania o swoje zasoby psychiczne i fizyczne, uczestnicy grupy samopomocowej mają możliwość uzyskania nie tylko praktycznego wsparcia, ale przede wszystkim akceptacji i zrozumienia od osób o podobnych doświadczeniach i problemach.

Utworzenie i działanie grup samopomocowych było elementem pilotażu instrumentu. Pilotaż potwierdził skuteczność tej formy wsparcia w aspekcie wsparcia wytchnieniowego rodzin osób z niepełnosprawnością. Dobrze zorganizowana i prowadzona grupa samopomocowa może stanowić ważny element wsparcia psychicznego i społecznego dla osób zaangażowanych w bezpośrednią opiekę i wsparcie osób z niepełnosprawnością oraz wpływać na zminimalizowanie obciążeń psychicznych związanych z ich sytuacją życiową.

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

## 7.1 Organizacja systemu wsparcia

Proponowaną w instrumencie docelową organizację systemu wsparcia wytchnieniowego od poziomu krajowego do poziomu odbiorcy usług wspierających przedstawia schemat pn. Poszerzone wsparcie wytchnieniowe. Zawarte są w nim proponowane zadania administracji rządowej i jednostek samorządu terytorialnego szczebla gminnego, powiatowego oraz samorządu województwa. Zakres zadań poszczególnych organów obejmuje głównie: tworzenie regulacji prawnych i wprowadzanie standardów, działania informacyjne, rzecznicze i koordynacyjne, szkolenie kadry realizatorów usług, tworzenie infrastruktury wsparcia wytchnieniowego, diagnozowanie potrzeb w tym obszarze, tworzenie programów, zawieranie partnerstw, zlecanie zadań oraz na końcowym etapie – pracę z rodziną: diagnozowanie potrzeb rodziny, tworzenie planu wsparcia, realizację usług. Proponowane jest zlecenie realizacji usług wspierających rodziny organizacjom pozarządowym, a w sytuacji gdy na terenie gminy i powiatu nie ma organizacji pozarządowej, która może podjąć się realizacji tego zadania organizowanie ich bezpośrednio przez jednostki organizacyjne gminy i powiatu.

Zaplanowana struktura gwarantuje kompleksowość i dostępność wsparcia wytchnieniowego.



## 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. Diagnoza jest podstawą profilowania wsparcia rodziny. Jej szczegółową propozycję przedstawia załącznik nr 1 niniejszego opracowania.

## 7.3 Przydzielenie/realizacja wsparcia

Rozpoczęcie korzystania przez rodzinę ze wsparcia wytchnieniowego, jak każda sytuacja nowa, może się wiązać z pewnymi obawami czy niepewnością. Przeprowadzony pilotaż instrumentu potwierdził, że decyzję o przystąpieniu do działań wspierających poprzedza dużo pytań i wątpliwości kierowanych do realizatora. Sama usługa wiąże się 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. Udzielane 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 współpraca na linii rodzina – realizator – osoba z niepełnosprawnością,
* elastyczność w działaniu i otwartość na zmianę.

Za przygotowanie, uzgodnienie ze wszystkimi interesariuszami i wdrożenie Planu wsparcia wytchnieniowego dla konkretnego systemu rodzinnego odpowiedzialny jest (zgodnie z koncepcją instrumentu) realizator zadania w porozumieniu z wykonawcami usług po przeprowadzeniu indywidualnej diagnozy sytuacji rodziny. Wsparcie przydzielane powinno być 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. Istotną rolę informacyjną (informacja o możliwości korzystania ze wsparcia) odgrywają pracownicy instytucji 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 mogą być osoby fizyczne lub osoby prawne. W realizacji usług wytchnieniowych mogą zostać wykorzystane zasoby instytucjonalne gminy lub powiatu, a w szczególnych przypadkach samorządu województwa, sektora pozarządowego lub osób prywatnych, a w sytuacji ich braku potencjał społeczności lokalnych oparty na wspólnocie samorządowej, w tym grupach nieformalnych.

## 7.4. Kadra realizująca wsparcie i jej kompetencje

Kadra realizująca wsparcie w ramach proponowanego kształtu Instrumentu „Wsparcie oprócz opieki - poszerzone wsparcie wytchnieniowe” to zarówno osoby bezpośrednio świadczące opiekę i wsparcie osobie z niepełnosprawnością (asystenci opieki wytchnieniowej), jak i specjaliści realizujący poszerzone wsparcie wytchnieniowe: psycholog, doradca zawodowy, prawnik, fizjoterapeuta i in. oraz kadra wspierająca realizację całego procesu wsparcia w ramach instrumentu - specjalista ds. wsparcia rodziny.

Na podstawie pilotażu rekomendujemy, aby kadra realizująca poszerzone wsparcie wytchnieniowe (psycholog, doradca zawodowy, prawnik) poza wymaganiami formalnymi związanymi z kwalifikacjami do wykonywania zawodu, posiadała doświadczenie w bezpośrednim świadczeniu usług/wsparcia osobom z niepełnosprawnościami i ich rodzinom.

Spośród kadry bezpośrednio realizującej wsparcie w instrumencie „Wsparcie oprócz opieki - poszerzone wsparcie wytchnieniowe” największy wpływ na realizację instrumentu ma Specjalista ds. wsparcia rodziny oraz Asystent opieki wytchnieniowej. Ich kompetencje zostały opisane na podstawie doświadczeń zebranych w trakcie pilotażu, zarówno od osób pełniących te funkcje, jak i osób współpracujących z w/w specjalistami.

### 7.4.1 Specjalista ds. wsparcia rodziny

Specjalista ds. wsparcia rodziny pełni w procesie poszerzonego wsparcia wytchnieniowego rolę osoby, która najlepiej i najbliżej poznaje rodzinę. Przeprowadza diagnozę potrzeb rodziny, przygotowuje dla niej plan wsparcia wytchnieniowego oraz mapę zasobów. Aby zrobić to w sposób adekwatny i skuteczny nawiązuje współpracę z jednostkami i organizacjami w aspekcie potrzeb każdej z rodzin i jej otoczenia społecznego. Kiedy plan wsparcia wytchnieniowego jest realizowany specjalista monitoruje i ocenia efektywność działań i ich uwarunkowań oraz pracę asystentów opieki wytchnieniowej i innych specjalistów realizujących usługi wytchnieniowe dla danej rodziny.

Dlatego kompetencje specjalisty wsparcia będą kluczowe dla pomyślnej realizacji poszerzonego wsparcia wytchnieniowego dla rodziców i osób bezpośrednio wspierających. Rekomendujemy, aby osoby takie miały wyższe wykształcenie i co najmniej 2 – letnie doświadczenie w bezpośredniej pracy z osobami z niepełnosprawnościami i/lub z rodzinami osób z niepełnosprawnością. Wskazane byłoby również posiadanie wiedzy na temat środowiska osób z niepełnosprawnością, systemu wsparcia, itp. Przede wszystkim należy się skupić na kompetencjach społecznych i merytorycznych specjalisty wsparcia rodziny. Do najważniejszych będą należały:

* umiejętność tworzenia i budowania relacji opartych na zaufaniu,
* umiejętność kontrolowania własnych emocji i radzenia sobie w sytuacjach stresowych,
* kultura osobista, empatia,
* umiejętność diagnozowania potrzeb klienta,
* umiejętność wyznaczania celów i ich realizacji,
* znajomość branży usług społecznych i środowiska lokalnego,
* umiejętność współpracy z instytucjami zewnętrznymi.

Rekomenduje się, aby specjalista ds. wsparcia rodziny ukończył również szkolenie dotyczące modelu pracy z rodziną w oparciu o podejście skoncentrowane na osobie i rodzinie (mapa zasobów rodziny, plan na bezpieczną i samodzielną przyszłość OzN)[[16]](#footnote-16).

### 7.4.2 Asystenci opieki wytchnieniowej

Asystent opieki wytchnieniowej to osoba, która bezpośrednio świadczy usługę opieki wytchnieniowej zarówno w formie dziennej, nocnej, kilkudniowej, jak i interwencyjnej. Konieczne jest, aby asystent opieki wytchnieniowej został zaakceptowany i obdarzony zaufaniem zarówno przez osobę z niepełnosprawnością, jak i osoby bezpośrednio ją wspierające. Rekomendujemy, aby w kontekście wymagań formalnych asystentem opieki wytchnieniowej mogła zostać każda osoba pełnoletnia, jeśli jej stan zdrowia umożliwia wykonywanie czynności opiekuńczych i asystenckich niezbędnych osobie z niepełnosprawnością. Asystent opieki wytchnieniowej powinien znać język polski w stopniu komunikatywnym. Dodatkowo, jeśli osoba z niepełnosprawnością, którą wspiera, posługuje się innym językiem (np. obcym lub językiem migowym) lub innym sposobem komunikowania się (np. metodami komunikacji alternatywnej i wspomaganej - AAC itd.) asystent opieki wytchnieniowej powinien znać ten język czy ten sposób komunikowania się w stopniu zapewniającym realizację usługi wytchnieniowej w zakresie adekwatnym do indywidualnych potrzeb osoby z niepełnosprawnością.

Doświadczenie zebrane w trakcie realizacji pilotażu pokazuje, że poza elementami opieki wytchnieniowej, asystent wsparcia wytchnieniowego może wspierać osobę z niepełnosprawnością w poszerzaniu zakresu jej samodzielności i niezależności poprzez inicjowanie elementów treningu samodzielności i zadań o charakterze edukacyjnym (dotyczy to aktywności np. w ramach czynności dnia codziennego, treningu finansowego itd.). Oczywiście wsparcie w takiej formie może się odbywać wyłącznie jako odpowiedź na potrzebę osoby z niepełnosprawnością i zgodnie z jej możliwościami psychofizycznymi i stanem zdrowia.

Kandydat na asystenta opieki wytchnieniowej musi przedstawić aktualne zaświadczenie o niekaralności (wyciąg z Krajowego Rejestru Karnego lub rejestru karnego kraju, którego jest obywatelem), z którego wynika, że nie był osobą karaną za przestępstwa umyślne przeciwko życiu lub zdrowiu, rodzinie i opiece, czci i nietykalności cielesnej, wolności seksualnej lub obyczajności oraz przeciwko mieniu. Dodatkowo, rekomendujemy, aby w przypadku realizacji opieki wytchnieniowej na rzecz dzieci i niepełnoletniej młodzieży, a także w uzasadnionych przypadkach przy realizacji opieki wytchnieniowej na rzecz osób z niepełnosprawnościami, kandydat na asystenta opieki wytchnieniowej przedstawił zaświadczenie o niefigurowaniu w Rejestrze Sprawców Przestępstw na Tle Seksualnym.

Rekomendujemy również, aby asystent opieki wytchnieniowej posiadał takie cechy jak: empatia, życzliwość, szacunek dla innych, kultura osobista, stabilność emocjonalna, cierpliwość, solidność, rzetelność, zaradność, dyskrecja, odporność na stres, konsekwencja w działaniu. Kandydat na asystenta opieki wytchnieniowej powinien również posiadać motywację do pracy i rozumieć ideę opieki wytchnieniowej i swojej roli jako asystenta opieki wytchnieniowej. Ponadto powinien posiadać następujące kompetencje:

* umiejętność słuchania,
* umiejętność nawiązywania kontaktu z innymi osobami,
* asertywność i umiejętność dbania o własne zasoby fizyczne i psychiczne.

Posiadanie tych kompetencji powinien monitorować podmiot zatrudniający asystentów opieki wytchnieniowej.

## 7.5 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 oraz całościowo przez specjalistę ds. wsparcia rodziny, 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.

# 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 opieki wytchnieniowej, a po wprowadzeniu rekomendowanych w instrumencie regulacji prawnych w systemowej (wynikającej z zapisów ustawy, o której mowa w rozdziale 9) usłudze wytchnieniowej.2. Zwiększenie dostępności usług wraz z rozszerzeniem katalogu usług w ramach ustawy o wsparciu 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 w zakresie wsparcia wytchnieniowego na terenie danego samorządu terytorialnego.
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 o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „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 (np. 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 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 na terenie danego 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. Realizacja usług wytchnieniowych, które wykraczają poza możliwości gminy i powiatu, np. opieka hospicyjna, rehabilitacja lecznicza w placówkach wojewódzkich
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 Solidarnościowego, 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 pn. „Wsparcie oprócz opieki - poszerzone wsparcie wytchnieniowe” jest kierowany do osób wspierających osoby z niepełnosprawnościami, najczęściej członków rodzin, rekomendowane są dwa alternatywne sposoby włączenia instrumentu w system prawny:

WARIANT 1:

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:**

1. poszerzenie zakresu wsparcia wskazanego w art. 4 i art. 8 ustawy z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” o formy wsparcia przetestowane w pilotażu instrumentu wymienione w rozdziale 13. Opis pilotażu instrumentu, tj. wsparcie dzienne i nocne, wsparcie kilkudniowe, wyjazd wytchnieniowy, poradnictwo prawne i zawodowe, animacja kręgów wsparcia, spotkania grup samopomocowych, a nieuwzględnione w przedmiotowej ustawie;
2. rozszerzenie zakresu podmiotowego ustawy (grona odbiorców) w taki sposób, aby wsparcie wskazane w art. 4 i art. 8 ww. ustawy, 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, a także innych osób bezpośrednio wspierających osoby z niepełnosprawnością;
3. uwzględnienie w procesie udzielania wsparcia diagnozy potrzeb przygotowanej w instrumencie jako punktu wyjściowego dla określenia form pomocy zawartych w Planie wsparcia wytchnieniowego oraz przygotowanie stosownego rozporządzenia wykonawczego określającego sposób przeprowadzania tej diagnozy;
4. uwzględnienie jako obowiązkowego elementu wsparcia prawa adresatów ustawy do otrzymania diagnozy, informacji oraz opracowania Planu wsparcia wytchnieniowego;
5. dodanie do zapisów ustawy zadań samorządów gminnych, powiatowych i wojewódzkich, zgodnie z rozdziałem 7.1. Organizacja systemu wsparcia, z możliwością ich wykonywania samodzielnie, w porozumieniu lub poprzez zlecenie/powierzenie zadania organizacjom pozarządowym lub zawarcie partnerstwa publiczno-społecznego;
6. 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;
7. umożliwienie wykonywania zadań określonych w art. 8 ust. 2 i 3 oraz omawianych w niniejszym instrumencie (dodanych do zadań wymienionych w ustawie) przez osoby, o których mowa w rozdziale 7.4, 7.4.1, 7.4.2 opisu instrumentu;
8. umożliwienie finansowania zadań określonych w ustawie w ramach środków pochodzących z Funduszu Solidarnościowego. Warunkiem korzystania ze środków Funduszu Solidarnościowego przez samorząd gminny i powiatowy jest opracowanie samorządowego programu wsparcia wytchnieniowego, przyjmowanego uchwałą rady gminy oraz rady powiatu 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. Kolejnym warunkiem jest wyznaczenie przez wójta/burmistrza/prezydenta oraz starostę powiatu osoby pełniącej funkcję gminnego/powiatowego koordynatora wsparcia wytchnieniowego odpowiedzialnego za wyżej wymienione dokumenty programowe oraz koordynację wsparcia wytchnieniowego w danym samorządzie.

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

WARIANT 2:

przygotowanie odrębnego aktu prawnego, tj. ustawy o wsparciu wytchnieniowym rodzin osób z niepełnosprawnościami oraz innych osób bezpośrednio wspierających osoby z niepełnosprawnościami.

**Ustawa powinna przede wszystkim:**

1. definiować cel regulacji zgodnie z celami, o których mowa w rozdziale 3 opisu instrumentu;
2. definiować osoby z niepełnością, rodziny osób z niepełnosprawnością oraz inne osoby bezpośrednio wspierające osoby z niepełnosprawnością;
3. określać zakres i formy wsparcia wytchnieniowego w każdym z czterech obszarów: wytchnieniowym, edukacyjnym, aktywizacyjnym, opartym na zasobach środowiska;
4. określać zadania administracji rządowej, poszczególnych szczebli samorządu terytorialnego oraz innych podmiotów sektora niepublicznego i zadania realizatorów działań;
5. wskazywać kwalifikacje kadry realizującej wsparcie wytchnieniowe oraz formy doskonalenia umiejętności, zgodnie z opisem instrumentu;
6. wskazywać źródła i mechanizm finansowania usług wsparcia wytchnieniowego.

Wytyczne zawarte w poszczególnych obszarach ustawy powinny być oparte na zapisach zawartych w przedstawionym instrumencie oraz rekomendacjach wynikających z pilotażu.

# 10. Potencjalne źródła finansowania

Zakres wsparcia wytchnieniowego w wersji rozszerzonej, to jest łączącej usługi wytchnieniowe ze wsparciem opartym na zasobach środowiska, 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.

Na realizację poszerzonego wsparcia wytchnieniowego rekomendowane jest wykorzystanie środków pochodzących z Funduszu Solidarnościowego – obecnie w ramach programów resortowych Ministra Rodziny i Polityki Społecznej – kierowanych od samorządów gminnych i powiatowych oraz organizacji pozarządowych, a po wprowadzeniu proponowanych regulacji prawnych (opisanych w punkcie 9 niniejszego opracowania) na podstawie zapisów ustawowych.

Ponadto na realizację form wsparcia wytchnieniowego powinny być wykorzystywane 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 (Dz.U. z 2016 r. poz. 1945).

Konieczne jest również wykorzystanie 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 oraz osób przygotowujących samorządowe programy wsparcia rodziny osoby z niepełnosprawnością oraz innych osób bezpośrednio wspierających. W dużej mierze można wykorzystać już istniejące zasoby instytucjonalne i kadrowe.

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, 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. Opis pilotażu instrumentu

Pilotaż instrumentu “Wsparcie oprócz opieki- poszerzone wsparcie wytchnieniowe” prowadzono w okresie od marca 2022 roku do 31 stycznia 2023 r. Zakres pilotażu był ograniczony ze względu na krótki czas realizacji oraz uwarunkowania projektowe (organizacyjno-finansowe). W związku z tym testowany był ostatni - ale najważniejszy - etap organizacyjny instrumentu tj. realizacja usług poszerzonego wsparcia wytchnieniowego przez realizatora wsparcia, w tym wypadku organizacje pozarządowe. Działania prowadzone były przez dwóch partnerów społecznych projektu, na obszarze sześciu województw o różnych uwarunkowaniach społeczno-ekonomicznych i odmiennym potencjale infrastruktury społecznej, w różnych częściach kraju. W trzech województwach podmiotem odpowiedzialnym i organizującym proces testowania była Fundacja im. Królowej Polski św. Jadwigi: województwo dolnośląskie, lubelskie i wielkopolskie, w kolejnych trzech Polskie Stowarzyszenie Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną: pomorskie, śląskie, warmińsko- mazurskie.

Pilotaż polegał na świadczeniu kompleksowych, wieloaspektowych usług dla rodzin, w których minimum jedna z osób jest osobą z niepełnosprawnością oraz innych osób bezpośrednio wspierających osoby z niepełnosprawnością w tych rodzinach, w zakresie 4 obszarów wsparcia opracowanych w instrumencie. Ich celem była poprawa jakości życia, zmiana postaw i roli członka rodziny oraz wsparcie procesu włączenia społecznego i samostanowienia.

Celem pilotażu było również sprawdzenie praktyczności i efektywności przygotowanego przez ekspertów narzędzia do diagnozy potrzeb rodziny.

Kadrę realizującą pilotaż stanowili: główny ekspert ds. pilotażu instrumentu u każdego z partnerów, regionalny specjalista merytoryczny w każdym z województw, w których odbywał się pilotaż, specjaliści ds. wsparcia rodziny (po 2 osoby w każdym z województw) oraz osoby realizujące poszczególne formy wsparcia w ramach umów cywilnoprawnych. Główni eksperci ds. pilotażu, specjaliści regionalni oraz specjaliści ds. wsparcia rodziny zostali przygotowani do realizacji działań w formie 30-godzinnego szkolenia obejmującego następujące zakresy tematyczne: zakres i istota instrumentu, diagnoza potrzeb rodziny i przygotowanie planu wsparcia – w tym analiza przygotowanego w instrumencie narzędzia do diagnozy potrzeb rodziny i kwestionariusza planu wsparcia, analiza zasobów oraz tworzenie kręgów wsparcia.

W kwietniu i maju 2022 roku prowadzona była rekrutacja rodzin do udziału w pilotażu przy założeniu, że zostanie osiągnięte zróżnicowanie dotyczące struktury rodziny, liczby osób z niepełnosprawnością w gospodarstwie domowym, miejsca zamieszkania, doświadczenia w korzystaniu z systemu wsparcia, wieku osoby wspierającej oraz jej stanu zdrowia, czasu trwania niepełnosprawności i aktywności zawodowej osób bezpośrednio wspierających. Zrekrutowano od 10 do 14 rodzin w każdym z województw, które uczestniczyły w pilotażu.

Od maja do lipca 2022 roku specjaliści ds. wsparcia rodziny dokonywali diagnozy potrzeb zgodnie z opracowanym na etapie tworzenia instrumentu narzędziem (kwestionariusz diagnozy), określono potrzeby każdej rodziny oraz przygotowano plany wsparcia wytchnieniowego, które zostały zaakceptowane przez członków rodziny. W trakcie realizacji wsparcia plany były uaktualniane zgodnie ze zgłaszanymi potrzebami.

W czerwcu i lipcu 2022 roku zostały podpisane porozumienia o realizacji poszerzonego wsparcia wytchnieniowego. Zgodnie z podpisanymi porozumieniami wsparciem w pilotażu objęto 71 rodzin, tj. 179 osób, w tych rodzinach. Poniższa tabela przedstawia liczbę uczestników pilotażu instrumentu, w podziale na partnerów społecznych.

Tabela 1. Uczestnicy pilotażu instrumentu w podziale na partnerów społecznych.

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | OGÓŁEM | PSONI | Fundacja Jadwigi |
| Liczba rodzin uczestniczących w pilotażu | 71 | 40 | 31 |
| Liczba OzN | 74 | 40 | 34 |
| Liczba członków rodzin | 105 | 51 | 54 |
| Liczba osób | 179 | 91 | 88 |

Na przełomie czerwca i lipca 2022 roku rozpoczęto realizację usług, które były wykonywane zgodnie z planami wsparcia rodzin do końca pilotażu instrumentu.

Wsparcie dla uczestników obejmowało:

* wsparcie dzienne i nocne;
* wsparcie całodobowe, w tym weekendowe, kilkudniowe, interwencyjne;
* turnus, obóz - 5-dniowy wyjazd wytchnieniowy dla rodzin, z elementami wsparcia edukacyjnego z następującej tematyki: a) Samostanowienie osoby z niepełnosprawnością – zapisy Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych i aspekty prawne obowiązujące w tym zakresie. Wsparcie w dążeniu do niezależnego życia i zapobieganie instytucjonalizacji b) System wsparcia osób z niepełnosprawnością i ich rodzin oraz oparcie społeczne w środowisku zamieszkania c) Relacja osoba z niepełnosprawnością – rodzic/osoba wspierająca, wsparcie oprócz opieki. Problemy, dylematy, wymiana doświadczeń. Samorealizacja osób wspierających a wsparcie osoby z niepełnosprawnością;
* wsparcie psychologiczne;
* doradztwo zawodowe;
* poradnictwo prawne: rozwiązywanie problemów prawnych, konsultacje w zakresie prawa pracy;
* konsultacje specjalistyczne- głównie medyczne i rehabilitacyjne;
* wizyty studyjne organizowane dla rodzin z terenu województwa, pokazujące możliwości osób z niepełnosprawnościami i dobre praktyki w zakresie aktywizacji społecznej i zawodowej;
* animację kręgów wsparcia rodzin oraz tworzenie planów na przyszłość;
* spotkania grup samopomocowych.

Poniższe zestawienie przedstawia skalę ilościową wsparcia udzielonego w ramach pilotażu PWW.

Tabela 2. Skala wsparcia udzielonego w ramach pilotażu.

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Forma wsparcia | Liczba rodzin, które skorzystały z danej formy wsparcia/liczba osób | Liczba godzin danej formy wsparcia | Minimalna liczba godzin dla rodziny (osoby)/maksymalna liczba godzin dla rodziny (osoby) |
| Wsparcie dzienne i nocne | 63 rodziny / 67 osób | 8496 | min – 5 max - 220 |
| Wsparcie całodobowe, w tym weekendowe, kilkudniowe, interwencyjne | 24 rodziny / 25 osób | 3 984 | min – 24 max - 408 |
| Turnusy, obozy - 5-dniowy wyjazd | 35 rodzin | 10 dni | Nie dotyczy |
| Wsparcie psychologiczne | 52 rodziny / 58 osób | 422 | min – 1 max - 22 |
| Doradztwo zawodowe | 11 rodzin / 11 osób | 69 | min – 4 max - 14 |
| Poradnictwo prawne | 8 rodzin / 8 osób | 34 | min – 2 max - 10 |
| Konsultacje specjalistyczne: seksuolog, rehabilitant, fizjoterapeuta, dietetyk, neurolog | 27 rodzin / 30 osób | 130Fizjoterapeuta/Rehabilitant/neurolog – 117, Dietetyk - 6, Seksuolog – 7 | min – 2 max - 25 |
| Wizyty studyjne - 2 wizyty studyjne | 21 rodzin / 28 osób | Nie dotyczy | Nie dotyczy |
| Animacja kręgów wsparcia rodzin lub tworzenie planów na przyszłość | 33 rodziny / 41 osób | 317 | min – 2 max - 42 |
| Spotkania grup samopomocowych | 19 rodzin / 26 osób | 38 | min – 4 max - 12 |

Od października 2022 roku rozpoczął się cykl spotkań superwizyjnych dla specjalistów ds. wsparcia rodziny realizujących działania na terenie wszystkich województw. Superwizje były realizowane w formie stacjonarnej i online. Były to spotkania grupowe i indywidualne.

Na bieżąco odbywały się spotkania kadry realizującej pilotaż, realizowane były badania ankietowe oraz spotkania fokusowe realizatorów i uczestników pilotażu. W trakcie prowadzonych działań ewaluacyjnych i bieżących spotkań z realizatorami pilotażu przedstawiane były propozycje dotyczące zmian w instrumencie i rekomendacje w zakresie docelowego kształtu instrumentu.

Przeprowadzone badania ewaluacyjne pilotażu wskazują, że idea poszerzonego wsparcia wytchnieniowego powinna być rozwijana i popularyzowana, a wsparcie wytchnieniowe w formie zaproponowanej w pilotażu jest potrzebną usługą, która pomaga rodzinom z osobą z niepełnosprawnością w aktywnym życiu społecznym. Kluczowym elementem wsparcia jest jego indywidualny charakter, oparty na kompleksowej diagnozie i dopasowaniu świadczonych usług do potrzeb rodzin, opiekunów oraz innych osób bezpośrednio wspierających osoby z niepełnosprawnością.

Wyzwaniem na przyszłość pozostaje zagwarantowanie ciągłości wsparcia, o której wielokrotnie wspominali zarówno odbiorcy, jak i realizatorzy pilotażu. Instrument jako nowe rozwiązanie został dobrze przyjęty przez środowisko, a jak potwierdzają badania, jego systemowe wprowadzenie w życie jest bardzo wyczekiwane.

Tabela 3. Zestawienie kluczowych wniosków i rekomendacji

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| OBSZARY INSTRUMENTU/DO KTÓRYCH ODNOSI SIĘ INSTRUMENT | WNIOSKI I REKOMENDACJE STRATEGICZNE | REKOMENDACJE OPERACYJNE |
| Włączenie instrumentu w system wsparcia OzN i ich rodzin | Opieka wytchnieniowa to tylko fragment PWW; PWW powinno docelowo zastąpić dotychczasową Opiekę Wytchnieniową. (FGI, badania ankietowe, studia przypadków)Instrument powinien prowadzić do zagęszczania kapitału społecznego rodzin OzN i zmierzać do wyprowadzania ze strefy niewidzialności tych rodzin jak i całego zagadnienia niepełnosprawności (FGI, studia przypadków).Nie wolno zgubić osób, które funkcjonują poza systemem wsparcia OzN. (FGI)Obecnie nie jest możliwe objęcie wsparciem kobiet w ciąży zagrożonej niepełnosprawnością. | Zapewnienie stabilnego finansowania usługom związanym z PWW oraz ich rozliczania przez realizatorów na poziomie nie wyższym niż wojewódzki (ponieważ to komplikuje kwestie związane z rozliczeniami).Budowanie zasobów i bazy wiedzy o specjalistach wspierających rodziny z OzN (zarówno w zakresie dobrostanu fizycznego jak i psychicznego opiekunów OzN) na poziomie lokalnym (m. in. kręgi wsparcia i różni specjaliści na skali nie większej niż województwo).Elastyczny katalog usług specjalistycznych, pokazywanie możliwości, różnej puli godzin, możliwości dopasowania świadczonych usług do rodziny. |
| Upodmiotowienie opiekunów OzN | Uczynienie opiekunów osób z niepełnosprawnością osobami widzialnymi ze szczególnym naciskiem na ich potrzeby. (FGI)Przyzwyczajenie do schematów i wcześniejsze doświadczenie były istotną trudnością na początku realizacji działań (w aspekcie rodzin i realizatorów).Z czasem pojawia się u rodzin wyraźny wzrost zaufania i świadomość własnych potrzeb - otwartość i gotowość na zmiany to proces. Grupy wsparcia i relacje z wyjazdu pozostały z rodzinami również po pilotażu.Potrzeba kontynuacji wsparcia wytchnieniowego dla osoby z niepełnosprawnością, która podczas trwania usługi traci osoby wspierające (śmierć rodzica) w celu ustabilizowania jej sytuacji życiowej (finansowej, mieszkaniowej i prawnej). | Wyjazd wytchnieniowy jest bardzo dobrą przestrzenią do działań edukacyjnych i budowania relacji - należy podkreślić jego rolę w instrumencie.  |
| Doskonalenie dokumentacji instrumentu | Przygotowane plany na przyszłość są bardzo ważne dla rodzin w kontekście rozpoczętego procesu zmiany.Modyfikacja planu i poszerzania zakresu wsparcia wynika z procesu edukacyjnego i budowanego z czasem zaufania.Stworzenie możliwie operacyjnego języka instrumentu uwzględniającego różne konfiguracje oraz sytuacje rodzinne.Systematyczne szkolenia dla specjalistów ds. wsparcia rodziny.Stworzenie instrukcji do tworzenia mapy zasobów.Modyfikacja arkusza do diagnozy potrzeb rodziny. | Stworzenie pakietu dokumentacyjnego dostosowanego do potrzeb opisu sytuacji rodzin osób z różnymi niepełnosprawnościami i ich kombinacjami. |
| Budowanie tożsamości i etosu Opiekuna wytchnieniowego | Weryfikacja kwalifikacji i pracy osób realizujących wsparcie wytchnieniowe. | Konieczność zdefiniowania kompetencji kadry realizującej zadania poszerzonego wsparcia wytchnieniowego. Konieczność włączenia zadań specjalisty ds. kręgów wsparcia do zadań specjalisty ds. wsparcia rodziny.Należy stworzyć checklisty do weryfikacji kompetencji opiekuna wytchnieniowego (same rodziny OzN często nie wiedzą, czego mogą oczekiwać). To nie może być zamknięty arkusz, a raczej lista wskazań służąca do budowania standardu usług w tym zakresie.Należy stworzyć narzędzie do monitorowania jakości świadczonego wsparcia. |
| Zachowanie ciągłości wsparcia wytchnieniowego | Ciągłość wsparcia i amortyzacja okresu przejściowego w tym wsparciu. |  |
| Upowszechnianie wiedzy o PWW | Dalsze upowszechnianie PWW i szeroko zakrojona edukacja o potrzebach odbiorców (zarówno członków rodzin OzN, jak i samych OzN) tego instrumentu[[17]](#footnote-17) |  |

Instrument testowany był w połączeniu z innymi instrumentami wsparcia osób z niepełnosprawnością przygotowanymi w projekcie, tj.:

* Standard usługi asystencja osobista osoby z niepełnosprawnością (AOON)
* Asysta prawna jako element systemu wsparcia korzystania ze zdolności do czynności prawnych (WPD)
* Fundusze powiernicze (obecnie fundusze wsparcia) (FP)
* System wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się wymagających wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC)
* Mobilny doradca włączenia społecznego (MDWS)
* Budżet osobisty (BO) - instrument częściowo testowany w połączeniu z AOON.

Uczestnicy pilotażu instrumentu PWW mogli korzystać z form wsparcia proponowanych w ramach w.w. instrumentów. Najczęściej łączoną formą wsparcia było korzystanie dodatkowo z instrumentów: AAC, WPD, AOON.

Wielu uczestników pilotażu potrzebowało komunikacji alternatywnej, w związku z tym wsparcie specjalistów z instrumentu AAC było bardzo potrzebne. Ważne jest również, aby specjaliści wspierający rodzinę osoby z niepełnosprawnością poznali sposoby komunikacji alternatywnej, jeśli jest konieczna do zastosowania w tej rodzinie. Korzystanie z indywidualnie dostosowanego systemu porozumiewania się ma bezpośredni wpływ na wdrożenie koncepcji samostanowienia, usprawnia komunikację bezpośrednią, a w konsekwencji odciąża rodzinę oraz inne osoby wspierające.

Realizowane w poszerzonym wsparciu wytchnieniowym wsparcie edukacyjne w konwencyjnym podejściu do niepełnosprawności inicjowało pytania rodzin o instytucję ubezwłasnowolnienia oraz jego alternatywę. Osoby wspierające chciały również poznać rolę asystenta prawnego dla osoby z niepełnosprawnością, która po stracie rodziców będzie sama podejmowała czynności prawne i zarządzała swoimi finansami, przy odpowiednim wsparciu w podejmowaniu decyzji. W związku z tym włączenie elementów WPD było realizacją w.w. potrzeby. Działania te były szczególnie istotne w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną i sprzężoną oraz osób z zaburzeniami psychicznymi.

Dla rodzin biorących udział w pilotażu ważna była również obecność asystentów osobistych, ponieważ dzięki temu mogli korzystać z proponowanych im form wsparcia. Szczególną rolę odegrali w realizacji turnusu wytchnieniowego. Umożliwiło to rodzinom realizację programu edukacyjnego oraz udział w proponowanych formach spędzania czasu wolnego. Asystent stanowi odciążenie dla rodziny oraz osób wspierających i jest nieodłącznym elementem włączenia społecznego. Może w profesjonalny sposób wskazywać rodzinie nowe rozwiązania w zakresie udzielania pomocy na co dzień.

Istotnym problemem rodzin, szczególnie w kontekście tworzenia planów na przyszłość (realizowanych w instrumencie) jest zabezpieczenie przyszłości finansowej i mieszkaniowej osoby z niepełnosprawnością. Dzięki realizowanym warsztatom dotyczącym funduszy powierniczych rodziny uzyskały informację o możliwości zabezpieczenia przyszłości finansowej osoby z niepełnosprawnością, przez stworzenie dla niej specjalnego funduszu powierniczego.

Rodziny, które dotychczas nie korzystały z żadnego systemu wsparcia lub wsparcie, z którego korzystały okazało się nieskuteczne, mogły zostać włączone w działania mobilnego doradcy włączenia społecznego. Dzięki temu uzyskiwały informacje o różnych możliwościach i formach pomocy dostępnych w systemie, które mogą pozytywnie wpłynąć na sytuację rodziny.

Łączenie form poszerzonego wsparcia wytchnieniowego z innymi instrumentami tworzyło kompleksowy, wieloaspektowy system wsparcia umożliwiający całościowe ujęcie problemów rodziny, a tym samym wsparcie w każdym aspekcie jej funkcjonowania.

Uzyskane informacje z cyklicznych spotkań kadry pilotażu, doświadczenia zdobyte w trakcie jego realizacji oraz wnioski z procesu badawczego były na bieżąco gromadzone i znajdują swój wyraz w obecnym kształcie opisu instrumentu i narzędzia do diagnozy potrzeb rodziny oraz stanowią wytyczną do realizacji instrumentu: Wsparcie oprócz opieki- poszerzone wsparcie wytchnieniowe w przyszłości.

Przeprowadzony pilotaż jednoznacznie potwierdza potrzebę włączenia instrumentu w system wsparcia osób z niepełnosprawnościami w Polsce i docelowego zastąpienia dotychczasowej opieki wytchnieniowej poszerzonym wsparciem wytchnieniowym.

# 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 i hamulcem działań aktywizujących, a jej możliwości fizyczne, psychiczne i organizacyjne są kluczowe dla jakości życia osoby z niepełnosprawnością oraz wszystkich innych członków rodziny. Wsparcie oprócz 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.

**W przedstawionym instrumencie opracowano 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:**

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

**Załącznik nr 1a. Instrukcja do narzędzia do diagnozy potrzeb sytuacji rodziny i osób bezpośrednio wspierających**

Opracowany przez zespół ekspertów i praktyków zagadnienia przed pilotażem instrumentu, wykorzystany w działaniach pilotażowych oraz zmodyfikowany po jego realizacji rekomendowany jest do systemowego wdrożenia w realizacji usług wytchnieniowych w kraju we wszystkich programach opieki/wsparcia wytchnieniowego jako standard diagnozy wsparcia wytchnieniowego.

**Załącznik nr 2. Plan wsparcia rodziny- wzór**

**Załącznik nr 3. Porozumienie o realizacji poszerzonego wsparcia wytchnieniowego**

**Załącznik nr 4. Plan samodzielnej i bezpiecznej przyszłości- wzór**

**Załącznik nr 5. Analiza zasobów- wzór**

Załączniki nr 2-5 mogą być istotną pomocą dla realizatorów wsparcia w przedstawionej formie lub jako wzór możliwy do dostosowania do indywidualnych potrzeb. Łącznie (załączniki nr 1,2,3,4,5) są pełnym pakietem narzędzi potrzebnych specjaliście ds. wsparcia rodziny do realizacji działań.

**Załącznik nr 6. Dobre praktyki**

Przedstawione w załączniku dobre praktyki wynikają z pilotażu instrumentu. Są źródłem pomysłów oraz motywacji do podejmowania działań wspierających.

**Załącznik nr 7. Rekomendacje dotyczące włączenia form poszerzonego wsparcia wytchnieniowego w funkcjonujące lub nowe programy**

Pokazują potrzebny kierunek zmian w planowaniu działań wspierających na poziomie krajowym, w szczególności konieczność uzupełnienia istniejących programów o nowe zakresy wsparcia i nowe rozwiązania praktyczne.

Przedstawione załączniki są bardzo ważnym uzupełnieniem opracowanego instrumentu.

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

**ARKUSZ DO DIAGNOZY POTRZEB RODZINY**

Szanowna Pani/Szanowny Panie,

Celem badania jest poznanie Pani/Pana sytuacji życiowej i udzielenie wsparcia
w odpowiadającym Pani/Panu zakresie, formie i wymiarze. Ma Pani/Pan prawo nie udzielać odpowiedzi na pytania, które uzna Pani/Pan za zbyt osobiste, bez podania przyczyn. Treści zawarte w arkuszu nie będą udostępnione osobom trzecim (nieupoważnionym).

1. **INFORMACJA O OSOBIE WSPIERAJĄCEJ**

|  |  |
| --- | --- |
| **Imię i nazwisko:** | **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 |

1. **INFORMACJE O OSOBIE WYMAGAJĄCEJ WSPARCIA**

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

|  |  |
| --- | --- |
| **Jaka jest płeć osoby wspieranej** | **Wiek osoby wspieranej:** |
| Kobieta | Mężczyzna |  |

|  |
| --- |
| **Dominująca przyczyna niesamodzielności/niepełnosprawności:** |
|  |

|  |
| --- |
| **Stopień niepełnosprawności:** |
| 1 | lekki | 2 | umiarkowany | 3 | znaczny | 4 | orzeczenie dla os. poniżej 16 r.ż | 5 | nie dotyczy |

1. **INFORMACJE NA TEMAT SYTUACJI OSOBY WSPIERAJĄCEJ**
2. **ZAKRES POMOCY I POZIOM ZAANGAŻOWANIA RODZICA/ OPIEKUNA**

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

|  |
| --- |
| **Ile godzin tygodniowo poświęca Pan/Pani na opiekę/wsparcie:** |
|  |

|  |
| --- |
| **Proszę wskazać czynności, w których osoba z niepełnosprawnością potrzebuje pomocy i określić poziom Pani/Pana zaangażowania.** |
| **Czynność /poziom zaangażowania** | **1. Przemieszczanie się w domu** |
| **Wysoki poziom zaangażowania**(nie wykona bez pomocy) |  |
| **Przeciętny poziom zaangażowania**(potrzebuje częściowej pomocy) |  |
| **Niski poziom zaangażowania**(potrzebuje pomocy od czasu do czasu np. w zależności od aktualnego nastroju, stanu zdrowia) |  |
| **Nie pomagam w tej czynności**(wykonuje ją ktoś inny) |  |
| **Osoba nie wymaga pomocy w tym zakresie** |  |
| **Na czym polega pomoc?****Czy jest coś, co sprawia Pani/ Panu trudność?** |  |
| **Czynność /poziom zaangażowania** | **2. Przemieszczanie się poza domem** |
| **Wysoki poziom zaangażowania**(nie wykona bez pomocy) |  |
| **Przeciętny poziom zaangażowania**(potrzebuje częściowej pomocy) |  |
| **Niski poziom zaangażowania**(potrzebuje pomocy od czasu do czasu np. zależności od aktualnego nastroju, stanu zdrowia) |  |
| **Nie pomagam w tej czynności**(wykonuje ją ktoś inny) |  |
| **Osoba nie wymaga pomocy w tym zakresie** |  |
| **Na czym polega pomoc?****Czy jest coś, co sprawia Pani/ Panu trudność?** |  |

|  |  |
| --- | --- |
| **Czynność /poziom zaangażowania** | **3. Spożywanie posiłków** |
| **Wysoki poziom zaangażowania**(nie wykona bez pomocy) |  |
| **Przeciętny poziom zaangażowania**(potrzebuje częściowej pomocy) |  |
| **Niski poziom zaangażowania**(potrzebuje pomocy od czasu do czasu np. zależności od aktualnego nastroju, stanu zdrowia) |  |
| **Nie pomagam w tej czynności**(wykonuje ją ktoś inny) |  |
| **Osoba nie wymaga pomocy w tym zakresie** |  |
| **Na czym polega pomoc?****Czy jest coś, co sprawia Pani/ Panu trudność?** |  |

|  |  |
| --- | --- |
| **Czynność /poziom zaangażowania** | **4. Higiena osobista (toaleta, dbanie o czystość)** |
| **Wysoki poziom zaangażowania**(nie wykona bez pomocy) |  |
| **Przeciętny poziom zaangażowania**(potrzebuje częściowej pomocy) |  |
| **Niski poziom zaangażowania**(potrzebuje pomocy od czasu do czasu np. zależności od aktualnego nastroju, stanu zdrowia) |  |
| **Nie pomagam w tej czynności**(wykonuje ją ktoś inny) |  |
| **Osoba nie wymaga pomocy w tym zakresie** |  |
| **Na czym polega pomoc?****Czy jest coś, co sprawia Pani/ Panu trudność?** |  |

|  |  |
| --- | --- |
| **Czynność /poziom zaangażowania** | **5. Ubieranie i rozbieranie się** |
| **Wysoki poziom zaangażowania**(nie wykona bez pomocy) |  |
| **Przeciętny poziom zaangażowania**(potrzebuje częściowej pomocy) |  |
| **Niski poziom zaangażowania**(potrzebuje pomocy od czasu do czasu np. zależności od aktualnego nastroju, stanu zdrowia) |  |
| **Nie pomagam w tej czynności**(wykonuje ją ktoś inny) |  |
| **Osoba nie wymaga pomocy w tym zakresie** |  |
| **Na czym polega pomoc?****Czy jest coś, co sprawia Pani/ Panu trudność?** |  |

|  |  |
| --- | --- |
| **Czynność /poziom zaangażowania** | **6. Czynności domowe – sprzątanie, przygotowanie posiłków** |
| **Wysoki poziom zaangażowania**(nie wykona bez pomocy) |  |
| **Przeciętny poziom zaangażowania**(potrzebuje częściowej pomocy) |  |
| **Niski poziom zaangażowania**(potrzebuje pomocy od czasu do czasu np. zależności od aktualnego nastroju, stanu zdrowia) |  |
| **Nie pomagam w tej czynności**(wykonuje ją ktoś inny) |  |
| **Osoba nie wymaga pomocy w tym zakresie** |  |
| **Na czym polega pomoc?****Czy jest coś, co sprawia Pani/ Panu trudność?** |  |

|  |  |
| --- | --- |
| **Czynność /poziom zaangażowania** | **7. Czynności urzędowe, zakupy, lekarz** |
| **Wysoki poziom zaangażowania**(nie wykona bez pomocy) |  |
| **Przeciętny poziom zaangażowania**(potrzebuje częściowej pomocy) |  |
| **Niski poziom zaangażowania**(potrzebuje pomocy od czasu do czasu np. zależności od aktualnego nastroju, stanu zdrowia) |  |
| **Nie pomagam w tej czynności**(wykonuje ją ktoś inny) |  |
| **Osoba nie wymaga pomocy w tym zakresie** |  |
| **Na czym polega pomoc?****Czy jest coś, co sprawia Pani/ Panu trudność?** |  |

|  |  |
| --- | --- |
| **Czynność /poziom zaangażowania** | **8. Codzienne funkcjonowanie w lokalnej społeczności** |
| **Wysoki poziom zaangażowania**(nie wykona bez pomocy) |  |
| **Przeciętny poziom zaangażowania**(potrzebuje częściowej pomocy) |  |
| **Niski poziom zaangażowania**(potrzebuje pomocy od czasu do czasu np. zależności od aktualnego nastroju, stanu zdrowia) |  |
| **Nie pomagam w tej czynności**(wykonuje ją ktoś inny) |  |
| **Osoba nie wymaga pomocy w tym zakresie** |  |
| **Na czym polega pomoc?****Czy jest coś, co sprawia Pani/ Panu trudność?** |  |

|  |  |
| --- | --- |
| **Czynność /poziom zaangażowania** | **9. Transport i przemieszczanie się środkami komunikacji** |
| **Wysoki poziom zaangażowania**(nie wykona bez pomocy) |  |
| **Przeciętny poziom zaangażowania**(potrzebuje częściowej pomocy) |  |
| **Niski poziom zaangażowania**(potrzebuje pomocy od czasu do czasu np. zależności od aktualnego nastroju, stanu zdrowia) |  |
| **Nie pomagam w tej czynności**(wykonuje ją ktoś inny) |  |
| **Osoba nie wymaga pomocy w tym zakresie** |  |
| **Na czym polega pomoc?****Czy jest coś, co sprawia Pani/ Panu trudność?** |  |

|  |  |
| --- | --- |
| **Czynność /poziom zaangażowania** | **10.Obsługa urządzeń technicznych np. telefon, komputer, tv, sprzęt AGD** |
| **Wysoki poziom zaangażowania**(nie wykona bez pomocy) |  |
| **Przeciętny poziom zaangażowania**(potrzebuje częściowej pomocy) |  |
| **Niski poziom zaangażowania**(potrzebuje pomocy od czasu do czasu np. zależności od aktualnego nastroju, stanu zdrowia) |  |
| **Nie pomagam w tej czynności**(wykonuje ją ktoś inny) |  |
| **Osoba nie wymaga pomocy w tym zakresie** |  |
| **Na czym polega pomoc?****Czy jest coś, co sprawia Pani/ Panu trudność?** |  |

|  |  |
| --- | --- |
| **Czynność /poziom zaangażowania** | **11.Porozumiewanie się (rodzaje AAC, sprzęt /oprogramowanie specjalistyczne)**  |
| **Wysoki poziom zaangażowania**(nie wykona bez pomocy) |  |
| **Przeciętny poziom zaangażowania**(potrzebuje częściowej pomocy) |  |
| **Niski poziom zaangażowania**(potrzebuje pomocy od czasu do czasu np. zależności od aktualnego nastroju, stanu zdrowia) |  |
| **Nie pomagam w tej czynności**(wykonuje ją ktoś inny) |  |
| **Osoba nie wymaga pomocy w tym zakresie** |  |
| **Na czym polega pomoc?****Czy jest coś, co sprawia Pani/ Panu trudność?** |  |

|  |  |
| --- | --- |
| **Czynność /poziom zaangażowania** | **12. Obsługa sprzętu wspierającego, wynikającego z niepełnosprawności** |
| **Wysoki poziom zaangażowania**(nie wykona bez pomocy) |  |
| **Przeciętny poziom zaangażowania**(potrzebuje częściowej pomocy) |  |
| **Niski poziom zaangażowania**(potrzebuje pomocy od czasu do czasu np. zależności od aktualnego nastroju, stanu zdrowia) |  |
| **Nie pomagam w tej czynności**(wykonuje ją ktoś inny) |  |
| **Osoba nie wymaga pomocy w tym zakresie** |  |
| **Na czym polega pomoc?****Czy jest coś, co sprawia Pani/ Panu trudność?** |  |

|  |  |
| --- | --- |
| **Czynność /poziom zaangażowania** | **13. Sen i rytuały wieczorne, sposób odpoczywania** |
| **Wysoki poziom zaangażowania**(nie wykona bez pomocy) |  |
| **Przeciętny poziom zaangażowania**(potrzebuje częściowej pomocy) |  |
| **Niski poziom zaangażowania**(potrzebuje pomocy od czasu do czasu np. zależności od aktualnego nastroju, stanu zdrowia) |  |
| **Nie pomagam w tej czynności**(wykonuje ją ktoś inny) |  |
| **Osoba nie wymaga pomocy w tym zakresie** |  |
| **Na czym polega pomoc?****Czy jest coś, co sprawia Pani/ Panu trudność?** |  |

|  |  |
| --- | --- |
| **Czynność /poziom zaangażowania** | 14. Zaspokajanie indywidualnych potrzeb wynikających z niepełnosprawności  |
| **Wysoki poziom zaangażowania**(nie wykona bez pomocy) |  |
| **Przeciętny poziom zaangażowania**(potrzebuje częściowej pomocy) |  |
| **Niski poziom zaangażowania**(potrzebuje pomocy od czasu do czasu np. zależności od aktualnego nastroju, stanu zdrowia) |  |
| **Nie pomagam w tej czynności**(wykonuje ją ktoś inny) |  |
| **Osoba nie wymaga pomocy w tym zakresie** |  |
| **Na czym polega pomoc?****Czy jest coś, co sprawia Pani/ Panu trudność?** |  |

1. **WSPARCIE OD OTOCZENIA I INSTYTUCJONALNE *społeczne (nieformalne )i instytucjonalne***

|  |
| --- |
| **Na pomoc ilu osób może Pan/Pani liczyć w sprawowaniu opieki/wsparcia?** |
| 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 |  | 2 | Rodzeństwo |  |
| 3 | Dzieci |  | 4 | Rodzic |  |
| 5 | Inni krewni |  | 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: |

1. **SYTUACJA ZDROWOTNA OSOBY WSPIERAJĄCEJ**

|  |
| --- |
| **Używając poniższej skali, proszę określić, jak często odczuwa Pan(i) każdy z poniższych stanów psychicznych lub fizycznych w związku ze sprawowaniem opieki** |
|  | **Bardzo****rzadko** | **Rzadko** | **Czasami** | **Często** | **Bardzo****często** |
| **Bywa, że czuję się wykończony(a) fizycznie** |  |  |  |  |  |
| **Mam trudności ze skoncentrowaniem się na wykonywanych czynnościach** |  |  |  |  |  |
| **Mam trudności z podejmowaniem decyzji** |  |  |  |  |  |
| **Szybko się męczę, wykonując jakąś czynność** |  |  |  |  |  |
| **Bywam napięty(a) i drażliwy(a)** |  |  |  |  |  |
| **Mam poczucie, że nie radzę sobie z obowiązkami** |  |  |  |  |  |
| **Martwię się, kiedy myślę o przyszłości** |  |  |  |  |  |
| **Nie czuję satysfakcji (zadowolenia) z codziennych aktywności** |  |  |  |  |  |
| **Mam problemy ze snem (zasypianiem, budzę się w środku nocy, wstaję zmęczony)** |  |  |  |  |  |
| **Brakuje mi czasu na odpoczynek i rozwijanie zainteresowań** |  |  |  |  |  |

|  |
| --- |
| **Proszę opisać Pana/Pani sytuację w odniesieniu do stanu zdrowia:** |
| **Dolegliwości i choroby** |  |
| **Stałe lub okresowe procesy leczenia i rehabilitacji w placówkach lub poza nimi** |  |

1. **RELACJE Z OSOBAMI BLISKIMI I OTOCZENIEM**

|  |
| --- |
| **Proszę zaznaczyć w jakim stopniu opieka wpłynęła na relacje społeczne**  |
| **W jakim stopniu:** | **Negatywnie** | **Raczej negatywnie** | **Nie ma wpływu** | **Raczej pozytywnie** | **Pozytywnie** |
| opieka wpływa na relacje z członkami najbliższej rodziny |  |  |  |  |  |
| opieka wpływa na relacje z osobą wspieraną |  |  |  |  |  |
| opieka wpływa na relacje z innymi członkami rodziny |  |  |  |  |  |
| opieka wpływa na relacje z dalszym otoczeniem? |  |  |  |  |  |
| Proszę krótko opisać, w jaki sposób: |  |

1. **AKTYWNOŚĆ ZAWODOWA I SPOŁECZNA**

|  |
| --- |
| **Czy jest Pan(i) osobą aktywną zawodowo?** |
| Tak, pracuję zawodowo | Nie, nie pracuję zawodowo |
| **W jakim wymiarze jest Pan/Pani aktywna zawodowo tygodniowo (liczba godzin):** |  |
| **Czy sprawowanie opieki wpływa na aktywność zawodową?** | TAK | NIE |
| **Jeśli tak, to w jaki stopniu i w jaki sposób i w jakim zakresie?** |

|  |
| --- |
| **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?**  |

1. **AKTUALNE OCZEKIWANIA ZWIĄZANE Z UDZIELANYM WSPARCIEM WYTCHNIENIOWYM**

|  |
| --- |
| **Z jakiej formy opieki wytchnieniowej chciałaby/by Pan/Pani skorzystać?** **(można zaznaczyć dowolną liczbę odpowiedzi)** |
| **wsparcie całodobowe (połączone z noclegiem dla osoby z niepełnosprawnością)** |  |
| **wsparcie dzienne – w miejscu zamieszkania** |  |
| **wsparcie dzienne – w placówce** |  |
| **wsparcie interwencyjne (wyłącznie w nagłych przypadkach)** |  |
| **inne:** |

|  |
| --- |
| **W jakim wymiarze opieki wytchnieniowej chciałby/chciałaby Pan/Pani skorzystać? (, proszę podać wstępny spodziewany zakres czasowy** |
| **Ile dni w tygodniu? I** |  |
| **Ile godzin dziennie, w tygodniu, miesięcznie?** |  |
| **W jakich godzinach?** |  |
| **O jakich porach dnia/tygodnia?** |  |
| **W jakich dniach tygodnia?** |  |

1. **OCZEKIWANIA WOBEC PRACOWNIKA ŚWIADCZĄCEGO USŁUGĘ**

|  |  |
| --- | --- |
| **Płeć** |  |
| **Wiek** |  |
| **Posiadane cechy i kompetencje** |  |
| **Zakres czynności wspierających** |  |

1. **PLANY NA PRZYSZŁOŚĆ**

|  |
| --- |
| **Które z poniższych form aktywności mógłby Pan/Pani zrealizować dzięki usłudze wytchnieniowej? (można zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź)** |
| **aktywność fizyczna** |  |
| **spędzenie czasu z rodziną** |  |
| **wyjazd, wycieczka, urlop** |  |
| **czynności domowe** |  |
| **spotkania towarzyskie** |  |
| **wyjścia kulturalne** |  |
| **sprawy urzędowe, lekarz, zakupy** |  |
| **inne, jakie:** |

|  |
| --- |
| **Jaka forma/sposób organizacji usługi byłyby dla Pani/Pana najbardziej odpowiednie w przyszłości? (proszę zaznaczyć jedną z podanych form)** |
| **wsparcie w wyspecjalizowanej placówce (np. mieszkanie treningowe, wytchnieniowe, środowiskowych dom samopomocy, dzienny dom pomocy)** |  |
| **wsparcie w miejscu zamieszkania osoby wspieranej (np. dzienne lub całodobowe)** |  |
| **wsparcie realizowane w prywatnym domu lub mieszkaniu osoby świadczącej usługę (np. całodobowe lub dzienne)** |  |
| **raczej nie będę zainteresowany(a) tego typu wsparciem**  |  |
| **trudno powiedzieć / nie mam zdania** |  |
| **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** | **TAK** | **NIE** |
| **Opieka interwencyjna** | **TAK** | **NIE** |
| **B** | **Wsparcie oparte na zasobach środowiska** | **Placówki pobytu dziennego**  | **TAK** | **NIE** |
| **Kręgi wsparcia** | **TAK** | **NIE** |
| **Inne usługi świadczone przez organizacje pozarządowe** | **TAK** | **NIE** |
| **C** | **Wsparcie edukacyjne** | **Poradnictwo specjalistyczne np. psychologiczne, rehabilitacyjne, prawne, seksuologiczne** | **TAK** | **NIE** |
| **Edukacja w konwencyjnym podejściu do niepełnosprawności np. wizyty studyjne** | **TAK** | **NIE** |
| **Wsparcie w nagłych sytuacjach życiowych** | **TAK** | **NIE** |
| **D** | **Wsparcie aktywizacyjne** | **Wspieranie aktywności społecznej i zawodowej rodzin:** |
| **Turnusy rodzinne (dla rodzin osób z niepełnosprawnością)** | **TAK** | **NIE** |
| **Grupy samopomocowe** | **TAK** | **NIE** |
| **Elastyczne formy czasu i miejsca pracy** | **TAK** | **NIE** |
| **Bon opiekuńczy** | **TAK** | **NIE** |
| **Zwiększenie liczby godzin wsparcia wytchnieniowego dla aktywnych zawodowo rodziców** | **TAK** | **NIE** |
| **E** | **Inne** |  |

# Załącznik nr 1a. Instrukcja do narzędzia do diagnozy potrzeb sytuacji rodziny i osób bezpośrednio wspierających

**Wprowadzenie**

Arkusz został opracowany na potrzeby pilotażu instrumentu pn. „Wsparcie oprócz opieki - poszerzone wsparcie wytchnieniowe” realizowanego w różnych częściach kraju, przez dwa podmioty Fundację im. Królowej Polski św. Jadwigi oraz Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną. W pilotażu wzięło udział 179 osób. Arkusz posłużył do diagnozy potrzeb rodziców i innych osób bezpośrednio wspierających i zaplanowania dla nich adekwatnych i wieloaspektowych usług wspierających. Pilotaż pozwolił też na weryfikację trafności i adekwatności pytań w kontekście potrzeb rodziców i opiekunów. Można więc uznać, że aktualna wersja arkusza badania potrzeb osób wspierających jest użytecznym narzędziem, którym można się posłużyć w planowaniu wsparcia.

**Opis narzędzia**

Arkusz jest podzielony na cztery części. Pierwsza i druga dotyczy podstawowych danych osoby wspierającej oraz osoby wspieranej, istotnych z punktu widzenia planu wsparcia (wykształcenia, stopnia niepełnosprawności, miejsca zamieszkania). W trzeciej części (A) osoba wspierająca opisuje zakres pomocy i szacuje poziom swojego zaangażowania w udzielanie wsparcia osobie z niepełnosprawnością w różnych obszarach codziennego funkcjonowania. Jest to swego rodzaju diagnoza funkcjonalna osoby z niepełnosprawnością z uwzględnieniem roli osoby wspierającej.

Następnie osoba badana określa, w części B, stopień wsparcia społecznego nieformalnego i instytucjonalnego, które otrzymuje. W części C rodzic /osoba bezpośrednio wspierająca opisuje swój stan zdrowia i ewentualne dolegliwości, przebieg leczenia.

Część D dotyczy wpływu opieki na relacje społeczne, część E aktywności zawodowej i społecznej, przy czym aktywność społeczna to nie tylko działania na rzecz innych, ale też związane z indywidualnymi zainteresowaniami rodziców i innych osób wspierających.

Następnie w części F, rodzic/osoba wspierająca określa swoje oczekiwania w zakresie wsparcia wytchnieniowego. Wybiera formę, precyzuje wymiar czasowy, a nawet określa oczekiwania wobec pracownika świadczącego usługę.

Czwarta część dotyczy planów na przyszłość odnośnie indywidualnych potrzeb rodzica czy osoby bezpośrednio wspierającej i adekwatnych form wsparcia.

**Zastosowanie**

Arkusz Badania Potrzeb Osób Wspierających może być pomocny do zaplanowania wsparcia dla rodziców lub innych osób, które systematycznie angażują się w opiekę i wsparcie osób z niepełnosprawnością. Mogą się więc nim posłużyć, pracownicy instytucji i organizacji pozarządowych, które zajmują się organizowaniem tego rodzaju wsparcia.

**Instrukcja**

Badanie ma charakter indywidualny. Może być przeprowadzone na terenie instytucji lub w miejscu zamieszkania. Badany samodzielnie wypełnia arkusz, ale wskazane jest, jak pokazuje badanie pilotażowe, żeby towarzyszył temu pracownik organizujący poszerzone wsparcie wytchnieniowe. W przypadku jeśli rodzic/osoba bezpośrednio wspierająca ma trudności techniczne z wypełnieniem arkusza, pracownik winien w tym pomóc. Ponieważ badanie dotyczy indywidualnych potrzeb osoby wspierającej, a to wymaga min. określania poziomu zaangażowania w pomoc osobie z niepełnosprawnością, dlatego należy zapewnić warunki pozwalające na swobodę wypowiedzi. Osoba z niepełnosprawnością nie powinna być obecna podczas badania.

# Załącznik nr 2. Plan wsparcia rodziny- wzór

**PLAN WSPARCIA WYTCHNIENIOWEGO**

1. **Uczestnik/uczestniczka wsparcia oraz cele główne (opracowane w oparciu o diagnozę**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Lp. | Imię i nazwisko | Cel główny |
| 1 |  |  |

1. **Cele szczegółowe (opracowane w powiązaniu z diagnozą):**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Lp. | Zakres przedmiotowy wsparcia | Cel szczegółowy |
| 1 | SYTUACJA ZDROWOTNA FIZYCZNA I PSYCHICZNA |   |
| 2 | RELACJE Z OSOBAMI BLISKIMI I OTOCZENIEM |   |
| 3 | AKTYWNOŚĆ ZAWODOWA I SPOŁECZNA |   |

**3. Zakres usług w ramach wsparcia wytchnieniowego:**

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Lp. | Nazwa | Usługa | - | Istotne informacje nt. formy i wymiaru usługi |
| A | Wsparcie wytchnieniowe | Opieka wytchnieniowa dzienna | Tak/Nie |   |
| Opieka wytchnieniowa nocna | Tak/Nie |   |
| Opieka wytchnieniowa całodobowa | Tak/Nie |   |
| Opieka interwencyjna | Tak/Nie |   |
| Inne | Tak/Nie |   |
| B | Wsparcie oparte na zasobach środowiska | Placówki dziennego pobytu | Tak/Nie |   |
| Kręgi wsparcia | Tak/Nie |   |
| Usługi świadczone przez organizacje pozarządowe  | Tak/Nie |   |
| Inne | Tak/Nie |   |
| C | Wsparcie edukacyjne | Wsparcie edukacyjne | Tak/Nie |   |
| Wsparcie kompetencji specjalistycznych opiekunów - poradnictwo specjalistyczne | Tak/Nie |   |
| Edukacja w konwencyjnym podejściu do niepełnosprawności - np. wizyty studyjne | Tak/Nie |   |
| Inne | Tak/Nie |   |
| D | Wsparcie aktywizacyjne | Wsparcie aktywności zawodowej rodzin/opiekunów | Tak/Nie |   |
| Wspieranie aktywności społecznej | Tak/Nie |   |
| Turnusy, obozy wytchnieniowe | Tak/Nie |  |
| Wsparcie grupy samopomocowej | Tak/Nie |  |
| Inne | Tak/Nie |  |

**4. Proponowana kolejność działań/usług:**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Etap 1………………. | Etap 4……………. | Etap 7……………. |
| Etap 2……………… | Etap 5…………… | Etap 8……………… |
| Etap 3……………… | Etap 6……………. | Etap 9……………….. |

**5. Aktualizacja Planu Wsparcia Wytchnieniowego:**

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Lp. | Zapis zmieniany | Zapis wprowadzony | Data | Uzasadnienie |
|  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |

Podpis odbiorcy wsparcia Podpis pracownika

……………………………………………. ……………………………………………

# Załącznik nr 3. Porozumienie o realizacji poszerzonego wsparcia wytchnieniowego

Porozumienie o realizacji poszerzonego wsparcia wytchnieniowego

zawarte w miejscowości:…....................................................

w dniu:………………………………………………………………………………………….

pomiędzy:…………………………………………………………………………………….

z siedzibą

reprezentowaną/ym przez

zwaną/nym dalej **„Usługodawcą”**

a, …………………………………………………………………………………………………………………………

Imię i nazwisko rodzica/rodziców/opiekuna prawnego)

zamieszkałą/ym………………………………………………………………………………………………….

zwana/nym dalej **„Uczestnikiem”**

a, ………………………………………………………………………………………………………………………….

(imię i nazwisko asystenta/asystentów[[18]](#footnote-18) opieki wytchnieniowej)

zamieszkałą/ym:……………………………………………………………………………………………

będącą/cym asystentem opieki wytchnieniowej dla:
Imię i nazwisko osoby wspieranej………………………………………………………………….

Zamieszkałą/ym:…………………………………………………………………………………………….

§1

Przedmiotem niniejszego porozumienia jest określenie zasad współpracy i uczestnictwa stron porozumienia podczas świadczenia usług poszerzonego wsparcia wytchnieniowego organizowanego przez

………………………………………………………………..

(nazwa usługodawcy)

§2

Uczestnik Poszerzonego Wsparcia Wytchnieniowego (dalej: PWW) w dniu podpisania niniejszego porozumienia potwierdza:

1. Prawidłowość informacji przekazanych usługodawcy w trakcie uzupełniania „Narzędzia do diagnozy potrzeb sytuacji rodziny i osób bezpośrednio wspierających”, stanowiącego załącznik 1 do porozumienia oraz „Planu Wsparcia Wytchnieniowego”, stanowiącego załącznik nr 2 do porozumienia.
2. Poprawność danych osobowych przekazanych Usługodawcy.

§3

Na mocy niniejszego porozumienia Usługodawca zobowiązuje się do:
1. Rzetelnej realizacji usług zgodnie z załącznikiem nr 2.
2. Zapewnienia możliwości odbywania indywidualnych konsultacji ze specjalistą wsparcia rodziny:……………………………………………………………………………………………….

Imię i nazwisko

w razie zaistniałej potrzeby:
- telefonicznie od poniedziałku do piątku w godzinach………………………………………… pod nr telefonu:……………………………………………………………………
- mailowo od poniedziałku do piątku, adres e-mail:………………………………………………

- osobiście, po wcześniejszym umówieniu się telefonicznie.

§4

Na mocy niniejszego porozumienia Uczestnik PWW zobowiązuje się do:

1. Uczestnictwa w zaplanowanych formach wsparcia, wskazanych w załączniku.
2. Przestrzeganie zapisów porozumienia
3. Poddawania się monitoringowi służącemu kontroli realizacji usługi.
4. Udzielania niezwłocznie wszelkich informacji dotyczących zmian w sytuacji rodziny.

§5

1. Termin realizacji przedmiotu porozumienia obejmuje okres od dnia …………………………………………..do dnia ……………………………………………………
2. Porozumienie może zostać rozwiązane przed upływem terminu jego obowiązywania w przypadku: Złożenie rezygnacji przez Uczestnika z usługi PWW; Naruszenie przez Uczestnika PWW postanowień porozumienia.

§6

Za dzień przystąpienia do realizacji usług uważa się dzień podpisania porozumienia.

§7

Wszelkie zmiany niniejszego porozumienia wymagają formy pisemnej pod rygorem nieważności.

§8

Porozumienie sporządzono w trzech jednobrzmiących egzemplarzach po jednym dla każdej ze stron.

……………………………………………………………. ……………………………………………………………

usługodawca podpis osoby z niepełnosprawnością

……………………………………………………….

czytelny podpis rodzica/rodziców/opiekuna prawnego

…………………………………………………….

Czytelny podpis asystenta/asystentów

opieki wytchnieniowej

………………………………………………………

 miejscowość, data

# Załącznik nr 4. Plan samodzielnej i bezpiecznej przyszłości- wzór

**PLAN SAMODZIELNEJ i BEZPIECZNEJ PRZYSZŁOŚCI**

**Ogólny plan działań zabezpieczający osobę na wypadek odejścia rodziców/opiekunów**

**Wszystkie informacje/dane oraz propozycje/rozwiązania/do planu bezpiecznej przyszłości postulowane przez rodziców/opiekunów są uzgadniane z osobą z niepełnosprawnością.**

**dla ………………………………………………………………………………..**

*(imię nazwisko)*

**Krótka charakterystyka osoby**

W tym m.in.: kim jest osoba z niepełnosprawnością , jej pasje, zainteresowania, hobby, dokonania, mocne strony, co lubi i czego nie lubi robić.

**Mieszkanie, dom**

Gdzie będzie mieszkała osoba z niepełnosprawnością w przyszłości, gdy zabraknie jej rodziców /opiekunów?

………………………………………………………………………………………………………………………

Czy plany dotyczące mieszkania osoby z niepełnosprawnością są w jakiś sposób skonkretyzowane? Kto jest odpowiedzialny za ich realizację? Dlaczego będzie to robił ?

………………………………………………………………………………………………………………………

Co możesz zrobić, aby mieć pewność w tej sprawie ?

………………………………………………………………………………………………………………………

Kiedy to zrobisz?

………………………………………………………………………………………………………………………

Inne, uwagi

………………………………………………………………………………………………………………………

**Zabezpieczenie finansowe osoby z niepełnosprawnością**

Jakie będzie źródło utrzymania osoby z niepełnosprawnością? Podaj aktualne źródła utrzymania dziecka lub innej osoby przez Ciebie wspieranej oraz prawdopodobne inne możliwości (np. okres przyznania renty)

……………………………………………………………………………………………………………………….

Co będzie mogła zrobić rodzina w sytuacji awaryjnej?
- choroby, wyjazdu czy innych okoliczności?

……………………………………………………………………………………………………………………….

Kto Twoim zdaniem będzie mógł wspierać osobę z niepełnosprawnością w podejmowaniu decyzji dotyczących:

* zdrowia/choroby, wizyt lekarskich
* konieczności planowania i realizowania zakupów codziennych oraz większych
* konieczności wyjazdu, podróży
* w innych sytuacjach?

………………………………………………………………………………………………………………………

Kto będzie dysponował pieniędzmi osoby z niepełnosprawnością? Jakie są możliwości osoby z niepełnosprawnością w tym zakresie, czy wymaga wsparcia i jak będzie ono wyglądało?

………………………………………………………………………………………………………………………

Czy masz zaufanie do osoby, która będzie dysponowała finansami osoby z niepełnosprawnością?
Co możesz zrobić, żeby to było bezpieczne?

………………………………………………………………………………………………………………………

Kto będzie monitorował/nadzorował wydatkowanie środków finansowych osoby z niepełnosprawnością?

…………………………………………………………………………………………………………

Inne, uwagi

………………………………………………………………………………………………………………………

Jeśli jeszcze nie zostały podjęte żadne działania, kiedy mogą zostać podjęte?

**Przyjaciele, bliscy**

Jakich przyjaciół ma osoba z niepełnosprawnością obecnie? Jak często i w jakich sprawach się z nimi kontaktuje? Jak wyglądają te spotkania?

………………………………………………………………………………………………………………………

Opisz krąg osób życzliwych w Waszym otoczeniu.

………………………………………………………………………………………………………………………

Jak sądzisz, czy przyjaciele, osoby życzliwe będą wspierać bliską Ci osobę z niepełnosprawnością również, gdy Ciebie zabraknie? Co do których osób masz taką pewność ?

………………………………………………………………………………………………………………………

Co możesz zrobić, aby Wasze otoczenie wzbogaciło się o ludzi, na których osoba z niepełnosprawnością będzie mogła polegać w przyszłości?

………………………………………………………………………………………………………………………

Jeśli jeszcze nie podjąłeś/ nie podjęłaś żadnych działań Kiedy to zrobisz?

………………………………………………………………………………………………………………………

Kto może Ci w tym pomóc?

………………………………………………………………………………………………………………………

Inne, uwagi

………………………………………………………………………………………………………………………

**Zabezpieczenie prawne**

Jaki jest obecny stan prawny Twojego bliskiego z niepełnosprawnością?

………………………………………………………………………………………………………………………

Czy zabezpieczyłeś swojego bliskiego pod względem prawnym w sytuacji, w której może podjąć niekorzystne dla siebie decyzje (finansowe, mieszkaniowe)?

………………………………………………………………………………………………………………………

Czy wiadomo, kto będzie pomagał w podejmowaniu przyszłych decyzji Twojemu bliskiemu?

………………………………………………………………………………………………………………………

Czy masz zgromadzone wszystkie aktualne dokumenty dotyczące Twojego bliskiego?

………………………………………………………………………………………………………………………

Jeśli jeszcze nie podjąłeś/ nie podjęłaś żadnych działań Kiedy to zrobisz?

………………………………………………………………………………………………………………………

Kto może Ci w tym pomóc?

………………………………………………………………………………………………………………………

Inne, uwagi

………………………………………………………………………………………………………………………

**Obszar zdrowia**

Jakie są ważne informacje nt. prowadzonego leczenia czy rehabilitacji osoby z niepełnosprawnością?

………………………………………………………………………………………………………………………

Czy są zgromadzone wszystkie ważne dokumenty związane ze zdrowiem tej osoby?

………………………………………………………………………………………………………………………

Kontakty do specjalistów, lekarzy?

………………………………………………………………………………………………………………………

Uwagi

………………………………………………………………………………………………………………………

**Inne**

Jakie jeszcze ważne aspekty życia osoby z niepełnosprawnością powinny być uwzględnione w PLANIE NA SAMODZIELNĄ I BEZPIECZNĄ PRZYSZŁOŚĆ (np. związki partnerskie, kontynuowanie pasji, troska o zwierzęta, praktyki religijne, inne)?

………………………………………………………………………………………………………………………

**PLAN SAMODZIELNEJ I BEZPIECZNEJ PRZYSZŁOŚCI**

 **……………………………… …………………………………………**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **SFERA** | **STAN OBECNY** | **DZIAŁANIE**  | **STAN POŻĄDANY** |
| Zabezpieczenie finansowe |  |  |  |
| Bieżące utrzymanie (poziom tego utrzymania w kategoriach: niezbędne - potrzebne - dodatkowe) |  |  |  |
| Miejsce zamieszkania |  |  |  |
| Osoby odpowiedzialne formalnie za decyzje podejmowane w sprawach osoby z niepełnosprawnością |  |  |  |
| Osoby wspierające osobę z niepełnosprawnością |  |  |  |
| Aktywność osoby (edukacja, praca, ośrodek wsparcia)  |  |  |  |
| Czy istnieje dokument zabezpieczający różne aspekty życia osoby z niepełnosprawnością w sytuacji, gdy nie będziesz mógł już osobiście ją wspierać (gdzie jest zdeponowany) |  |  |  |
| Czy potrzebne są jakieś formy rehabilitacji? Jeśli tak, to jakie i w jaki sposób można je zabezpieczyć po odejściu opiekunów? |  |  |  |

# Załącznik nr 5. Analiza zasobów - wzór

Zestawienie zasobów potencjalnie użytecznych dla realizacji planów wsparcia (zestawienie wypełnia się zbiorczo dla wszystkich członków rodziny/osób bezpośrednio wspierających)

**MAPA ZASOBÓW RODZINY**

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Formy, zakres****potrzebnego****wsparcia (usługi,****czynności****odpowiadające na****potrzeby****wynikające z planu****wsparcia)** | **Źródło wsparcia (nazwa****instytucji, organizacji****świadczących potrzebne****wsparcie)** | **Dane kontaktowe** | **Adresaci****(np. osoba z****niepełnosprawnością,****rodzice, rodzeństwo,****opiekun faktyczny nie****będący rodziną itp.)** | **Kryteria dostępu (wypełnić jeśli****występują warunki, które należy****spełniać aby otrzymać wsparcie).****W przypadku bardziej złożonych****procedur, podać link (źródło)** | **Uwagi** |
| Zasoby użyteczne w ramach wsparcia wytchnieniowego |  |
|  |  |  |  |  |  |
| Zasoby użyteczne w ramach wsparcia opartego na środowisku |  |
|  |  |  |  |  |  |
| Zasoby użyteczne w ramach wsparcia edukacyjnego |  |
|  |  |  |  |  |  |
| Zasoby użyteczne w ramach wsparcia aktywizacyjnego |  |
|  |  |  |  |  |  |

**Ramowe zestawienie potencjalnych zasobów**

|  |  |
| --- | --- |
| **WSPARCIE WYTCHNIENIOWE** | **WSPARCIE OPARTE NA ZASOBACH ŚRODOWISKA** |
| * Instytucje (JST, NGO) realizujące programy opieki wytchnieniowej dla Członków Rodzin lub Opiekunów Osób Niepełnosprawnością
* Formy pomocy i opieki domowej realizowanej przez ośrodki pomocy społecznej (opieka środowiskowa, specjalistyczne usługi opiekuńcze,

 asystent rodziny)* Instytucje realizujące programy w zakresie asystencji osobistej
* Instytucje umożliwiające całodobowy pobyt okresowy w ośrodkach dziennego pobytu, ośrodkach wsparcia
* Instytucje realizujące turnusy rehabilitacyjne
* Transport osób z niepełnosprawnościami
 | * Placówki pobytu dziennego (Ośrodki wsparcia dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej, ORT, OREW ośrodki wsparcia dla osób dorosłych WTZ, ŚDS, itp.)
* Kluby samopomocy
* Dzienne domy pomocy społecznej
* Mieszkania wspierane
* Mieszkania treningowe
* Wsparcie grup nieformalnych (kręgi wsparcia, grupy nieformalne)
* Centra i kluby wolontariatu
* Usługi realizowane przez organizacje pozarządowe
 |
| **WSPARCIE EDUKACYJNE** | **WSPARCIE AKTYWIZACYJNE** |
| * Instytucje rzeczniczo-doradcze w tym: Wojewódzkie Sejmiki Osób Niepełnosprawnych, Wojewódzkie, Powiatowe Społeczne Rady ds. Osób Niepełnosprawnych, Rzecznik/pełnomocnik osób niepełnosprawnych powoływany przy Urzędach Miasta lub Prezydencie Miasta
* Organizacje pozarządowe o charakterze rzeczniczym, informacyjnym, doradczym
* Instytucje animujące grupy samopomocowe
* Organizacje zrzeszające osoby z niepełnosprawnością, rodziców i opiekunów
* Organizacje pozarządowe oferujące usługi szkoleniowe, usługi doradcze
* Wydarzenia lokalne np. z okazji Światowego Dnia Osób z Niepełnosprawnościami
 | * Pracodawcy chętnie wykorzystujący elastyczne formy czasu pracy
* Doradztwo zawodowe oferowane przez Centra Informacji i Planowania Kariery Zawodowej przy Wojewódzkich Urzędach Pracy
* Doradztwo zawodowe oferowane przez powiatowe urzędy pracy
* Referaty ds. osób niepełnosprawnych przy urzędach pracy
* Organizacje pozarządowe oferujące usługi aktywizacji zawodowej
* Sejmiki Osób Niepełnosprawnych (w ich ramach działania na rzecz osób z niepełnosprawnością i ich rodzin)
 |

**Pytania pomocne przy identyfikowaniu zasobów:**

1. Jakie są dostępne formy wsparcia dla rodziny i osoby z niepełnosprawnością w bliższym i dalszym otoczeniu? (teren gminy/powiatu)?
2. Jakie programy wspierające osoby z niepełnosprawnością i ich rodziny są realizowane w bliższym i dalszym otoczeniu?
3. Jakie instytucje i organizacje wspierają rodziny i osoby z niepełnosprawnością?
4. Jakie są pozainstytucjonalne możliwości wsparcia (np. pomoc sąsiedzka, wolontariat, kościół, koła gospodyń, itp.)?
5. Gdzie można spotkać/znaleźć osoby w podobnej sytuacji?

# Załącznik nr 6. Dobre praktyki

|  |
| --- |
| WOJWOJEWÓDZTWO DOLNOŚLĄSKIE  |
| SytuSytuacja rodziny w chwili przystąpienia do projektu |
| Pani Anna 73 lata jest matką sprawującą opiekę od 35 lat nad synem Mariuszem - zespół Downa. Przebył przeszczep błony owodniowej na powierzchni oka, posiada znaczny stopień niepełnosprawności. Pani Anna ma również syna Piotra, który prowadzi oddzielne gospodarstwo domowe. Pan Mariusz realizował obowiązek szkolny w ramach nauczania indywidualnego w szkole podstawowej, po tym okresie pozostał w domu z krótkim pobytem w warsztatach terapii zajęciowej, gdzie był tylko rok. Pan Mariusz potrzebuje stałego i długotrwałego wsparcia drugiej osoby w życiu codziennym, nie wykazuje intencji komunikacyjnej. Pani Anna z uwagi na nowotwór wymaga hospitalizacji i zabiegów rehabilitacyjnych niezbędnych do prawidłowego funkcjonowania .Matka zamieszkuje obszar wiejski, nie ma możliwości dowożenia syna a brak placówek w obrębie miejsca zamieszkania, które mogłyby przyjąć osobę z tak dużymi trudnościami, skazuje go na przebywanie w domu. |
| Opis realizowanych działań |
| Realizacja działań na rzecz rodziny poprzedzona została wywiadem środowiskowym w miejscu zamieszkania. Po zapoznaniu się z bytowo-społeczno-zdrowotną sytuacją rodziny zostało zaproponowane wsparcie w postaci poszerzonego wsparcia wytchnieniowego.Następnie została przeprowadzona diagnoza dotycząca potrzeb rodziny i osób bezpośrednio wspierających i przygotowano plan wsparcia wytchnieniowego dla całej rodziny w celu zapewnienia opiekunowi faktycznemu wsparcia ze względu na potrzebę odciążenia wynikające z całodobowej opieki nad osobą wymagającą wsparcia. W planowaniu wsparcia zwrócono również uwagę na obciążenie emocjonalne wynikające z trybu życia rodziny i braku perspektyw na zmianę sytuacji w najbliższym czasie.Plan pomocy obejmował:-wsparcie psychologiczne-konsultacje rehabilitacyjne-wsparcie dzienne i całodobowe-turnus dla rodziny.Słabą stroną realizowanych działań był brak możliwości dojazdu na wyżej wymienione formy wsparcia. Wszystkie formy (poza wyjazdem na turnus) musiały być realizowane w domu rodziny. W trakcie realizacji wsparcia rodzina uzyskała również pomoc w znalezieniu odpowiedniego, do potrzeb Pana Mariusza, ośrodka pobytu dziennego. Matka mogła zrealizować wcześniej odkładaną rehabilitację i pobyt w szpitalu. Szansą na większe włączenie społeczne dla osoby z niepełnosprawnością była praca nad wzrostem motywacji do stosowania alternatywnych i wspomagających sposobów komunikacji. W związku z tym asystent opieki wytchnieniowej w pracy z Panem Mariuszem podjął takie działania (rozmowy motywujące, pokazywanie szans i możliwości, kontakt online z innymi osobami). |
| Sytuacja rodziny po realizacji pilotażu w kontekście założonych celów instrumentu  |
| Nastąpiła poprawa zdrowia psychicznego, fizycznego oraz rozwój relacji rodziny z osobami bliskimi i otoczeniem, a tym samym możliwość zagospodarowania wolnego czasu tylko dla siebie. Pan Mariusz znalazł miejsce w odpowiadającej jego potrzebom placówce pobytu dziennego, a tym samym rozpoczął proces usamodzielniania i samostanowienia.Udział rodziny w turnusie przyczynił się do nawiązania nowych kontaktów z innymi rodzinami i jest nadal podtrzymywany, co zdecydowanie zwiększyło otwartość Pani Anny na wprowadzanie w swoim życiu nowych rozwiązań. Wsparcie asystenta opieki wytchnieniowej spowodowało wzrost motywacji i intencji komunikacyjnej Pana Mariusza, w związku z tym Pani Anna, przy wsparciu specjalistów wspierających ją w ramach pilotażu instrumentu zakupiła dla syna komputer dotykowy wraz z programami do komunikacji alternatywnej.Personel pilotażu nadal utrzymuje kontakt z rodziną, wspiera ją informacyjnie i emocjonalnie oraz dba o to, aby rozpoczęty proces zmiany myślenia i działania był kontynuowany. Wsparcie wytchnieniowe rozpoczęte w pilotażu jest kontynuowane poprzez udział w programie opieki wytchnieniowej.  |

|  |
| --- |
| WOJEWÓDZTWO LUBELSKIE |
| Sytuacja rodziny w czasie przystąpienia do projektu |
| Rodzina trzyosobowa, 25-letni Jakub z niepełnosprawnością w stopniu znacznym, niesamodzielny i zależny od innych ze względu na 4-kończynowe, spastyczne mózgowe porażenie dziecięce (MPD). Pan Jakub nie porozumiewa się werbalnie, potrzebuje też specjalistycznego wsparcia w posługiwaniu się komunikacją alternatywną. P. Jakub korzysta z zajęć wspierająco - aktywizujących w placówce wsparcia dziennego, trzy dni w tygodniu.Pani Małgorzata ma 45 lat - jest aktywna zawodowo od kilku miesięcy. Od urodzenia syna korzystała ze świadczenia pielęgnacyjnego, angażowała się w działalność stowarzyszenia.Pan Janusz- 52 lata, pracował w służbach mundurowych, jest na emeryturze. Opiekuje się synem od kilku miesięcy.P. Jakub potrzebuje pomocy i wsparcia we wszystkich czynnościach samoobsługowych, jest zależny od innych, nawet podczas snu np. do zmiany pozycji ciała. Rodzice są więc zaangażowani w jego życie przez praktycznie całą dobę.Rodzina spędza czas głównie w swoim towarzystwie. Rodzice praktycznie nie utrzymują kontaktów towarzyskich, niezbyt często odwiedzają najbliższych i dalszych członków rodziny ze względu na odległość oraz bariery architektoniczne. Atrakcją dla rodziny są wyjazdy na działkę (chociaż wózek p. Jakuba z trudem mieści się do samochodu) oraz oglądanie programów sportowych.Rodzice nie korzystają z żadnej opieki wytchnieniowej lub innej formy wsparcia ze względu na to, że ich Syn, jak twierdzą, potrzebuje bardzo specjalistycznej opieki. Ponadto, p. Janusz uważa, że ”nie wypada”, żeby ktoś obcy zajmował się synem, skoro on jest na emeryturze.Podsumowując p. Małgorzata i p. Janusz ograniczyli swoją aktywność życiową do obowiązków i powinności, praktycznie nie odpoczywali. P. Janusz miał poważne wątpliwości co do udziału w projekcie, dopiero zapewnienie, że wsparcie wytchnieniowe będzie “skrojone” na miarę ich potrzeb, zmotywowało go do zaangażowania. Pan Jakub obawiał się, że wsparcie wytchnieniowe pozbawi go możliwości udziału w zajęciach w placówce.  |
| Opis realizowanych działań |
| Ważne dla rodziny było to, że mogą decydować o rodzaju wsparcia na każdym etapie realizacji projektu. Zaproponowano indywidualne wsparcie psychologiczne dla obojga rodziców, wsparcie wytchnieniowe dzienne w miejscu zamieszkania, udział w spotkaniach grupy samopomocowej, udział w wizytach studyjnych, turnus rodzinny. Największą trudność sprawiło rodzicom korzystanie ze wsparcia wytchnieniowego, mieli bardzo dużo obaw co do jego jakości. Inaczej niż p. Jakub, który okazywał zadowolenie i miał gotowość do kontaktów z p. Joanną udzielającą wsparcia. Rodzice przez pierwsze dwa miesiące mieli trudność, żeby umówić się z p. Joanną, powodem była złe samopoczucie syna czy brzydka pogoda. Jeśli już doszło do spotkania, to zwykle towarzyszyli synowi i asystentce. Szczególnie p. Janusz miał opory przed wsparciem wytchnieniowym.Podejście do te tej formy wsparcia zmienił po udziale w turnusie rodzinnym, podczas którego zobaczył, że jego dorosły syn lubi przebywać z innymi ludźmi, cieszy się na wspólne aktywności, umiejętnie komunikuje potrzeby itd. Podczas wyjazdu, rodzice doświadczyli również poczucia przynależności do grupy osób z podobnymi problemami. Ich syn spędzał czas z innymi, a oni mogli np. wziąć udział w wycieczce rowerowej. Po powrocie z turnusu, rodzice wystąpili o zwiększenie godzin wsparcia wytchnieniowego w miejscu zamieszkania, tak, żeby mogli w tym czasie np. pojechać na działkę, poza miasto, odwiedzić rodzinę, wziąć udział w grupie samopomocowej czy wizycie studyjnej. P. Janusz zaczął, bez poczucia winy, brać udział w treningach ping-ponga. Zaskoczeniem dla realizatorów było to, że p. Jakub, bez rodziców, pojechał w towarzystwie p. Joanny i grupy młodzieży z Fundacji Alpha, na wycieczkę do Zamościa. Pozytywne zmiany w funkcjonowaniu rodziny, zainicjowane w ramach pilotażu poszerzonego wsparcia wytchnieniowego mogą nie postępować, ze względu na utratę możliwości korzystania ze wsparcia po pilotażu.  |
| Sytuacja rodziny po realizacji pilotażu w kontekście założonych celów instrumentu  |
| Zmiana postaw rodziców wobec korzystania ze wsparcia wytchnieniowego, wzrost aktywności towarzyskiej, rozwijanie zainteresowań, wzrost gotowości do dzielenia się i przyjmowania pomocy (grupa samopomocowa i indywidualne wsparcie psychologiczne) oraz pozbycie się poczucia winy z tego powodu, że synem opiekuje się “ktoś obcy”.Aktualnie rodzice ubiegają się o wsparcie wytchnieniowe i kontynuują spotkania z psychologiem. Jedno i drugie wsparcie jest im potrzebne.  |

|  |
| --- |
| WOJEWÓDZTWO POMORSKIE |
| Sytuacja rodziny w czasie przystąpienia do projektu |
| Rodzina – dwoje rodziców i 16 letni syn (Marek) z niepełnosprawnością. Marek jest osobą w spektrum autyzmu. Ma orzeczenie o niepełnosprawności – 01-U (niepełnosprawność intelektualna) i 12-C (całościowe zaburzenia rozwojowe – autyzm). Marek nie komunikuje się, bywa agresywny, wymaga stałego wsparcia drugiej osoby – zakupy, przestrzeganie przepisów ruchu drogowego, przygotowanie posiłków, brak empatii wobec dzieci i zwierząt, agresja i autoagresja. Rodzice prowadzą wspólne gospodarstwo domowe. Ojciec jest osobą aktywną zawodowo, matka korzysta z zasiłków (świadczenie pielęgnacyjne, zasiłki z pomocy społecznej itp.). Rodzice mają trudność w funkcjonowaniu w otoczeniu społecznym ze względu na niepełnosprawność syna (sprawowanie nad nim opieki) oraz mieszkanie poza miastem (leśniczówka – trudny dojazd). Pani Krystyna (mama) chciałaby usamodzielnić syna tak bardzo jak jest to możliwe ze względu na jego niepełnosprawność, zabezpieczyć jego przyszłość finansowo, ale zadbać też o siebie, swoje pragnienia i cele rozwojowe oraz relację z mężem. |
| Opis realizowanych działań |
| W ramach projektu przeprowadzono diagnozę dotycząca potrzeb rodziny oraz przygotowano dla nich plan wsparcia. Specjalista wsparcia rodziny zaprojektował/zaproponował wsparcie w postaci:  - opieki wytchnieniowej dziennej/nocnej,- turnusu wytchnieniowego,- wsparcia fizjoterapeuty,- grupy samopomocowej,- wizyt studyjnych.W rodzicach Marka była duża gotowość do działania. Wszystkie formy wyżej wymienione zostały zrealizowane. Największa pozytywna zmiana dla rodziny nastąpiła dzięki znalezieniu asystenta wsparcia wytchnieniowego gotowego na dojazdy i pracę z Markiem. Gdyby nie doświadczenie oraz zasoby specjalisty wsparcia rodziny – nie byłoby to możliwe. Rodzice widzieli sporą szansę dla siebie w korzystaniu z poszerzonego wsparcia wytchnieniowego. Skorzystali z wyjazdu rodzinnego na turnus, tam byli otwarci na edukację i wsparcie. W mieście nieopodal swojego miejsca zamieszkania skorzystali z działania grupy samopomocowej. Nawiązali oraz pogłębili (już istniejące) relacje z rodzicami osób z niepełnosprawnością. Rodzice są mobilni i chętni do działania. Dzięki temu mogli skorzystać ze wsparcia mimo odległości i trudności z tym związanych. Przypadek ten pokazuje, że największe zagrożenie jakim jest miejsce zamieszkania, a raczej oddalenie od ośrodka miejskiego, można zniwelować odpowiednim wsparciem. Wtedy uruchamiają się zasoby potrzebne do poprawy swojej sytuacji (dzięki wsparciu asystenta pani Krystyna mogła poprawić stan swojego zdrowia (fizjoterapeuta), a oboje rodzice nawiązać i utrzymać relacje społeczne). Rodzice na chwilę obecną kontynuują udział w grupie samopomocowej, a dzięki wsparciu specjalisty wsparcia rodziny pod koniec udziału w projekcie uzyskali wsparcie asystenckie z MOPR. Wiedzą o możliwościach zabezpieczenia syna, układają plan na przyszłość.  |
| Sytuacja rodziny po realizacji pilotażu w kontekście założonych celów instrumentu  |
| Po wielu latach obciążenia wyłączną opieką nad synem Pani Krystyna, dzięki wsparciu asystenta i poszerzonemu wsparciu wytchnieniowemu, zyskała czas na zadbanie o siebie, własne zdrowie i potrzeby. Przez mieszkanie w leśniczówce dojazd do Państwa K. zawsze był utrudniony i nikt nie chciał wspierać syna Państwa K. Dzięki projektowi udało się znaleźć asystenta wsparcia wytchnieniowego gotowego na dojazdy i pracę z trudnym przypadkiem. Udało się również dzięki uczestnictwu w projekcie wyjechać całą rodziną na turnus rodzinny, skorzystać z jego walorów edukacyjnych oraz skorzystać ze specjalistycznych usług fizjoterapeuty. Pani Krystyna zapoznała się również w ramach wizyty studyjnej z możliwościami aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością.  |

|  |
| --- |
| WOJEWÓDZTWO ŚLĄSKIE |
| Sytuacja rodziny w czasie przystąpienia do projektu |
| Rodzina niepełna. Pani Joanna (52 lata) jest po rozwodzie, sama sprawuje opiekę nad córką z niepełnosprawnością. Córka Barbara (31 lat) posiada orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności, główną przyczyną niepełnosprawności jest porażenie mózgowe oraz niepełnosprawność intelektualna. Pani Barbara jest osobą niesamodzielną, wymaga wsparcia i opieki w codziennym funkcjonowaniu (higiena osobista, spożywanie posiłków, ubieranie i rozbieranie się, itp.). Komunikuje się wskazując palcem, wokalizuje, czasem zaprowadzi za rękę, nie mówi, nie chce korzystać z alternatywnych form komunikacji. Ma trudności w poruszaniu się, samodzielnie porusza się jedynie po równym terenie. Na dłuższych odcinkach trzeba wozić ją na wózku inwalidzkim. Funkcjonuje dobrze w swoim środowisku, nie chce przebywać wśród ludzi, musi mieć swoją przestrzeń, wobec obcych może być agresywna. Pani Barbara korzysta z ośrodka wsparcia: Środowiskowego Domu Samopomocy.Pani Joanna zrezygnowała z pracy na rzecz opieki nad córką, rodzina utrzymuje się ze świadczenia pielęgnacyjnego i renty socjalnej. Potrzebuje czasu na realizację własnych potrzeb, m.in. chce zadbać o zdrowie (ze względu na opiekę nad córką odkłada w czasie pobyt w szpitalu i przeprowadzenie zabiegu). Pani Joanna chciałaby więcej czasu spędzać z wnukami, wyjechać na urlop, brakuje jej czasu na aktywność fizyczną, spotkania towarzyskie i wyjścia kulturalne.  |
| Opis realizowanych działań  |
| Przeprowadzono diagnozę dotycząca potrzeb rodziny oraz przygotowano plan wsparcia. Plan zakładał skorzystanie ze wsparcia w zakresie: - opieki wytchnieniowej dziennej i całodobowej,- wsparcia psychologicznego,- turnusu wytchnieniowego,- wsparcia fizjoterapeuty,- grupy samopomocowej,- poradnictwa prawnego,- wizyt studyjnych.Pani Joanna obawiała się pracy z psychologiem, czuła, że potrzebuje wsparcia, jednak nie była do końca przekonana czy jest na to gotowa, czy zaufa psychologowi, którego nie zna. Mocną stroną udzielanego wsparcia była możliwość skorzystania z pomocy specjalistów w godzinach dostosowanych do potrzeb p. Joanny oraz możliwość skorzystania z usług opieki wytchnieniowej w trakcie trwania wsparcia specjalistycznego. Dzięki temu p. Joanna miała komfort psychiczny i poczucie, że jej córka jest pod dobrą opieką i mogła skupić się na swoich potrzebach.Praca z psychologiem zmotywowała p. Joannę do zadbania o siebie i swoje potrzeby. Podczas pilotażu u p. Joanny zachodziły wyraźne zmiany, zwiększyła się jej otwartość na innych, zaczęła się więcej uśmiechać, stała się bardziej energiczna i zmotywowana do działania. W związku z pozytywnymi efektami pracy z psychologiem zwiększono wymiar wsparcia. Turnus wytchnieniowy, grupa samopomocowa oraz wizyty studyjne wpłynęły bardzo pozytywnie na p. Joannę, która nawiązała nowe kontakty i znajomości, które wpłynęły na wzrost jej aktywności i wprowadzenie nowych sposobów spędzania czasu wolnego.Pani Joanna z końcem projektu, zaczęła mieć obawy, że jeżeli wsparcie nie będzie kontynuowane, utraci możliwość utrzymania swojej aktywności na tym samym poziomie, odczuwa również potrzebę kontynuowania wsparcia psychologicznego.  |
| Sytuacja rodziny po realizacji pilotażu w kontekście założonych celów instrumentu  |
| Przeprowadzony zabieg, który był długo odkładany na później, zadbanie o stan zdrowia. Zwiększenie aktywności społecznej, znalezienie względnej równowagi pomiędzy opieką a realizacją własnych potrzeb. Większa ilość czasu poświęcana rodzinie, szczególnie wnukom. Poprawa dobrostanu psychicznego, zwiększenie otwartości w relacjach z innymi. Zwiększenie energii i motywacji do działania. Chęć zadbania o siebie i ułożenia sobie życia „na nowo”. Kontynuowanie wsparcia psychologicznego oraz korzystanie z opieki wytchnieniowej w ramach programu finansowanego z Funduszu Solidarnościowego. |

|  |
| --- |
| WOJEWÓDZTWO warmińsko-mazurskie |
| Sytuacja rodziny w czasie przystąpienia do projektu |
| Jan- osoba z niepełnosprawnością intelektualną w wieku 27 lat, kawaler bez wykształcenia. Niepełnosprawność w stopniu umiarkowanym. Jakub- ojciec Jana w wieku 72 lat, wykształcenie średnie zawodowe bez orzeczenia. Bardzo ciepła pełna empatii rodzina, ojciec bardzo oddany opiece nad synem myślał przyszłościowo jak zapewnić bezpieczeństwo synowi gdyby coś jemu się stało. Miał w planach konsultacje prawne nad przekazaniem domu osobie, która po jego śmierci zaopiekowałaby się synem. W domu panował ład i porządek pomimo choroby ojca tworzyli ciepłą pełną zrozumienia relację rodzinną. Ojciec przebywał na emeryturze, sam nie korzystał ze wsparcia finansowego, jego syn otrzymywał rentę socjalną. Status materialny rodziny był dobry, mieszkali we własnym domu jednorodzinnym. Celem życiowym ojca było jak największe usamodzielnienie syna, żeby po jego śmierci mógł sobie jak najlepiej poradzić z podstawowymi czynnościami życia codziennego. W ramach PWW najważniejsze dla ojca było skorzystanie z opieki wytchnieniowej, ponieważ ojciec poważnie chorował i ze względu na samodzielną opiekę nad synem nie miał czasu podjąć leczenia, które w jego stanie zdrowotnym było konieczne. |
| Opis realizowanych działań |
| W pierwszej fazie wsparcia w ramach PWW dzięki wsparciu asystenta opieki wytchnieniowej opiekun faktyczny – ojciec, mógł odpocząć i skupić się na swoich potrzebach. Mógł podjąć spokojnie swoje leczenie. Natomiast syn stopniowo uczył się samodzielności.W trakcie wspierania rodziny w ramach PWW, ojciec poważnie zachorował, trafił do szpitala i zmarł. Syn został sam i wymagał dużo wsparcia w zakresie samodzielnego mieszkania i pomocy w czynnościach spadkowych. Dlatego po śmierci ojca jego syn nadal otrzymywał wsparcie w ramach PWW. Asystent opieki wytchnieniowej wspierał go wówczas w dużo szerszym zakresie m.in. samodzielnego mieszkania, dbania o higienę, robienia zakupów. Wszystkie działania były podejmowane we współpracy z placówką wsparcia dziennego - WTZ. We wsparcie zaangażowała się, w ograniczonym zakresie, dalsza rodzina, która wcześniej nie utrzymywała kontaktu z panem Janem, ani z jego ojcem. Dlatego szczególnie ważne było kontynuowanie wsparcia przez asystenta opieki wytchnieniowej, którego pan Jan już dobrze znał. Barierami utrudniającymi realizację wsparcia w ramach PWW były: konieczność dojazdu do miejsca zamieszkania rodziny, krótki okres wsparcia- ograniczony terminami pilotażu PWW, zbyt mała liczba godzin wsparcia, szczególnie w przypadku konieczności wsparcia interwencyjnego, spowodowanego śmiercią pana Jakuba.  |
| Sytuacja rodziny po realizacji pilotażu w kontekście założonych celów instrumentu  |
| Ze względu na wyjątkowe okoliczności (nagłą śmierć ojca) najważniejsze było to, że w pierwszych tygodniach po śmierci ojca nie przerwano opieki wytchnieniowej i pan Jan mógł nadal korzystać ze wsparcia asystenta. W ramach wsparcia interwencyjnego zwiększono też liczbę godzin wsparcia asystenta opieki wytchnieniowej co było ogromnym wsparciem dla pana Jana i innych specjalistów pomagających mu w tej trudnej sytuacji. Rodzina dotychczas nie utrzymywała kontaktów ze swoją dalszą rodziną mieszkającą w innej części kraju i za granicą. Realizacja wsparcia dla pana Jana, po śmierci ojca była możliwa tylko dzięki współpracy pomiędzy placówką WTZ, asystentem opieki wytchnieniowej i dalszą rodziną pana Jana. Dzięki wsparciu w ramach PWW (specjalista ds. kręgów wsparcia, prawnik) sytuacja pana Jana po śmierci ojca była trochę łatwiejsza, chociaż pan Jakub nie zdążył w pełni zabezpieczyć syna. W efekcie wszystkich realizowanych działań w trakcie pilotażu pan Jan obecnie nadal zamieszkuje w swoim domu, przy wsparciu asystenta opieki wytchnieniowej nauczył się samodzielnego życia. Po przyznaniu mu asystenta osobistego oraz przy dalszym wsparciu specjalistów z placówki, do której uczęszcza będzie mógł prowadzić samodzielne życie we własnym domu. |

|  |
| --- |
| WOJEWÓDZTWO WIELKOPOLSKIE |
| Sytuacja rodziny w czasie przystąpienia do projektu |
| Pani Barbara (53 lata) opiekuje się swoim synem Janem od chwili jego urodzenia. Pan Jan ma 30 lat. Jest osobą z niepełnosprawnością ruchową w stopniu znacznym.Pani Barbara zdaje sobie sprawę z konieczności stałej opieki nad dzieckiem, które nigdy nie będzie samodzielne. Największym problemem jest dla niej przemieszczanie się poza domem oraz codzienne czynności wymagające użycia siły. Pan Jan musi mieć pomoc przy codziennych czynnościach takich jak: ubieranie się, higiena osobista, toaleta. Wymaga pomocy przy spożywaniu posiłków. Mama nie może liczyć na pomoc najbliższej rodziny (głównie z racji odległości), oraz znajomych (brak chęci do pomocy). Może liczyć jedynie na pomoc doraźną. Kamil uczestniczył przez krótki okres w zajęciach WTZ, jednak z uwagi na stan zdrowia oceniono, że terapia zajęciowa jest dla niego zbyt trudna. Uczestniczy czasami gościnnie. Mamie również brakuje czasu, aby móc zadbać o siebie. W swoim dotychczasowym życiu z Kamilem miała cały czas przeświadczenie takie, że musi zadbać o niego bo nikt inne tego nie zrobi i nie pomoże jej w tym. Opieka nad synem jest wymagająca i wyczerpująca emocjonalnie oraz fizycznie. Z racji konieczności radzenia sobie z dzieckiem oraz używania siły, Pani Barbara cierpi na bóle pleców i stawów i sama wymaga rehabilitacji. Kamil korzysta z rehabilitacji finansowanej ze środków PFRON.Rodzina otrzymuje świadczenie pieniężne w związku ze sprawowaniem opieki oraz dofinansowanie ze środków PFRON (również na sprzęt oraz turnus rehabilitacyjny) jednak nie są to środki, które mogą zapewnić bezpieczeństwo finansowe. Ostatni okres i wzrost kosztów bieżącego utrzymania to ciężka sytuacja i ogromny stres dla matki, która myśli jak zapewnić minimum potrzeb potrzebnych do życia. Pani Barbara jest osobą, która szuka aktywności społecznej poprzez kontakty z organizacjami pozarządowymi i rodzinami skupionymi wokół tych organizacji oraz grupami nieformalnymi. Wymaga jednak odpowiedniego wsparcia w tym zakresie. |
| Opis realizowanych działań  |
| W ramach pilotażu instrumentu rodzina skorzystała z : * opieki dziennej
* opieki całodobowej
* wyjazdu wytchnieniowego
* wsparcia w rehabilitacji
* pomocy psychologicznej
* pomocy asystenta w trakcie wyjazdu.

W trakcie realizowanych działań okazało się, że Pani Barbara doświadcza wypalenia jako opiekun i czasem brakuje jej siły. Objawy wypalenia obejmowały: odczuwanie wyczerpania emocjonalnego i fizycznego, poczucie beznadziejności, brak motywacji i entuzjazmu do wykonywania codziennych zadań, problemy ze snem i apetytem, wzmożony poziom stresu i lęku. Potrzeba przerwy w sprawowaniu opieki, którą Pani Barbara traktowała jako swój obowiązek, budziła w niej poczucie winy. Najważniejszym wsparciem była obecność asystenta wytchnieniowego, który pomagał Panu Janowi w czynnościach, które do tej pory wymagały pomocy mamy. Pani Barbara mogła w tym czasie załatwić swoje prywatne sprawy, niezbędne sprawy urzędowe, umówić się na wizytę do lekarza. W wyniku braku czasu i konieczności zajmowania się synem odkładała wizyty lekarskie w czasie, korzystając z pomocy medycznej tylko interwencyjnie. Dla rodziny bardzo istotnym elementem pilotażu był również wyjazd wytchnieniowy do Suśca.Rodzina obawiała się wyjazdu ze względu na wcześniejsze negatywne doświadczenia. Pobyt spełnił oczekiwania, nawiązano nowe kontakty, a Pani Barbara uwierzyła, nie jest skazana na samotną opiekę nad synem, odbudowano w niej poczucie zaufania i wiary w możliwość zmiany. Wyjazd to również wymiana doświadczeń i nowa wiedza zdobyta na warsztatach, w których uczestniczyła z innymi rodzinami.  |
| Sytuacja rodziny po realizacji pilotażu w kontekście założonych celów instrumentu  |
| Rodzina, pomimo krótkiego okresu realizacji pilotażu, deklaruje poprawę swojej kondycji fizycznej oraz psychicznej.Pani Barbara wciąż utrzymuje kontakty z innymi rodzinami z dalszych regionów Polski nawiązane w trakcie wyjazdu. Rodzice głównie poprzez internet wymieniają się doświadczeniami oraz wspierają wzajemnie. 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. Pani Barbara poprawiła również relacje z własną rodziną, do której miała żal o brak odpowiedniego wsparcia.W trakcie trwania projektu korzystała z własnej rehabilitacji w ilości 12 godzin. Jak sama ocenia nie spodziewała się, że tego typu wsparcie przyczyni się do tak znaczącej poprawy kondycji fizycznej i samopoczucia. Pani Barbara zrozumiała, że jej syn potrzebuje w swoim otoczeniu również innych osób, a przerwa w sprawowaniu opieki nie powinna wiązać się z poczuciem winy. Chciałaby chociaż raz w tygodniu uczestniczyć w zajęciach sportowych organizowanych przez grupy nieformalne (np. nordic walking) oraz raz w tygodniu pojechać na basen. Bardzo liczy na taką możliwość i wsparcie. |

# Załącznik nr 7. Rekomendacje dotyczące włączenia form poszerzonego wsparcia wytchnieniowego w funkcjonujące lub nowe programy

**Wstęp**

Opieka wytchnieniowa rozumiana jako doraźne usługi wspierające dla opiekunów faktycznych osób z niepełnosprawnościami, najczęściej członków rodzin, choć była prowadzona przez organizacje pozarządowe znacznie wcześniej, jeszcze przed powstaniem resortowych programów opieki wytchnieniowej Ministerstwa Rodziny i Polityki Społecznej, czyli od roku 2019, to miała jednak charakter działań okazjonalnych, często dostępnych jedynie w dużych ośrodkach miejskich. W marcu 2019 roku, czyli kilka miesięcy po przyjęciu przez Sejm RP ustawy o Solidarnościowym Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych ogłoszono pierwszy Program “Opieka Wytchnieniowa” adresowany do jednostek samorządu terytorialnego (gmin i powiatów). W roku 2020 kontynuowano Program jednocześnie znosząc wymagany wcześniej wkład własny gminy lub powiatu w wysokości 20% wartości zadania. Od stycznia 2021 roku ze względu na fakt, że z programu korzystało ok. 30% uprawnionych jednostek samorządu terytorialnego, co spowodowało znaczne ograniczenia w dostępie do usług, postanowiono równolegle uruchomić drugi program, którego realizatorami były organizacje pozarządowe. Spowodowało to znaczny wzrost dostępności do usług dla mieszkańców jednostek samorządu terytorialnego, które do tej pory nie były zainteresowane realizacją programów opieki wytchnieniowej. Od roku 2021 do roku 2023 realizowano równolegle dwa programy opieki wytchnieniowej, jeden adresowany do jednostek samorządu terytorialnego, drugi dla organizacji pozarządowych.

Na przestrzeni pięciu lat zapisy programów opieki wytchnieniowej ulegały zmianie, tak aby program jak najlepiej odpowiadał na potrzeby opiekunów faktycznych osób z niepełnosprawnościami. Prezentowane rekomendacje są z jednej strony wynikiem praktycznych doświadczeń realizatorów programów, z drugiej zaś wynikiem potrzeb wyrażonych przez osoby z niepełnosprawnościami i ich opiekunów faktycznych w ramach pilotażu poszerzonego wsparcia wytchnieniowego.

1. **Rekomendacje w zakresie diagnozy potrzeb**
Programy “Opieka Wytchnieniowa” na przestrzeni lat 2019 - 2023 opierały się na następujących narzędziach pomiaru:
1. Zmodyfikowana skala Barthel (edycja 2019)
2. Zmodyfikowana skala FIM - Functional Independence Measure (edycja 2020 - 2023)
2. Zmodyfikowana skala Barthel

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Lp | NAZWA CZYNNOŚCI \* | WARTOŚĆ PUNKTOWA \*\*/ |
| 1. | **Spożywanie posiłków**0= nie jest w stanie samodzielnie jeść lub przełykać,5= potrzebuje pomocy w krojeniu, smarowaniu, karmieniu doustnym10= samodzielny, niezależny |   |
| 2. | **Przemieszczanie się z łóżka na krzesło i z powrotem/siadanie**0= nie jest w stanie przemieszczać się, nie zachowuje równowagi przy siadaniu oraz siedzeniu5= przemieszcza się z pomocą fizyczną jednej lub dwóch osób, może siedzieć10= mniejsza pomoc (słowna lub fizyczna)15=samodzielny |   |
| 3. | **Utrzymanie higieny osobistej**0= nie jest w stanie wykonać żadnych czynności higienicznych5=potrzebuje pomocy przy wykonywaniu czynności higienicznych10=samodzielny przy myciu twarzy, czesaniu się, myciu zębów, także z zapewnionymi pomocami |   |
| 4. | **Korzystanie z toalety (WC)**0= nie korzysta w ogóle z toalety5= potrzebuje lub częściowo potrzebuje pomocy przy korzystaniu z toalety10=samodzielny w dotarciu do toalety oraz w zdejmowaniu i zakładaniu części garderoby  |   |
| 5. | **Mycie i kąpiel całego ciała**0= kąpany w wannie przy pomocy podnośnika5= wymaga pomocy10=samodzielny |   |
| 6. | **Poruszanie się po powierzchniach płaskich**0= w ogóle nie porusza się5= porusza się na odległość do 50m za pomocą sprzętu wspomagającego i z pomocą co najmniej jednej osoby10= samodzielny, niezależny w poruszaniu się na odległość powyżej 50m, także z użyciem sprzętu wspomagającego |   |
| 7. | **Wchodzenie i schodzenie po schodach**0= nie jest w stanie wchodzić i schodzić po schodach nawet z pomocą innej osoby5= potrzebuje pomocy fizycznej asekuracji, przenoszenia10= samodzielny |   |
| 8. | **Ubieranie się i rozbieranie**0= potrzebuje kompleksowej pomocy innej osoby5= potrzebuje częściowej pomocy innej osoby10= samodzielny, niezależny (także w zapinaniu guzików, zamka, zawiązywanie sznurowadeł) |   |
| 9. | **Kontrolowanie stolca/zwieracza odbytu**0= nie panuje nad oddawaniem stolca5= sporadycznie bezwiednie oddaje stolec10= kontroluje oddawanie stolca |   |
| 10. | **Kontrolowanie moczu/zwieracza pęcherza moczowego**0= nie panuje nad oddawaniem moczu5= sporadycznie bezwiednie oddaje mocz10= kontroluje oddawanie moczu |   |
| **Łączna liczba punktów (wynik oceny)**  |   |

2. Zmodyfikowana skala FIM

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Czynność | Stopień samodzielności | Wynik |
| Samoobsługa | Spożywanie posiłków |   |
| Dbałość o wygląd zewnętrzny |   |
| Kąpiel |   |
| Ubieranie górnej części ciała |   |
| Ubieranie dolnej części ciała |   |
| Toaleta |   |
| Kontrola zwieraczy | Oddawanie moczu |   |
| Oddawanie stolca |   |
| Mobilność | Przechodzenie z łóżka na krzesło lub wózek inwalidzki |   |
| Siadanie na muszli klozetowej |   |
| Wchodzenie pod prysznic lub do wanny |   |
| Lokomocja | Chodzenie lub jazda na wózku inwalidzkim |   |
| Schody |   |
| Komunikacja | Zrozumienie |   |
| Wypowiadanie się |   |
| Świadomość społeczna | Kontakty międzyludzkie |   |
| Rozwiązywanie problemów |   |
| Pamięć |   |
| **SUMA** |   |

Zaprezentowane powyżej skale miały określić potrzebę wsparcia i poziom obciążenia opiekunów faktycznych. Skala Barthel była pierwszym narzędziem, który miał spełniać tą rolę, jednak bardzo szybko okazało się, że jej podstawową wadą jest skoncentrowanie się na osobach z niepełnosprawnościami fizycznymi lub sprzężonymi z niepełnosprawnością fizyczną. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, osoby w spektrum autyzmu, które jednocześnie były sprawne intelektualnie, nie miały szans na uzyskanie wystarczającej liczby punktów, która w pierwszej kolejności kwalifikowałaby je i ich rodziny do uzyskania wsparcia w ramach usług opieki wytchnieniowej.

W kolejnym roku dokonano zamiany skali Barthel na skalę FIM, do której dodano dwie ważne kategorie oceny tj. “komunikacja” oraz “świadomość społeczna”. Jednak w dalszym ciągu osoby z niepełnosprawnością fizyczną uzyskiwały o wiele mniej punktów (co oznaczało lepsze miejsce na liście oczekujących na wsparcie), niż osoby z niepełnosprawnościami intelektualnymi czy spektrum autyzmu, ponieważ w dalszym ciągu aż 13 kategorii punktowych dotyczyło trudności w funkcjonowaniu fizycznym a jedynie 5 dotyczyło trudności komunikacyjno - społecznych. Dlatego od roku 2022 zmodyfikowano kryteria oceny wyników, wprowadzając tzw. wagi, co pozwoliło na bardziej sprawiedliwe przyznawanie wsparcia osobom z innych grup niepełnosprawności niż niepełnosprawność fizyczna.

Niewątpliwie należy docenić to, że w ramach omawianych programów były podejmowane próby kwalifikowania wsparcia na podstawie stanu funkcjonowania. Są one jednak stanowczo niewystarczające ze względu na następujące wady omawianych narzędzi:

1. obszary funkcjonowania są skoncentrowane na obszarze samoobsługowym i nie obejmują tak istotnych obszarów jak np. funkcjonowanie w środowisku lokalnym, obsługa urządzeń, mobilność rozumiana jako m.in. korzystanie z transportu publicznego, specjalistycznego itp.
2. skale w żaden sposób nie badają potrzeb osoby z niepełnosprawnością i osoby/osób świadczących wsparcie, a tym samym nie dają podstaw do określenia jakich form wsparcia potrzebuje osoba z niepełnosprawnością i osoby je wspierające.
3. ocena funkcjonowania daje możliwość jedynie określenia ogólnego poziomu niesamodzielności osoby z niepełnosprawnością, co w domyśle ma determinować obciążenia opiekunów faktycznych. Takie założenie jest błędne ponieważ wymaga dodatkowego zbadania poziomu funkcjonowania rodziny (np. liczba członków rodziny, które są osobami z niepełnosprawnością, wiek opiekuna faktycznego, stan zdrowia, aktywność zawodowa itp.) oraz uwarunkowań środowiskowych (dostęp do infrastruktury wsparcia np. instytucjonalnych form wsparcia dziennego, dostępu do usług świadczonych przez instytucje publiczne i organizacje pozarządowe, dostępność architektoniczna itp.).

W związku z powyższym rekomenduje się obligatoryjne przeprowadzenie diagnozy dla osób, które chciałyby uzyskać wsparcie w ramach opieki wytchnieniowej przy jednoczesnym zastosowaniu narzędzia do diagnozy stanowiącego załącznik nr 1 do Instrumentu.

**2. Rekomendacje w zakresie dostępu do wsparcia (odbiorcy wsparcia)**

Program “Opieka Wytchnieniowa” od początku swojego funkcjonowania, adresowany był do opiekunów faktycznych osób z niepełnosprawnościami z następującym orzeczeniem:

1. orzeczenie o niepełnosprawności (w przypadku osób do 16 roku życia) z uwzględnionymi punktami 7 i 8 tego orzeczenia tj.
* o konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji (pkt 7).
* o konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji (pkt 8).
1. orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności lub orzeczeniu równoważnym (I grupa inwalidzka)

Realizacja programów opieki wytchnieniowej w latach 2019 - 2023 pozwala na sformułowanie rekomendacji w zakresie poszerzenia grup osób uprawnionych do korzystania z programu o osoby bezpośrednio wspierające osoby z orzeczoną niepełnosprawnością bez względu na stopień lub konkretne wskazania zawarte w orzeczeniu.

Dodatkowo rekomenduje się aby odbiorcami poszerzonego wsparcia wytchnieniowego były osoby niezamieszkujące pod jednym adresem z osobą z niepełnosprawnością, które świadczą dla tej osoby bezpośrednie i systematyczne wsparcie.

Powyższe rekomendacje związane są z niedoskonałym systemem orzecznictwa, który powoduje, że osoby z niepełnosprawnością, które wymagają wysokiego poziomu wsparcia, a tym samym wymagają dużego wysiłku w tym zakresie od opiekuna faktycznego, orzekane są na stopień umiarkowany, co obecnie wyklucza opiekunów faktycznych ze skorzystania z opieki wytchnieniowej.

W przypadku opiekunów faktycznych niezamieszkujących z osobą z niepełnosprawnością pod jednym adresem zamieszkania rekomenduje się, aby dostęp do poszerzonego wsparcia wytchnieniowego mieli opiekunowie, którzy zamieszkują w pobliżu osoby z niepełnosprawnością, którzy wykażą stałe i bezpośrednie wspieranie osoby z niepełnosprawnością.

Warto zaznaczyć, że punktem odniesienia w zakresie przyznania lub nieprzyznania wsparcia, jego zakresu i jego intensywności powinna być diagnoza sytuacji osoby z niepełnosprawnością i osób bezpośrednio wspierających oparta o arkusz diagnozy stanowiący załącznik nr 1 do instrumentu. Nie ulega wątpliwości, że rodzaj czy stopień niepełnosprawności nie może być jedynym czynnikiem wpływającym na obciążenia w zakresie stałej opieki, są nimi także m.in. wiek opiekuna, stan jego zdrowia, możliwość współdzielenia opieki (czy opiekun posiada wsparcie innych członków rodziny, np. współmałżonka, partnera itp.), liczba osób korzystających ze wsparcia (czy opiekun ma pod opieką więcej niż jedną osobę z niepełnosprawnością itd.), wsparcie instytucjonalne (czy osoba z niepełnosprawnością korzysta ze wsparcia dziennego, uczęszcza do szkoły, WTZ, ŚDS itp.)
Zatem niepełnosprawność nie jest jedynym czynnikiem, który wpływa na obciążenia wynikające z opieki, z którymi spotyka się opiekun faktyczny.

Ważną rekomendacją jest kontynuowanie wsparcia w ramach poszerzonego wsparcia wytchnieniowego dla osoby z niepełnosprawnością lub osoby bezpośrednio wspierającej w przypadku gdy:

* osoba z niepełnosprawnością objęta jest poszerzonym wsparciem wytchnieniowym, ale osoba bezpośrednio wspierająca nagle przestaje pełnić tę rolę (śmierć, długotrwała choroba itp.)
* osoba bezpośrednio wspierająca objęta jest wsparciem, ale osoba z niepełnosprawnością umiera.

W powyższych przypadkach rekomenduje się natychmiastową modyfikację planu wsparcia, tak aby osoba z niepełnosprawnością lub osoba bezpośrednio wspierająca otrzymała adekwatne do jej potrzeb i nowej sytuacji życiowej wsparcie.

**3. Rekomendacje w zakresie modyfikacji form wsparcia.**

Rekomenduje się, żeby w czasie realizacji wsparcia wytchnieniowego (wsparcie edukacyjne i aktywizacyjne) dla rodziców lub innych osób bezpośrednio wspierających osobę z niepełnosprawnością zapewnić usługi opieki wytchnieniowej zarówno w formie dziennej i całodobowej. Podczas korzystania ze wsparcia w zakresie: wizyt studyjnych, grupy samopomocowej, poradnictwa specjalistycznego np. psychologicznego, rehabilitacyjnego, prawnego itp., rodzic lub inna osoba bezpośrednio udzielająca wsparcia musi mieć zapewnioną opiekę dla osoby z niepełnosprawnością na czas trwania spotkania grupy samopomocowej lub spotkania indywidualnego ze specjalistą. W przypadku wsparcia w zakresie edukacji w konwencyjnym podejściu do niepełnosprawności np. podczas organizacji wizyt studyjnych trwających minimum 24 godziny należy zapewnić usługi opieki wytchnieniowej w wymiarze umożliwiającym pełny udział w tej formie wsparcia.

**Rekomendowane formy poszerzonego wsparcia wytchnieniowego:**

***Turnusy wytchnieniowe***

Organizacja turnusów wytchnieniowych w formie wspólnych wyjazdów dla osoby z niepełnosprawnością i rodzica/osoby bezpośrednio wspierającej. Turnus powinien zawierać elementy wsparcia edukacyjnego dla rodziców/ osób bezpośrednio wspierających osobę z niepełnosprawnością. W ten sposób realizowane jednocześnie byłyby dwie funkcje: wytchnieniowa i edukacyjna.

W czasie zajęć dla rodziców/ osób bezpośrednio wspierających osobę z niepełnosprawnością realizowane winny być usługi opieki wytchnieniowej w formie zajęć indywidualnych lub/oraz grupowych dla osób z niepełnosprawnościami.

***Wsparcie interwencyjne***

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.

Wsparcie interwencyjne powinno odpowiadać rzeczywistym potrzebom osoby z niepełnosprawnością, w związku z tym może być realizowane w formie dziennej i kilkudniowej.

Rekomenduje się, żeby zabezpieczyć dodatkową pulę godzin dla realizatora na wsparcie interwencyjne w sytuacjach nagłych i losowych, które mógłby rozdysponować według potrzeb.

Opieka interwencyjna wykracza poza profilaktykę wypalenia opiekuńczego, o którą chodzi w usługach wytchnieniowych, dlatego nagła potrzeba zapewnienia wsparcia dla osoby z niepełnosprawnością w momencie braku możliwości zapewnienia go przez członków rodziny lub najbliższe otoczenie nie może wpływać na ograniczenie możliwości skorzystania z innych form wsparcia edukacyjnego i aktywizacyjnego. Nagła sytuacja nie powinna również pozbawić możliwości aktywnego udziału w życiu społecznym w przyszłości (ze względu na wykorzystanie przysługujących limitów opieki wytchnieniowej np. na pobyt w szpitalu), zatem wsparcie interwencyjne nie może umniejszać przyznanego limitu wsparcia.

W przypadku wsparcia interwencyjnego rekomenduje się natychmiastowe uruchomienie wsparcia, umożliwiając dostarczenie niezbędnej dokumentacji w późniejszym terminie, dającym możliwość na przygotowanie
i dostarczenie tej dokumentacji.

***Wizyty studyjne***

W zakresie wsparcia kompetencji ważnym aspektem jest 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 organizowane dla rodziców/ osób bezpośrednio wspierających osobę z niepełnosprawnością.

***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). 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. Tworzenie kręgów wsparcia to wieloetapowy proces i praca skoncentrowana przede wszystkim na osobie z niepełnosprawnością. Dlatego w ramach Poszerzonego wsparcia wytchnieniowego, które jest ukierunkowane przede wszystkim na wspieranie rodziny, eksperci postanowili wykorzystać tylko element dotyczący metod pracy z rodziną w celu stworzenia „Planu samodzielnej i bezpiecznej przyszłości osoby z niepełnosprawnością”. Rodzic, dzięki zapewnieniu opieki wytchnieniowej i wsparciu specjalistów (psychologa, prawnika), może znaleźć czas na zabezpieczenie i zaplanowanie przyszłości swojego dziecka z niepełnosprawnością. Wykorzystanie tego elementu z opracowania „Bezpieczna przyszłość - Model wsparcia środowiskowego osób z niepełnosprawnością intelektualną w społeczności lokalnej”[[19]](#footnote-19) został z powodzeniem przetestowany w pilotażu. Specjalista ds. wsparcia rodziny dzięki odpowiedniemu przygotowaniu i przeprowadzeniu diagnozy może zbudować odpowiednią relację z rodziną i stać się osobą, która może poruszyć temat, o którym rodzice często starają się nie myśleć, bo nie wyobrażają sobie pozytywnego scenariusza na życie ich dziecka, kiedy ich już zabraknie. Wsparcie rodziców w ramach PWW może to zmienić.

***Grupy samopomocowe***

Organizacja cyklicznych spotkań grupy samopomocowej dla rodziców/ osób bezpośrednio wspierających osobę z niepełnosprawnością, to ważny obszar profilaktyki zdrowia psychicznego. Grupy samopomocowe skupiają się wokół wspólnego problemu. Pomimo zróżnicowania sytuacji życiowej poszczególnych członków grupy samopomocowej mają oni jedną wspólną cechę, którą jest bezpośrednie zaangażowanie w codzienną opiekę i wsparcie osoby z niepełnosprawnością; może to być przyczyną stresu, poczucia niezrozumienia, bezradności czy wręcz izolacji.

Dobrze zorganizowana i prowadzona grupa samopomocowa może stanowić ważny element wsparcia psychicznego i społecznego dla osób zaangażowanych w bezpośrednią opiekę i wsparcie osób z niepełnosprawnością oraz wpływać na zminimalizowanie obciążeń psychicznych związanych z ich sytuacją życiową.

W związku z tym rekomenduje się, aby udział w grupie samopomocowej był uznawany jako komponent działań istotnie wpływających na zasoby psychiczne i fizyczne, a tym samym działań wytchnieniowych.

**Rekomendacje w zakresie organizacji usług opieki wytchnieniowej:**

* usługa opieki wytchnieniowej w formie dziennej to usługa trwająca maksymalnie przez kilka, maksymalnie kilkanaście godzin w godzinach od 6:00 do 22:00
* usługa opieki wytchnieniowej w formie nocnej to usługa trwająca maksymalnie przez kilka godzin w godzinach od 22:00 do 6:00
* usługa opieki wytchnieniowej w formie kilkudniowej to usługa, która trwa minimum 24 godziny, przy czym nie ma konieczności realizowania jej w przeliczeniu na pełne doby, można ją realizować w przeliczeniu na godziny realizowane nieprzerwanie

Usługa opieki wytchnieniowej może być realizowana:

* w miejscu zamieszkania uczestnika,
* poza miejscem zamieszkania uczestnika, udzielana w formule środowiskowej lub instytucjonalnej (z wyłączeniem domów pomocy społecznej), w tym w prywatnych domach lub mieszkaniach osób bezpośrednio świadczących usługę,
* w formie wspólnego wyjazdu rodzica/osoby sprawującej bezpośrednią opiekę i osoby wymagającej wsparcia, zapewniając odpoczynek od codziennych obowiązków (np. turnusy wytchnieniowe),
* w oparciu o aktywną rekreację (turystyczną, sportową), wspólny wyjazd osoby z niepełnosprawnością i asystenta opieki wytchnieniowej,
* w formie wsparcia grupowego w oparciu o zasoby infrastrukturalne (ŚDS, mieszkania treningowe, COM, WSM) z wyłączeniem Domów Pomocy Społecznej.

**4. Rekomendacje w zakresie realizatorów i sposobów realizacji.**

Skuteczne wsparcie wytchnieniowe to takie wsparcie, które możliwe jest do otrzymania przez cały rok. Doświadczenie wynikające z realizacji resortowych programów niestety nie dają takiej gwarancji, co było jednym z głównych wskazań pokontrolnych NIK w zakresie programów opieki wytchnieniowej. Przy zachowaniu konkursowej metody finansowania projektów rekomenduje się zastosowanie możliwości finansowania zadania jako projektu wieloletniego (najlepiej na okres 3 lat z coroczną jego ewaluacją i możliwością modyfikowania wskaźników w odpowiedzi na zmieniające się potrzeby i podwyższenia poziomu finansowania o wskaźnik inflacji). W przypadku stosowania umów jednorocznych rekomenduje się ogłaszanie konkursów z dużym wyprzedzeniem tj. najpóźniej do połowy roku poprzedzającego rok realizacji, tak aby rozstrzygnięcie konkursu ofert, podpisanie umów nastąpiło najpóźniej do grudnia roku poprzedzającego a przelanie środków finansowych najpóźniej do połowy stycznia roku realizacji zadania. Pozwoli to na zachowanie ciągłości wsparcia i brak przerw w realizacji tak ważnych usług.

Od momentu uruchomienia w programach Opieki Wytchnieniowej tzw ścieżki dla organizacji pozarządowych, które na równi z samorządami mogły stać się realizatorami usług opieki wytchnieniowej, znacząco wzrosła dostępność do wyżej wymienionych usług dla bezpośrednich odbiorców. W latach 2019-2020 samorządy, które otrzymały dofinansowanie na realizację usług opieki wytchnieniowej, wykorzystały jednie niespełna 45% przyznanych środków, co oznacza, że nie zrealizowały ponad połowy usług planowanych na etapie składania projektów. Tymczasem w pierwszym roku finansowania projektów dla organizacji pozarządowych tj. w roku 2021 średnie wykorzystanie środków było na poziomie ponad 80%. Warto podkreślić, że organizacje pozarządowe jako realizatorzy programów Opieki Wytchnieniowej były bardziej otwarte na przyznawanie wsparcia w trakcie trwania programu dla osób, których sytuacja uległa losowej i nagłej zmianie. Taka elastyczność, która stanowi ważny element np. wsparcia interwencyjnego, była rzadkością w usługach realizowanych przez jednostki samorządu terytorialnego, nawet jeżeli zlecały one zadanie organizacjom pozarządowym. Biorąc pod uwagę powyższe, rekomenduje się, aby organizacje pozarządowe w dalszym ciągu mogły być bezpośrednimi realizatorami programów opieki wytchnieniowej. Jednocześnie rekomenduje się zwiększenie alokacji środków przeznaczanych na programy Opieki Wytchnieniowej realizowane bezpośrednio przez organizacje pozarządowe.

Ostatnia rekomendacja dotyczy geograficznego kryterium dostępu do wsparcia, co oznacza, że na terenie każdego powiatu powinien być wyłoniony przynajmniej jeden realizator programów opieki wytchnieniowej (może on świadczyć usługi na terenie kilku powiatów), co ograniczyłoby istnienie tzw. białych plam, czyli powiatów, na których terenie usługa nie jest realizowana i dostępna dla opiekunów osób z niepełnosprawnościami.

Docelowo poszerzone wsparcie wytchnieniowe powinno być wdrożone jako rozwiązanie nie tylko programowe, ale systemowe, które kompleksowo i trwale wspiera rodziny osób z niepełnosprawnościami w Polsce i jest – obok asystencji osobistej i innych instrumentów proponowanych w projekcie Aktywni niepełnosprawni (…) – istotnym sposobem realizacji idei deinstytucjonalizacji.

1. Raport zbiorczy z konsultacji środowiskowych projektu “Aktywni niepełnosprawni - narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”, Część 1. z 2. - badania on-going, Puszczykowo 2021; Raport zbiorczy z konsultacji środowiskowych projektu “Aktywni niepełnosprawni - narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”, Część 1. z 2. - badania ex-post, Puszczykowo 2021. [↑](#footnote-ref-1)
2. Raport z ewaluacji pilotażu jest dostępny na stronie [www.wlaczeniespoleczne.pl](http://www.wlaczeniespoleczne.pl) oraz na stronie Biura Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych. [↑](#footnote-ref-2)
3. Rodzinę stanowią osoby spokrewnione lub niespokrewnione pozostające w faktycznym związku, wspólnie zamieszkujące i gospodarujące, gdzie jedna lub więcej osób posiada niepełnosprawność

Osoby bezpośrednio wspierające osobę z niepełnosprawnością to osoby bezpośrednio zaangażowane w opiekę i wsparcie osoby z niepełnosprawnością. Mogą to być osoby spokrewnione i niespokrewnione, niezamieszkujące z nią, ale zaangażowane w codzienne, trwałe i bezpośrednie wsparcie osoby z niepełnosprawnością. Do grupy tej nie wlicza się osób będących przedstawicielami instytucji czy innych organizacji wspierających. [↑](#footnote-ref-3)
4. <https://www.gov.pl/web/rodzina/konwencja-o-prawach-osob-niepelnosprawnych> [dostęp 21.07.2021]. [↑](#footnote-ref-4)
5. Załącznik do uchwały nr 27 Rady Ministrów z dnia 16 lutego 2021 r. *w sprawie przyjęcia dokumentu Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030* (M.P. poz. 218). [↑](#footnote-ref-5)
6. Załącznik nr 1 do uchwały nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. *w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”* (M.P. poz. 1250, z późn. zm.). [↑](#footnote-ref-6)
7. *Analiza rozwiązań w zakresie włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami - raport syntetyczny. Raport zbiorczy*, oprac. A. Wołowicz, M. Kocejko, Warszawa, marzec 2021. Raport został przygotowany w ramach projektu: „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych” przez Polskie Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (partner projektu). [↑](#footnote-ref-7)
8. Strategia rozwoju usług społecznych na lata 2021-2035 [↑](#footnote-ref-8)
9. Krajowy Program Przeciwdziałania Ubóstwu i Wykluczeniu Społecznemu. Aktualizacja 2021-2027 z perspektywą do roku 2030, załącznik do uchwały nr 105 Rady Ministrów z dnia 17 sierpnia 2021 r. *w sprawie przyjęcia polityki publicznej pod nazwą „Krajowy Program Przeciwdziałania Ubóstwu i Wykluczeniu Społecznemu. Aktualizacja 2021-2027, polityka publiczna z perspektywą do roku 2030"* (M.P. poz. 843). [↑](#footnote-ref-9)
10. R. Bakalarczyk, *Godzenie pracy zawodowej z opieką nad osobami zależnymi wyzwaniem dla dialogu społecznego i polityki publicznej różnych szczebli*, Warszawa 2020, <https://dialogkig.pl/wp-content/uploads/2020/11/RAPORT__Godzenie-pracy-zawodowej-z-opieka-nad-osobami-zaleznymi__2020r.pdf> [dostęp 10.05.2023]. [↑](#footnote-ref-10)
11. Po realizacji pilotażu instrumentu eksperci rekomendują zmianę nazwy “wsparcie całodobowe” na “ wsparcie kilkudniowe” rozumiane jako: usługa opieki wytchnieniowej w formie kilkudniowej to usługa, która trwa minimum 24 godziny. Nie ma konieczności realizowania jej w przeliczeniu na pełne doby, można ją realizować w przeliczeniu na godziny realizowane nieprzerwanie- załącznik nr 7 do opisu instrumentu. W związku z tym, poza rozdziałem 11. Opis pilotażu instrumentu oraz załącznikiem opisującym dobre praktyki wynikające z realizacji pilotażu, wsparcie całodobowe zostało zastąpione wsparciem kilkudniowym.

 [↑](#footnote-ref-11)
12. Raport zbiorczy z konsultacji środowiskowych projektu “Aktywni niepełnosprawni - narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”, Część 1. z 2. - badania on-going, Puszczykowo 2021; Raport zbiorczy z konsultacji środowiskowych projektu “Aktywni niepełnosprawni - narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”, Część 1. z 2. - badania ex-post, Puszczykowo 2021. [↑](#footnote-ref-12)
13. Zgodnie z rozporządzeniem Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy (Dz.U. z 2020 r. poz. 249). [↑](#footnote-ref-13)
14. [www.kregiwsparcia.pl](http://www.kregisparcia.pl) [↑](#footnote-ref-14)
15. ### www.klon.org.pl

 [↑](#footnote-ref-15)
16. [www.kregiwsparcia.pl](http://www.kregisparcia.pl) [↑](#footnote-ref-16)
17. Pełny raport z ewaluacji pilotażu instrumentów wypracowanych w projekcie „aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych” Wsparcie oprócz opieki - poszerzone wsparcie wytchnieniowe jest dostępny pod adresem: www.wlaczeniespoleczne.pl [↑](#footnote-ref-17)
18. W sytuacji więcej niż jednej osoby [↑](#footnote-ref-18)
19. Całą publikację „Bezpieczna przyszłość - Model wsparcia środowiskowego osób z niepełnosprawnością intelektualną w społeczności lokalnej” oraz materiały edukacyjne i inne ważne informacje można znaleźć na stronie [www.kregiwsparcia.pl](http://www.kregiwsparcia.pl/) [↑](#footnote-ref-19)