Fundusze Europejskie Wiedza Edukacja Rozwój

Rzeczpospolita Polska

Unia Europejska Europejski Fundusz Społeczny

Aktywni niepełnosprawni
- narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych

Diagnoza potrzeb osób z niepełnosprawnością w kontekście modyfikacji istniejących i zaproponowania nowych instrumentów włączenia społecznego

Raport zbiorczy

Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej

Otwórzmy przed nimi życie

Fundacja im. Królowej Polski św. Jadwigi

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Puszczykowo 2021

Raport został przygotowany w ramach projektu:

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

Informacje o projekcie: www.wlaczeniespoleczne.pl

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

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

Autorzy:

Rozdział I Alicja Koperska

Rozdział II Łukasz Koperski

Rozdział III Joanna Sarnecka

W rozdziale III wykorzystano raporty cząstkowe, opracowane przez

Małgorzatę Franczak i Marcina Dziółkę

Koordynacja metodyczna, opracowanie: Anna Waligóra, Ewelina Szymańska i Maja Wiatr

Konsultacja merytoryczna: Tomasz Mika

Forma składu została dostosowana do potrzeb osób słabowidzących i niewidzących. Wytyczne w zakresie dostępności i kontrola dostępności raportu Spółdzielnia socjalna FADO zgodnie z normą WCAG 2.1

Spis treści

Wstęp 5

I Diagnoza potrzeb osób z niepełnosprawnością w obszarze usług asystencji osobistej osób z niepełnosprawnością 7

Nota metodologiczna 7

Idea asystencji osobistej 11

Podstawy prawne 14

Decyzyjność osób z niepełnosprawnościami 18

Realia asystencji osobistej 21

Kwalifikacje i kompetencje asystentów osobistych 25

Relacje osób z niepełnosprawnościami z asystentami osobistymi 36

Ryzyka, bariery i szanse asystencji osobistej 40

Finansowanie 43

Opinie asystentów na temat asystencji osobistej 44

Wpływ asystencji osobistej na wybrane aspekty funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami 50

Dobra asystencja osobista w opiniach respondentów 53

Rekomendacje 55

II Diagnoza potrzeb osób z niepełnosprawnością w zakresie istniejących instrumentów wsparcia - Warsztaty Terapii Zajęciowej 58

Nota metodologiczna 58

Rekrutacja uczestników do WTZ 61

Formy metody terapii, zasady i metody mierzenia postępów w terapii, tworzenie IPR 62

Rozwój kompetencji zawodowych kadry merytorycznej WTZ 67

Współpraca WTZ z podmiotami / osobami z zewnątrz 69

Tranzycja na rynek pracy 72

Bariery w procesie włączenia społecznego (kontekst społeczny i zawodowy) 74

Dobre praktyki 78

Zajęcia klubowe w WTZ 82

Skuteczność i efektywność WTZ 83

Metodyka i sposoby mierzenia satysfakcji z uczestnictwa w WTZ 83
WTZ w oczach środowiska lokalnego 84
Potrzeba wsparcia uczestników WTZ i WTZ 85
Podsumowanie 88
Rekomendacje 88
III Diagnoza potrzeb osób z niepełnosprawnością w zakresie pozostałych instrumentów wsparcia we włączeniu społecznym 90
Nota metodologiczna 90
Wsparcie środowiskowe osób z niepełnosprawnością (w tym pomoc społeczna, z wyłączeniem mieszkalnictwa) 91
Mieszkalnictwo 103
Samostanowienie i reprezentacja prawna 118
Komunikacja i nowe technologie 132
Edukacja, rehabilitacja i co dalej? 146
Człowiek 360 stopni: aktywność społeczno-obywatelska osób z niepełnosprawnością 156
Rekomendacje 172
IV Podsumowanie 185
Zestawienie zdiagnozowanych potrzeb osób z niepełnosprawnością w obszarze asystencji osobistej osób z niepełnosprawnością 185
Zestawienie zdiagnozowanych potrzeb w obszarze funkcjonowania Warsztatów Terapii Zajęciowej (stanowią one uzupełnienie wniosków z analizy stanu zastanego) 186
Zestawienie zdiagnozowanych potrzeb w obszarze wsparcia środowiskowego 187
Zestawienie zdiagnozowanych potrzeb w obszarze mieszkalnictwa 188
Zestawienie zdiagnozowanych potrzeb w obszarze samostanowienia i reprezentacji prawnej 189
Zestawienie zdiagnozowanych potrzeb w obszarze technologii i komunikacji 190
Zestawienie zdiagnozowanych potrzeb w obszarze edukacji i tranzycji między formami wsparcia 191
Zestawienie zdiagnozowanych potrzeb w obszarze aktywności społeczno-obywatelskiej osób z niepełnosprawnościami 192

Wstęp

Jednym z głównych rezultatów projektu „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych" realizowanego przez Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych wspólnie z Państwowym Funduszem Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych oraz dwoma partnerami społecznymi: Polskim Stowarzyszeniem na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną oraz Fundacją im. Królowej Polski św. Jadwigi ma być przygotowanie kompleksowej propozycji wdrożenia do systemu prawnego modyfikacji istniejących oraz nowych instrumentów w zakresie włączenia społecznego osób z niepełnosprawnością, zapewniających im możliwie niezależne funkcjonowanie w społeczeństwie. Jest to odpowiedzią na niezaspokojone potrzeby osób z niepełnosprawnością w zakresie pełnego udziału w życiu społecznym i odpowiada ratyfikowanej przez Polskę w 2012 r. Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych oraz zapisom zawartym w Komentarzu ogólnym Nr 5 (2017) na temat niezależnego życia i bycia częścią społeczności Komitetu ONZ ds. Praw Osób Niepełnosprawnych. Kwestią priorytetową stało się zatem stworzenie warunków do samodzielnego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie, wspierania ich niezależności i aktywności.

Projekt „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych" wychodzi naprzeciw tym potrzebom. Jego realizacja bazuje bowiem na dokonaniu gruntownej analizy dotychczas funkcjonującego w Polsce systemu wspierania osób z niepełnosprawnością, rozpoznaniu rozwiązań krajowych (także innowacyjnych) i zagranicznych. Tej analizie towarzyszy druga - diagnoza potrzeb osób z niepełnosprawnościami i osób z ich otoczenia, którą prezentuje niniejszy raport.

Przy diagnozowaniu potrzeb osób z niepełnosprawnością zastosowane zostały różne techniki badawcze, wśród różnych grup respondentów (osoby z niepełnosprawnością z uwzględnieniem ich zróżnicowania, opiekunowie, otoczenie, pracownicy WTZ i innych instytucji wspierających, asystenci osobiści osób z niepełnosprawnością, a także eksperci naukowo lub zawodowo zajmujący się obszarem niepełnosprawności). W ramach pierwszego kamienia milowego przeprowadzone zostały badania jakościowe w postaci wywiadów indywidualnych i grupowych oraz warsztatów diagnostycznych. Narzędzia stanowiące podstawę przeprowadzonych badań były przedmiotem dyskusji wszystkich Partnerów projektu „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych". Zostały wspólnie wypracowane oraz zaakceptowane przez członków

Zespołu Horyzontalnego. Struktura poszczególnych części opracowania odzwierciedla te ustalenia.

Niniejszy raport stanowi syntezę raportów cząstkowych z poszczególnych badań jakościowych zawierających wyniki badań i analiz oraz rekomendacje kluczowe dla realizacji następnych zadań projektu. Niniejszy raport diagnostyczny skupia się na podsumowaniu wypowiedzi respondentów w kontekście ich potrzeb, nie stanowi natomiast pogłębionej analizy funkcjonujących rozwiązań, co jest przedmiotem pozostałych opracowań w projekcie.

Pierwsza część raportu obejmuje podsumowanie indywidualnych wywiadów pogłębionych (IDI) przeprowadzonych z osobami uczestniczącymi w usługach asystencji osobistej (zarówno z asystentami osobistymi, jak i osobami z niepełnosprawnością - w tym korzystającymi z asystencji osobistej oraz chcącymi z niej skorzystać). Wywiady dotyczyły doświadczeń obu tych grup w zakresie realiów świadczenia usług asystenckich oraz ich wyobrażeń na ten temat. Głównym celem tego badania była diagnoza potrzeb osób z niepełnosprawnością w obszarze usług asystenckich.

Druga część raportu poświęcona jest wynikom przeprowadzonych zogniskowanych wywiadów grupowych (FGI), w których respondentami byli przedstawiciele warsztatów terapii zajęciowej. Badanie skoncentrowane było wokół trzech głównych obszarów: funkcjonowanie i praca WTZ, aktywizacja uczestników WTZ (stosowane rozwiązania, potrzeby i innowacje) oraz zatrudnienie wspomagane i włączenie społeczne uczestników WTZ. Głównym celem FGI była diagnoza potrzeb osób z niepełnosprawnością w zakresie funkcjonowania warsztatów terapii zajęciowej.

W trzeciej części raportu dokonano syntetycznego przedstawienia wniosków z przeprowadzonych warsztatów diagnostycznych, które obejmowały sześć bloków tematycznych: „Wsparcie środowiskowe osób z niepełnosprawnością”, „Samostanowienie i reprezentacja prawna”, „Mieszkalnictwo”, „Komunikacja i nowe technologie”, „Człowiek 360 stopni: aktywność społeczno-obywatelska osób z niepełnosprawnością” oraz „Edukacja, rehabilitacja i co dalej?”. Powyższe obszary tematyczne to zbiór priorytetowych zagadnień wybranych na podstawie doświadczeń Partnerów, dyskusji w zespole horyzontalnym projektu oraz analizy Strategii na rzecz Osób z niepełnosprawnościami 2021-2030. Uczestnikami warsztatów były osoby z niepełnosprawnością oraz ich otoczenie.

Uzupełnienie analiz problemów badawczych w każdej z poszczególnych części raportu stanowią wypowiedzi pochodzące z ogólnodostępnej platformy konsultacyjnej[1]. Materiał pozyskany za pośrednictwem tego narzędzia

został przedstawiony w formie cytatów wypowiedzi respondentów pod omawianym problemem badawczym.

Ostatnią część niniejszego raportu stanowi podsumowanie przeprowadzonych badań jakościowych poprzez przedstawienie głównych rekomendacji dotyczących potrzeb osób z niepełnosprawnością w zakresie analizowanych obszarów. Rekomendacje szczegółowe znajdują się w poszczególnych częściach raportu.

I Diagnoza potrzeb osób z niepełnosprawnością w obszarze usług asystencji osobistej osób z niepełnosprawnością

Nota metodologiczna

Głównym celem badania była diagnoza potrzeb osób z niepełnosprawnością w zakresie istniejących instrumentów wsparcia we włączeniu społecznym, w szczególności w obszarze usług asystencji osobistej, a także przedstawienie indywidualnej perspektywy osób z niepełnosprawnościami i asystentów oraz skomentowanie płynących z nich treści w odniesieniu do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych i Komentarza Ogólnego nr 5. Do diagnozy wykorzystano pogłębione wywiady indywidualne (IDI). Badaniem objęto grupę trzydziestu respondentów uczestniczących w usługach asystencji osobistej: zarówno asystentów, jak i beneficjentów wsparcia. Rozmowy dotyczyły doświadczeń obu tych grup w zakresie realiów świadczenia usług asystenckich. Wywiady zostały przeprowadzone za pośrednictwem platformy internetowej ZOOM w terminie od 21 stycznia do 24 lutego 2021 roku.

Problemy badawcze

Badanie skoncentrowane było wokół dziesięciu głównych obszarów tematycznych: idea asystencji osobistej, podstawy prawne, realia asystentury, doświadczenia zawodowe asystentów, decyzyjność osób z niepełnosprawnościami, ryzyko i szanse asystentury, wpływ asystencji osobistej na wybrane aspekty funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami, relacje osób z niepełnosprawnościami i asystentów, opinie asystentów o asystenturze oraz finansowanie asystencji. Każdy z tych obszarów stanowi podrozdział pierwszej części niniejszego raportu.

Próba badawcza

Próba badawcza stanowi wycinek badanej populacji, którą tworzyli uczestnicy usług asystencji osobistej. W gronie trzydziestu respondentów znalazło się dziesięciu asystentów oraz dwadzieścia osób z niepełnosprawnością (ruchową, intelektualną, sensoryczną oraz psycho-społeczną), spośród których część korzysta lub korzystała z asystencji osobistej, a część wypowiadała się na temat swoich wyobrażeń i oczekiwań. Osoby te pochodzą z różnych części Polski. W wywiadach wzięli udział przedstawiciele wszystkich makroregionów wg Klasyfikacji Jednostek Terytorialnych do Celów Statystycznych NUTS 1 (makroregion południowy, makroregion północno-zachodni, makroregion południowo-zachodni, makroregion północny, makroregion centralny, makroregion wschodni, makroregion województwo mazowieckie). Pozostałymi kryteriami doboru próby były: wielkość miejscowości (w podziale na miasta wojewódzkie i miejscowości nisko zurbanizowane), płeć, wiek (minimum trzy osoby w wieku 50+ wśród asystentów osobistych osób z niepełnosprawnością) oraz samodzielne zamieszkiwanie (minimum 5 osób wśród osób z niepełnosprawnością).

Dokładny rozkład doboru próby przedstawiają tabele na następnej stronie.

Kryteria doboru próby - NUTS 1:

	Osoby z niepełnosprawnością	Asystenci osobiści osób z niepełnosprawnością
Ogólna liczba uczestników	20	10
makroregion południowy	3	1
makroregion północno-zachodni	5	3
makroregion południowo-zachodni	2	1
makroregion północny	4	1
makroregion centralny	2	1
makroregion wschodni	2	2
makroregion województwo mazowieckie	2	1

Kryteria doboru próby - rodzaj niepełnosprawności:

	Osoby z niepełnosprawnością	Asystenci osobiści osób z niepełnosprawnością
Ogólna liczba uczestników	20	10
ruchowa	5	nie dotyczy
intelektualna	5	nie dotyczy
psychospołeczna	5	nie dotyczy
sensoryczna	5	nie dotyczy

Kryteria doboru próby - wielkość miejscowości:

	Osoby z niepełnosprawnością	Asystenci osobiści osób z niepełnosprawnością
Ogólna liczba uczestników	20	10
nisko zurbanizowana	8	2
miasto wojewódzkie	12	8

Kryteria doboru próby - płeć:

	Osoby z niepełnosprawnością	Asystenci osobiści osób z niepełnosprawnością
Ogólna liczba uczestników	20	10
kobieta	4	6
mężczyzna	16	4

Kryteria doboru próby - wiek:

	Osoby z niepełnosprawnością	Asystenci osobiści osób z niepełnosprawnością
Ogólna liczba uczestników	20	10
osoby powyżej 50 roku życia	nie dotyczy	3

Kryteria doboru próby - samodzielne zamieszkiwanie:

	Osoby z niepełnosprawnością	Asystenci osobiści osób z niepełnosprawnością
Ogólna liczba uczestników	20	10
osoby, które mieszkają samodzielnie	10	nie dotyczy

Idea asystencji osobistej

Podrozdział ten opisuje sposoby rozumienia asystencji osobistej zarówno przez asystentów, jak i osoby z niepełnosprawnością, a także działania, które podejmowane są w ramach tej usługi. Większość respondentów jest zgodna co do tego, że podstawowym celem asystencji jest mądra pomoc rozumiana jako praca „z", a nie „za" osobę z niepełnosprawnością. Zakres podejmowanych działań jest bardzo szeroki i - co jest bliskie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych i Komentarza Ogólnego nr 5. - dostosowywany dość elastycznie do potrzeb beneficjentów.

Definicja asystencji osobistej z perspektywy asystentów

Asystenci pytani o znaczenie słów „asystent osobisty" zwracali głównie uwagę na zakres wsparcia oferowanego osobom z niepełnosprawnościami. Niewielu posługiwało się zwrotami, które wskazywałyby na znajomość Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Wypowiedzi dotyczyły integracji społecznej i zawodowej:

„Polega to na tym, na aktywizacji zawodowej tych osób. Staramy się ich wprowadzić w życie społeczne by nie siedzieli w domach po skończonych szkołach"

Pan Sławomir, asystent

Niektórzy z asystentów, co bliższe Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, w swoich definicjach zwracali się ku osobom z niepełnosprawnościami ukazując służebny charakter pełnionej przez siebie roli:

„Bardziej siebie traktuje w tej pracy jako pewne narzędzie dla osoby niepełnosprawnej, pewne przedłużenie jej zdolności".

Pan Dominik, asystent

Część z asystentów zwracała też uwagę na zawodowy charakter tej funkcji:

„Jest to w pewnym sensie przedłużenie mojej pracy, ponieważ osoby z niepełnosprawnością spotykam w pracy i znam większość z nich i wiem jak funkcjonują".

Pani Aleksandra, asystentka

Definicja asystencji osobistej z perspektywy osób z niepełnosprawnościami

Zakres charakterystyk, poprzez które osoby z niepełnosprawnością opisywały asystencję osobistą był szerszy, niż ten prezentowany przez samych asystentów. **Dla beneficjentów usług asystenckich asystentura to zaspokojenie różnorakich potrzeb:**

- **związanych z relacjami interpersonalnymi:**

„Nie jest to tylko funkcja, która ma załatwić sprawę dla danej osoby ale coś więcej. Przyjaciel, który Cię nie

zawiedzie i przyjdzie zawsze, a nie tylko wtedy, kiedy jemu się chce”

Pan Ryszard, korzysta z usług asystenta

- **związanych z włączeniem społecznym:**

„Asystentura jest oknem na świat, dzięki tym osobom można być bardziej samodzielnym, wychodzić na dwór, czy do sklepu czy na spacer”

Pan Sławomir, nie korzysta z usług asystenta

- **związanych z usamodzielnieniem:**

„Myślę, że to jest takie wspieranie mnie, żebym w przyszłości była w jak największym stopniu samodzielna w pracy”

Pani Anna, korzysta z usług asystenta

- **ukierunkowanych na funkcje asystentury: pomoc, towarzyszenie, odciążanie w trudnościach dnia codziennego:**

„Mianowicie to, że zawsze miałam takie wrażenie, że asystent to jest ktoś, kto nam towarzyszy i pomaga w trudnościach dnia codziennego i jest taką, można powiedzieć, w zależności od rodzaju niepełnosprawności, taką naszą prawą ręką”

Pani Alicja, nie korzysta z usług asystenta

Działania realizowane w ramach asystencji osobistej

Działania wymienione w wypowiedziach respondentów można podzielić na siedem grup. Zdecydowanie najczęściej wymieniano te związane z **kontaktami społecznymi**. Obejmują one: wyjścia do teatru, kina, pikniki, spotkania ze znajomymi, wyjścia na działkę, wspólne wyjazdy turystyczne, uprawianie sportu i rekreacji, np. wycieczki górskie, a także wyjścia do restauracji, a w przypadku dzieci - odwiedzanie placów zabaw:

„...wyjście do kina, teatru, a nawet ze znajomymi czy na działkę, czy na jakiś piknik gdzieś organizowany. Akurat ten okres latem był trochę poluźniony i można było to realizować w niewielkich grupach”

Pani Ewa, korzysta z usług asystenta

Drugą grupą działań są czynności związane z **komunikacją**: obejmuje nie tylko naukę przemieszczania się komunikacją publiczną, ale też usługi związane z dowożeniem beneficjentów w różne miejsca:

„Czasami jest to dowożenie do szkoły, czasem dowożenie na zajęcia terapeutyczne gdzieś, czasem są to spacery, pokazywanie różnych obiektów, pokazywanie miasta, topografię miasta, uczenie się, jak starsi to samodzielnego poruszania się po mieście, w komunikacji, środkami komunikacji”

Pani Lidia, asystentka

Trzecia grupa działań to **edukacja**: powtarzanie informacji wyniesionych ze szkoły oraz pomoc w przyswajaniu nowej wiedzy, a także motywowanie w czynionych postępach:

„Powtarzamy też to, co wynieśli ze szkoły, tak więc jakby cały czas jesteśmy i taką można powiedzieć- opiekunami w pewnym sensie”

Pan Sławomir, asystent

Czwarta grupa działań to pomoc **w pozyskiwaniu i utrzymywaniu zatrudnienia**: przeglądanie ofert pracy, pomoc w rozmowach z pracodawcą, a także w samym pełnieniu obowiązków zawodowych i utrzymywaniu motywacji do wykonywania zleconych zadań:

„przypomina mi o moich obowiązkach, co powinnam robić samodzielnie. Ale nie, że ja się nie angażuje, ale żeby więcej inicjatywy wykazywała. Bardziej takie wsparcie psychiczne i merytoryczne. Czasem pomaga np. jak ja sobie biorę listę, jak mam ileś tam miast, to ja sobie odhaczam... sama to spisuje, ale podpowiedź jest od pani Martyny. Albo jakąś mapę myśli, zasady pracy, pomaga mi robić notatki”

Pani Anna, korzysta z usług asystentki

Piąta grupa to wsparcie w czynnościach **życia codziennego**: część asystentów i osób z niepełnosprawnością opowiadała o nich w kontekście wspólnego wykonywania różnych zadań: robienia zakupów, gotowania, płacenia rachunków oraz tak zwanego treningu ekonomicznego, ale część mówiła przy tej okazji o wykonywaniu tych czynności jedynie przez asystenta:

„pani przychodziła, opłacała rachunki za prąd, wodę. Troszkę na początku jak znalazła więcej czasu to ugotowała jakiś obiad. No... No zakupy właśnie, przede wszystkim zakupy robiła”

Pan Bogusław, korzysta z usług asystentki

Szósta grupa zadań to **towarzyszenie**: rozmowa, motywowanie do wykonywania codziennych obowiązków, pomoc w ustaleniu rutyny dnia, wyznaczanie priorytetów, wsparcie duchowe i emocjonalne, wspólne czytanie prasy i granie w gry towarzyskie:

„Na przykład można pojechać na zakupu, wspólnie je zrobić, porozkładać. Ja jak sobie nie radzę to może mi asystent tak pomóc. I tyle. Albo razem przebywać, a teraz jak są ciężkie warunki to rano się przestraszyłem bo... .”

Pan Ryszard, korzysta z usług asystenta

„Asystent powinien wspierać w różnych płaszczyznach od pomocy w załatwianiu formalności po naukę spędzania wolnego czasu”.

Asystent, wypowiedź z platformy konsultacyjnej

„Taki asystent powinien być pomocnym przyjacielem, który w razie potrzeby pomoże załatwić różne sprawy, zakupy, sprawy urzędowe, wyjdzie razem do kina, na spacer, porozmawia. Będzie też mobilizował do działań i wymagał, pozwalał się rozwijać i nabywać nowe umiejętności”.

Pracownik WTZ, wypowiedź z platformy konsultacyjnej

Ostatnia, siódma grupa zadań to pomoc w **orientacji w systemie**

społeczno-kulturowym: wsparcie prawne, urzędowe, pomoc w komunikacji z kadrą medyczną i oświatową:

„różne rzeczy związane z pandemią i to dla nich było trudne... i dla niepełnosprawnych i ich rodziców. Byliśmy pomocą, która wypełniała te rzeczy, pokazywała gdzie można to znaleźć, teraz wszystko można przez internet, a oni nie są zorientowani w jaki sposób można to ogarnąć”

Pan Sławomir, asystent

Podstawy prawne

Podrozdział ten jest podsumowaniem wypowiedzi respondentów dotyczących trudności związanych z dostępem do asystencji osobistej, wiedzą o zasadach jej udzielania, a także zabezpieczenia materialnego tej usługi. Poprzez brak jednolitych reguł, w środowisku osób z niepełnosprawnością panuje duża dezinformacja. Najpełniejszą wiedzę mają najwyżej funkcjonujące osoby z dobrym dostępem do zasobów informacyjnych i informatycznych, a także te, które są członkami organizacji pozarządowych organizujących asystencję osobistą. Większość osób z niepełnosprawnościami, które udzieliły nam wywiadu uzyskała dostęp do asystencji poprzez sieci społeczne i fakt, że ich przypadek był znany instytucjom zaangażowanym w ich organizację. Zaprzecza to zasadzie równej dostępności do usług oraz możliwości samodzielnego wskazania wykonawcy usługi promowanych przez Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych.

Bariery i utrudnienia w dostępie do usług asystencji osobistej

Część z barier i utrudnień wskazanych przez respondentów dotyczyła stanu uniemożliwiającego korzystanie z usług asystenta osobistego, a część ukierunkowana była na pokazanie trudności w zapewnieniu ciągłości tychże. Jednym z częściej wskazywanych czynników pierwszej grupy była niska skłonność podmiotów innych, niż organizacje pozarządowe do tworzenia siatki wsparcia asystenckiego. Barierę tę pogłębia niewielka zdolność rodzin osób z niepełnosprawnościami do pokrycia kosztów asystencji osobistej we własnym zakresie:

„ja też, nie chwaląc się, jestem społecznikiem i wiem, że w naszej gminie jest dużo osób z niepełnosprawnością, ale nasza gmina bardzo boi się brać udział w tego typu projektach, ponieważ tak jak pytałem- panie boją się bardzo, bardzo... rozliczać tego. Rozliczać tych pieniędzy. A to są wcale niemałe pieniądze. I tu jest bardzo duża bariera, jeśli chodzi o moją gminę wiejską”

Pan Łukasz, asystent

„ze względów finansowych myślę, że. Tych ograniczeń. Nie ma kto płacić, rodzica nie stać, a nie ma

funduszy od państwa czy... jak to jest rozdzielane”

Pani Lidia, asystentka

Drugim, równie często wymienianym czynnikiem jest zaniechanie zgłaszania się do programów asystenckich z powodu niewielkiej wiedzy na temat wymagań formalnych. Ten czynnik pogłębia postawa samych pracowników sieci asystenckiej, którzy zdają się wybierać beneficjentów na podstawie kryteriów uznaniowych. Większość osób z niepełnosprawnościami nie wie tym samym, że zgodnie z Konwencją o prawach osób niepełnosprawnych, do przyznania usług nie jest konieczne posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności:

„ja jako osoba, która pracuje już kilka lat z tymi osobami i wiem kto czego potrzebuje i komu można pomóc, a kto doskonale sobie sam radzi i nie ma dodatkowych zajęć”

Pan Sławomir, asystent

„chciałabym. Ale też nie wiadomo, czy jak ja... w miarę mogę się sama obsłużyć, to czy ja w ogóle będę mogła mieć takiego asystenta. Mi powiedzą, że robię sobie koło siebie i nie potrzebuję... Nie wiem czy będę miała szansę”

Pani Iwona, nie korzysta z usług asystenta

Stopień niepełnosprawności również bywa przyczyną ograniczania dostępu do asystencji. Podmioty organizujące tę usługę, dyktują bowiem swoje własne rozumienie nadrzędnych wytycznych.
I choć z Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych wynika jasno, że orzeczenie o niepełnosprawności nie jest kryterium dostępu do asystencji, nie zawsze reguły te są respektowane. Problem pogłębia niska znajomość tego dokumentu wśród osób z niepełnosprawnościami:

„ze względu na umiarkowany stopień mojej niepełnosprawności. Nie mogę korzystać z asystenta osobistego, ponieważ warunkiem ubiegania się o możliwość korzystania z pomocy takiego asystenta jest znaczny stopień niepełnosprawności, którego nie posiadam”

Pani Alicja, nie korzysta z usług asystenta

Kolejnym czynnikiem, tym razem z grupy tych, które wpływają na trwałość wsparcia jest dostępna liczba godzin do dyspozycji.
Z jednej strony problemowa jest sama skala wsparcia (za mała zdaniem respondentów liczba godzin), z drugiej natomiast jej skutki. Konieczność sprawozdawania i raportowania wypracowanych godzin rodzi bowiem pokusę, żeby w miesiącach, w których z różnych przyczyn osoba z niepełnosprawnością nie korzystała ze wsparcia, i tak przysługujące godziny wpisać i „odrobić” je nieoficjalnie w innym czasie, przedłużając tym samym beneficjentom możliwość korzystania z usług. To działanie, choć nie można mu odmówić pozytywnej intencji, wzbudza zarówno wśród beneficjentów, jak i asystentów niepewność w zakresie reguł współpracy:

„rozumiem strategię fundacji. Miały godziny zakontraktowane i fajnie, żeby jak najwięcej ich wykorzystały. Od tego jak poradzą sobie z tym projektem zależało czy będą następne. Ale zaczęły z tego dziwne sytuacje też wychodzić…”

Pan Dominik, asystent

Innym obliczem tej bariery jest sposób naliczania czasu wykonywania pracy, który zdaniem respondentów uniemożliwia realizowanie celów:

„...taki asystent musi poświęcić 4 godziny. Bo skoro spotykamy się od 16 do 19. Bo on musi pojechać po nią do domu, podjechać MPK, przyjść z nią, na miejscu być przy tej osobie- może herbatę zrobić, coś podać. Nie wiem jakie te osoby mają swoje potrzeby indywidualne... Później ubrać taką osobę, bo ona się nie ubierze, zabrać do domu... To są 4-5 h. Pojedziesz, wpadniesz i pojedziesz”

Pan Marcin, korzysta z usług asystenta

Ostatnią z wymienianych przez respondentów barier są postawy rodziców beneficjentów: nadmiernie ochraniające albo pozbawione zrozumienia dla celu asystencji:

„mama jednego klienta... no po kilku spotkaniach musiałam ją poprosić żeby zadzwoniła do osoby nadzorującej projekt, w celu wyjaśnienia, że ja się z jej synem nie spotykam w celach matrymonialnych”

Pani Aleksandra, asystentka

Warunki korzystania z usług asystencji osobistej

Na podstawie przeprowadzonych wywiadów niemożliwe jest niestety określenie zwartej listy warunków, których spełnienie daje prawo do korzystania z usług asystencji osobistej. Jednym z powodów jest z pewnością fakt, że beneficjenci nie zawsze są świadomi tego czy korzystają z usług asystenta osobistego, czy też z innych projektów, gdzie usługi pełni na ich rzecz osoba nazywająca się asystentem. Wśród kryteriów, które wymieniali respondenci były: miejsce zamieszkania lub zameldowania, stopień niepełnosprawności (zdaniem części spośród nich wymagany jest przynajmniej znaczny), wiek. Stosowanie wszystkich tych kryteriów zaprzecza zasadzie równej dostępności do usług asystencji osobistej, do której odsyła Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych.

Współtworzące siatkę usług asystenckich fundacje i stowarzyszenia, wyznaczają jednak (w opinii respondentów) własne kryteria zgodne z wytycznymi pozyskanych przez nich źródeł finansowania. Pokazuje to brak komunikacji i podmiotowego traktowania osób z niepełnosprawnością:

„pewnie trzeba być w określonym wieku, w tym roku będę miała 31 lat. Przede wszystkim, na pewno z tego co się orientuję, w tym projekcie trzeba mieć spektrum autyzmu i mieć pracę. To chyba te

dwa, tak mi się wydaje. Na pewno trzeba mieć zespół Aspergera, być tą osobą wyżej funkcjonującą niż niżej, choć nie wiem czy na pewno tak jest, nie wiem jakie projekty mogą być przydzielane. I pewnie chęć współpracy, jakaś obowiązkowość i zaangażowanie zarówno z mojej strony jak i asystenta”

Pani Anna, korzysta z usług asystenta

Sposób finansowania usług asystencji osobistej

W przypadku aspektów związanych z finansowaniem asystencji osobistej jest podobnie jak z warunkami przystąpienia do programu: główni zainteresowani nie mają pełnej wiedzy na ich temat. Z żadnej z wypowiedzi nie pojawiła się proponowana przez Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych - płatność bezpośrednia, tylko jeden z respondentów wskazał na rozporządzalny przez niego budżet osobisty. Z wypowiedzi nie wynika jednak czy asystencję również opłaca z tego koszyka, czy też jest to osobna usługa:

„Ale wiem, że na mnie przysługuje ok 200 zł na różne rzeczy związane z moimi chorobami i z tego korzystam. Na środki higieniczne, lekarstwa. Ja trochę sprzętu różnego dla siebie dostałem np. ciśnieniomierz, pulsoksymetr, rehabilitacyjne sprzęty. Tego typu na pewno... to, to jest w mojej wiedzy, że jest ok 200 zł na mc. Niektóre panie tylko za lekarstwa płacą bo mają wielkie ilości lekarstw. Ja wolę w takie rzeczy wydawać”

Pan Jacek, korzysta z usług asystenta

Z wypowiedzi dają się jednak wyłonić dwa modele: pierwszy z nich zakłada, że beneficjent otrzymuje miesięcznie określoną liczbę godzin wsparcia (wymienione zakresy to od godziny tygodniowo do siedmiu godzin dziennie, co wskazuje na dużą różnorodność), a asystent wynagrodzenie godzinowe (podane stawki wahają się od 20 do ok. 60 zł netto) wypłacane w ramach umów cywilnoprawnych (rzadko umów o pracę). Drugi model zakłada hybrydę pierwszego z finansowaniem prywatnym, a mianowicie dopłacanie przez beneficjentów bezpośrednio asystentom (jedyna podana stawka wynosiła 5 zł/h). Najczęściej dopłata wynika wprost z faktu, że osoba z niepełnosprawnością ma większą potrzebę korzystania z usług, niż jest jej to oferowane. Wskazuje to na niezgodność z zasadą dostosowywania zakresu czynnościowego i liczby godzin asystencji wyrażoną w Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych:

„U nas... ten projekt, w którym miałem asystentkę to był płacony z jakiejś instytucji. Nie wiem dokładnie z której. Ale też znam osoby, które też płaciły tym asystentom. Bo też pamiętam jeśli chodzi o tą koleżankę z Łodzi, Agatę, to ona miała limit godzin a potem płaciła tej kobiecie, żeby też przychodziła”

Pan Marcin, korzysta z usług asystenta

Na uwagę zasługuje również koszyk usług, które w zależności od projektu, są dodatkowo finansowane, lub też stanowią ewentualny koszt dla asystenta lub beneficjenta programu. Są to: bilety komunikacji publicznej, kilometrówka, bilety na przedstawienia teatralne oraz seanse kinowe i inne:

„Teraz jest taka możliwość, można przedstawić bilety i jest zwrot kosztów. We wcześniejszych edycjach dostawaliśmy bilety do kina. I ilość była wystarczająca by obejrzeć sobie wszystkie nowości. „Tu nie ma z tym problemów. W tej edycji jest fajnie, bo nie ma ukierunkowane bo bilety były do jednego kina a tu możemy sobie pojechać do dowolnego miejsca, czy na jakiś koncert do filharmonii do Lublina, czy do muzeum, czy na festiwal. Gdziekolwiek, tu nie ma ograniczeń. Możemy zakupić bilety i jest zwrot, jest tylko limit ale wystarczający na pokrycie tych kosztów”

Pani Joanna, asystentka

Decyzyjność osób z niepełnosprawnościami

Podrozdział ten poświęcony jest wypowiedziom respondentów na temat tego, kto określa zakres usług asystenckich, kto wybiera asystenta, kto ustala jego obowiązki. Refleksje respondentów dotyczą warunków, w których osoby z niepełnosprawnością decydują o tym samodzielnie oraz takich, kiedy wspierają ich asystenci lub inne osoby z otoczenia.

Z wypowiedzi respondentów wynika, że zakres obowiązków asystentów określają: sami asystenci, użytkownicy asystencji, rodzice beneficjentów, pracownicy instytucji organizujących asystencję oraz terapeuci beneficjentów. Szczegółowy opis powiązań pomiędzy tymi stronami omówiony jest w treści rozdziału. Jedna spośród osób, które nie korzystają z usług asystenta opowiadając o swoich wyobrażeniach wskazała też na MOPS jako podmiot, który powinien, bazując na swojej wiedzy, kierować potrzebujących do asystencji. Jako kryterium określające, kiedy osoba z niepełnosprawnością powinna decydować o usługach sama, a kiedy we wsparciu wskazywano najczęściej poziom intelektualny i poziom funkcjonowania, a także status prawny (tj ubezwłasnowolnienie lub jego brak). Praktyka ta stoi w oczywistej sprzeczności z zapisami Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych.

Ponieważ zakres usług rzadko jest jakkolwiek spisany i jasno określony, samodzielnie decydujący beneficjenci często nie wiedzą czy ich potrzeby wpisują się w warunki świadczenia usługi:

„tu akurat jeśli chodzi o decydowanie, nie miałem wątpliwości czy ją spytać, czy ona może mi w tym pomóc. To były rzeczy, że zakładałem, że są one w zakresie obowiązków. Pytanie,

czy gdyby nie były to by mi o tym powiedziała”

Pan Marcin, korzysta z usług asystentki

Zdaniem respondentów, zdarza się niestety, że brak takiej kodyfikacji rodzi patologiczne sytuacje:

„asystenci mimo posiadania konkretnego zakresu obowiązków wobec osoby z niepełnosprawnością, oni wykonują absolutne minimum. Na zasadzie- przyszłam do pracy, mam ze sobą jakiś dziennik czy kartę, gdzie taka osoba złoży mi podpis czyli poświadczenie, że byłem w pracy. Tak naprawdę czasem nie zrobiłem nic, bo odpaliłam torrenty na komputerze podopiecznego żeby sprawdzić, czy pobrał mi się już film, który dzień wcześniej przyszedłem sobie ściągnąć. I tutaj w tym działaniu kończy się praca asystenta. Nierzadko jest tak, że kiedy taki człowiek przyjdzie do osoby niepełnosprawnej to nawet nie zapyta jak minął dzień, z jakimi trudnościami się borykałeś i czy potrzebujesz mojej pomocy”

Pani Alicja, nie korzysta z usług asystenta

W kilku wypowiedziach, respondenci komunikowali też, że ich zdaniem prawidłowy jest model, w którym decyzyjność nie spoczywa tylko na jednej ze stron:

„albo jest osoba, która sama na sobie nie jest w stanie powiedzieć co potrzebuję to mogę rozmawiać z rodzicem czy opiekunem i ta osoba też podpowie. To taka wymiana myśli, poglądów, zasad, które uważamy, że ktoś potrzebuje pomocy. I można stwierdzić kto w pierwszej kolejności, komu można pomóc. Myślę, że tak jest... każda z trzech stron coś od siebie jest w stanie”

Pan Sławomir, asystent

Dodatkowym argumentem może być tu fakt, że asystenci pracują często nad budowaniem kompetencji osób z niepełnosprawnością, które to działanie jest przecież również udziałem rodziców. Ważne jest więc porozumienie wszystkich zainteresowanych, respondenci wskazali jednakże na problem z rozstrzyganiem czyj głos powinien być decydujący, wtedy kiedy pomiędzy stronami nie ma zgodności:

„u terapeuty, jest program rozpisany. I ja realizuje, powiedzmy, bo to są tak zwane sekwencje pewne, które powtarzają się przy programie. Jak Synopsis prowadzi to jeden punkt taki, drugi taki, to jedną minutę to dwie, wiązanie butów czy czegoś... i to się powtarza codziennie po 3 razy. Rano np. mama to robi a po południu przychodzę ja i znów to samo się robi”

Pani Lidia, asystentka

„podam przykład- rodzic mocno naciska na taką rehabilitację bo u nas to się często zdarza, to wyjaśnić, że czas asystenta to nie jest czas intensywnej rehabilitacji bo to dziecko i tak ma jej dużo, tylko to jest czas, że nawet jeśli to dziecko nie może wyrazić swoje to asystent też nie powinien robić wszystkiego co rodzice oczekują, tylko żeby to polegało na takiej rozmowie, ze

może lepiej by było w tym czasie robić coś innego”

Pani Joanna, asystentka

Ważnym argumentem za tym, aby ostateczną opinię w temacie zakresu i sposobu świadczenia usług podejmowali ci, na rzecz których usługa jest świadczona jest poczucie sprawczości beneficjentów asystencji:

„ja wychodzę z założenia, że gdybym ja zrobił coś inaczej, bardziej efektywnie, szybciej, to i tak wolę to zrobić to na sposób beneficjenta, bo znowu- to jego raz, że chce mu dać poczucie sprawczości, a nie odbierać je. Nie chce traktować go protekcjonalnie. Moim zdaniem rola asystenta powinna być niedyrektywna. Nawet jeśli asystent ma swój pomysł jak to zrobić to niech zrobi to tak, jak tego wymaga”

Pan Dominik, asystent

Jedna spośród osób z niepełnosprawnością, biorąca udział w badaniu opowiedziała o swoich doświadczeniach z projektu, w którym do decydowania o niektórych kwestiach wykorzystywane było narzędzie psychometryczne:

„w tym arkuszu z funduszu solidarności jest jakaś skala niesamodzielności, którą ja mam wypełnić i z tego wynika co ja mogę zrobić sam a co nie”

Pan Michał, korzysta z usług asystenta

Czas i sposób wykonania usług określany jest najczęściej w porozumieniu asystenta i osoby z niepełnosprawnością lub jej rodziców:

„Bartek. Chociaż bardzo często mnie pyta i to mogę powiedzieć, że zawsze pyta mnie, czy ja mam czas. Ja w 90% mam czas wtedy kiedy jemu potrzeba. I to on zazwyczaj wyznacza ten czas. Wie, że ja jestem w pracy, wie do której godziny jestem w pracy. Także tutaj on naprawdę też potrafi dostosować się do tych moich potrzeb czasowych. No… „

Pan Łukasz, asystent

Dobór asystentów natomiast zdaje się być tym obszarem asystencji, w którym obecnie istnieje najmniejsza szansa dla osoby z niepełnosprawnością w partycypowaniu w odpowiedzialności za decyzję. Zdecydowanie najczęściej to pracownicy fundacji dokonują podziału uczestników i pracowników w pary. Praktyka ta, stojąca w całkowitej sprzeczności z Konwencją o prawach osób niepełnosprawnych, oceniana jest na ogół dobrze - badani podkreślali wartość jaką niesie za sobą fakt, że pracownicy danej fundacji czy stowarzyszenia znają wszystkich uczestników najlepiej. Najłatwiej jest więc im zdecydować. Warto w tym miejscu podkreślić, że nie jest to dobór nieodwracalny, co doskonale wpisuje się konwencyjne pojmowanie asystencji. Respondenci przytaczali historie, kiedy okazywało się, że asystent prosił o zmianę osoby, na rzecz której świadczyć miał usługi lub odwrotnie:

„ja nie mam temu modelowi wiele do zarzucenia. Ma pewnie jakieś swoje minusy, myślę, że to w dużym stopniu zależy, nie tyle od modelu, ale od intuicji osoby z fundacji. Bo często to są takie niuanse, że... generalnie to między beneficjentem a asystentem musi być pewna chemia, zwłaszcza jeśli to są długotrwale projekty. I to są rzeczy, których nie da się przeliczyć, przewidzieć. Taka osoba, która dobiera musi mieć intuicję”

Pan Dominik, asystent

Realia asystencji osobistej

Podrozdział ten poświęcony jest rzeczywistym strategiom i metodom, które stosowane są w obszarze asystencji, a służyć mają: udostępnianiu informacji o asystencji osobistej, ocenie potrzeb osób z niepełnosprawnościami, zaspokajaniu popytu na usługi asystenckie oraz metodom odpowiadania na potrzeby osób z niepełnosprawnościami. Z wypowiedzi respondentów wynika, że organizacje pozarządowe (które w przeważającej liczbie są organizatorami wsparcia) dokonują poprzez koordynatorów projektów lub poprzez asystentów indywidualnej diagnozy potrzeb i organizują pomoc tak, by pogodzić interesy wszystkich stron zaangażowanych w asystencję, w tym przede wszystkim - beneficjentów usług.

Podmioty organizujące asystencję osobistą

Wedle wiedzy respondentów, asystencję osobistą organizują najczęściej organizacje pozarządowe: fundacje i stowarzyszenia. Często zdarza się, że te same podmioty prowadzą też Warsztaty Terapii Zajęciowej, szkoły specjalne lub inne podobne placówki współtworząc tym samym ekosystem z zamkniętą grupą pracowników i potencjalnych odbiorców. Część spośród respondentów uważa to za dobrą praktykę, choć przyznać należy, że wiąże się to również z ryzykiem rozproszonej odpowiedzialności. Pojedynczo jako organizatora asystencji wymieniono również władze jednej z uczelni wyższych. Pytani asystenci i beneficjenci zwracali również uwagę na fakt, że wymieniane przez nich NGO współpracują z innymi podmiotami: PFRON[2], MOPS[3], GOPS[4] oraz PZG[5]. Z niektórych spośród tych wypowiedzi wynika, że współpraca kilku podmiotów może skutkować konfliktami interesów:

„zbliża się jakiś okres rozliczeniowy… zbliża się grudzień. I wiemy, że fundacja będzie musiała się rozliczyć z wszystkich funduszy, nie znam tych procedur, prawdopodobnie rozliczenie w urzędzie miasta. W związku z tym, dostaję prośbę od fundacji, żeby wypełnić karty godzin pracy (...) Dla mnie to jakoś zrozumiałe, bo muszą się szybciej rozliczyć (...) Ale tu się pojawia trudność w relacji beneficjent i ja. Ponieważ teraz jeden beneficjent zrozumiał sytuację, ale

np. pewna starsza osoba, z którą rozmawiałem, powiedziała że jej się to nie podoba bo ona nie podpisuje dokumentów do przodu (...)

Pan Dominik, asystent

Respondenci wskazali na konieczność nieformalnych uzgodnień mających na celu faktyczne wypracowanie liczby godzin przez asystenta z jednej strony, a prawidłowe i terminowe ich rozliczenie w ramach projektu z drugiej.

Z wypowiedzi asystentów wynika też, że najczęściej ich współpraca z fundacjami i stowarzyszeniami przebiega bardzo dobrze. Często mówią o doświadczanej wolności i zaufaniu. Tyczy się to zarówno doboru beneficjentów, jak i zakresu obowiązków, terminu ich świadczenia, a nawet decyzji dotyczącej tego, ile i z kim chcą pracować:

„stowarzyszenie się zgłosiło z możliwością oferty pomocy tym osobom to dostaliśmy wolną rękę w poszukiwaniu takich osób, które potrzebują pomocy. Ja szukałem wśród osób, które znam i wiedziałem tak wstępnie. A potem usiedliśmy z rodzicami i ustaliliśmy co można zrobić w tych godzinach”

Pan Sławomir, asystent

Zapotrzebowanie na usługi asystentów osobistych

Zdaniem wszystkich respondentów, którzy brali udział w badaniu zapotrzebowanie na asystencję jest większe, niż dostępność tej usługi. Respondentom trudno było oszacować skalę tego popytu, z oczywistych względów mieli dobry ogląd jedynie sytuacji na swoim lokalnym rynku. Ze szczątkowych danych można jednak wysnuć wniosek o wysokim zainteresowaniu tematem:

„to jest grupa około chyba… nie wiem... 25 osób? Coś koło tego, nie wiem. No to z 90% to myślę, że tak bardzo chętnie chciałaby, najlepiej codziennie. A na pewno często chcieliby korzystać z asystenta”

Pani Aleksandra, asystentka

Największą barierę w samych staraniach stanowi nierówny dostęp do informacji o oferowanych możliwościach i warunkach wsparcia:

„jak się nie wie kogo szukać, jak szukać, za pomocą czy instytucji, czy nie wiem… kto może poradzić tak bezpośrednio i dać kontakt, to myślę, że to naprawdę dużo trzeba się nagłowić”

Pani Anna, korzysta z usług asystenta

Respondenci pytani o ocenę dostępności i zapotrzebowania zgodnie poruszają przy tej okazji wątek źródła tych potrzeb, a mianowicie konieczność odciążenia rodziny osób z niepełnosprawnością. Wpisuje się to w wątek świadczenia opieki wytchnieniowej, dla której asystentura zdaniem badanych zdaje się być uzupełniającym narzędziem. Dodatkowym efektem jest większe uczestnictwo osób z niepełnosprawnościami w oferowanych dla nich aktywnościach:

„ta godzina 15 gdzie ŚDS i WTZ zamykają, to chyba najgorsza rzecz dla rodziców pracujących. Bo oni też pracują do 15-15:30 (...) Jest bardzo duże zapotrzebowanie z tym odbiorem. Jest tak, że jeśli są asystenci to ja też widzę, że jest większa frekwencja w ośrodku (...) już rodzice 50+, 60-70 lat nawet mają. I to też im się... nie zawsze rodzic ma pomoc, że ma swój samochód czy coś takiego. To się rodzic może źle czuć, nie ma siły. A jeśli ma asystenta stałego to wie, że on przyjdzie, zawiezie go i przywiezie. A on ma te 5-6 godzin spokoju dla siebie”

Pani Marzena, asystentka

Zakres potrzeb wobec asystentów osobistych

Potrzeby, o których opowiadali respondenci, różnią się w zależności od tego, kto je artykułuje. Rodzice dość często oczekują zastąpienia w opiece i wyręczeniu w tych obowiązkach, których z różnych przyczyn nie chcą lub nie mogą wykonywać:

„Trzeba sprostać w stosunku do dzieci, wymaganiom rodziców też. I tu jest czasem kłopot, bo rodzice myślą sobie, że dziecko weźmie się na parę godzin i non stop się z nim będzie. Że to jest takie... [cisza] danie im, rodzicom, wolnego czasu. To jest na plus, bo oni potrzebują mieć wytchnienie, ale nie za wszelką cenę i coś nam wypadnie w trakcie jak jesteśmy z jakimś dzieckiem gdzieś i musimy wrócić to rodzic się musi dostosować też”

Pan Łukasz, asystent

Często wiąże się to z usługą dowożenia w różne miejsca. Potrzeba ta, nie jest jednak zaspokajana zawsze wtedy, kiedy się ją zgłasza, w niektórych projektach bowiem istnieje zakaz przemieszczania się prywatnymi pojazdami i jedyną dostępną możliwością towarzyszenia w transporcie jest podróż komunikacją publiczną. Ta jednak bywa niemożliwa w przypadku niektórych typów niepełnosprawności (szczególnie psychospołecznych):

„mama prosiła o asystencję podczas mszy św. I chciała by asystent codziennie przychodził i zabierał dziecko na mszę wieczorną. I stało się to niemożliwe, dlatego, że trudno też jest wymagać od osoby dyspozycyjności non stop codziennie, przez 7 dni w tygodniu”

Pani Joanna, asystentka

Osoby z niepełnosprawnością, opisując swoje oczekiwania wobec asystentów, wymieniły kilka typów potrzeb: wsparcie w załatwianiu spraw urzędowych, towarzyszenie w wyjazdach rekreacyjnych, pomoc w opiece nad dziećmi, obsługa higieniczna, towarzyszenie w pielęgnowaniu pasji, wsparcie w przyuczeniu zawodowym, asysta w wykonywaniu zadań codziennych i porządkowych oraz (najczęściej wymieniane) wsparcie emocjonalne.

„Myślę, że oni oczekują od nas (...) większości tego, czego my oczekujemy od naszych partnerów

życiowych. Takiego wsparcia- to słowo jest ważne, żeby oni się czuli bezpiecznie w naszym towarzystwie, żeby wiedzieli, że mogą do nas przyjść i załatwić jakieś problemy... może i też jakieś rodzinne, bo się zdarza, że powiedzą mi, że coś złego się dzieje... Każdy z nich ma inne oczekiwania. One są dosyć różne”

Pani Aleksandra, asystentka

„najbardziej to bym chciał rozmowy. Bo to jednak pomaga. Nie wymagam jakiejś innej pomocy niż psychologiczna i z psychiatrą, natomiast takiej pomocy codziennej... jedyne co, to akceptacji, bliskości, otwartości z kimś”

Pan Daniel, nie korzysta z usług asystenta

Zakres potrzeb wobec asystentów był określany przez respondentów nie tylko przedmiotowo, ale także w wymiarze oczekiwanego czasu wsparcia i miejsca świadczenia usług. O ile mówiąc o miejscu wskazywali jedynie na aspekt świadczenia usług „w domu” i „poza domem”, o tyle w relacji o rozpiętości godzinowej różnili się znacznie podając czas od godziny dziennie do ciągłego trwania usługi:

„zgodziłbym się nawet żeby on ze mną mieszkał. Miałby pokój. Moglibyśmy normalnie chodzić do pracy, uczestniczyć w życiu, wyjeżdżać gdzieś, chodzić. Byłby takim substytutem rodziny, bo wiadomo, że rodzice nie są wieczni i trzeba się do tego przygotowywać”

Pan Michał, korzysta z usług asystenta

Indywidualna ocena potrzeb osób z niepełnosprawnością

Z wypowiedzi respondentów wynika, że niemal zawsze czyniona jest indywidualna ocena potrzeb. W rzadkich przypadkach jest ona kierowana określoną metodyką, która, w opinii asystentów, zapewnić ma rzetelność oceny (jak np. wykonywanie testu IQ), najczęściej jednak jest działaniem wykonywanym ad hoc przez asystentów i beneficjentów lub ich rodziców. Rola rodziców w usługach asystencji osobistej została omówiona szerzej w rozdziale „Decyzyjność osób z niepełnosprawnościami”. Wszyscy respondenci z niepełnosprawnościami biorący udział w badaniu przyznali, że asystencja była świadczona w tym samym czasie tylko im i nikomu innemu:

„słucham podopiecznych i wiadomo- trzeba dopełnić tych celów formalnych, ale zawsze je można sobie jakoś modyfikować pod swoje potrzeby, pod nasze potrzeby, bo sobie razem będziemy wyjeżdżać. Ja bym na pierwszym miejscu postawił potrzeby chłopaków, a na drugim miejscu to, jak jest to wymagane w jakichś dokumentach, co mamy dokonywać, to też to sobie podciągniemy tą naszą czynność pod to, co jest w dokumentach”

Pan Łukasz, asystent

Nieliczni spośród asystentów wskazywali na sytuacje, w których potrzeby określane były bez ich

udziału sygnalizując jednak, że diagnoza tak czy inaczej nastąpiła:

„panowie w fundacji zazwyczaj pewnie dokonują takiej oceny, ale ja jako asystent nie do końca mam w to wgląd, nie wiem jak to przebiega i jak to wygląda”

Pan Dominik, asystent

Dostępność informacji o usługach asystentów osobistych

Dostęp do informacji jest, jak wynika z opinii badanych, asymetryczny i zależny od zaangażowania i osadzenia w lokalnej sieci wsparcia:

„Ostatnio np. to było organizowane zebranie na teamsie i tam pani dyrektor opowiedziała o tym. Pani przewodnicząca stowarzyszenia opowiedziała o tym programie, powiedziała jakie są warunki i została rozesłana do rodziców taka informacja. Mamy też zeszyty do korespondencji tam zostało to wklejone i mogli się zadeklarować kto chce. Dodatkowo pracownicy dostali informację, że program jest dostępny nie tylko dla naszych podopiecznych ale do szerszego grona to mogliśmy kogoś zaprosić kogo znamy”

Pani Joanna, asystentka

„Jak? Ja bardzo dużo czytam. Ja całą ustawę przeczytam, przeanalizuje i potem jak ze znajomym rozmawiam to ja im przekazują różną wiedzę”

Pan Ryszard, korzysta z usług asystenta

Badani nie tylko mają nierówny dostęp do wiedzy o samej możliwości skorzystania z asystencji, ale bardzo często również do informacji o regułach tego wsparcia co świadczy o braku podmiotowego traktowania. Sytuacja dotyczy w różnym stopniu asystentów, jak i beneficjentów. Często nie mają oni świadomości tego jak prowadzona jest analiza potrzeb, jak naliczane jest wynagrodzenie, jakie koszty i zadania są kwalifikowalne w projekcie. Panuje w tym obszarze duża różnorodność i jakość informacji zależy w głównej mierze od wydolności podmiotu organizującego.

„to jest też kwestia przyjechania... bo nie wiem, jak ten asystent jest rozliczany. On przyjeżdża do mnie na 9 to od 9 jest liczone, czy od czasu kiedy on jedzie autobusem?”

Pan Marcin, korzysta z usług asystenta

„wiem, że asystent dostaje na pewno jakąś tam sumę pieniędzy ale nie wiem kto mu to daje”

Pan Rafał, korzysta z usług asystenta

Kwalifikacje i kompetencje asystentów osobistych

Badani pytani o kompetencje, których posiadania oczekuje się od asystentów dość często potwierdzali idee Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, że wystarczający jest ogólny ogląd tematu. Przykładem takiego twierdzenia jest wypowiedź Pani Joanny, asystentki: „Jakaś podstawowa

wiedza na temat funkcjonowania, rodzaju niepełnosprawności, myślę, że nie jest tu jakiś specjalista nie wiadomo jaki potrzebny". Mimo to, pytanie o przygotowanie zawodowe asystenta było jednym z tych, na które respondenci odpowiadali najchętniej i najwięcej. Zaowocowało to długą listą wyobrażeń na temat modelowych doświadczeń, kwalifikacji, umiejętności, cech charakteru oraz predyspozycji.

Oczekiwane kwalifikacje i kompetencje asystentów osobistych

Respondenci pytani o kwalifikacje i umiejętności asystentów wymienili wiele aspektów zarówno z obszaru wiedzy, umiejętności, jak i postaw. Spektrum wymienianych cech różniło się w zależności od roli respondenta w usłudze asystenckiej. Na inne aspekty uwagę zwracali asystenci, a na inne osoby z niepełnosprawnościami. Aby przedstawić te wszystkie wymiary w przejrzysty sposób, w podrozdziale tym umieszczono tabelę. Komentarz do wybranych zagadnień znajduje się natomiast pod nią:

Kursy i szkolenia ukończone przez asystentów osobistych:

Aspekty wymienione przez osoby z niepełnosprawnościami	Aspekty wymienione przez asystentów
• ukończone kursy z zakresu opieki nad osobami z niepełnosprawnościami ruchowymi, • studia lub bogata wiedza z zakresu psychologii, psychiatrii, medycyny, pedagogiki, • znajomość pierwszej pomocy przedmedycznej, • znajomość zasad bezpieczeństwa i higieny pracy, • ukończenie kursów z zakresu rewalidacji, wczesnego wspomagania rozwoju, • znajomość metod stymulacji sensorycznej, • posiadanie wiedzy z zakresu prawa i administracji niezbędnej do świadczenia poradnictwa w problemach dnia codziennego.	• ukończone kursy z zakresu opieki nad osobami z niepełnosprawnościami ruchowymi, • ukończenie studiów z zakresu pedagogiki specjalnej, psychologii lub socjologii, • kursy z zakresu coachingu, • prawo jazdy, • znajomość języka migowego.

Cechy charakteru i predyspozycje asystentów osobistych:

Aspekty wymienione przez osoby z niepełnosprawnościami	Aspekty wymienione przez asystentów
• wytrwałość, • empatia, • poczucie humoru, • delikatność, • opanowanie, • umiejętność słuchania, • siła fizyczna, • asertywność, • postawa włączająca, • subtelność, • dociekliwość, • uważność, • niechęć do rutyny, • odpowiedzialność.	• wytrwałość, • empatia, • poczucie humoru, • delikatność, • opanowanie, • umiejętność słuchania, • siła fizyczna, • asertywność, • życzliwość, • otwartość, • indywidualizm, • rozmowność, • spokój, • uprzejmość, • asertywność, • posiadanie bliskich zainteresowań, • ciepło, • wyrozumiałość, • kultura osobista, • rozsądek, • siła psychiczna.

Doświadczenie asystentów osobistych:

Aspekty wymienione przez osoby z niepełnosprawnościami	Aspekty wymienione przez asystentów
• w pracy z konkretną osobą, • w pracy z osobami komunikującymi się alternatywnie.	• w pracy z konkretną osobą, • w pracy nad osobami niesamodzielnymi w czynnościach samoobsługowych, • w pracy z osobami z padaczką, • w rozmowie z osobami z niepełnosprawnością.

Podstawowym wnioskiem, który nasuwa się po przeanalizowaniu powyższych tabel jest nierównowaga w aspektach ważnych dla asystentów i dla beneficjentów. Jej źródło zdaje się być oczywiste, występują oni wszakże w sytuacji asystencji osobistej w różnych rolach. Dla asystentów jest ona nie tylko relacją z beneficjentem, ale też pracą zawodową. Naturalną motywacją jest więcej rozwój i dążenie do profesjonalizacji. Dla osób z niepełnosprawnościami tymczasem, asystencja osobista to też szansa na, chociażby, szerszy udział w życiu publicznym. Te różnice, z pewnym prawdopodobieństwem, sprawiają, że asystenci wśród pożądanych kwalifikacji wymieniają głównie wiedzę, a osoby z niepełnosprawnością - cechy charakteru i predyspozycje. Badani z niepełnosprawnością wymienili bardzo dużo oczekiwanych od asystentów cech charakteru. Dla niektórych spośród beneficjentów definicja dobrego asystenta opierała się tylko i wyłącznie o osobowość tej osoby.

Doświadczenie było wskazywane jako dominująca oczekiwana cecha dobrego asystenta. Jego walory, zdaniem badanych, przewyższają zarówno wykształcenie formalne, jak i nieformalne, właściwości osobiste i umiejętności. Wskazywanym doświadczeniem była ogólnie określona „praca z osobami z niepełnosprawnościami". Wszyscy asystenci, którzy wzięli udział w badaniu byli lub są pracownikami warsztatów terapii zajęciowej, szkół specjalnych, poradni psychologiczno-pedagogicznych lub środowiskowych domów samopomocy i mieli uprzedni kontakt z osobami z niepełnosprawnościami (a często również z tymi konkretnymi, na rzecz których świadczą usługę asystencji).

I w końcu, częstą refleksją respondentów był fakt, że asystencji można się nauczyć w działaniu:

„żeby był człowiekiem z empatią dużą, żeby potrafił się zachować w różnych sytuacjach, żeby potrafił wybrnąć z sytuacji próbnych ze swoim podopiecznym. To chyba wystarczy. Tak naprawdę, to trzeba być takim kimś jak matka... o to jest coś takiego, jak matka-syn relacje. Tutaj nie ma szkoły, tutaj się jest i się dba"

Pan Łukasz, asystent

„Ale przede wszystkim musi lubić ludzi, mieć zdrowe podejście do osoby niepełnosprawnej żeby też nie dać się wykorzystać. Ale przede wszystkim doświadczenie, empatia, kultura, a reszty można się nauczyć jak się chce. I to w takiej relacji asystent-osoba niepełnosprawna. Bo nawet ja mogę powiedzieć, że w ten sposób możesz mi pomóc a nie tak. To też ode mnie dużo zależy żeby tego doświadczenia nabrała"

Pani Ewa, korzysta z usług asystenta

„jakby ktoś był po studiach pedagogicznych czy psychologicznych to na pewno są to jakieś walory. Pedagogika specjalna jak najbardziej, ja teraz jestem na 3 roku i widzę jak bardzo wspiera to moją pracę zawodową.

Nadal uważam, że więcej uczę się w praktyce niż na studiach, ale żeby tak nie obniżać kompletnie wartości studiów, to jest tak, że czasem ta wiedza wzbogaca moja praktykę".

Pan Dominik, asystent

Ścieżka kształcenia asystentów osobistych

Większość asystentów biorących udział w badaniu ma formalne wykształcenie wymagane do pracy w placówkach wspierających osoby z niepełnosprawnością. Są oni: psychologami, pedagogami lub fizjoterapeutami. Wielu z nich kończyło również dodatkowe, nieformalne i pozaformalne kursy. Wśród wymienionych znalazły się: ogólne szkolenia dla asystentów, szkolenia dla specjalistów ds. niepełnosprawności ruchowej, rzecznik osoby niepełnosprawnej, specjalista ds. autyzmu, terapeuta zdrowienia. Warsztaty te były najczęściej organizowane przez organizacje pozarządowe, czasem we współpracy z powiatowymi urzędami pracy. Ich ocena jest różna, niektóre z nich otrzymały od uczestników wysokie noty, inne jednak zrecenzowano jako nadmiernie teoretyczne lub niekompletne. Nikt z badanych nie wskazał na swój udział w żadnej formie kształcenia, którą można by uznać za rozwiązanie systemowe, dedykowane asystencji osobistej:

„na tych szkoleniach, to było tak, że to głównie niepełnosprawność ruchowa. Jak jedziemy do urzędu, jakie bariery... pod kątem załatwiania spraw urzędowych to było prowadzone. No mi osobiście właśnie w tych wszystkich zajęciach brakowało mi, a to były 3-4 weekendy spotkań, nie było niepełnosprawności intelektualnej. Mało było na ten temat powiedziane i z jednej strony, cieszę się że sama mam takie doświadczenie ale myślę, że...".

Pani Aleksandra, asystentka

Nikt z badanych nie potwierdził udziału w praktyce rekomendowanej przez Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych, a mianowicie nie opowiedział o doświadczeniu, w którym osoba z niepełnosprawnością brałaby udział w szkoleniu swojego asystenta. Z wypowiedzi wynika jednakże, że w praktyce pojawiają się elementy „training on the job", a mianowicie zdarza się, iż beneficjenci udzielają wskazówek swoim asystentom, kiedy tym brakuje wiedzy na temat postępowania w konkretnej sytuacji.

Oczekiwana ścieżka kształcenia asystentów osobistych

Wśród pomysłów na to jak powinno wyglądać kształcenie, padły zarówno propozycje dotyczące formy szkoleń dla asystentów, jak i zalążki proponowanych treści. Respondenci z niepełnosprawnością byli zgodni co do tego, że ich udział w szkoleniu asystenta wzbogaciłby program. Nie uszczegóławiają jednakże jakie

treści chcieliby przedstawić w trakcie takiego szkolenia.

„- Ale Ty nie uczestniczyłeś w tym szkoleniu? - Gdybym był to by były propozycje ode mnie i by było wszystko o wiele lepiej”

Pan Ryszard, korzysta z usług asystenta

Opinię o tym, że w kształceniu asystentów nad zajęciami teoretycznymi powinny przeważać warsztaty praktyczne, podziela większość respondentów. Jeden z rozmówców zaproponował skrajną formę nauczania dualnego, w którym symultanicznie z małymi dawkami wiedzy teoretycznej, prowadzi się praktyczne szkolenie zawodowe o poziomie trudności dopasowanym do jego etapu rozwojowego:

„fajnie byłoby zacząć faktycznie od takich... od jakiegoś podstawowego zestawu kursów, ale nie przeładować tego, tylko dosyć szybko po tych wstępnych kursach rzucić asystenta na praktykę. Tylko dać asystentowi początkującemu takich asystentów, z którymi zakładamy, że praca będzie łatwa. Że to nie będą jakieś trudne sytuacje. Sam po sobie wiem, że najwięcej nauczyłem się w praktyce”

Pan Dominik, asystent

Skupiając się na obszarze problemowym kształcenia asystentów, propozycje zaproponowane przez respondentów to: samoobrona, funkcjonowanie osób z różnymi typami niepełnosprawności i sposoby radzenia sobie ze specyficznymi problemami, które te niepełnosprawności powodują.

„mój syn pracował w Anglii z osobami niepełnosprawnymi i oni mają obowiązek przejścia kursów samoobrony. Mnie wielokrotnie uderzono. Czasem jest bijatyka i trzeba rozdzielić to towarzystwo”

Pani Lidia, asystentka

Wśród respondentów panowało ogólne przekonanie, że program nauczania nie powinien być przeładowany, gdyż duży poziom szczegółowej wiedzy mógłby doprowadzić do zatracenia indywidualnego podejścia do beneficjentów:

„jak osoby, które kończyły określony kierunek studiów, czy np. były adeptami określonego realizowały określony koncept pedagogiczny, to bardzo często wtedy... mówiliśmy o tym a propos tych szablonów. Wtedy bardzo często jest dopasowywanie tego beneficjenta do tych wyuczonych schematów postępowania, wtłoczenie go w określone ramy a nie odwrotnie”

Pan Adam, asystent

Zakres obowiązków asystentów osobistych

Obowiązkom asystentów można na podstawie wypowiedzi respondentów nadać następującą gradację: (1) wykonywanie czynności, z którymi beneficjenci sobie nie radzą, (2) uczenie beneficjentów sposobu realizacji określonych czynności, (3) obowiązki spoza zakresu rozwoju kompetencji (wsparcie emocjonalne i życzliwe towarzyszenie) oraz

obowiązki formalne (wynikające z charakteru relacji z podmiotem organizującym). Z wypowiedzi respondentów wynika, że o zakresie obowiązków decydują albo: sami asystenci, sami beneficjenci, sami rodzice/opiekunowie prawni lub też kilka spośród wymienionych stron łącznie. Asystenci podejmują tą decyzję szczególnie wtedy, kiedy należy zdecydować, jakiej skali pomocy w konkretnej sytuacji potrzebuje osoba z niepełnosprawnością:

„Są takie, że sobie nie poradzą to im asystujemy a jeśli wiemy, że mogą sobie poradzić to ich uczymy”

Pan Sławomir, asystent

Osoby z niepełnosprawnością są natomiast ekspertami do spraw swoich potrzeb, ich decyzyjność w tej kwestii jest tematem podniesionym przez kilkoro (choć nie wszystkich) respondentów:

„Tak, ja myślę, że to jest na pierwszym miejscu [mowa o towarzyszeniu w relacjach społecznych]. A na drugim można dać- zaspokajanie normalnych potrzeb osoby z niepełnosprawnością, jakby ona była w pełni sprawna, żeby robiła to samo co my. To jest na drugim miejscu. Jak Bartek mi podpowie, Łukasz byśmy dziś pojechali tam i tam, bym sobie zobaczył to i to. No to nie ma sprawy. Wiadomo, trzeba zadzwonić i zapytać czy jest dostępność. Wiadomo, słuchanie ludzi”

Pan Łukasz, asystent

Asystencja nie zawsze ma na celu wspieranie rodziców, z wypowiedzi badanych wynika, że dzieje się tak najczęściej wtedy, kiedy o zakresie usług nie decyduje bezpośrednio osoba z niepełnosprawnością. Rodzice proszą w takich wypadkach najczęściej o transport ich dziecka w różne miejsca, np. do WTZ, kościoła, na wydarzenia kulturalne, wycieczki.

Zakres odpowiedzialności asystentów osobistych

Z wypowiedzi asystentów wynika, że nie ma mają oni najczęściej dużej wiedzy na temat zakresu swojej odpowiedzialności. Są jednak zazwyczaj w stanie określić ją w ramach czasowych:

„to jest dobre pytanie bo tego nigdzie nie było uwzględnionego. Na pewno odpowiadam za te osoby, w momencie, w którym gdzieś z nią wychodzę. Odpowiadam za jej bezpieczeństwo, żeby cała i zdrowa wróciła do domu”

Pan Sławomir, asystent

Część spośród badanych jako miejsce referencyjne, z którego mają (lub mogliby mieć) wiedzę na temat zakresu swojej odpowiedzialności wskazuje swoją umowę stosunku pracy oraz szkolenia/spotkania organizacyjne dla asystentów. Wielokrotnie podjęto jednak wątek dostosowywania tych wytycznych do realnych potrzeb:

„ona powiedziała, że na szkoleniu jej powiedzieli co może, a co nie.

Ja mówię, że jak tak będziesz rozumować to po co podejmujesz robotę. Czasem trzeba iść trochę dalej niż mówią”

Pan Ryszard, korzysta z usług asystenta

Wątek odpowiedzialności jest również jednym z przyczynków dyskusji o decyzyjności osób z niepełnosprawnościami. Okazuje się bowiem, że w niektórych, złożonych sytuacjach asystenci mają potrzebę rozłożenia odpowiedzialności na więcej podmiotów, np. swoich współpracowników lub rodziny beneficjentów:

„I on jest... mnie to cieszy osobiście. Ja jak już mówiłam, to jest osoba z warsztatu, to ja na ten temat rozmawiałam i w pracy i konsultuję też pewne rzeczy... takie... radykalne zmiany jakby ktoś chciał wprowadzić a on tak zaczyna do tego podchodzić, to to konsultuje, bo chce w takich sytuacjach mieć też wsparcie ewentualnie pedagoga naszego. Albo koleżanek z pracy, które też znają jego osobę. Jest mi łatwiej. Ale gdyby tak nie było to też bym stał się jakoś przeanalizować te sytuacje i zastanowiłabym się, czy to jest dla niego dobrze. Na pewno bym się chciała skonsultować z rodzicami”

Pani Aleksandra, asystentka

Sposób określania zadań i obowiązków asystentów osobistych

Z relacji respondentów wynika, że najczęściej ustalają oni zadania i obowiązki na bieżąco w zależności od potrzeb chwili. Niektóre wytyczne są jednak określone poprzez umowę:

„Jest uwzględniany w kontrakcie, który sporządza osoba, która ta trafia przede mną i tworzy go z beneficjentem czy z jego opiekunami prawnymi. I tam jest zakres ramowy, bo wiadomo, ze to wymaga od nas dużej elastyczności, ale taki ramowy zakres czynności czy obowiązków jest określany w kontrakcie”

Pan Adam, asystent

Jeden z asystentów biorących udział w badaniu podkreślił też doniosłą rolę kontraktu, który sam sporządza na początku współpracy z beneficjentem. Jego zdaniem narzędzie to pomaga ustalać granice i zasady współpracy, jest potwierdzeniem praw i obowiązków obydwu stron usługi:

„Przy dłuższej współpracy to ten kontrakt jest bardzo przydatny i on porządkuje wiele takich kwestii, których sam regulamin i umowa między mną, fundacją a beneficjentem nie porządkuje. Wiele miałem takich sytuacji na początku, że dopiero później sobie uświadamiałem wagę tego kontraktu i dlaczego ja tego nie zrobiłem, bo to by mi uratowało tyłek. Wyjaśniłoby pewne kwestie. Taki przykład- miałem takiego beneficjenta, który dosyć często odwoływał godziny spotkań. To już nie wnikając dlaczego, po prostu często je odwoływał. Nie mieliśmy tej granicy dogadanej, tego momentu to odwołanie jest ok a kiedy nie. Jeśli

mi odwoła na godzinę przed, a ja już ustawiłem sobie w kalendarzu spotkanie i już wychodzę na spotkanie z nim, zorganizowałem sobie wokół tego życie. A on odwołuje”

Pan Dominik, asystent

Ciekawym wątkiem w tej dyskusji zdają się być propozycje osób, które chciałby korzystać z asystencji osobistej, a dotychczas nie miały takiej możliwości. Kiedy opowiadają o swoich wyobrażeniach o dobrze zaprojektowanej usłudze, widzą umowy nie tylko jako przestrzeń do spisania obowiązków, ale również gwarant praw obu stron współpracy:

„no chyba tak, żeby każdy wiedział co do niego należy. Żeby też ta osoba niepełnosprawna też nie wymagała rzeczy nie wiadomo jakich... „

Pan Daniel, nie korzysta z usług asystenta

Metody poszukiwania zatrudnienia asystentów osobistych

Zdecydowana większość pytanych asystentów była zgodna co do tego, że nie poszukują oni pracy, a to praca znajduje ich. Są to osoby zatrudnione już w branży usług dla osób z niepełnosprawnościami i to podmioty świadczące te usługi są kanałami pozyskiwania kontraktów. Metodę tą można by określić jako „przez znajomości”:

„Zawsze się ktoś zgłosi... Skoro pracuje codziennie jako terapeuta to też mam styczność z różnymi instytucjami, fundacjami i to tak na tym polega, że jakby do mnie się ktoś zawsze zgłosi, więc w tym momencie... Patrzę, co to jest dokładnie i czy mogę pomóc w jakimś zakresie i decyduję, czy jestem gotowy wziąć w tym udział czy nie”

Pan Sławomir, asystent

Podmioty zlecające asystencję osobistą

Jak mówią badani, asystencję osobistą zlecają zazwyczaj organizacje pozarządowe: fundacje i stowarzyszenia. Realizują one tym samym albo swoje własne projekty, albo są wykonawcami projektów organizowanych przez inne instytucje. Pośród wymienionych w wywiadach znalazły się: PFRON, MOPS, GOPS, MONAR oraz PZG. Znaczna większość asystentów biorących udział w badaniu była zatrudniona w ramach umów cywilno-prawnych.

Wsparcie psychologiczne dla osób pracujących jako asystent osobisty

Większość spośród asystentów, która udzieliła odpowiedzi na pytanie o świadczone im wsparcie psychiczne potwierdzala, że ma taką możliwość. Przybiera ono albo formę dobrowolnej rozmowy z psychologiem zatrudnionym w instytucji organizującej asystencję,

albo regularnej superwizji, czasem połączenia obu tych form.

Asystenci w większości wyrażają zapotrzebowanie na wsparcie psychologiczne, podkreślając rolę ciężaru emocjonalnego, jaki niesie za sobą wykonywana przez nich praca. Sugerują jednak, że częstotliwość tegoż powinna być dostosowywana indywidualnie:

„takie superwizje to jest dobry model. Raz miałem taką sytuacje, że chciałem skorzystać z pomocy, bo miałem rzeczywiście taką trudną emocjonalnie asystencję, dziwne rzeczy się zdarzyły. Faktycznie tu potrzebowałem, żeby porozmawiać z kimś, pogadać, przyjrzeć się swoim emocjom i poukładać w głowie. Natomiast większość tych superwizji powiem szczerze, była dla mnie w tym sensie niepotrzebna, że niewiele mi dały. To był jakiś taki no nie wiem... dodatkowy obowiązek... Na tyle dobrze sam radzę sobie z emocjami, że mam jakieś swoje wypracowane strategie, że nie było mi potrzebne. Niemniej nie chcę przez to powiedzieć, że to by było niepotrzebne. Mimo tego, że one mi się nie przydały, to sam fakt, że one następowały cyklicznie, dawało mi poczucie, że w razie czego ktoś trzyma rękę na pulsie. Jest psycholog, do którego ja się mogę odezwać i on wychodzi z tym kontaktem do mnie. Więc mimo, że one nic nie wniosły i to było na zasadzie, że zadała kilka pytań i stwierdziła, że sobie świetnie radzę i nie mamy o czym rozmawiać, to sam fakt, że jest taka instytucja dawała mi poczucie, że ktoś się mną zaopiekował”

Pan Dominik, asystent

Pojedynczy badani wyrażali przekonanie, że decyzja o podjęciu pracy asystenta wiąże się z zaakceptowaniem trudności tej profesji oraz, że nie radzenie sobie z nimi jest przejawem niedopasowania zawodowego:

„nie wiem... ale nie... ja też nie wiem, czy ja bym wymagała. Gdybym potrzebowała psychologa to chyba bym się nie nadawała na asystenta, to chyba ta praca nie byłaby dla mnie odpowiednia”

Pani Aleksandra, asystentka

Społeczność asystentów osobistych

Większość badanych potwierdziła istnienie społeczności asystentów. Z relacji można jednak odnieść wrażenie, że samo to pojęcie jest rozumiane przez asystentów różnie. Funkcje, które zdaniem badanych pełnić ma społeczność to: integracja, wymiana informacji, wsparcie merytoryczne i wsparcie emocjonalne. Niektórzy definiowali wspólnotę asystentów jako społeczności profesjonalne obecne na blogach, forach internetowych i grupach na facebooku:

„ja mogę powiedzieć, że na różnego rodzaju forach internetowych czy

facebookowych grupach. Ja w takich miejscach”

Pan Sławomir, asystent

Druga grupa badanych wskazuje, że społeczność asystentów tworzą ich projektowi współpracownicy:

„w projekcie jest zatrudnionych więcej osób, bo śmiesznie by było napisać projekt dla jednego asystenta... on obejmuje jeszcze inne działania projektowe i ja się spotykam z osobami, które nie są asystentami, ale pracują z tymi samymi klientami. I owszem, wymieniamy się doświadczeniami, informacjami, zwłaszcza takimi bieżącymi, bo często jest tak, że coś wiemy, że się złego u kogoś dzieje i ktoś jest agresywny, pobudzony, to tak”

Pani Aleksandra, asystentka

Trzecia natomiast, wlicza do tego kręgu również osoby z niepełnosprawnością, z którymi pracuje:

„my tutaj współpracujemy, mamy swoją zgraną paczkę, czyli osoby sprawne, osoby z niepełnosprawnością. Spotykamy się bardzo często, najczęściej są to wyjazdy typu nocleg… typu wyjazd na mecz, na koncert... No i spotkania takie ja wiem... przy pizzy... przy jakimś piwie”

Pan Łukasz, asystent

Źródła wiedzy na temat asystencji osobistej

Badani jako źródła wiedzy o asystencji wskazali: szkolenia fundacji Eudemonia, strony internetowe Fundacji Leonarda i Fundacji Otwarty Dialog oraz magazyn Terapia Specjalna. Część z respondentów przyznała, że w ogóle nie poszukuje wiedzy na temat, a część, że jeśli to czyni - ciekawi ich nie asystencja, a realia różnych niepełnosprawności. Niektórzy powoływali się na informacje zdobyte na studiach, a część wskazała, że wiedzę czerpie z doświadczeń swojej i innych osób. Nikt nie powołał się wprost na Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych ani Komentarz Ogólny nr 5. do tejże:

„o samej asystencji jako takiej w zasadzie niewiele czytałem, bardziej w ogóle o niepełnosprawnościach, o osobach z niepełnosprawnością, tu jest masa pozycji na rynku. Jestem teraz na tym 3 roku pedagogiki specjalnej, tu więc mam całą masę informacji i wiedzy, stąd przede wszystkim czerpie. Natomiast bezpośrednio na temat samej asystencji to rzeczywiście jest mniej danych”

Pan Dominik, asystent

„W moim przypadku czerpię z doświadczenia z pracy z osobami z niepełnosprawnościami, które nabyłem w szkole. Natomiast bardzo istotna jest więź, jaką nawiązujesz z taką osobą, ponieważ nie ma źródeł, nie ma gotowych schematów

postępowania. Każdy jest inny, każdy wyobraża sobie tę współpracę inaczej. dlatego musi być bardzo dobra współpraca na linii asystent-beneficjent plus rodzina beneficjenta, żeby to zafunkcjonowało”

Pan Adam, asystent

Zasady i standardy wykonywania pracy asystentów osobistych

Asystenci zgodnie przyznają, że indywidualnie dopasowują zasady swojej usługi do potrzeb beneficjentów i specyfiki konkretnych sytuacji. Standardy pracy wyznacza ich intuicja, moralność i doświadczenie:

„Oni na pewno… no wiem, że tak jest, podpisują umowę taką w ramach projektu. I tam w tej umowie są takie podstawowe punkty... że od godziny... itd. a każde moje pierwsze spotkanie z klientem jest takim spotkaniem organizacyjnym i wówczas ustalamy co możemy, czego nie, jak to wygląda, powtarzamy sobie jak są jakieś punkty z regulaminu, które się powtórzyły to ustalamy raz jeszcze”

Pani Aleksandra, asystentka

Relacje osób z niepełnosprawnościami z asystentami osobistymi

Z wypowiedzi respondentów wynika, że relacje osób z niepełnosprawnością z asystentami budują się długo i wymagają czasu. Są to relacje o tyle nienormatywne, że z jednej strony oczekuje się od nich naturalności, a z drugiej ich motorem napędowym jest stosunek świadczenia usługi. Utrudnia to ustalanie granic współpracy,

Granice współpracy

Beneficjenci jako obszary graniczne, tematy tabu czy też kwestie mogące rodzić ewentualne konflikty wskazali: próby wpływu na prywatne życie beneficjentów, niechciane zwierzanie się z problemów i tematów przyjętych za intymne, niestosowanie się do umówionych form zwracania się do siebie („pan”, „pani” lub „ty”), prośby o wykonywanie zadań, które są poza płaszczyzną odpowiedzialności asystentów, wydatkowanie prywatnych pieniędzy na zadania związane z asystencją (o ile to nie zostało wcześniej uzgodnione), przestrzeganie godzin spotkań, naruszanie porządku domowego beneficjentów oraz inna, niż umówiona próba kontaktu (np. poprzez facebook, o ile zgoda na to nie została uzgodniona), a także naruszenie nietykalności cielesnej:

„Granica znajduje się w tym momencie, kiedy ta osoba zaczyna za bardzo rządzić moim życiem”

Pan Daniel, nie korzysta z usług asystenta

„ja tutaj bardziej z doświadczenia warsztatowego powiem, że takich niepełnosprawnych łatwo jest nauczyć, że oczekują po raz kolejny, żeby coś im kupić a jakieś ciasteczko a jakiś napój. Więc staramy się tego nie robić (...) Rzecz, z którą jest mi ciężko, ale nie jest bo to olewam, to granice czasowe. Zapominają, że ja wieczorem chodzę spać [śmiech] I pisanie do mnie o 23 albo próba dzwonienia po północy to już jest nieodpowiednie. Ciężko mi wytłumaczyć... zdarzyło mi się kilka razy, myślę, że oni się zapominają. [śmiech] To takie pojedyncze sytuacje”

Pani Aleksandra, asystentka

„To jest tak, że jeden beneficjent zaproponuje kontakt przez Facebooka i on nie ma na myśli łamanie prywatności mojej tylko jest to narzędzie, przez które łatwiej mu się kontaktować. Jeśli pisze np. długą listę zakupów, bo tak łatwiej niż przez smsa. I wtedy to jest zrozumiałe. Ale czasem ktoś proponuje przejście na taki sposób komunikacji i niekoniecznie to jest fajne. Nie ma tu schematu, ta sama prośba, to samo pozornie działanie, przejście na tą komunikację messengera może z jedną osobą by w porządku, a z drugą nie”

Pan Dominik, asystent

„- Miała być dziewczyna wcześniej ale przyszła tylko raz, też byliśmy na spacerze. Ja się jeszcze tak pożegnałem, tak chciałem się fajnie pożegnać i się przytuliłem, tak mam czasami, chyba nic w tym złego nie ma. I ona mi napisała smsa, że już więcej się nie pojawi. - A wyjaśniła z jakiego powodu? - Poczuła się niekomfortowo”

Pan Rafał, korzysta z usług asystenta

Konsekwencje naruszenia granic bywają różne. Wymieniono jednak li tylko zakończenie współpracy oraz próbę jasnego wyklarowania przekroczonej granicy:

„Wkurzyłbym się. Zwolniłbym ją... co tam dużo mówić. [śmiech] Skoro nasze relacje były na zasadzie koleżeństwa i ja ją proszę, ona widzi że mi zależy a ona, że nie będzie niańczyć mojego syna, bo to nie należy do jej obowiązków, to to by chyba była ostatnia rzecz, którą do mnie powiedziała. Naprawdę”

Pan Marcin, korzysta z usług asystentki

„W tym momencie trzeba przejść ponad to i starać się, no... zrobić tak, żeby szanować pogląd tej osoby na pewne rzeczy i pracować z tą osobą w taki sposób, żeby ani nie urazić jej i rodziców, ale też nie brnąć w to dalej. Nie utwierdzać tej osoby w tym”

Pan Sławomir, asystent

O ile relacji o możliwych scenariuszach naruszenia granic, respondenci nie wiedzieli dużo, o tyle z dużą swobodą artykułowali sugestie dotyczące tego, jak zapobiec tej sytuacji. Wśród propozycji znalazły się: manifestowanie granic słowne

(na zasadzie umowy międzyludzkiej), jasne określenie zasad, konsekwencja w przestrzeganiu zasad, dbanie o partnerstwo i obopólny udział w wytyczaniu granic, pielęgnowanie asertywności własnej, stawianie granic w postawie delikatności i poszanowania szczególnej sytuacji beneficjentów, tłumaczenie beneficjentom, dlaczego jakaś zasada/granica została ustalona oraz zaniechanie kontaktów prywatnych i rozwoju przyjaźni na czas trwania formalnej współpracy:

„to relacja dużo bardziej intymna niż wydaje mi się w jakimkolwiek innym zawodzie, bo z człowiekiem pracuje się i w handlu i nawet w pracy biurowej ma się współpracowników. Właściwie... [cisza] wszędzie spotykamy się z ludźmi. Ale nigdzie na tak bliskiej stopie, że my musimy w pewny sensie delikatnie wejść w życie tej osoby, trochę przyjrzeć się temu, co w życiu tej osoby jest najtrudniejsze do zrobienia. Ta osoba musi otworzyć się przed nami, przyznać, że ja nie potrafię czegoś zrobić, mam niepełnosprawność”

Pan Dominik, asystent

Subiektywne postrzeganie własnej niezależności przez osoby z niepełnosprawnościami

Osoby z niepełnosprawnością biorące udział w badaniu definiowały niezależność przez pryzmat następujących czynników:

- możliwości samostanowienia o sobie:

„Na pewno decydowanie o sobie, o swoim sposobie życia, swoich zainteresowaniach. No i takie jakby... wytrzymanie z drugą osobą, która jest niepełnosprawna”

Pan Daniel, nie korzysta z usług asystenta

- umiejętności wykonania czynności porządkowych i samoobsługowych:

„Pierwszą rzeczą, jaką pamiętam, że leżałem po wypadku i myślałem to uniezależnić się od rodziny, od kogokolwiek. Więc tym to jest. Żeby się nie uzależniać od innych osób. Poruszanie na wózku, rozbieranie się, ubieranie, kąpanie... wszystkie prozaiczne czynności”

Pan Marcin, korzysta z usług asystenta

- posiadanie i utrzymanie pracy:

„żeby też mieć stały dochód, umieć utrzymać pracę, być w coraz większym stopniu... lepiej i właściwej się wywiązywać ze swoich obowiązków. Żeby to dawało satysfakcję, a nie, że ja bym skończyła z panią Martyną współpracować i stwierdziłbym, że ja sobie nie dam bez niej rady”

Pani Anna, korzysta z usług asystenta

- posiadanie rodziny i samodzielne zamieszkiwanie:

„tak, żeby mieć żonę albo ten... brakuje coś no bo... kobietę mogę wziąć pod dach, faceta nie wezmę żadnego. Ani ojczyma nie... bo

mama też nie żyje. Poszukać jakąś dziewczynę”

Pan Bogusław, korzysta z usług asystenta

Badani opowiedzieli też o tym jaką rolę pełni asystencja osobista w procesie uniezależniania się, wskazując na doniosłą rolę swojej postawy oraz postawy (a nawet samej obecności) asystentów, a także odwołując się bezpośrednio do funkcji asystentury jako takiej:

„jeśli ja sama nie będę podejmować takich kroków, które będą mnie przybliżać do osiągnięcia takich kroków, jak próba wzięcia szklanki z herbatą, żeby jej nie wylać, to nawet z pomocą asystenta, jeśli ja nie będę podejmowała takich prób bez jego obecności, to nawet jeśli on będzie ze mną 24/dobę to jego pomoc będzie przydatna. Jak on zniknie to ja przestanę funkcjonować jako człowiek”

Pani Alicja, nie korzysta z usług asystenta

„Na przykład paradoksalnie można powiedzieć, że to daje więcej samodzielności, bo jak się patrzy na taką osobę, to się chce jej dorównać”

Pan Daniel, nie korzysta z usług asystenta

„Ale jak myślę sobie o takim asystencie, który mógłby być taką osobą, która wspiera tą osobę w osiągnięciu tych różnych rzeczy... No wiadomo- takie ubieranie się to należy do kwestii rehabilitacji, takiej fizycznej... ale wyjście na dwór czy gdziekolwiek to już jest inna kwestia. Dla mnie, pamiętam pierwsze wyjście na dwór, było dosyć krępujące. Wiadomo, wszyscy ludzie mnie znali. Byłem dosyć aktywny, byłem sportowcem... Były to bariery takie trochę psychiczne... tutaj też mógłby wejść ten asystent, który mógłby pomóc takiej osobie szybciej się zaadoptować w społeczeństwie”

Pan Marcin, korzysta z usług asystentki

Wpływ roli asystentów osobistych na relacje rodzinne, przyjacielskie i zawodowe osób z niepełnosprawnościami

Badani zapytani o wpływ asystentów na relacje opowiadali w przeważającej większości o relacjach rodzinnych. W tym wątku dominowały trzy typy narracji. Jeden z nich opierał się o poprawę relacji w całym systemie rodzinnym poprzez odciążenie rodziców z codziennej opieki nad osobą z niepełnosprawnością:

„moi rodzice, cieszą się, że jest taki program. Asystent może zająć się dzieckiem czy młodym człowiekiem, wtedy kiedy rodzice muszą pójść do szpitala, do lekarza. Też staramy się jakoś wspólnie czas zorganizować, czy spędzać czas tak, by rodzice mogli się sobą zająć i własnymi sprawami. To jest bardzo ważne”

Pan Michał, korzysta z usług asystenta

Drugi rodzaj narracji natomiast dotyczył facylitowania procesu opuszczania gniazda. Badani zauważyli, że rola asystentów jest tu dwojaka: z jednej strony ukazują oni osobom z niepełnosprawnością ich nieznane dotąd możliwości, z drugiej natomiast wpływają na postawę

rodziców, próbując złagodzić ich potrzebę ochrony:

„Tutaj rodzice zawsze... i oni są naprawdę uzależnieni od rodziców. Jakby był taki asystent, który mógłby im dać pewność też, czyli tą taką, czy rodzicom też, pewność, że im się nic nie stanie- bo oni mają po 20-30 lat, to są dorośli ludzie. A rodzice ich traktują jakby nastolatkami byli. Obawiają się o wszystko. Taki asystent mógłby pomóc tym osobom. Celem by była jak największa samodzielność, by samemu załatwiać, jak załatwiać”

Pan Marcin, korzysta z usług asystentki

Trzeci typ narracji dotyczył bycia adwokatem osoby z niepełnosprawnością w jej domu i rodzinie. Asystenci z jednej strony mają dostęp do wiedzy, której rodzice, mimo większego udziału w życiu swojego dziecka, mogą nie mieć, z drugiej natomiast bronią interesów beneficjentów swoich usług w niepokojących przypadkach łamania ich praw:

„Myślę, że tak. I żeby mógł jakoś porozmawiać z nimi co robi dla tego człowieka, mówi jak czas spędza z nim. Żeby się dowiedzieli czegoś nowego o tej osobie ze swojej rodziny”

Pan Jan, nie korzysta z usług asystenta

„A to też osoba taka... i pracowała niejednokrotnie w ZAZAch… wydawałoby się, że też sobie poradzi. Ale rzeczywistość okazuje się być zupełnie inna. Najbliższa rodzina tak ją wmanewrowała, że nie wie w którym momencie podpisywała, a teraz ma 60 tys. długu. I ona się zgłosiła z prośbą o pomoc, bo to załatwianie... te urzędowe z komornikiem, do sądu... no to jest taka dłuższa sprawa”

Pani Aleksandra, asystentka

Ryzyka, bariery i szanse asystencji osobistej

Podrozdział ten poświęcony jest pytaniom o blaski i cienie usług asystencji osobistej, a także możliwości i zagrożenia jakie pociąga za sobą ta usługa. Z wypowiedzi wybrzmiewa, że część spośród tych zagadnień związana jest z naturą relacji asystentów i osób z niepełnosprawnościami. Relacje te są często przyjacielskie, co czyni kłopotliwym ustalanie warunków współpracy, mamy bowiem do czynienia z więzią, która nie istniałaby, gdyby jedna ze stron nie otrzymywała za nią wynagrodzenia. Z jednej strony mowa więc o dużej intymności i konieczności prezentowania otwartej postawy ze strony osób z niepełnosprawnościami, z drugiej natomiast niepewność, co do intencji asystentów.

Wady i zalety usług asystencji osobistej

Wśród wad respondenci wymienili: brak powszechności w skali kraju, małą skalę wsparcia, krótkotrwałość projektów, brak komplementarności z innymi usługami, np. opieki wytchnieniowej, słabą promocję

wśród samorządów, niedookreślony podział odpowiedzialności, praw i obowiązków asystentów oraz beneficjentów, duży stopień sformalizowania, wysokość dochodów asystentów:

„my możemy sobie wybrać asystenta i asystent też może nas wybrać. Pod kątem tego opisu rozmowy z nami. Asystent też może w każdej chwili z nas zrezygnować, choćby dlatego, że nie podoła, że osoba jest agresywna w stosunku do niego, że opiekunowie nie darzą szacunkiem jego, lekceważą... różnie się ludzie... Asystent może zrezygnować i my również. To jest ujęte w tych wszystkich regulaminach. Tych asystentów jest jednak tak mało, że my się godzimy na wszystko co jest a ja miałam szczęście, że mi się fajni ludzie trafiali (...) nie może podawać leków. I to jest problem- skoro asystent może być 12 godzin w domu a niepełnosprawny bierze leki. Czasami mówiłam, że trudno, to niech pani nie podaje to nie będzie miała tych leków. I po co to dać... wiadomo że te osoby różne leki biorą i jest farmakoterapia... Nie chciałam dziewczyny stawiać w takich sytuacjach... że coś robimy od tyłu czy coś... Mi zależało na projekcie jej też. Po prostu moja córka nie dostawała leku."

Pani Marzena, mama ubezwłasnowolnionej córki, która korzysta z usług asystentki

„W większości rejonów Polski to nie jest powszechne, to jest wada. Nawet samorządy, jeżeli chodzi o programy asystenta, projekty, to niektórym się nie chce tego realizować, niektórzy o tym nie wiedzą"

Pan Michał, korzysta z usług asystenta

„mój kolega- bo się zaprzyjaźniliśmy w ramach projektów asystenckich- on strasznie narzekał, że jest dużo formalności. On się porusza na wózku a musiał często tydzień w tydzień podjeżdżać do siedziby fundacji dlatego że gdzieś tam jeszcze jakiś dokumencik się zawieruszył, coś musiał podpisać, jakiś aneks, coś... „

Pan Dominik, asystent

„No to ilość godzin jaka jest przyznawana. Może to pod ten słaby punkt... Nieadekwatne wynagrodzenie w stosunku do pracy. Bardzo nieadekwatne. To wymaga takiej siły fizycznej i psychicznej. Jeśli to ma być praca to musi być i satysfakcja pewna"

Pani Lidia, asystentka

„Wad to może, że ja się łatwo przywiązuje do ludzi i potem byłoby mi trudno zrezygnować z tego wsparcia albo mieć je mniejsza"

Pani Anna, korzysta z usług asystentki

Za zalety usług asystenci respondenci uznali natomiast: możliwość poprawy jakości życia beneficjentów, poczucie sprawczości w kwestii ich rozwoju oraz oferowanie możliwości rozwoju:

„Tak jak wspomniałem, możliwość pomocy tym osobom, możliwość rozwijania ich w momencie, w którym kończą szkołę. Jest mniejsze ryzyko wtedy, że nastąpi

jakiś regres w sferach, w których oni się rozwijali całe życie. A wady to nieodpowiedni dostęp. Nieproporcjonalny dostęp do potrzeb takich osób. To może być największa wada. Ta mała ilość godzin jakby tak”

Pan Sławomir, asystent

Asystenci, próbując sformułować generalne wnioski dotyczące asystencji, zwrócili również uwagę na korzyści jakie wnosi ona do życia osób z niepełnosprawnościami - możliwość naturalnego wprowadzenia ich w życie społeczne, sposobność indywidualnej pracy oraz pozytywny wpływ zmian w życiu beneficjentów asystencji na cały ich system rodzinny.

„Pójdę za pierwszą myślą, to co dla mnie jest najmocniejszym elementem, to jest to, że faktycznie trudno wyobrazić sobie inne inicjatywy, które by w takim stopniu wyciągały osoby z niepełnosprawnością do życia w społeczeństwie, w taki bardzo normalny sposób. Są różnego rodzaju warsztaty terapii zajęciowej, gdzie też się te osoby usamodzielnia. Ale to są takie miejsca bardzo wyizolowane. A tutaj faktycznie mam poczucie, że z tymi beneficjentami wychodzimy do takiego normalnego codziennego życia”

Pan Dominik, asystent

„Mocnym punktem jest to, że zostały dostrzeżone potrzeby osób z niepełnosprawnościami i doceniony ten aspekt relacji 1:1”

Pan Adam, asystent

„Mocny punkt to ta pomoc dla beneficjenta i również pomoc rodzinie. To jest najważniejsze„

Pani Lidia, asystentka

Szanse i zagrożenia dla osób z niepełnosprawnościami

Respondenci wskazali na następujące szanse: na uspołecznienie, na uniezależnienie, na zwiększenie kompetencji interpersonalnych, na rehabilitację, na rozwój emocjonalny, społeczny i poznawczy, na prowadzenie aktywnego życia:

„Człowiek się rozwija. Bo jak człowiek siedzi w domu to kapcieje, a jak wychodzi z domu to się rozwija. Też mówię ze swojego doświadczenia”

Pan Sławomir, nie korzysta z usług asystenta

Wśród zagrożeń wymieniono natomiast: możliwość wykorzystywania beneficjentów przez asystentów, ewentualne wyręczanie zamiast towarzyszenia i nauczania, ryzyko nieuczciwości (kradzieży, wyłudzeń itd), ewentualność nieprzedłużenia raz otrzymanej pomocy w następnym projekcie, ryzyka wynikające z braku profesjonalizmu lub wiedzy (np. podanie alergizującego posiłku), brak dyskrecji asystentów, brak szacunku, rotacja asystentów, postawa nadmiernie ochraniająca, ryzyko przemocy emocjonalnej, seksualnej lub fizycznej:

„Nigdy nie wiadomo na jakiego asystenta się trafi. Jestem przekonany, że też zdarzają się

asystenci, którzy, czy to z braku doświadczenia, czy przeciążeni swoimi problemami czy z braku wiedzy, mogą zrobić komuś krzywdę, jak najbardziej. Ja też analizując jak wracam pamięcią do pierwszych asystencji, to też nie wszystkie były idealne. Wiele rzeczy dziś zrobiłbym inaczej, lepiej, w wiele sytuacji bym się nie wpakował. Choćby ten kontrakt, do którego teraz przykładam większą wagę bo on chroni i mnie i beneficjenta przed różnymi kwestiami”

Pan Dominik, asystent

„Co się stało... no właśnie stało się nieszczęście bo ten pan wysypywał u mnie popiół, poprzedniego dnia wysypywał popiół i wysypał na suchą ściółkę i mi się kilkaset metrów spaliło- wychodek, kawał lasu, pożar był duży, 3 straże byli”

Pan Jacek, korzysta z usług asystenta

„Żona ma problemy, musi iść do ginekologa to nie chce opowiadać tłumaczowi, bo boi się plotek. Nie chce by te informacje zostały przekazane innym głuchym”

Pan Tomasz, korzysta z usług tłumacza języka migowego

Choć respondenci okazali się być biegli w wymienianiu szans, a przede wszystkim zagrożeń, nie było im łatwo ad hoc, w sytuacji wywiadu, zaproponować metod przeciwdziałania ryzykom. Zaproponowano jednak wyrywkowe audyty pracy asystentów, superwizję oraz staranną preselekcję kandydatów do pracy w branży.

Finansowanie

Podrozdział ten jest streszczeniem wypowiedzi respondentów dotyczących aspektów ekonomicznych usługi asystenckiej. Respondenci i asystenci opowiedzieli, które koszty pokrywają samodzielnie, a które są im refundowane. Wskazali również konkretne instytucje, które zajmują się organizacją sieci wsparcia asystenckiego. Nikt z badanych nie wskazał na płatność bezpośrednią rekomendowaną przez Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych.

Podmioty decydujące o zatrudnieniu i wynagrodzeniu asystentów osobistych

Instytucje, które zatrudniały asystentów osobistych i dokonywały płatności za ich usługi, o których opowiedzieli respondenci to fundacje i stowarzyszenia, a także instytucje samorządowe. Wskazano między innymi MOPR, MOPS, PFRON, PZG, Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym Krok za Krokiem, Fundacja La Fontaine, Fundacja Sowelo, Fundacja Akceleracji i Inkubacji Biznesu, Stowarzyszenie Ja Ty My, Stowarzyszenie Kibiców Niepełnosprawnych Śląska Wrocław, Stowarzyszenie Ostoja oraz Stowarzyszenie Na Tak, Stowarzyszenie MONAR.

Koszty ponoszone przez osoby z niepełnosprawnościami

Osoby z niepełnosprawnościami biorące udział w badaniu przyznały, że czasem ponoszą koszty dodatkowe, których by nie ponosiły, gdyby nie okoliczność asystentury: komunikacji publicznej, uczestnictwa w życiu kulturalnym (np. bilety do kina i teatru, czasem osoba z niepełnosprawnością płaci jedynie za te dla siebie, a czasem dokonuje również opłaty za asystenta), napojów oraz posiłków w trakcie wyjść do miasta, a także noclegów, wyżywienia oraz transportu podczas dalszych wyjazdów. Dwoje respondentów przyznało też, że dopłaca do wynagrodzenia swojego asystenta.

Koszty ponoszone przez asystentów osobistych

Asystenci również ponoszą koszty związane ze swoją pracą: uczestnictwa w życiu kulturalnym (jak już zostało napisane - bywa, że koszty te pokrywa beneficjent, ale jest to kwestią umowy obydwojga), napojów oraz posiłków w trakcie wyjść do miasta (zdarza się też, że beneficjenci nie mają przy sobie pieniędzy, co skutkuje podwójnym kosztem asystenta), noclegów, wyżywienia oraz transportu podczas dalszych wyjazdów, a także kosztów dojazdu do beneficjenta (transport publiczny nie zawsze jest refundowany poza czasem świadczenia usług, najczęściej też panuje zakaz używania prywatnego samochodu).

Opinie asystentów na temat asystencji osobistej

Podrozdział ten porusza zagadnienia mocnych i słabych punktów asystencji w subiektywnym postrzeganiu asystentów. Skonkludowany jest propozycjami poprawy usług przedstawionych licznie przez asystentów.

Pozytywnie postrzegane aspekty pracy asystentów osobistych

Asystenci biorący udział w badaniu są na ogół zadowoleni ze swojej pracy. Jest ona dla nich źródłem satysfakcji i radości. Rozwój osób z niepełnosprawnością, na rzecz których świadczą usługi, to dla nich pole do samorealizacji. Przyznają też, że dużo się od nich uczą. Inne pozytywne aspekty, o których opowiedzieli badani to: dodatkowe źródło dochodów, wzbogacenie doświadczenia zawodowego, a także udział w wydarzeniach kulturalnych i wycieczkach:

„No najlepsze to jest to, że się poznaje nowe miejsca też, bo sam jakbym Bartka nie miał to mi by się chyba nie chciało jechać gdzieś tam. Poznajemy miejsca, różnych ludzi, bierzemy udział w wydarzeniach, w których ja sam bym nigdy nie brał udziału. I chyba to”

Pan Łukasz, asystent

„To nie jest satysfakcja z pracy, tylko satysfakcja z bycia z drugim człowiekiem, który jest całkowicie autentyczny. To jest ta grupa ludzi, oprócz dzieci, która niczego nie udaje. Oni są prawdziwi od początku do końca”

Pan Adam, asystent

Negatywnie postrzegane aspekty pracy asystentów osobistych

Asystenci, którzy na potrzeby badania podjęli refleksję nad nielubianymi przez siebie aspektami swojej pracy, podnieśli tematy: aspektów formalnych pracy (konieczności proszenia beneficjentów o podpis potwierdzający wykonaną pracę, rozliczenia z instytucjami organizującymi, występujące czasem patologie związane z rozliczaniem się z niewykonanej pracy wspomniane w rozdziale „Realia asystencji osobistej”), niedookreślonej oferty usług (przyczyniająca się do niejasności pomiędzy asystentami i beneficjentami, otwierające pole do nadużyć), rozproszonej decyzyjności (konflikty z rodzicami dotyczące potrzeb mniej samodzielnych beneficjentów), krótkotrwałości projektów (co sprawia, że praca nie daje asystentom poczucia stabilności finansowej), ukrytych kosztów asystencji osobistej, nieracjonalnych metod naliczania czasu pracy (niewliczanie czasu dojazdu do beneficjentów w połączeniu z ruchomym czasem pracy i dużą ilością zmian lokacji w ciągu dnia), poczucia braku sensu wykonywanej pracy (kiedy występuje konflikt interesów i rodzice beneficjenta utrudniają asystentowi działanie):

„Jedna pani ze względu na stan zdrowia, mimo tego, że mamy jeszcze do wypracowania 20 godzin to ona nie jest w stanie korzystać z mojej asystencji. Jest pod opieką lekarza, w szpitalu, nie mam możliwości jej pomóc. I te godziny są w zawieszeniu. Dla mnie to jest niekomfortowe, bo dostałem pieniądze za pracę, której nie wykonałem, nie lubię takich sytuacji. Ale też te godziny nade mną wiszą, że ja będę musiał je wypracować”

Pan Dominik, asystent

„Często jest problem jeśli chodzi o niezależność tych osób i też życia zawodowego. Sytuacja wygląda często tak, że ci rodzice mają różne źródła dofinansowania właśnie dzięki temu w cudzysłowie- z niepełnosprawnościami. I gdyby ta osoba poszła do pracy czy zamieszkała w tych domach chronionych, które są coraz popularniejsze, to też im jest na rękę i często jakby nie chcą tego”

Pan Sławomir, asystent

„że kiedy w rozumieniu niektórych beneficjentów, mają one być osobami do wszystkiego. Na zasadzie przyszła pani to tu mi posprząta, tu mi okna umyje. Ale myślę, że to wynika z niezrozumienia. Ale to takie zjawisko niepożądane i też słyszałem o tym więcej niż raz, ze

właśnie asystent został w ten sposób potraktowany, jako taki przysłowiowy chłopiec na posyłki”

Pan Adam, asystent

„Dla mnie najtrudniejszym aspektem jest to formalne, comiesięczne proszenie o ten podpis rodzica. Jakoś tak zawsze czuję się skrępowana, nie wiem dlaczego. Tak mówię osobiście, prywatne. Niby jestem w porządku, ale to mnie krępuje. Wolałabym żeby to było poza mną”

Pani Joanna, asystentka

Możliwości ulepszenia usług asystentów osobistych

Respondenci nie tylko odnieśli się do oceny asystencji, ale również twórczo zaproponowali szereg ulepszeń tej usługi:

Zwiększenie siatki specjalistycznej osób zaangażowanych w asystencję, wymienione profesje: psycholog, fizjoterapeuta, prawnik. Osoby te miałyby wspierać nie tylko asystentów w wykonywanych przez nich obowiązkach, ale być też dodatkowym wsparciem dla osób z niepełnosprawnościami:

„czy to powinno być tak, że nie wiem, na zasadzie że osoba niepełnosprawna ma kartę godzin i może nią dysponować między 5-6 asystentami. Czyli po prostu wiedząc, że jedzie na zawody bierze sobie pana Krzysia. Jadąc do sklepu bierze panią Magdę, bo ma dobry gust i może go nieźle ubrać. Czy np. ktoś nie lubi meczów piłkarskich to bierze sobie pana Łukasza, który jest kibicem i będzie czuł atmosferę i będzie dobrym partnerem jeśli chodzi o widowisko sportowe. Może w tym kierunku”

Pan Marcin, korzysta z usług asystentki

„W ogóle ja uważam, że dla mnie przy każdej takiej fundacji powinien być zatrudniony prawnik tylko dla beneficjentów. Oni mają tyle spraw takich prawnych, że dla nas często to jest zagadka, bo nie mając z tym styczności a oni potem już się zwracają do ciebie ze wszystkim. A tutaj myślę, że ktoś taki w wielu sprawach by pomógł. Tam są sprawy spadkowe... no różne rzeczy. I nam jest ciężko doradzić w takiej sytuacji”

Pan Adam, asystent

„Kontrakt to już mówiłem, superwizje też jak najbardziej i to zarówno dla asystenta i beneficjenta. Beneficjent żeby wiedział, że jeśli będzie się działo coś trudnego to może porozmawiać z psychologiem. To wydaje mi się najważniejsze”

Pan Dominik, asystent

„Czasem bym chciała mieć takie wsparcie i psychologiczne... nie wiem, czy za darmo by się dało, ale takie coś, że mogę zadzwonić i na przykład umówić się na jakieś jedno-dwa spotkania, czy nawet stałą pomoc psychologa”

Pani Anna, korzysta z usług asystentki

Wkomponowanie asystencji w całokształt architektury wsparcia osób z niepełnosprawnościami, np. poprzez asystowanie osobom

z niepełnosprawnością mieszkającym w mieszkaniach wspomaganych:

„Trzeba tworzyć takie domy wspieranego mieszkalnictwa, wynajmować od samorządów niektóre segmenty na osiedlach, po to by osoby z niepełnosprawnością czuły się częścią lokalnej społeczności”

Pan Michał, korzysta z usług asystenta

„Ja bym wnioskowała za tym, że potrzebna jest asystentura na terenie szkoły, ja to widzę. Jest to potrzebne, choćby dziecko potrzebujące asystenta, nie było samotne czy takie... nie czuło się niebezpieczne, zagrożone, żeby czuło się bezpieczne. Bo nawet jak jest na korytarzach to dzieci szturchają, hałasują a to nie jest wskazane. A nikt nie ma takiego obowiązku bycia z jednym dzieckiem”

Pani Lidia, asystentka

Dopracowanie narzędzi służących włączaniu osób do programu: zaproponowane narzędzia to testy osobowości, wybór samodzielny poprzez platformę/bazę danych, na której swoje profile mogliby stworzyć sobie zarówno asystencji, jak i beneficjenci:

„Jest wywiad z asystentem - co lubisz robić na co dzień. Lubisz wędkować? Tak. Lubisz mecze? Nie. Ok... I potem dajesz takiemu niepełnosprawnemu listę- mam tutaj takich asystentów i możesz sobie spojrzeć, który z nich mógłby teoretycznie pasować do twojego życia, w twoim życiu mógłby się sprawdzić. Może to jest dobry pomysł”

Pan Marcin, korzysta z usług asystentki

Zaangażowanie do realizacji celów asystencji podmiotów spoza sieci tradycyjnych usług dla osób z niepełnosprawnościami. Instytucje takie jak np. Powiatowe Urzędy Pracy realizując swoje cele mogłyby stanowić komplementarny wkład w architekturę asystencji:

„jak wygląda współpraca, już nawet nie chodzi o moją fundację, ale generalnie z urzędami pracy (...) jakaś forma powinna być, bo właśnie tym ludziom jest szczególnie trudno dotrzeć... nawet jeśli by chcieli. Mam panią, która jest niewidoma, jest inteligentna, oczytana ale nie może znaleźć pracy bo nie może się sama ruszyć z domu. Nie wiem jak to z tymi urzędami wygląda, ale jak dotąd nic nam się nie udało załatwić. Tutaj jak najbardziej, żeby te oferty spływały tak szybko jak to jest możliwe i żeby takie osoby miały do nich dostęp”

Pan Adam, asystent

Uelastycznienie warunków czasu świadczenia asystencji tak, by móc dopasować ją do aktualnych potrzeb beneficjentów:

„sztampowo 30 godzin dla każdego i do widzenia. A nieraz jest tak, że w danym miesiącu ja mogę potrzebować 20 godzin ale w drugim może więcej. Żeby to było ruchome, żeby to było rozliczane np. kwartalnie dla danej osoby. Bo wie Pani, dzisiaj potrzebuje przykładowo

na 2-3 godziny a miesiącu jest gorsza pogoda więc wychodzę mniej na spacer i potrzebuję mniej. Taki przykład. A na drugi miesiąc mam coś do załatwiania więcej, jakiś lekarz czy coś, i potrzebuję tego asystenta na więcej godzin. Więc minimum kwartalne rozliczenie".

Pani Ewa, korzysta z usług asystenta

„Na pewno zwiększenie finansowania by to dało. Na przykład by się więcej osób może... mogło zgłosić, chciało zgłaszać, żeby być asystentem. Na pewno nie może być to tak bardzo uznaniowe, mogłaby być komisja przyznająca różny wymiar wsparcia. W Szwecji, czy na zachodzie jest tak, że jest komisja społeczna, która realizuje problem mieszkaniowy, realizuje problem dostępu do sprzętu specjalistycznego typu wózki, jak widzi osoby w stopniu znacznym zależną od osób trzecich od razu proponuje zwiększenie wsparcia. W niektórych krajach jest to częściowo odpłatne. Ale jest możliwość mieszkania z asystentem 24/dobę. Czy nawet w wymiarze 12 godzinnym"

Pan Michał, korzysta z usług asystenta

Zwiększenie nakładów na promocję asystencji zarówno w skali ogólnopolskiej jak i lokalnej. Odbiorcami działań reklamowych powinny być nie tylko środowiska osób z niepełnosprawnościami, ale też instytucje, które mają potencjał by organizować asystencję:

„Tak generalizując to jest wiele różnych projektów do których samorządy mogą przystąpić ale tego nie robią. A jeśli nawet są, to są naprawdę bardzo... nie ma takiej informacji. Nie dociera to do opiekunów czy do osób z niepełnosprawnością. Tutaj ta taka wiedza... bardziej te samorządy powinny zadbać o to, by przystępować do tych programów i informować tą społeczność, która mogłaby wziąć udział w tym programie"

Pani Joanna, asystentka

„dobrze rozreklamować i zrobić to w sposób przejrzysty, czytelny, z minimum formalności"

Pan Dominik, asystent

„Może i łatwo, tylko trzeba szukać. Jak się nie szuka to się nie wie. Ale informacje nie są dość dostępne. Ja, jakbym miał np. jak byłbym szefem jakiegoś projektu to bym porozwieszał plakaty, załóżmy w Zamościu"

Pan Łukasz, asystent

Opracowanie **systemowego rozwiązania służącego ustalaniu warunków współpracy i bieżącemu ich rewidowaniu**:

„nie do końca są określone czynności, które ma wykonywać asystent. Tu z kolei bardziej chodzi o to, że osoby niepełnosprawne mają często dziwne wyobrażenia a nawet żądania od asystenta. To trzeba określić, ale niby wszystko… jak sobie ktoś wymyśli spacer 3 razy w tygodniu po 15 km to chyba przesada"

Pani Ewa, asystentka

„Najlepiej jakby... jak ja składająca ten wniosek bym te rzeczy wypisała, w czym bym chciała żeby mi pomagał. To on już by w jakimś stopniu wiedział po co on tam idzie w ogóle. Nie wiem...”

Pani Iwona, nie korzysta z usług asystenta

Facylitowanie **ogólnopolskiej lub lokalnych społeczności asystentów**:

„Może jakieś spotkania... czemu nie. żeby spotkać się z innymi osobami... w centrum gdzieś w Warszawie czy innym mieście wojewódzkim i wymieniać się doświadczeniami. To by była taka fajna rzecz. Może osoby, które mają trudnych klientów, a na pewno tacy też są, mogliby się podzielić swoimi doświadczeniami, może by było im lepiej gdyby się dowiedzieli, że nie tylko oni tak mają. No to chyba to. Ja bym chętnie skorzystała”

Pani Aleksandra, asystentka

Zracjonalizowanie strony kosztowej projektu, **wyeliminowanie sytuacji, w których beneficjent lub asystent poświęcają prywatne fundusze na poczet realizacji celów asystencji**:

„Tak. I nie płacenie przez Bartka za godzinę. Zwrot chociaż w tym nowym projekcie, który wszedł to jest, zwrot za dojazdy samochodem prywatnym, koszty dojazdu środkami komunikacji podmiejskiej, zwroty kosztów biletów. Ale zasmuciło mnie to, że nie ma zwrotów kosztów noclegu”

Pan Łukasz, asystent

„No te dojazdy, czasem asystent coś kupuje, więc dobrze by było zorganizować limit tego, co można kupić, np. kieszonkowe dla podopiecznego. Nie wiem czy coś takiego jest. To się robi na listę tzw.”

Pan Artur, korzysta z usług asystenta

Poprawa **oferty finansowej i warunków pracy asystentów**, w tym również uszczegółowienie ram czasu pracy:

„Żeby to była umowa o pracę chyba, albo taka stała umowa. Dlatego, że programy są na pół roku, ewentualnie na rok. I oni nie mogą się z tym wiązać na dłużej”

Pani Marzena, asystentka

„tam jest na zasadzie- jest potrzeba to jedziesz. I to wtedy jeżeli ta Twoja asystencja w ten sposób wygląda, że masz iluś tych beneficjentów doraźnych to masz rozwalony cały dzień. Jesteś tu godzinę, jedziesz, jesteś znów godzinę i gdzie... to to może być obciążenie. A ja jadę do osoby na 3-4 godziny. Tak można pracować. Ale gdybym miał pracować tak jak wspomniałem to byłoby to duże obciążenie, ale ja bym się nie podjął takiej pracy bo wiem, że to by było niekorzystne dla osób do których bym jechał”

Pan Adam, asystent

„Uważam, że powinny dostawać organizacje pozarządowe te pieniądze i powinno to być na roczny etat. Człowiek na etacie mający np. 5 czy 4 podopiecznych. I ta osoba powinna z tego godnie żyć i móc pójść na zwolnienie lekarskie

jak choruje. A to są takie para-śmieciówki, te zlecenia. Umowa na rok, o pracę (...) Jeszcze jacyś zastępcy, żeby jak zachoruje to na siłę nie przychodził.”

Pan Artur, korzysta z usług asystenta

Włączenie osób z niepełnosprawnością w szkolenie asystentów:

„Nie. My mamy inne pole działania. Może jakby był taki pomysł, żeby się w to zaangażować... przeszkolenie asystentów to by był naprawdę... No to by było dobre miejsce. Ale ja na razie to korzystamy z tych asystentów i jesteśmy zadowoleni z tego”

Pan Marcin, korzysta z usług asystentki

„Inaczej, w fundacjach powinniście mieć ze 2-3 osoby z niepełnosprawnościami, które by były testem dla takich osób, które w to chcą się bawić. Te osoby idą ale one nie wiedzą jak to wszystko wygląda”

Pan Ryszard, korzysta z usług asystenta

Rozszerzenie celów asystentury o **wsparcie rozwoju seksualności osób z niepełnosprawnościami** na wzór czeski:

„każdemu się kojarzy, że NFZ miałby płacić za prostytutki dla osób niepełnosprawnych… i co jeszcze, nie? A tutaj wcale nie chodzi o to, bo to jest coś głębszego. W tym programie też nie chodziło o to, tylko o pewność siebie. Osoby, które korzystały z tych usług miały posiąść tą pewność siebie kontaktu z kobietami. Nie chodziło o czysty stosunek”

Pan Marcin, korzysta z usług asystentki

Wpływ asystencji osobistej na wybrane aspekty funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami

Badani byli zgodni co do faktu, że asystencja wywiera wpływ na życie osób z niepełnosprawnościami pozostawiając w nim mniej lub bardziej trwałe ślady. Wszyscy respondenci w swoich wypowiedziach skupili się na zmianach pozytywnych.

Wpływ asystencji osobistej na rozwój i samorealizację osób z niepełnosprawnością

Badani byli zgodni co do tego, że asystencja służy: poprawie dobrostanu emocjonalnego (szczególnie większym poczuciu szczęścia), zwyżce odwagi i pewności siebie, poprawie poczucia sprawczości, zmianach w aktywności fizycznej, zmianach subiektywnego postrzegania siebie, innych i świata, zmianach w postawie życiowej (zwrot „ku dawaniu”), większej otwartości, samodzielności oraz większym poczuciu bycia ważnym i lubianym. Wynika to zarówno z opisów faktograficznych, jak i opowieści o wyobrażeniach tych respondentów, którzy nie korzystają jeszcze z usług asystenta.

„wydaje mi się…Nie wiem czy mogę to tak nazwać ale na pewno dużo mi to daje. Na pewno można to zaliczyć na plus. To nie jest tak, że ja tylko biorę i biorę, mam nadzieję tylko, że dzięki temu nauczyłam się też dawać z siebie jak najwięcej. Nie wiem czy mnie to oceniać. Mam wrażenie, że... i mam nadzieję, że wszyscy widzą, szczególnie pani Martyna i moja rodzina, ze staram się jak mogę i nie mam tego w nosie”

Pani Anna, korzysta z usług asystenta

„ - Ma Pan dużo do powiedzenia w swojej sprawie? - Raczej mało. Mam siedzieć cicho. -Czy myśli Pan, że taka usługa asystencka mogłaby to jakoś zmienić? - No mogłaby zmienić. Może bym miał więcej takiego przyjaciela, bardziej. Na dłuższy czas niż na telefon”

Pan Daniel, nie korzysta z usług asystenta

Wpływ asystencji osobistej na podniesienie poziomu funkcjonowania, jakości życia i włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami

Zmiany opisywane przez respondentów dotyczyły jednak nie tylko aspektów psychiczno-emocjonalnych. Badani wskazali również na poprawę jakości życia w różnych sferach: ilości wolnego czasu beneficjentów (uzyskanej dzięki odciążeniu w niektórych obowiązkach), kompetencji w obszarach do rozwoju beneficjentów (na przykład umiejętności utrzymywania porządku oraz wyszukiwania i selekcjonowania informacji), warunków mieszkaniowych (poprzez dostęp do asysty w sprawach urzędowych), ilości kontaktów międzyludzkich (poprzez uczestnictwo w wyjazdach, wyjściach i spacerach, a także poprzez świadczenia transportowe przekładające się np. na zwiększoną frekwencję w WTZ):

„też zwiększenie wiedzy w pewnych zakresach, czy świadomość istnienia różnych instytucji kulturalnych, różnych wydarzeń... Potrafią sami też znaleźć, bo my nauczymy pewnych rzeczy i nie ma tak, że ja mówię że dziś idziemy tu czy tu. Ja pytam co chciałby w przyszłym tygodniu robić i jeśli ma pomysł to niech wyszuka tego w internecie. Też jest nauka. Korzystanie z narzędzi internetowych to znajdowania różnych wydarzeń”

Pan Sławomir, asystent

„na przykład jakąś czystość utrzymuję w domu to już mi to sprawia przyjemność, trochę się nauczyłem. Bo w domu gdzie mieszkałem to mama cierpiała na cukrzycę, nie mogła nic zrobić, ciasne mieszkanie, przeciekał dach. Nie nauczyłem się gotować, bo mama sama lubiła zrobić, może tak nas kochała i dlatego... Pani asystent mnie trochę nauczyła, odrobinkę wyniosłem z tego”

Pan Bogusław, korzysta z usług asystenta

Obszary problematyczne współpracy

Relacje osób z niepełnosprawnościami mogą przebiegać prawidłowo, ale mogą też napotykać na bariery. Respondenci opowiadając o tej drugiej stronie medalu podkreślali, że najlepszą metodą przeciwdziałania trudnościom jest nie poruszać kłopotliwych tematów. Za niegroźne uznano zarówno różnice przekonań światopoglądowych, wyznawanych wartości, przekonań religijnych, jak i politycznych:

„Wszystko zależy od człowieka. W moim przypadku nie ma to znaczenia, ale jak mówię... ja nie wyobrażam sobie, żeby komuś narzucać własną wizję niezależnie czego to dotyczy, w jakimkolwiek temacie”

Pan Adam, asystent

Jako źródła potencjalnych problemów wskazano natomiast: trudne doświadczenia osób z niepełnosprawnościami, seksualność osób z niepełnosprawnościami, świadomość i postawa rodziców oraz finansowanie usług:

„Byłam osobą bardzo ufną i zostałam kilka razy oszukana i teraz trudno do mnie dotrzeć, tak mi się wydaje. No może trudno dotrzeć- na pewno by było trudnej, nie zaufałabym tak szybko jak poprzednim osobom, ale to nie jest powiedziane, że będę zamknięta i nic nie powiem, ale byłoby trudniej. Byłam bardzo ufna, łatwo było do mnie dotrzeć i niestety teraz mam tego konsekwencje”

Pani Iwona, nie korzysta z usług asystenta

„Temat seksu jest tematem tabu. W tym momencie pewne zachowania tych osób... jakby ciężko nam jest wytłumaczyć jeśli ktoś postępuje niewłaściwie. Jeśli ta osoba ma przez 40 lat wpajane pewne zachowania... i wiem, że rodzic tak postąpił nie chcąc źle ale wynikało to np. z wiary tej osoby, bo pewne rzeczy były tłamszone”

Pan Sławomir, asystent

„Problemem jest wydaje mi się, że dla mnie problemem... ale też my na to nie mamy wpływu jest to, że te osoby najczęściej nie mają żadnych pieniędzy ze sobą. Ale nie wiem czy to jest temat, żeby go tu poruszać. Ale to jest dla mnie problemem kiedy jestem gdzieś na mieście, coś załatwiamy i klient chce skorzystać z toalety, która jest płatna, albo chce mu się pić, albo chce jechać autobusem i nie ma biletu. Ale to też kwestia dogadania się z opiekunami, z rodzicami”

Pani Aleksandra, asystentka

„Jeśli ja widzę, że dobrze by było aby dziecko zbadał jakiś specjalista... raz-drugi-piąty się mówi. Czy badanie w kierunku toksoplazmozy. A matka- nie ma nie ma. Wie, że nie ma. I teraz problem czy odpuścić sobie i trudno czy drążyć dalej”

Pani Lidia, asystentka

Dobra asystencja osobista w opiniach respondentów

Miary sukcesu, które subiektywnie uznają badani, różnią się. Jak już zostało podkreślone w rozdziale dotyczącym realiów asystencji - rzadko określa się odgórnie cel działań, nie dziwi więc, że brakuje wskaźników pozwalających ocenić, czy do celu doprowadzono z sukcesem. Okazuje się jednak, że definiowanie sukcesu przez pryzmat osiągnięć jest tylko jedną możliwością. Wielu respondentów zwróciło bowiem uwagę na sam proces - na przebieg asystencji. O jego sukcesie świadczy: trafne rozpoznanie potrzeb beneficjenta, jego szczęście, zmiany w społecznym odbiorze osoby z niepełnosprawnością oraz taka postawa wobec niej, by podstawową metaforą relacji było nie pomaganie, a towarzyszenie:

„sukces... no jak jest zadowolony ten ktoś drugi. W moim przypadku Bartek, jak jest zadowolony, szczęśliwy, jak widzę, że aż chodzi na tym wózku z radości. Jak inni ludzie podchodzą do niego, witają się z nim, podają mu rękę a nie tylko cześć cześć i tyle. Jak zamienią parę słów z nim, mimo to, że wiedzą że on nie mówi”

Pan Łukasz, asystent

„To jest bliskość, bezpieczeństwo i uważność. To są takie cechy, która każda osoba w jakikolwiek sposób współpracująca z osobami z niepełnosprawnościami... ale to powinien być standard w relacjach międzyludzkich, bo wszyscy potrzebujemy tego samego. To ma związek z sympatią, umiejętnością słuchania, bo często z racji tego, że to są osoby z niepełnosprawnościami i w wielu przypadkach ta komunikacja jest utrudniona, dlatego właśnie żeby dobrze rozumieć taką osobę, trzeba ją dobrze poznać. Chodzi o to, że niezależnie od stopnia niepełnosprawności, każda taka osoba komunikuje się z otoczeniem, tylko kwestią osób które są w pobliżu jest umiejętność odczytania sygnałów, które ona wysyła”

Pan Adam, asystent

„w sytuacji kiedy ten asystentem jest człowiek, w sytuacji poczucia bezpieczeństwa, bardzo konkretnej, zbudowanej na mocnych fundamentach zaufania i wzajemnego wsparcia w relacji, tylko wtedy ten asystent będzie mógł w pełni realizować się w swym zadaniu i pomóc tej osobie w takim wymiarze, żeby ta pomoc nie była dla tej osoby dodatkowym ciężarem, wynikającym z przeświadczenia, że w tej chwili staje się ciężarem bo muszę poprosić o pomoc”

Pani Alicja, nie korzysta z usług asystenta

„sukces jest tak najbardziej ogólnie mówiąc, kiedy przynajmniej na ten czas, kiedy asystent jest w pobliżu następuje poprawa jakości życia beneficjenta”

Pan Dominik, asystent

Niektórzy respondenci podkreślali mimo wszystko rolę osiągania celów edukacyjnych, rehabilitacyjnych

lub z zakresu funkcjonowania emocjonalnego:

„samodzielności w tworzeniu listy zakupów, świadomości wartości pieniądze, rozróżniania rodzajów sklepów. Jeśli się tego nauczy, pójdzie ze mną parę razy, ja jej pomogę a później ta osoba dostanie pieniądze i sama zakupów dokona (...) udaje się osiągnąć troszkę wyższy poziom... albo utrzymać dotychczasowy, nie ma w tym momencie regresu. Bo bez asystentury czy warsztatów to też część osób mogła się uwstecznić. A tutaj jest... często sukcesem jest nie tylko progres ale też brak regresu”

Pan Sławomir, asystent

„pani Asia widzi takie lepsze funkcjonowanie Igi, ona więcej mówi, więcej się czynnościom poddaje. Ona to sama zauważa. Albo też zauważa, że w ogóle nie ma sytuacji prowokacyjnych, takiego szczypania, łapania za włosy. Ona mówi, że to sporadycznie się zdarza. Poza tym, pani Asia więcej trików zna, ja nie wiem jak jej się udaje zrobić całą głowę w malutkich warkoczyków jak ja nie umiem nawet jednego. Umie wydłużyć jej taką cierpliwość, gdzie ja tego nie potrafię”

Pani Marzena, mama ubezwłasnowolnionej córki korzystającej z usług asystenta

Jak zostało już podkreślane, w praktyce asystencji rzadko formalnie przygotowuje się diagnozę potrzeb osób z niepełnosprawnością, stawia się cele rozwojowe i do nich dąży. Nie istnieją w związku z tym metodyczne rozwiązania służące śledzeniu ewentualnych postępów. Jako mierniki efektów asystencji, badani wskazali: własne sumienie i intuicję, opinię rodziców, weryfikację relacji z pracy własnej na superwizjach, ankiety satysfakcji beneficjentów:

„nie spotkałem się z żadnym takim bardziej formalnym zabiegiem, który czułbym, że pełni taką rolę. Projekt się kończy i tyle z projektu zostaje. Tam nie ma żadnego podsumowania, ewaluacji, nie spotkałem się z niczym takim”

Pan Dominik, asystent

Niektórzy spośród badanych wyrazili również obawę, czy aby wprowadzania metodycznego rozwiązania służącego mierzeniu efektów asystencji nie zbiurokratyzuje niepotrzebnie usługi:

„Na pewno by się dało. Ale to by komplikowało jakoś pracę, przynajmniej tych, którzy pracują tak jak trzeba. Bo pracę leserów by na pewno jakoś weryfikowało. Ale myślę takich ludzi, którzy chcą naprawdę pracować i chcą widzieć radość osoby z niepełnosprawnością to by była dodatkowa biurokracja”

Pan Łukasz, asystent

„nie wiem, czy ktoś to potem monitoruje. Ja chyba na koniec jakąś ankietę wypełniałem, czy byłem zadowolony”

Pan Marcin, korzysta z usług asystentki

Rekomendacje

Z wypowiedzi przedstawionych na kartach tego raportu wynika, że usługi asystencji osobistej są ważkim problemem. Zarówno asystenci, jak i osoby z niepełnosprawnością są ogólnie zadowoleni z szans, które oferuje asystencja osobista. Zwracają jednak uwagę na obszary problemowe, które wymagają pochylenia się nad nimi. Jest to przede wszystkim:

1. Przeciwdziałanie zróżnicowaniu pojmowania usługi asystencji osobistej

Warunki korzystania z asystencji są zależne od instytucji organizującej oraz dobrej woli asystenta osobistego (który najczęściej posiada dużą autonomię w tym zakresie). Beneficjenci usług nie mają w związku z tym pełnej wiedzy o tym, czego mogą oczekiwać. Nie mają też świadomości, że to osoba z niepełnosprawnością mogłaby (a w myśl zapisów KO5 powinna) mieć decydujący głos w zakresie wyboru asystenta, ustalania zakresu i intensywności usług. Rodzi to ryzyko nadużyć po obu stronach: oczekiwania zbyt dużego nakładu czasu i pracy lub oferowania usługi niedopasowanej do potrzeb. Brakuje standardów i metod określania kształtu usługi (np. jej kontraktowania) i roli w tym procesie jej interesariuszy.

2. Działanie upowszechniające asystencję osobistą

Jest to usługa mocno zakorzeniona w lokalnych środowiskach osób z niepełnosprawnościami. Przekłada się to na zamykanie informacji o usłudze asystenckiej na osoby spoza tego grona, czyniąc je podwójnie wykluczonymi (wykluczone były bowiem już zazwyczaj wcześniej jako osoby z niepełnosprawnością nie korzystające z innych form wsparcia). Asystenci biorący udział w badaniu miewali trudność z oddzieleniem realiów asystencji od wsparcia beneficjentów w innym charakterze (np. w charakterze instruktora w WTZ). Może to czynić asystencję mniej skuteczną, ponieważ rozmywa się odpowiedzialność za mierniki jej efektów. Osoby z niepełnosprawnościami, które nie miały nigdy styczności z asystentami wymieniają najczęściej podstawowe potrzeby wobec asystentów, nie przyjmują perspektywy potencjalnego włączenia społecznego i realizacji potrzeb wyższego rzędu, np. poznawania nowych miejsc, korzystania z oferty kulturalnej - to znak, że asystencja wymaga promocji nie tylko swojego istnienia, ale też idei, która za nią stoi, a która wyraża się w treści KO5 (jego znajomość jest wśród znikoma lub żadna, o czym dalej)

3. Dostarczenie asystentom narzędzi pracy

Asystenci nie wykonują planu pracy, mają problemy z ustalaniem granic, nie mierzą efektów realizowanych przez siebie działań. Najczęściej wymaga się od nich jedynie prowadzenia ewidencji wypracowanych godzin. Skutkiem ubocznym tej sytuacji jest fakt, że asystenci nie mają argumentów w przypadkach ewentualnych konfliktów interesów np. z rodzicami użytkowników usługi. Część spośród opiekunów osób z niepełnosprawnościami to osoby starzejące się, pozbawione sił lub o niskim kapitale intelektualnym i społecznym. Ich oczekiwania względem asystentów są tym samym niskie. Część asystentów zyskuje dzięki temu legitymację do realizowania asystencji na najniższym możliwym poziomie jakości (np. poprzez poprzestawanie na dowożeniu beneficjenta do kościoła lub WTZ), drugiej części z kolei trudno wcielać w życie wyższe cele bez wchodzenia w otwarty konflikt. Narzędzia służące diagnozie potrzeb, wyznaczaniu celów asystentury oraz ich ewaluacji ułatwiłyby im pracę i stanowiły uzasadnienie podejmowanych zadań.

4. „Zdeprojektowanie" usług asystenckich

Nowe instrumenty wsparcia osób z niepełnosprawnością powinny uwzględniać niezaprzeczalny fakt, że relacja asystenta i osoby z niepełnosprawnością buduje się długo, musi więc zakładać wsparcie długofalowe, a nie projektowe. Nawet ci respondenci, którzy nie mają asystenta wyrazili w rozmowach obawę, że nie chcieliby, by zniknął on po kilku miesiącach. To obrazuje jakie są pierwsze skojarzenia z asystencją. Respondenci nie mają świadomości konwencyjnych rozwiązań w tym zakresie (np. budżet osobisty).

5. Zwiększenie interdyscyplinarności usługi

Badani w wywiadach wskazywali na przykład zagraniczny, w którym asystencja to wsparcie holistyczne różnych specjalistów planowane i udzielane w różnych obszarach. Rozwinięcie tego tematu znajduje się w podrozdziale dotyczącym możliwości poprawy jakości usług.

6. Uelastycznienie warunków czasu świadczenia asystencji tak, by móc dopasować ją do aktualnych potrzeb beneficjentów

Badani wskazywali na przykład szwedzki, w którym możliwa jest nawet opieka całodobowa, a liczba godzin zależy od faktycznych potrzeb odbiorcy usługi. Niektórzy spośród respondentów zadeklarowali, że na poczet możliwości takiej usługi byliby skłonnizagwarantować asystentowi miejsce w swoim domu.

7. Poprawa warunków pracy asystentów

Asystenci, jak zostało omówione w podrozdziale „Negatywnie postrzegane aspekty pracy", zgłaszają szereg wniosków o zmiany w asystencji osobistej. Dotyczą

one: aspektów formalnych pracy, niedookreślonej oferty usług, rozproszonej decyzyjności za zakres czynnościowy asystencji (skutkujący częstszym wypaleniem oraz poczuciem braku sensu pracy), krótkotrwałości zatrudnienia, ukrytych kosztów asystencji osobistej, nieracjonalnych metod naliczania czasu pracy.

8. Promowanie dobrych praktyk w asystencji

Wielu respondentów podkreślało, że indywidualnie dopasowują zasady swojej usługi do potrzeb beneficjentów i specyfiki konkretnych sytuacji za wyznacznik standardu pracy przyjmując swoją intuicję, moralność i doświadczenie. Jest to praktyka podmiotowego traktowania osób z niepełnosprawnością i respektowania ich prawa do decydowania, zgodna z Konwencją o prawach osób niepełnosprawnych i warta podtrzymywania.

9. Promocja Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych oraz Komentarza Ogólnego nr 5. do tejże

Co zatrważające, nikt z badanych w odpowiedzi na żadne z pytań nie powołał się na te dokumenty. Intuicyjnie zarówno asystenci, jak i osoby z niepełnosprawnością często potwierdzały niektóre zapisy Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych i Komentarza Ogólnego nr 5., nie zawsze jednak (szczególne braki w świadomości respondentów dotyczyły decyzyjności osób z niepełnosprawnością, możliwości funkcjonowania budżetu osobistego czy wyboru asystenta przez osobę z niepełnosprawnością). Szersza wiedza na temat ratyfikowanych przez Polskę dokumentów mogłaby być więc dodatkowym źródłem wiedzy albo przyczynkiem do dyskusji na temat poprawy usług i źródłem ich oczekiwanej standaryzacji na wysokim poziomie.

II Diagnoza potrzeb osób z niepełnosprawnością w zakresie istniejących instrumentów wsparcia - Warsztaty Terapii Zajęciowej

Nota metodologiczna

Głównym celem badania była diagnoza potrzeb osób z niepełnosprawnością w zakresie istniejących instrumentów wsparcia we włączeniu społecznym, w szczególności w obszarze funkcjonowania warsztatów terapii zajęciowej. Do zebrania materiału empirycznego w tym obszarze zastosowano zogniskowane wywiady grupowe (FGI). Za pośrednictwem platformy internetowej ZOOM przeprowadzonych zostało dwanaście wywiadów fokusowych, w których łącznie wzięło udział 80 osób, reprezentujących 56 Warsztatów Terapii Zajęciowej z całej Polski. Badanie miało charakter jakościowy i stanowiło uzupełnienie do badań CAWI, zrealizowanych w ramach projektu przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Wszystkie spotkania odbyły się w terminie od 18 stycznia do 12 lutego 2021 roku.

Problemy badawcze

Badanie skoncentrowane było wokół trzech głównych obszarów tematycznych: funkcjonowanie i praca WTZ (FGI 1-4), aktywizacja uczestników WTZ - stosowane rozwiązania, potrzeby i innowacje (FGI 5-8) oraz zatrudnienie wspomagane i włączenie społeczne uczestników WTZ (FGI 9-12). Poszczególne wywiady zostały zrealizowane w oparciu o następujące szczegółowe problemy badawcze: rekrutacja uczestników do WTZ, formy i metody terapii, zasady i metody mierzenia postępów w terapii, tworzenie IPR, rozwój kompetencji zawodowych kadry merytorycznej WTZ, współpraca WTZ z podmiotami/ osobami z zewnątrz, tranzycja na rynek pracy, bariery w procesie włączenia społecznego (kontekst społeczny i zawodowy), dobre praktyki, zajęcia klubowe w WTZ, efektywność i skuteczność WTZ, metodyka i sposoby mierzenia satysfakcji z uczestnictwa w WTZ oraz potrzeba wsparcia uczestników WTZ. Każdy z tych obszarów stanowi osobny podrozdział drugiej części niniejszego raportu.

Próba badawcza

Próba badawcza stanowi wycinek badanej populacji, którą tworzyli reprezentanci WTZ oraz ich otoczenie. W zależności od obszaru tematycznego wywiadów fokusowych, respondentami byli przedstawiciele WTZ działający do wewnątrz podmiotu (np. trenerzy, realizatorzy projektów), na zewnątrz podmiotu (np. trener działający na zewnątrz, osoby odpowiedzialne za współpracę z otoczeniem,

pozyskujący dodatkowe fundusze) oraz osoby i instytucje wspierające WTZ.

W wywiadach wzięli udział przedstawiciele wszystkich makroregionów wg Klasyfikacji Jednostek Terytorialnych do Celów Statystycznych NUTS 1. Pozostałymi kryteriami doboru próby były: wielkość miejscowości (w podziale na miasta wojewódzkie oraz miejscowości nisko zurbanizowaną), jednostka prowadząca WTZ (sektor publiczny/niepubliczny).

Dokładny rozkład doboru próby przedstawiają tabele poniżej:

Kryteria doboru próby - NUTS 1:

	FGI 1-12	FGI 1-4	FGI 5-8	FGI 9-12
Liczba uczestników	80	30	23	27
makroregion południowy	18	8	6	4
makroregion północno-zachodni	21	9	4	8
makroregion południowo-zachodni	6	3	1	2
makroregion północny	8	2	4	2
makroregion centralny	9	1	4	4
makroregion wschodni	10	2	3	5
makroregion województwo mazowieckie	8	5	1	2

Kryteria doboru próby - jednostka prowadząca WTZ:

	FGI 1-12	FGI 1-4	FGI 5-8	FGI 9-12
Liczba uczestników	80	30	23	27
sektor publiczny		7	5	5
sektor niepubliczny		23	18	22

Kryteria doboru próby - wielkość miejscowości:

	FGI 1-12	FGI 1-4	FGI 5-8	FGI 9-12
Liczba uczestników	80	30	23	27
nisko zurbanizowana (wieś, miasto powiatowe)		22	13	18
miasto wojewódzkie		9	10	9

Kryteria doboru próby - typ respondenta:

	FGI 1-12	FGI 1-4	FGI 5-8	FGI 9-12
Liczba uczestników	80	30	23	27
pracownicy WTZ:		30	23	27
funkcjonującego powyżej 1 roku do 5 lat		0	2	6
funkcjonującego dłużej niż 5 lat		30	21	19
otoczenie WTZ		0	0	2

Rekrutacja uczestników do WTZ

W zdecydowanej większości przypadków **WTZ nie mają lub mają bardzo ograniczone możliwości wpływania na to, kto w danym momencie jest przyjmowany do WTZ**. Na ogół przyjmowana jest pierwsza osoba z listy kolejkowej i sytuacja ta dotyczy zarówno WTZ z małych jak i dużych miejscowości.

„Jeśli pozostaje jedna osoba na liście oczekujących to nie mamy prawa jej odmówić. I dochodzą takie kurioza, jak wyrok z 2016 roku mówiący o tym, że to rada programowa decyduje o dalszej terapii uczestników i teraz jeśli na tej podstawie wykreślimy uczestnika, bo stwierdzamy, że on powinien być kierowany do ośrodków wsparcia i rodzic się z tym nie zgodzi, to na drugi dzień może go wpisać na listę oczekujących i mamy obowiązek go przyjąć”

WTZ, małe miasto

Dodatkowo uczestnicy wywiadów z problemem braku wpływu kadry na rekrutację uczestników do WTZ łączyli z efektywnością WTZ. **Ich zdaniem rekrutacja powinna być powiązana z efektywnością** i na tej podstawie WTZ powinny być rozliczane.

„Bo nie można rozliczać, jeśli my nie mamy wpływu na to, z kim pracujemy. Jeśli mam wpływ to mogę się rozliczać. A jeśli nie mam wpływu i dostanę osobę nisko funkcjonującą to wiem, że nawet pierwszy etap - nie nauczę ich korzystania z komunikacji miejskiej. Jeśli tego nie jestem w stanie nauczyć, to dalsze etapy nie mają racji bytu”

WTZ, miasto wojewódzkie

Na miejsce w WTZ zwykle czeka się dość długo. Problem ten jest zdecydowanie bardziej dotkliwy w mniejszych miejscowościach. Zauważa się, że część WTZ działających w małych gminach niechętnie doprowadzają do sytuacji, w których uczestnik opuszcza warsztat. Problem z rekrutacją do WTZ został wskazany również przez przedstawicieli WTZ z zlokalizowanych w miastach wojewódzkich. Pojawił się nawet postulat powiązania uczestnictwa w WTZ z otrzymywaniem świadczenia z pomocy społecznej, jako czynnik motywujący.

„Gdyby połączyć WTZ ze świadczeniem pielęgnacyjnym, to najmniejsze te 200 parę złotych, to wtedy byłby jakiś motywator. A tak nie ma żadnego motywatora, czasem niepełnosprawny siedzi w domu a WTZ nie mają uczestników”

WTZ, miasto wojewódzkie

Podstawą przeprowadzenia procedury kwalifikacyjnej kandydata do WTZ jest złożenie pisemnego podania z prośbą o przyjęcie wraz z załączoną kopią orzeczenia o stopniu niepełnosprawności, zawierającego wskazanie do tej formy rehabilitacji. Interesujący przykład dotyczący rekrutacji i mechanizmu koordynacji został przytoczony przez przedstawiciela

WTZ PSONI z Gdańska. **Dokumenty nie są składane w WTZ, lecz w Miejskim Ośrodku Pomocy Rodzinie**, w którym funkcjonuje powołany do tego celu zespół.

„Osoby, które chcą przyjść do warsztatu czy ŚDS muszą złożyć dokumenty formalnie w MOPR. Nie u mnie tylko tam i tam są zapraszani wtedy na takie zespoły, o których wspomniałem. Zapraszany jest uczestnik, jeśli nie jest samodzielny to z rodzicem i tam jest rozmowa. Wypełnia formalne dokumenty i tam formalnie jest przydzielany do danej placówki, do WTZ czy do ŚDS… on w dokumentach wskazuje, gdzie chciały chodzić, może wskazać więcej niż jedną, ale ta pierwsza wskazana jest dla niego priorytetem”

WTZ, miasto wojewódzkie

Problematyka rekrutacji osób do WTZ została również skonfrontowana z dyskusją na temat **specjalizacji / profilowania** WTZ, dostosowania specyfiki pracy WTZ do konkretnego rodzaju niepełnosprawności. Proces ten jest możliwy jedynie w dużych miastach/gminach, gdzie liczba potencjalnych uczestników oraz samych WTZ jest większa, niż w małych jednostkach samorządu terytorialnego. Tworzenie WTZ dla konkretnego rodzaju niepełnosprawności skutkowałoby gettoizacją uczestników. W odpowiedzi pojawił się postulat zwiększenia liczby specjalistów, którzy pracują w WTZ.

„Jeśli chodzi o robienie różnych WTZ dla różnych schorzeń, to ja uważam, że świetnie sobie radzimy w takim miksie niepełnosprawności jaki mamy. Po prostu więcej specjalistów do tej dziedziny pracy. Wtedy można by było to zrobić. Więcej np. specjalistów do pracy a autyzmem”

WTZ, miasto powiatowe

Formy metody terapii, zasady i metody mierzenia postępów w terapii, tworzenie IPR

Metodyka mierzenia postępów jest bardzo zróżnicowana i zindywidualizowana a tworzenie IPR w każdym z WTZ wygląda odmiennie. Część z nich posługuje się rozwiązaniami bazującymi na z ICF, inni metodyką opartą o skalę Gunzberga. Przyjęte strategie pomiaru postępów w terapii zależą od doświadczeń każdego z WTZ, poziomu funkcjonowania uczestników, przyjętej filozofii i wypracowanych standardów pracy. Należy zwrócić uwagę, że zupełnie inaczej rehabilitacja społeczno-zawodowa będzie wyglądała w Poznaniu, a inaczej w Drogomyślu, na co mogą mieć wpływ takie czynniki jak dostęp komunikacji miejskiej, współpraca z partnerami społecznymi czy doświadczenia w tranzycji na rynek pracy. Warto w tym miejscu przywołać wypowiedź jednego z uczestników badań fokusowych, która to wydaje się być szczególnie istotna podczas omawiania metod i form mierzenia postępów w WTZ:

„Głównym zadaniem warsztatu nie jest znalezienie pracy uczestnikom, a przygotowanie ich do pracy.”

WTZ, wieś

Przedstawiciele WTZ zwracali uwagę, na zróżnicowane motywacje związane z wyborem metody pomiaru oceny:

• **IPR w skali 1-5** - ocena poziomu na jakim wykonywana jest czynność:

„Jeśli chodzi o ocenę, jest to ocena punktowa od 1 do 5. To jest ocena czynności, czyli ocena jakim poziomie ta czynność jest wykonywana (...) Staramy się umieszczać w IPR te zadania dla uczestników, np. tak jak motywowanie do samodzielnego przemieszczania się do placówki, jeśli jest taka możliwość”

WTZ, miasto powiatowe

• **IPR elektroniczny** - narzędzie przygotowane przez zewnętrzny podmiot:

„Obecnie pracujemy na programie który zrobiła Arisco[6] i wprowadziła jako taki komputerowy IPR. Pracujemy na nim... nie do końca jesteśmy zadowoleni, ale zrobiliśmy sobie, przystosowaliśmy go do naszych potrzeb. W ogóle jesteśmy przeciwnikami rozbudowanie dokumentacji, im mniej dokumentów tym lepiej. I też... chyba też do końca nie jesteśmy zwolennikami ujednolicania wszystkiego, ponieważ mamy bardzo różnych uczestników... ja widzę to po naszym mieście, gdzie mam 3 WTZ i bardzo dużą różnorodność… od uczestników którzy nie kwalifikują się do WTZ aż po takich, którzy spokojnie mogą iść do pracy”

WTZ, miasto wojewódzkie

• **Własna wersja IPR** - dostosowana do specyfiki funkcjonowania uczestników. IPR składa się z poziomów umiejętności:

„Więc na Gunzburgu zbudowałam cały IPR. Nie robię tego opisowo tylko czynnościowo. W każdej pracowni instruktor w kategoriach rehabilitacji społecznej i zawodowej tworzy na potrzeby swojej pracowni... tworzy... opisuje czynności, które danego uczestnika dotyka, których będzie uczony”

WTZ, miasto wojewódzkie

• **IPR jako 7-stopniowa skala** - stworzona w celu uniknięcia wielu interpretacji elementów oceny opisowej, które można podważyć:

„Wyróżniliśmy sobie 7 skal procentowych, które nam m in mówią o tym jak dany uczestnik w danej sferze funkcjonuje, czy jest... jaka jest potrzeba wsparcia, czy w pewnym momencie ta potrzeba wsparcia przechodzi na wymóg opieki i to nam definiuje czy dany uczestnik rokuje, czy nie rokuje. Chcieliśmy aby to bardzo mocno było osadzone w faktycznym funkcjonowaniu uczestników, żeby jak najmniej wchodziło w to takiej dowolnej interpretacji”

WTZ, miasto powiatowe

Pomimo różnic w stopniu standaryzacji, osoby biorące udział w badaniu były zgodne co do tego,

aby **IPR były przygotowywane indywidualne** a nie szablonowo. Kluczowe są zatem takie elementy jak nastawienie na relacyjność, diagnoza potrzeb, koncentracja na roli uczestnika w wypracowaniu ścieżki rozwoju.

„Jeśli chodzi o IPR to odbywa się to w porozumieniu z uczestnikiem i to w większości ta osoba wskazuje te czynności, jeśli oczywiście ma rozumienie tej sprawczości, te czynności, których chce się nauczyć, te, które uznaje za niezbędnie potrzebne dla niej w funkcjonowaniu codziennym. My jesteśmy nastawieni bezwzględnie na uczestnika i jego potrzeby”

WTZ, miasto powiatowe

Na interesującą praktykę związaną z tworzeniem IPR wskazały WTZ z Gdańska i Poznania. W tych miastach **ujednolicono druk IPR dla wszystkich WTZ w związku potrzebą sygnalizowaną przez lokalne MOPR-y**. WTZ PSONI z Gdańska posługuje się wystandaryzowaną wersją kwestionariusza IPR na potrzeby wywiązywania się z tego obowiązku. Jednocześnie IPR tworzony jest z uczestnikiem, dla którego przygotowywana jest wersja bardziej dostępna, np. graficzna, która ma wymiar praktyczny.

„My od kilku... myślę, że to będą już 4 lata w całym mieści mamy ujednolicony taki druk tego IPR. Również tych ocen półrocznych i końcowo rocznych i kompleksowych 3-letnich. 4 lata temu spotykaliśmy się z inicjatywy MOPR, wszyscy reprezentanci warsztatów gdańskich żeby tą dokumentację ujednolicić. MOPR wyszedł z taką inicjatywą, ponieważ przychodząc do nas na kontrole zauważył, że one się mocno różnią. I tak żeby się podzielić doświadczeniami spotykaliśmy się 4 lata temu i stworzyliśmy takie wspólny druk tych programów. I od 4 lata w każdym WTZ druk wygląda tak samo”

WTZ, miasto wojewódzkie

Ciekawe i warte zaznaczenia, że w innym mieście wojewódzkim nie udało się takiej standaryzacji przeprowadzić. Jednostka pomocy społecznej nie zdecydowała się na ujednolicenie druku IPR.

„W mieście jest 7 WTZ, chcieliśmy by wszystkie 7 WTZ działały w oparciu o taki sam wzór IPR. Stworzyliśmy go ale nie udało się tego za bardzo przeforsować w MOPS. W chwili obecnej panie chodzą od warsztatu do warsztatu i wszędzie w inny sposób oceniają placówkę i na inne rzeczy zwracają uwagę”

WTZ, miasto wojewódzkie

Uczestnicy badań zwracali uwagę na skuteczny, sprawdzony przez nich element terapii, mianowicie **wymianę uczestników między pracowniami w obrębie jednego WTZ**. W ich ocenie taki zabieg sprzyja uczeniu się nowych czynności oraz aktywizacji tzw. „zasiedzianych” uczestników. Po na przykład roku osoba trafia do nowej pracowni i uczy się nowych umiejętności.

„Ale pod względem wypracowania czegoś nowego to jest dla nich fajne,

takie zmiany, i też nie blokowanie miejsca dla osoby, która jest chętna by poznać nową pracownię. Początkowo był bunt uczestników i rodziców. Bo stały się takie małe pracowniane rodzinki, taka kwestia indywidualnego podejścia do pracownika, do terapeuty... sama w sobie grupa stała się już taka troszkę zamknięta... W momencie kiedy tak, że tak powiem, surowo postanowiliśmy, że te zmiany trzeba wprowadzić i ci uczestnicy od tego momentu stali się bardziej otwarci na poznawanie nowych rzeczy”

WTZ, miasto powiatowe

Innym formę wymiany uczestników między pracowniami zaproponował WTZ w jednym z miast wojewódzkich. **Częstsza niż co roku zmiana pracowni ma swoje praktyczne zastosowanie**. Z jednej strony zwiększa różnorodność zajęć, umożliwia pracę w mieszanych zespołach, respektowaniu większych lub mniejszych sympatii. Z drugiej strony częsta rotacja sprzyja rozwijaniu wszechstronnych umiejętności i wykorzystywaniu ich w różnych okolicznościach.

„Co do pracy takiej codziennej, to... u nas uczestnicy zmieniają pracownię co tydzień. My uznaliśmy... z nimi, przez lata pracy, ze osobowościowo też jest różnie. Nie każdy terapeuta każdemu uczestnikowi pasuje, nie wszyscy uczestnicy też się ze sobą dobrze czują. Takie zmiany sprawiają że odpoczywamy, nie musimy się męczyć z osobą, która nam nie odpowiada (...) Wiemy, że ktoś np. z nożyczkami... musi się nauczyć dobrze ciąć po linii to będzie uczył się w krawieckiej bo będzie ciął nitki, materiały będzie to robił w technicznej i w gospodarstwo domowego. Taki mamy system działania”

WTZ, miasto wojewódzkie

Kolejnym wątkiem, który należy rozwinąć w obszarze metodyki mierzenia postępów jest **trening ekonomiczny**. To temat, co do którego badani nie mieli pełnej zgodności oraz wskazali na pewne paradoksy systemowe.

Po pierwsze, pojawiła się kwestia, czy środki przeznaczone na trening nie są zbyt niskie. Podkreślano, że 50 zł treningu nie jest wynagrodzeniem za pracę, ale nauką gospodarowania środkami. Kwota ta nie jest jednakowa dla wszystkich WTZ i jej wysokość każdorazowo ustala placówka.

„My też podkreślamy, że to nie jest wynagrodzenie za pracę. Kiedyś oni to sobie utożsamiali, nawet mówili często... że ten miesiąc przepracowałeś, nawet w przeszłości niektórzy stosowali taką mobilizację, że jak będziesz dobrze pracował to będzie za to wynagrodzenie. Teraz mocno podkreślamy, że to nie jest wynagrodzenie. Podkreślamy, że to są pieniądze, żebyś nauczył się liczyć, chodzić do sklepu i nauczył się mieć relacje z panią ekspedientką. To ma być trening, tak samo jak jest trening pracy, umiejętności personalnych tak jest

trening ekonomiczny, a nie jest wynagrodzeniem za pracę”

WTZ, miasto wojewódzkie

Po drugie problem przeznaczenia środków. Przedstawiciele jednego WTZ zwrócili uwagę na problem braku zrozumienia tego, na co mogą być wydawane środki z treningu ekonomicznego, przez urzędników kontrolujących. Taka sytuacja stanowi paradoks treningu ekonomicznego jako narzędzia do usamodzielniania i rehabilitacji społecznej uczestników WTZ. Jest ona tożsama z innym paradoksem. MOPR nie rozumiał rezygnacji WTZ z dofinansowania transportu i tego dlaczego uczestnicy dojeżdżają do WTZ komunikacją publiczną.

„Wszyscy dostają tyle samo, sami decydują na to na co je przeznaczą. Muszą się uczyć oszczędzać, bo czasem musiała zbierać 3 mc, żeby wydać na to, co chcą. Dla nas problemem są w tej chwili nie, bo nam się zmienił urzędnik, który nas rozlicza, ale wcześniej był to ogromny problem przez rozliczenie treningu. Pani urzędnik trzepała kwity i mówiła- na to nie może, na to może, tu nie, to się nie liczy, tak nie można. To pytaliśmy się jak można, skoro nie tak. Był moment, że zabroniono nam oszczędzać, musieli wydawać w jednym miesiącu wszystko. Był moment, że nie mogli kupić sobie nie wiem - lampki do pokoju, bo tak uznała pani z urzędu”

WTZ, miasto wojewódzkie

Ocena WTZ najczęściej opiera się o efektywność zawodową, pomijając efekty rehabilitacji społecznej. Problem ten zgłaszają wszystkie WTZ, jednocześnie apelując o konieczność ujmowania rehabilitacji społecznej jako elementu podlegającego kontroli - samoobsługa, transport to elementy, które powinny stanowić początek przed wymiarem zawodowym.

„Ja chciałam dodać, że wydaje mi się, że dużym problemem jest to, że PFRON czy ministerstwo patrzy na warsztaty pod kątem tylko aktywizacji zawodowej licząc głowy, które odchodzą do pracy i tworzy się raporty. A pomija się tą rehabilitację społeczną dlatego, że ona nie jest zdefiniowana. Ja mówiła na ogólnopolskim forum już wiele razy, żebyśmy sobie to zdefiniowali. No osoba jest zrehabilitowana społecznie jeżeli potrafi poruszać się komunikacją miejską, samodzielnie przygotuje sobie drobny posiłek np. śniadanie czy kolacja i potrafi załatwić podstawowe sprawy np. w urzędzie”

WTZ, miasto wojewódzkie

Dodatkowe wyzwanie związane z pomiarem postępów i proponowaniem nowych form terapii stanowi **postawa rodziców, którzy chcą mieć wpływ na ocenę uczestnika WTZ**. Poniżej został przytoczony przykład jednego z WTZ, w którym rodzice przyzwyczaili się do tego, że ich dorosłe dzieci uczęszczają do WTZ i nie chcą tej sytuacji zmieniać.

„U nas jest tak, że rodzice... kompleksowa ocena jest, bo takie jest rozporządzenie, wiec piszemy

czy pozostawić w WTZ czy ośrodek wsparcia itd. I jeśli rozmawiamy o ośrodku wsparcia, bo czasem nas rodzice dopytują, to oni nie chcą o tym słyszeć, bo co ja zrobię, bo tutaj jest przyzwyczajony. A my mamy związane ręce, a tych ośrodków wsparcia też nie ma na terenie. Rodzice się przywiązali... ja mam uczestników po 20 lat... mówię, ciężko coś zmienić”

WTZ, wieś

Rozwój kompetencji zawodowych kadry merytorycznej WTZ

Osoby biorące udział w badaniu zwracały uwagę, że umiejętności komunikacyjne, empatia, umiejętność dostosowania się do sytuacji czy rozmówcy są ważniejsze, niż kompetencje merytoryczne w pracy z osobami z niepełnosprawnością. Jednocześnie większość przedstawicieli WTZ wskazywała na **problem nieodpowiedniego przygotowania kadry trenerskiej. Szkolenia są bardzo teoretyczne, często prowadzone przez osoby bez doświadczenia w pracy w WTZ, realizowane na niskim poziomie i pomijają specyfikę funkcjonowania tego typu placówki**.

W związku z tym częstą praktyką podejmowaną przez WTZ są tzw. **zwiady, które mają na celu ocenić jakość realizowanych szkoleń poprzez wysłanie jednego pracownika**. Ponadto przeszkolenie jednego terapeuty umożliwia następnie przedstawienie tematyki szkoleń i przekazanie informacji pozostałym pracownikom.

„Wysyłamy na tzw. zwiady, nawet płacąc, kogoś jednego, on przyjeżdża i dzieli się doświadczeniami, przywozi materiał. I już widać, jak jeszcze patrzę okiem trenera co to jest za materiał i staram się rozmawiać z prowadzącymi i organizatorami. W tej chwili korzystamy praktycznie z 3-4 źródeł, z których... które oferują nam te szkolenia, których siadamy i zastanawiamy się co by było przydatne i potrzebne”

WTZ, małe miasto

Zapotrzebowanie na konkretne szkolenia dotyczyło trzech obszarów. Po pierwsze, **kompetencje „do wewnątrz”**, a więc takie, które podnoszą jakość oferowanych usług, wyposażają kadrę WTZ w wiedzę i umiejętności w zakresie specyfiki pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną w obrębie warsztatu, np. komunikacja alternatywna, self adwokatura, aktywizacja zawodowa osób z niepełnosprawnością, seksualność osób z niepełnosprawnością. **Oprócz szkoleń niezbędne są także superwizje i wsparcie psychologiczne dla pracowników WTZ (zapobieganie wypaleniu zawodowemu i wsparcie w trudnych sytuacjach).**

„Jak szukałam kilka lat temu trenerów do szkoleń o seksualności osób z niepełnosprawnościami, to zgłaszali się trenerzy zajmujący się

tematyką seksualności dzieci i osoby niepełnosprawne podciągali, że funkcjonują intelektualnie jak dzieci i taką wiedzę przekazywali”

WTZ, miasto wojewódzkie

Po drugie, kompetencje **„na zewnątrz”**, a więc takie, które służą budowanie wizerunku WTZ, pozyskiwaniu zleceń, sponsorów, środków, rozwojowi nowych produktów. Takie szkolenia wzmocnią komunikację z organami prowadzącymi, pozwolą odejść od tradycyjnych elementów sprzedawanych przez WTZ (wyklejanki itp.) na rzecz nowych produktów, które można sprzedać na rynku.

„My, jeżeli sprzedajemy jakieś produkty, rękodzieło, które nasi podopieczni wykonują, to rynek się nasyca. My sprzedajemy te rękodzieła cały czas tym samym... staramy się szukać nowych miejsc, ale na pewno potrzebujemy szkoleń, które by nas rozwijały jako pracowników, byśmy mogli robić nowe rzeczy w pracowniach. Żebyśmy mogli się rozwijać, żebyśmy mogli naszych uczestników uczyć nowych rzeczy i zapewnić sobie nowe przedmioty do sprzedaży”

WTZ, wieś

Po trzecie, ważny obszar szkoleniowy stanowi **pomoc w czynnościach administracyjnych i prawnych** dla personelu WTZ. Mowa o problematyce ubezwłasnowolnienia, czynności prawnych, pozyskiwania i kryteriów przyznawania świadczeń społecznych. Wyposażenie kadry WTZ w taką wiedzę i umiejętności będzie stanowić krok w stronę kompleksowego wsparcia opiekunów faktycznych, którzy zmuszeni są poruszać się w gąszczu administracyjnych spraw.

„Dla personelu, bo przychodzą do nas rodzice i podpytują. A za chwilę staniemy przed faktyczną sytuacją i musimy wiedzieć jak to zrobić, wniosek napisać, udokumentować, nawet odwołania do ZUS-u w razie... no też mieliśmy taką sytuację, że odebrano rentę... To jest podstawa, żebyśmy mogli funkcjonować i sobie wypracowywać ten autorytet pomocowy”

WTZ, miasto powiatowe

W trakcie realizacji wywiadów grupowych pojawił się postulat, aby w **WTZ znalazły się osoby odpowiedzialne wyłącznie za pisanie projektów**, pozyskiwanie środków na nowe działania, zapewne także monitorowanie wskaźników, sprawozdawczość i rozliczanie finansowe.

„Fajnie by było gdyby w każdym WTZ był taki pracownik tylko od projektów, który by się zajął tylko wyszukiwaniem ich. One często są ograniczone w czasie i tak są na jakichś powiedzmy 2-3 lata i to się kończy i tak naprawdę projektodawca chce by to trwał dalej, ale pozyskać środki by to dalej się kulało to jest trudno”

WTZ, miasto powiatowe

Rozwiązaniem pośrednim, które mogłoby stanowić odpowiedź na niską jakość szkoleń, jest rozwijanie się form wymiany doświadczeń wewnątrz środowiska WTZ, m.in. przez samoorganizowanie się w regionalnych forach WTZ. Biorący udział w badaniu podkreślali możliwość skorzystania z dofinansowania Krajowego Funduszu Szkoleniowego[7]. Dofinansowaniem objęte są szkolenia, które przyczynią się do podniesienia kompetencji personelu. WTZ mogą liczyć na dofinansowanie w wysokości 80% kosztów kształcenia.

Współpraca WTZ z podmiotami / osobami z zewnątrz

Współpraca WTZ z otoczeniem zewnętrznym ma bardzo zróżnicowany charakter, lecz najczęściej dotyczy instytucji publicznych i samorządowych np. jednostek gminnych (bibliotek, szkół), organizacji pozarządowych zajmujących się tematyką niepełnosprawności, organizacji sportowych, ekologicznych, muzeów, lokalnych artystów, parków narodowych itp. Współpraca ma dwojakiego rodzaju charakter. Z jednej strony to działania nastawione na rehabilitację społeczną uczestników WTZ, poprzez udział w wydarzeniach nakierowanych na uczestników WTZ, jak i wydarzeń np. artystycznych realizowanych przez uczestników WTZ. Z drugiej strony mowa o działaniach nastawionych na zewnątrz, na współpracę z obszaru zatrudnienia. Trzeba zaznaczyć, że w dużych miastach ta ostatnia rozbudowana jest znacznie lepiej niż w małych miejscowościach. Wynika to ze specyfiki lokalnego rynku pracy, nastawienia mieszkańców i pracodawców oraz uwarunkowań przestrzennych. W przypadku małych gmin wiejskich, w szczególności gmin popegeerowskich (ze względu na dużą rozległość terytorialną) lub gmin górskich, dużą trudność w funkcjonowaniu WTZ i uczestnictwie osób z niepełnosprawnością w zajęciach, stanowią problemy transportowe – głównie brak dojazdu z miejsca zamieszkania do placówki. Brak infrastruktury transportowej negatywnie oddziałuje także na możliwość rehabilitacji zawodowej, samodzielność osób z niepełnosprawnością oraz ich możliwość podejmowania pracy na otwartym rynku pracy.

„Jesteście Państwo z dużych miast, jak Poznań, i tam jest system, my wiemy, jeśli chodzi o rynek pracy macie na pewno większe możliwości. My mamy tylko urząd pracy, który się sam do nas nie zgłasza, to jest zupełnie inna bajka. Nie mamy żadnego ZAZu, mamy jedną spółdzielnię socjalną i był zakład pracy chronionej, który został zlikwidowany i część tych uczestników trafiła do nas. Mamy troszkę utrudnioną sprawę. No i co... więc tak to u nas wygląda”

WTZ, miasto powiatowe

Poniżej zostały przedstawione formy współpracy z lokalnymi aktorami społecznymi:

- **Współpraca w społeczności lokalnej, która jest związana ze specyfiką położenia WTZ**. Uczestnicy jednego z WTZ „Przylesie" na poznańskim Piątkowie zajmują się utrzymaniem terenów zielonych należących do spółdzielni mieszkaniowej, natomiast uczestnicy WTZ „Tęcza" w Zielonej Górze korzystają z bliskości Niemiec i współpracują z podmiotami specjalistycznymi w zakresie hipoterapii.

„Zaprzyjaźnione miejsca, czyli np. nasz warsztat funkcjonuje na takim typowym blokowisku i z administracją weszliśmy we współpracę, że zadbamy o jakiś tam teren wokół. To jest teren znany, uczestnicy go mijają po drodze, więc łatwo im się tutaj pracuje"

WTZ, miasto wojewódzkie

„My, tak jak Pan już wspomniał, współpracujemy z MOPS, ale bardzo fajną współpracę mamy też z Towarzystwem Hipoterapeutycznym, ponieważ z tej współpracy mamy hipoterapię i to taką już wieloletnią. Oprócz tego ze współpracy z nimi organizujemy też obozy hipoterapeutyczne, z grupą osób niepełnosprawnych z ich warsztatów, takich niemieckich, to jest taka wymiana międzynarodowa"

WTZ, miasto wojewódzkie

- **Współpraca z samorządem różniła się w zależności od tego, czy jednostka sprawuje nadzór nad warsztatem i na czym ona polega**. Współpraca z samorządem powiatowym została przedstawiona z perspektywy kontroli. Koszty działania warsztatów pokrywane są przez samorząd powiatowy oraz Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Współpraca z samorządem gminnym koncentrowała się na pokazywaniu dobrych praktyk, pozyskiwaniu sojuszników, otwieraniu się gmin się na nowych pracodawców.

„Ja odnoszę wrażenie, że jesteśmy sami sobie. Co robimy to dobrze a jak czegoś nie dopełnimy to wtedy są konsekwencję a tak to działamy po omacku. I powiem co mnie najbardziej boli, to że chcieliśmy… bo są 3 WTZ w powiecie a powiat jest mały... ja myślałam, że będziemy się wspierać, rozmawiać i wymieniać doświadczeniami. To jest wielka tajemnica jak ktoś coś robi. Ja mam problem bo w sprawozdaniu muszę zapisać frekwencję i ja nie wiem, jak policzyć pracę zdalną i nie wiem od kogo uzyskać informacje. Nie ma współpracy"

WTZ, wieś

„Ja biorę udział, ale przynajmniej dwa razy w roku, w spotkaniach z burmistrzami i samorządowcami z całego powiatu. Tam mam okazję sprzedać to, co chce sprzedać, jeśli chodzi o podejmowanie pracy, mówić o przepisach, które pomagają im też w korzyściach, jakie płyną

z zatrudnienia takich bezpośrednich jak zmniejszenie składki na PFRON itd”

WTZ, miasto powiatowe

- **Współpraca na gruncie zawodowym - jest ona związana z dostępnością spółdzielni socjalnych, zakładów aktywności zawodowej, podmiotów prywatnych oraz ich gotowością do zatrudnienia uczestników WTZ.**

„Współpracuję ze spółdzielniami socjalnymi, tam też 2 moich uczestników pracuje cały czas, mimo pandemii, mimo zamknięcia gastronomii - bo obie spółdzielnie mają profil gastronomiczny”

WTZ, miasto wojewódzkie

„My mamy możliwość odbywania praktyk, staży w jarocińskiej spółdzielni socjalnej, która powstała we współpracy z naszego stowarzyszenia i powiatu. Ta spółdzielnia działa już od 2014 roku i tam właśnie uczestnicy nasi faktycznie mogą zobaczyć, poczuć, co to jest ta praca. Odbywają praktyki, odbywają staże 3-mc, więc tutaj jak najbardziej tak”

WTZ, miasto powiatowe

Należy w tym miejscu wspomnieć o jednej spółdzielni socjalnej, która w prowadzonej przez siebie kawiarni zatrudniała kilkoro uczestników WTZ. Ta inicjatywa na starcie miała silne wsparcie lokalnego magistratu, lecz po trzech latach funkcjonowania została zamknięta z uwagi na trudną sytuację finansową. Współpraca z podmiotami ekonomii społecznej w zakresie zatrudniania osób z niepełnosprawnością intelektualną jest, z jednej strony, działaniem pożądanym, bo umożliwia zetknięcie z otoczeniem społecznym i często podjęcie pierwszej pracy. Z drugiej strony, ta współpraca obarczona dużym ryzykiem z uwagi na koszty funkcjonowania takich spółdzielni.

Warto przytoczyć przykład współpracy **WTZ PSONI w Jarosławiu** z dużym partnerem prywatnym. Zaprezentowanie specyfiki funkcjonowania WTZ, filozofii pracy i złożoności procesu rehabilitacji społeczno-zawodowej poskutkowało zatrudnieniem jednej, następnie kilku osób. **Zasadne wydaje się zatem otwarcie WTZ na firmy, inicjowanie współpracy, zapraszanie do WTZ w formule dni otwartych lub wizyt studyjnych.**

„Ale chciałabym się skupić na tym, że my stwierdziliśmy, że najważniejsze jest budowanie relacji. Jak budować te relacje... i powiem o dwóch takich przykładach, Pierwszy to jest z taką firmą, która się nazywa GPR, która zatrudnia, w ogóle ma 25% swojego rynku światowego kapitału w produkowaniu kółek do koszy na śmieci. Choć Jarosław jest mały, ma 38 tys. mieszkańców, to zaprosiliśmy tego pracodawcę to nas do stowarzyszenia. Zgodził się na wizytę studyjną i mieliśmy okazję, by wejść do nas, by zobaczyć jak my funkcjonujemy. Miał okazję pobyć z uczestnikami, na przykładzie WTZ i ZAZ zobaczył jak wygląda też przygotowanie nasze, jak wygląda proces przygotowania osoby do

pracy, że jest to pewien standard, że bardzo stawiamy na to, w jakich warunkach to się odbywa, że jest pewien proces pracy i w ogóle. To akurat trwało cały dzień, później zjedliśmy obiad i on pojechał do siebie. Po miesiącu skontaktował się z nami i powiedział, że jak on to zobaczył, z bliska to dotknął, zobaczył proces pracy i naszą filozofię myślenia, to on chciałby zatrudnić u siebie, stworzyć taką komórkę. Bo widzi, że te czynności, które osoby wykonują w warsztacie, spokojnie mogłyby wykonywać u niego bo są takie rzeczy do wykonanie. Zaczęło się od jednej osoby, a teraz zatrudnia już 6 osób"

WTZ, miasto powiatowe

Tranzycja na rynek pracy

Tranzycja na rynek pracy zależy od wielu czynników. Przedstawiciele WTZ wielokrotnie zwracali uwagę na rolę WTZ w kwestii zatrudnienia, podnosząc problem oczekiwań a realnych możliwości. **Warsztaty mają przygotować a nie wysyłać do pracy**. Większość WTZ z małych miejscowości napotyka na duży problem w znalezieniu firm chętnych do nawiązania współpracy. **Problem ten jest o tyle silniejszy, jeżeli daną miejscowość cechuje słabo rozwinięty transport publiczny, sieć dróg i połączeń itp.** Wówczas możliwości dojazdu przez osoby z niepełnosprawnością do potencjalnego miejsca praktyk/stażu/pracy stanowią poważne utrudnienie, na które gmina nie jest w stanie odpowiedzieć jak w przypadku dowozu do WTZ. Badani zwracali uwagę, że częściej tranzycja na rynek pracy dokonuje się w instytucjach publicznych (np. samorządzie) oraz dużych sieciach (np. KFC, McDonalds) niż w sektorze MŚP. Poziom zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną odpowiada ogólnej tendencji w tym zakresie. Zgodnie z kontrolą przeprowadzoną przez NIK, w Polsce większość osób z niepełnosprawnością pozostaje poza rynkiem pracy i niestety jest to zjawisko występujące od lat. Wskaźnik zatrudnienia, choć nieco poprawił się w ostatnich latach, jest wciąż jednym z najniższych w Europie[8].

„Najważniejsze jest dla mnie, że tylko 3 osoby wysłaliśmy na rynek pracy. Dla mnie to nie jest problem, bo warsztaty mają przygotować ale nie jest nigdzie napisane, że mają załatwiać tę pracę. Rynek pracy otwarty nie jest przygotowany na takie osoby. Najgorsze, że wysyłam na rynek pracy a pracodawca nie rozumie intencji…"

WTZ, wieś

Nie ma złotej reguły związanej z płynną tranzycją osób na rynek pracy. Analizując wypowiedzi uczestników, można odnieść wrażenie, że **kluczowym elementem tego procesu jest stała współpraca między podmiotami, dostęp do zróżnicowanych instytucji wyraźnie sprofilowanych na zatrudnienie, np. zakładów**

aktywności zawodowej, podmiotów ekonomii społecznej i przedsiębiorstw z otwartego rynku pracy. Egzemplifikację tej zależności stanowi współpraca WTZ w Wieruszowie, który może się pochwalić wysoką efektywnością zatrudnieniową. Przyjęta przez nich strategia działania zakłada organizację praktyk zawodowych we własnym przedsiębiorstwie społecznym, następnie kursy dofinansowane z urzędu pracy, a następnie przejście na otwarty lub chroniony rynek pracy.

„U nas na 50 osób około 20… nie mam przed oczyma statystyki... ale ok 25-27 osób trafiło na rynek, ale to trafiło dlatego, że my mamy, stworzyliśmy, takie placówki jak ZAZ, spółdzielnia socjalna, przedsiębiorstwo ekonomii społecznej, zakład... i ponadto kierujemy do ZAZ-ów, z reguły to są zakłady, które zajmują się... firmy ochroniarskie ale w sklepach, nie całonocne. Tylko w sklepach, śmieciówkach. Dodatkowo w tej grupie 27 osób, 5 osób trafiło na otwarty rynek, normalny, komercyjny, do przedsiębiorstw i 2 osoby do samorządów, które prowadzą gospodarstwa pomocnicze”

WTZ, małe miasto

W kwestii tranzycji na rynek pracy WTZ jest pozostawiony sam sobie. Niestety powiatowe urzędy pracy nie stanowią wsparcia dla WTZ. Oferta PUP nie jest dostosowana dla osób z niepełnosprawnością, pracodawcy poszukują do pracy osób z orzeczeniem, ale najchętniej z niepełnosprawnością ruchową, a nie intelektualną. W trakcie realizacji wywiadów pojawił się nawet pomysł, aby w ramach powiatowych urzędów pracy powstała specjalna komórka/dział zajmujący się pośrednictwem pracy dla osób z niepełnosprawnościami/ dla osób ze specjalnymi potrzebami w zakresie zatrudnienia.

„Współpraca z urzędem naszym jest żadna. Jedna osoba jest zarejestrowana, oczywiście nie ma dla niej ofert bo te stanowiska nie są dopasowane. To się powtarza wszędzie. Pracodawca chce przyjąć osobę z orzeczeniem. Nasi uczestnicy mają orzeczenia. Pierwsza czy druga grupa, jeśli ktoś ma bardziej ruchową niepełnosprawność to wtedy jest mile widziany, ale z intelektualną nie bardzo”

WTZ, miasto powiatowe

W odpowiedzi na braki instytucjonalne w zakresie doradztwa zawodowego i pośrednictwa pracy powstały agencje i biura wspierające komponent zatrudnieniowy. Należą do nich między innymi Agencja Zatrudnienia Wspomaganego BIZON[9], która jest jedną z placówek Stowarzyszenia Na Tak, Biuro Integracji Zawodowej Osób Niepełnosprawnych (BIZON)[10] oraz Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie - Centrum DZWONI (w Gdańsku, Warszawie, Ostródzie, Zgierzu, Bytomiu i Jarosławiu)[11]. Do

przykładowych zadań realizowanych przez Centrum DZWONI należą znajdowanie pracy, tworzenie profili zawodowych, wsparcie w miejscu pracy i poza nim.

Przeniesienie odpowiedzialności za zatrudnienie, pozyskiwanie partnerów i ustalanie warunków współpracy na biura integracji zawodowej czy agencje zatrudnienia wspomaganego stanowi ważny postulat. Należy jednak wskazać, że tych biur jest za mało i nie są one równomiernie rozlokowane, wobec czego dla wielu WTZ nie stanowią one rzeczywistego wsparcia.

„My jesteśmy na tyle w dobrej sytuacji, że posiadając w stowarzyszeniu biuro integracji zawodowej, że gdzieś tam troszkę nam to z barków ściągnęło ten ciężar. Nasi uczestnicy współpracują z Bizonem[12] i tym samym cały warsztat z nim współpracuje. Tak nazywamy to biuro w skrócie. Biorą udział uczestnicy w próbkach pracy, w szkoleniach przeróżnych, nie biorą już udziału w stażach- bo swego czasu brali udział w stażach płatnych, ale to kolidowało i nie mają zgody. Więc to są próbki pracy i szkolenia. Dzięki Ciekawej Kawiarni, czyli spółdzielni socjalnej, to 3 uczestników została zatrudniona w zeszłym roku”

WTZ, miasto wojewódzkie

„My w Centrum DZWONI bardzo często korzystaliśmy z tego przepisu, nie ukrywam, ponieważ to tak jest i chyba cały czas jest ten przepis, że każdy pracodawca, który zatrudnia powyżej 25 osób, w przeliczeniu na pełne etaty, ma obowiązek zatrudnienia części niepełnosprawnych. Jeśli nie, to płaci składki, kary na PFRON. I udało nam się znaleźć kilku dużych pracodawców, którzy zatrudniali nam osoby z tego tytułu, ponieważ dla nich to było… to był duży hotel, one teraz mają trudno, ale tam rozmawialiśmy z właścicielem tego hotelu, który stwierdził, że dla niego i jest problem bo musi ileś tam pieniędzy płacić. Pracodawcy nie interesuje co się z tymi pieniędzmi dzieje, oni mają składki na PFRON i muszą je odprowadzić. Efekt był taki, że pan w szczytowym momencie zatrudnił 3 osoby z niepełnosprawnością”

WTZ, miasto powiatowe

Bariery w procesie włączenia społecznego (kontekst społeczny i zawodowy)

Bariery społeczne, które ograniczają pełną inkluzję społeczną uczestników WTZ mają trojaki charakter: w skali mikro, w skali mezo i w skali makrospołecznej.

Skala mikro - bariery zlokalizowane w postawach i świadomości uczestników WTZ. Tego rodzaju bariery wynikają z braku potrzeby podejmowania aktywizacji społeczno-zawodowej, brak lub niedostatecznie silnego etos pracy wśród uczestników WTZ. W WTZ znajdują się osoby,

które nie znajdą swojego miejsca na rynku pracy, nie mają takiej potrzeby.

Im to świadczenie wystarcza, oni podstawowe swoje rzeczy mieszkając z rodziną mają zapewnione, i osoby które są sprawne intelektualnie i mają taką świadomość mówią, że „nam tu jest dobrze, po co my mamy iść gdzieś do pracy… na jakiś wyjazd starcza, co chce to sobie kupie" więc jest kwestia dużej pracy z uczestnikami, by oni mieli taką dużą motywację"

WTZ, miasto powiatowe

Skala mezo - bariery zlokalizowane w postawach rodziców uczestników WTZ. Badani zwracali uwagę, że barierę stanowią rodzice. Postrzegają oni WTZ jako miejsce bezpieczne, w którym praktyki czy aktywizacja zawodowa nie są wcale konieczne. Nie jest to reguła, natomiast rzeczywiście głos pracowników WTZ na temat negatywnej roli rodziców pojawiał się bardzo często. Jednocześnie ważnym elementem jest praca z rodzicami, aby rozpoczęli oni postrzegać swoje dorosłe dzieci jako pełnoprawnych uczestników życia społecznego.

„Ja zawsze mówię, że przyszedł dorosły człowiek i to z nim będę rozmawiała a panią poproszę ewentualnie i uzupełnienie. Pierwszą moją rozmową jest uświadomienie, że uczestnik jest samodzielną osobą a nie uczniem. Rodzice z jednej strony bardzo chronią, jak już się zacznie chodzić do warsztatu, chronią tego uczestnika, a z drugiej strony oddychają, że nie ma wiecznych wywiadówek, pani nie wydzwania i nie żąda żeby przychodziła na dziwne rozmowy"

WTZ, miasto powiatowe

Problematyczną kwestię stanowi **usamodzielnienie rozumiane przez rodziców jako utrata świadczenia**. Warto przypomnieć, że obecnie (2021) renta socjalna wynosi 1200 zł brutto. Za taką kwotę trudno się utrzymać. Ponadto została ustanowiona graniczna kwota przychodu w rencie socjalnej w wysokości 70% przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia, co oznacza, że tyle można dorobić bez konsekwencji utraty świadczenia.

„Tu się pojawia zaraz szereg argumentów, począwszy od świadczeń, które mogą stracić, nie wiem skąd to przekonanie, poprzez to, że w ogóle się usamodzielnią i to już nie będzie takie dziecko... itd (...) Tak... na ten moment to jest góra lodowa, której nie da się obejść"

WTZ, małe miasto

Kolejny istotny wątek stanowi rola rodziców i **problem ubezwłasnowolnienia oraz braku informacji o statusie prawnym uczestnika WTZ.** Problem ubezwłasnowolnienia osób z niepełnosprawnością w WTZ to jeden z kluczowych elementów wpływających na terapię. Osoba ubezwłasnowolniona nie powinna podjąć pracy. Jeśli natomiast tak się stanie, taki stan rzeczy przypomina wyzysk, bo pracownik nie ma wpływu oraz dostępu do własnych zarobków.

„Ubezwłasnowolnienie. To jest potężny problem przy zatrudnianiu. Tak naprawdę, na jakiej podstawie mamy zatrudnić jeśli on jest ubezwłasnowolniony, nie można z nim podpisać umowy o pracę. To mi połowę uczestników dyskwalifikuje. Część rodziców w ogóle o tym nie informuje”

WTZ, miasto wojewódzkie

„Moje doświadczenie przez 40 lat pracy mówi jedno, jeśli rodzic ma dużo do powiedzenia to dziecko ubezwłasnowolnił. My też dostajemy uczestników, którzy są już ubezwłasnowolnieni. Kiedyś na jednym ze spotkaniu ogólnopolskiego forum z ministerstwem, powiedziano nam że osoba ubezwłasnowolniona ma prawo pracować. Dla mnie to jest wyzysk, bo wiadomo, że nie dysponuje pieniędzmi sam tylko rodzic”

WTZ, miasto powiatowe

Skuteczność terapii w WTZ jest związana z poziomem i gotowością do zaangażowania się rodziców. **Zdaniem osób biorących udział w badaniu, rodzice wyrażają opór przed podtrzymywaniem w domu efektów wypracowanych w WTZ**. Pojawił się postulat, aby motywować rodziców do tego aby nie byli wyłącznymi biorcami, ale też dawali więcej od siebie.

„To co my wypracowujemy, warto by było kontynuować w domu. I kiedy przychodzi tematyka terapii z uczestnikiem i rodzicem to odzew jest bardzo mały. A kiedy jest np. zaproszenie na piknik rodzinny, imprezę, luźne spotkanie to wtedy jest dużo chętnych. Tylko gdzie w tym jest ta współpraca i to jest tak a propos tego dawania - rozumiemy to i wiemy, że od nas musi wyjść też coś, natomiast odzew jest bardzo znikomy. Tutaj chodzi mi o taki merytoryczny odzew, współpracy”

WTZ, małe miasto

Zdaniem uczestników wywiadów, barierę dla zrozumienia gotowości i chęci aktywizowania się stanowi także wiek rodzica i samego uczestnika WTZ. Zdecydowanie łatwiej aktywizować młodsze osoby oraz zdobyć poparcie u potencjalnych sojuszników w młodszych rodzicach.

„Inna sytuacja jest z rodzicami, którzy mają powiedzmy 50 lat lub mniej. Z takimi uczestnikami, którzy przychodzą zaraz po szkole- 24-26 latków. Tam jest chęć do współpracy i tam można coś zrobić. Ja już nie przekonuje tych starszych rodziców bo patrzę na nich przez pryzmat moich rodziców, że im też by się już nie chciało. I ten wiek osób w WTZ również ma znaczenie. Zupełnie inaczej pracuje się z uczestnikiem 25-35 i 40 to jest ten... a później mamy coraz starszych to już nie będziemy mówić o aktywizacji zawodowej, współpraca z rodziną jest coraz trudniejsza i osiągnięcie jakiegoś efektu będzie coraz trudniejsze”

WTZ, miasto wojewódzkie

Skala makro - bariery zlokalizowane w społeczeństwie. Badani zwracali uwagę, na konieczność

„rehabilitacji społeczeństwa", tzn. promowania właściwych postaw, edukacji społecznej, promowania pozytywnego wizerunku WTZ oraz jego uczestników.

Po pierwsze, **kluczowym postulatem w kontekście minimalizowania barier społecznych jest edukowanie społeczeństwa**, najlepiej poprzez tworzenie okoliczności do spotkania, poznania się. Poniżej znajduje się wypowiedź przedstawiciela jednego z WTZ. Brak wiedzy na temat niepełnosprawności skutkuje tworzeniem nierealistycznego obrazu.

„Ale też mieszkańcy... ludzie są równi, ludzie traktują osoby niepełnosprawne jako drugi sort. Ja nad tym pracuję, powiem wprost, że sprzątaliśmy rynek i oni bardzo chcieli iść. Ja poszłam z nimi na początku. I gdy usłyszałam ludzi, przechodniów i hasła takie - no w końcu, wreszcie się wzięli do roboty (...) Może to trochę i zacofanie, ale przyznam szczerze, że społeczeństwo jest okrutne niestety. I naprawdę ja z tym walczę, z tymi stereotypami i pokazywaniem, że ludzie są... że my jesteśmy beznadziejni i nic nie robimy. Więc te kiermasze, imprezy u nas. Albo robimy szopki do kościoła, ubieramy choinki, swoimi produktami i też dzielimy się wszędzie, pokazujemy, żeby też docenili, że to faktycznie my to robimy (...) I wtedy zauważyłam przepaść, między tymi ludźmi, którzy są wykształceni i mądrzy ale mają blokady w sobie. Boją się tych osób niepełnosprawnych. Ja z takimi rzeczami troszeczkę walczę. Ale ludzie są różni i będą rożni. A to nasza rola i osoby też niepełnosprawne, żeby ich dowartościowywać i pokazać, że im niczego nie brakuje tylko muszą w siebie uwierzyć"

WTZ, wieś

Po drugie, **zasadne jest prezentowanie kompetencji i możliwości wchodzenia w nowe role przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną**. Ważnym elementem jest też uświadomienie potencjalnych pracodawców na temat możliwości zatrudnienia osoby z niepełnosprawnością. Pracodawcy obawiają się zatrudniać osoby, część z nich nie wie, że nie nie musi zatrudniać osób z niepełnosprawnością na cały etat.

„Mnie się wydaje, że to kwestia świadomości i obaw, że te osoby nie są na tyle wydolne na rynku pracy. Ludzie myślą schematami, stereotypami, że trzeba zatrudnić osobę, na cały etat, nie biorą pod uwagę, że wystarczy żeby dana osoba była zatrudniona na ¼ etatu, żeby tylko była w danej firmie, by kserowała dokumenty, roznosiła je po biurze"

WTZ, miasto powiatowe

„Doświadczenie pokazuje, że utrzymanie pracy jest znacznie trudniejsze niż jej znalezienie! Myślę, że płynne połączenie WTZów z programami trenerów pracy będzie korzystne. Niewiara w możliwości osób z niepełnosprawnością

intelektualną połączona z brakiem wiedzy na temat komunikacji z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie powoduje niechęć do zatrudniania tychże osób.”

Reprezentantka III sektora, wypowiedź z platformy konsultacyjnej

Po trzecie, minimalizowanie barier społecznych powinno się odbywać poprzez **kreowanie pozytywnego wizerunku WTZ w mediach społecznościowych**. Zwracano uwagę na to, że WTZ funkcjonują w zamkniętych bańkach, co rodzi trudność z dostosowaniem treści/ komunikatów i otwarciem się na potencjalnie nowych partnerów, nie związanych z niepełnosprawnością, pomocą społeczną czy samorządem. Podnoszono potrzebę tworzenia przekazów, które umożliwią pozyskanie partnerów, zbudowanie symetrycznych relacji oraz umożliwią przedstawienie WTZ jako aktywizacji a nie zabawy.

„Prawie wszyscy mają Facebooki i strony internetowe i jeśli my będziemy pokazywać tylko nasze zabawy, ogniska, bale, ale nie pokazujemy praktyk, tego, że wychodzą do pracy, że są naprawdę ludźmi, którym można zaufać i swoją pracę traktują bardzo poważnie i robią ja, mogę użyć tego słowa, bardzo dokładnie, czasem o wiele lepiej niż pracownik, który przychodzi i z interwencyjnych prac czy robót publicznych, co jest u nas częścią sytuacja, by osoby bezrobotne w taki sposób angażować. Dla nich ta praca ma poważny charakter rehabilitacji społecznej, takiej nobilitacji”

WTZ, małe miasto

Dobre praktyki

Mianem dobrej praktyki określamy działania, które zawierają w sobie pewien potencjał innowacji, są trwałe, powtarzalne i rekomendowane jest, aby je replikować i multiplikować. Osoby biorące udział w badaniu zwróciły uwagę na kilka rozwiązań, które warte są polecenia, wdrożenia i stanowią element tzw. dobrych praktyk.

Mieszkalnictwo

W Gdańsku realizowany jest Zespół Mieszkań Społecznych - kompleksowy system wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin w obszarze samodzielnego zamieszkania, w ramach którego tworzone są warunki do maksymalnej samodzielności mieszkaniowej w otwartym środowisku poprzez np. prowadzenie treningów mieszkaniowych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Projekt realizowany jest przez PSONI Koło w Gdańsku, przy współpracy z WTZ, ŚDS i BIZON.

„Od 15 lat... to się nazywa teraz Zespół Mieszkań Społecznych, bo myśmy dostali od dewelopera z 15 lat temu całą klatkę schodową, gdzie jest 13 czy 12 chyba mieszkań.

Mają samodzielne pokoje z łazienką, wspólną część salonową i kuchnię. Od 4 lata z miastem Gdańsk współpracujemy, miast Gdańsk, śp. Adamowicz podpisał umowę z 6 organizacjami, z którymi miasto współpracuje od 15-20 lat i ma już doświadczenie, miasto nas zna jak my miasto, podpisał umowę na przydzielanie mieszkań komunalnych co roku przynajmniej jednego mieszkania każdej z tych organizacji”

WTZ, miasto wojewódzkie

Trener pracy

Do obowiązków trenera pracy należą dokonywanie diagnozy preferencji i predyspozycji zawodowych uczestników WTZ, organizowanie i przeprowadzanie praktyk zawodowych dla uczestników WTZ na chronionym i otwartym rynku pracy (znalezienie miejsca, czynności, ustalenie warunków współpracy), poszukiwanie miejsc pracy dla uczestników warsztatu przeprowadzenie analizy miejsca pracy, weryfikacja umiejętności zawodowych uczestników warsztatu, wsparcie uczestników w procedurze zatrudnienia. Trener pracy to usługa realizowana w WTZ PSONI w Jarosławiu.

„U nas osoby, które są gotowe by pójść na otwarty rynek pracy, to trener wychodzi na rynek do pracodawcy, odwiedza kilku pracodawców i szuka tego miejsca, bo samo się nie znajdzie i pracodawca do nas nie za bardzo przyjdzie, tym bardziej że mamy też Centrum Dzwoni i oni zagarniają ten rynek pracy, w dobrym tego słowa znaczeniu”

WTZ, miasto powiatowe

Teatr 21[13]

Jest to zespół teatralny działający od 2005 roku, którego aktorami są głównie osoby z zespołem Downa i w spektrum autyzmu.

„Były kiedyś takie gigantyczne kampanie społeczne jak rodzić po ludzku, kampanie na rzecz seniorów, gdzie wchodzi to i cały czas się o tym powtarza. Ja przez cały czas pracy w WTZ nie spotkałam się z kampanią społeczną mówiącą o niepełnosprawnych. Mówi się o biednych dzieciach, ale nie o dorosłych idących do pracy. Pierwszy to paszport Polityki dla Teatru 21 i że oni są w tym teatrze zatrudniali, oni za ta pracę w tym teatrze mają wynagrodzenie, co jest najważniejsze. Może wreszcie zaczynam raczkować jeśli chodzi o kampanie społeczne. Teatr 21 to jest teatr osób z zespołem Downa”

WTZ, miasto wojewódzkie

Piątki z terapeutą prowadzącym

Piątki z terapeutą prowadzącym to praktyka wprowadzona przez WTZ „Koniczynka” z Poznania, której celem jest zwiększenie koncentracji na realizowanych przez uczestnika celach, doświadczanych trudnościach, bazując w większym

stopniu na rehabilitacji zawodowej, treningu ekonomicznym. Według jednego z respondentów, dzięki tej praktyce terapeuta prowadzący ma możliwość monitoringu funkcjonowania uczestnika, doświadczanych przez niego problemów oraz budowania relacji.

„Natomiast wracając do kwestii dokumentów i do tego, by były one adekwatne do tego, co się dzieje z uczestnikiem, to ze względu na te rotacje, taka praktyka, która u nas dobrze działa - wprowadziliśmy tzw. piątki z terapeutą prowadzącym. Bez względu na to, czy uczestnicy rotują co miesiąc czy co dwa, w każdy piątek- mamy 45 uczestników i jedną pracownię nierotująca. Więc raz na 8 mc pojawiłby się uczestnik u swojego terapeuty prowadzącego... uczestnicy w każdy piątek... ale nie teraz wiadomo... mówimy o takiej nie covidowej sytuacji, w każdy piątek wracają do swojego terapeuty, z którym pracują mnie pracowniano, bardziej w ten sposób pod kątem właśnie rehabilitacji zawodowej, treningu ekonomicznego, też potrzeb innych uczestników. W związku z tym te nasze IPR są indywidualne, bo terapeuci mają stały kontakt, wiedzą co się dzieje i oprócz głosów reszty kadry, są na bieżąco z uczestnikami. Myślę, że warto takie piątki wprowadzić, bo to powoduje, że te oceny, dokumenty, są bardziej skupione na uczestników, a nie tylko ładnie wyglądającym papierkiem”

WTZ, miasto wojewódzkie

Aktywne weekendy

Inną inicjatywą, która odnosi sukces są tzw. „Aktywne weekendy”. To projekt, który stanowi pewną formę opieki wytchnieniowej, podczas której rodzice mają czas dla siebie a uczestnicy WTZ przebywają pod opieką swoich terapeutów.

„Też podobny projekt związany z mieszkaniem chronionym. Coraz więcej osób z warsztatu zainteresowanych jest tą formą. I taki bardzo miły projekt- aktywne weekendy. Realizowany jest przy współpracy z dzielnicą Wola. Pracownicy razem z uczestnikami bardzo aktywnie spędzali wolne weekendy, czy taka fajna to też forma bo wszyscy członkowie rodziny sobie gdzieś wychodzą, a oni tylko do warsztatu, ale to wszystko tylko od poniedziałku do piątku więc tu był fajny odzew”

WTZ, miasto wojewódzkie

Regionalne fora WTZ

Jest to inicjatywa polegająca na nawiązywania współpracy, tworzeniu grup roboczych i/lub organizacji pozarządowych, które stanowią platformę wymiany informacji, sieciowania, tworzenia regionalnej reprezentacji interesów. Przykładem jest Stowarzyszenie Wielkopolskie WTZ[14], które zrzesza wielkopolskie Warsztaty Terapii Zajęciowej, czy forum WTZ w Łódzkiem.

„Często się też spotykamy, po części też dzięki programom, które też realizowała Fundacja Królowej

Jadwigi. Jesteśmy podzieleni na takie subregiony. To, co się działo w tych regionach, to że powstały takie subregiony to też dano taką możliwość funkcjonowania warsztatów i w subregionach i później w odniesieniu do stowarzyszenia wielkopolskie WTZ. Jeśli ktoś chce zobaczyć, przystąpić do takiego stowarzyszenia to zapraszam. Dzielimy się wszelką wiedza”

WTZ, Krotoszyn

„My tutaj powołaliśmy to łódzkie forum i zaczęliśmy prężnie współdziałać, mamy regularne spotkania kierowników, mamy fajne relacje z regionalnym centrum polityki społecznej, które nam ułatwia wymianę merytoryczną. Z tego co wiem to terapeuci mają dostęp do grup na FB i tam wymieniają się pewnymi doświadczeniami i na bieżąco dzielą się nimi. To są grupy dedykowane dotyczące pracy konkretnej”

WTZ, miasto powiatowe

Targi pracy

Dobrą praktyką jest także uczestnictwo WTZ w targach pracy. Taka formuła sprzyja pozyskiwaniu sojuszników, nawiązaniu współpracy i pokazaniu się (w) lokalnej społeczności.

„U nas od jakiegoś czasu też są organizowane powiatowe targi pracy. Jesteśmy zapraszani, żeby wystawić stanowisko jako warsztat, też my mamy możliwości śledzenia jakie nowe zakłady pracy powstają, bo tak nie mamy okazji i możliwości też jako... pracownicy czy jako placówka. Ale też pracodawcy mogą zobaczyć co to jest WTZ zapytać, porozmawiać i to też gdzieś jest dobra taka forma wymiany informacji. Czy wsparcie- nie wiem, ale na pewno poznanie się i obadanie terenu że jest taka placówka gdzie można szukać pracownika”

WTZ, małe miasto

Klunkry wielkopolskie

Klunkry wielkopolskie[15] to marka pamiątek, które produkowane są przez podmioty ekonomii społecznej, m.in. przedsiębiorstwa i organizacje, które zatrudniają osoby z niepełnosprawnościami (Zakład Aktywności Zawodowej w Pile), które wcześniej były uczestnikami WTZ.

„Jest taka inicjatywa, Klunkry wielkopolskie, społecznie odpowiedzialny design. To jest w ramach projektu z UE. Koordynacja rozwoju ekonomii społecznej w województwie wielkopolskim. Te klunkry wielkopolskie wspierają różne inicjatywy i różne podmioty ekonomii społecznej z naszego regionu. I m in w ramach tego projektu działa i obecnie wchodzi do tego Taka Mydlarnia. Powstała ona przy Stowarzyszeniu na Tak. Wzięła się stąd, że jedna z uczestniczek WTZ Krzemień, która wyspecjalizowała się w wytwarzaniu mydeł naturalnych, w końcu została zatrudniona na takim stanowisku rękodzielnika w stowarzyszeniu. Od 2015 roku wytwarza mydła na tym

stanowisku i właśnie od tego roku Taka Mydlarnia też przystąpiła do tego projektu”

WTZ, miasto wojewódzkie

Zajęcia klubowe w WTZ

Po opuszczeniu WTZ pracownicy podtrzymują kontakt z byłym uczestnikiem. Potrzeba kontaktu przejawiania jest zarówno po stronie kadry przygotowującej do usamodzielnienia, jak i po stronie osoby wchodzącej w rolę pracownika, który obdarowany został „mandatem zaufania”.

„Ale widać, że jest taka potrzeba z obu stron, nawet od strony warsztatów, instruktorów, też taka chęć jest... a co tam słychać, żeby się dowiedzieć. Ja mówię, że to jest bardzo ważne, bo jednak dobrze, że czują się... że gdzieś wyszli tutaj od nas i pamiętają nas... To myślę jest warte i nawet jak tam gdzieś się przerywa ta ciągłość to trzeba zadzwonić, tym bardziej teraz, w takiej sytuacji”

WTZ, miasto powiatowe

Klub stanowi miejsce do dzielenie się dobrymi praktykami z podjętej pracy, przestrzeń do monitorowania sytuacji absolwentów WTZ oraz bufor bezpieczeństwa, który umożliwia miękkie lądowanie w sytuacji niepowodzenia na rynku pracy.

„To jest kolejny ważny punkt- możliwość tworzenia klubów, ponieważ w tym mój warsztat prowadzi klub i w związku z tym od razu przechwyciliśmy taką osobę do klubu. Spełnia wszystkie warunki i w tym momencie miała i psychologa i wsparcie trenera pracy. No i przede wszystkim to swoje przyjazne środowisko- my go znamy, wiemy jak z nim pracować, wiemy jakie obszary trzeba uruchomić do współpracy, jak uruchomić rodzinę i to się naprawdę nam bardzo udaje. Te wszystkie instrumenty są bardzo ważne i one bardzo dobrze zadziałały. Ja jestem ogromnym zwolennikiem klubów i takich ścieżek, bo to daje możliwości reagowania w trudnych sytuacjach. Nie możesz go wziąć do siebie, ale jest klub”

WTZ, małe miasto

Zajęcia klubowe dzielone są na terapeutyczne, arteterapeutyczne i poza WTZ. Uczestniczy w nich od kilku, do kilkunastu osób. Pozwalają one na wzrost samodzielności i niezależności uczestników. Część zajęć oni sami organizują, a po spotkaniach realizowanych w przestrzeni miasta, zostają w mieście (w kawiarniach itp.) i próbują samodzielnie organizować sobie czas.

„Ja mam w klubie 12 osób, 10 to osoby, które pracują, pozostałe 2 to są osoby oczekujące na warsztat. Kluby muszą mieć plany działania, regulaminy, to podzieliliśmy zajęcia na socjoterapeutyczne, ate-terautyczne i poza-WTZ. No i ponieważ klubowicze dosyć daleko już odpłynęli, szczególnie, że osoby pracują... od tematyki warsztatów więc pierwsze dwie części ich kompletnie nie interesują.

I ten klub przyjmuje takie troszkę doświadczania sposobów spędzania czasu wolnego. I to wydaje się być najbardziej atrakcyjne. Różnego rodzaju wycieczki, wyjścia restauracyjne, w listopadzie udało nam się być w teatrze, gdzie klubowicze faktycznie od A do Z sami to zorganizowali, to znaczy znaleźli ofertę teatrów, dyskutowali na temat oferty, dokonali wyboru i potem zamawialiśmy bilety to się udało zrealizować”

WTZ, miasto wojewódzkie

Skuteczność i efektywność WTZ

Problematyka skuteczności i efektywności WTZ została już podjęta w poprzedniej części raportu. W trakcie wywiadów pojawił się postulat, aby przy ocenie warsztatu koncentrować się na tym, ile osób skorzystało z WTZ, ile osób osiągnęło postępy rehabilitacji społecznej, a dopiero później zawodowej. **Zdaniem badanych elementem podlegającym kontroli powinna być w pierwszej kolejności rehabilitacja społeczna** (np. samoobsługa, samodzielne poruszanie się itd.), a dopiero na późniejszym etapie rehabilitacja zawodowa.

„Ja chciałam dodać, że wydaje mi się, że dużym problemem jest to, że PFRON czy ministerstwo patrzy na warsztaty pod kątem tylko aktywizacji zawodowej licząc głowy, które odchodzą do pracy i tworzy się raporty. A pomija się tą rehabilitację społeczną dlatego, że ona nie jest zdefiniowana. Ja mówiła na ogólnopolskim forum już wiele razy, żebyśmy sobie to zdefiniowali. No osoba jest zrehabilitowana społecznie jeżeli potrafi poruszać się komunikacją miejską, samodzielnie przygotuje sobie drobny posiłek np. śniadanie czy kolacja i potrafi załatwić podstawowe sprawy np. w urzędzie”

WTZ, miasto wojewódzkie

Metodyka i sposoby mierzenia satysfakcji z uczestnictwa w WTZ

Badani przedstawiali zróżnicowane sposoby mierzenie satysfakcji uczestników WTZ. Podstawowym sposobem mierzenia satysfakcji jest **frekwencja uczestników**. Zakłada się powszechnie, że jeśli uczestnik przychodzi i frekwencja jest na poziomie co najmniej 80% to znaczy, że jest zadowolony. Jeśli nie jest to terapeuci muszą po uczestników dzwonić, zapraszać ich, szukać ich, dowiadywać się, czemu nie uczestniczą.

Spotkania grupowe - wariant bezpośredni

Inne stosowane praktyki to cotygodniowe spotkanie społeczności, które moderowane są przez psychologa, w trakcie których prowadzący ustalają i informują o propozycjach działań na kolejny okres. W niektórych WTZ w trakcie spotkań omawiana jest praca

w pracowniach oraz samoocena uczestników.

„U nas raz w tygodniu odbywa się spotkanie społeczności. To jest takie miejsce, kiedy na Sali spotykają się wszyscy uczestnicy i to spotkanie najczęściej moderuje nasz psycholog. Z jednej strony to są takie zajęcia grupowe, na których uczestnicy mogą sami decydować o tym gdzie będzie zorganizowane jakieś wyjście, impreza itd.”

WTZ, miasto wojewódzkie

„My podobnie, ale u nas jest tradycja społeczności na zakończenie miesiąca. Wtedy uczestnicy sami, kiedyś to różnie bywało, a teraz uczestnicy sami mówią co zrobili w sekcji, dokonują oceny siebie - od siebie muszą zacząć, jak pracuje kolega, koleżanka”

WTZ, miasto powiatowe

Skrzynka / listy - wariant pośredni

Innym sposobem pomiaru satysfakcji uczestników WTZ jest zapośredniczone przekazywanie informacji za pomocą skrzynki lub koperty, do których można wskazać życzenia, skargi, zażalenia, pomysły itp. następnie tematy te są omawiane i podejmowane decyzje w zakresie zmian.

„U nas jest na tablicy ogłoszeń w takim salonie, jest taka koperta z napisem- listy do nas, gdzie mogą wrzucać różne problemy. Ale też moi uczestnicy są tak nauczeni, że jeśli cokolwiek jest to na bieżąco informują i wyjaśniamy. To jest najlepsza sytuacja”

WTZ, wieś

„I mamy też wywieszoną skrzyneczkę na korytarzu, do której uczestnicy mogą wrzucać i laurki i podziękowania i skargi i zażalenia”

WTZ, miasto wojewódzkie

WTZ w oczach środowiska lokalnego

Warsztaty terapii zajęciowej, oprócz funkcji terapeutycznej i rehabilitacyjnej, odgrywają także ważną rolę w kształtowaniu świadomości społecznej, w pełnej akceptacji ludzi z niepełnosprawnością, zwłaszcza intelektualną. Szczególnie znaczenie odgrywają w społecznościach, w których stanowią jedyny podmiot dedykowany dorosłym osobom z niepełnosprawnością intelektualną. Obecność uczestników WTZ w przestrzeni publicznej, na ulicy, w transporcie zbiorowym, w punktach usługowych służy przełamywaniu barier, normalizowaniu relacji.

„To jest takie najważniejsze, by nasi uczestnicy nie byli w zamkniętym budynku i jeździli tylko na imprezy dla niepełnosprawnych. My wychodzimy na zewnątrz, chodzimy do kina choć nie ma toalety dla niepełnosprawnych, chodzimy na wszelkie rzeczy dostępne jeśli tylko się uda. Poruszamy się komunikacją miejską i jesteśmy obecni a to oswaja mocno i ludzie

nie boją się naszych uczestników już tak bardzo. W sklepach nas znają, wszędzie w okolicy i to nam ułatwia”

WTZ, miasto wojewódzkie

„Żeby dać szansę mieszkańcom poznania ich i zobaczenia, że uczestnicy też mogą dać z siebie dużo, uczestników do tego przygotowujemy i zachęcamy, i takie działania podejmujemy, żeby oni byli też społecznie użyteczni. Czyli też robią coś dla innych, nie tylko w sensie odbioru, że jak impreza to oni są odbiorcami, wręcz jak są miejskie czy powiatowe wydarzenia, to włączamy się jako organizatorzy. Sami też organizujemy większe wydarzenia, gdzie wymogiem jest wręcz współpraca osób pełnosprawnych z niepełnosprawnymi”

WTZ, miasto powiatowe

Z uwagi na to, że wiele działań zostało przeniesionych do przestrzeni internetowej, konieczne stało się prezentowanie działalności WTZ, które wyjaśni cel ich funkcjonowania. Zabiegając o podtrzymywanie realistycznego i zgodnego z prawdą wizerunku, WTZ odchodzą od prezentowania wyłącznie integracyjnego i artystycznego charakteru, postrzeganego jako „zabawowy”, na rzecz akcentowania komponentu zawodowego. Strony internetowe, profile społecznościowe WTZ stanowią często pierwszy kontakt z potencjalnym partnerem, organizatorem praktyk miejscem pracy.

„Nie tylko imprezy, bo spotkałam się, nawet na naszym forum, z komentarzami, że nie umieszczajcie zdjęć na stronie z jakichś tam zabaw, które organizujecie czy jak stół zastawiony bo ludzi to denerwuje, że na warsztatach się nic nie robi tylko bawi. Staramy się więc gdzieś jechać i coś zrobić (...) Przy przeprowadzce też nam uczestnicy pomagali, żeby ludzi widzieli że nie tylko się bawimy, ale wychodzimy, pracujemy”

WTZ, małe miasto

Potrzeba wsparcia uczestników WTZ i WTZ

Możliwości wsparcia WTZ uzależnione są od wielu polityk resortowych oraz instytucji, np. Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Pełnomocnika rządu ds. osób niepełnosprawnych. O ile zmiany w kulturze organizacyjnej i polityce wynagradzania kadry WTZ nie wymagają w opinii respondentów aż tak gruntownych zmian, o tyle systemowe uporządkowanie wielu nieścisłości już tak.

Po pierwsze, wyraźnie wyrażana jest **potrzeba zmian w systemie orzecznictwa**, które uporządkują obszar rekrutacji do WTZ.

„Ja na pierwszym miejscu stawiam od pewnego czasu orzecznictwo. Tam naprawdę mamy napisane, że uczestnik jest niezdolny do pracy. Po drugie wskazanie do WTZów w tych różnych komitetach

krajowych, podkarpackich... cały czas monitorujemy po to... Jest wielu zwolenników, ale ja uważam, że dochodzi do kuriozum, że nawet osoby w wieku 72 lat dostają wskazania do WTZ. Lekarze i orzecznicy nie wiedzą, co to są WTZ. Koło się zamyka”

WTZ, wieś

Po drugiej, uczestnicy wywiadów sygnalizowali **potrzebę doprecyzowania roli WTZ** poprzez przeniesienie akcentu z rehabilitacji społecznej na zawodową.

„Jakby to powiedzieć… do 1998 roku powstawały warsztaty jak grzyby po deszczu i praktycznie jak może państwo wiecie, żadnego zapisu o rehabilitacji zawodowej w ówczesnym rozporządzeniu i ustawie nie było. Mówiło się o rehabilitacji społecznej i z resztą mniej więcej do tego czasu to była chyba jedyna albo prawie jedyna forma gdzie osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogły po ukończeniu szkoły, mogły jeszcze jakoś się aktywizować. Później ta ustawa się zmieniła i w sztuczny sposób doklejono cel rehabilitacji zawodowej i mało tego, to nawet jakby trochę. Krótko mówiąc trochę się to przewartościowało i nawet ta rehabilitacja zawodowa została bardzo mocno zaakcentowana”

WTZ, miasto wojewódzkie

Po trzecie, osoby biorące udział w badaniu podkreślali **potrzebę instytucji trenera pracy** oraz refundacji kosztów zatrudniania trenerów pracy.

„Refundować koszty trenera pracy dla pracodawcy, który zatrudnia osobę z niepełnosprawnością. Ten trener nie zawsze będzie z nim pracownikiem pracował, jego rola jest tym większa i skuteczność, im szybciej będzie się wycofywał z tego asystowania w tej pracy. On jest po to, by to otoczenie wokół... człowiek z niepełnosprawnością był tam bardzo źle traktowany tylko dlatego, że nikt jego kolegom z działu, nie powiedział, że on może wolniej robi, ale dlatego, że pracodawca dostaje na niego refundację bo jakość jego pracy jest niższa niż pozostałych, że te zaoszczędzone pieniądze trafiają do tamtych. Po to jest ten trener”

WTZ, miasto powiatowe

Po czwarte, **potrzeba rehabilitacji połączonej z treningiem mieszkaniowym**. Taki trening stanowi uzupełnienie zajęć realizowanych w WTZ oraz zabezpiecza funkcjonowanie w przyszłości dorosłych uczestników WTZ na wypadek śmierci lub choroby opiekuna faktycznego.

„Jeśli ja miałbym coś tutaj powiedzieć, to od dłuższego czasu chodzi mi po głowie, żeby stworzyć przy warsztacie tzw. mieszkanie treningowe (...) Uważam, że może nie przy każdym warsztacie, ale żeby coś takiego funkcjonowało, dlatego że to stwarzałoby możliwości i okazje do tego, żeby mocno trenować samodzielność. A to jest taki aspekt, który jest potrzebny, chociażby wtedy, kiedy zabraknie rodziców czy

jakichś osób, które mogą wspierać uczestników”

WTZ, miasto wojewódzkie

Po piąte, **potrzeba dookreślenia statusu pracownika WTZ**, który balansuje między sektorem edukacji, pomocy społecznej i zdrowia. Pozwoliłoby to na ujednolicenie uprawnień wynikających z pracy z tego rodzaju instytucji (np. dodatki finansowe, krótszy wymiar godzinowy itd.), zwłaszcza że część WTZ prowadzona jest przez organizacje pozarządowe, część przez instytucje publiczne, a część przez jeszcze inne podmioty.

„Podkreśliłabym tę rolę pracownika WTZ, bo jest taki zepchnięty i na niskim finansowaniu... i jako zawód nie jest to wybrzmiałe... nawet teraz, gdy była ta sytuacja ze szczepieniami to też nie ma nas nigdzie. To widać bardzo jaskrawo, jak bardzo jesteśmy pomijani, nie jesteśmy w systemie oświaty, ani NFZ, ani w pomocy społecznej i to jest takie dodatkowo przygnębiające dla pracowników, że nie mają żadnych profitów z tego, że pracują w WTZ, że nawet WTZ, są też prowadzone przez różne jednostki”

WTZ, miasto powiatowe

Po szóste, potrzeba wsparcia w funkcjonowaniu WTZ w warunkach epidemicznych. Sytuacja epidemiczna wymusiła konieczność dostosowania się do nowych warunków - zamknięcie się WTZ, organizowanie spotkań za pomocą środków porozumiewania się na odległość. Potrzeba ta dotyczy głównie mniejszych miejscowości.

„Natomiast coś co jest na pewno bardzo fajne - mam wrażenie, że z dnia na dzień WTZ musiały z XX wieku przeskoczyć do XXI albo i dalej, mówimy o czymś, co jakby nikt wcześniej nie pomyślałby że to będzie możliwe taka praca online z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. O czym my w ogóle mówimy. Jeśli chodzi o Katowice to się sprawdziło dość fajnie, nagle okazało się, że oni ... wiele z nich świetnie radzi sobie ze Skype, z Messengerem, że można im to wytłumaczyć, że przy pomocy opiekunów - tu ogromne podziękowanie, bo oni się w to bardzo zaangażowali- mieliśmy sporo osób takich, które na początku były oporne, że jak to, że nie wiedzą itd. ale w momencie jeśli rodzice zobaczyli, że dla nich też płynie profit, tzn. dana osoba, syn, córka, siada przed komputerem czy telefonem i oni przez godzinę mają spokój, ta osoba jest zajęta, wytwarza się kontakt społeczny”

WTZ, miasto powiatowe

Należy w tym miejscu wspomnieć, że konieczność adaptacji do nowej rzeczywistości i sposobów komunikowania stanowi wartość dodaną. Rodzice chcący być w kontakcie z WTZ musieli sami się nauczyć posługiwać dotychczas nieznanymi im urządzeniami.

„No i rodzice się nauczyli umiejętności, bo jak był problem z telefonem to mama jednego

z uczestników, naprawdę słabo funkcjonującego, powiedziała no jak to nie będzie zajęć, nie będzie filmików... Musimy mieć kontakt ze sobą więc poszła do sąsiadki i się nauczyła obsługi tego telefonu. To jest wartość dodana, ze ona chce być z nami w tej wspólnocie. Nigdy nie mieliśmy informacji od rodziców, że ich nadmiernie obciążamy”

WTZ, małe miasto

Podsumowanie

Funkcjonowanie WTZ obarczone jest wieloma paradoksami. WTZ stawiane są oczekiwania dotyczące efektywności zatrudnieniowej, która została niejako narzucona i która nie może się w pełni realizować bez wyraźnego wsparcia zaplecza instytucjonalnego (np. biur/agencji zatrudnienia), czy stworzenia odpowiednio gęstej siatki podmiotów dających szansę na zatrudnienie (ZAZ, przedsiębiorstwa społeczne). Koncentracja na efektywności zatrudnieniowej sprawia, że wielu uczestników musiałoby się przenieść do ŚDS i innych ośrodków nastawionych na rehabilitację i integrację społeczną, które nie są na to gotowe (albo ich nie ma w danej lokalizacji). WTZ zaczęto tworzyć od 1991 roku, natomiast rehabilitacja zawodowa została dopisana do zadań placówek w 1997 roku. Podczas dyskusji pojawił się nawet głos dot. profilowania WTZ na te, które wprowadzają na rynek pracy i na wspierające terapeutycznie osoby, które nie mają możliwości wyjścia. Problematyczne okazuje się zatrudnienie większej liczby osób wspierających z uwagi na ograniczone możliwości finansowania działalności WTZ.

Dodatkowy element stanowi system orzekania o niepełnosprawności, który nie idzie w parze z dążeniem do aktywizacji zawodowej. Weźmy pod uwagę, że do WTZ kierowane są osoby posiadające orzeczenie o niepełnosprawności (wraz z kwalifikacją do uczestnictwa w warsztatach terapii zajęciowej), które wydawane są przez powiatowe zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności. Do WTZ trafiają osoby niezdolne do pracy, a czasem ubezwłasnowolnione, które z prawnego punktu widzenia (w obecnym porządku prawnym) nie mogą podjąć zatrudnienia.

Rekomendacje

Kluczowym elementem na drodze do wypracowania wysokiej jakość standardu funkcjonowania WTZ wydaje się stworzenie odpowiedniego systemu wspierającego tego rodzaju podmioty. Poniżej zostały przedstawione główne rekomendacje.

1. **Powołanie agencji / biur zatrudnienia osób z niepełnosprawnością** (zwłaszcza tam, gdzie jeszcze one nie funkcjonują), które byłyby oderwane od projektów i których zadania koncentrowałyby się na obsłudze WTZ w zakresie nawiązywania, podtrzymywania relacji z otoczeniem społecznym (na kształt Centrum

Usług Społecznych). Projekty UE okresowo aktywizujące osoby z niepełnosprawnością nie są dobrym rozwiązaniem.

2. **Stała współpraca z samorządem i innymi lokalnymi podmiotami:** wzmocnienie współpracy z zakładami aktywności zawodowej, podmiotami ekonomii społecznej, przedsiębiorstwami prywatnymi (praca nad świadomością kadry zarządzającej i pracowników w tych ostatnich); wzmocnienie współpracy między WTZ w ramach regionalnych forów, porozumień czy grup roboczych dzięki współpracy z ROPS.

3. **Oddanie głosu ogólnopolskim i regionalnym forum WTZ** w kontekście dostosowania jakości szkoleń, poradnictwa prawnego, stworzenia atlasu dobrych praktyk oraz przewodników opisujących konstruktywne formy współpracy z sektorem zatrudniającym osoby z niepełnosprawnością.

4. **Przeformułowanie strategii rekrutacji osób do WTZ** poprzez: oddanie ostatecznego głosu pracownikom WTZ, organizację wizyt studyjnych w WTZ dla zespołów orzekających i kierujących do WTZ.

5. **Opracowanie i przetestowanie narzędzia na kształt kontraktu socjalnego**, który zawierany byłby między terapeutą, także z rodzicem a uczestnikiem WTZ - określałby on zaangażowanie rodziców w terapię w warunkach domowych oraz wskazywał konsekwencje wynikające z niestosowania się do ustalonych wspólnie zadań. Kluczową sprawą jest podmiotowy udział w takim działaniu samego uczestnika WTZ, co wymaga odpowiedniej z nim komunikacji, dopasowanej do jego potrzeb.

6. **Zorganizowanie kampanii społecznej oraz warsztatów** dla rodziców, które mogłyby się koncentrować na problematyce podmiotowości osób z niepełnosprawnością i odchodzenia od instytucji ubezwłasnowolnienia na rzecz wspieranego podejmowania decyzji.

7. **Opracowanie i realizacja cyklu warsztatów**, których celem byłoby wypracowanie jednego, wspólnego dla wszystkich WTZ druku IPR.

8. **Dążenie do tworzenia lokalnych i regionalnych systemów mieszkań wspomaganych** (w oparciu o zasoby gminne, zasoby TBS), w których mogły być realizowane praktyki, które stanowiłyby kontynuację doskonalenia umiejętności zdobytych w pracowniach gospodarstwa domowego lub w ramach treningu ekonomicznego.

III Diagnoza potrzeb osób z niepełnosprawnością w zakresie pozostałych instrumentów wsparcia we włączeniu społecznym

Nota metodologiczna

W celu diagnozy potrzeb osób z niepełnosprawnością w zakresie istniejących instrumentów wsparcia we włączeniu społecznym wykorzystano technikę warsztatu diagnostycznego. W dwunastu spotkaniach diagnostycznych i jednym warsztacie podsumowującym wzięło udział ponad dwustu uczestników. Warsztaty zostały przeprowadzone za pośrednictwem platformy internetowej ZOOM w terminie od 14 stycznia do 1 marca 2021 roku.

Problemy badawcze

Warsztaty diagnostyczne skoncentrowane były wokół sześciu głównych bloków tematycznych: „Wsparcie środowiskowe osób z niepełnosprawnością", „Samostanowienie i reprezentacja prawna", „Mieszkalnictwo", „Komunikacja i nowe technologie", „Człowiek 360 stopni: aktywność społeczno-obywatelska osób z niepełnosprawnością" oraz „Edukacja, rehabilitacja i co dalej?". Powyższe obszary stanowią zbiór priorytetowych zagadnień wybranych na podstawie doświadczeń Partnerów, dyskusji w zespole horyzontalnym projektu oraz analizy Strategii na rzecz Osób z niepełnosprawnościami 2021-2030 i zapisów Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych.

Próba badawcza

Próba badawcza odzwierciedla wycinek badanej populacji, którą stanowiły osoby z niepełnosprawnością (z uwzględnieniem ich zróżnicowania) oraz przedstawiciele z ich środowiska. W warsztatach wzięły udział łącznie 202 niepowtarzające się osoby, w tym 86 osób z niepełnosprawnością lub ich przedstawicieli (rodziców i opiekunów osób, które nie mogą same się reprezentować) i 116 osób z szerszego otoczenia osób z niepełnosprawnością (asystenci, eksperci zajmujący się zawodowo lub naukowo obszarem niepełnosprawności, pracownicy bezpośrednio wspierający osoby z niepełnosprawnością). Niektórzy uczestnicy brali udział w więcej niż jednym warsztacie.

Próba została dobrana w następujący sposób:

- dobór celowy ekspercki (metoda kuli śnieżnej),
- otwarta rekrutacja online indywidualna/ instytucjonalna,
- dobór celowy z instytucji,
- dobór otwarty (internet, w tym media społecznościowe),

• dobór ekspercki pod kątem tematu warsztatu.

Badanie obejmowało respondentów z całej Polski, choć w przypadku warsztatów diagnostycznych, kryterium geograficzne stanowiło kryterium uzupełniające.

Poniższe podrozdziały stanowią analizy poszczególnych bloków tematycznych warsztatów uzupełnione o cytaty uczestników warsztatów oraz w pełni zanonimizowane wypowiedzi z platformy konsultacyjnej.

Wsparcie środowiskowe osób z niepełnosprawnością (w tym pomoc społeczna, z wyłączeniem mieszkalnictwa)

Warsztat dotyczył diagnozy potrzeb osób z niepełnosprawnością w zakresie wsparcia społecznego, w tym różnymi środowiskowymi jego formami oraz z pomocą społeczną. Spotkanie koncentrowało się wokół następujących obszarów: zakres potrzeb osób z niepełnosprawnością (w społeczności lokalnej), zakres potrzeb osób z niepełnosprawnością realizowany przez instytucje wsparcia środowiskowego osób z niepełnosprawnością, formy wsparcia środowiskowego w zmierzaniu do niezależnego życia, problemy w realizacji niezależnego życia (w kontekście Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych), oczekiwania osób z niepełnosprawnością w zakresie nowych instrumentów wsparcia środowiskowego.

1. Zakres potrzeb osób z niepełnosprawnością w społeczności lokalnej oraz zakres potrzeb osób z niepełnosprawnością realizowany przez instytucje wsparcia środowiskowego osób z niepełnosprawnością

Uczestnicy warsztatów sygnalizowali, że przy projektowaniu działań i rozwiązań wspierających osoby z niepełnosprawnością rzadko pyta się o faktyczne potrzeby samych zainteresowanych. Skutkuje to niedopasowaniem rozwiązań. Brakuje regularnych, aktualizowanych danych, na których można by oprzeć się projektując działania.

„Moim zdaniem nie mamy też zdiagnozowanych potrzeb tak na szerszą skalę. Konstruując różnego rodzaju programy opieramy się na danych nieaktualnych”

„Czasami projektujemy różne działania, niekoniecznie pytając osoby, które są adresatami projektów o ich rzeczywiste potrzeby.”

W warsztatach pojawił się także ważny głos, wskazujący na potrzebę zapewnienia ciągłości opieki czy wsparcia, od narodzin dziecka z niepełnosprawnością, przez całe jego życie.

„Brakuje wsparcia i poprowadzenia tej osoby z niepełnosprawnością od urodzenia przez wszystkie etapy. Kogoś takiego, asystenta

rodziny, który by wskazywał jakie są możliwości, gdzie można zwrócić się po pomoc i z wiekiem, wraz z dorastaniem tej osoby z niepełnosprawnością, podpowiadał, z czego może korzystać. Takie systemowe rozwiązanie."

To postulat zbieżny z hasłem, które pojawia się w trakcie badania, by wsparcie było **„szyte na miarę"**. Oznacza to widzenie całego indywidualnego człowieka, w kontekście jego potrzeb obecnych i przyszłych oraz środowiska, w którym żyje.

Obszarem potrzeb, które nie zostały dotąd odpowiednio dostrzeżone, jest edukacja seksualna osób z niepełnosprawnością. Pozostaje ona tematem tabu także w rodzinach, jest zwykle pomijana i odsuwana do czasu, aż pojawi się realny problem. Badani wyrażają wobec tego potrzebę edukacji seksualnej osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin.

„Nie mówi się o potrzebach seksualnych osób niepełnosprawnych. Dla rodziców jest to też przede wszystkim temat tabu. To jest pewnego rodzaju problem."

„Edukacja z zakresu seksualności powinna się odbywać od początku (mowa o dzieciach) przez rodziców. Powinien to być specjalista."

„Temat ten pojawia się zazwyczaj, jak pojawia się problem."

Uczestnicy warsztatu wskazywali, że niewystarczający jest też dostęp do informacji o możliwych i dostępnych formach wsparcia.

„To, że dana instytucja, czy organizacja zamieści na swojej stronie informacje to nie znaczy, że ta informacja dotrze tam, gdzie trzeba."

„Natomiast niestety ta pomoc medyczna... jakby ona odeszła, a widzimy tutaj większa potrzebę takiego wsparcia, szczególnie jeżeli chodzi o psychiatrię."

2. Formy wsparcia środowiskowego w zmierzaniu do niezależnego życia

W Polsce dostępne są różne formy wsparcia środowiskowego m.in. WTZ, ŚDS, grupy wsparcia i rzadko dostępne dla osób z niepełnosprawnością formy klubowe, takie jak KIS. W niektórych gminach dostępna jest także opieka wytchnieniowa. Pojawiło się również nowe narzędzie - Centrum Usług Społecznych, które ma uprościć tryb uzyskiwania odpowiedniego wsparcia.

Warsztaty Terapii Zajęciowej i Środowiskowe Domy Samopomocy

Bardzo rozpowszechnionymi formami wsparcia środowiskowego są WTZ i ŚDS. W opinii badanych, od kilku lat daje się zaobserwować proces zacierania się różnic w działaniu tych dwóch instytucji wspierających.

„Działają bardzo podobnie z podobnymi osobami, z podobnymi niepełnosprawnościami”.

Zdaniem niektórych badanych ta sytuacja nie jest korzystna dla osób z zaburzeniami psychicznymi.

„Bardzo straciły osoby chorujące psychicznie. (...) Przestały mieć swoją instytucję”.

Problem stanowi także sposób kwalifikacji do WTZ lub ŚDS. Odbywa się to często przypadkowo, a nie poprzez dobieranie placówki do potrzeb osoby zainteresowanej. Wybór wynika np. z faktu, że w pobliżu miejsca zamieszkania znajduje się tylko jeden typ instytucji.

„Nie ma gdzie pójść (uczestnik), więc znajduje się nie tam, gdzie faktycznie powinien się znaleźć”.

„Jest kompletna przypadkowość w doborze placówki. Liczy się: czy jest dowóz, czy jest blisko, czy chodzą koledzy, koleżanki, albo kogoś zna, ewentualnie jeśli poleci szkoła”.

WTZ nie ma możliwości odmówienia przyjęcia osoby, która mimo, że nie powinna się znaleźć w placówce, to w orzeczeniu ma odpowiedni wpis (WTZ). Dotyczy to m.in. osób z autoagresją i agresywnymi zachowaniami. Jeśli WTZ nie przyjmie osoby ze skierowaniem, naraża się nawet na postępowanie sądowe.

„W momencie, kiedy pojawia się u mnie mama z dorastającym synem, która pyta ilu mężczyzn tu pracuje, bo kiedy syn się zdenerwuje, to 2-3 musi go przytrzymać, ja nie jestem w stanie zapewnić bezpieczeństwa. Z drugiej strony, jak się pojawi wolne miejsce - i taka jest też polityka miasta - to ja mam obowiązek ją przyjąć”.

Centra Usług Społecznych (CUS)

Centra Usług Społecznych to elastyczne narzędzie mające uprościć ścieżkę poszukiwania pomocy. Wszystkie usługi opiekuńcze i pomocowe mają być bowiem zgromadzone i dostępne w „jednym okienku”. Zadaniem CUS ma być odciążenie Ośrodków Pomocy Społecznej (lub w określonych przepisami warunkach - ich zastąpienie). To nowe, nie wdrożone jeszcze powszechnie rozwiązanie. Formuła ta nie była znana uczestnikom i uczestniczkom warsztatu; zaledwie jedna osoba słyszała o CUS.

Kluby Integracji Społecznej (KIS), Centra Integracji Społecznej (CIS)

Samodzielność osób z niepełnosprawnością wspierana jest również przez działanie Klubów Integracji Społecznej oraz Centrów Integracji Społecznej, w których można spotykać się popołudniami, wspierać, doświadczać relacji z innymi ludźmi (a w CIS - nabywać kompetencje zawodowe).

„U nas również działa KIS. Są to zajęcia w formie klubowej dostosowane do uczestników".

Z wypowiedzi dyskutantów wynika, że osoby z niepełnosprawnością rzadko trafiają do CIS lub KIS. Jeśli już, to są to osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności; rzadko osoby z zaburzeniami psychicznymi i doświadczeniem kryzysu psychicznego.

Uczestnicy warsztatów wypowiadają się na temat KIS i CIS w następujący sposób:

„Mogłyby być uzupełnieniem systemu, ale obecnie nie spełniają tej roli".

„Powołanie KIS dla osób z zaburzeniami psychicznymi, myślę, że to ważny projekt ze względu na to, że integrował ze sobą te usługi z zakresu opieki zdrowotnej, pomocy społecznej i był bardzo zindywidualizowany, jeżeli chodzi o potrzeby uczestników, czyli tutaj ta pomoc była rzeczywista, bardzo szeroka i skoordynowana".

Problemem form klubowych jest duża rotacja uczestników (w wypadku CIS regulowana przepisami). Zaletą - aktywizacja, także możliwość aktywizacji zawodowej (CIS) czy włączenia się w inne projekty.

„U nas również działa KIS prowadzony przez organizację pozarządową. Są to zajęcia w formie klubowej dostosowane do uczestników. I tutaj też niektórzy uczestnicy podejmują takie próby zatrudnienia bądź właśnie... w innych projektach, gdzie mogą liczyć na asystenturę czy też trening pracy, także działają u nas w Gdańsku. Natomiast jest to forma klubowa, także tutaj jest taka duża rotacja uczestników, no bo chodzi tutaj głównie o aktywizację uczestników.

Zdarza się, że KIS-y nie zajmują się osobami z niepełnosprawnościami, a obejmują opieką ludzi w kryzysie życiowym, pozwalając im np. na znalezienie zatrudnienia w Spółdzielni Socjalnej.

„Mam doświadczenie we współpracy z KIS-em w małej miejscowości, natomiast ten KIS zajmował się głównie aktywizacją kobiet doświadczających przemocy. Nie spotkałem się tam z działaniami mającymi na celu aktywizację osób z niepełnosprawnościami (...) to były działania właśnie aktywizujące zawodowo, głównie poprzez tworzenie spółdzielni socjalnych".

Dla osób z zaburzeniami psychicznymi propozycją miały być właśnie **kluby samopomocowe**, szczególnie przydatne w sytuacji osób po kryzysie psychicznym. **Z badania wynika, że brakuje takich, sprawnie działających miejsc, choć jest potrzeba tworzenia takich popołudniowych, czy weekendowych klubów.**

„Rozmawialiśmy o potrzebie klubów samopomocy dla osób z zaburzeniami psychicznymi i nie tylko, że jest to istotna forma wsparcia, dalej zaspokajana w niewielkim aspekcie".

Jako barierę w rozwoju form klubowych badani wymieniają finansowanie lub brak decyzji na szczeblu regionalnym.

„Finansowanie jest dosyć niskie - to jest bariera. Nie mogą też świadczyć usług w formie transportu czy przygotowania posiłku. W naszym województwie nie ma zielonego światła, żeby tworzyć te kluby w małych miejscowościach".

Barierą w dostępności środowiskowego wsparcia, które mogłoby wesprzeć niezależne życie osób z niepełnosprawnościami, są również ograniczenia związane z transportem.

„Nawet jeżeli placówki są na terenie powiatu, to czasami albo transportu nie ma, albo ten transport po prostu jest zbyt drogi dla potrzebujących".

Według uczestników warsztatów bardzo ważnym elementem systemu pomagającym w usamodzielnieniu się osób z niepełnosprawnością są mieszkania treningowe. Dają okazję mieszkańcom, by ćwiczyli samodzielność w praktyce, z dyskretnym wsparciem ze strony instytucji, czy mieszkania chronione, dzięki którym osoby z niepełnosprawnością po śmierci rodziców nie będą skazane na DPS, czy inną formę instytucjonalnej opieki.

„Mieszkanie treningowe, które zakupiliśmy ze środków unijnych - są tam turnusy tygodniowe. Jest tam jest opieka, wyżywienie przez cały tydzień i nocleg".

„Myśląc o mieszkaniach chronionych jest wiele potrzeb ludzi z niepełnosprawnością, które pozostają niezaspokojone".

„Często zdarza się że pobyt w placówce staje się alternatywą nie tylko dla osoby z niepełnosprawnością ale i dla jej rodziny. Pozwolić na wyzwolenie się z pewnych przyzwyczajeń, pokazać że samodzielność i decyzyjność przy niewielkim wsparciu nie jest taka trudna."

Samodzielność to także możliwość podjęcia pracy zawodowej. Dobrym rozwiązaniem jest dołączenie do spółdzielni socjalnej.

„W Ostrowinie, w domu pomocy społecznej, założono spółdzielnię socjalną, która zajmuje się obsługą pralni. Uważam, że to jest w ogóle fantastyczny pomysł, bo ci podopieczni (...) mają zajęcie i sami się obsługują".

W aktywizacji zawodowej trzeba jednak mieć na uwadze potrzeby osób z niepełnosprawnością i należy - w opinii uczestników warsztatu - rozgraniczyć aktywność terapeutyczną od faktycznej aktywizacji zawodowej.

„Trzeba realizować i respektować prawo naszego mieszkańca do produktywności. Rozdzieliłbym aktywizację zawodową na proces terapeutyczny i na faktyczną aktywizację, w której przedsiębiorca wie, że ta osoba da jakiś produkt".

3. Problemy w realizacji niezależnego życia (w kontekście Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych)

„Niezależne życie i bycie częścią społeczności to podstawowa koncepcja życia człowieka na całym świecie, znajduje ona również zastosowanie w kontekście niepełnosprawności. Koncepcja ta oznacza możliwość korzystania ze swobody wyboru oraz kontroli nad decyzjami, które wpływają na nasze życie, z szerokim zakresem społecznego samostanowienia i współzależność”[16]

Uznanie podmiotowości osób z niepełnosprawnością, kluczowe dla zmiany optyki i skutecznego wdrażania nowych rozwiązań, może wynikać z głębokich kulturowych i społecznych wzorców, schematów myślenia, które dotyczą tak społeczeństwa jako całości, jak i samej kadry zajmującej się wspieraniem osób z niepełnosprawnością.

„Może błąd, wina jest w kadrze terapeutycznej, bo mówimy z jednej strony o autonomii, podmiotowości, samostanowieniu, ale z drugiej strony mamy przekonanie, że to my powinniśmy być tą osobą, która podejmuje decyzje. Że wszyscy w zasadzie powinni w jakiś sposób się podporządkować”.

„Z perspektywy czasu widzę, że tak [warsztat terapii zajęciowej spełnia moje oczekiwania w zakresie dążenia do niezależności], chociaż to zależy od tego w jaki sposób pracuje kadra, czy stymuluje, uczy, pomaga ale nie wyręcza, pozwala decydować ale i wymaga. to bardzo złożony proces wymagający współpracy z rodziną a to nie zawsze spotyka się ze zrozumieniem. Ale sam WTZ nie wystarczy, potrzebny jest kompletny system, który przeprowadzi osobę z niepełnosprawnością w kierunku niezależnego życia. A do tego niestety nie ma w tej chwili rozwiązań. Często ten wtz jest jedyną alternatywą. I to jest przykre.”

Uczestnicy i uczestniczki warsztatu wielokrotnie zwracali uwagę na potrzebę pracy z rodzicami pod kątem uniezależniania się ich dorosłych dzieci (edukacja, praca z psychologiem, grupy samopomocowe, urealnienia w zakresie możliwości dzieci w wykonywaniu czynności dnia codziennego). Rodzicom brakuje rozeznania, jakie wsparcie będzie najbardziej skuteczne dla ich dorosłych dzieci.

„Do niezależnego życia trzeba się przygotować”.

Ponadto brakuje rozwiązań łączących wsparcie medyczne ze środowiskowym. Dotyczy to np. sytuacji, kiedy dziecko przebywa w hospicjum, a wsparcie mogłoby być udzielane rodzinie. Nie ma możliwości realizacji, w ramach jednego projektu, zarówno usług medycznych, jak i społecznych. Specyficzne potrzeby w zakresie opieki wytchnieniowej mają rodziny dzieci z niepełnosprawnością

pozostających **pod opieką hospicjum**.

„W przypadku opieki paliatywnej, niezbędna jest wykwalifikowana opieka wytchnieniowa. To nie może być opiekun po kursie czy szkoleniu. To zazwyczaj musi być pielęgniarka. Tutaj również finansowy aspekt jest istotny. Za 30 zł nikt nie pójdzie do dziecka, które jest tak zagrożone".

Niezwykle ważne w kontekście dążenia do niezależnego życia osób z niepełnosprawnością jest wspieranie ich rodzin. Propozycją dla nich miała być opieka wytchnieniowa. Niestety jest wiele miejsc w Polsce, gdzie tego typu usługi w ogóle nie są dostępne.

„Opieki wytchnieniowej w Tarnobrzegu w zasadzie nie ma. Mamy 60 uczestników. 40 z nich ma już bardzo starszych rodziców, żeby nie powiedzieć starych i my się borykamy - jako personel - jak zapewnić tym osobom opiekę, kiedy ich rodzice muszą iść do szpitala. Proponowałabym, żeby to była pomoc systemowa".

Badani zdecydowanie rekomendują włączenie opieki wytchnieniowej do rozwiązań systemowych, co zapewniłoby pełny i równy do niej dostęp. Tam, gdzie rodzinom proponuje się takie rozwiązanie, liczba godzin jest zdecydowanie niewystarczająca. Usługi opieki wytchnieniowej są realizowane prawie wyłącznie w formie usług opiekuńczych, brakuje natomiast innych form opieki wytchnieniowej oraz realnego wsparcia (merytorycznego i psychologicznego) czy działań na rzecz samych opiekunów.

„Często rodzice są niewyedukowani. Nam brakuje takiego wsparcia i pracy bezpośrednio z rodzicami. Ja rozumiem, że placówki typu domy środowiskowe czy grupy wsparcia pracują z rodzicami, ale mam takie wrażenie, że nie ma takich placówek, gdzie rodzice mogliby się spotykać i mieli czas dla siebie porozmawiania i uzyskania wielu informacji - nawet nie informacji takich prawnych czy innego typu, tylko przekonania, że ich dzieci są w stanie zrobić więcej niż robią do tej pory i mają możliwość bycia samodzielnymi ."

„Oprócz tego, że opiekunowie wykonują bardzo ciężką pracę, oprócz wsparcia lokalnego, też jest potrzebne wsparcie terapeutyczne, psychologiczne. Niejednokrotnie ci rodzice i opiekunowie mają kryzysy. U nas w poradni jest wielu rodziców, mają spotkania bezpłatne z terapeutami i mogą o tym porozmawiać, i sobie to jakoś poukładać."

W systemie wsparcia osób z niepełnosprawnościami w dążeniu do niezależnego życia **brakuje wsparcia dla osób kończących szkoły** specjalne, które nie mogą być zakwalifikowane do WTZ czy ŚDS ze względu na znaczną niepełnosprawność. Osoby takie wymagają intensywnego wsparcia opiekuńczego, co w przypadku placówek oznacza konieczność zatrudnienia dodatkowych terapeutów.

„Brakuje ośrodków dla takich osób z głęboką niepełnosprawnością”.

Problemem bywa też **brak rozeznania w ofercie placówek** wśród opiekunów i - co jeszcze ważniejsze - brak współpracy między placówkami i mechanizmów koordynacji. W związku z tym trafia się do placówki przypadkowo.

„Nie ma rozeznania w środowisku opiekunów, jaka placówka jest dedykowana jakiej niepełnosprawności i która byłaby najlepsza. Nie ma współpracy między placówkami, szkołami, ZAZ-ami”.

Owszem, pojawiają się dobre praktyki i miejsca, gdzie ta współpraca i koordynacja funkcjonuje. Tu przywoływany jest przykład Trójmiasta. Jednak nie jest to standardem w całym kraju. Problem stanowi **stabilność finansowa** organizacji zajmujących się świadczeniem usług wspierających i opiekuńczych, a co za tym idzie, ciągłość wsparcia.

„Żyjemy od projektu do projektu i to nie wpływa na jakość pracy czy poczucie bezpieczeństwa kadry, oraz to się oczywiście przekłada na naszych mieszkańców”.

Trudnością w projektowym finansowaniu usług wspierających w środowisku lokalnym jest wymagany wkład własny, który muszą wnieść podmioty składające wnioski, w szczególności organizacje pozarządowe, a także poziom finansowania.

„Jeżeli nie będzie dobrego poziomu finansowania, to nie mamy o czym mówić. Trzeba zwiększyć finansowanie i dać nam robić swoje”.

Z drugiej strony z pozyskaniem uczestnika wiąże się pozyskanie finansowania. To rodzi patologie i wręcz „walkę o uczestnika” bez względu na to, czy placówka jest adekwatna do jego potrzeb. Badani sugerują, że pojawiają się w tym względzie nieprawidłowości w środowisku osób zajmujących się świadczeniem tego typu usług, a jedną z nich jest niechęć do zmian.

„Placówki wyciągają uczestników z innych placówek (...) opór jest w placówkach. Większość placówek chce, żeby ten stan, który jest, się utrzymał”.

„Praca ze środowiskiem, które stawia opór przed zmianami jest dosyć trudna”.

Co do finansowania usług i możliwości skorzystania z oferty np. ŚDS, pojawia się problem związany z trendami w stylu życia, a konkretnie wyprowadzaniem się z dużych miast na obrzeża. Pojawia się wówczas problem miejsca, gdzie świadczone są usługi i dostępu do nich oraz ich finansowania. Dobrym rozwiązaniem jest - zapewnione przez ustawodawcę - prawo do tworzenia porozumień i współpracy między gminami.

„To problem dużych aglomeracji, kiedy np. gros osób wyprowadza się za miasto i ma miejsce zamieszkania w gminie ościennej, to już np. nie może uczestnik, podopieczny danej rodziny, uczestniczyć w środowiskowym domu ze względu

na to, że miejsce zamieszkania jest inne niż np. miejsce pracy ...tutaj ustawodawca dał taką możliwość robienia porozumień między gminami, natomiast to się nie dzieje w przypadku klubów dla osób z zaburzeniami psychicznymi, tego już nie ma".

Sieć instytucji zajmujących się wsparciem środowiskowym osób z niepełnosprawnością jest na tyle rozbudowana, że pośród elementów tego systemu powinna być wyłoniona instytucja koordynująca działania różnych podmiotów, osób i instytucji.

„Instytucji, które mogłyby koordynować wsparcie potencjalnie jest sporo. Pozostaje pytanie, która powinna być tą najbardziej zbierającą, sieciującą różne podmioty, osoby, instytucje, które w środowisku lokalnym funkcjonują".

Problemem we wsparciu niezależnego życia osób z niepełnosprawnością jest również brak sprawnej koordynacji działań. W tym brak efektywnego wykorzystania, zarówno na szczeblu ogólnopolskim, regionalnym i lokalnym istniejących instrumentów wsparcia finansowego i pozafinansowego. Dobrą praktyką zaproponowaną przez uczestników warsztatów są działania jednego z ROPS, który pełni rolę regionalnego operatora informacji i koordynatora różnych działań świadczonych w środowiskach lokalnych przez organizacje pozarządowe (w formalnym partnerstwie projektowym z ROPS).

Często jednak pojawiała się w wypowiedziach potrzeba kompleksowego informowania o wsparciu dostępnym w danym środowisku lokalnym. Wiadomości są często przekazywane „pocztą pantoflową". Uczestnicy i Uczestniczki podkreślali potrzebę **sieciowania się i wspólnego lobbowania** na rzecz wspólnych postulatów oraz uświadamiania problemów, z jakimi borykają się podmioty realizujące wsparcie. Konieczne jest promowanie działań realizowanych w partnerstwie.

Uczestnicy warsztatów podali przykład Forum Środowiskowych Domów na Lubelszczyźnie, które „stało się głosem naszych uczestników. Zachęcam do takich form, bo kiedy mówimy pojedynczo, jako jedna placówka, jesteśmy mało słyszalni".

Są miejsca w Polsce, gdzie środowiska zaangażowane we wspieranie osób z niepełnosprawnościami spotykają się, by dzielić się doświadczeniami, ale też w kontakcie z gminami, projektować dalsze działania:

„Możemy powiedzieć o tych grupach roboczych, chociażby asystenckiej i wytchnieniowej, bo to już właściwie, można powiedzieć, ma jakby regularny charakter i spotykamy się co jakiś czas w gronie organizacji pozarządowych z przedstawicielami przede wszystkim MOPS-u, gdzie mówimy o naszym zapotrzebowaniu, o naszej wiedzy na temat zapotrzebowania na usługi asystenckie i wytchnieniowe.

Jest to podstawą do planowania środków i aplikowania o środki przez samorząd".

Kolejnym palącym problemem jest brak wsparcia dla osób mieszkających samotnie w środowiskach wiejskich, do których często nie docierają nawet pracownicy socjalni.

„Ale jak ta osoba jest samotna, która nagle zostaje zamknięta w 4 ścianach, no to jest to ogromny kłopot, albo gdy mieszka w małej miejscowości, we wsi, w której jest 5 domów i pracownik socjalny, ze względu na nadmiar swojej pracy bądź mały zakres wiedzy, nie jest w stanie skierować tej osoby do różnych projektów, które wzmocnią samodzielność, dadzą asystenta… nikt do tej wsi nie dojedzie".

Nawet jeśli w gminie/powiecie jest placówka wspierająca ŚDS lub WTZ to często brakuje transportu publicznego i specjalistycznego, co sprawia, że osoby mieszkające w oddalonych miejscowościach mają ograniczone możliwości dojazdu do tej placówki.

„Jestem ojcem dziecka niepełnosprawnego, które uczestniczy w Warsztatach Terapii Zajęciowej i np. u nas (...) bez takiego dowozu jakby to warsztaty i ŚDS nie funkcjonują, po prostu ludzie nie mają jak dotrzeć".

Jednym z instrumentów wsparcia osób z niepełnosprawnością są Społeczne Rady Osób z Niepełnosprawnościami – powiatowe i wojewódzkie – oceniane jako ciała, które nie spełniają żadnej konkretnej roli i nie realizują konkretnych działań.

„Ja mam doświadczenie pracy w takiej powiatowej radzie oraz w wojewódzkiej radzie i mam doświadczenie bezsilności z tym związanej, ponieważ zapisy rozporządzenia, które mówią jak rada powinna działać, że może być inicjatorem, animatorem wielu działań… No pozostawię to bez komentarza. Mam też doświadczenie próby zmiany status quo i… trudności jakie napotykają członkowie rady wykonujący prace społecznie, chcą coś zrobić."

Tymczasem w środowisku brakuje rzeczywistych rzeczników spraw i potrzeb osób z niepełnosprawnością. Pojawił się postulat powołania takich rzeczników w każdej gminie.

Wielu Uczestników i Uczestniczek warsztatu opowiedziało się za partycypacją osób z niepełnosprawnościami w odpłatności za usługi, podkreślając jednocześnie konieczność indywidualnego ustalania wysokości tej odpłatności oraz elastycznego podejścia. Uczestnicy zwracali uwagę na szereg innych kosztów, jakie ponosi rodzina i otoczenie osoby z niepełnosprawnością.

„Nie sądzę, żeby to było dużym obciążeniem dla miasta, gdyby te osoby za ten dowóz jakieś koszty ponosiły. (…) opłata 100 zł miesięcznie za ten dowóz, przynajmniej tu w mieście, jak

patrzę z perspektywy placówki, którą prowadzę, nie byłaby wygórowana".

4. Oczekiwania osób z niepełnosprawnością w zakresie nowych instrumentów wsparcia środowiskowego

W ramach kolejnego obszaru problemowego poruszanego podczas warsztatów próbowano odpowiedzieć na pytanie, jakiego wsparcia oczekują osoby z niepełnosprawnością od instytucji wsparcia środowiskowego oraz jakie nowe instrumenty powinny się pojawić. Z perspektywy osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin najistotniejsze byłoby **skoordynowanie istniejących działań i zwiększenie dostępu do informacji o możliwych formach wsparcia**.

„Osoba z niepełnosprawnościami i jej rodzina oczekuje od nas kompleksowej opieki. Ją nie interesuje, które ministerstwa mają jakie zadania. Mieszka na terenie powiatu, przychodzi do PCPRu, gdzie powinien być człowiek, który doskonale orientuje się w systemie i wie gdzie pokierować".

„Powinien powstać zespół koordynujący zadania, żeby rodzina wiedziała, gdzie się może pojawić i co może uzyskać, żeby wspierać rozwój swojego niepełnosprawnego dziecka".

Dobrym rozwiązaniem w tym kontekście może być powołanie reha-managera, który wspierałby rodzinę w pozyskiwaniu odpowiedniego wsparcia. Jest to specjalista d.s. zarządzania rehabilitacją szkolony w ramach projektu PFRON i ZUS. Pojawiła się propozycja, aby reha-manager był koordynatorem wsparcia na szczeblu lokalnym.

„W OPS-ach powinna być oddzielna komórka reha-manadera, który wspomógłby np. w złożeniu wniosku do ZUS-u".

„Wsparcie w placówce. Potrzeba specjalisty od konkretnej rzeczy, który pomoże w funkcjonowaniu placówki dla naszych konkretnych potrzeb".

„Wykorzystywać zasoby wszystkich urzędów. Ale wyznaczyć jedną konkretną osobę do konkretnej organizacji, która zajmuje się określonym celem".

„Bo jeżeli mamy osobę, która nabyła niepełnosprawność w wieku dorosłym w wyniku wypadku, koordynację zaczynamy w szpitalu. Tam nie ma reha-managerów i to jest największy błąd. Osoba, która nagle staje się osobą z niepełnosprawnością ruchową, porusza się na wózku, trafia do domu i dalszej koordynacji nie ma."

„(...) nie wiedzą, że w PCPR złożymy wniosek na likwidację bariery technicznej, architektonicznej. Tutaj być może powinna być oddzielna komórka takiego właśnie reha-managera, który by wspomógł."

„Właśnie ta pomoc powinna być na poziomie, jeśli chodzi o nabytą niepełnosprawność na poziomie szpitala i jeżeli chodzi o niepełnosprawność od urodzenia to

myślę, że powinien powstać zespół koordynujący działania."

W projektowaniu wsparcia na poziomie społeczności lokalnej kluczowe jest uwzględnienie rozwiązań pozwalających na większe zaangażowanie zasobów już występujących w tej społeczności lokalnej. Należy stawiać nie tylko na działania na rzecz tej społeczności, ale również realizowane wspólnie z tą społecznością, np. uruchamianie i promowanie dobrych praktyk związanych z pomocą sąsiedzką (odpłatną i nieodpłatną).

„Żeby współpracować ze społecznością lokalną ważne jest, żeby współpracować z samorządem i z innymi instytucjami, które z tego samorządu wychodzą".

„Włączajmy, nie segregujmy!".

„To nasze wsparcie bardziej polega na edukacji sąsiadów co do niepożądanych zachowań naszych uczestników, na które warto zwrócić uwagę(...). Tu pracownik socjalny bądź psycholog umawia się z tymi rodzinami, które chcą włączyć się do sieci wsparcia, że mogą nas wesprzeć w sytuacjach kryzysowych i wyrażają zgodę na współpracę. Mieliśmy kiedyś sytuacje, że jedna z naszych uczestniczek wymagała takiej pomocy. Z sąsiadami w bloku, w tej samej klatce, mieliśmy ustalone, byli podedukowani, na co choruje sąsiadka, była też zgoda rodziny na tego typu działania (...) najbliższa sąsiadka, która mieszkała piętro wyżej, najbardziej z nami współpracowała, bo tam też wchodziła w grę przemoc ze strony rodziny. Z tej współpracy byliśmy zadowoleni. To była współpraca nieformalna."

W ramach usług środowiskowych powinny zostać podjęte tematy, które aktualnie są zbyt rzadko podnoszone, takie jak **przemoc wobec osób z niepełnosprawnością** czy wspomniana **seksualność etc**. Tematy takie podejmowane są najczęściej, kiedy sytuacja staje się naprawdę problemowa, tymczasem potrzebne są działania profilaktyczne w tych obszarach.

„Zazwyczaj temat jest wprowadzany, kiedy pojawia się problem i z reguły jest to związane z tym, że pojawiają się sytuacje niebezpieczne poza warsztatem i rodzice zwracają się wtedy do nas o pomoc."

5. Dobre praktyki w ramach innych form wsparcia środowiskowego:

Uczestnicy warsztatów dzielili się również dobrymi praktykami dotyczącymi wsparcia środowiskowego osób z niepełnosprawnością, które sprawdziły się w społecznościach lokalnych, w których funkcjonują. Jeden z respondentów opowiedział o tygodniowych intensywnych warsztatach dla rodziców, podczas których odbywa się: praca z psychologiem w kontekście zapobiegania wypaleniu zawodowemu rodziców i opiekunów, edukacja o tym, jak zredukować swoje obowiązki i usprawnić ich realizację, rozwijanie umiejętności

komunikowania się z własnym dzieckiem oraz wskazywanie rodzicom rzeczywistych możliwości i umiejętności ich dzieci. Działanie to było realizowane w ramach projektu, który niestety nie był kontynuowany, choć uczestnicy zgłaszali taką potrzebę. Kolejnym przykładem są tzw. „Poniedziałki z rodziną", organizowane w jednym z ŚDS, w trakcie których rodziny uczestników zapraszane są do wzięcia udziału we wspólnych zajęciach. Rodzina ma możliwość zaobserwowania, jak jej członek funkcjonuje w ŚDS, co potrafi zrobić samodzielnie, a potem stara się te umiejętności i czynności rozwijać również w warunkach domowych. W tym samym ŚDS działa Klub rodzin, w trakcie którego rodzice mają możliwość odbycia wspólnych rozmów na nurtujące ich tematy, wymiany informacji i wiedzy na temat dostępnych form wsparcia. W innym ŚDS rodzice zostali włączeni do zajęć z nawigoterapii – warsztatów, a potem wspólnego remontu zakupionej żaglówki prowadzonego pod okiem szkutnika. Odbyło się także wspólne żeglowanie (uczestników ŚDS, kadry, rodziców, ale również osób z lokalnego środowiska – w sumie żeglowało około 100 osób). Wolontariuszami na jachcie i wsparciem dla osób z trudnościami w poruszaniu się są osoby z doświadczeniem kryzysu psychicznego i zaburzeniami psychicznymi, jest to więc pomoc wzajemna. Kolejnym przykładem ocenianym jako pozytywne działanie, którego zakres można zwiększać jest organizacja spotkań w WTZ dla absolwentów lub oczekujących.

Podsumowanie

Główny postulat dot. wsparcia środowiskowego osób z niepełnosprawnością, wypracowany przez uczestników warsztatów brzmi: **Wsparcie powinno być szyte na miarę osoby z niepełnosprawnością.** Oznacza to wzięcie pod uwagę zdania osoby, jej potrzeb i całego kontekstu środowiskowego, w jakim żyje. Wiąże się ono również z brakiem barier w dostępie do informacji i wspieraniu w podejmowaniu decyzji i doborze odpowiednich usług, który wymaga wprowadzenia koordynacji i usług reha-managera.

Mieszkalnictwo

Warsztat skoncentrowany był wokół potrzeb osób z niepełnosprawnością związanych z mieszkalnictwem, w kontekście realizacji niezależnego życia w społeczności lokalnej zgodnie z art. 19 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Podczas spotkania omawiane były problemy z następujących obszarów tematycznych: formy wsparcia w zakresie mieszkalnictwa zgodne z Konwencją o prawach osób niepełnosprawnych, mieszkania dostępne, adaptowalne oraz dostosowywanie mieszkań, mieszkania komunalne i socjalne, DPS, rodzinne domy pomocy, ZOL, ZPO, komercyjne placówki

zapewniające całodobową opiekę, mieszkania wspomagane, mieszkania chronione, funkcje mieszkań treningowych i wspieranych, Centra Opiekuńczo-Mieszkalne, Wspomagane Wspólnoty Mieszkaniowe.

1. Formy wsparcia w zakresie mieszkalnictwa zgodne z Konwencją o prawach osób niepełnosprawnych

Art. 19 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych przypomina, że osoby te, jako suwerenne podmioty, powinny mieć możliwość wyboru miejsca zamieszkania i podjęcia decyzji co do tego, gdzie i z kim będą mieszkać, na zasadzie równości z innymi osobami. To stwierdzenie wymaga rewizji dotychczasowego sposobu myślenia o mieszkalnictwie osób z niepełnosprawnością i przemodelowania systemu tak, by znieść dominację instytucjonalnych form mieszkalnictwa na rzecz wspierania samodzielności osób z niepełnosprawnością. Projektując optymalne rozwiązania w zakresie włączenia społecznego, a w szczególności w obszarze mieszkalnictwa, należy zwrócić uwagę na dostępność zróżnicowanych formy wsparcia, uwzględniających m.in. zróżnicowane sytuacje zdrowotne. Najważniejsze wydaje się oddanie samego procesu decyzyjnego osobom zainteresowanym, upodmiotowienie ich, a następnie próba odpowiedzi na bardzo różne potrzeby.

„Trzeba wyjść od potrzeb. Inne potrzeby będą miały osoby chorujące psychicznie, inne osoby z niepełnosprawnością intelektualną, a jeszcze inne ze spektrum autyzmu".

Obecnie w Polsce dominuje mieszkalnictwo zinstytucjonalizowane - są to Domy Pomocy Społecznej (DPS) lub Zakłady Opiekuńczo Lecznicze (ZOL). W opiniach uczestników warsztatów pojawia się przekonanie, że tego typu placówki z pewnością nadal będą spełniać swoje zadania, jednak ważne jest, żeby równoważyć i uzupełniać ich działalność, rozwijając inne formy mieszkalnictwa, dające swobodę w kreowaniu swojego otoczenia i decydowaniu o sobie osobom z niepełnosprawnością. Według dyskutantów dostępne instytucjonalne formy opieki całodobowej nie są bowiem rozwiązaniem zapewniającym prawo do niezależnego życia osób z niepełnosprawnością. Wskazywano na problem związany z brakiem indywidualizacji wsparcia i bardzo ograniczoną autonomią w podejmowaniu aktywności. Deinstytucjonalizacja powinna następować, jednak z uwzględnieniem istniejących rozwiązań oraz poszanowaniem i zapewnieniem osobom z niepełnosprawnością wyboru formy wsparcia. Zapewnienie opieki instytucjonalnej powinno być uzależnione od zapewnienia rozwiązań pozainstytucjonalnych w środowisku lokalnym.

„Żeby właśnie nie robić tutaj rewolucji przy likwidowaniu tych wszystkich instytucji tylko żeby wygaszać te placówki, które są duże, które są właśnie takimi molochami. Jak to się dzieje w innych krajach, mówię tu o Skandynawii, Wielkiej Brytanii, Francji, Niemczech, tam wszędzie są systemy mieszane. Tam nie ma tak, że jest tylko środowisko. Ale bardzo ważna rzecz, tak naprawdę człowiek musi dokonać wyboru, gdzie chce, czego chce i jak chce. Ten człowiek, to ma być jego świadomy wybór przy uwzględnieniu wszystkich plusów i minusów."

„I rzeczywiście tutaj nie możemy mówić o likwidacji pewnych działań: ktoś mieszka w DPS-ie przez 25 lat na przykład, a tu wchodzi polityk i mówi: trzeba to wszystko zlikwidować. (...) to jest długofalowy proces i właśnie z takim monitorowaniem tych wdrożeń, żeby była gdzieś możliwość zobaczenia, dotknięcia, poprawienia, niż zakładanie z góry, że trzeba to zlikwidować ze wszelkimi kosztami, ofiarami tej likwidacji."

„Nie da się założyć, że zrezygnujemy z instytucjonalnych form, bo one też dla określonej grupy osób muszą istnieć".

Uczestnicy warsztatów zwrócili uwagę na jeszcze jeden ważny problem, a mianowicie na brak znajomości dostępnych form wsparcia w zakresie mieszkalnictwa, które byłyby zgodne z Konwencją o prawach osób niepełnosprawnych. Konsekwencją tego jest bezwzględna potrzeba edukacji zarówno osób z niepełnosprawnością jak i otoczenia (rodziców, pracowników placówek, jednostek administracyjnych oraz przedstawicieli organizacji pozarządowych) w zakresie praw i możliwości związanych ze wsparciem w zapewnieniu całodobowej opieki, w tym w obszarze mieszkalnictwa (także treningowego). W opinii uczestników rodzice i opiekunowie są często podmiotem blokującym rozpoczęcie usamodzielniania się osoby z niepełnosprawnością, dlatego potrzebne są działania o charakterze edukacyjnym, w tym zwiększającym świadomość w zakresie dostępnych form wsparcia. Potrzeba zwiększania świadomości, wiedzy i umiejętności dotyczy także przedstawicieli podmiotów odpowiedzialnych za lokalne polityki mieszkaniowe oraz społeczne w zakresie wsparcia całodobowego oraz rozwoju mieszkalnictwa wspomaganego i treningowego (wsparcie w środowisku zamieszkania). Dyskutanci uważają, że poważną barierą jest dość powszechne przekonanie wśród samorządów, że instytucje typu DPS to jedyne i najbardziej efektywne kosztowo rozwiązanie. W opinii rozmówców może to wynikać ze znikomego poziomu wiedzy nt. innych rozwiązań i sukcesów w obszarze wsparcia realizowanego w środowisku zamieszkania. Należy również dążyć do zwiększenia dostępu do informacji na temat form wsparcia realizowanych w społeczności lokalnej (na poziomie gminy/powiatu). Uczestnicy zgłaszali m.in. pomysły by takie miejsca (centrum

informacji) były zlokalizowane w urzędach gmin lub w podmiotach zajmujących się orzekaniem o niepełnosprawności. W jednym miejscu można by skorzystać z bazy danych nt. wszelkich form wsparcia dla osoby z niepełnosprawnością oraz jej otoczenia.

„I też mam taką propozycję, taką wielką prośbę przede wszystkim, nasza fundacja tworzy taką mapę wsparcia, jakby państwo mogli zaznaczyć, wysłać tam swoje zgłoszenia. Staramy się umieszczać tam jednostki, które bezpłatnie wspierają osoby bardzo mi zależało na tym żeby tam zamieścić".

2. Mieszkania dostępne, adaptowalne oraz dostosowywanie mieszkań

Uczestnicy warsztatów zauważyli, że brakuje rozwiązań (standardów) umożliwiających adaptację czy dostosowanie wynajmowanych mieszkań, np. do potrzeb osób z niepełnosprawnością ruchową, które potrzebują instalacji podnośników, szyn czy innych rozwiązań. Koniecznością jest wprowadzenie instrumentów lub rozwiązań wspierających wynajem mieszkań dostosowanych do potrzeb osób z niepełnosprawnością. Przykładem takiego rozwiązania może być mechanizm dopłat do czynszu, w tym też bezzwrotne wsparcie na pokrycie części wydatków mieszkaniowych ponoszonych przez najemców.

„Gdyby można było to mieszkanie wynająć, ale uwaga: ja nie mogę sobie pozwolić na wynajęcie na rok, a potem żeby mi właściciel powiedział do widzenia. To musi być wynajem no o charakterze komunalnym, bo chcę zainstalować podnośniki na suficie, łazienkę przebudować. No i w tym momencie to są takie rzeczy, że ja wydaję mnóstwo pieniędzy, a mogłabym w tym czasie no wynajmować mieszkanie i być może mieć pieniądze na przykład asystenta. A tak no to po prostu no jest trudno."

Rozwiązaniem o charakterze innowacyjnym, zapewniającym zwiększenie dostępności i poziomu dostosowania do indywidualnych potrzeb może być zgłoszona przez uczestników potrzeba przeprowadzenia audytów dostępności miejsc, w których realizowane jest wsparcie instytucjonalne czy pozainstytucjonalne. Audyty powinny obejmować obszar architektoniczny, techniczny oraz komunikacyjno-informacyjny. Nowe obiekty powinny być projektowane z zachowaniem zasad projektowania uniwersalnego oraz uwzględniać standardy dostępności, a audyt powinien być przeprowadzony już na początkowym etapie planowania. W instytucjach już istniejących również powinny być przeprowadzone takie audyty. Działania te korespondują z wytycznymi określonymi m.in. w Ustawie o zapewnieniu dostępności osobom o szczególnych potrzebach.

Kluczową barierą dla zapewnienia niezależnego życia w społeczności lokalnej jest również brak lub znikoma liczba dostępnych (w tym

także dostosowanych) mieszkań na rynku oraz środowiskowych form wsparcia (mieszkalnictwo wspomagane czy treningowe). Brak oferty wiąże się z brakiem możliwości wyboru, czego konsekwencją jest konieczność zdecydowania się na DPS, gdyż nie ma tak naprawdę alternatywy. Jest to jeden z głównych problemów w tym obszarze.

,,Mamy DPS-y dla osób tak zwanych zaburzonych psychicznie, tak. I to jest całość rozwiązań, które są, a tak jak powiedziałem wcześniej, no to jednak wynika z biedy i zależności od finansowania. Więc tutaj jest trudność."

„Barierą jest dość powszechne w opinii rozmówców przekonanie wśród samorządów, że instytucje typu DPS to jedyne i najbardziej efektywne kosztowo rozwiązanie. Znikomy poziom wiedzy nt. innych rozwiązań i sukcesów w tym obszarze".

Uczestnicy warsztatów wskazywali, że system wsparcia mieszkalnictwa osób z niepełnosprawnością, ale także cały system wspierania tych osób w samodzielności musi być systemem elastycznym.

„System jest bardzo wolny we wspomaganiu, decydowaniu. A te potrzeby stają się nagle. Osobie z niepełnosprawnością ktoś umiera i nagle trzeba znaleźć nowe rozwiązanie. Nie ma wsparcia w przechodzeniu tych zmian w rodzinie i w szukaniu różnych rozwiązań i we wspieraniu".

Taka sytuacja nie powinna wiązać się z koniecznością opuszczenia własnego domu i zamieszkania w placówce. Ważne, żeby system brał pod uwagę sytuacje, w których zwykłe mieszkanie zostaje przekształcone w chronione czy wspomagane, a osoba w nim mieszkająca otrzymała adekwatne do potrzeb wsparcie pozostając w swoim środowisku.

„Nie mamy rozwiązania prawnego, żeby móc własne mieszkania osób niepełnosprawnych albo ich rodzin przekształcić w mieszkania chronione czy mieszkania pod ochroną, gdzie bardziej dochodziłoby do takiego procesu wspieranego podejmowania decyzji lub do usług asystenckich".

3. Mieszkania komunalne i socjalne

Wiele osób z niepełnosprawnością ubiega się o mieszkania komunalne czy socjalne. Oczekują one na przydział mieszkania, które ma pomóc w przygotowaniu do pełnej niezależności. Barierą w usamodzielnianiu się, którą wskazali uczestnicy warsztatów jest jednak znikomy promil dostępnych (dostosowanych do potrzeb osób z niepełnosprawnościami) na rynku mieszkań tego typu.

„Ja tak sobie myślę, bo jeśli statystycznie w Polsce 10% mieszkańców naszego państwa to osoby z niepełnosprawnością, więc gdyby gdzieś tam próbować w przyszłości prowadzić w ogóle takie regulacje prawne - to jest jakaś rekomendacja dla Ministerstwa

Rodziny i Polityki Społecznej - żeby na przykład 10% mieszkań (które są w zasobach komunalnych albo są budowane przez TBS-y) mieszkaniami dostępnymi. Potem przy wykańczaniu na przykład ten TBS by wiedział konkretnie, kto tam będzie mieszkał i wtedy mógł je konkretnie pod indywidualne osoby dostosować, dopasować do indywidualnych potrzeb. Tu chodzi mi nie meblowanie tylko chodzi mi o wyprowadzenie różnych rzeczy związanych z konkretną niepełnosprawnością..."

Badani opowiadali również o gminach, które przeznaczały pewną pulę mieszkań komunalnych właśnie na rzecz usamodzielniających się osób z niepełnosprawnościami.

„Każda gmina ma obowiązek budowania mieszkań komunalnych czy mieszkań socjalnych. Wielu uczestników mieszkających w naszym mieszkaniu chronionym po prostu czeka w kolejce, aby otrzymać takie mieszkanie socjalne".

„Gdyby gminy mogły jakąś pulę mieszkań tak zwanych socjalnych przekazać pod pieczę organizacji pozarządowych właśnie z przeznaczeniem na takie mieszkania pod ochroną, to jednocześnie zrealizowany zostałby ten cel".

Osoby z niepełnosprawnością w niektórych gminach mogą ubiegać się o mieszkania komunalne na preferencyjnych warunkach.

„Osoby niepełnosprawne, które starają się o mieszkanie socjalne, mają więcej punktów, żeby uzyskać takie mieszkanie i mogą uzyskać je w bardziej atrakcyjnym miejscu".

„Miasto Kraków podjęło uchwałę, że co roku przeznacza jedno mieszkanie z zasobów miejskich na mieszkanie chronione".

Niestety częstą praktyką przytaczaną przez dyskutantów jest budowanie mieszkań komunalnych czy socjalnych, na terenach oddalonych od centrów miast, które same w sobie generują już wykluczenie i tworzą bariery.

„To jest pewna niedobra praktyka, że mieszkania komunalne czy socjalne bardzo często lokowane są poza obszarami miast, gdzie jest mniej atrakcyjny teren, gdzie są trudności komunikacyjne. To już z założenia powoduje pewnego rodzaju wykluczenie".

Kolejnym pomysłem zaproponowanym przez uczestników warsztatów, który pomógłby uzyskać więcej mieszkań chronionych czy socjalnych na rynku jest włączanie deweloperów jako partnerów w projektowaniu uniwersalnym i upowszechnianiu samodzielności osób z niepełnosprawnością.

„Powstał także pomysł, aby zobowiązywać deweloperów, że wszędzie, gdzie budują, muszą co najmniej jedno mieszkanie przeznaczyć na mieszkanie chronione".

4. DPS, rodzinne domy pomocy, ZOL, ZPO, komercyjne placówki zapewniające całodobową opiekę

W przytoczonych wcześniej zapisach Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych podkreśla się zarówno prawo do decydowania o tym gdzie, z kim i jak chce się mieszkać, ale także wskazuje na konieczność zapobiegania segregacji i izolacji osób z niepełnosprawnością. Instytucjonalne formy mieszkalnictwa ze względu na charakter działalności, alienują osoby z niepełnosprawnością ze społeczności lokalnej, w pewnym sensie wykluczając je z życia społecznego. Pełniąc funkcje pielęgnacyjne nie są w stanie zapewnić pełnej wolności decyzji osobom w nich zamieszkującym.

Osoby badane zauważają związek między ilością mieszkańców DPS a indywidualizacją jego środowiska życia. Jednym ze zgłaszanych rozwiązań było określenie maksymalnej liczby uczestników jaka może być objęta wsparciem w danym podmiocie. Konieczne jest również zwiększanie zasobów kadrowych i usług oraz rozwiązań dostosowanych do potrzeb poszczególnych osób z niepełnosprawnością.

„Rodzice absolutnie nie godzą się na wysłanie do dużych DPS-ów, gdzie brak jest tej indywidualizacji".

„Zainwestować w DPS typu rodzinnego. Jeśli w domu mieszka, np. 6-7 osób, to indywidualne podejście do każdego mieszkańca jest dużo naturalniejsze and łatwiejsze do zrealizowania".

Według uczestników warsztatów, brakuje też DPS-ów wyspecjalizowanych i tym samym przystosowanych do wspierania osób z konkretnymi niepełnosprawnościami.

„W systemie nie ma DPS-ów specjalistycznych, które są dla osób z niepełnosprawnością intelektualną".

„Aby lepiej wspierać te osoby, potrzebowalibyśmy osobnych miejsc wsparcia. Nie wszystkich na jednym korytarzu".

Pojawił się także postulat dot. możliwości zamieszkania w DPS wraz z członkiem rodziny wymagającym wsparcia. Może to być bliskie idei Rodzinnych Domów Pomocy. To rozwiązanie nie alienuje osoby z niepełnosprawnością ze środowiska rodzinnego, pozwala podtrzymać więzi i zwiększa poczucie bezpieczeństwa. Wszystkie te wartości są bliskie duchowi Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych.

„Umożliwienie pójścia rodzica ze swoim niepełnosprawnym dzieckiem do DPS-u w sytuacji, kiedy taka konieczność istnieje".

„W tym ośrodku budujemy coś takiego, że rodzice będą mogli też mieszkać jako opiekunowie, ale mają uczestniczyć w pracy w ośrodku, fundacji, również zarabiać i przeznaczać pieniądze na opiekę swojego dziecka. To będzie prywatny kapitał rodziców. Są takie rodziny,

którzy się zgłosili wydaje się, że to powinno zadziałać.”

Podobna dobra praktyka wdrażana jest w województwie Świętokrzyskim.

„Województwo Świętokrzyskie tworzyło na zasobach funkcjonujących w DPS-ach tzw. lokale aktywizujące. W takim mieszkaniu mogło mieszkać np. małżeństwa, rodzeństwo”.

5. Mieszkania wspomagane, mieszkania chronione, funkcje mieszkań treningowych i wspieranych

Mieszkania chronione, treningowe i inne formy mieszkalnictwa wspomaganego organizowane są przez różne podmioty: samorządy oraz organizacje pozarządowe. Środki na ich utrzymanie płyną m.in. ze źródeł publicznych na gruncie ustawy o pomocy społecznej lub z projektów. W przypadku drugiej formy finansowania, przedstawiciele organizacji pozarządowych podkreślali, że wielką pomocą byłoby zniesienie wkładów własnych przy realizacji projektów. Brak trwałości i utrzymania stałego finansowania powstających mieszkań jest kolejną barierą w tworzeniu nowych mieszkań.

„Dla nas największą bolączką cały czas jest brak stałego finansowania, więc zapewnienie trwałości jest bardzo trudne. Jako organizacja pozarządowa prowadząca mieszkania treningowe musimy sami tam starać się zdobywać na to środki. Jesteśmy troszeczkę poza takim systemem działania Państwa.”

„Opieramy się o środki pozyskiwane w ramach projektów, czyli są to z założenia krótkookresowe działania, gdzie trudno jest wejść na ten kolejny level, czyli mieszkania docelowe.”

„Należałoby mieszkalnictwo wspomagane, tak jak to jest w przypadku asystencji czy projektu planów na asystencję, wpisać w zakres zadań własnych gminy jako zadanie obowiązkowe. Oczywiście nie zapewni nam to finansowania do końca, ale pewnie byłoby to jakieś ułatwienie.”

Jednym z głównych wątków poruszanych przez uczestników warsztatów była partycypacja w kosztach związanych z samym utrzymaniem mieszkańca. Część rozmówców uważa, że instrumenty powinny uwzględniać częściową opłatę za pobyt i korzystanie z danej formy wsparcia. Zdaniem ekspertów biorących udział w dyskusji taka opłata ma wiele wymiarów i jest czynnikiem wspierającym usamodzielnienie, braniem odpowiedzialności za własne życie i okazją do trenowania umiejętności dysponowania własnym budżetem.

„Uważamy, że mieszkanie nie może być za darmo. Też trzeba uczyć osoby ze partycypują w kosztach. Mieszkanie kosztuje i trzeba w ramach gospodarowania budżetem dbać o to”.

Część badanych wskazuje natomiast na potrzebę przeniesienia tych

kosztów na gminy lub stowarzyszenia prowadzące mieszkania chronione, szczególnie w sytuacji osób mniej samodzielnych i pozostających w trudnej sytuacji materialnej.

„Jeśli chcemy by one były samodzielne, to nie możemy przerzucać na nich kosztów, związanych z materiałami i działaniami, aby lepiej i samodzielnie funkcjonowały w życiu codziennym".

„Czy koszty są mniejsze czy większe, zależy od rodzaju niepełnosprawność i stopnia zaburzenia. To nie jest zależne od dobrej czy złej woli danej osoby, jeżeli jest mocno zaburzona, wymaga wsparcia całodobowo i koszty rosną. To powinno być poza odpłatnością mieszkańca".

W wielu przypadkach koszty związane z utrzymaniem mieszkań chronionych wraz z kadrą i ofertą działań wspierających faktycznie ponosi gmina lub organizacje prowadzące program mieszkań chronionych. Niektóre jednostki decydują się na wynajmowanie niewielkich mieszkań osobom z niepełnosprawnością i jednoczesne ponoszenie większości kosztów stałych (czynsz i opłaty).

„Od wielu lat prowadzimy mieszkania chronione poza ustawą o pomocy społecznej. Polega to na tym, że stowarzyszenie wynajmuje małe mieszkanka i podnajmuje je osobom chorującym psychicznie".

„Lokal jest miasta, my płacimy tylko koszty eksploatacji bieżącej i opłacamy kadrę, która tam pracuje. Natomiast wszystko jest to robione w ramach projektu, czyli zarówno kadra jak i koszty bieżące są z funduszy miasta finansowane".

„W przypadku osób chorujących psychicznie, wszystkie finanse przechodzą przez stowarzyszenie. W momencie, kiedy pojawia się nawrót choroby, stowarzyszenie przejmuje na siebie finansowanie. W momencie, kiedy wraca do zdrowia, to sama reguluje dla stowarzyszenia te zobowiązania".

„Miasto typuje lokale mieszkaniowe na ten cel, miasto ordynuje je organizacjom, które przejdą procedurę konkursową. Na okres tego projektu (organizacje) udostępniają (mieszkania) nieodpłatnie".

Pojawiają się także inicjatywy niezależne oraz wspólnoty mieszkaniowe, które chcą finansować mieszkania dla osób z niepełnosprawnością lub częściowo partycypować w kosztach, zapobiegając w ten sposób wykluczeniu osób, które nie są w stanie pokryć kosztów. Niektóre z nich planują w tym celu sprzedaż towarów lub usług, z których dochód będzie pokrywał koszty mieszkań dla osób o niskim dochodzie.

Wiele osób podczas warsztatów wspominało, że środki powinny **„iść za osobą"**, niezależnie od tego jaki wybierze model wsparcia i mieszkalnictwa.

„Na pewno zasadą dobrą jest, że środki idą za konkretną osobą. Wtedy dość elastycznie możemy

przeznaczać je w miarę rozwijania się tej osoby na odpowiednie wsparcie".

„Potrzeba wsparcia powinna być łatwo transformowalna na liczbę godzin i kwotę wsparcia, która umożliwiałaby osobie realny wybór sposobu, w jaki tymi funduszami zagospodaruje. Obecnie finansowanie „idzie za placówką" a nie za osobą".

Uczestnicy warsztatów zasugerowali model, w ramach którego osoba z niepełnosprawnością samodzielnie lub ze wsparciem rodzin czy asystenta, mogłaby decydować o przeznaczeniu własnych („idących za nią") środków na taką formę wsparcia, która będzie jej najbardziej odpowiadała. Dziś te osoby nie mają możliwości decydowania z jakiego wsparcia korzystają. Jest to rodzaj dyskryminacji. Uwolnienie ich pieniędzy, pozwoliłoby im zachować niezależność i podejmować autonomiczne decyzje.

„Wbrew pozorom rodziny wcale nie są takie chętne do tego żeby te osoby się usamodzielniały. Tu na pewno ta propozycja, że jest to jakiś rodzaj dotacji idący za osobą, no nie ukrywam, że byłby pewnie jakimś argumentem nawet dla rodzin na zasadzie takiej, te pieniądze są tej osoby, jeżeli ona się nie usamodzielni to ona z nich nie skorzysta. Myślę, że często to by podziałało."

„To tak naprawdę samorządy przeznaczają duże środki finansowe na umieszczenie mieszkańca w Domu Pomocy Społecznej. Czy te pieniądze nie mogą iść za osobą z niepełnosprawnością, żeby ona mogła sobie godnie i samodzielnie zamieszkać? Wiele osób z niepełnosprawnością mając do dyspozycji te 3500 zł jest w stanie sobie zatrudnić asystenta samodzielnie, który będzie jej pomagał w czynnościach, z którymi sobie nie radzi i dzięki temu będzie mogła bardziej funkcjonować."

Aspektem finansowym, którego nie można pominąć są wynagrodzenia dla osób zaangażowanych we wspieranie osób z niepełnosprawnością w ich niezależności i samodzielnym zamieszkaniu. Podkreślano konieczność dobrego opłacania profesjonalnej kadry, finansowania szkoleń i innych form systematycznego podnoszenia kwalifikacji. Instrumenty mające na celu wsparcie mieszkalnictwa wspomaganego czy treningowego powinny uwzględniać zapewnienie ciągłego podnoszenie kompetencji pracowników. Uczestnicy warsztatów podkreślali znaczenie wiedzy i umiejętności kadry zatrudnionej oraz mogącej pracować w mieszkaniach wspomaganych, treningowych czy też formach zapewniających dzienną czy całodobową opiekę. Grupę tą należy podzielić na pracowników form instytucjonalnych i pozainstytucjonalnych.
W pierwszej grupie należy zwiększyć m.in. umiejętności pracy z poszanowaniem podmiotowości osób z niepełnosprawnościami oraz większą indywidualizację w zakresie wspierania.

„Barierą jest też kadra i przygotowanie osób do pracy m.in. w mieszkaniach treningowych oraz wspomaganych. Potrzeba instrumentów pozwalających na kształcenie osób odpowiedzialnych za wsparcie z poszanowaniem podmiotowości osób z niepełnosprawnościami".

„Szkolenie asystentów osób z niepełnosprawnością. Według mnie to jest na razie chyba na bardzo marnym poziomie. Wydaje mi się, że byłoby niezbędne szkolenie przez ludzi, którzy pracują już i robią to z pasją, z różnymi grupami odbiorców. Żeby przygotowywać ludzi do tego, że inaczej się jednak pracuje z osobami z niepełnosprawnością fizyczną, z zaburzeniem psychicznym, z intelektualną i tak dalej."

„Z wykształcenia jestem pedagogiem specjalnym i myślę sobie, że na studiach naprawdę nie było żadnego przedmiotu, który by przygotowywał do pracy w mieszkaniach chronionych."

Osoby badane sygnalizują **bariery w dostępie** do mieszkań chronionych, wspomaganych i treningowych. W dużych miastach są one dostępne i system takich mieszkań rozwija się. W małych miejscowościach nie ma natomiast takich możliwości. Ważne byłoby więc wystandaryzowanie dostępności.

„Mieszkania chronione to jest bardzo malutki odsetek".

„Zbyt mało jest mieszkań wspomaganych czy treningowych pozwalających na oderwanie się od własnych środowisk z jednoczesnym poczuciem bezpieczeństwa".

„Na pewno ten rynek mieszkalnictwa w ostatnich latach bardzo się zmienił, tak na plus. Ale z tego co obserwuję, dobrze rozwija się to niestety tylko w dużych miastach. Natomiast w takiej miejscowości małej jak nasza, utknęliśmy".

Niektóre gminy myślą o rozwoju oferty mieszkań działających poza ustawą o pomocy społecznej. Widzą w tym rozwiązanie problemów z dostępem do takiej oferty wsparcia.

„To czego nam najbardziej brakuje, to poszukiwanie rozwiązań do funkcjonowania mieszkań wspieranych, chronionych poza ustawą o pomocy społecznej".

Dodatkowo mniejsze miejscowości borykają się często z problemem wykluczenia komunikacyjnego. Mieszkalnictwo chronione nie może się rozwijać na takim terenie ponieważ naraża osoby z niepełnosprawnością na podwójne wykluczenie.

„Powołując się na Konwencję, należy oczekiwać, że mieszkania dla osób z niepełnosprawnością nie mogą być przyznawana w miejscach np. z wykluczeniem transportowym. Nie spełnią one „bezbarierowości"- kiedy wychodzimy poza klatkę schodową i nie ma czym dojechać".

Według uczestników warsztatów dobrym sposobem na

przygotowanie i sprawdzenie swoich sił w samodzielności są mieszkania treningowe. Czas w nich spędzony to okazja dla osób z niepełnosprawnością do zdobycia wielu ważnych doświadczeń.

„Mieszkanie treningowe spełnia swój cel. Osoby, które tam trafiają, wychodzą z dużym doświadczeniem możliwości funkcjonowania we własnych środowiskach. Już kilka osób udało się „uratować" przed umieszczeniem w domach pomocy społecznej bądź w ZOL-u".

„Mamy kilka osób, które rozwinęły skrzydła i wyszły poza placówkę i mają mieszkania socjalne czy komunalne".

Nie zawsze podejmowane próby usamodzielnienia się przynoszą efekt w postaci pełnej niezależności. Mimo to liczą się nabyte umiejętności i nowe doświadczenia. Wiele osób potrzebuje wsparcia środowiskowego, asystentury podczas doświadczania niezależnego życia w mieszkaniu treningowy, chronionym czy innych formach samodzielnego mieszkania.

„Jeżeli taka osoba która mieszkała w mieszkaniu chronionym z dużym wsparciem dostaje raptem mieszkanie socjalne czy komunalne to pomimo tego, że marzy o tym samodzielnym mieszkaniu, nie zawsze potrafi się w nim odnaleźć".

Dużym problemem mieszkalnictwa chronionego jest fakt, że osoby z niepełnosprawnością dostają taką możliwość usamodzielnienia się czasowo. **Dobrym rozwiązaniem byłaby możliwość przyznawania mieszkania chronionego także długookresowo lub nawet dożywotnio**.

„Niech gminy zaczną już myśleć o stałych mieszkańcach w mieszkaniach wspomaganych".

Uczestnicy warsztatów zauważyli, że w niektórych sytuacjach dobrym rozwiązaniem byłoby **przekształcenie własnego mieszkania** osoby z niepełnosprawnością, **w mieszkanie chronione,** gdzie zachowana byłaby samodzielność, poczucie bezpieczeństwa, a zarazem świadczone byłoby wsparcie asystenta. To ważne szczególnie w sytuacjach, kiedy osoba na pewnym etapie swojego życia staje się niepełnosprawna albo kiedy osobie z niepełnosprawnością umierają rodzice. Wówczas nie będzie musiała zmieniać środowiska i swojego otoczenia. W takiej sytuacji pomoc powinna uzyskać u siebie w domu, w swojej, bezpiecznej przestrzeni.

Ważnym postulatem wynikającym z dyskusji jest możliwość zwiększania ilości mieszkań chronionych na rynku poprzez tworzenie lokalnych partnerstw międzysektorowych. Na dzień dzisiejszy potrzeby osób z niepełnosprawnością i ich rodzin, w zakresie mieszkalnictwa nie są w pełni zaspokojone w skali ogólnopolskiej. Lokalnie udaje się realizować dobre praktyki, natomiast problemem jest **nierówny dostęp do różnych rozwiązań**. Społeczności lokalne,

samorządy oraz inne podmioty niemające dotychczas doświadczeń w oferowaniu tego typu usług, powinny konsolidować się w celu znalezienia skutecznych sposobów na zwiększenie dostępności szeroko pojętego mieszkalnictwa chronionego czy wspomaganego. Przykładem dobrej praktyki jest organizacja pozyskująca finansowanie od samorządu i zapewniająca wsparcie w lokalach mieszkaniowych, które zostały użyczone tejże instytucji przez osoby fizyczne. Żeby taka współpraca mogła się rozwijać, niezbędne są regulacje prawne, które usprawniłyby przekazywanie mieszkań do celów realizacji w nich wsparcia. Badani odwołali się przy tym do funduszy powierniczych i innych rozwiązań, które funkcjonują w innych krajach.

Kluczowe dla uczestników warsztatów było także zwrócenie uwagi na kryteria dostępu stosowane przy formach wspierających zapewnienie pobytu w mieszkaniu wspomaganym czy treningowym oraz innych instytucjonalnych formach opieki. Kryteria powinny być możliwie elastyczne, uwzględniające także możliwość korzystania i łączenia wsparcia w ramach kilku instrumentów. W tym także umożliwiające powrót do np. instytucjonalnej opieki

Ważne jest także podnoszenie świadomości społecznej na temat mieszkalnictwa wspomaganego w kontekście niezależnego życia osób z niepełnosprawnością. Zdaniem dyskutantów potrzeba na większą skalę promocji dobrych praktyk związanych z funkcjonowaniem mieszkań wspomaganych czy treningowych. W opinii uczestników potrzebnych jest więcej tzw. „przykładów sukcesu" (success case study), pokazujących zalety również pozainstytucjonalnych form wsparcia.

Ciekawym przykładem w obszarze mieszkalnictwa wspomaganego, przywołanym podczas badania, jest pomysł stworzenia „mieszkania służbowego" przy zakładach aktywności zawodowej (ZAZ). Mieszkanie takie byłoby szansą na aktywizację i usamodzielnienie dla osób spoza miasta.

6. Centra Opiekuńczo-Mieszkalne i Wspomagane Wspólnoty Mieszkaniowe

Zdecydowana większość uczestników warsztatów badawczych nie potrafiła ocenić i ustosunkować się do funkcjonowania Centrów Opiekuńczo Mieszkalnych. Osoby działające w społeczności, w której taki podmiot powstał i funkcjonuje, oceniają rozwiązanie jako wymagające znaczącej modyfikacji. W opinii rozmówców **działanie COM koncentruje się na opiece, a nie na wsparciu. Szczególnie znikoma jest oferta wsparcia terapeutycznego.** Mimo ograniczonej liczby uczestników, **brakuje indywidualizacji i podmiotowego traktowania** nowych mieszkańców.

Pojawiły się również odmienne opinie. Część uczestników wypowiedziała się na temat

oddzielenia COM od DPS i innych form instytucjonalnych, wskazując że podmioty takie nie powinny powstawać w ramach instytucjonalnych form już funkcjonujących. COM jako niewielkie podmioty oferujące wsparcie małej grupie osób odbierane są jako pozytywny kierunek zmian, zmian związanych z deinstytucjonalizacją opieki całodobowej.

Bardzo dobrym rozwiązaniem przywoływanym przez badanych są małe wspólnoty mieszkaniowe - praktyka znana z innych krajów europejskich m.in. we Francji czy Austrii. Są to często większe mieszkania, w których każda osoba z niepełnosprawnością zajmuje oddzielny pokój. W ciągu dnia osoby te uczęszczają na zajęcia lub do pracy, natomiast po południu otrzymują pomoc asystenta. Mieszkania znajdują się w blokach i kamienicach w środku miasta. Osoby z niepełnosprawnością żyją tym samym pośród innych ludzi, muszą nawiązywać z nimi kontakty i radzić sobie zarówno z praktyką życia, jak i wyzwaniami komunikacyjnymi. Bardzo ważnym aspektem takich mieszkań w innych krajach jest ich dożywotni charakter. Taki model mieszkalnictwa ma wiele zalet. Oprócz ćwiczenia samodzielności, daje okazję do nawiązania głębokich relacji. Daje też poczucie stabilności, co jest kluczowe m.in. w przypadku osób w spektrum autyzmu.

„Nie centrum, przez które ludzie przepływają: i pracownicy, i podopieczni, tylko coś, co jest dużo bardziej stałym miejscem, gdzie można pewne relacje społeczne nie tylko ćwiczyć i trenować, ale wchodzić w te relacje”.

Taki rodzaj budowania wsparcia osób z niepełnosprawnością budzi zaufanie samych zainteresowanych, ale też ich rodzin, które miewają obawy o to, jak będzie traktowany członek ich rodziny mieszkający poza domem, ile będzie miał autonomii i czy faktycznie stanie się bardziej niezależny.

Jedną z dobrych praktyk jest promowanie rozwiązań zapewniających wsparcie całodobowe w niezbyt licznych (maksymalnie kilkunastoosobowych grupach). Mogą to być małe placówki, ale też mieszkania, w których osoby z niepełnosprawnością mieszkają razem, mając swój pokój i część wspólną, żyjąc np. w bloku czy kamienicy z osobami bez niepełnosprawności, w zróżnicowanym środowisku. Rozwiązanie to jest jednym z sposobów odchodzenia od dominacji instytucjonalnych form wsparcia, w szczególności DPS-ów, które oferują opiekę dla bardzo dużej grupy osób. **W opinii rozmówców mniej ważna jest kategoryzacja i przypisanie do konkretnej formy pomocy - istotne jest zapewnienie indywidualizacji, podmiotowości oraz partnerskiego kreowania modeli wsparcia.**

Zaproponowaną przez uczestników warsztatów innowacją może być opracowanie i **wdrożenie funduszu**

„remontowego”, który pozwoliłby przebudować istniejące DPS-y na mniejsze i bardziej niezależne podmioty.

Dyskutanci podkreślili również jak ważne jest tworzenie systemu „uczącego się”, który jest w stanie szybko modyfikować swoje elementy w odpowiedzi na zachodzące zmiany i zmieniające się potrzeby w obszarze włączenia społecznego. System ten powinien korzystać z doświadczeń praktyków i specjalistów oraz mechanizmów dobrze funkcjonujących w innych krajach.

„To, co w Skandynawii decydowało o tym, że tam szeroko były rozwijane usługi na rzecz niepełnosprawnych, że samorządy i agencje rządowe są samouczące się. Jeśli widzą, że coś działa na korzyść mieszkańców, to oni to analizują, rozważają i wdrażają. To jest w szkolnictwie, pomocy społecznej itd. U nas obserwują, opisują i na tym się kończy. Nie ma czegoś takiego, żeby to było wprowadzane do systemu.”

Według uczestników warsztatów dobry system powinien być prosty pod względem administracyjnym. Powinien skupiać się przede wszystkim na realizacji celów i na działaniu na rzecz wspierania osób z niepełnosprawnością.

„Czuwać, aby nie było przerostu formalności i sprawozdawczości i spraw administracyjnych, bo to zabija ducha i bardzo utrudnia realizację celów”.

Podsumowanie i rekomendacje

W celu realizacji zapisów Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, także w aspekcie mieszkalnictwa, niezbędne jest upodmiotowienie osób z niepełnosprawnością, dostrzeżenie ich zróżnicowanych potrzeb, odmiennych sytuacji nie tylko zdrowotnych, ale także rodzinnych i społecznych. Wypracowywane instrumenty powinny tworzyć wachlarz elastycznych odpowiedzi na te indywidualne zapotrzebowania.

„Różnicowanie form wsparcia w mieszkalnictwie, pozwoli zrealizować zapisy Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych wskazujące na prawo wyboru miejsca zamieszkania, tego z kim się mieszka oraz warunków mieszkania. Model dużych instytucji może więc być jedną z wielu propozycji w ramach wolnego wyboru.”

Celem działań wspierających powinno być uzyskanie samodzielności osób z niepełnosprawnością, ale nie ich samotność, dlatego ważne jest stworzenie systemu kompleksowego, który będzie obejmował wsparcie na różnych etapach życia.

„Bardzo duży nacisk powinien być na to, że jeśli te mieszkania się tworzy, to też są zapewniane usługi towarzyszące, które pomogą funkcjonować w tych mieszkaniach”.

Zdaniem uczestników, istnieje w Polsce wiele dobrych praktyk i sprawdzonych rozwiązań, brakuje natomiast stabilnych ram finansowania oraz wieloletnich

programów wspierających rozwój usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności. Odejście od dominującego modelu wsparcia instytucjonalnego to dobry kierunek zmian. Aktualnie brakuje alternatyw dla opieki instytucjonalnej i te alternatywy w postaci wsparcia realizowanego w środowisku zamieszkania w pierwszej kolejności powinny być wspierane, także systemowo (obowiązkowe udostępnianie części mieszkań). Utrzymanie form instytucjonalnych powinno być warunkowane aktywnymi działaniami skierowanymi na budowanie bazy usług realizowanych w środowisku. Ta forma wsparcia z czasem powinna stać się dominującą formą. Utrzymanie oraz rozwój sprawdzających się rozwiązań realizowanych w środowisku, wymaga zapewnienie instrumentów zapewniających trwałość i ciągłość finansowania działań. Zwrócono uwagę, że koszty wsparcia instytucjonalnego, stojącego w konflikcie z Konwencją o prawach osób niepełnosprawnych, przewyższają np. potencjalny koszt asystencji osobistej, której wprowadzenie niejednokrotnie zapobiegłoby izolacji w placówce (np. DPS).

Samostanowienie i reprezentacja prawna

Celem niniejszego warsztatu była diagnoza i analiza potrzeb związanych z samostanowieniem i reprezentacją prawną osób z niepełnosprawnością. Punktem odniesienia w dyskusji był art. 19 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Dyskusja koncentrowała się wokół następujących obszarów badawczych: bariery w korzystaniu przez osoby z niepełnosprawnością ze zdolności do czynności prawnych, instytucja ubezwłasnowolnienia i aktualne rozwiązania alternatywne, autonomia decyzyjna (wymiar indywidualny i społeczny), model wspieranego podejmowania decyzji, ochrona przed nadużyciami.

1. Bariery w korzystaniu przez osoby z niepełnosprawnością ze zdolności do czynności prawnych

Uczestnicy warsztatów diagnostycznych podkreślają zgodnie, że wiedza osób z niepełnosprawnością i ich otoczenia z zakresu rozwiązań prawnych jest niewystarczająca, by móc w pełni korzystać z różnych form czynności prawnych. Obecnie informacje dotyczące systemu wsparcia, w tym regulacji prawnych, trafiają najczęściej do osób pozostających pod opieką placówek - osoby z niepełnosprawnością, które nie korzystają ze wsparcia instytucjonalnego mają ograniczony dostęp do tej wiedzy. Konieczna

jest edukacja w formie szkoleń lub kampanii społecznych oraz rozpowszechnienie systemu bezpłatnych porad prawnych.

Z rozmów wynika, że osoby z niepełnosprawnością mają również problem z dostępem do **informacji przystosowanych** do ich sposobu komunikowania się. Kwestią priorytetową jest więc zapewnienie **dostępu do pełnej informacji na temat form czynności prawnych**.

„W kwestii decyzyjności myślę, że bardzo ważne jest żebyśmy mieli dostęp do informacji, żeby można było jakąkolwiek decyzję podjąć, trzeba mieć dane. Bardzo często mnie, jako osobie głuchoniewidomej, informacji brakuje albo bardzo trudno mi do tych informacji dotrzeć".

W opinii dyskutantów należy propagować w społeczeństwie zapisy Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, zwiększać jego świadomość w zakresie zdolności do czynności prawnych osób z niepełnosprawnością oraz tworzyć warunki i atmosferę przyjazną takim osobom. Takie działania skutkowałyby zmianą nastawienia, otwarcie społeczeństwa na budowanie równych relacji i tworzenie środowiska nastawionego na włączenie społeczne.

Badani rekomendują także, by na studiach prawniczych i medycznych wprowadzić zajęcia związane z tematyką niepełnosprawności, uświadamianiem na temat dostępnych form wsparcia i barier w komunikowaniu się osobami z niepełnosprawnością. Konieczne są też szkolenia z tego zakresu dla prawników, pracowników socjalnych, służby medycznej i innych osób świadczących usługi społeczne.

Z doświadczeń uczestników warsztatów diagnostycznych wynika, że popularnie stosowany dziś podpis elektroniczny, którego używa się do sygnowania wszystkich kluczowych dokumentów, nie jest w pełni dostępny.

„Jest duży problem z dostępnością cyfrową, czyli, żeby korzystając z czytnika ekranu, złożyć właśnie taki podpis i wiem też od innych osób, że firmy które oferują usługę kwalifikowanego podpisu elektronicznego, nie są dostępne, a przynajmniej nie są dostępne w stu procentach, i gdyby był przepis, który by zobowiązywał te właśnie podmioty do zapewnienia dostępności cyfrowej, to byłby duży plus".

Podczas spotkania omówiona została również koncepcja oświadczenia woli. Według respondentów sposób składania oświadczeń woli nie bierze pod uwagę możliwości i potrzeb osób z różnymi niepełnosprawnościami.

„Nie ma takiej możliwości, na dzień dzisiejszy przynajmniej, że osoba głucha mogłaby nagrać i oświadczyć swoją wolę w języku migowym".

„Bardzo rzadko stosowane jest dołączenie na przykład tłumaczenia pism, na tekst łatwy w czytaniu i rozumieniu".

Dyskutanci wskazali, że kolejną barierą w pełnym korzystaniu

ze zdolności do czynności prawnych **jest niechęć urzędników** do obsługiwania osób z niepełnosprawnością i wsparcia ich w relacji z urzędem. Z opinii tych osób wynika, że przyczyną takiego stanu rzeczy są obawy, niepewność i brak odpowiedniej wiedzy i umiejętności.

„Osoby, które pracują na przykład w urzędach, chcą jakby ograniczyć ten kontakt, i że to wynika z trudności w porozumiewaniu się z ich strony, to wynika z ich niechęci, zwykłej niechęci i z dużego strachu związanego z barkiem edukacji".

Wynika z tego odmowa udzielenia pomocy czy informacji oraz wycofanie z komunikacji.

„od razu się wyłączają i mówią „nie, nie, nie, ja potrzebuję z kimś rozmawiać, kto pani/panu pomoże".

2. Instytucja ubezwłasnowolnienia

Dyskusja skoncentrowana była wokół procedury ubezwłasnowolnienia, jako najbardziej powszechnej formy „zabezpieczenia" osób z niepełnosprawnością. **Z badania wynika, że zastosowanie takiego rozwiązania ma istotny wpływ na życie osoby ubezwłasnowolnionej np. wyklucza ją z rynku pracy czy ogranicza jej aktywność. Zdaniem dyskutantów taka instytucja powinna być stosowana w sytuacjach absolutnie wyjątkowych.** Jako rozwiązanie o mniejszym negatywnym wpływie uczestnicy wskazywali **częściowe ubezwłasnowolnienie.**

„Ubezwłasnowolnienie nie ułatwia, utrudnia życie osobom niepełnosprawnym"

„Ja myślę tak, że ubezwłasnowolnienie tak, ale jak najrzadziej, to po pierwsze, ale powinno zostać, bo są takie sytuacje, że po prostu inaczej nie można, ono nie jest tylko sposobem na odebranie praw, ale też i sposobem na funkcjonowanie".

Niestety nie zawsze instytucje, z którymi ma kontakt ubezwłasnowolniona osoba z niepełnosprawnością rozumieją, na czym dokładnie polegają te rozwiązania.

„Mam takie poczucie, że instytucje i wszystkie inne organizacje, z którymi się spotykam, często nie rozróżniają częściowego od całkowitego i oczekują ode mnie, żebym ja podjęła wszelkie decyzje dotyczące osoby częściowo ubezwłasnowolnionej, a ja mówię: nie, momencik, ja muszę z tą osobą porozmawiać, ja muszę zapytać, proszę - rozmawiajcie".

Pojawiły się również opinie na temat korzystania z ubezwłasnowolnienia przez rodziny osób z niepełnosprawnością, które chcą móc decydować za osobę z niepełnosprawnością, obawiając się np. sytuacji, kiedy osoba ta nie będzie chciała wyrazić zgody na niezbędną operację. Badani mają poczucie, że nadużywa się jednak

tego instrumentu. Zbyt często i zbyt łatwo podejmuje się decyzję o ubezwłasnowolnieniu, która ma wpływ na wiele aspektów życia osoby z niepełnosprawnością.

„Mam takie poczucie, że oczywiście z ostrożności procesowej często sądy podejmują decyzje o ubezwłasnowolnieniu całkowitym, ponieważ jest to bezpieczniejsze, ponieważ, generalnie jeżeli osoba wysoko funkcjonuje, nieważne z jaką niepełnosprawnością i jest w stanie zawierać jakiekolwiek umowy i rozporządzać swoim majątkiem, (...) można ją ubezwłasnowolnić częściowo (...) Natomiast osoby, które są bardziej osobami zależnymi, no to z ostrożności procesowej, ubezwłasnowolnienie całkowite".

„Stroną też naciskającą są lekarze. Znam chłopaka, który został ubezwłasnowolniony całkowicie jako dwudziestotrzylatek, jest to osoba z niepełnosprawnością intelektualną owszem, ale pracował. Całkowite ubezwłasnowolnienie spowodowało, że jest osobą wykluczoną z rynku pracy!".

W opinii rozmówców sąd automatycznie orzeka o ubezwłasnowolnieniu i skierowaniu do DPS osoby z niepełnosprawnością, której umiera rodzic, mimo że osoba ta mogłaby pozostać w swoim mieszkaniu lub korzystać z pozainstytucjonalnych form wsparcia.

Ubezwłasnowolnienie skazuje osobę z niepełnosprawnością na opiekuna prawnego i jego dobrą wolę. Sytuacja ta może sprzyjać nadużyciom wobec osoby zależnej. Opiekun prawny może sprawować władzę autorytarną i nie brać pod uwagę potrzeb osoby z niepełnosprawnością.

„Przy ubezwłasnowolnieniu całkowitym pozbawia się generalnie wszelkich praw człowieka, jakie on do tej pory posiadał; tak naprawdę opiekun prawny podejmuje wszelkie decyzje o tej osobie i w gestii opiekuna prawnego jest, czy tak naprawdę z tą osobą, nad którą ma pieczę, będzie rozmawiał, będzie chciał ją słuchać, będzie chciał działać dla jej dobra".

„Dla osoby z niepełnosprawnością, może być to proces nieodwracalny, (...) to powinno być ekstremalnie trudne dla sądu, żeby przeprowadzić proces o ubezwłasnowolnienie, to powinna być ostateczna ostateczność".

Uczestnicy warsztatów zauważyli, że **ubezwłasnowolnienie ogranicza i wpływa negatywnie na aktywność społeczną i zawodową osób z niepełnosprawnością**. Podmioty oferujące wsparcie aktywizacyjne z uwagi na ubezwłasnowolnienie mają często ograniczone możliwości działania. Osoby ubezwłasnowolnione mają również problem z uzyskaniem przysługujących im niezbędnych świadczeń zdrowotnych. Bywa, że lekarze wstrzymują się z udzielaniem pomocy do momentu przyjazdu opiekuna prawnego.

Respondenci zauważyli również, że pewną konsekwencją ubezwłasnowolnienia jest łatwiejsza

możliwość uzyskania zasiłków oraz innych świadczeń. Z niektórych doświadczeń rozmówców wyłania się obraz grupy uprzywilejowanej, której należą się zasiłki czy dodatki np. z ZUS, za sam fakt bycia ubezwłasnowolnionym. Działanie takie jest też argumentem dla rodzin i opiekunów do podejmowania kroków mających na celu ubezwłasnowolnienie osób z niepełnosprawnością, co oczywiście może stać się też źródłem nadużyć.

„Taki trend obserwuje od strony tych świadczeń ZUS, komisji ds. orzekania czy innych, które decydują o przyszłości szczególnie w momencie ukończenia 18 lat. (...) Widzieliśmy jak bardzo komisje, widząc dokument, że osoba jest ubezwłasnowolniona, postrzegały ją w innym świetle. (...) wszystko zależało, jakie dokumenty zdrowotne miał uczestnik i czy był ubezwłasnowolniony, czy nie. Dlatego nieraz rodzice się zastanawiali, bo jeśli osoba jest ubezwłasnowolniona, dostaje coś do ręki, a jeśli nie, to długa jest ta ścieżka".

Respondenci wskazują również, że ubezwłasnowolnienie jest też zjawiskiem trwałym, trudno odwracalnym.

„Stroną są bardzo często notariusze, prawnicy, którzy nie mają chyba nawet czasu na to, żeby się pochylić, a nie mają chyba na tyle empatii, żeby zrozumieć, że to nie są wszystko kwestie tylko i wyłącznie formalno-prawne, tylko życiowe, etyczne i tak naprawdę dotyczące przyszłości, szczególnie w naszym kraju, gdzie ubezwłasnowolnienie, cofnięcie ubezwłasnowolnienia całkowitego, no jest właściwie science fiction, szczególnie, że musiałby o to ktoś zawnioskować, a kto miałby w tym momencie być stroną wnioskującą, wspierającą, czy walczącą o prawo osoby całkowicie ubezwłasnowolnionej".

3. Aktualne rozwiązania alternatywne wobec ubezwłasnowolnienia

W opinii uczestników warsztatów diagnostycznych osobom z niepełnosprawnością oraz osobom z ich otoczenia brakuje wiedzy na temat instrumentów prawnych, które mogłyby stanowić alternatywę wobec ubezwłasnowolnienia. Nieznanymi okazały się mechanizmy prawne pozwalające organizacjom pozarządowym występować w postępowaniach sądowych, reprezentując interesy osoby z niepełnosprawnością. Respondenci podkreślają jednak, że należy być otwartym i szukać rozwiązań szanujących niezależne życie osoby z niepełnosprawnością.

„Bardzo często jest tak, że wniosek o ubezwłasnowolnienie składają rodzice... To jest przemoc wywierana na rodzicach, naciski, przedstawianie sytuacji jako pozbawionej alternatyw, ubezwłasnowolnienia jako jedynego rozwiązania, które jest w stanie chronić prawo osoby, narażonej właśnie na wykorzystanie przez inne osoby".

Niezbędne byłyby zatem szkolenia dla kandydatów na prawników i prawników w zakresie alternatywnych wobec całkowitego ubezwłasnowolnienia form wsparcia osób z niepełnosprawnością w realizacji zdolności do czynności prawnych (np. kurator powołany na pods. art. 183 Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego, pełnomocnictwo notarialne, ewent. ubezwłasnowolnienie częściowe). Tej wiedzy brakuje w środowisku, które finalnie podejmuje decyzję wpływającą na życie osoby z niepełnosprawnością.

Zdaniem dyskutantów **dobrym rozwiązaniem skutecznie wspierającym osoby z niepełnosprawnością w bezpiecznym podejmowaniu kluczowych decyzji jest kuratela.** Ważne jednak, żeby była realizowana przez osoby nie tylko znające się na stronie prawnej, ale rozumiejące potrzeby osób z niepełnosprawnością i potrafiące je wspierać.

„Gdyby sądy ustanawiały kuratora dla osoby niepełnosprawnej, to nie byłby problemu w ogóle żadnego, ponieważ kurator taki mógłby ją reprezentować, natomiast ubezwłasnowolnienie jej zabiera te prawa, z których osoba mogłaby cały czas czerpać i funkcjonować".

„ustanowienie przedstawiciela/ kuratora w przypadku osób, które tego wymagają ale po dokładnej analizie i zbadaniu sytuacji tej osoby. Najważniejsze aby taki przedstawiciel rzeczywiście dbał o interes osoby z niepełnosprawnością, a nie wykorzystywał tego w sposób dla niej krzywdzący. Z perspektywy osób bliskich i wspierających ważne jest aby mieć zapewnione poczucie bezpieczeństwa i stabilizacji dla osoby z niepełnosprawnością na przyszłość."

Skutecznym rozwiązaniem może być również self-adwokatura, czyli występowanie osób z niepełnosprawnością we własnych sprawach.

„Myśląc o self-adwokaturze osób z niepełnosprawnością intelektualną, trudnościami komunikacyjnymi czy z trudnościami w funkcjonowaniu społecznym, jest niesamowity trening umiejętności społecznych, dla osób, które budują w sobie samoświadomość, wchodzą w proces tworzenia w sobie kompetencji self-adwokata, dostają też narzędzia w postaci wiedzy i wsparcia osób, które też potrafią je nakierować".

„To są takie działania pokazujące pewne praktyki włączania osób z niepełnosprawnościami w podejmowanie decyzji. Te różne działania są elementem pokazującym nie tylko osobom z niepełnosprawnościami, ale też otoczeniu, że jest możliwa większa niezależność".

4. Autonomia decyzyjna - wymiar indywidualny i społeczny

Zgodnie z Konwencją o prawach osób niepełnosprawnych każda osoba ma prawo do decydowania o sobie. Dotyczy to zarówno obszaru jej osobistego życia, jak i sfery uczestnictwa w życiu społecznym. Wszelkie ograniczanie dostępu do życia społecznego jest dyskryminacją. Ważne jest, aby dążyć do osiągnięcia autonomii decyzyjnej, zarówno w wymiarze indywidualnym, jak i społecznym.

Sposobem niezbędnym do zwiększenia autonomii decyzyjnej osób z niepełnosprawnością w kontekście komunikacji np. w urzędach lub bankach jest zlikwidowanie barier komunikacyjnych. Dobrym rozwiązaniem może być obecność w placówce osoby przygotowanej merytorycznie i przeszkolonej w zakresie różnych form komunikacji, rozumiejącej różne aspekty funkcjonowania osób z niepełnosprawnością i otwartej na ich potrzeby.

„Mnie jako osobie niewidomej pani urzędniczka w ZUS kazała wypełnić dokument, musiałem tam wpisać swój pesel, nieważne jakie kulfony zrobiłem i czy te cyfry w ogóle miały sens. Czyli wsparcie asystenta dla osób z niepełnosprawnościami w takich instytucjach byłoby konieczne, to też kwestia samostanowienia siebie, wreszcie szkolenia dla tych urzędników".

Brakuje świadomości społecznej w zakresie potrzeb i samostanowienia osób z niepełnosprawnością. Z tej niewiedzy wynikają uprzedzenia, które mogą skutecznie utrudnić tym osobom skorzystanie np. z dostępnych instrumentów finansowych.

„W Polsce nie ma takich rozwiązań. Banki nie chciały z nami rozmawiać, nie chcieli nawet rozważać z nami, jak można by było zrealizować takie zabezpieczenie środków finansowych, będących własnością aktualnie rodziców, przyszłości spadku, uposażonych osób z niepełnosprawnością intelektualną".

Dobrą praktyką byłoby zatem **zatrudnianie w instytucjach zarówno publicznych, jak i prywatnych osób przygotowanych do komunikowania się z osobami z niepełnosprawnością, rozumiejących ich potrzeby w tym zakresie.**

„Powinien w każdej takiej instytucji być jeden człowiek przeszkolony, którego w razie czego można wezwać i on już będzie wiedział, że są niepełnosprawności, np. co to jest autyzm. Czyli moim zdaniem partner do rozmowy dla osoby niepełnosprawnej".

Istotna jest zarówno sama komunikacja, jak i elastyczność w zakresie m.in. sposobu wyrażania woli. Nie każda z osób będzie mogła samodzielnie się podpisać. Ważne, żeby instytucje były na takie sytuacje gotowe, nie tworzyły dodatkowych barier i nie stygmatyzowały osób z niepełnosprawnością.

„Chodzi też nie tylko o porozumiewanie się, ale chodzi też o podpisy osób niepełnosprawnych. Aga akurat ma to, że ma stempel i ma kciuk, ma to prawnie uregulowane, ale w wielu wypadkach tego nie ma".

Niektórzy rozmówcy wskazują na dobre praktyki stosowane w bankach, na ich elastyczność i otwartość w porównaniu z innymi instytucjami.

„Ja zauważyłem, proszę państwa, że dużo łatwiej mi o dostępność w instytucji prywatnej niż w urzędzie państwowym. Mój syn nie potrafi się podpisywać, nie nauczył się, jest osobą niewidomą, dwa miesiące temu poszliśmy do banku, tam nie było problemu, żeby oświadczył ustnie swoją wolę, nie było problemu, żeby drugi pracownik banku przyszedł i był świadkiem tego, panie sporządziły protokół, że to było oświadczenie ustne".

W opinii uczestników warsztatów zdarzają się sytuacje, w których pomimo dostosowania placówki do potrzeb osób z niepełnosprawnością, takie osoby w dalszym ciągu nie mogą samodzielnie załatwić spraw. Przykładem jest sąd, w którym znajdują się odpowiednie urządzenia do komunikacji, ale nie są one używane m.in. z powodu braku umiejętności personelu. Respondenci podkreślają konieczność przeszkolenia pracowników, którzy będą w stanie komunikować się z osobami z różnymi niepełnosprawnościami.

„Byłem podmiotem postępowania sądowego jako świadek i bardzo często, nawet jeżeli ci sędziowie byli otwarci na niepełnosprawność, czyli gdy ja przynosiłem swój system FM, to na tym ta otwartość się kończyła, nie wzięli tego systemu FM, żeby do niego mówić, gdzieś tam go kładli, ja ciągle musiałem upominać i oni się denerwowali, że ja ich upominam. Czyli brakuje też takich podstawowych szkoleń dla tej kadry, która ma m.in. obsługiwać klienta ze specjalnymi potrzebami"

wypowiedź osoby głuchoniewidomej

„W tych punktach porad obywatelskich, czy porad prawnych, musi być jedna osoba, która zna istotę osób niepełnosprawnych, no bo jeżeli nie będzie znała, to tak jak ja byłem w kilku, z kilkoma osobami, to ja po prostu wymusiłem akceptację i rozmowę z prawnikami, żeby ująć tą istotną rolę rehabilitacji ogólnie".

Dobrą praktyką w kontekście likwidowania barier komunikacyjnych jest finansowanie bezpłatnej pomocy prawnej przy jednoczesnym wymaganiu od podmiotów, którym zleca to zadanie, znajomości podstaw komunikacji alternatywnej i wiedzy prawnej na tematy związane z niepełnosprawnością.

Uczestnicy warsztatów sugerują również, aby w sądach zapewniona była obecność osoby, która wspiera zarówno komunikacyjnie jak i psychicznie osoby z niepełnosprawnością.

„Dzieci są przesłuchiwane w specjalnym pokoju, w obecności psychologa. Więc to jest chyba droga do tego, że w obecności psychologa, żeby była równowaga stron, to jest: sędzia i osoba psycholog dla tego sędziego, a z drugiej strony jest osoba niepełnosprawna i osoba, która zapewnia komunikację, może to jest droga, żebyśmy my byli równoważną stroną dla sądu, żeby osoba niepełnosprawna czuła się bezpiecznie ze swoim terapeutą, który umożliwi jej ten kontakt".

„Potrzebne są nam narzędzia do takiej dostępności komunikacyjnej, mówienie o tych rzeczach, które są trudne".

Kolejnym obszarem, w którym powinno się dążyć do osiągania autonomii decyzyjnej jest życie rodzinne. Uczestnicy warsztatów wskazują, że osoby z niepełnosprawnością doświadczają dyskryminacji i ograniczania swoich praw m.in. w obszarze rodzicielstwa. Wiąże się to z brakiem świadomości społeczeństwa i utożsamianiem niepełnosprawności rodziców z wykluczeniem z pełnienia roli matki lub ojca.

„Kiedy niepełnosprawny rodzic jest rodzicem dziecka, bardzo często pełnosprawnego, tutaj pojawiają się wszelkie kwestie związane z nieoddaniem niepełnosprawnej kobiecie dziecka, przy wyjściu ze szpitala przy porodzie, kwestie dotyczące podpisywania przez członka rodziny, który najczęściej już nie jest opiekunem prawnym, że będzie pomagał osobie zająć się dzieckiem, w przeciwnym razie wypiszą matkę ze szpitala, ale dziecka jej nie oddadzą. Te kwestie nie są uregulowane jasno, w każdym szpitalu jest inaczej w tym momencie, nie wiadomo do kogo się zwrócić o pomoc".

W sytuacji, w której osoby z niepełnosprawnością zostają rodzicami, często od razu narzuca się rozwiązanie w postaci rodziny zastępczej, zamiast wspierać rodziców, delegując do nich asystenta osobistego. Ingerencje w życie rodziny powinny respektować jej integralność, wspierać, a nie odbierać możliwości realizowania potrzeb i przysługujących praw.

„Zamiast w pierwszej kolejności skierować na przykład asystenta osoby niepełnosprawnej, asystenta z Ośrodka Pomocy Społecznej, żeby pomagał takiej osobie, to stwierdzono, że rodzina zastępcza dla dziecka. Ja jestem oczywiście przeciwna takim działaniom (ad.wł. - mowa o kobiecie z niepełnosprawnością intelektualną)".

W opinii respondentów **brakuje również materiałów edukacyjnych i instruktażowych oraz miejsc edukacji rodziców np. szkół rodzenia uwzględniających potrzeby osób z niepełnosprawnością**. Z tego też powodu mają oni mniejsze możliwości przygotowania się na rodzicielskie wyzwania związane z opieką, pielęgnacją i wychowaniem dziecka.

„Problem pogłębia jeszcze fakt, że osoba niepełnosprawna nie ma gdzie się nauczyć, tymczasem osoby pełnosprawne mają mnóstwo filmów instruktażowych, np. mogą się udać do szkoły rodzenia. (...) niepełnosprawny rodzic, nie ma w zasadzie możliwości wybrać się na dostosowany do jego potrzeb kurs, chociażby z zakresu opieki nad noworodkiem".

„Wsparcie rodziców po prostu w pełnieniu tych swoich ról, zaczynając właśnie od przygotowania, szkół rodzenia czy asystentów/asystentek, które wspierałby w tej ciąży i przygotowywały na nadejście dziecka".

Rekomendowanym przez uczestników badania **rozwiązaniem w zakresie zwiększania samodzielności, byłyby szkolenia dla osób z niepełnosprawnością dotyczące zarządzania finansami, budżetem osobistym oraz korzystania z systemu pożyczek i kredytów bankowych**. Z drugiej strony, należy systematycznie edukować środowisko bankowe, urzędników i inne osoby w otoczeniu osób z niepełnosprawnością w zakresie możliwości i potrzeb tych osób oraz tworzyć „kręgi wsparcia", w których przedstawiciele tego środowiska będą mogli dzielić się wiedzą i doświadczeniami oraz wspierać pozytywne zmiany.

„Mówiliśmy o tym, że być może będzie w przyszłości instytucja tych wspieraczy i ja sobie pomyślałam, żeby unikać sytuacji, że ktoś bierze telefony na kogoś i oszukuje, żeby takie osoby jakoś wyeliminować. Uważam, że powinien istnieć jakiś rejestr wspieraczy, (...) prowadzony w gminach, bo gmina jest najbliżej człowieka, żeby tam można było zgłaszać, że do tej osoby z niepełnosprawnościami „wspieraczem" jest pan taki i taki. Wtedy można by było ludzi skazanych wyrokami za oszustwa czy składanie fałszywych oświadczeń eliminować, żeby uniknąć oszustw".

Autonomia decyzyjna dotyczy również korzystania z usług zdrowotnych. Uczestnicy badania sygnalizują obecność wielu barier, które sprawiają, że korzystanie z przysługującej wszystkim osobom, także tym z niepełnosprawnością, opieki zdrowotnej jest poważnie utrudnione. Choć bierze się pod uwagę bariery architektoniczne i potrzeby osób z alternatywną motoryką, zapomina się np. o osobach głuchych.

„Tata poszedł, dzwonił kilka razy, drzwi zamknięte, nikt nie przyszedł otworzyć, trzydzieści minut stał na zimnie, dzwonił i dzwonił, i nie doczekał się, na szczęście jakaś inna osoba słysząca przyszła, bo tam domofon był, a tato nie słyszał, że jest tam domofon, nie słyszał odpowiedzi i nie mógł wejść do środka".

Badani zwrócili uwagę, że choć od lipca 2020 roku obowiązuje rozporządzenie dotyczące przyjęć przez lekarzy rodzinnych, które mówi, że decyzję o tym, że wizyta ma się odbywać fizycznie czy

telefonicznie, czy też za pomocą innych środków komunikacji, powinien podejmować wspólnie lekarz z pacjentem, praktyka jest inna. Niestety tę decyzję podejmuje zwykle lekarz samodzielnie, co może stwarzać sytuacje wykluczenia osób z niepełnosprawnością.

Uczestnicy i uczestniczki warsztatów podzielili się również przykładami dobrych praktyk w zakresie rozwijania umiejętności samodzielnego podejmowania decyzji. Były to m.in. codzienne poranne spotkania uczestników i pracowników ośrodka wsparcia, w trakcie których każdy ma prawo zgłoszenia własnych potrzeb i pomysłów oraz uczestniczenia we wspólnym planowaniu dnia. Kolejnym przykładem jest tworzenie indywidualnych programów terapeutycznych wspólnie z osobą z niepełnosprawnością, której program dotyczy i przy pełnym jej zrozumieniu zaplanowanych kroków. Innym rozwiązaniem są cykliczne spotkania uczestników WTZ, w trakcie których wszyscy mają możliwość wyrażenia swoich opinii, uwag i podzielenia się marzeniami dotyczącymi pobytu w WTZ, ewentualnych wyjść i wyjazdów, a także pracowni, jakie działają w instytucji. Dyskutanci opowiadali również o radach pracowniczych w ZAZ złożonych z pracowników z niepełnosprawnościami (na wzór rozwiązań niemieckich), w ramach których współdecydują o sprawach związanych z funkcjonowaniem ZAZ, w tym również z rekrutacją pełnosprawnych pracowników.

5. Model wspieranego podejmowania decyzji

Uczestnicy warsztatów jednogłośnie podkreślali jak niezwykle ważne jest wspieranie osób z niepełnosprawnościami w podejmowaniu decyzji. Pomocą w tym obszarze może być towarzyszenie zaufanej osoby wspierającej, którą może być asystent lub kurator, albo inna osoba np. posiadająca pełnomocnictwo notarialne. Istotne jest, żeby celem działania takiej osoby było wzmacnianie samodzielności i niezależności osoby z niepełnosprawnością.

„Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą potrzebować osoby, która wesprze je w procesie podejmowania decyzji. Takie zadania wypełniać może asystent lub kurator”.

„Przy osobach, które są wysoko funkcjonujące, czyli osoby posiadające świadomość podejmowania swoich decyzji, ale nie do końca wiedzące, co jest dla nich najlepsze, są w stanie na przykład umocować inną osobę pełnomocnictwem notarialnym - wydaje się to bardzo fajny sposób”.

„Osobę można by było reprezentować i wspierać, czy na przykład w ramach pełnomocnictwa, czy w ramach kurateli osoby niepełnosprawnej. Sąd ustanawia kuratora osoby niepełnosprawnej i wtedy jest to wspierany sposób podejmowania decyzji”.

Osobami wspierającymi mogą być również członkowie rodziny albo inne zaufane osoby w tym pracownicy WTZ-ów i innych placówek, które mają wiedzę i doświadczenie, ale także są w relacjach zaufania z osobami z niepełnosprawnością.

„Bardzo często taką osobą wspierającą są terapeuci, którzy prowadzą zajęcia w WTZ-ach, ponieważ oni przebywają z tymi osobami po dobrych kilka godzin dziennie, rozmawiają i to do nich trafiają te osoby ze swoimi problemami".

„Miałam kilka takich dobrych praktyk, gdzie osoba wspomagająca, to była osoba realizująca specjalistyczne usługi opiekuńcze, bo trzeba tu mieć doświadczenie, wykształcenie. Ona najbardziej umiała się porozumieć z tą osobą, jakby rozumiała oczekiwania danej osoby, i ją wspierała".

Pojawiły się również opinie sugerujące, że niekoniecznie osoby z rodziny są właściwymi kandydatami na osoby wspierające. Bywa, że mają trudności w akceptacji niepełnosprawności i nie zawsze relacje z osobą z niepełnosprawnością są w rodzinie równościowe. To może tłumić samodzielność i ograniczać jej zakres.

„Najlepiej by było, ja nie ukrywam, że do tego dążę w moim nowym projekcie unijnym, do stworzenia, na razie, szesnastu kancelarii prawnych, w szesnastu województwach, specjalizujących się w obsłudze osób niepełnosprawnych, bo oni są po prostu pozostawieni sami sobie, no ja jako fundacja odbieram tutaj masę problemów, no i trzeba to jakoś zorganizować".

Badani zwracają uwagę, że osoby z rodziny lub z otoczenia, które wspierają osoby z niepełnosprawnością powinny mieć dostęp do wsparcia psychologicznego.

„Rodziny, jeżeli mają wspierać, powinny mieć bardzo ułatwiony dostęp do wsparcia psychologicznego, prawnego, a jeżeli wspieracz jest spoza rodziny, to też powinien mieć ułatwiony maksymalnie ten dostęp, bo może się tak zdarzyć, że trzeba będzie wesprzeć „wspieracza" i jeżeli nie wesprzemy go jeszcze bardziej, to niestety nie będzie on mógł, albo czasowo, albo w ogóle pełnić dobrego, korzystnego wsparcia".

Zdaniem respondentów osobą wspierającą może być również sąsiadka czy inna osoba z najbliższego otoczenia, którą osoba z niepełnosprawnością zna i której ufa.

„Mamy takie doświadczenie, że jest to na przykład sąsiadka, która świetnie dogaduje się z osobą z niepełnosprawnością intelektualną i potrafi ją wspierać… Mama wspiera tą relację między nimi, po to, żeby była taka ciągłość tego koniecznego wsparcia, nie tylko w podejmowaniu decyzji formalno-prawnych, ale w ogóle w podejmowaniu różnych decyzji".

Niektórzy badani uważają, że osoba wspierająca powinna ponadto mieć **kompetencje i wiedzę** o tym, jak profesjonalnie wspierać osobę z niepełnosprawnością. Pojawiło się także zdanie, że osoba wspierająca powinna przede wszystkim posiadać umiejętności komunikacyjne. Ważna jest także stabilność tej relacji.

„Wspieracz powinien być kompetentny. Kompetentny po studiach, ale jakich studiach? Jednocześnie powinien zapewnić długofalowość, czyli nie może być na miesiąc, dwa, tylko na jakiś dłuższy okres czasu, powinien mieć także zaufanie osoby którą wspiera".

„Widzę taką potrzebę, żeby ta instytucja asystenta była na tyle elastyczna, żeby osoba z niepełnosprawnością mogła doraźnie skorzystać, w wybranym wymiarze czasowym dla siebie… na dwie godziny, czy nawet na godzinę".

Podczas badania pojawił się także głos na rzecz utworzenia rejestru osób korzystających z wspieranego podejmowania decyzji oraz osób wspierających.

6. Ochrona przed nadużyciami

Ważnym obszarem poruszanym podczas warsztatów był również temat ochrony osoby z niepełnosprawnością przed nadużyciem. Zdaniem respondentów dostosowanie instytucji i systemu wspierania osób z niepełnosprawnością w ich samodzielności w sposób uwzględniający różne potrzeby z pewnością zmniejszy skalę nadużyć, które mają miejsce wobec tych osób. Oprócz ewidentnych sytuacji wykorzystywania np. przez zaciągnięcie kredytu na osobę z niepełnosprawnością, nadużyciem jest również niewysłuchanie osoby z niepełnosprawnością w sądzie z powodu konieczności użycia alternatywnych form komunikacji. Można powiedzieć, że pewne utarte schematy działania, uprzedzenia, niewiedza i stereotypy sprzyjają dyskryminacji i wszelkim nadużyciom wobec tych osób.

Zdarza się też przemoc psychiczna czy fizyczna, której osoby z niepełnosprawnością doświadczają czasem także w rodzinie. System powinien więc wspierać te osoby tak, by mogły wyrażać swoje potrzeby i miały do kogo zgłosić się w przypadku wszelkich nadużyć.

„Fundacja Autonomia zgłasza problem z duża skalą przemocy wobec osób niepełnosprawnych, wynikających właśnie z tego modelu i z tego, że nawet nie mają możliwości zgłoszenia nieprawidłowych sytuacji".

Ważne jest również kształtowanie odpowiedzialnych postaw wśród osób świadczących usługi wspierające, by mieli świadomość, jak zabezpieczyć osoby z niepełnosprawnością przed nadużyciami (innych pracowników lub osób postronnych). W kodeksach etycznych instytucji publicznych i firm warto zamieścić zapisy mające na celu ochronę osób wymagających wsparcia w procesie podejmowania decyzji przed nadużyciami ze strony

pracowników tych instytucji i firm (zwłaszcza banków i parabanków).

„Uregulowania prawne w stosunku do ochrony dzieci zmieniły się 1 października 2017 r., gdy weszła w życie Ustawa z dnia 13 maja 2016 r. o przeciwdziałaniu zagrożeniom przestępczością na tle seksualnym (Dz.U.2018.405). Zawiera ona środki ochrony małoletnich przed przemocą seksualną w postaci utworzenia Rejestru Sprawców Przestępstw na Tle Seksualnym: publicznego oraz z ograniczonym dostępem oraz obowiązku pracodawców i innych organizatorów uzyskania informacji z Rejestru przed zatrudnieniem w zakresie działalności związanej z wychowaniem, edukacją, wypoczynkiem, leczeniem małoletnich lub z opieką nad nimi. Podobne narzędzie powinno być utworzone dla grupy dorosłych szczególnie narażonych na ryzyko nadużyć (ang. Vulnerable adults), do której należałoby: osoby starsze, osoby dotknięte chorobami psychicznymi oraz dorosłe osoby z niepełnosprawnościami. Szczególnie w momencie rozwoju asystentury indywidualnej konieczność sprawdzenia osób ubiegających się o tą pozycję w Rejestrze Sprawców Przestępstw na Tle Seksualnym wydaje się zasadna (choć ja osobiście dodałabym także tło finansowe. Może wtedy istnienie takiego rejestru odstraszyłoby naciągaczy do manipulacji łatwowiernością osób z NI i osób starszych, co jest coraz większym problemem) Oczywiście sprawdzenie w rejestrze powinno być obowiązkowe wobec wszystkich pracowników w kręgu bezpośredniego wsparcia dla osób szczególnie narażonych na ryzyko nadużyć, a nie tylko asystentów osobistych.”

Podsumowanie

Samostanowienie osób z niepełnosprawnościami zależy w dużym stopniu od otoczenia. Z pewnością należy wprowadzić zmiany, które uwzględnią zarówno nowy sposób projektowania środowiska, ale także sfery głęboko zakorzenionych postaw, wyobrażeń i przekonań. Badani wskazują na problem postrzegania niezależnego życia i możliwości samostanowienia osób z niepełnosprawnością przez społeczeństwo - mamy bowiem tendencję do utożsamiania osób z widoczną niepełnosprawnością z brakiem samodzielności i paternalistycznym traktowaniem takich osób (w urzędzie, w służbie zdrowia, w usługach prawniczych, ale również w usługach komercyjnych, np. bankowych). Instytucje, środowisko rodzinne, instytucje wspierające, ale też inne podmioty, z którymi ma kontakt osoba z niepełnosprawnością, powinny być gotowe do wspierania jej w samostanowieniu i podejmowaniu samodzielnych decyzji. Świadomość, wiedza, umiejętności komunikacyjne oraz orientacja na wspieranie osób z niepełnosprawnością w ich samodzielności są niezbędnym warunkiem, aby w przyszłości te osoby mogły dawać sobie

lepiej radę i być osobą bardziej samodzielną i samostanowiącą się, już w dorosłym życiu, już poza środowiskiem rodziny i otoczenia takiego, w naturalny sposób, no chyba zobowiązanego, ale przede wszystkim chyba chcącego wspierać".

Komunikacja i nowe technologie

Język i komunikacja to jeden z kluczowych elementów dostępności. Przewija się on także w innych rozdziałach raportu, ponieważ warunkuje wiele aspektów samodzielności i niezależności. Omawiane w tym rozdziale warsztaty skoncentrowane były wokół potrzeb osób z niepełnosprawnością związanych z komunikacją i nowymi technologiami (w tym technologiami asystującymi). Celem spotkań było określenie tego, co osoby z niepełnosprawnością posiadają, a czego potrzebują do komunikacji i funkcjonowania, w tym szczególnie w cyfrowym świecie. Dyskusja opierała się o główne obszary badawcze: potrzeby i oczekiwania osób z niepełnosprawnością w zakresie komunikacji i niezbędnych narzędzi do komunikacji, z uwzględnieniem różnych rodzajów niepełnosprawności, bariery w dostępie do komunikacji osób z niepełnosprawnością, wpływ technologii na komunikację i mobilność osób z niepełnosprawnością, zakres potrzeb w obszarze nowych technologii ułatwiających codzienne funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością, ocena dostępności nowych technologii ułatwiających życie codzienne osób z niepełnosprawnością oraz ocena dostępności tekstu łatwego do czytania i zrozumienia (ETR - Easy to Read) i języka prostego (plain language).

1. Potrzeby i oczekiwania osób z niepełnosprawnością w zakresie komunikacji i niezbędnych narzędzi do komunikacji, z uwzględnieniem różnych rodzajów niepełnosprawności

Pierwszym aspektem, na który uczestnicy warsztatów zwrócili uwagę w kontekście potrzeb osób z niepełnosprawnością w zakresie komunikacji, jest ich różnorodność. Dyskutanci zauważyli, że nie da się stworzyć jednej klasyfikacji rozwiązań, ponieważ w zależności od rodzaju niepełnosprawności pojawiają się inne oczekiwania dotyczące niezbędnych narzędzi do komunikacji. Potrzeba jest uelastycznienia i dostosowania istniejących instrumentów do indywidualnych potrzeb, zmieniających się technologii i rozwiązań. Ważne jest zatem, aby nie pomijać żadnej z grup przy szukaniu dobrych rozwiązań w tym obszarze. Zauważono bowiem, że są **osoby o specyficznych potrzebach komunikacyjnych, które nie są brane pod uwagę w projektowaniu rozwiązań**. Tylko zapewnienie różnych narzędzi i indywidualne potraktowanie potrzeb

każdej osoby może pokonać bariery i zapewnić pełną dostępność.

„Nie za bardzo rozumiem z migowego i nie za bardzo rozumiem ze słuchu, więc jestem gdzieś pomiędzy tymi opcjami. Nawet jeżeli się znajdą pętle indukcyjne, są dobre, ale często dość mnie zawodzą, nie jestem w stanie z nich skorzystać".

Podczas warsztatów bardzo mocno wybrzmiał problem całkowitego wykluczenia osób niemówiących.

„Reprezentuje dziś środowisko osób niemówiących, czyli tą grupę, której komunikacja bezpośrednio dotyczy. Nie mamy w Polsce jeszcze takiego standardu technologii, które umożliwiłyby osobom niemówiącym swobodną komunikację online i tego doświadczamy na co dzień, kiedy próbujemy się porozumiewać z osobami niemówiącymi, zwłaszcza teraz w okresie pandemii, że nikt nie jest właściwie wyposażony w taką technologię, żeby to była swobodna rozmowa. To tak zasygnalizowanie w ogóle, że taka grupa w ogóle istnieje, właściwie nie grupa, bo to są osoby rozproszone i najczęściej bardzo wykluczone w funkcjonowania społecznego."

„Osoby niemówiące czy mające bardzo niewyraźną mowę i faktycznie jest kłopot… Więc jakieś tam działania są lecz są one rzeczywiście nieliczne".

Wyrównanie dysproporcji i zwrócenie uwagi na grupy, które do tej pory były pomijane wymaga szeregu działań, od lobbystycznych po pracę w środowisku. Jednym z postulatów było tworzenie grup roboczych w ministerstwach (np. grupy ds. AAC) czy opracowanie programu studiów podyplomowych związanych z zapewnieniem dostępności w komunikacji w tym komunikacji alternatywnej (AAC). Zaproponowano również tworzenie i **utrzymanie ośrodków badawczych** działających w tym obszarze.

„Brakuje ośrodków badawczych w Polsce, które zajmują się AAC i tutaj należałoby tak naprawdę wypracować taki metainstrument w postaci finansowania do tego, żeby w ogóle były jakiekolwiek badania prowadzone w zakresie tego w Polsce, bo nie ma takich finansowanych systemowo."

Wskazano potrzebę zapewnienia szeroko rozumianej edukacji w zakresie zapewnienia komunikacji dostosowanej do potrzeb, w tym działań zwiększających świadomość na temat potrzeb osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności oraz wiedzę i umiejętności w obszarze dostępnych rozwiązań i nowych technologii. Takie działania miałyby być skierowane do zarówno do **osób pracujących w sektorze publicznym**, jak również **pozarządowym i prywatnym**.

„W Polsce to jest największy problem, że w ogóle nie dostrzega się jeszcze tego, że zapewnienie komunikacji alternatywnej, to jest zapewnienie funkcjonowania podstawowego, codziennego

funkcjonowania w społeczeństwie i w życiu codziennym.”

„Osoby z niepełnosprawnością intelektualną czy osoby silnie lękowe, które nie korzystają z Internetu z różnych względów nie tylko dlatego że nie potrafią, ale też nie chcą i jedyną tą formą komunikacji zostaje telefon. Jak tutaj szukać rozwiązań? Brak osób w różnego rodzaju instytucjach publicznych, które by były przeszkolone w ogóle do tego, żeby z takimi osobami pracować. Aby miały czas, żeby wytłumaczyć prostym językiem, czy po prostu aby były konkretne osoby, obsługujące osoby z niepełnosprawnościami wymagające tego specjalnego traktowania.”

Potrzeba zwiększenia kwalifikacji i wiedzy w obszarze komunikacji dotyczy również przedstawicieli placówek wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością.

„Między innymi kwestia, która pojawia się to jest w ogóle wiedza i kwalifikacje osób udzielających wsparcia, dlatego że ciągle bardzo wielu logopedów, to co padało na grupie, no nie ma dostatecznej wiedzy dotyczącej AAC, a czasami nawet ma stereotypy odnośnie AAC co powoduje, że osoby, które mają problemy z mówieniem zarówno dzieci, jak i osoby dorosłe trafiają na osoby, które czasami je zniechęcają do tego no i w związku z tym ograniczają w ogóle możliwość komunikacji.”

„Szkolenia dla praktyków odnośnie AAC zarówno w systemie edukacji jak i warsztatach terapii zajęciowej, innych podmiotach robione w sposób systemowy, a nie taki, że jest projekt od czasu do czasu tylko powinno to być wpisane jako pewien rodzaj standardu i wymagania.”

Uczestnicy warsztatów diagnostycznych wskazywali, że zapewnienie dostępności to także wykorzystanie rozwiązań najprostszych. Niezbędne do ich zastosowania jest jednak przyjęcie perspektywy osób z niepełnosprawnościami, wysłuchanie i zrozumienie ich potrzeb komunikacyjnych.

„Komunikujemy się swoimi sposobami. Czy nie koniecznie jest to werbalnie, czasami jest to mowa ciała, gesty różnego rodzaju, rysunku. Czyli wszystkie dostępne, które nam przychodzą do głowy w danej sytuacji”.

„Kuba mówi, że jemu pomagają podpowiedzi, czy takie pytania naprowadzające osób bliskich”.

Jednym z przykładów jest również czas, jaki powinien przysługiwać na obsługę osobie, które potrzebuje właśnie dostosowania opartego np. o kilkukrotne powtórzenie informacji, czy komunikację w warunkach ciszy, w odcięciu od zbyt dużej liczby bodźców.

Uczestnicy warsztatów chętnie dzielili się również dobrymi praktykami i opowiadali o rozwiązaniach, z których już korzystają w procesie komunikacji. Podstawowym rozwiązaniem dla osób głuchych jest pomoc tłumacza języka migowego

oraz pętle indukcyjne. Według respondentów są to niezbędne elementy warunkujące zwiększanie dostępności.

„Obecność tłumacza migowego czy to online, czy na miejscu to tak. Bardzo ważna jest również obecność pętli indukcyjnych stanowiskowych. To urządzenie bardzo ułatwi komunikację z osobą która np. nie zna języka migowego, ale słabo słyszy, ma aparat słuchowy".

Tłumaczy PJM niestety także brakuje. Respondenci zauważyli, że certyfikowanych tłumaczy języka migowego jest niewielu i ich baza powinna być rozwijana.

„Brakuje tłumaczy migowego, certyfikowanych".

Drugim obowiązkowym filarem dostępnej komunikacji są napisy.

„Wielkim wsparciem jest też realizacja napisów".

„Na Facebooku, YouTube, na stronach internetowy nie ma informacji zapisanych jako filmiki w języku migowym. Powinny być jakieś napisy w tych filmikach. Często widząc np. filmiki nie ma napisów".

Bardzo istotne jest również zadbanie o poziom dźwięku, który pozwoli osobom niedosłyszącym uczestniczyć np. w szkoleniach.

„Kluczową sprawą jest dobra jakość dźwięku przekazywanego od mówcy. Dla tych osób jest ważne, żeby dźwięk był jak najczystszy, żeby było jak najmniej zakłóceń pochodzących z otoczenia, bo wtedy mamy szansę wyłapać więcej słów".

Uczestnicy warsztatów podawali wiele przykładów rozwiązań, które pomagają im w porozumiewaniu się z innymi m.in. **syntezatory mowy, monitory brajlowskie, cyber-oko oraz aplikacje ułatwiające komunikację.**

„Czasami muszę wspomagać się nie rozumiejąc czegoś, próbuje wspomagać się czytając napisy dzięki syntezatorowi mowy. W tej chwili używam np. iPada".

„Wspieram się również czasem monitorem brajlowskim, jeżeli już naprawdę nie jestem w stanie słuchowo, nie jestem w stanie wzrokowo, to mam jeszcze to rozwiązanie".

„Pani mówi tutaj o tym, że zakupili (...) cyberoko do komunikacji i komunikowania się z osobami które nie mówią".

„Mówik (ad. wł. - chodzi o aplikację) jest dobry, jeżeli ktoś rozumie polecenia, słyszy, chociaż w sumie też nie musi słyszeć. Pracuje się tam na zasadzie obrazkowej i jest to dosyć dobre, można sobie stworzyć własny język, własną formę komunikacji z otoczeniem".

Rozwiązaniem, o którym pozytywnie wypowiadali się dyskutanci była **infolinia dla osób głuchych, zdalne tłumaczenie oraz relay service**. Postulowano by tego typu rozwiązania, które wprowadzone na czas pandemii rozwijać w szerszym zakresie.

„Dlatego uważam, że takim dobrym rozwiązaniem jest też to rozwiązanie, które my wprowadziliśmy, mianowicie wideo infolinia dla osób głuchych Ona teraz funkcjonuje tylko do spraw covidowych, na szczęścia jest jeszcze przedłużana - może do końca czerwca będzie działała, być może do końca pandemii, ale ta wideo infolinia też pokazała, że takie centrum komunikacji dla osób głuchych byłoby niezbędne i też umożliwiłoby tak naprawdę swobodne życie w każdej dziedzinie. Jeżeli osoba głucha dzwoni do centrum komunikacji, to przez tłumacza języka migowego załatwi dowolną sprawę, mechanika, umówić na wizytę do lekarza czy w urzędzie."

„Chodzi o takie rozwiązanie techniczne, że jest możliwość komunikowania się tak jak przez telefon pisząc SMS. To ułatwia obsługę osób głuchych czy słabosłyszących. Też mogą te osoby np. wysłać SMS który jest przetworzony na dźwięk".

Jedną z dobrych praktyk, stosowanych przez ośrodki wsparcia jest tworzenie różnorodnych metod komunikowania się, dostosowanych do potrzeb osób z niepełnosprawnością m.in. zastosowanie **piktogramów oraz zdjęć**.

„U nas pomieszczenia, instrukcje obsługi są zarówno podpisane jak jest piktogram, natomiast jeżeli to dotyczy takich czynności domowych, urządzeń domowych to stosujemy zdjęcie naszych przyjaciół z niepełnosprawnością, którzy wykonują daną czynność albo przez te zdjęcia pokazują, co to jest za urządzenie".

„Będziemy tworzyć takie indywidualne paszporty o każdym mieszkańcu, każdy będzie mógł sam o sobie powiedzieć i przez rysunek,przez jakąś symbolikę, zdjęcie i oczywiście podpisany tekst".

2. Bariery w dostępie do komunikacji osób z niepełnosprawnością

W ramach warsztatów podjęto również próbę pełnego zidentyfikowania barier utrudniających osobom z różnymi niepełnosprawnościami dostęp do informacji czy komunikowanie się w sposób dostosowany do indywidualnych potrzeb. Pierwszą z nich były ograniczenia stron internetowych, które zdaniem rozmówców nie są dostosowane do np. potrzeb osób głuchych. Mowa tu także o witrynach internetowych organów administracji publicznej, które zdaniem dyskutantów nie są przystosowane do komunikowania się z osobami z niepełnosprawnością, a powinny stanowić modelowe rozwiązania w tym zakresie. Należałoby zatem zacząć od sfery publicznych instytucji, jednocześnie wspierając w pozytywnych zmianach, także finansowo m.in. organizacje pozarządowe.

„Brakuje pewnych rzeczy na stronach internetowych, państwowych, z końcówką gov.pl dla osób głuchych. Jest to duży problem dla osób

głuchych, czytanie tekstu, którego nie rozumieją, nie są wywiady, teksty, nie ma informacji dla osób głuchych".

„W urzędach pracy, kiedy przychodzę, tam na miejscu, nie ma tłumacza języka migowego. Jest to problem w komunikacji. Tak samo w internecie".

Bariery w korzystaniu z usług instytucji publicznych nie ograniczają się niestety jedynie do nieprzygotowanych stron internetowych. Zdaniem uczestników warsztatów **pracownicy instytucji nie są przygotowani do komunikacji** z osobami z niepełnosprawnością, przez co często nie zauważają ich różnorodnych potrzeb wykluczając tym samym osobę z komunikacji.

„Na szkoleniach urzędów pracy brakuje takich szkoleń, które byłyby albo z napisami, albo z tłumaczem języka migowego, w których mógłbym wziąć udział. Te szkolenia powinny być obowiązkowo z napisami".

Uczestnicy wskazywali także na potrzebę dostosowania form komunikacji przez podmioty, które realizują różne formy wsparcia skierowane do osób z niepełnosprawnością. Dotyczy to zarówno form instytucjonalnych jak i pozainstytucjonalnych (np. opieka dzienna, całodobowa, wsparcie środowiskowe). Poza zasobami sprzętowymi potrzeba wiedzy i kompetencji, czyli wsparcia szkoleniowego.

Pandemia COVID-19 wzmogła jeszcze niektóre problemy. Zamknięte drzwi urzędów czy ośrodków zdrowia odcięły dostęp osobom ze specjalnymi potrzebami w zakresie komunikacji.

„Osoby głuche można powiedzieć w każdym aspekcie życia są wykluczone poprzez brak dostępu do komunikacji w PJM, i to też bardzo dobrze się pokazało przy epidemii COVID, kiedy wprowadzono teleporady, osoby głuche zostały całkowicie wyłączone z możliwości otrzymania pomocy medycznej."

Szczególnie niezrozumiałe są niedopatrzenia **i bariery w instytucjach kultury**, które w większości przechodziły remonty i reorganizacje pod kątem likwidacji barier.

„Powinny być jakieś uwarunkowania systemowe, żeby do takich wirtualnych spacerów dotyczących zasobów kulturalnych muzeów, były jakieś dofinansowania do tego, żeby napisy były albo żeby tłumacz migał ten wirtualny spacer".

„Muzea są niedostępne dla osób niesłyszących".

Uczestnicy warsztatów podkreślali, że kultura w jej różnych formach, w ogóle nie powinna być obszarem dyskryminacji. Wszystkie teksty kultury należałoby publikować w wersji bez barier lub w różnych wersjach językowych.

„Głusi chcą też kupować różne filmy, które chcieliby oglądać, czy książki, żeby były dostosowane do ich potrzeb".

Narzędzia ułatwiające proces komunikacji powinny być tworzone z wyobraźnią i otwartością na różnorodne potrzeby osób z niepełnosprawnością. Ich zastosowanie umożliwiłoby również zwiększenie dostępu do edukacji.

„Uczelnie wyższe bardzo źle wyposażone są w książki, które są dostępne. Najczęściej robi się to naprędce, kiedy się już ma niewidomego studenta. (...) Obowiązek żeby te materiały były dostępne zanim pojawi się student".

W opinii uczestników warsztatów diagnostycznych wiele barier komunikacyjnych przeszkadza również w dostępie do usług medycznych. Kwestią priorytetową jest zadbanie o **dostępność komunikacji w sytuacjach kryzysowych** np. kiedy osoba z niepełnosprawnością znajduje się w szpitalu. Dziś zwykle pozostają oni odcięci od informacji, kontaktu z personelem, co w oczywisty sposób nie sprzyja ich dobrostanowi i nie zapewnia realizacji prawa do informacji i samostanowienia.

„Osoba leżąca w szpitalu, nie ma tłumacza, bo jej dzieci w szpitalu leżą. Podchodzi pielęgniarka, podchodzi lekarz i nie ma tłumaczenia, nie ma nawet innej alternatywnej formy komunikacji. Powinny być zastosowane np. takie tablety z tłumaczem".

Kolejną uwagą zgłoszoną przez dyskutantów był **brak dostępu do sprzętu** ułatwiającego komunikowanie się. Nie każda osoba z niepełnosprawnością ma również możliwość skorzystania z nowych technologii.

„Jest mała świadomość, że ktoś jako młoda osoba może nie słyszeć, ale dobrze czyta z ust i mówi w miarę dobrze i nie dostarcza się tej osobie potrzebnej technologii, jak napisy czy bezpośrednie komunikowanie, czy nawet napisy w każdym filmie instruującym o czymś".

Respondenci podkreślają, że **sprzęt jest niestety drogi, a dofinansowanie nieadekwatne do potrzeb i trudne do uzyskania**. Także samodzielne złożenie pisma w e-urzędzie dla osoby z niepełnosprawnościami jest praktycznie niemożliwe.

„Osoby niesłyszące (...) też chcieliby złożyć pismo poprzez profil zaufany. Niestety, ja próbowałem na stronie rządowej gov.pl zobaczyć jakiś artykuł w formie filmiku w języku migowym, żeby dowiedzieć się, jak założyć profil zaufany. Ja nie znalazłem".

„Zakup aparatów słuchowych jest dla mnie bardzo drogi. Moja żona nie pracuje, nie może wziąć na raty aparatów dla dzieci. Cały czas odwlekamy i to naprawdę jest duży problem".

„Aparat słuchowy jest sprzętem bardzo specjalistycznym, musi być dostrajany, dopasowany, do indywidualnej charakterystyki ubytku słuchu, dodatkowo konieczność stosowania go w różnych sytuacjach wymaga zmiany tych parametrów. (...) Te funkcjonalności kosztują,

oczywiście dofinansowanie w ramach NFZ to jest śmieszna kwota”.

„Przede wszystkim system obsługi wniosków na stronie PFRON jest nie do przejścia dla osób niewidomych. Na co dzień pomagamy w składaniu wniosków.”

„Sam proces ubiegania się o sfinansowanie sprzętu - formularze są często nie do samodzielnego przejścia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Druki w tekście łatwym do czytania zamiast pomocy innych osób.”

Według dyskutantów dobrym rozwiązaniem byłyby **wypożyczalnie specjalistycznego sprzętu**, w których pracowaliby specjaliści mogący doradzić i pomóc dobrać właściwe urządzenie.

„Takie wypożyczalnie sprzętu czy instytucje, które zajmowałyby się wypożyczaniem tego sprzętu to jest bardzo dobre rozwiązanie z tego względu, że możemy rozwiązać kilka problemów”.

„Funkcjonowanie wypożyczalni zdecydowanie tak, ale żeby to nie był tylko sprzęt, ale też jakiś zespół wielospecjalistyczny, który zdiagnozuje dobrze potrzeby w zakresie komunikacji”.

Problemem dotyczącym finansowania jest także **brak elastyczności w obowiązujących regulaminach** w zakresie m.in. wydatkowania środków. Jednym z przykładów jest konieczność wydatkowania całej puli środków dofinansowania w krótkim czasie, zamiast możliwości częstszych zakupów o mniejszej wartości.

„Dofinansowanie należy się raz na pięć lat, jest to jakaś tam maksymalna kwota. Każdy próbuje w tym momencie wykorzystać oczywiście na maksa, to co się da, bo potem przez pięć lat nie ma szans na dofinansowanie. I tak przez kolejne pięć lat nie mam szansy na żaden sprzęt, który na przykład za dwa lata czy trzy lata mi się okaże potrzebny, bo już raz to zrobiłam. Więc na przykład takie drobne zmiany, żeby chociażby umożliwić, że jeżeli ktoś nie wykorzystał tej puli, a właśnie pojawia się nowa potrzeba w tym zakresie, a łącznie nie przekroczy w sumie jakiegoś tam pułapu.”

Dyskutanci podkreślali, że pewne rozwiązania, które dziś są dostępne **komercyjnie, powinny być organizowane i finansowane przez państwo.**

„Zdalny tłumacz z firmy migam.pl. Ale niestety jest to firma. Nie ma takich rozwiązań odgórnych, zabezpieczenia ze strony państwa na takiego bezpłatnego zdalnego tłumacza, bo firma tłumaczy osobom niesłyszącym na zasadzie miesięcznego abonamentu. Osoby niesłyszące korzystające z pomocy tłumacza muszą płacić”.

Finansowanie wybranych rozwiązań **nie pozwala osobom z niepełnosprawnością zdecydować** zgodnie z własnymi potrzebami i preferencjami o skorzystaniu z konkretnych rozwiązań wspomagających komunikację.

„Implanty są finansowane w 100%, a implant kosztuje ponad 100 tysięcy. Państwo zapłaci, a ja np. chcę kupić nowe aparaty, nie chcę implantu, bo np. nie jestem gotowy na implant, ...to ja muszę zapłacić za aparaty".

Uczestnicy warsztatów zauważyli, że powszechnym zjawiskiem staje się problem nazwany przez nich **„pozorną dostępnością".** Przejawia się ona tym, że podmiot deklaruje zapewnienie dostępności, jednak robi to często w sposób nieefektywny i nieodpowiadający na potrzeby osób z niepełnosprawnościami. Dotyczy to redukowania tylko niektórych barier i zastosowania rozwiązań w niepraktyczny sposób, który w nieznacznym stopniu przekłada się na usprawnienie procesu komunikacji. Dyskutanci podali m.in przykład rozmiaru okienka, w którym pojawia się tłumacz z języka migowego.

„Jest ten tłumacz języka migowego, ale nie mamy w Polsce określonych standardów, jakiej on powinien być wielkości, żeby faktycznie był widoczny i efektywny".

„Tłumacze pojawiający się w telewizji, którzy tłumaczą w telewizji publicznej wystąpienie ministrów, wystąpienie prezydenta, to są tłumaczone fajnie. Środowisko osób niesłyszących ma pogląd na daną sytuację".

„Jest znaczek, że jest wideotłumacz w szpitalu, znaczek, że jest to możliwe do zapewnienia, ale kiedy wysyłam maila i dostaje odpowiedź: „przykro mi, ale nie ma teraz tłumacza", to jestem w szoku".

„Wszystkie te serwisy usługowe, tak to nazwijmy, muszą spełniać wymogi tych wszystkich ustaw o dostępności cyfrowej itd. No tu jest różnie, bardzo często niestety dzieje się tak, że aktualizacja tych narzędzi powoduje utrudnienia w korzystaniu (...) Projektanci często udoskonalają aplikacje i coś tam gubią po drodze. Ona gubi pewne swoje cechy dostępnościowe".

Powyższy problem związany jest z brakiem standardów, co utrudnia wdrażanie rozwiązań poprawiających komunikację. Aby uniknąć takich sytuacji zasugerowano wspólne wypracowanie zasad wraz z osobami z niepełnosprawnością. Jako dobry kierunek działań wskazano m.in. Program Dostępność Plus oraz standardy dostępności dla polityki spójności 2014-2020 (załącznik do Wytycznych w zakresie realizacji zasady równości szans i niedyskryminacji oraz zasady równości szans kobiet i mężczyzn).

„To pewnie dotykamy tematu standardów komunikacyjnych, w ogóle w Polsce mało się mówi o komunikacji jako takiej podstawie funkcjonowania społecznego i może gdzieś no nie mamy żadnych standardów. Wielka Brytania pracowała nad tym i bardzo szczegółowe standardy komunikacyjne wypracowali dla różnych ośrodków… może do tego powinniśmy dążyć, żeby wśród standardów mierzenia jakości

różnych placówek znalazł się też ten standard komunikacyjny".

Według respondentów dużym problemem jest brak znajomości dobrych praktyk i możliwości wymiany swoich doświadczeń w zakresie sprawdzonych rozwiązań komunikowania się. Ma to szczególne znaczenie w przypadku małych miejscowości. Zauważa się dysproporcję w dostępie do informacji na terenach wiejskich oraz w małych miastach, w których poziom wiedzy w zakresie wykorzystanie istniejących możliwości i nowych technologii jest niewielki. Istotne jest zatem **upowszechnianie dobrych praktyk** poprzez tworzenie i promowanie bazy wiedzy dotyczącej rozwiązań zapewniających komunikowanie się bez barier.

„Ludzie nie wiedzą z czego mogą korzystać, jakie są to możliwości. My pracujemy tutaj na co dzień z osobami z niepełnosprawnością w przeróżnych projektach i ludzie są zaskoczeni, że istnieją jakieś rzeczy, które mogą im umożliwić funkcjonowanie i komunikację."

„Mają też taką niewiedzę w zakresie miejsc online z których można korzystać, żeby taką wiedzę uzyskać i moim zdaniem trzeba by trochę zadziałać od tej strony, żeby pracownicy wszelkich szkół specjalnych, organizacji i przeróżnych innych miejsc wiedzieli, sami oni, jakie te rzeczy są, które umożliwiają samodzielność, dostępność oraz aktywność i żeby tę wiedzę przekazywali. Bo to my jesteśmy tymi łącznikami pomiędzy nowymi technologiami i komunikacją i samodzielnością a osobami z niepełnosprawnością. Więc jeśli my jako specjaliści, jako ci łącznicy się nie dokształcamy, to tutaj widzę właśnie największy problem w dostępie do komunikacji."

Odpowiedzią na powyższy problem mogłoby być, zaproponowane przez uczestników warsztatów **stworzenie dostępnego i systematycznie rozwijanego centrum informacyjnego.**

„Stworzenie centralnej bazy danych polegającej na tym, jakie fundacje, jakie organizacje, czym się zajmują, jaką pomoc można uzyskać, z jakiej możliwości można skorzystać. Podkreślamy, że to musiałaby być baza dla osób ze wszystkimi niepełnosprawnościami, żeby każda osoba mogła sobie w każdym momencie sprawdzić",

„Centrum dla osób z niepełnosprawnością, także intelektualną. Można by połączyć nie tylko kwestie tekstu łatwego, porozumiewania się w sposób łatwy (...), ale także informacji o na przykład o alternatywnych sposobach komunikacji (...). Mamy na przykład osoby z porażeniem aparatu mowy, które mają fajne pomysły, fajne idee, nie mogą ich wyrazić, a jednocześnie ani rodzice, ani te osoby nie mają świadomości, nie mają wiedzy o istnieniu na przykład komunikatorów, w których przez piktogramy wyrażamy cała zdania, a aplikacja czyta za nas całe zdania. Czy wszystkie osiągnięcia

sztucznej inteligencji… Mi się bardzo podoba idea pewnego centrum, gdzie są zebrane te informacje, gdzie każdy może się udać dowiedzieć się przy różnych oczywiście sposobach komunikacji."

3. Wpływ technologii na komunikację i mobilność osób z niepełnosprawnością

Zastosowanie nowych technologii wpływa niezaprzeczalnie na usprawnienie procesów komunikacji oraz polepszenie mobilności osób z niepełnosprawnością. Dostosowanie komunikacji do potrzeb jest bezwzględnym warunkiem bycia członkiem wspólnoty, pełnoprawnym obywatelem, daje możliwość ekspresji, ale także zapewnia bezpieczeństwo i zrozumienie otaczającej rzeczywistości.

„Dokumenty wewnętrzne dotyczące choćby bezpieczeństwa czy kwestii nadużyć, one są przygotowane już w wersji takiej obrazkowej, alternatywnej, że możemy razem z mieszkańcami przez ten temat przejść i on jest wtedy bardziej zrozumiały".

Komunikacja bez barier warunkuje także pełny udział w życiu społecznym i religijnym.

„Chcemy by jedna msza była dostosowana. Homilia, ksiądz z asystentem - nie chodzi o infantylny styl, ale o przekaz, różne drogi przekazu - jest słowo, rysunek, zdjęcie".

Analizując wpływ barier w komunikacji na jakość życia osób z niepełnosprawnością, należy brać pod uwagę także aspekt aktywności zawodowej. Badani wskazywali, że doświadczają barier komunikacyjnych już w czasie aplikowania o pracę.

„W wielki firmach nie wiedzą o tym, że osoby głuche czy słabosłyszących, nie mogą się tak komunikować i są pomijane. Na przykład wysyłamy CV i z powodu komunikacji nie chcą nas nawet zaprosić na rozmowę czy przyjąć do pracy".

Brak dostępu do narzędzi komunikacji jest poważnym naruszeniem praw człowieka. Co więcej, taka sytuacja u osoby, która pracuje nad poprawą komunikacji i wkłada w to wiele wysiłku, może spowodować regres umiejętności i poskutkować zamknięciem drogi do pełnego uczestnictwa w życiu społecznym. Osoby wspierające, a tym bardziej decydenci i prawodawcy powinni mieć świadomość jak istotną, kluczową kwestią w życiu i funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnością jest komunikacja. Jako społeczeństwo jesteśmy zobowiązani wspierać niezależność osób z niepełnosprawnością, ale także poczucie więzi społecznych.

„Dochodził do sytuacji, że osoba, która już się nieźle zrehabilitowała komunikacyjnie, jeżeli chodzi o komunikację słowną, traci tę możliwość. To dotyczy zwłaszcza dzieci, młodzieży, gdzie czasem nawet edukacja jest przerywana

czy bardzo ograniczona, gdyż dziecko traci możliwość korzystania z procesora mówcy, z implantów, bo ulegnie awarii, a jest tam w kolejce na 2000 miejscu i bardzo długi okres oczekiwania".

4. Zakres potrzeb oraz ocena dostępności nowych technologii ułatwiających życie codzienne osób z niepełnosprawnością

Podczas warsztatu próbowano odpowiedzieć na pytanie, jakie są potrzeby osób z niepełnosprawnością w obszarze nowych technologii ułatwiających codzienne funkcjonowanie, jakie są propozycje innowacji tych rozwiązań oraz jak osoby z niepełnosprawnością i ich najbliższe otoczenie oceniają dostępność nowych technologii ułatwiających życie codzienne.

W zakresie nowych technologii potrzeb jest wiele i są one zróżnicowane w zależności od rodzaju niepełnosprawności. **Uczestnicy warsztatów jednogłośnie zauważyli, że potrzebne są przede wszystkim mechanizmy i instrumenty zapewniające trwałość efektywnych i skutecznych rozwiązań realizowanych w ramach projektów współfinansowanych z źródeł zewnętrznych.** W opinii uczestników wiele rozwiązań przestaje funkcjonować wraz z zakończeniem projektów. Dotyczy to zarówno dostępu do sprzętu, narzędzi, aplikacji, ale także oferowanych usług. Postulat ten jest istotny w kontekście zwiększenia środków na innowacje w tym mikroinnowacje oraz wsparcie przedsiębiorców w zakresie projektowania uniwersalnego produktów i usług. Ważne jest wprowadzenie instrumentów zapewniających dostęp osobom z niepełnosprawnością do testowanych wytworzonych produktów.

„Kiedyś rozmawialiśmy na przykładzie urzędu pracy. To był dostępny urząd, fajne rozwiązanie, ale przestało działać razem z projektem. W urzędach wprowadzono pewne standardy obsługi osób z niepełnosprawnością intelektualną i zaburzeniami psychicznymi. Wprowadzono osobny pokój, zapewniono trzy razy dłuższe spotkanie, zapewniono trenera pracy. Była jakaś przestrzeń na to, żeby dostosować pracę i komunikację do potrzeb tych osób".

„Jeśli rząd przekazuje duże środki na zwiększanie dostępności cyfrowej, to osoby z niepełnosprawnością gdzieś muszą nabyć odpowiednie kompetencje".

Dyskutanci podawali również przykłady rozwiązań, które w znaczny sposób ułatwiają życie codzienne osób z niepełnosprawnością. Są to m.in. aplikacje telefoniczne, programy komputerowe czy rozbudowane usługi, które ograniczają bariery komunikacyjne.

„Ważna jest możliwość, w przypadku zakupów, dostawy do domu, osobom niewidomym to pomaga".

W opinii respondentów funkcjonuje wiele nowych technologii wspomagających komunikację i tworzących włączającą rzeczywistość bez barier. Niestety duża część z nich nie jest powszechnie dostępna, ponieważ są to rozwiązania drogie, których zakup wymaga często pozyskania środków z projektów, co również stanowić może poważną barierę. Oprócz ograniczeń związanych z dostępem do sprzętu, dyskutanci wskazują również na dużą trudność w pełnym korzystaniu z nowoczesnych rozwiązań związaną z brakiem **dostępu do Internetu.**

„W wielu wypadkach ten dostęp zdalny jest niemożliwy ze względu nawet nie tyle brak sprzętu, bo jesteśmy w stanie kupić tablety z projektu, ale ze względu na brak dostępu do Internetu poza dużymi miastami. I to niezwykle utrudnia jakikolwiek kontakt naszych potencjalnych uczestników z prowadzącymi."

Uczestnicy warsztatów wskazują również na potrzebę stworzenia narzędzi dla osób z otoczenia osób z niepełnosprawnością, rodzin czy asystentów, którzy przy odpowiednich, dostępnych rozwiązaniach technologicznych mogliby pomagać w swobodnym korzystaniu z urządzeń.

„Brakuje mi takiej **nakładki systemowej na Windowsa** czy w ogóle na Maca też, która ograniczałaby możliwość ingerencji w ten sprzęt. Mówię tutaj o osobach z niepełnosprawnością intelektualną. (...) nie chodzi mi tutaj o ograniczenie treści tylko bardziej o to, żeby ten komputer był dostosowany i skonfigurowany pod osobę z niepełnosprawnością".

Rozmawiając o innowacyjnych pomysłach, uczestnicy zwracali uwagę na rozbieżność między mechanizmami wspierającymi poszczególne rozwiązania a samymi innowacjami technologicznymi. W opinii uczestników postęp technologiczny galopuje i pojawia się coraz więcej rozwiązań mogących efektywnie wspierać komunikowanie się, natomiast jednocześnie potrzeba elastycznych instrumentów wspierających ich wdrożenie do życia codziennego, których na ten moment brakuje. Temat ten był przesłanką do podkreślenia potrzeby wykorzystania nowoczesnych rozwiązań technologicznych zarówno przez osoby z niepełnosprawnością, jak i przez podmioty publiczne czy inne instytucje świadczące usługi społeczne.

5. Ocena dostępności tekstu łatwego do czytania i zrozumienia (ETR - Easy to Read) i języka prostego (plain language)

Głównym wnioskiem wynikającym z dyskusji jest potrzeba zwiększenia dostępności tekstu łatwego do czytania i zrozumienia (ETR - Easy to Read) i języka prostego (plain language), które pomagają w lepszym zrozumieniu i przyswojeniu nawet bardzo złożonych kwestii, co ma ogromne

znaczenie dla ich niezależnego życia. Podkreślono marginalizację osób potrzebujących ETR w komunikowaniu się w przestrzeni publicznej. Potrzebna jest przede wszystkim edukacja w tym zakresie, zanim nowe mechanizmy będą wdrażane. Priorytetem powinno być podnoszenie wiedzy także osób z otoczenia osób z niepełnosprawnością, jeśli chodzi o samo narzędzie jakim jest ETR czy język prosty. W opinii respondentów brakuje specjalistów, w tym także wśród kadr na co dzień pracujących z osobami z niepełnosprawnością, którzy zapewnialiby możliwość komunikacji poprzez język prosty czy ETR oraz stosowania komunikacji wspomagającej i alternatywnej. Brakuje także standardów i instrukcji do tworzenia materiałów przy pomocy tekstu łatwego do czytania.

Podsumowanie

Każda osoba ma określone potrzeby w zakresie komunikacji. Osoby z niepełnosprawnością powinny być w tym zakresie traktowane indywidualnie, z uwzględnieniem ich różnorodności i z szacunkiem dla ich potrzeb. Tymczasem potrzeby osób głuchych, niemówiących albo komunikujących się językiem prostym ETR są w wielu przypadkach pomijane. Łatwiej dostrzec bariery architektoniczne i je zlikwidować niż odpowiedzieć na zróżnicowane potrzeby komunikacyjne. Działania na rzecz likwidowania barier w procesie komunikacji oraz w dostępie do nowych technologii muszą być kompleksowe i odbywać się na wszystkich poziomach - od sektora publicznego, przez NGO, specjalistów i kadrę instytucji wspomagających, po szerokie upowszechnianie wiedzy o potrzebach i możliwościach komunikacyjnych wśród całego społeczeństwa.

Zgłaszane postulaty w obszarze komunikowania się były związane przede wszystkim z potrzebami wynikającymi z niepełnosprawności oraz z doświadczeniem napotykanych barier. Osoby Głuche wskazywały na aktualne problemy jakie wynikały z wprowadzenia ograniczeń w czasie pandemii. Osoby słabowidzące i niewidome podkreślały m.in. problemy związane z jakością i ceną produktów dostępnych na rynku. Wskazano na problem z podmiotowym traktowaniem osób komunikujących się m.in. za pomocą AAC oraz ETR.

Wspólnym elementem, bez względu na potrzeby wynikające z różnego rodzaju niepełnosprawności, jest zapewnienie wiedzy i narzędzi do monitorowania potrzeb oraz zabezpieczenie zasobów do zapewnienia adekwatnej do potrzeb komunikacji oraz dostępu do informacji. Komunikacji bez względu, czy dotyczy ona zapewnienia tłumacza języka migowego, komunikacji alternatywnej czy też zabezpieczenie zasobów m.in. czasowych niezbędnych do komunikacji z osobą potrzebującą bezpiecznych warunków, czy

dostosowania tempa komunikacji do jej potrzeb.

Edukacja, rehabilitacja i co dalej?

Celem warsztatu była diagnoza potrzeb osób z niepełnosprawnością związanych z edukacją, rehabilitacją i sytuacją po ich zakończeniu w celu umożliwienia realizacji niezależnego życia zgodnie z art. 19 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Podczas spotkania dyskutowano na temat indywidualnych potrzeb i aktualnych możliwości przejścia (tranzycji) między formami wsparcia. Omówiono m.in. system edukacji pod kątem przygotowania do funkcjonowania po zakończeniu edukacji. Dyskusja odnosiła się do potrzeb i barier oraz toczyła się w oparciu o wyznaczone wcześniej główne obszary badawcze: ocena różnych systemów wspierania osób z niepełnosprawnością (edukacja, pomoc społeczna, rehabilitacja społeczna i zawodowa, wsparcie środowiskowe), edukacja (placówki specjalne, integracyjne, ogólnodostępne) a wsparcie środowiskowe, edukacja a rehabilitacja, współpraca WTZ z instytucjami otwartego rynku pracy, środowiskowe formy wsparcia a rehabilitacja zawodowa, bariery w planowaniu różnorodnych form wsparcia skoncentrowanego na osobie oraz koordynacji systemów wsparcia. Uczestnicy reprezentujący m.in. warsztaty terapii zajęciowej zgłaszali szereg uwag i postulatów odnoszących się do ograniczonych zasobów podmiotów w kontekście potrzeb osób z niepełnosprawnościami.

1. Ocena różnych systemów wspierania osób z niepełnosprawnością (edukacja, pomoc społeczna, rehabilitacja społeczna i zawodowa, wsparcie środowiskowe)

W opinii uczestników brakuje wystandaryzowanych, systemowych rozwiązań określających zasady współpracy między podmiotami. Podejmowanych jest wiele różnych inicjatyw, które są często incydentalne, nie mają charakteru wsparcia ciągłego. Jednocześnie ich podejmowanie uzależnione jest od świadomości i zaangażowania lokalnych liderów. Samo rozwiązanie systemowe nie wystarczy, jednak daje przestrzeń do aktywności.

Potrzeba jest by tworzyć i rozwijać sieci partnerstwa szkół prowadzących m.in. kształcenie zawodowe, szkół przysposabiających do pracy z lokalnymi pracodawcami (w tym podmiotami ekonomii społecznej), publicznymi i niepublicznymi instytucjami rynku pracy oraz podmiotami odpowiedzialnymi za wsparcie środowiskowe.

Uczestnicy pozytywnie odnieśli się do działań, aktualnie realizowanych m.in. przez ORE w zakresie testowania modelu funkcjonowania Specjalistycznych Centrów Edukacji Włączającej. Potencjał szkół specjalnych (uczestnicy podkreślali,

że dla nich to szkoły specjalistyczne) m.in. w wsparcie szkół masowych aktualnie nie jest wykorzystany. Uczestnicy także zauważają potencjał w tworzeniu takich miejsc jako bazy wyposażonej w sprzęt i pomoce, które mogą być wypożyczane innym podmiotom. Tego typu rozwiązania, oparte o elastyczne zasady dostosowane do realnych potrzeb osób z niepełnosprawnościami mogą w opinii rozmówców wspierać efektywnie usamodzielnianie się osób już na etapie edukacji.

Podobne działania w skali lokalnej są podejmowane, ale inicjatywy takie stanowią raczej wyjątek niż regułę. A w opinii osób zaangażowanych sprawdzają się i jest potrzeba utrzymania tego typu działań.

Planując rozwiązania wspierające współpracę między placówkami, warto uwzględnić z jakimi problemami spotykają się środowiska wdrażające tego typu działania lokalnie. Podczas dyskusji wskazano na problem m.in. z dowozem, kwestiami organizacyjno-formalnymi, nadzorem pedagogicznym.

Odwołując się do barier i problemów w trakcie spotkania pojawiały się też głosy o potrzebie zapewnienia na etapie kształcenia formalnego kompleksowego programu przeciwdziałania wykluczeniom i stereotypom, m.in. poprzez zapewnienie stałej możliwości podnoszenia wiedzy i świadomości kadry pedagogicznej i niepedagogicznej oraz dzieci i rodziców – czyli całej społeczności szkolnej.

2. Edukacja (placówki specjalne, integracyjne, ogólnodostępne) a wsparcie środowiskowe i rehabilitacja

Dyskutanci podkreślali, że przejście między system edukacji a kolejnymi etapami uzależnione jest w dużej mierze od wsparcia świadczonego na etapie kształcenia. Indywidualizacja, edukacja włączająca, doradztwo zawodowe, wsparcie rodziców to przykładowe elementy, które realizowane w sposób efektywny i dostosowany do potrzeb mogą pozytywnie wpływać na wybór aktywności po zakończeniu etapu edukacji.

„Dostępność do informacji na temat tego, co po szkole, dla rodziców dzieci z niepełnosprawnościami, które są w placówkach ogólnodostępnych i integracyjnych... Że mając dziecko w ósmej klasie szkoły podstawowej, rodzic nie ma kontaktu z doradcą zawodowym i tak naprawdę nie wie co dalej. Nie zna możliwości dziecka, ale też nie wie, jak działa system wsparcia i na co może liczyć.”

Barierą, na którą zwracali uwagę rozmówcy, jest ograniczony dostęp do działań o charakterze rehabilitacyjnym i usprawniającym, nakierowanych na podnoszenie niezależności uczniów z niepełnosprawnościami na etapie nauki w szkole.

Przyszłą aktywność zawodową czy niezależność buduje się już na etapie edukacji. Badani wskazywali na problem **niewłączania dzieci, czy młodzieży z niepełnosprawnością**

w procesy decyzyjne dotyczące ich życia. Nikt ich nie włącza w planowanie edukacji, nie pyta co chcieliby robić w życiu.

„Błąd tkwi w edukacji. Bo trzeba poznać takiego człowieka - co on chce przede wszystkim robić".

„Wybór szkoły podyktowany był tym, że była blisko, a nie tym, że ktoś ma jakieś umiejętności, zainteresowania. Tu jest jakiś błąd".

„Często rodzice decydują".

Sukces edukacyjny, który daje motywację do dalszych wysiłków, zależy w dużym stopniu od wsparcia jakie dziecko dostanie w szkole, od nauczycieli i otoczenia.

„Jak poszedłem do zwykłego liceum, wielką pomocą przez pierwsze miesiące był dla mnie chłopak - student psychologii, dziś byśmy powiedzieli asystent wspierający".

Kluczowe znaczenie ma postawa nauczycieli. Ich zadaniem jest wspieranie nie tylko edukacji, ale też integracji dziecka z niepełnosprawnością z rówieśnikami w przypadku szkoły integracyjnej.

„Bardzo ważna jest postawa nauczycieli i pomoc w budowaniu dobrych relacji z kolegami i koleżankami. Nie zawsze jesteśmy akceptowani przez rówieśników. Trzeba na to sposobów szukać, żeby pomosty budować".

„Problemem jest nieprzygotowanie nauczycieli do pracy z takim uczniem (ad. chodzi o stosunek do ucznia w spektrum autyzmu w Ośrodku Szkolno-Wychowawczym). Być może trzeba by ich dokształcać".

Zwiększenie kompetencji, umiejętności i zmiana postaw kadry zarządzającej, kadry pedagogicznej wobec zróżnicowania potrzeb edukacyjnych uczniów to warunek kluczowy dla rozwoju i upowszechniania włączających form edukacji. Uczestnicy wskazywali, że barierą w zwiększaniu indywidualizacji na etapie szkolnym są często same organy prowadzące.

Z doświadczeń uczestników badania wynika, że w edukacji mało jest działań nakierowanych na podnoszenie niezależności uczniów z niepełnosprawnościami na każdym etapie nauki w szkole. Podczas warsztatów zwracano uwagę, że na etapie szkoły pojawiają się już bariery komunikacyjne. W związku z takimi doświadczeniami, pojawił się postulat, zgłoszony przez reprezentanta ze środowiska osób głuchych, powszechnego wdrożenia edukacji dwujęzycznej dla osób głuchych. Bardzo istotne jest, by w edukacji wspierać i umożliwiać korzystanie z alternatywnych i wspomagających sposobów komunikacji. Niestety z doświadczeń osób badanych wynika, że **w szkołach brakuje sprzętu, a kadra nie ma wiedzy i umiejętności w zakresie stosowania rozwiązań**

usprawniających komunikację, w tym komunikację alternatywną czy rozwiązań opartych o najnowsze osiągnięcia technologiczne.

Też edukacja dotycząca nowych technologii powinna być od początku istotnym elementem kształcenia włączającego.

„Bez dobrych, solidnych podstaw informatyki, dziecko niewidome, później niewidomy, młody człowiek nie bardzo jest w stanie się zintegrować z tym społeczeństwem, ponieważ narzędzia nowych technologii ułatwiają mu komunikację, często zastępują wzrok, chociażby przeróżne aplikacje do nawigacji, do poruszania się po mieście, ale powiedzmy sobie szczerze, one po wyjęciu z pudełka nie będą działać, trzeba umieć je ustawić, znać się na całej tej stronie technologicznej przynajmniej w podstawowym stopniu, żeby sobie z takim urządzeniem móc poradzić i w pełni skorzystać".

Odnosząc się do barier wynikających z programów nauczania, określonych ram programowych rozmówcy wskazywali także na ograniczoną liczbę kierunków w szkołach specjalnych. Jednocześnie podkreślali, że te szkoły, dla nich nie specjalne a specjalistyczne są potrzebne, jednak wymagają dostosowania do zmieniającego się rynku pracy. **Działania podejmowane w szkołach powinny też uwzględniać zmieniający się system usług wsparcia, który powinien odchodzić od wsparcia instytucjonalnego do środowiskowego.**

Podczas badania pojawił się jednoznaczny postulat, by **edukacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami nie ograniczać do placówek integracyjnych, bo każda osoba ma inne potrzeby i to zróżnicowanie oferty zwiększa szanse na skuteczne wsparcie.**

„Edukacja włączająca i edukacja w ramach szkoły ogólnodostępnej czy nawet integracyjnej, nie powinna być jedyną możliwością, że jednak szkolnictwo specjalne jest również ważne z perspektywy na przykład osób głuchych, dla których samo tłumaczenie, sama dostępność tłumacza języka migowego jest niewystarczająca w procesie edukacji".

Rozmówcy zwracali uwagę na **bariery jakie napotykają osoby na etapie kształcenia na uczelniach wyższych, brak standardów czy systemowych jasnych instrumentów zapewniających dostosowanie kształcenia do potrzeb osób z niepełnosprawnościami.** Bariery i problemy korespondują z potrzebami i postulatami zgłaszanymi podczas warsztatu dotyczącego Komunikacji i nowych technologii. Odnoszą się do zapewnienia sposobów komunikacji i przepływu informacji w sposób dostosowany do potrzeb osób z niepełnosprawnościami.

Odwołując się do barier i problemów podczas dyskusji pojawiały się też głosy o potrzebie zapewnienia na etapie kształcenia **formalnego kompleksowego programu przeciwdziałania wykluczeniom i stereotypom, m.in. poprzez zapewnienie stałej możliwości podnoszenia wiedzy i świadomości kadry pedagogicznej i niepedagogicznej oraz dzieci i rodziców – czyli całej społeczności szkolnej.**

Edukacja to zjawisko szerokie i wielowymiarowe. W kontekście budowania włączającego społeczeństwa, wszystkie podmioty powinny edukować się, żeby lepiej rozumieć potrzeby osób z niepełnosprawnościami i na nie odpowiadać. Chodzi zarówno o wiedzę, świadomość, ale i konkretne kompetencje.

Ważną grupą, którą należy edukować w zakresie aktywizacji i wspierania trudnych momentów przejścia przez kolejne stopnie edukacji ku samodzielności, także zawodowej, są rodzice osób z niepełnosprawnościami.

„Brak edukacji rodziców na etapie przejścia ze szkoły do placówki, chociażby typu WTZ, powoduje olbrzymi strach przed utratą świadczeń”

Także lekarze, jako osoby, które mają częsty kontakt z osobami z niepełnosprawnościami, nie są wyłączeni z tego edukacyjnego postulatu.

„Potrzebna jest też edukacja lekarzy, nie rozumieją zapisów z orzeczenia ani czym są orzeczenia równoważne, sam im to tłumaczę.”

Należy zwrócić uwagę na fakt, że osoby, które nie mogą w sposób płynny przejść od edukacji do rehabilitacji, czy aktywności zawodowej narażone są na utratę wypracowanych umiejętności. Niezbędne jest wypracowanie i konsekwentne stosowanie instrumentów i rozwiązań **zapewniających utrzymanie efektów osiągniętych przez osoby** z niepełnosprawnościami na etapie edukacji.

Rozmawiając o edukacji, badani zwracali także uwagę na kształcenie ustawiczne osób dorosłych, w szczególności **zabezpieczenie rozwiązań wspierających osoby z niepełnosprawnościami w podnoszeniu kwalifikacji w warunkach dostosowanych do ich potrzeb.**

3. Współpraca WTZ z instytucjami otwartego rynku pracy

Zdaniem uczestników badania konieczne jest wprowadzenie zmian w funkcjonowaniu warsztatów terapii zajęciowej (WTZ), zwiększających efektywność w obszarze rehabilitacji społecznej i zawodowej uczestników oraz wspierania procesu usamodzielniania. Jak podkreślali rozmówcy, w szczególności pracownicy WTZ: zmiany, pomysły omawiane są już od dłuższego czasu,

ale jak na ten moment nie zostały wdrożone konkretne rozwiązania niwelujące występujące sytuacje problemowe.

Potrzeba wdrożenia efektywnych i skutecznych mechanizmów wspierających w zakresie przejścia z WTZ na rynek pracy. Jednocześnie potrzeba stworzenia rozwiązań umożliwiających przejście z WTZ do innych podmiotów oferujących dzienną opiekę czy wsparcie.

„Także to myślę, że też coś w systemie nie jest do końca funkcjonujące, że warsztat powinien przyjmować osoby, które rokują przygotowanie do zatrudnienia, ale jednocześnie trafia osoba z orzeczeniem i formalnie my powinniśmy przyjąć ją, i do pół roku mamy czas na zakwalifikowanie osoby do dalszego pobytu, ale jeżeli osoba już wejdzie do warsztatu, to bardzo trudno będzie ją przekierować gdziekolwiek indziej, bo nam się, w naszej placówce nie bardzo udaje przekierowanie. Musielibyśmy pójść troszeczkę w taką walkę, że osoba może przejść do ŚDS-u, bo my tak decydujemy. Tym bardziej, że tego miejsca w ŚDS-u albo nie ma, albo rodzic nie bierze tej placówki pod uwagę."

„Placówka funkcjonuje na zasadzie przedłużania rehabilitacji, bo ciężko jest znaleźć coś odpowiedniego i znaleźć taki mechanizm, który by wypchnął osobę do innej placówki, bo też pytanie, czy jest faktycznie ta właściwa placówka."

W opinii osób badanych brakuje systemowych mechanizmów wspierających aktywizację i samodzielność. Nie ma też mechanizmów finansowania w sposób ciągły takich form wsparcia, np. w formie praktyk, pracy próbnej, treningu lub innych rozwiązań mogących wspierać usamodzielnianie. wprowadzać rozwiązania o charakterze hybrydowym.

„Myślę, że fajnym rozwiązaniem byłoby, że osoba właśnie nie traci od razu obligatoryjnie tego miejsca w warsztacie, tylko ma jakąś możliwość powrotu po jakimś czasie, czyli nie ma sytuacji takiej, że jest automatycznie skreślana. Moglibyśmy na przykład zaproponować danej osobie, „trzy dni w tygodniu idziesz do pracy, a dwa dni w tygodniu idziesz na warsztat tak"? W w tym samym czasie powiedzmy, inna osoba wypełnia jej miejsce, więc jakby summa summarum liczba miejsc się zgadza, ale liczba obsłużonych osób jest większa."

„Wprowadzenie tych praktyk w stały program pracy warsztaty terapii zajęciowej, praktyk dostosowanych do i umiejętności uczestników, ale też również takich, które wszystkim pomagają nabyć umiejętności okołozawodowe, punktualność, systematyczność, słuchanie przełożonego. Zachęcam do wprowadzania tego w każdej placówce, takich praktyk preorientacji zawodowej, które pozwalają uczestnikom rozpoznać, co oni chcieliby robić."

„żeby były pewne formy zajęć od strony produkcji, przemysłu, biznesu kierowane typowo do możliwości osób niepełnosprawnych… jakby może byłyby one zlecane takim podmiotom prowadzącym warsztat czy działającym przy warsztacie, że pewna forma pracy mogłaby być wykonywana już w przestrzeni warsztatowej."

Aktualnie brakuje rozwiązań zwiększających bezpieczeństwo osoby, która decyduje się na opuszczenie m.in. WTZ, czy ZAZ. **Potrzeba wprowadzić mechanizmy próbne czy powrotne**, określające zasady powrotu osoby do placówki w przypadku niepowodzenia. Instrumenty te powinny dotyczyć zarówno osoby z niepełnosprawnością, jak i podmiotu (WTZ, czy ZAZ). Podczas badania mówiono o sytuacji, w której niepowodzenie w podjętej próbie pracy poskutkowało wielomiesięcznym oczekiwaniem na ponowne przyjęcie do WTZ. Doświadczenie takie skutecznie blokuje kolejne próby podjęcia zatrudnienia.

„Myślę, że systemowe rozwiązania, które zapisano by w rozporządzeniu dotyczącym aktywizacji zawodowej, że jest jakiś czas praktykowania, kiedy uczestnik warsztatu jeszcze jest uczestnikiem warsztatu, ale już jednocześnie zdobywa praktykę w miejscu pracy - takie zapisy na pewno by pomogły nabywać sprawności, kompetencje."

Uczestnicy pozytywnie odnieśli się do rozwiązań obowiązujących m.in. w Niemczech czy Szwecji, które umożliwiają m.in. podjęcie pracy czasowej lub na próbę na otwartym rynku pracy, podczas gdy osoba pozostaje uczestnikiem warsztatu.

4. Środowiskowe formy wsparcia a rehabilitacja zawodowa

Dyskusja pokazała stosunkowo małą wiedzę jej uczestników na temat mechanizmów i narzędzi ekonomii społecznej. Pojedyncze osoby/ instytucje miały doświadczenie we współpracy z przedsiębiorstwami ekonomii społecznej, organizacjami pozarządowymi prowadzącymi działalność gospodarczą (przypadek Stowarzyszenia Twórców i Zwolenników Psychostymulacji prowadzącego Cafe Równik we Wrocławiu – zatrudniane są osoby z niepełnosprawnością intelektualną i w spektrum autyzmu, czy Fundacji Oczami Brata prowadzącej klubokawiarnię Alternatywa 21). Jednocześnie są społeczności, np. woj. Pomorskie, w którym w opinii uczestników, to właśnie rozwiązania oparte o przedsiębiorstwa społeczne są rozwiązaniami coraz częściej wybieranymi także przez osoby z niepełnosprawnościami.

Z doświadczeń osób badanych wynika, że **procesy tranzycji skutecznie wspierają Zakłady Aktywności Zawodowej**, które spełniają rolę miejsc rehabilitacji i aktywizacji społeczno – zawodowej osób z niepełnosprawnościami

i przy których często powstają przedsiębiorstwa społeczne.

Istotne byłoby **zwiększenie różnorodności i dostępności** wsparcia środowiskowego realizowanego w trybie ciągłym. W tym także dostępnego dla absolwentów kończących edukację. Dostępność w środowisku lokalnym różnych form wsparcia daje możliwość wdrażania efektywnych i dostosowanych do indywidualnych potrzeb, mechanizmów usprawniających przejście między nimi.

„Myślę, że to jest bardzo ważne, że osoba z taką złożoną niepełnosprawnością, żeby edukować, zdobywać kolejne poziomy edukacji i podjąć pracę w środowisku naturalnym, na otwartym rynku pracy, musi mieć takie wsparcie, musi mieć kogoś, kto wprowadzi, kto pomoże, włączy w tą społeczność".

„Jedyną ścieżką wyjścia z warsztatu są albo staże zawodowe, albo praktyki. Mało z osób jednak po tych stażach zostaje w pracy. (ad. wł. - mowa o osobach, które kończą w wieku 24 lat edukację w szkołach specjalnych)".

Bardzo ważne jest by podmioty działających w systemie edukacji oraz włączenia społecznego i rynku pracy **tworzyły współpracującą ze sobą sieć**. W tę sieć włączeni być powinni także pracodawcy, w tym podmioty ekonomii społecznej, publiczne i niepubliczne instytucje.

Dobrą praktyką przy realizacji projektów, czy zadań z zakresu aktywizacji zawodowej, jest stworzenie kompleksowego i kompetentnego zespołu składającego się z doradcy zawodowego, pośrednika pracy, psychologa i w razie potrzeby tłumacza wspomagającego komunikację. Pojawiały się głosy o negatywnych skutkach ochronnego podejścia do osób z niepełnosprawnością przez szkoły i konsekwencjami, które z tego wypływają.

„Wszystko jest dobrze, póki uczniowie uczęszczają do szkoły. Bo szkoła tworzy taki parasol ochronny, szkoła wszystko załatwi, szkoła podpowie. Ale jak już się kończy szkoła, uczniowie niesłyszący często nie wiedzą, co mają robić. Nie wiedzą jak napisać CV, nie wiedzą jak napisać list motywacyjny, nie wiedzą jakie są strony internetowe przydatne w poszukiwaniu pracy, nie wiedzą jak mają szukać pracy, nie wiedzą jak mają się w razie czego przygotować się do rozmowy z pracodawcą, nie wiedzą jak się sprzedać".

Uczestnicy pozytywnie odnieśli się do działań, aktualnie realizowanych m.in. przez OREW w zakresie testowania modelu funkcjonowania Specjalistycznych **Centrów Edukacji Włączającej.**

„Jeżeli jest organizacja, która na danym terenie ma rozbudowany system: ŚDS, WTZ, OREW, zakłady aktywności zawodowej, zakłady pracy chronionej, spółdzielnie

socjalne, łatwiej przekonać, łatwiej nawet dotrzeć do tej osoby i ją łagodnie przekierować, niż w momencie, gdy jest to warsztat i tylko ta placówka w jakiejś małej miejscowości."

Rozbudowana, różnorodna i współpracująca sieć podmiotów wspierających osoby z niepełnosprawnością to zatem najlepsza droga do skutecznej aktywizacji.

„Nasz ośrodek podejmuje próby wspierania innych placówek ogólnodostępnych w kwestii pracy z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną, z zespołem Aspergera, z autyzmem. Specjaliści z naszego ośrodka organizują spotkania szkoleniowe, warsztatowe dla nauczycieli, dla dzieci i dla rodziców, których właśnie temat kształcenia specjalnego dotyczy, a które jest realizowane na terenie szkół ogólnodostępnych".

Potrzeba jest wspierania społeczności lokalnych w tworzeniu przedsiębiorstw społecznych, także generujących miejsca pracy i aktywności dla osób z niepełnosprawnościami w szczególności wychodzących z WTZ czy ZAZ. Postulat ten potwierdzono dobrymi przykładami, m.in. związanymi z aktywizacją osób przebywających w DPS, które rozpoczęły pracę w spółdzielni socjalnej czy w ZAZ.

5. Bariery w planowaniu różnorodnych form wsparcia skoncentrowanego na osobie oraz koordynacji systemów wsparcia

Podstawowe bariery to **ograniczenia środowiska**, w jakim żyje osoba z niepełnosprawnością: brak dostępu do instytucji wsparcia środowiskowego, słaba sieć komunikacyjna, bariery architektoniczne oraz opór rodziny i środowiska wobec niezależności, a także aktywności zawodowej. Ten ostatni wydaje się kluczowy w procesie dążenia do niezależnego życia osób z niepełnosprawnością. Jak się okazuje, to nie brak posiadanego potencjału osób z niepełnosprawnościami jest przeszkodą w usamodzielnianiu się, lecz niedostrzeganie go przez najbliższe otoczenie osób z niepełnosprawnością.

„Najczęściej decyzję o tym, co dalej, podejmują dorośli, rodzice, opiekunowie prawni tego młodego człowieka, który kończy etap edukacji. Nie jest to raczej związane z jego potencjałem."

Warunkiem tranzycji od edukacji czy rehabilitacji do aktywności zawodowej, jest dostępność instytucji i instrumentów wspierających: ŚDS lub WTZ, ZAZ, mieszkalnictwa wspomaganego czy asystencji osobistej w otoczeniu osoby z niepełnosprawnością. Badani zwracali uwagę na brak odpowiedniej liczby tego typu podmiotów i znikome, wyłącznie projektowe wsparcie asystenckie.

Barierą utrudniającą proces aktywizacji jest nadal **znikoma liczba przedsiębiorstw społecznych, wspomaganych finansowo ze środków publicznych.** W opinii uczestników środki finansowe i wsparcie pozafinansowe powinno być kierowane na rozwój przedsiębiorstw społecznych świadczących tzw. „wiązki" usług społecznych użyteczności publicznej. Usług odpowiadających kompleksowo na potrzeby osób z niepełnosprawnościami.

Przechodzenie na rynek pracy osób z niepełnosprawnością nie jest procesem łatwym. Istnieje wciąż wiele barier mentalnych, wynikających z niewiedzy i obaw pracodawców.

„Brakuje uświadomienia troszeczkę na temat funkcjonowania i obniżenia poziomu lęku u pracodawców przy zatrudnianiu osób niepełnosprawnych".

Jedną z barier jest brak osób profesjonalnie wspierających aktywizację zawodową w WTZ-ach i innych placówkach środowiskowego wsparcia.

„Brak jest trenera pracy i doradców zawodowych w naszych placówkach".

Wsparcie w aktywności musi być kompleksowe, uwzględniające różne potrzeby konkretnej osoby i kontekst, w jakim żyje.

„Brak kompleksowego wsparcia, które pomoże im być samodzielnymi".

Wśród barier związanych z przejściem na rynek pracy wskazano również tzw. **pułapkę rentową**, szczególnie dotkliwą dla osób pobierających rentę socjalną.

Pojawił się też temat, przewijający się przez większość warsztatów, który dotyczy trwałości oraz stabilności w finansowaniu realizowanych usług skierowanych do osób z niepełnosprawnościami, co stanowi istotną barierę w planowaniu i dostępności różnorodnych form wsparcia.

„Jeżeli chodzi o rehabilitację dorosłych głuchych to w Polskim Związku Głuchych odbywa się ona w Ośrodkach Rehabilitacji i Wsparcia Społecznego Głuchych. Można powiedzieć, że to jest coś w rodzaju WTZ, tylko inaczej się nazywa. Utrzymanie naszych ośrodków odbywa się na zasadzie pisania projektów i pozyskiwania środków finansowych na drodze konkursów. Pochłania to wiele czasu pracowników, kosztem wspierania rozwoju beneficjentów. Dlatego należy dążyć do stabilizacji finansowania - organizacje pozarządowe zajmujące się osobami z niepełnosprawnościami powinny wspierane finansowo przez państwo bez konieczności zdobywania funduszy z projektów."

Człowiek 360 stopni: aktywność społeczno-obywatelska osób z niepełnosprawnością

Celem warsztatu było zdiagnozowanie potrzeb, barier i trudności osób z niepełnosprawnością w zakresie aktywnego funkcjonowania społecznego, w tym realizacji praw obywatelskich. Tłem do dyskusji były kolejne artykuły Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych (w szczególności art. 3, 5, 9, 19, 20, 29 i 30). Dyskusja koncentrowała się na następujących obszarach: ocena dostępności przestrzeni publicznej, transportu i możliwości przemieszczania się, ocena dostępności i jakości usług społecznych i komercyjnych, omówienie istniejących i możliwych rozwiązań w zakresie zniesienia barier architektonicznych, urbanistycznych, transportowych, technicznych, które zostały wdrożone, ocena możliwości uczestnictwa we wszelkich formach aktywności społecznej, obywatelskiej i udziału w życiu publicznym (np. rada gminy, zrzeszanie się, zgromadzenia, konsultacje społeczne), realizacja potrzeb związanych z życiem duchowym i wyznawanymi wartościami, obszary innowacji w zakresie zwiększenia dostępności do usług społecznych, usług komercyjnych, aktywności życia społecznego i obywatelskiego oraz realizacji potrzeb duchowych i wyznawanych wartości.

1. Ocena dostępności przestrzeni publicznej, transportu i możliwości przemieszczania się

Uczestnicy i uczestniczki warsztatu diagnostycznego na ogół zauważają poprawę fizycznej dostępności przestrzeni w ostatnich latach, tendencję do znoszenia barier architektonicznych choć mają świadomość, że jeszcze wiele jest do zrobienia.

Zdaniem uczestników warsztatu przyjęcie ustaw o dostępności z 2019 wyraźnie przyspieszyło działania na rzecz dostępności przestrzeni dla osób z niepełnosprawnością. Wspominano, że powoli zmienia się świadomość społeczna, coraz częściej osoby z różnych instytucji same poszukują informacji o zasadach wdrażania standardów dostępności. Uczestnicy podkreślali jednak, że nadal jest wiele do zrobienia w tym zakresie.

Podczas spotkania wybrzmiało, że dużym problemem we wdrażaniu rozwiązań na rzecz dostępności jest niewystarczająca wiedza (społeczeństwa, urzędników) w zakresie rzeczywistych szczególnych potrzeb osób z różnymi niepełnosprawnościami (zwłaszcza osób słabowidzących, z doświadczeniem kryzysów psychicznych, z niepełnosprawnością intelektualną).

Wbrew pozorom, bariery w dostępności przestrzeni publicznej występują nie tylko w mniejszych miejscowościach, ale również

w dużych ośrodkach miejskich (nawet tam, gdzie przyjęte zostały miejskie standardy dostępności architektonicznej). Podczas spotkania pojawiły się głosy, że nadal brakuje podjazdów, dostępnych toalet, dostępu na scenę dla osób z trudnościami w przemieszczaniu się, itp. Zdarza się, że zastosowane rozwiązania są niepraktyczne i nieużyteczne, np. miejsca dla osób na wózkach w pierwszych rzędach sali kinowej (trzeba wysoko zadzierać głowę, aby widzieć ekran). Pojawiły się obawy o to, że wprowadzane dostosowania to tylko półśrodki i „odhaczanie czegoś, co musi być", a nie rzeczywista dostępność. Zwracano uwagę, że wiele budynków, np. Poczty Polskiej jest niedostępnych, a dzwonki, jakich należy używać do przywołania obsługi, nie odgrywają swojej roli. Stąd, zdaniem badanych, wiele rozwiązań to opisana już wyżej pozorna dostępność. Pojawiała się opinia, że samorządy nie będą sobie nic robiły z procedur skargowych i nakładanych na nie kar, szybko pojawią się „obejścia" ustawy.

W mniejszych miejscowościach barierą dla osób z trudnościami w przemieszczaniu się (np. niewidome, słabowidzące, głuchoniewidome) bywa infrastruktura drogowa, np. brak bezpiecznych przejść dla pieszych na ruchliwych drogach, a jednocześnie brakuje asystentów, którzy mogliby wesprzeć w bezpiecznym przemieszczaniu się w obrębie własnej miejscowości. Sytuację utrudnia podział odpowiedzialności za drogi i infrastrukturę pomiędzy różne instytucje (drogi gminne, krajowe). Transportem, który sprawia wiele trudności dla osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności jest kolej. W przemieszczaniu się pociągiem utrudnieniem jest konieczność zgłaszania potrzeby wsparcia w trakcie podróży na 3 dni przed nią – w odniesieniu do osób nie poruszających się na wózkach - jest nieuzasadniona. Te osoby wspierane są przez pracowników kolei, którzy i tak są w pracy na co dzień. A jeśli decyzja o podróży do najbliższego miasta jest nagła – osoba niewidoma nie ma szansy na wsparcie w trakcie podróży pociągiem. Dla osób głuchych w transporcie kolejowym nadal największą barierą pozostaje komunikowanie się z podróżnymi w sytuacji nagłych zmian (np. kiedy pociąg wjeżdża na peron inny niż zazwyczaj). Dla osób z problemami w słyszeniu należy przekazywać informację, np. z pomocą tablic świetlnych. Natomiast przedstawiciele grupy osób słabowidzących zgłaszali problem z rozpoznaniem informacji o numerze linii i kierunku jazdy pojazdów komunikacji publicznej. Należy zadbać, aby informacja ta była umieszczana na wysokości wzroku pasażerów. Zrozumienie rozkładu jazdy i innych informacji w komunikacji publicznej dla osób słabowidzących utrudnia umieszczanie ich w przeszklonych gablotach, które odbijają światło. Problematyczne z perspektywy tej grupy osób są również nowoczesne rozwiązania z zakresu oświetlenia przestrzeni miejskiej,

nieuwzględniające potrzeb mających problem ze wzrokiem.

„Fatalnie często jest rozwiązana sprawa oświetlenia. Jest niestety taka moda, taki zwyczaj umieszczania go nisko. Niskie latarnie, nie wiem poniżej metra, montowanie oświetlenia w płytach chodnikowych. To pewnie wygląda atrakcyjnie, szpanersko, ale ja poruszając się chodnikiem, gdy widzę taką świecącą lampę nie wiem, co jest za tą lampą. Czy jest bezpieczny teren? Czy będzie schodek w górę, schodek w dół? To jest bardzo stresujące, gdy się poruszam porą wieczorową i oświetlenie jest niestety zabałaganione, generalnie mówiąc".

W dyskusji pojawiały się uwagi nt. nierównych chodników, koszy na śmieci i znaków nagle pojawiających się na chodnikach, braku kontrastowego oznakowania schodów, czy dużych szklanych powierzchni. Sytuacje takie dotyczą w szczególności mniejszych miejscowości.

„Była dyskusja na temat inwestycji w gminie, opisanej przez media w kontekście dostępności i zdjęcie jest zamieszczone, że miał być chodnik, a wyszły schody, dlatego, że on nie jest płaski tylko ze schodami. On wyklucza nawet poruszanie się matki z dzieckiem, nie mówiąc o osobie niepełnosprawnej".

„Ciągle zdarza mi się, jako osobie słabowidzącej wpadać na szklane drzwi, których nie widzę, bo widzę to co jest za tymi drzwiami. Nie są one przyciemnione, nie są udekorowane jakimś plakatem, nie ma pasów sygnalizacyjnych to wchodzę. Jest ryzyko, mam białą laskę, to na szczęście zdążę wyhamować, ale jest to ryzyko"

Dobrym rozwiązaniem w przestrzeni miejskiej są wystandaryzowane znaczniki, które służą nawigacji i pomagają w poruszaniu się.

Uczestnicy zwrócili uwagę, że sygnały dźwiękowe przy przejściach dla pieszych są mało słyszalne. Skoro ich pogłaśnianie jest niekomfortowe dla innych to warto upowszechniać rozwiązanie polegające na montowaniu sygnalizacji wibrującej na słupkach lub różnego typu aplikacje.

W celu wsparcia niezależności osób z niepełnosprawnościami w przestrzeni publicznej, warto wprowadzać oznaczenia, sygnalizacje, ale najistotniejsze w tych działaniach jest standaryzowanie tych znaków tak, by były zawsze czytelne i dostępne.

Poza dużymi ośrodkami miejskimi, na terenach mało zurbanizowanych często brak jest jakiegokolwiek transportu publicznego, nie mówiąc już o transporcie specjalistycznym, czy transporcie door-to-door, co sprawia, że **osoby z niepełnosprawnością mają utrudniony dostęp do różnego rodzaju wydarzeń kulturalnych** (temat poruszony szerzej poniżej)**, ale jest również skutecznym hamulcem na drodze aktywizacji zawodowej**. Osoby, z którymi pracują trenerzy aktywności/ trenerzy pracy w mniejszych

miejscowościach zatrzymują się na etapie poszukiwania zatrudnienia, ponieważ okazuje się, że oferta zatrudnienia w małej miejscowości jest niewielka, a do większej miejscowości nie można dojechać komunikacją publiczną. Wiele osób (z różnymi niepełnosprawnościami) podkreślało użyteczność aplikacji umożliwiających im poruszanie się w przestrzeni publicznej.

Przestrzenią publiczną jest dziś także internet. Niestety w mniejszych miejscowościach nie jest on, jak już wspomniano, w pełni dostępny. Są obszary ze słabym i niestabilnym zasięgiem (a nawet bez zasięgu), co uniemożliwia korzystanie z narzędzi wspierających komunikację.

„Ja jestem z małej miejscowości, jeszcze ten Internet u nas jako tako hula, ale wioski - wioseczki ... tutaj jest bardzo duży problem z dostępem do Internetu".

Większość osób biorących udział w warsztacie miała bardzo małą wiedzę na temat zobowiązań instytucji publicznych i organizacji pozarządowych wynikających z ustaw o dostępności (z 04.2019 i 07.2019), w tym o obowiązku zamieszczenia na stronach internetowych deklaracji dostępności i, co dotyczy części podmiotów, raportów o działaniach na rzecz zapewnienia dostępności. Legislacja w tym obszarze tworzy podwaliny dla włączającej przestrzeni społecznej, w której aktywne mogą być osoby z różnymi potrzebami.

2. Ocena dostępności i jakości usług społecznych i komercyjnych

Nadal przeszkodą w dostępie do usług publicznych jest **brak zrozumienia, otwartości i elastyczności ze strony urzędników i innych osób świadczących te usługi dla indywidualnych potrzeb osoby z niepełnosprawnością.** Szczególnie dotyczy to sytuacji, kiedy tej niepełnosprawności nie widać (osoby z chorobą psychiczną, z niepełnosprawnością intelektualną). W wypowiedziach uczestników i uczestniczek często pojawiały się uwagi dotyczące braku lub **niewystarczającej wiedzy osób świadczących usługi różnego rodzaju,** np. konduktor, pracownik służby zdrowia czy pracownik call center - nie wiedzą nic na temat szczególnych i różnorodnych potrzeb osób z niepełnosprawnościami (zwłaszcza w zakresie komunikowania się). To sprawia, że osoby, np. głuche, w spektrum autyzmu, z niepełnosprawnością intelektualną wycofują się z kontaktu i unikają samodzielnego załatwiania swoich spraw.

„Ciągle to jest kwestia świadomości. Bardzo rzadko się spotykam ze złą wolną, niechęcią, wrogością, często z podziękowaniem za to, że uświadomiłem w konkretnej sytuacji, że trzeba jakoś w inny sposób ze mną postępować niż z innym pasażerem."

„Jak już się przejdzie przez te drzwi, które mogą być dostępne, no to

po drugiej stronie powinien być człowiek, który jeszcze rozumie, że ten poziom dostępności dotyczy również kwestii poznawczych, kwestii blokad, też emocjonalnych, wynikających z mniejszej czy z większej wrażliwości. W przypadku osób w spektrum autyzmu jest kwestia też sensoryczności oddziaływań związanych z przeciążeniami, zarówno jeżeli chodzi o światło, jak i o dźwięk."

Trudno uczestniczyć w życiu społecznym, kulturalnym, kiedy w instytucjach nie ma możliwości nawiązania kontaktu z pracownikami. Personel tych instytucji nie jest przygotowany do różnych form komunikacji.

„Chodzi mi o różne instytucje typu właśnie banki, biblioteki, teatry czy urzędy, w których brakuje też może osób przeszkolonych które by były w stanie się porozumiewać z osobami z alternatywnymi metodami komunikacji".

Jak wynika z doświadczenia osób badanych **usługi medyczne są także dziedziną, gdzie nie brakuje różnego rodzaju barier i zjawisk wykluczających osoby z niepełnosprawnościami**. Przede wszystkim brakuje podejścia podmiotowego. Niedostatecznie dba się o poufność i ochronę danych osobowych. Dużą trudnością bywa konieczność wyłącznie telefonicznego kontaktowania się z placówkami służby zdrowia w okresie pandemii, co uniemożliwia korzystanie z usług medycznych osobom słabosłyszącym i głuchym. Jedna z Uczestniczek podniosła temat niewystarczającej liczby psychologów posługujących się PJM, żeby być w stanie poprowadzić terapię dla osoby głuchej.

Jedną z usług publicznych dedykowanych osobom z niepełnosprawnością, są wnioski o dofinansowania z PFRON. Niestety stanowią one poważną barierę. Zdaniem uczestników powinny także zostać uproszczone i dostosowane do swoich odbiorców zapewniając im tym samym samodzielność w pozyskiwaniu dofinansowań na własne potrzeby.

„Powiem krótko - to jest horror przejście takiego wniosku (wniosek PFRON) dla osoby niewidomej (...) to jest po prostu nie do przejścia, niestety osoby niewidome i niedowidzące muszą korzystać z pomocy nawet PCPR-u".

W odpowiedzi na pytanie o potrzebę wypracowania jednolitych standardów czy przepisów prawnych dotyczących świadczenia usług publicznych na rzecz osób z niepełnosprawnych często padały stwierdzenia, że

„Przepisy są konieczne, bo dla niektórych, jak nie ma przepisu, to ja nie muszę tego zrobić, ale przepisy nie wystarczą. Jest potrzebna edukacja, uświadamianie przez nas [osoby z niepełnosprawnością]"

3. Omówienie istniejących i możliwych rozwiązań w zakresie zniesienia barier architektonicznych, urbanistycznych, transportowych, technicznych, które zostały wdrożone

Osoby uczestniczące w badaniu wyróżniły spośród innych tematów wątek barier komunikacyjnych. Wybrzmiewał on w różnych momentach całego badania także module poświęconym dostępności i nowym technologiom. By w pełni móc korzystać z usług społecznych i komercyjnych podstawą jest możliwość komunikacji własnych potrzeb. Obecnie wdrażane są nowe technologie ułatwiające komunikację, a co za tym idzie, zwiększające dostępność usług. Podczas warsztatu badani wymieniali komunikatory ułatwiające czy też umożliwiające komunikację. W komunikacji pojawia się jednak wiele barier, które nasiliły się jeszcze w czasie pandemii, kiedy kontakt online i nowe komunikatory stały się bardziej powszechne. **Zwracano uwagę na potrzebę dostosowania popularnych komunikatorów do potrzeb osób z niepełnosprawnościami, w szczególności z niepełnosprawnością intelektualną.**

„Jest duża trudność korzystania z komunikatorów. (...) Jest to trudne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną poruszanie się po tych komunikatorach nawet po Skypie, że już nie wspomnę o Microsoft Teams. (...) Nie ma takiego wymogu, realizacji takiej potrzeby, żeby te komunikatory, z których teraz korzystamy nagminnie, żeby były prostsze w obsłudze i żeby były oczywiście w językach narodowych".

Podkreślano, że nowe technologie wspomagające komunikację często stanowią barierę dla ludzi starszych, którzy nie potrafią z nich korzystać, a interfejsy takich aplikacji stworzone są zwykle w języku angielskim, co ogranicza ich dostępność.

„Dla nas osób z wadą wzroku powstało bardzo dużo aplikacji, bardzo dużo pomocy, nawigacji, ale to jest wszystko dla ludzi młodych. Zapomniano o ludziach starszych w jaki sposób im pomóc, żeby ich chociaż nie wiem przekonać do podstawowego korzystania ze smartfonów".

„Technologie, które są dostępne w Polsce, są najczęściej rozwiązaniami zagranicznymi, anglojęzycznymi przetłumaczonymi nieudolnie na język polski, który jest zupełnie inny".

Pojawił się również ważny postulat **rozpowszechnienia różnych języków komunikacji, w tym tekstu łatwego do czytania (ETR)**, wskazujący na dużą potrzebę posługiwania się tym obszarze. Zwrócono uwagę, że w takiej formie powinny być też formułowane komunikaty w mediach społecznościowych. Dobrą praktyką wspomagającą komunikację, wprowadzoną w niektórych miejscach w Polsce, jest video infolinia dla osób głuchych.

„Uważam, że takim dobrym rozwiązaniem jest też to rozwiązanie, które my wprowadziliśmy mianowicie wideo infolinia dla osób głuchych. (...) takie centrum komunikacji dla osób głuchych byłoby niezbędne i też umożliwiłoby tak naprawdę swobodne życie w każdej dziedzinie. (...) to centrum umożliwiałoby swobodne funkcjonowanie w życiu społecznym".

Braki w umiejętnościach i wiedzy o różnych formach komunikacji dotyczą przedstawicieli instytucji publicznych, w tym ośrodków zdrowia, czy szpitali, czyli tam, gdzie komunikacja jest zasadniczą częścią min. procesu diagnostycznego. Osoby uczestniczące w badaniu wskazywały na konieczność tworzenia standardów komunikacji i tworzenia oferty szkoleń w tym zakresie, a także prowadzenia badań nad językami komunikacji alternatywnej.

„Osoby nie wiedzą w jaki sposób mogą się skomunikować: mówimy o pielęgniarkach, lekarzach - tutaj też jest niestety niezbędność stworzenia pewnego standardu.".

„W tym momencie, kiedy przyjdą osoby, które nie mają narzędzia do komunikacji".

Istotną kwestią, na którą zwracali uwagę badani jest projektowanie uniwersalne. Podkreślali, że obserwują coraz więcej działań z tego zakresu, w które włącza się również sektor biznesu.

„Jest też więcej działań programu Dostępność Plus, Rzeczy dla Wszystkich, projekty z NCBiR dotyczące designu, projektowania uniwersalnego, testowania, szkolenia przedsiębiorców także w zakresie wprowadzania rozwiązań, usług, które będą właśnie zaprojektowane w sposób uniwersalny uwzględniając potrzeby osób z niepełnosprawnościami".

Mimo to jest wiele niezaspokojonych potrzeb, które warunkują uczestnictwo w życiu społecznym, a także stanowią niezbędne narzędzie korzystania z usług publicznych i komercyjnych.

Choć są miejsca, gdzie można spotkać stacjonarnych pętle indukcyjne, to nadal ich brakuje w punktach obsługi klientów, np. w ośrodkach zdrowia, w kasie bankowej, w sytuacjach, które często wymagają zachowania dyskrecji i prywatności.

Osoby głuche podkreślały, że choć upowszechniły się tłumaczenia w Polskim Języku Migowym (PJM), niejednokrotnie **postać tłumacza na ekranie jest zbyt mała**, aby zrozumieć, co tłumacz miga (temat pojawił się też przy okazji Komunikacji). Ponownie zwrócono na brak wiedzy w urzędach, jak korzystać z alternatywnych form komunikacji.

Tak, jak bariery architektoniczne powoli są redukowane, tak te komunikacyjne nadal utrudniają osobom z niepełnosprawnościami udział w życiu społecznym i korzystaniu z usług społecznych i komercyjnych.

4. Ocena możliwości uczestnictwa we wszelkich formach aktywności społecznej oraz obywatelskiej i udziału w życiu publicznym

Udział osób z niepełnosprawnością w życiu publicznym i ich społeczna aktywność nie powinna napotykać na przeszkody.

Nie jest też dobrze, jeśli w życiu publicznym, społecznym np. w samorządach, społecznościach lokalnych osoby z niepełnosprawnościami reprezentowane są przez osoby bez niepełnosprawności występujące w charakterze ekspertów. Podczas badania pojawił się przykład rady społecznej przy samorządzie, w której nie ma ani jednej osoby z niepełnosprawnością, działają natomiast pielęgniarki, asystenci, pracownicy MOPS. **To paternalistyczne podejście do osób z niepełnosprawnościami odbiera im sprawczość, a przy tym samo w sobie jest przyczyną powstawania barier. Tylko różnorodne grono osób z niepełnosprawnością jest w stanie spojrzeć na przestrzeń publiczną, społeczność, usługi, transport przez pryzmat swoich potrzeb i ujawnić braki, obszary wykluczenia czy bariery.**

„Brak jest reprezentacji osób z różnymi niepełnosprawnościami. Nie mamy, moim zdaniem, osób przygotowanych do tego, aby mogły, we własnym imieniu, wyrażać swoje potrzeby".

Uczestnictwo w życiu społecznym oraz zaangażowanie obywatelskie, bardzo często związane jest z potrzebą korzystania ze wsparcia osób trzecich, w tym z usług asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością. Dostępność takich usług warunkuje aktywność osoby, która potrzebuje tego rodzaju wsparcia. **Wprawdzie usług asystenckich jest coraz więcej, jednak zwykle nie są dostosowane do rzeczywistych potrzeb osoby z niepełnosprawnością np. brakuje asystentów, którzy mogą być jednocześnie przewodnikami i tłumaczami dla osób głuchoniewidomych.** Asystencja w wielu miejscach nadal ma charakter pilotażowy, świadczona jest w ramach projektów w ograniczonych ramach czasowych, prawie wyłącznie dla osób mieszkających na danym terenie. Ponadto jest bardzo sformalizowana.

Dyskutując na temat włączenia społecznego nie można pominąć, tak istotnej formy aktywności społecznej, jaką jest praca. Osoby z niepełnosprawnością doświadczają w tym obszarze wielu złożonych trudności. Barierą wskazaną przez badanych w procesie aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością, np. intelektualną i w spektrum autyzmu, bywa brak kompetencji personelu poradni medycyny pracy w diagnozowaniu przydatności do pracy osób z tymi niepełnosprawnościami.

„Świadczenia te, które są przecież odpłatne, bo medycyna pracy jest odpłatna, również tam nawet na poziomie rejestracji może być trudność z podejściem otwartym. Myślę, że to jest kwestia nie nadążania praktyki za przepisami, bo przecież mówimy aktywizacji zawodowej i mówimy o pełnej dostępności do rynku pracy osób, które do tej pracy mają kwalifikacje."

Dla osób z małej miejscowości poważną trudnością w aktywności społecznej, zwłaszcza zaangażowaniu się w życie organizacji, mogą być ograniczone zasoby finansowe.

„Wiele osób niesłyszących mieszka na wsi lub w małych miejscowościach nie ma samochodu. Podróż autobusem w obie strony to też wydatek dla nich, zwłaszcza że nie mają odpowiednich dochodów lub młodzi pozostają na utrzymaniu rodziny. Dlatego trudno im się angażować społecznie w działalność jakichś organizacji (…) jeżeli bliżej miejsca zamieszkania jest jakaś organizacja lokalna osób słyszących, to osoby niesłyszące, nie mając kontaktu z tą grupą, nie chcą się angażować".

Kolejną płaszczyzną aktywności społecznej jest partycypacja w kulturze. Zaledwie dwie osoby odniosły się do udziału osób z niepełnosprawnościami w kulturze, sprowadzając małe zaangażowanie w tym obszarze do niedostatecznego informowania o wydarzeniach kulturalnych oraz – co jest specyfiką małych miejscowości – do braku ciekawej oferty kulturalnej w ogóle.

Aktywność społeczna i obywatelska osób z niepełnosprawnościami nie jest wysoka, ponieważ wymaga od tych osób większego wysiłku niż w przypadku osób sprawnych, np. z uwagi na bariery w przestrzeni publicznej i ograniczone kontakty społeczne. Z tego samego powodu osoby z niepełnosprawnością rzadziej biorą udział w wyborach.

„Świat jest na tyle niedostępny, niesprzyjający, że nawet raz na jakiś czas wybranie się na te wybory jest dla wielu osób problemem. (...) Natomiast druga rzecz ja mam takie wrażenie, że aktywność społeczna bierze się z kontaktów społecznych. Jeżeli ktoś ma rozbudowane kontakty społeczne, to znaczy pełni różne role w różnych środowiskach - automatycznie będzie bardziej aktywny społecznie (…) Jeżeli ktoś takich kontaktów nie ma, to musi sobie sam je wymyślić albo musi ktoś do niego wyjść z ofertą i jeszcze musi dotrzeć. Takie osoby moim zdaniem bardzo trudno będą się aktywizować społecznie".

Członkostwo w organizacjach pozarządowych – jeśli już się pojawi – to sprowadza się najczęściej do organizacji reprezentującej osoby z danym rodzajem niepełnosprawności. Zgodnie z regułą, że „aktywni jesteśmy w społecznościach, które znamy."

„Aby uczestniczyć trzeba uczestniczyć", tj. osoby z niepełnosprawnością, które chcą realizować swoje prawa obywatelskie, powinny być w tym

konsekwentne i wytrwałe, nawet jeśli wiązałoby się to z dużym wysiłkiem.

„Jeżeli ktoś chce uczestniczyć w radach na przykład gminy, w radach miasta, to powinien przychodzić na te spotkania. Nawet, jeżeli na początku się nie będzie odzywać tylko będzie słuchać, to po jakimś czasie oswoi się, zrozumie, o co w tym chodzi i z sensem zacznie zabierać głos. Jeżeli to jest osoba głucha to powinna napisać o tym, że potrzebuje tłumacza języka migowego (…) za pierwszym razem ja podejrzewam, że to nie zadziała. Ale trzeba cisnąć i to jest niestety tak, że jak długo się nie ciśnie, tak długo się nic nie zadzieje."

Uczestnicy warsztatów diagnostycznych byli zgodni co do tego, że największą barierą we wdrażaniu dostępności jest mentalność społeczeństwa, zwłaszcza jeśli chodzi o podejście do osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz psychiczną. Potrzebne są kampanie społeczne i szkolenia z zakresu rozwiązań na rzecz dostępności, potrzeb oraz zasad współpracy z osobami z niepełnosprawnością dla różnych grup społecznych i zawodowych. Bardzo ważne jest, aby szkolenia były prowadzone/współprowadzone przez same osoby z niepełnosprawnościami. To wzmacnia i uwierzytelnia przekaz, pokazuje także kompetencje tych osób. Wskazano także na konieczność edukowania się i rozwijania kompetencji społecznych w ramach środowiska osób z niepełnosprawnościami.

Bardzo mocno wybrzmiał głos o niedostępności lokalnych przedsięwzięć, np. dni gminy czy powiatu, do potrzeb osób z niepełnosprawnościami. Pojawiła się konkretna rekomendacja dostarczenia pakietów przedsięwzięć lokalnych.

„Samorządy i NGO powinny dostać check-listę dostępności takiego przedsięwzięcia, ale także pakiet pomysłów, np. gier sportowych czy konkursów dostępnych dla wszystkich, specjalnie zaprojektowanych z myślą o współuczestnictwie. Nieobecność osób z niepełnosprawnością przy takich okazjach odbiera szansę na ich prawdziwe włączenie do społeczności. Społeczność ta także wspólna radość, celebracja, świętowanie".

Utrudnieniem dla aktywności społecznej osób z niepełnosprawnościami jest stereotypowe postrzeganie tej grupy przez resztę społeczeństwa. Jak wskazał jeden z uczestników warsztatu:

„Ustawa o rehabilitacji tkwi w głowach szczególnie urzędniczych i model niepełnosprawności, który jednak skłania do opiekowania się również poprzez wykluczenie; to znaczy zabezpieczenie, danie bezpieczeństwa przez wykluczenie i nienarażanie jest czymś, co społecznie mamy w dużej przeważającej większości w głowach."

Uczestniczki reprezentujące środowisko osób głuchych wskazały, że bariery tkwić mogą także w tym środowisku. Problemem bywa również obniżone poczucie własnej wartości oraz obawy osób głuchych przed tym, jak zostaną odebrane na zewnątrz.

„Osoby niesłyszące porozumiewające się głównie językiem migowym. Najczęściej bardzo słabo znają język polski i piszą z błędami, niegramatycznie. Wstydzą się tego. Obawiają się, że zostaną wyśmiani przez inne osoby za błędy. Dlatego tu jest problem. Izolowanie się w swoich specyficznych organizacjach, gdzie dobrze się czują, otrzymają wsparcie, nie krępują się."

W społecznościach lokalnych często brakuje też pomysłu na to, jak zaprosić osoby z niepełnosprawnością do wspólnego działania. Myśli się o działaniach specjalnych, dedykowanych tej grupie, podczas kiedy, np. dla niepełnosprawnej mamy dwulatka dużo ważniejsze od zajęć dla osób z niepełnosprawnością byłoby spotkanie z innymi matkami małych dzieci.

„Bo jeżeli my będziemy znowu zamykać się na osoby z niepełnosprawnością i zamykać je w ich grupach, to my nigdy nie włączymy je w aktywność taką lokalną. Dopiero, jeżeli my będziemy myśleć o asystentach i indywidualnych potrzebach, to my zauważymy inny wymiar tej niepełnosprawności. Czasami niepełnosprawna matka potrzebuje asysty, a niekoniecznie zajęć dla osób z niepełnosprawnością, bo ona ma wtedy inną rolę i innych po prostu aktywności potrzebuję. Potrzebuję żyć w społeczności, tak jak każda inna matka dwulatka."

W procesie uczestnictwa w życiu społecznym i dążeniu do samodzielności osoby z niepełnosprawnością potrzebują wsparcia merytorycznego, które pomoże im uporać się z ewentualnymi barierami.

„Moim zdaniem musimy zacząć szkolić ludzi i to szkolić ludzi od podstaw żeby sobie poradzili z wizytą lekarską z zamówieniem nie wiem nie raz nawet jedzenia przez aplikację, bo też coraz częściej się to zdarza, że nie można zadzwonić do niektórych restauracji tylko zamawia się to przez aplikację. Lub też zamówienie sobie, złożenie wniosku w urzędzie miasta czy PCPR".

Istotna jest także racjonalizacja obowiązkowego orzecznictwa. Temat orzecznictwa powracał w toku diagnozy przy różnych okazjach, osoby badane wskazywały na nonsensy w obowiązującym systemie. Biorąc pod uwagę fakt obiektywnych trudności, których doświadczają rodziny osób z niepełnosprawnością, trudności wynikających z samej niepełnosprawności, albo z istniejących nadal barier, orzecznictwo pochłania wiele energii i czasu, ustawia osobę z niepełnosprawnością w pozycji

petenta, który musi uwiarygadniać swoje potrzeby, zamiast angażować siły w inne formy aktywności. Przy tej okazji pojawił się przykład matki z dzieckiem będącym pod opieką hospicium.

„Orzeczenie co dwa lata trzeba powtarzać, a dziecko, które ma już wyrok, bo trudno tu mówić o cudach - ono na pewno do pracy nie pójdzie i podatnikiem nie będzie".

„Ważne jest zróżnicowanie orzecznictwa"

5. Realizacja potrzeb związanych z życiem duchowym i wyznawanymi wartościami

Kolejnym tematem poruszanym podczas warsztatu były potrzeby związane z życiem duchowym i wyznawanymi wartościami osób z niepełnosprawnością. Nieliczne głosy, jakie pojawiły się w tej części dyskusji wskazały na to, że religia jest sprawą prywatną, a dostosowanie przestrzeni sprawowania nabożeństw pozostaje sprawą władz kościelnych, nie ustawodawstwa.

„Państwo nie chce ingerować w tą sferę i pozostawia to jednak władzom kościelnym. (…) I między innymi, dlatego kwestie regulacji wstępu z psem przewodnikiem, nie zostały ujęte w ustawie o rehabilitacji. Zostało to wprowadzone specjalnym komunikatem Episkopatu Polski."

Badani zwracali uwagę, że dostępność w realizacji potrzeb religijnych bardzo często zależy od przychylności lub jej braku ze strony duchownych oraz ich otwartości na potrzeby drugiego człowieka. Osoby uczestniczące w warsztacie diagnostycznym podawały przykłady pozytywnego podejścia do tej kwestii, np. możliwość umówienia się na spowiedź w miejscu dogodnym dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną (nawet w WTZ), włączanie dzieci z niepełnosprawnością do udziału w sakramentach z pozostałymi dziećmi.

Mówiono również o barierach, które mogą występować w przestrzeni architektonicznej związanej ze sprawowaniem kultu. Akustyka, jaka jest w kościołach, zwłaszcza w dużych świątyniach, bardzo utrudnia aktywny udział w nabożeństwach osobom słabosłyszącym. Problem dotyczy również spowiedzi w konfesjonałach. Jest to obszar, który wymaga dostosowania do potrzeb osób z niepełnosprawnościami.

Okres pandemii i przeniesienie licznych aktywności do świata wirtualnego spowodował, że wzrosła znacznie liczba nabożeństw transmitowanych on line. Pojawiły się w tych transmisjach napisy i tłumaczenia na PJM. Niektórzy uczestnicy badania wspominali też, że na różnych uroczystościach kościelnych z udziałem osób głuchych jest ksiądz znający język migowy lub tłumacz PJM.

Podsumowując uczestnicy warsztatów wyrażali opinię, że w instytucjach religijnych

dominuje podejście opiekuńczo – charytatywne do potrzeb osób z niepełnosprawnością, a nie konwencyjne, tj. dające szansę na samodzielność. Na decyzję o realizacji potrzeb związanych z wyznawaniem wartości czy życiem duchowym może nie tylko wpływać brak dostępności architektonicznych czy komunikacyjnych, ale również najbliższe otoczenie, w tym rodzina. Osoba reprezentująca kadrę WTZ mówiła o elastycznym podejściu do sytuacji, kiedy uczestnik/ uczestniczka placówki nie wyraża zgody na swój udział w wydarzeniach związanymi ze świętami religijnymi. Jednocześnie podkreśliła, że w tym konkretnym przypadku to rodzina zdecydowała o tym, że jej członek nie będzie brał udziału w uroczystości, podczas kiedy sam Uczestnik nie rozumiał, dlaczego tak się dzieje.

6. Obszary innowacji w zakresie zwiększenia dostępności do usług społecznych, usług komercyjnych, aktywności życia społecznego i obywatelskiego oraz realizacji potrzeb duchowych i wyznawanych wartości

Podczas dyskusji na temat innowacji w zakresie realizacji potrzeb osób z niepełnosprawnościami padł postulat, że Rady Działalności Pożytku Publicznego i Powiatowe Społeczne Rady ds. Osób z Niepełnosprawnościami powinny zadbać o **wdrożenie zapisów obu ustaw o dostępności** w przypadku zadań zlecanych finansowanych ze środków publicznych. Wdrożenie miałoby polegać na zagwarantowaniu w ramach tych zadań takich narzędzi i usług, które podniosą poziom dostępności dla osób z niepełnosprawnościami.

Uczestnicy warsztatu podkreślali jednocześnie, że **obok przepisów prawnych i standardów powinny istnieć narzędzia do ich egzekwowania** i wyciągania konsekwencji. Trudnością we wdrażaniu przepisów jest m.in. Prawo Zamówień Publicznych, które sprawia, że jednostki publiczne zlecając wykonanie usług lub zakup urządzeń ułatwiających dostępność kierują się najniższą ceną. A ponieważ usługa taka często traci na jakości, a zakupione urządzenie ostatecznie nie spełnia swoich zadań mamy do czynienia z tzw. dostępnością pozorną.

„Usługa, która dostępnościowo nie będzie zrealizowana tak jak należy, czasem powoduje wtórne wykluczenie.”

Zdaniem uczestników warsztatu osoby z niepełnosprawnością oraz organizacje działające na ich rzecz powinny **inicjować działania edukacyjne i informacyjne, uświadamiające** pozostałej części społeczeństwa, jakie są ich potrzeby i jak można wspierać osoby z różnymi rodzajami niepełnosprawności w codziennej aktywności. Organizacje pozarządowe natomiast powinny mieć do tego niezbędne narzędzia edukacyjne i finansowe.

„No nie wiedzą, nie mają świadomości, tego typu niepełnosprawności [intelektualnej]. Po prostu też trzeba przygotowywać to środowisko. I wydaje mi się, że kluczowa rzecz, którą będę podkreślał też być może na następnych dyskusjach to, że to od strony środowiska musi wyjść ta kładka, że czekanie na to, że społeczność nagle doznała olśnienia jest po prostu utopią."

Jednocześnie zdaniem badanych należy zadbać, aby **osoby z niepełnosprawnościami nie tylko znały swoje prawa, ale również miały otwartość, gotowość i umiejętności do systematycznego edukowania innych osób, nie tylko w formie zorganizowanych warsztatów i seminariów, ale również w codziennych okolicznościach.**

Edukacja i upowszechnienie wiedzy o możliwościach sprzętowych, komunikacyjnych tak, by w każdej gminie, w każdej instytucji był ktoś, kto zna potrzeby osób z niepełnosprawnością i wie, jak na nie odpowiedzieć, byłoby ważną innowacją.

„Ludzie nie wiedzą z czego mogą korzystać jakie są to możliwości. (...)Ludzie są zaskoczeni, że istnieją jakieś rzeczy, które mogą im umożliwić funkcjonowanie i komunikację i samodzielność. Mają też taką niewiedzę w zakresie miejsc online, z których można korzystać, żeby taką wiedzę uzyskać. Moim zdaniem trzeba by trochę zadziałać od tej strony, żeby pracownicy wszelkich szkół specjalnych, organizacji i przeróżnych innych miejsc wiedzieli, sami oni, żeby wiedzieli jakie te rzeczy są, które umożliwiają samodzielność, dostępność i aktywność i żeby tę wiedzę przekazywali".

„Naprawdę brakuje nam takiej grupy bardzo dobrze wykwalifikowanych osób w każdym mieście no najlepiej w każdej instytucji, ale nie wiem czy jest możliwe w mniejszej i większej miejscowości, żeby chociaż była ta jedna osoba, która będzie pomagała i swoim pracownikom bo będzie miała tak duży zakres wiedzy no i grupie docelowej czyli osobom z niepełnosprawności".

W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną, czy w spektrum autyzmu ważne jest **zapewnienie im osoby wspierającej w codziennej aktywności** społecznej, w załatwianiu spraw urzędowych, w kontaktach ze służbami. Nie chodzi tutaj o formalnego pełnomocnika, ale o osobę, która pomoże w nawiązaniu pierwszego kontaktu i budowaniu relacji społecznych.

W toku badania pojawił się postulat zmiany **zasad finansowania organizacji pozarządowych reprezentujących środowiska osób z niepełnosprawnościami.**

„Aktywność obywatelska osób niesłyszących siłą rzeczy jest ograniczona do organizacji pozarządowych, bo tylko tu jest możliwy kontakt i realizowana jest szeroko pojęta rehabilitacja społeczna. Należy zmienić zasady

finansowania działalności tych organizacji - nie tylko w formie udziału w różnych konkursach, ale powinno być również dofinansowanie stałe, poza konkursami."

Innowacją zwiększającą udział osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym, w tym obywatelskim, byłoby stałe **monitorowanie poziomu różnych aspektów dostępności szczególnie w mniejszych gminach i powiatach oraz wdrażanie lokalnych standardów** dostępności na wzór standardów przyjętych w EFS.

„Na tym szczeblu niższym brakuje takiej perspektywy, że jeżeli organizuję konsultacje na przykład rocznego planu współpracy z organizacjami pozarządowymi i robię spotkanie otwarte to na tym spotkaniu powinien być tłumacz języka migowego (…) chcąc moją społeczność lokalną tworzyć w dostępności dla osób, które tam występują, żeby one nie musiały dokładać dodatkowych kosztów, czy zastanawiać się, ile ich będzie kosztowało to, żeby wypowiedzieć się na dany temat, czy zapoznać się z dokumentem. Powinni po pierwsze monitorować, a po drugie zabezpieczać pewne rozwiązania."

Warto nie tylko **tworzyć przestrzeń dla innowacji, jaką jest self-adwokatura**, ale aktywnie to środowisko promować w społecznościach lokalnych i wśród decydentów.

„Zabieranie przez nich [self-adwokatów] głosu jest niezwykle rozwijające i niezwykle wzbogacające całą dyskusję, która nie powinna odbywać się bez udziału osób tych, które mogą reprezentować osoby zainteresowane. Te dobre praktyki, czyli dawanie przykładów, dawanie możliwości, wpływają później na tworzenie się nawet lokalnie zapotrzebowania: w projektach, w zaproszeniach do kolejnych wystąpień, do kolejnej prezentacji siebie; tego, co się mówi; tego, co się myśli; tego, co się robi też (…) Szanowanie dostępności to uwzględnianie udziału bezpośrednio zainteresowanych osób w działaniach dla nich dedykowanych, punktowanie tego, że przy tworzeniu rozwiązań, przy odpowiadaniu na jakieś pytania zawsze te osoby będą brane pod uwagę."

Badani sugerowali, że w zbyt małym stopniu wykorzystywane są wypracowywane już innowacje. Jako przyczynę takiego stanu rzeczy respondenci wskazują projektowość pewnych zjawisk i innowacji. Kiedy projekt się kończy, nie ma możliwości kontynuowania i stosowania nowych rozwiązań.

„Nie wykorzystujemy w pełni innowacji i rozwiązań, które zostały stworzone w ramach mikro innowacji czy mikro projektów innowacyjnych, że kończy się projekt na przykład projekt dostępnego urzędu, ale zanim później nie idzie konsekwentnie stosowanie wypracowanych rozwiązań".

Podczas dyskusji pojawił się także interesujący pomysł **stworzenia centrum informacyjnego**

związanego z tematem komunikacji i narzędziami do komunikacji.

„Mi się spodobała bardzo idea pewnego centrum, może tyle nie komunikacji, co informacyjnego. (...) w takim centrum dla osób z niepełnosprawnością intelektualną można by połączyć nie tylko kwestie tekstu łatwego, porozumiewania się w sposób łatwy czyli wręcz informacji przekazywanej w sposób ustny w sposób łatwy ale także informacji o na przykład alternatywnych sposobach komunikacji".

„Stworzenie centralnej bazy danych polegającej na tym, jakie fundacje, jakie organizacje, czym się zajmują, jaką pomoc można uzyskać. Wymyśliliśmy sobie, że może to by było to na stronie PFRON. (...) Podkreślamy, że to musiała by być baza dla osób ze wszystkimi niepełnosprawnościami, żeby każda osoba mogła sobie w każdym momencie sprawdzić, gdzie szukać pomocy jakiej pomocy może oczekiwać i jakiej pomocy może uzyskać".

W celu uzyskania faktycznej i głębokiej zmiany nie tylko w przestrzeni, ale też, a może przede wszystkim w mentalności, każda ze stron tego procesu musi być włączona i zaangażowana. Zmiany, które powoli się dokonują wysiłkiem osób i organizacji przy wsparciu odpowiedniej legislacji, kształtują dla przyszłości przestrzeń życia społecznego w pełni uniwersalną i równościową.

Wydaje się, że na obecnym etapie rozwoju wspólnot lokalnych dla wielu osób aktywność społeczna sprowadza się przede wszystkim do zaspokojenia potrzeb podstawowych (turnusy rehabilitacyjne, likwidacja barier komunikacyjnych i architektonicznych, itp.). Na dalszych miejscach pozostaje udział w innych formach aktywności społecznej i obywatelskiej. Wskazuje to na fakt, że zaspokojenie podstawowych problemów i potrzeb wymaga wiele energii, czasu i zaangażowania, które nie mogą być już wykorzystane na inne sfery życia. Uproszczenie procedur, zwiększenie dostępności niezbędnych świadczeń i usług wspierających z pewnością da szansę na większe włączenie osób z niepełnosprawnością w sprawy szerokiej wspólnoty.

Wnioski

Wyłaniający się z badania obraz sytuacji osób z niepełnosprawnościami w Polsce, wskazuje na wiele nierozwiązanych nadal problemów z wdrażaniem Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych w zakresie włączenia społecznego. Część z nich wynika z istniejących nadal barier architektonicznych, ekonomicznych czy systemowych. Źródłem innych są bariery mentalne, kulturowe stereotypy lokujące osoby z niepełnosprawnościami na marginesie społeczeństwa bez dostępu do dóbr i możliwości w sposób oczywisty dostępnych pozostałym członkom wspólnoty.

Rysuje się ogromna nierówność zależna od miejsca zamieszkania.

Mieszkańcy dużych miast mają o wiele więcej możliwości, udogodnień, by aktywnie i niezależnie żyć, rozwijać swój potencjał, otrzymywać potrzebne wsparcie. Poza dużymi ośrodkami jest o to dużo trudniej. Jednym z czynników jest wykluczenie komunikacyjne wielu miejscowości, które odcina osoby z niepełnosprawnością od kontaktów z innymi ludźmi, kultury i innych aspektów życia społecznego. W mniejszych miejscowościach osoby z niepełnosprawnością zwykle nie mają wyboru form wsparcia.

Istotny wpływa na sytuację osób z niepełnosprawnościami ma ich sytuacja ekonomiczna. Wyznacza ona dostęp do możliwości wsparcia, rozwoju, technologii umożliwiających komunikację. Czynniki te dyskryminują osoby z niepełnosprawnościami i nie zapewniają im równego dostępu do usług, wsparcia, kultury, czy edukacji.

Bardzo istotnym problemem jest znikome włączanie osób z niepełnosprawnością w procesy decyzyjne. Brakuje zmiany perspektywy i pełnego upodmiotowienia tych osób. Jedynym rozwiązaniem jest wspierania ich w decyzjach, wyrażaniu swoich potrzeb i opinii tak, by przestrzeń życia społecznego była współkształtowania przez osoby z niepełnosprawnością na równych zasadach. To bardzo istotne m.in. dlatego, że niepełnosprawność nie jest jednolitym zjawiskiem. Każdy człowiek jest inny i ma inne potrzeby. Tylko tworząc włączające, równościowe i gotowe na różnorodność społeczeństwo będziemy w stanie dostrzec i zrozumieć każdą osobę i odpowiedzieć na jej potrzeby.

Żyjemy w kulturze zależności. Bardzo często myśli się o osobach z niepełnosprawnością, nie wspierając w wystarczającym stopniu ich niezależności. Jednym z problemów z tego wynikających jest brak adekwatnych do potrzeb rozwiązań w zakresie mieszkalnictwa. Potrzebą jest natomiast stabilność, poczucie bezpieczeństwa i samodzielność. Mieszkania treningowe i inne czasowe rozwiązania nie stanowią pełnej odpowiedzi na te potrzeby.

Samodzielność to także praca. Wciąż brakuje skutecznych rozwiązań wspierających osoby z niepełnosprawnościami na rynku pracy bez lokowania ich jedynie w sferze pracy chronionej a zarazem bez barier.

Rekomendacje

Niezbędna jest zmiana perspektywy oraz odejście od paternalistycznego i uprzedmiotawiającego podejścia do osób z niepełnosprawnością. Szacunek dla integralności każdej osoby i przysługujących jej praw człowieka to fundament dobrych relacji w różnorodnym społeczeństwie, co gwarantują zapisy Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Różne doświadczenia i perspektywy to

bogactwo, z którego wszyscy możemy czerpać pod warunkiem, że będziemy tworzyć zintegrowaną tkankę społeczną, sieć ludzi, którzy chcą się wzajemnie usłyszeć i zrozumieć. Ten proces trzeba wspierać m.in. poprzez szeroką edukację, jak i modelowanie postaw (wyznaczanie standardów jakości w instytucjach publicznych). W tym celu w oparciu o materiał wypracowany podczas przeprowadzonych warsztatów zaproponowano szereg rekomendacji.

Rekomendacje dotyczące warsztatu ,,Wsparcie środowiskowe osób z niepełnosprawnością”

Każdy człowiek jest inny, każdy ma inne potrzeby. Osoba z niepełnosprawnością wymaga wsparcia dostosowanego do swoich potrzeb, jak określiły to osoby badane, „szytego na miarę”. Niezbędna jest więc **indywidualizacja wsparcia** uwzględniająca wszystkie aspekty ludzkiego życia i funkcjonowania. Istotne jest, żeby widzieć człowieka na każdym etapie jego życia. **Zapewnić ciągłość wsparcia** od momentu, kiedy rodzi się dziecko z niepełnosprawnością (lub pojawia się niepełnosprawność w życiu osoby pełnosprawnej), przez całego jego (dalsze) życie. W tym celu należy **włączać osoby z niepełnosprawnościami do zespołów inicjujących prace badawcze** (także monitorujące i diagnostyczne), **opracowujących strategie, czy pracujących nad znoszeniem barier i szeroko pojętą dostępnością.**

W oparciu o analizowany materiał badawczy powstały następujące rekomendacje:

• Zapewnienie na poziomie każdej gminy systemu kompleksowej, spójnej i informacji na temat form i zakresu wsparcia oferowanego w tym środowisku dla osób z niepełnosprawnością i otoczenia, w tym rodziców.

• Udzielanie kompleksowej informacji powinno być realizowane w ramach instytucji gminnych (np pełnomocnik/rzecznik osób z niepełnosprawnościami/ koordynator dostępności czy komórki odpowiedzialne za politykę społeczną) lub zlecane organizacjom pozarządowym.

• Konieczne jest opracowanie wieloletnich (gminnych/ powiatowych) programów wsparcia w środowisku lokalnym wraz z zapewnieniem ich finansowania na kolejne lata. W programie powinien być uwzględniony wachlarz różnorodnych usług, adekwatnych do zdiagnozowanych potrzeb mieszkańców danej społeczności. W realizacji usług powinny być zaangażowane zarówno instytucje samorządowe, organizacje pozarządowe i podmioty komercyjne. Różnorodność wsparcia oznacza również możliwość łączenia usług społecznych z usługami o charakterze medycznym.

Finansowanie powinno uwzględniać środki z wielu dostępnych źródeł.

• Stworzenie sprawnej koordynacji działań, w tym efektywnego wykorzystania instrumentów wspierających finansowo i pozafinansowo zarówno na szczeblu ogólnopolskim, jak i regionalnym czy lokalnym (gmina/powiat). Niezbędne jest sieciowanie różnych środowisk zajmujących się wsparciem oraz wspólne lobbowanie w sprawach istotnych dla osób z niepełnosprawnością i tworzenie partnerskich inicjatyw.

• W systemie wsparcia należy przewidzieć edukację rodziców osób z niepełnosprawnością pod kątem wspierania samodzielności, samostanowienia i realizacji założeń Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych.

• W projektowaniu wsparcia na poziomie społeczności lokalnej kluczowe jest uwzględnienie rozwiązań pozwalających na większe zaangażowanie zasobów tej społeczności. Należy stawiać nie tylko na działania na rzecz tej społeczności, ale również realizowane wspólnie z tą społecznością. Należy inicjować i wspierać działania integrujące osoby z niepełnosprawnością z lokalną społecznością.

• Opieka wytchnieniowa powinna być ogólnodostępna i mieć większy zakres godzinowy oraz przyjmować różne formy, np. pracy z rodzicami na rzecz usamodzielniania się ich dorosłych dzieci, a także mogłaby zawierać w sobie działania samopomocowe.

• Działalność Centrów Usług Społecznych powinna być upowszechniona.

• Należy wykorzystać istniejące CIS i KIS szczególnie w kontekście wsparcia osób z lekkim stopniem niepełnosprawności, zaburzeniami psychicznymi i po kryzysie psychicznym.

• Elastyczność wsparcia i dostosowanie do potrzeb konkretnej osoby może implikować konieczność łączenia wsparcia medycznego i środowiskowego.

• Należy zaspokoić potrzeby wsparcia osób, które kończą szkoły specjalne, a ze względu na znaczną niepełnosprawność, nie kwalifikują się do WTZ, czy ŚDS.

• Wprowadzenie regulacji prawnych umożliwiających WTZ odmówienie w pewnych wyjątkowych sytuacjach przyjęcia osoby z niepełnosprawnością, np. w sytuacji jeśli jej agresja może zagrażać innym uczestnikom, jeśli WTZ nie jest w stanie zapewnić jej lub innym uczestnikom bezpieczeństwa.

• Bardzo ważne ze względu na realizację postanowień Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych jest zapewnić osobom z niepełnosprawnością wybór sposobu wsparcia tak, aby było ono najlepiej dopasowane do jej potrzeb.

• Wprowadzić działania zapobiegające wszelkiej

dyskryminacji w zakresie dostępu do usług wsparcia, np. poprzez zapewnienie transportu osobom z niepełnosprawnością do ŚDS lub WTZ na terenach wykluczonych komunikacyjnie lub tam, gdzie potrzebny jest transport specjalistyczny.

• Powołanie rzeczników spraw i potrzeb osób z niepełnosprawnością w każdej gminie, w tym reha-managerów jako koordynatów wsparcia na szczeblu lokalnym.

• Rozwiązaniem zwiększającym dostęp do niektórych usług środowiskowych może być wprowadzenie opłat. Ich wysokość powinna jednak być ustalana indywidualnie i elastycznie. Trzeba mieć przy tym na uwadze wiele kosztów jakie ponoszą rodziny osób z niepełnosprawnością.

• W ramach usług środowiskowych powinny zostać podjęte tematy, które aktualnie są zbyt rzadko podnoszone, takie jak przemoc wobec osób z niepełnosprawnością oraz seksualność. Potrzebne są działania profilaktyczne w tych obszarach.

• Niezbędna jest edukacja środowiska wsparcia, w tym kadrę WTZ i ŚDS, pracując nad otwartością i gotowością do zmiany paradygmatu.

• Klubowe formy wsparcia powinny być rozwijane, szczególnie w kontekście osób po kryzysie psychicznym.

• W ramach asystencji osobistej i przerwy wytchnieniowej powinny obowiązywać „średnie", a nie maksymalne limity wsparcia, co pozwoli na dostosowanie czasu wsparcia do rzeczywistych potrzeb osób z nich korzystających, włącznie ze wsparciem 24h.

• Budżet osobisty to potrzebne narzędzie kręgu wsparcia, ale wymaga jednocześnie dostarczenia wiedzy i umiejętności gospodarowania tymi środkami przez osobę z niepełnosprawnością oraz pracy nad rodzicami osób z niepełnosprawnością intelektualną, którzy często sami nie pozwalają, aby ich dorosłe dzieci dysponowały własnymi pieniędzmi.

• Budżet osobisty musi być dostępny dla wszystkich w postaci gotówki, ale również w postaci pakietu usług/bonu; części osób będzie miała problem z racjonalnym gospodarowaniem pieniędzmi (powstają zadłużenia, kupują sprzęty, a nie płacą czynszów wydają środki bez ustalenia priorytetów w płatnościach).

• Na poziomie gminy powinna być szeroka oferta różnorodnych usług wspierających beneficjentów przez instytucje samorządowe, organizacje pozarządowe i podmioty komercyjne.

• Centra zdrowia psychicznego, jakie są aktualnie rozwijane z środków unijnych – nie powinny być finansowane ryczałtem, tj. wg kryterium liczby mieszkańców, jaką obejmują, ale zgodnie z liczbą faktycznie udzielonych świadczeń i osób, które z nich skorzystają.

• W projektach finansowanych z środków europejskich trzeba zadbać o to, aby organizatorom wsparcia opłacało się świadczyć usługi wymagające większych nakładów (jakościowych, finansowych, czasowych), a nie tylko te, które są łatwe do wykonania, a zatem „wskaźnikowe".

• Zwolnienie organizacji pozarządowych z konieczności posiadania wkładu własnego do projektów związanych ze świadczeniem usług wsparcia.

• Ważne jest zapewnienie trwałości projektów realizowanych w zakresie wsparcia osób z niepełnosprawnością. Organizacje pozarządowe powinny mieć poczucie bezpieczeństwa realizowanych działań.

• Należy upowszechnić wiedzę na temat roli, jaką mogą pełnić przedsiębiorstwa ekonomii społecznej w środowiskach lokalnych, jako istotne uzupełnienie systemu.

Rekomendacje dotyczące warsztatu ,,Samostanowienie i reprezentacja prawna"

Starając się projektować i wdrażać działania mające na celu włączenie społeczne osób z niepełnosprawnością oraz zapewnienie im możliwości niezależnego życia trzeba mieć na uwadze aspekty prawne oraz osobistą autonomię i samostanowienie tych osób. Osoby z niepełnosprawnościami powinny być rzecznikami w swoich sprawach.

• Krąg osób wspierających w procesie podejmowania decyzji powinien być na tyle szeroki (osoba z rodziny, przyjaciel, sąsiad, terapeuta, itp.), aby każda osoba potrzebująca takiej osoby wspierającej miała możliwość wyboru osoby lub osób, przez które chce być wspierana.

• Osoba wspierająca w procesie podejmowania decyzji nie musi mieć formalnego przygotowania, ważne są kompetencje społeczne, w tym umiejętności komunikacyjne oraz zaufanie ze strony osoby korzystającej ze wsparcia. To samo dotyczy asystenta osobistego.

• Rodzina powinna otrzymać kompleksowe i realne wsparcia psychologiczne (aby poradzić sobie z nowymi emocjami, jakie pojawiają się wraz z niepełnosprawnością) oraz powinna zostać wyposażona w rzetelną wiedzę nt. konkretnej choroby/niepełnosprawności (jak się komunikować z osobą z niepełnosprawnością; jak ją wspierać w podejmowaniu decyzji, itp.).

• Ubezwłasnowolnienie powinno być zastąpione wspieranym podejmowaniem decyzji. Kluczowa jest też kampania promujące rozwiązania poprzez zwiększanie świadomości i wiedzy kadr w szczególności w społecznościach małomiasteczkowych oraz na terenach wiejskich.

• Zatrudnienie wspomagane powinno być wprowadzone systemowo.

• Budowanie odpowiedzialnych społeczności lokalnych, zarówno ruch self-adwokatów jak i kręgi wsparcia i wszelkie działania oddolne są istotnymi rozwiązaniami, które powinny być wspierane jako kluczowe narzędzia w dążeniu do niezależności i samostanowienia.

• Tworzenie programów terapeutycznych/indywidualnych programów działania wspólnie z osobą z niepełnosprawnością, której program dotyczy i przy pełnym jej zrozumieniu zaplanowanych kroków.

• Cykliczne spotkania uczestników WTZ, w trakcie których mają możliwość wyrazić swoje opinie, uwagi i potrzeby dotyczące pobytu w WTZ, ewentualnych wyjść i wyjazdów, a nawet pracowni, jakie działają w WTZ; porozmawiać o codziennych zadaniach, planowanych remontach, itp...

• Rady pracownicze w ZAZ złożone z pracowników z niepełnosprawnościami (na wzór rozwiązań niemieckich) winny współdecydować o sprawach związanych z funkcjonowaniem ZAZ, w tym również z rekrutacją pełnosprawnych pracowników ZAZ.

• Konieczne jest, w różnych formach (szkolenia, kampanie społeczne, system bezpłatnych porad prawnych, itp.), upowszechnienie wiedzy z zakresu prawa osób z niepełnosprawnością.

• W społeczeństwie należy propagować zapisy Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych oraz tworzyć warunki i atmosferę przyjazną osobom z niepełnosprawnością.

• Na studiach prawniczych i medycznych należy wprowadzić zajęcia wprowadzające w zagadnienie niepełnosprawności i komunikowania się z osobami wymagającymi alternatywnych metod komunikacji.

• Niezbędne jest podniesienie poziomu wiedzy i kompetencji pracowników sądów i sędziów w posługiwaniu się komunikacją alternatywną dostosowaną do potrzeb osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności.

• Niezbędne jest podniesienie świadomości osób z niepełnosprawnością z zakresu zarządzania własnymi finansami oraz korzystania z systemu pożyczek i kredytów bankowych; a wśród osób świadczących tego typu usługi kształtować właściwe postawy i upowszechniać działania zabezpieczające osoby z niepełnosprawnością przed nadużyciami (innych pracowników lub osób postronnych).

• Zapewnić systematyczną i cykliną edukację środowiska bankowego, urzędników i innych osób w otoczeniu osób z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie możliwości i potrzeb tych osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności; tworzyć „kręgi wsparcia”.

• W kodeksach etycznych instytucji publicznych i firm powinny znaleźć się zapisy mające na celu ochronę osób wymagających wsparcia w procesie podejmowania decyzji przed nadużyciami ze strony pracowników tych instytucji i firm (zwłaszcza banków i parabanków).

Rekomendacje dotyczące warsztatu ,,Mieszkalnictwo”

Zgodnie z zapisami Artykułu 19. ratyfikowanej przez Polskę Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych: *„Osoby niepełnosprawne będą mieć szansę wyboru miejsca zamieszkania, na równych zasadach z innymi obywatelami, oraz wyboru gdzie i z kim będą mieszkać, jak również nie będą zobligowani do mieszkania w określonych warunkach.”*
W związku z tym państwo stoi przed obowiązkiem wypełnienia tych przepisów. Zrealizowane warsztaty na temat mieszkalnictwa, miały pomóc w zdiagnozowaniu potrzeb, jakie w tym obszarze mają osoby z niepełnosprawnościami i na ich podstawie zaproponowania rekomendacji. Na podstawie wypowiedzi respondentów powstały następujące rekomendacji:

• Wprowadzenie instrumentów, rozwiązań pozwalających zapewnić trwałość tworzonych w społecznościach lokalnych (poza instytucją) form wsparcia, np. trwałość powstających w ramach modeli mieszkań wspomaganych.

• Rozwój instrumentów zapewniających dostęp do mieszkań, opieki całodobowej powinien uwzględniać planowane rozwiązania zapewniające dostęp do usług asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością. Ten instrument pozwala wielokrotnie uniknąć zamieszkania w placówce.

• Deinstytucjonalizacja powinna nastąpić z uwzględnieniem istniejących rozwiązań oraz poszanowaniem i zapewnieniem wyboru osobom z niepełnosprawnościami w zakresie wyboru formy wsparcia (brak oferty pozainstytucjonalnej jest ograniczeniem takiego prawa wyboru). Jednym z zgłaszanych rozwiązań było określenie maksymalnej liczby uczestników jaka może być objęta wsparciem w danym podmiocie. Zwiększanie zasobów kadrowych i usług oraz rozwiązań dostosowanych do potrzeb poszczególnych osób.

• Samorządy powinny systematycznie zwiększać zasoby przeznaczane na mieszkania wspomagane. Zapewnienie opieki instytucjonalnej powinno być uzależnione od zapewnienia rozwiązań pozainstytucjonalnych w środowisku lokalnym.

• Nowe instrumenty oraz zmiany w obecnie funkcjonujących powinny uwzględniać wnioski i dobre praktyki wynikające z realizacji projektów w ramach Działanie 2.8 Rozwój usług społecznych świadczonych w środowisku lokalnym.

• W ramach oferowanych form wsparcia, poza usługami świadczonymi w lokalu zewnętrznym (mieszkaniu wspomaganym), usługi realizowane powinny być także w mieszkaniach osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi. Taka forma działań powinna być upowszechniona jako rozwiązanie kluczowe w kontekście problemów z zasobami mieszkaniowymi.

• Opracowanie i wdrożenie funduszu „remontowego", który pozwoliłby przebudować istniejące DPS na mniejsze i bardziej niezależne podmioty.

• Wprowadzenie mechanizmów obligujących samorządy (inne podmioty), prowadzące DPS do systematycznego uruchamiania środowiskowych form wsparcia całodobowego oraz czasowego. W tym mieszkań dedykowanych dla osób przebywających właśnie w DPS czy innych formach instytucjonalnych.

• Wprowadzenie rozwiązań pozainstytucjonalnych, w tym zapewniających opiekę całodobową, przede wszystkim asystencji osobistej wraz z budżetem osobistym. Potrzeba zwiększenia działających mieszkań treningowych oraz wspomaganych, chronionych.

• Opracowanie i wdrożenie instrumentu, który pozwoli osobie z niepełnosprawnością na samodzielnie decydowanie, wybór i sfinansowanie formy wsparcia, która jej odpowiada, np. zamiast wybrać DPS wybiera mieszkanie wspomagane.

Rekomendacje dotyczące warsztatu „Komunikacja i nowe technologie"

Komunikacja to podstawowy warunek uczestnictwa we wspólnocie. Niezbędne jest znoszenie barier komunikacyjnych, zaczynając od instytucji publicznych, które powinny modelować właściwe postawy wobec osób z niepełnosprawnościami. Potrzebna jest szeroka edukacja w zakresie różnych języków komunikacji tak, by osoby z niepełnosprawnościami nie doświadczały odrzucenia, wykluczenia z komunikacji i miały dostęp do potrzebnych im informacji, czy uzyskały pomoc, kiedy jest im ona potrzebna.

Bardzo istotne jest wspieranie innowacji technologicznych i upowszechnianie ich także poprzez systemy dystrybucji, czy finansowania tak, by znosić wszelkie bariery komunikacyjne bez wykluczania, np. ze względów ekonomicznych. Rekomendujemy zatem:

• Reorganizację funkcjonujących instrumentów umożliwiających zakup sprzętu i urządzeń wspierających komunikację oraz dostęp do informacji.

• Zapewnienie rozwiązań oraz środków finansowych na tworzenie i utrzymanie lokalnych

wypożyczalni sprzętu i urządzeń wspierających komunikowanie się.

• Instrumenty skierowane na realizację działań zwiększających świadomość, wiedzę i umiejętności osób pracujących w sektorze publicznym, pozarządowym jak i prywatnym w zakresie zapewnienia dostępu do informacji oraz komunikacji dostosowanej do potrzeb osób z niepełnosprawnościami. W szczególności potrzeba edukatorów działających poza dużymi ośrodkami miejskimi.

• Zwiększenie dofinansowania, które obecnie, w opinii osób z niepełnosprawnością, są nieadekwatne do indywidualnych potrzeb i realiów rynkowych, w szczególności z innowacyjnymi rozwiązaniami opartymi o nowe technologie.

• Uelastycznienie i dostosowanie istniejących instrumentów do indywidualnych potrzeb jak i zmieniających się technologii i rozwiązań, nie tylko w zakresie komunikowania się, ale także przemieszczania, lokalizacji, udzielania podpowiedzi w zakresie codziennego życia.

• Zapewnienie szeroko rozumianej edukacji w zakresie komunikacji dostosowanej do potrzeb, w tym działań zwiększających świadomość na temat potrzeb osób z różnymi niepełnosprawnościami ale i dostępnych rozwiązań i technologii (czyli m.in. promocja i upowszechnianie dobrych praktyk).

• Wdrażanie rozwiązań zapewniających komunikację poprzez wykorzystanie ETR czy AAC oraz wyszkolenie specjalistów w tym zakresie.

• Zapewnienie dostępności tłumaczy języka migowego posiadających odpowiednie kwalifikacje i umiejętności, w tym zapewnienie pracowników obsługi klienta, personelu medycznego oraz psychologów, terapeutów posługujących się PJM.

• Zapewnienie dostępności stron internetowych (w tym platform jak GOV.PL, e PUAP) dla osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności.

• Zapewnienie wiedzy i narzędzi do monitorowania potrzeb oraz zabezpieczenie zasobów do adekwatnej do potrzeb komunikacji.

• Uelastycznienie i dostosowanie istniejących instrumentów do realnych potrzeb jak i zmieniających się technologii i rozwiązań.

• Upowszechnianie dobrych praktyk oraz ciągłą i powszechną edukację nt. potrzeb i praw osób z niepełnosprawnościami oraz technologii i rozwiązań, które umożliwiają komunikowanie i przemieszczanie się bez barier.

• Wprowadzenie standardów dotyczących komunikowania się z uwzględnieniem potrzeb osób z niepełnosprawnościami.

• Zwiększenie dofinansowań adekwatnych do cen rynkowych i potrzeb komunikacyjnych, także

w kontekście rozwiązań wdrażanych w przestrzeni publicznej.

• Uelastycznić obowiązujące regulaminy w zakresie m.in. wydatkowania środków z dofinansowania, np. umożliwić częstsze zakupy za mniejsze kwoty, dostosowane do bieżących potrzeb osób z niepełnosprawnością, nie zmuszając do wydatkowania całej puli w krótkim czasie.

• Stworzenie możliwość sfinansowania sprzętu czy rozwiązań, które są projektowane w ramach innych projektów współfinansowanych z FE (mikro innowacje, czy projekt Rzeczy dla ludzi, inne w ramach Programu D+).

• Zapewnienie trwałości dla efektywnych i skutecznych rozwiązań realizowanych w ramach projektów współfinansowanych z źródeł zewnętrznych. Należy zwiększyć środki na innowacje, w tym mikroinnowacje, oraz wspierać przedsiębiorców w zakresie projektowania uniwersalnego produktów i usług.

• Należy tworzyć w społecznościach lokalnych (poziom powiatu) wypożyczalnie sprzętu i urządzeń wspierających komunikowanie się, przemieszczanie, lokalizację, podpowiedzi w zakresie codziennego życia.

• Zwiększyć ilość specjalistów, w tym kadr pracujących z osobami z niepełnosprawnością posługujących się językiem prostym ETR, stosujących komunikację wspomaganą i alternatywną oraz zwiększyć liczbę certyfikowanych tłumaczy języka migowego.

• Zapewnić instrumenty i możliwości zwiększające świadomość, wiedzę i umiejętności osób pracujących w sektorze publicznym, pozarządowym jak i prywatnym w zakresie zapewnienie komunikacji dostosowanej do potrzeb.

• Upowszechnianie dobrych praktyk poprzez tworzenie i upowszechnianie bazy wiedzy dotyczących rozwiązań zapewniających komunikowanie się.

Rekomendacje dotyczące warsztatu „Edukacja, rehabilitacja i co dalej?”

Konieczne jest także wspieranie elastycznego rynku pracy. Osoby z niepełnosprawnością nie powinny być dyskryminowane na otwartym rynku, co zapewnić może edukacja pracodawców, ale także odpowiednia legislacja. Ważne jest jednak, żeby stworzyć na tyle elastyczne instrumenty włączania w rynek pracy, żeby każda osoba mogła próbować się w nim odnaleźć, nawet jeśli podejmie pracę czasowo. To nowe doświadczenia, nowe relacje, nowe umiejętności - ważne w życiu każdej osoby.

Wypracowany podczas warsztatu materiał badawczy pomógł w zaproponowaniu następujących rekomendacji:

• Instrumenty skierowane na tworzenie nowych oraz wzmocnienie potencjału już istniejących podmiotów, powinny zawierać

element, jakim są rozwiązania zabezpieczające przejście między formami.

• Wprowadzenie mechanizmów wspierających w zakresie przejścia z WTZ na rynek pracy (otwarty lub chroniony). Instrumenty te powinny umożliwiać dostosowanie wsparcia do potrzeb osób z niepełnosprawnością. Jednocześnie potrzeba stworzenia rozwiązań umożliwiających przejście z WTZ do innych podmiotów działających lokalnie, oferujących dzienną opiekę czy wsparcie.

• Szczegółowy monitoring projektów pilotażowych, w ramach których przedsiębiorstwa ekonomii społecznej świadczą wiązki usług społecznych na rzecz społeczności lokalnych, w celu zebrania rekomendacji służących upowszechnieniu tego typu rozwiązań poprzez adekwatne do potrzeb instrumenty.

• Zabezpieczanie instrumentów wspierających finansowo oraz pozafinansowo powstawanie i funkcjonowanie Zakładów Aktywności Zawodowej, jako miejsc istotnych w rehabilitacji i aktywizacji społeczno–zawodowej osób z niepełnosprawnościami. Stworzenie stabilnych instrumentów wspierających powstawanie oraz utrzymanie przedsiębiorstw społecznych.

• Wdrożenie instrumentów wspierających dzieci i młodzież z niepełnosprawnościami w rozwoju ich potencjału na etapie edukacji. Rozwiązania powinny ułatwić dzieciom oraz ich rodzicom podjęcie decyzji związanej z dalszą aktywnością. Zawarcie elementów doradztwa zawodowego uwzględniającego włączenie społeczne poprzez formy wsparcia dostosowane do szczególnych potrzeb wynikających z niepełnosprawności.

• Wprowadzenie zmian w funkcjonowaniu warsztatów terapii zajęciowej (WTZ), zwiększających efektywność w obszarze aktywizacji zawodowej uczestników oraz wspierania procesu usamodzielniania.

• Zwiększenie różnorodności i dostępności wsparcia środowiskowego realizowanego w trybie ciągłym. W tym także dostępnego dla absolwentów kończących edukację. Dostępność w środowisku lokalnym różnych form wsparcia daje dopiero możliwość wdrażać efektywne mechanizmy usprawniające przejście między nimi.

• Uwzględnienie w instrumentach włączenia społecznego warunków współpracy i sieciowania podmiotów działających w systemie edukacji, aktywności społecznej i rynku pracy. Dotyczy to także współpracy podmiotów edukacyjnych z takimi placówkami jak WTZ, ZAZ, przedsiębiorstwa społeczne.

• Wprowadzenie mechanizmów koordynacji, umożliwiających płynne przejście, kompleksowe wsparcie przy zachowaniu decyzyjności i podmiotowości osób z niepełnosprawnością.

Rekomendacje dotyczące warsztatu ,,Człowiek 360 stopni: aktywność społeczno-obywatelska osób z niepełnosprawnością”

Wprowadzając rozwiązania mające na celu wspieranie osób z niepełnosprawnościami, zarówno te społeczne, legislacyjne czy technologiczne, ważne jest tworzenie standardów tak, by ludzie mieszkający w różnych miejscach kraju, różnych warunkach i pozostający w różnych ekonomicznych sytuacjach mieli dostęp do tych samych usług, czy rozwiązań. Standaryzacja pozwoli skutecznie zapobiegać dyskryminacji i przeciwdziałać skutkom ubóstwa, co stanowi jedno z ważnych założeń Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Na podstawie wypowiedzi respondentów powstały następujące rekomendacji:

• Dla utrzymania poziomu i jakości usług dostępnościowych należy tworzyć standardy i listy sprawdzające dostępność w instytucjach oraz systematycznie ją monitorować. Warto opracować mapy dostępnych instytucji kultury oraz stosować oznaczenia dla instytucji, które wdrażają standardy dostępności.

• Na poziomie lokalnym konieczne jest opracowanie procedur i konkretnych wymagań w zakresie udziału osób z niepełnosprawnością w audytowaniu dostępności, np. instytucji samorządowych.

• Samorządy i NGO powinny dostać check-listę dostępności przedsięwzięć organizowanych dla społeczności lokalnej, ale także pakiet pomysłów, np. gier sportowych czy konkursów dostępnych dla wszystkich, specjalnie zaprojektowanych z myślą o współuczestnictwie.

• Szkolenia i inne formy rozwijania umiejętności społecznych osób powinny być prowadzone przez osoby z niepełnosprawnościami z zastosowaniem symulacji różnych funkcjonalnych następstw tych niepełnosprawności.

• W podejściu do rozwiązywania problemów osób z niepełnosprawnością i usuwania istniejących barier konieczna jest kompleksowość w rozumieniu: odbiorców tych oddziaływań (które powinny obejmować osoby z niepełnosprawnościami potrzebujące wiedzy i umiejętności niezbędnych do monitorowania wdrażania szeroko rozumianej dostępności; urzędników i inne osoby planujące i realizujące usługi publiczne; społeczności lokalne, które bardzo często nie mają świadomości i z tego powodu nie rozumieją potrzeb osób z niepełnosprawnością).

• Rozwijanie wiedzy osób świadczących usługi społeczne, w tym urzędników, pracowników systemu ochrony zdrowia na temat idei i zasad zawartych w Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, w tym podmiotowego traktowania osób z niepełnosprawnościami; w zakresie

rzeczywistych potrzeb i możliwości osób z niepełnosprawnościami oraz rozwijanie umiejętności obsługi i różnych form komunikowania się z osobami z niepełnosprawnościami.

- Wdrażanie i egzekwowanie obowiązujących zapisów prawnych w zakresie dostępności architektonicznej, cyfrowej i informacyjno-komunikacyjnej.

- Promowanie w przestrzeni społecznej aktywności osób z niepełnosprawnościami, w tym self-adwokatów; wspieranie ich umiejętności społecznych, w tym skutecznego komunikowania się, asertywności konsekwencji w działaniu.

- Wprowadzenie zmian w Prawie Zamówień Publicznych, które umożliwią zakup narzędzi i usług dostępnościowych w oparciu nie tylko o najniższą cenę, ale również z uwzględnieniem ich jakości i użyteczności.

- Upowszechnianie dobrych praktyk i standardów dostępności grup i ciał dialogu społecznego (np. rad działalności pożytku publicznego, powiatowych społecznych rad osób z niepełnosprawnościami, itp.). Tworzenie dostępnych przestrzeni do udziału w tych formach osób z niepełnosprawnościami.

IV Podsumowanie

Na podstawie analiz zebranego materiału empirycznego, wniosków i rekomendacji zostało sporządzone zestawienie zdiagnozowanych potrzeb osób z niepełnosprawnością w ramach różnych obszarów włączenia społecznego. Nie jest to zamknięta lista, jest ona tylko wycinkiem najważniejszych, priorytetowych potrzeb osób z niepełnosprawnością, które należy zaspokoić zmierzając ku umożliwieniu niezależnego życia tymże osobom.

Jedną z nadrzędnych potrzeb, która ujawniła się w trakcie spotkań z osobami z niepełnosprawnością, asystentami osobistymi czy też przedstawicielami instytucji wspierających osoby z niepełnosprawnością jest znajomość i upowszechnienie zapisów Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, Komentarza ogólnego do tejże Konwencji oraz Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030. Brak wiedzy na temat zapisów prawnych w tych dokumentach powoduje brak świadomości praw i możliwości, z których mogą skorzystać osoby z niepełnosprawnością.

Zestawienie zdiagnozowanych potrzeb osób z niepełnosprawnością w obszarze asystencji osobistej osób z niepełnosprawnością

W ramach obszaru usług asystencji osobistej osób z niepełnosprawnością zdiagnozowano następujące potrzeby (stanowią one uzupełnienie wniosków z analizy stanu zastanego):

- podniesienie świadomości i wiedzy osób z niepełnosprawnością i ich otoczenia oraz asystentów osobistych na temat istoty i standardów usług asystenckich;
- wypracowanie i wprowadzenie standardu i kształtu usług asystencji osobistej zapewniającego podmiotowe podejście do osoby z niepełnosprawnością, z zapewnieniem jej decyzyjności i budżetu osobistego;
- upowszechnienie idei asystencji osobistej;
- upowszechniania informacji na temat warunków i możliwości korzystania z usług asystencji osobistej;
- zapewnienie dostępności usług asystencji osobistej osobom z niepełnosprawnością;
- uproszczenie procedur, zminimalizowanie biurokracji w pozyskiwaniu usług asystencji osobistej;
- wsparcie osób z niepełnosprawnością (w tym

szczególnie osób zgłaszających/ wykazujących potrzebę wspomaganego podejmowania decyzji) w uzyskaniu usług asystencji osobistej;

• upowszechnienie idei i praktyki budżetu osobistego;

• dopasowanie usług asystencji do indywidualnych potrzeb osób z niepełnosprawnością;

• zapewnienie ciągłości trwania usług asystenckich;

• zapewnienie możliwości wyboru asystenta osobistego i podejmowania decyzji co do zakresu usług przez beneficjenta;

• dostarczenie narzędzi pracy asystentom osobistym;

• zapewnienie stabilności zatrudnienia asystentów osobistych;

• zapewnienie wsparcia psychologicznego i merytorycznego asystentom osobistym.

Zestawienie zdiagnozowanych potrzeb w obszarze funkcjonowania Warsztatów Terapii Zajęciowej (stanowią one uzupełnienie wniosków z analizy stanu zastanego)

W ramach obszaru funkcjonowanie WTZ jako instytucji mającej wspierać w zmierzaniu do niezależnego życia osoby z niepełnosprawnością zdiagnozowano następujące potrzeby:

• zmian w systemie orzecznictwa, które uporządkują rekrutację do WTZ;

• doprecyzowanie tożsamości WTZ poprzez przeniesienie akcentu z rehabilitacji społecznej na zawodową;

• upowszechnienie instytucji trenera pracy;

• wprowadzenie refundacji kosztów zatrudnienia trenera pracy;

• wprowadzenie rehabilitacji połączonej z treningiem mieszkaniowym;

• dookreślenie statusu pracownika WTZ;

• wsparcie merytoryczne kadry WTZ w obszarach deficytowych, takich jak: alternatywnej komunikacji, seksualności, samostanowienia, komunikacji z rodzicami i opiekunami prawnymi etc.;

• wsparcia WTZ w pracy w warunkach epidemicznych;

• kreowania pozytywnego wizerunku WTZ w mediach społecznościowych;

• wprowadzenia mechanizmu „poduszki powietrznej” - powrotu do WTZ, np. po nieudanej próbie zatrudnienia.

Zestawienie zdiagnozowanych potrzeb w obszarze wsparcia środowiskowego

W ramach obszaru wsparcia środowiskowego zdiagnozowano następujące potrzeby:

- uznanie podmiotowości osób z niepełnosprawnością;
- projektowanie działań i rozwiązań wspierających osoby z niepełnosprawnością „szyte na miarę", tzn. w ujęciu całego indywidualnego człowieka, w kontekście jego potrzeb obecnych i przyszłych oraz środowiska, w którym żyje;
- sprawna koordynacja działań, w tym efektywne wykorzystanie instrumentów wspierających finansowo i pozafinansowo zarówno na szczeblu ogólnopolskim, jak i regionalnym czy lokalnym;
- powołanie rzeczywistych rzeczników spraw i potrzeb osób z niepełnosprawnością na szczeblu lokalnym;
- zapewnienie ciągłości opieki i wsparcia od narodzin przez całe jego życie;
- wsparcie osób z niepełnosprawnością zamieszkujących samotnie na terenach nisko zurbanizowanych i wsiach;
- poprawa dostępu do usług wsparcia środowiskowego;
- edukacja seksualna osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin, a także kadry merytorycznej placówek wspierających osoby z niepełnosprawnością;
- dostępu do informacji o możliwych formach wsparcia dla osób z niepełnosprawnością;
- zapewnienie transportu beneficjentom wsparcia;
- wsparcie osób z niepełnosprawnością psychiczną w ich środowisku;
- tworzenie klubów samopomocy, w których osoby z niepełnosprawnością psychiczną mogą spotkać się, wzajemnie wspierać, doświadczać relacji z innymi ludźmi w podobnej sytuacji;
- tworzenie mieszkań treningowych w celu dążenia do usamodzielniania osób z niepełnosprawnością;
- współpraca z rodzicami pod kątem uniezależniania się ich dorosłych dzieci (edukacja, praca z psychologiem, grupy samopomocowe, urealnienia w zakresie możliwości dzieci w wykonywaniu czynności dnia codziennego);
- wypracowanie instrumentów/ rozwiązań łączących wsparcie medyczne ze środowiskowym;
- upowszechnienie i zwiększenie możliwości i dostępności opieki wytchnieniowej;
- wsparcia dla osób kończących szkoły;

• zwiększenie świadomości i wiedzy na temat ofert edukacyjnych placówek;

• współpraca pomiędzy instytucjami edukacyjnymi - szkołami a zakładami aktywności zawodowej;

• zapewnienie stabilności finansowej organizacjom zajmującym się świadczeniem usług wspierających i opiekuńczych dla osób z niepełnosprawnościami.

Zestawienie zdiagnozowanych potrzeb w obszarze mieszkalnictwa

W ramach obszaru mieszkalnictwa zdiagnozowano następujące potrzeby:

• wdrożenie instrumentów zapewniających funkcjonowanie pozainstytucjonalnych form wsparcia, w tym zapewniających wsparcie w formie pobytu dziennego lub całodobowego;

• zwiększenie liczby działających mieszkań treningowych oraz wspomaganych;

• likwidacja tzw. „białych plam" czyli powiatów na terenie, których nie ma (lub są niewystarczające) alternatywy dla domów pomocy społecznej;

• zabezpieczenie instrumentów i rozwiązań systemowych pozwalających zapewnić trwałość oraz ciągłość finansowania tworzonych w społecznościach lokalnych (poza instytucją) form wsparcia. Usługi mieszkalnictwa wspomaganego powinny być dostosowane do indywidualnych potrzeb oraz zapewniać możliwości realizacji niezależnego życia w społeczności lokalnej;

• przejście od opieki instytucjonalnej do wsparcia świadczonego na poziomie lokalnych społeczności);

• rozwój instrumentów zapewniających równy dostęp do różnych form rozwiązań w zakresie mieszkalnictwa (mieszkań, opieki całodobowej etc.) z zapewnieniem dostępu do usług asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością;

• wdrożenie instrumentów wspierających zwiększanie zasobów lokalowych dostosowanych do potrzeb osób z niepełnosprawnościami;

• edukacji zarówno osób z niepełnosprawnością jak i otoczenia (rodzice, pracownicy np. WTZ oraz osoby działające w organizacjach pozarządowych) w zakresie praw i możliwości związanych z wsparciem w zakresie zapewnienie całodobowej opieki, w tym w obszarze mieszkalnictwa (także treningowego);

• działanie zwiększające świadomość, wiedzę i umiejętności wśród przedstawicieli podmiotów odpowiedzialnych za lokalne polityki mieszkaniowe oraz społeczne w zakresie wsparcia całodobowego oraz rozwoju mieszkalnictwa wspomaganego i treningowego (wsparcie w środowisku zamieszkania);

• zwiększenie działań zapewniających dostęp do informacji na temat form wsparcia realizowanych w społeczności lokalnej (poziom gminy, powiatu);

• promocja na większą skalę dobrych praktyk związanych z funkcjonowaniem mieszkań wspomaganych czy treningowych;

• podniesienie poziomu wiedzy i umiejętnościami kadry zatrudnionej oraz mogącej pracować w mieszkaniach wspomaganych, treningowych czy też formach zapewniających dzienną czy całodobową opiekę;

• zwiększenie liczby dostępnych (w tym także dostosowanych) mieszkań na rynku oraz środowiskowych form wsparcia (mieszkalnictwo wspomagane czy treningowe);

• wprowadzenie instrumentów wspierających funkcjonowanie mieszkań długiego pobytu. Potrzeba ta wiąże się z zapewnieniem rozwiązań czy instrumentów zapewniających trwałość powstających w ramach projektów mieszkań.

Zestawienie zdiagnozowanych potrzeb w obszarze samostanowienia i reprezentacji prawnej

W ramach obszaru samostanowienie i reprezentacja prawna zdiagnozowano następujące potrzeby:

• zwiększenie wiedzy osób z niepełnosprawnością i ich otoczenia z zakresu rozwiązań prawnych i dostępu do różnych form czynności prawnych;

• szkolenie prawników – w tym notariuszy i kuratorów sądowych, pracowników socjalnych, służb medycznych i innych osób świadczących usługi społeczne z zakresu komunikowania się z osobami mającymi trudności w porozumiewaniu się;

• upowszechnianie wiedzy na temat alternatywnych wobec całkowitego ubezwłasnowolnienia form wsparcia osób z niepełnosprawnością w realizacji zdolności do czynności prawnych;

• wdrażanie wspieranego systemu podejmowania decyzji, dostosowanie kompetencji osób wspierających do potrzeb osób z niepełnosprawnością;

• modyfikacja działań bezpłatnych punktów porad obywatelskich w celu zwiększenia dostępności dla osób z różnymi niepełnosprawnościami;

• zapewnienie wsparcia (psychologicznego, komunikacyjnego i prawnego) osobie wspierającej;

• rozwijanie i upowszechnianie zasad wspieranego rodzicielstwa/ macierzyństwa;

• kontynuowanie i rozwijanie szkoleń dla kandydatów na self-adwokatów;

• przeszkolenie/zatrudnianie w instytucjach zarówno publicznych, jak i prywatnych osób przygotowanych do komunikowania się z osobami z niepełnosprawnością, rozumiejących ich potrzeby w tym samostanowienia i reprezentacji prawnej;

• szkolenie osób z niepełnosprawnością dotyczące zarządzania finansami, budżetem osobistym oraz korzystania z systemu pożyczek i kredytów bankowych;

• tworzenie „kręgów wsparcia", w których przedstawiciele środowiska bankowego, urzędnicy i inne osoby z otoczenia osób z niepełnosprawnością będą mogły dzielić się wiedzą i doświadczeniami oraz wspierać pozytywne zmiany;

• włączanie do procesów decyzyjnych osoby z niepełnosprawnością;

Zestawienie zdiagnozowanych potrzeb w obszarze technologii i komunikacji

W ramach obszaru komunikacja i nowe technologie zdiagnozowano następujące potrzeby:

• uelastycznienie i dostosowanie istniejących instrumentów i rozwiązań technologicznych do indywidualnych potrzeb osób z niepełnosprawnością;

• wyrównanie dysproporcji w dostępie do komunikacji w zależności od miejsca zamieszkania osoby z niepełnosprawnością;

• prowadzenie działań edukacyjnych zwiększających świadomość na temat potrzeb osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności oraz wiedzę i umiejętności w obszarze dostępnych rozwiązań i nowych technologii;

• zorganizowanie szkoleń dla pracowników instytucji publicznych z zakresu różnych form komunikacji oraz dostosowanie placówek i stron internetowych do potrzeb osób z niepełnosprawnością, m.in. poprzez stworzenie instrukcji wypełniania wniosków oraz załatwiania spraw urzędowych;

• zlikwidowanie barier komunikacyjnych w dostępie do usług medycznych (szkolenia kadry medycznej w zakresie różnych form komunikowania się, stworzenie narzędzi dostępnych

dla osób z różnego rodzaju niepełnosprawnościami);

• zlikwidowanie barier komunikacyjnych w dostępie do edukacji i instytucji kultury m.in. publikowanie tekstów kultury w różnych wersjach językowych;

• dofinansowanie zakupu sprzętu umożliwiającego sprawne komunikowanie się osób z niepełnosprawnością z otoczeniem lub zwiększenie dostępności niezbędnego sprzętu np. w formie wypożyczalni;

• zlikwidowanie cyfrowego wykluczenia;

• wypracowanie standardów dostępności wraz z osobami z niepełnosprawnością;

• stworzenie dostępnego i systematycznie rozwijanego centrum informacyjnego;

• zapewnienie trwałości efektywnych i skutecznych rozwiązań realizowanych w ramach projektów współfinansowanych z źródeł zewnętrznych;

• zwiększenie dostępności tekstu łatwego do czytania i zrozumienia (ETR - Easy to Read) i języka prostego (plain language);

• promocja na większą skalę dobrych praktyk związanych z narzędziami ułatwiającymi proces komunikowania się oraz nową technologią.

Zestawienie zdiagnozowanych potrzeb w obszarze edukacji i tranzycji między formami wsparcia

W ramach obszaru edukacji i możliwości przejścia między innymi formami wsparcia zdiagnozowano następujące potrzeby:

• wprowadzenie wystandaryzowanych, systemowych rozwiązań określających zasady współpracy między podmiotami;

• zwiększenie kompetencji, umiejętności i zmiana postaw kadry zarządzającej, kadry pedagogicznej wobec zróżnicowania potrzeb edukacyjnych uczniów;

• tworzenie i rozwijania sieci partnerstwa szkół prowadzących m.in. kształcenie zawodowe, szkół przysposabiających do pracy z lokalnymi pracodawcami (w tym podmiotami ekonomii społecznej), publicznymi i niepublicznymi instytucjami rynku pracy oraz podmiotami odpowiedzialnymi za wsparcie środowiskowe;

• upowszechnienie edukacji włączającej i doradztwa zawodowego dla osób z niepełnosprawnością;

• zapewnienie dostępności działań o charakterze rehabilitacyjnym i usprawniającym, nakierowanych na podnoszenie niezależności uczniów z niepełnosprawnościami na etapie nauki w szkole;

• włączanie dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością w procesy

decyzyjne dotyczące ich życia, nauka własnych praw i podejmowania decyzji;

• nakierowanie działań edukacyjnych na naukę podnoszenia samodzielności uczniów z niepełnosprawnościami;

• stosowanie rozwiązań usprawniających komunikację, w tym komunikację alternatywną i rozwiązań opartych o najnowsze osiągnięcia technologiczne;

• wprowadzenie standardów zapewniających dostosowanie kształcenia do potrzeb osób z niepełnosprawnościami;

• stworzenie i wdrożenie kompleksowego programu przeciwdziałania wykluczeniom i stereotypom w obszarze edukacji;

• wypracowanie i konsekwentne stosowanie instrumentów i rozwiązań zapewniających utrzymanie efektów osiągniętych przez osoby z niepełnosprawnościami na etapie edukacji;

• zapewnienie rozwiązań wspierających osoby z niepełnosprawnościami w podnoszeniu kwalifikacji w warunkach dostosowanych do ich potrzeb;

• wdrożenie efektywnych i skutecznych mechanizmów wspierających w zakresie przejścia z WTZ na rynek pracy. Jednocześnie potrzeba stworzenia rozwiązań umożliwiających przejście z WTZ do innych podmiotów oferujących dzienną opiekę czy wsparcie;

• wprowadzenie zmian w funkcjonowaniu warsztatów terapii zajęciowej (WTZ), zwiększających efektywność w obszarze aktywizacji zawodowej uczestników oraz wspierania procesu usamodzielniania;

• zapewnienie różnorodności form wsparcia środowiskowego realizowanego w trybie ciągłym dostępnego również dla absolwentów kończących edukację;

Zestawienie zdiagnozowanych potrzeb w obszarze aktywności społeczno-obywatelskiej osób z niepełnosprawnościami

W ramach obszaru aktywności społeczno-obywatelskiej osób z niepełnosprawnościami zdiagnozowano następujące potrzeby:

• zmiana postaw i mentalności społeczeństwa, zwłaszcza jeśli chodzi o podejście do osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz psychiczną. Nadal bardzo potrzebne są kampanie społeczne i szkolenia z zakresu rozwiązań na rzecz dostępności, potrzeb oraz zasad współpracy z osobami z niepełnosprawnością dla różnych grup społecznych i zawodowych. Bardzo ważne jest, aby szkolenia były prowadzone/współprowadzone przez same osoby z niepełnosprawnościami;

• upowszechnienie postawy zrozumienia, otwartości i elastyczności ze strony urzędników, personelu medycznego, pracowników obsługi klienta i innych osób świadczących usługi dla indywidualnych potrzeb osoby z niepełnosprawnością;

• inicjowanie działań edukacyjnych i informacyjnych, uświadamiające społeczeństwu jakie są potrzeby i jak można wspierać osoby z różnymi rodzajami niepełnosprawności w codziennej aktywności;

• dla aktywnego udziału osób z niepełnosprawnością w obszarze społecznym ważna jest dostępność dialogu społecznego i form, w jakich ten dialog jest prowadzony; elementem tego dialogu powinny być jasne i skuteczne procedury wnioskowania o dostępność, zgłaszania braku dostępności oraz składania skargi, w przypadku takiego braku;

• rozwój umiejętności liderskich wśród osób z niepełnosprawnością oraz podniesienie poziomu wiedzy niezbędnej do występowania w obronie praw grupowych osób z niepełnosprawnością;

• dialog ze środowiskiem osób z niepełnosprawnością we wdrażaniu ustaw dostępościowych i informacja zwrotna z tego środowiska w postaci, np. udziału osób z niepełnosprawnością w konsultacjach standardów dostępności i audytach dostępności;

• zniesienie barier architektonicznych, w szczególności w przestrzeni publicznej na terenach wiejskich, miejskich i obszarach wielkomiejskich;

• monitorowanie poziomu różnych aspektów dostępności szczególnie w mniejszych gminach i powiatach oraz wdrażanie lokalnych standardów;

• dostosowanie transportu publicznego oraz infrastruktury drogowej do potrzeb osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności, zwiększenie dostępności środków transportu dostosowanych do potrzeb osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności;

• rozwinięcie sieci komunikacyjnej na obszarach słabo rozwiniętych;

• dostosowanie komunikatów w środkach transportu do potrzeb osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności;

• zniesienie dostępności pozornej;

• dostosowania usług medycznych do potrzeb osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności;

• zapewnienie dostępu do dóbr kultury oraz do tzw. kultury wysokiej osobom z różnymi rodzajami niepełnosprawności, w szczególności osoby z doświadczeniem choroby psychicznej i niepełnosprawnością intelektualną;

• planowanie i realizowanie wydarzeń z uwzględnieniem rozwiązań uniwersalnych, dostępności tych wydarzeń dla osób z trudnościami w przemieszczaniu się i komunikowaniu się;

• dostosowanie popularnych komunikatorów do potrzeb osób z niepełnosprawnościami, w szczególności z niepełnosprawnością intelektualną oraz seniorów;

• rozpowszechnienie różnych języków komunikacji, w tym tekstu łatwego do czytania (ETR);

• projektowanie uniwersalne przestrzeni publicznej i usług;

• zwiększenie dostępności usług asystencji osobistej, by umożliwić partycypację w życiu społecznym, kulturalnym i obywatelskim.

Przypisy końcowe

1 Platforma konsultacyjna - narzędzie internetowe, służące do zbierania opinii nt. włączenie społecznego, w szczególności potrzeb w ramach dążenia do niezależnego życia, asystencji osobistej

2 Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

3 Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej

4 Gminny Ośrodek Pomocy Społecznej

5 Polski Związek Głuchych

6 https://www.arisco.pl/

7 https://kfs.pl/o-kfs/

8 https://www.nik.gov.pl/aktualnosci/nik-o-zatrudnianiu-osob-niepelnosprawnych.html

9 http://bizon.org.pl/

10 https://psoni.gda.pl/bizon/

11 https://www.centrumdzwoni.pl/kontakt/

12 https://psoni.gda.pl/bizon/

13 https://teatr21.pl/

14 https://www.facebook.com/wlkpWTZ/

15 https://www.klunkrywielkopolskie.pl/

16 Komentarz ogólny Nr 5 (2017) na temat niezależnego życia i bycia częścią społeczności, Warszawa 2019